

Att leva med cerebral pares och ryggmärgsbråck

Johan Jarl, Ann Alriksson-Schmidt, Gunnar Hägglund och Lena Westbom.

Medfödda funktionsnedsättningar såsom cerebral pares (CP) och ryggmärgsbråck (MMC) har en livslång påverkan på personen och hens omgivning. Förvånansvärt lite är dock känt om hur CP/MMC påverkar hälsoekonomiska utfall, såsom hälsa, livskvalitet, utbildning, inkomst och sjukvårdsutnyttjande. Framför allt är situationen för vuxna med dessa traditionella ”barnsjukdomar” okänd samt i vilken utsträckning det svenska socialförsäkringssystemets lyckas minska de negativa effekterna av att leva med CP/MMC.

Projektets övergripande syfte är därför att undersöka konsekvenserna av att leva med CP/MMC och hur befolkningsrelaterade, socioekonomiska och sjukdomsspecifika faktorer påverkar hälsoekonomiska utfall. Syftet i delstudien finansierad av Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond är att studera livskvaliteten hos (unga) vuxna med CP och relationen med CP-specifika faktorer.

Sedan 2009 har 1300 vuxna inkluderats i det svenska nationella kvalitetsregisteret CPUP – Uppföljningsprogram för personer med cerebral pares. För 408 av dessa personer finns fullständig information rörande livskvalitet (QALY) mätt enligt EQ-5D instrumentet. Resultaten visar att vuxna med CP i genomsnitt har en hög livskvalitet (0.77) men att individens livskvalitet är starkt kopplat till hur bra funktion personen har (fr.a. grovmotorisk funktion bedömt enligt klassifikationen – GMFCS) och smärta. Studien visar också att resultaten påverkas kraftigt av huruvida den svenska erfarenhetsbaserade eller den engelska förmodade livskvalitetsvärderingen används, där den erfarenhetsbaserade värderingen genomgående ger betydligt högre livskvalitetsskattningar med lägre skillnader mellan olika grupper. Detta är ett problem då policybeslut riskerar att varieras utifrån vilken livskvalitetsvärdering används.

Studien genomgår för närvarande intern revision och ska vid färdigställande skickas in för publikation till *Disability and Health Journal* (förväntat januari 2018). Utöver vetenskaplig publikation planeras resultaten från studien att presenteras på CPUPs hemsida (<http://cpup.se>) och CP-Norths hemsida (<http://rdi.arcada.fi/cpnorth/en>).