

SPARCLE 3

Delaktighet och livskvalitet hos unga med cerebral pares i Europa

Kate Himmelman

Bakgrund och syfte: I SPARCLE-projektet (Study of participation of children with cerebral palsy living in Europe) har personer med cerebral pares i europeiska länder intervjuats som barn (SPARCLE 1) och som ungdomar (SPARCLE 2). Resultaten har jämförts med jämnåriga i samma länder. Fokus har varit livskvalitet och delaktighet och hur dessa påverkats av omgivningsfaktorer och personernas egna förutsättningar. I SPARCLE 3, studeras dessa faktorer återigen. Vuxenblivandet, sysselsättning, boende och socialt sammanhang är faktorer som tillkommer för de unga vuxna med cerebral pares.

Metod: Samma personer som tidigare deltagit i studien har tillfrågats om nytt deltagande. Dessa personer har intervjuats, och svarat på frågeformulär (om fysisk och psykisk hälsa, utbildning, sysselsättning, inkomst, familjens struktur, hushållets inkomst, livskvalitet, delaktighet, smärta, miljö/omgivning, vårdkontakter). Vissa formulär har översatts till alternativ och kompletterande kommunikation (AKK), så att så många som möjligt skulle kunna självrapportera, i annat fall har bästa möjliga proxy (en person som kan svara i personens ställe) besvarat frågorna. Data har också samlats in från ett stort antal jämnåriga friska som kontrollgrupp. Detta har skett med hjälp av en panelist (Norstat), som via internet förmedlat frågeformulär till jämnåriga.

Resultat: Trettio unga vuxna med CP deltog i studien, och data på personer utan CP samlades in för strax under 1000 personer. Våra insamlade resultat har nu lagts samman med övriga centra i Frankrike, Tyskland, Portugal och Italien och ett flertal analyser inför vetenskapliga rapporter görs nu, där man dels jämför man förändring av delaktighet och livskvalitet över tid, och studerar faktorer som påverkar detta, dels jämför man personerna med CP med jämnåriga utan CP ur dessa aspekter. Vi har hittills visat att delaktigheten är lägre hos personer med CP jämfört med jämnåriga utan CP, framför allt intima relationer. Unga vuxna med CP boende utanför storstäder har lägre autonomi. Vidare har en analys från barndom till vuxen visat en försämring i psykologiskt välbefinnande, medan livskvalitet i sociala förhållanden ökade. Ökad svårighetsgrad (motorisk, kognitiv) var förknippat med lägre livskvalitet, och smärta påverkade psykologiskt välbefinnande i alla åldrar.

Konklusion/betydelse: Resultaten kommer att ha stor betydelse för personer med CP, då en liknande långtid-uppföljning aldrig har gjorts. Denna information kan också ge upphov till åtgärder för att förbättra delaktighet och livskvalitet för personer med CP, inte minst vad gäller miljö och hälsa.

Redovisning av resultat:

Resultaten redovisas i vetenskapliga artiklar och i föredrag på vetenskapliga konferenser. Posters presenterade på European Academy of Childhood Disability 2021:

- *Difference in Participation between Young Adults with Cerebral Palsy and Young Adults from the General Population: Results from a cross-sectional multicentre European study.* Audrey Guyard, Jérôme Fauconnier, Chirine Cytera, Henriette Markwart, Kate Himmelmann, Silke Schmidt, Catherine Arnaud, Ute Thyen
- *Health services and unmet needs in young people with CP* Muehlan H, Alvarelhao J, Arnaud C, Cytera C, Fauconnier J, Himmelmann K, Marcelli M, Markwart H, Rapp M, Schmidt S, Thyen U on behalf of the SPARCLE / TRANS-DISAB collaborative group

Publicerade artiklar

- *Determinants of participation and quality of life of young adults with cerebral palsy: longitudinal approach and comparison with the general population - SPARCLE 3 study protocol.* Arnaud C, Duffaut C, Fauconnier J, Schmidt S, Himmelmann K, Marcelli M, Pennington L, Alvarelhão J, Cytera C, Rapp M, Ehlinger V, Thyen U. BMC Neurol. 2021 Jun 30;21(1):254.
- *Quality of Life in Young Adults With Cerebral Palsy: A Longitudinal Analysis of the SPARCLE Study.* Vidart d'Egurbide Bagazgoitia N, Ehlinger V, Duffaut C, Fauconnier J, Schmidt-Schuchert S, Thyen U, Himmelmann K, Marcelli M, Arnaud C. Front Neurol. 2021 Nov 1;12:733978.

Fortsatt arbete i studien

Ytterligare sju gemensamma artiklar där svenska data finns med, är planerade eller under arbete.

Vi avser också att göra en separat analys av de svenska data från SPARCLE 1, 2 och 3.

2021-12-20

Kate Himmelmann