



Umeå universitet

# Fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet för barn med cerebral pares i norra Sverige

- en registerstudie ur rättvise- och genusperspektiv

**Student: Frida Degerstedt, [fridad74@hotmail.com](mailto:fridad74@hotmail.com)**

Handledare: Birgit Enberg, Med dr, Inst f samhällsmedicin och rehabilitering, Umeå universitet

[Birgit.enberg@physiother.umu.se](mailto:Birgit.enberg@physiother.umu.se)

Handledare: Maria Wiklund, Med.dr, Inst f samhällsmedicin och rehabilitering, Umeå universitet

[Maria.wiklund@physiother.umu.se](mailto:Maria.wiklund@physiother.umu.se)

Vt 2014, vt 2015

Enheten för fysioterapi

Examensarbete i fysioterapi, 30 hp

Kursansvarig: Lillemor Lundin-Olsson



Masterprogrammet i sjukgymnastik/fysioterapi 120hp

<b>Titel:</b> Fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet för barn med cerebral pares i norra Sverige – en registerstudie ur rättvise- och genusperspektiv		<b>År:</b> 2015
<b>Författare:</b> Frida Degerstedt Parkvägen 14 91334 Holmsund 070-3252609 <a href="mailto:Fridad74@hotmail.com">Fridad74@hotmail.com</a>	<b>Handledare:</b> Med dr, Leg sjukgymnast, Birgit Enberg, <a href="mailto:birgit.enbert@physiother.umu.se">birgit.enbert@physiother.umu.se</a> Med dr, Leg sjukgymnast, Maria Wiklund, <a href="mailto:maria.wiklund@physiother.umu.se">maria.wiklund@physiother.umu.se</a> Umeå universitet, Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering	
<b>Nyckelord:</b> Kön, rättvisa, Cerebral Pares, Fysioterapi, fysisk aktivitet, funktionsnedsättning, barn och unga, CPUP		
<b>Sammanfattning:</b> <b>Bakgrund:</b> Unga personer med funktionsnedsättning, rörelsehinder i synnerhet, skattar lägre hälsa än andra. Ohälsan kommer dels av funktionsnedsättningen i sig men också av påverkbara orsaker som låg grad av fysisk aktivitet och diskriminering. <b>Syfte:</b> Att utifrån ett rättvise- och genusperspektiv kartlägga hur de fysioterapeutiska interventionerna samt fysisk aktivitet fördelas för barn upp till 18 år med Cerebral Pares (CP) i de fem norra landstingen i Sverige 2013 utifrån grovmotorisk funktionsnivå och ålder. Syftet var också att undersöka samband mellan behandlingar som Botulinumtoxin (botox), spasticitetsreducerande medicinering, operationer och ortoser och mängden fysioterapi och fysisk aktivitet. <b>Metod:</b> Studien är en registerstudie utifrån ett nationellt kvalitetsregister, CPUP. Data innefattande 313 barn 0-18 år med CP från de fem nordliga länen i Sverige år 2013. Studien behandlar den första mätningen för året i de fall flera gjorts. <b>Resultat:</b> Inom tre landsting fick pojkarna fler eller mer frekventa fysioterapeutiska interventioner. Skillnader mellan landsting sågs gällande om, hur ofta och i vilket syfte fysioterapeutiska interventioner givits ( $p > 0,001$ ). Fysioterapeuten (FT) medverkade oftare för barn med lägre grovmotorisk funktionsnivå och oftare för barn som inte hade fysisk fritidsaktivitet. Barn med lägre funktionsnivå deltog i lägre grad i fritidsaktivitet ( $p > 0,001$ ). Pojkar deltog i högre grad i skolidrott jmf med flickor ( $p = 0,028$ ). Det fanns samband mellan övriga behandlingar och fysioterapeutiska interventioner samt närvaro av FT. <b>Slutsats:</b> Förliggande studie tyder på skillnader i fysioterapeutiska insatser avseende på kön och landstingstillhörighet. Det fanns samband mellan grovmotorisk nivå och deltagande i fysisk fritidsaktivitet samt mellan kön deltagandet i skolidrott.		



Master Programme in Physiotherapy 60 credits /120 credits

<b>Title:</b> Physiotherapeutic interventions and physical activity for children with cerebral palsy in northern Sweden - a register study of fairness- and gender perspective		<b>Year:</b> 2015
<b>Author:</b> Frida Degerstedt Parkvägen 14 91334 Holmsund 070-3252609 <a href="mailto:Fridad74@hotmail.com">Fridad74@hotmail.com</a>	<b>Tutor:</b> PhD, PT, Birgit Enberg, <a href="mailto:Birgit.enberg@physiother.umu.se">Birgit.enberg@physiother.umu.se</a> , PhD, PT Maria Wiklund, <a href="mailto:maria.wiklund@physiother.umu.se">maria.wiklund@physiother.umu.se</a> , Department of Community medicine and rehabilitation	
<b>Keywords:</b> gender, fairness, Physiotherapy, physical activity, cerebral palsy, disability, children, adolescents, CPUP		
<p><b>Abstract:</b></p> <p><b>Introduction:</b> Young people with disabilities, physical disabilities in particular, are reporting lower health than others. The reason derives partly from the disability itself but also from low level of physical activity and discrimination.</p> <p><b>Aims:</b> From a fairness and gender perspective identify how the physiotherapy interventions and physical activity are allocated for children up to 18 years with cerebral palsy (CP) in the five northern counties of Sweden on the basis of gross motor function level and age. The aim was also to examine the association between treatments as botulinum toxin (botox), spasticitetsreducerande medication, surgery and orthotics, and the amount of physiotherapy and physical activity.</p> <p><b>Method:</b> Current study is a register study based on a national quality register, CPUP. Data included 313 children 0-18 years with CP from the five northern counties in Sweden in 2013. The study includes the first measurement for the year in the case of several made.</p> <p><b>Results:</b> In three counties the boys received more physiotherapy interventions than girls and also more frequently. Differences was seen between the counties regarding if, how often and for what purpose physiotherapy interventions were given (<math>p &gt; 0.001</math>). The physiotherapist (FT) participated more often with children with lower motor function level as for children who had low physical recreational activity. Children with a lower motor function level attended the less in physical recreational activity (<math>p &gt; 0.001</math>). Boys participated more frequently in school sports compared with girls (<math>p = 0.028</math>). There was an association between the other treatments and physiotherapy interventions as well as the presence of the FT.</p> <p><b>Conclusion:</b> Current study indicates differences in physiotherapy interventions due to gender and county affiliation. Gender but not GMFCS group was associated with participation in school sports.</p>		

## BAKGRUND

### Funktionshinder och hälsa i samhället.

Människor med funktionsnedsättning riskerar att få sämre hälsa än andra. Självskattad ohälsa är mer än tio gånger högre hos dessa personer jämfört med övriga befolkningen (1). Av hela Sveriges befolkning uppger omkring 20 % någon typ av funktionsnedsättning som i hög grad påverkar arbetsförmåga eller möjlighet att utföra dagliga aktiviteter. Detta innefattar svårigheter att gå kortare promenader eller ta trappsteg utan hjälp eller hjälpmedel samt att höra samtal eller läsa texter även med hörapparat eller glasögon (1). Omkring 16 % av ungdomar 15-25 år uppger att de har en funktionsnedsättning i betydelsen psykisk, fysisk eller intellektuell reducering i funktionsförmåga (2). Bland barn och unga generellt i Sverige skattar äldre barn mer ohälsa än yngre barn och flickor skattar mer ohälsa än pojkar (3). Den skattade ohälsan för unga med funktionsnedsättning orsakas delvis av funktionsnedsättningen i sig men även till stor del av yttre faktorer som diskriminering och låg känsla av inflytande (1). Även låg grad av fysisk aktivitet, låg utbildningsgrad, ekonomi och frånvaro av arbete eller sysselsättning kan påverka (1, 4, 5). Bland unga personer med funktionsnedsättning är det fem gånger så många som är missnöjda med sitt liv jämfört med andra ungdomar. Fler än tre gånger så många uppger att de upprepat blivit orättvist behandlade (2). Den grupp av funktionshindrade personer som skattar sin hälsa lägst är de som är rörelsehindrade (1).

### Cerebral pares

Den vanligaste orsaken till rörelsehinder bland barn och unga i Sverige är diagnosen Cerebral pares (CP) (6-8). CP är ett övergripande begrepp som innefattar olika motoriska nedsättningar orsakade av anläggningsskador i den omogna hjärnan. Hjärnskadorna inträffar under fosterstadiet, vid förlossningen eller under barnets första två år (8, 9). Orsaker till skadorna kan exempelvis vara blödning, infektion, tillväxthämning, syrebrist eller olika genetiska faktorer (10). Hjärnskadorna leder alltid till motoriska och ofta kognitiva svårigheter i varierande grad (6-8). Rörelsehindret leder till aktivitetsbegränsningar som kan bestå av nedsatt balans och styrka, påverkad kroppshållning och bristande motorisk kontroll. Nedsättningar i kognitiv förmåga kan innefatta svårighet med koncentration, minne, struktur och överblick och perception mm. Även nutrition och kommunikationsförmåga samt sensoriska och beteendemässiga störningar och epilepsi är vanligt (11). Omkring 1.5-3 av 1000 levande födda barn uppger ha skador som klassificeras som CP (7, 8, 12). Diagnosen fastställs vanligen efter fyra års ålder och pojkar är överrepresenterade med ca 1,4:1 i Sverige

och västvärlden (13, 14). I Sverige har ca 2.14 av 1000 barn 5-12 år CP utifrån årsrapport från *Uppföljningsprogram för Cerebral pares (CPUP)* (15).

### **Gross motor function classification scale - expanded and revised**

För att bedöma grovmotorisk funktion för barn med CP används ett femgradigt klassificeringssystem *Gross motor function classification scale - expanded and revised* (GMFCS E&R). Denna version jämfört med grundskalan är kompletterat med ett åldersband för barn 12-18 år vilket är testat för innehållsvaliditet (16). Systemet i sin grundutformning, dvs för åldersgrupper upp till tolv år, har god test-retest- och interbedömarreliabilitet samt validitet för prediktion av grovmotoriskt funktionstillstånd (17). GMFCS-E&R är översatt av två sjukgymnaster vid Lunds universitet och Barn- och ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset i Lund (18). Förenklat innebär en nivå I klassificering enligt systemet att barnet kan gå utan problem men med motoriska avvikelser medan nivå II innebär att barnet går självständigt men med begränsningar. Nivå III innefattar barn som går med handhållet förflyttningshjälpmedel eller kan förflytta sig självständigt med manuell rullstol. Nivå IV innebär att barnet är begränsat i självständig förflyttning men kan använda eldriven rullstol och nivå V innebär att barnet har mycket små möjligheter till egen förflyttning och kontroll av sina rörelser. GMFCS-E&R fokuserar på hur barnet vanligen rör sig i hemmiljö eller i samhället snarare än barnets kapacitet. Omgivningsfaktorer, personliga faktorer och sociala preferenser för val av förflyttningssätt vägs in. Beskrivning av nivåerna och differentiering mellan dem är anpassade efter åldersspann med brytpunkter >2, 4, 6, och 12-18 år. Klassificeringssystemet är prediktivt såtillvida att om ett barn bedöms tillhöra en viss nivå i småbarnsåren kommer det med stor sannolikhet att tillhöra samma nivå även när det blir äldre utifrån kriterierna i det övre åldersspannet (16).

### **Habilitering och fysioterapi**

Barn med CP har ofta kontakt med den specialiserade habiliteringen. Det är en tvärprofessionell verksamhet med särskild kompetens om funktionshinder. Habiliteringen utgör ett komplement till den hälso- och sjukvård som alla innevånare i Sverige har rätt till. Den syftar till att med en helhetssyn hjälpa barn och unga med varaktig funktionsnedsättning att utveckla och bibehålla bästa möjliga kroppsfunction och aktivitetsförmåga samt skapa förutsättningar för självständighet och delaktighet i samhället. Detta utifrån individens behov och förutsättningar (19, 20). Habiliteringsverksamheten bygger på FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder och standardregler för människor med funktionshinder (21) samt barnkonventionen (22). Dess arbete struktureras ofta enligt Världshälsoorganisationens (WHO) klassifikationssystem för hälsa och funktionshinder,

*International classification of functioning, disability and health (ICF)* som erbjuder ett gemensamt språk för funktionshinder för olika professioner och verksamheter. ICF är ämnat att ge en struktur för att underlätta beskrivandet av funktionshinder och funktionsförmåga i relation till hälsa. Kroppsstrukturer, aktivitet och delaktighet beskrivs såväl som personliga och omgivningsfaktorer. Begreppen går in i varandra då människans funktioner och förmågor påverkas av dennes sammanhang (23).

Fysioterapi för barn med CP inom habiliteringen syftar till att optimera fysiska funktioner och förmågor liksom aktivitet och delaktighet. Det kan exempelvis handla om att bibehålla och förbättra rörlighet eller förflyttningsförmåga samt förebygga smärta, felställningar och muskulär svaghet. Forskning börjar visa evidens för bl.a. målinriktad och aktivitetsfokuserad intensiv träning, styrketräning, Constraint Induced-therapy (CI) och fysisk aktivitet genom interaktiva spel (24). Genom att regelbundet följa ledrörlighet, styrka och muskeltonus kan felställningar, kontrakturer och smärttillstånd förebyggas genom tidigt insatt information och interventioner (15, 24). Det kan vara till exempel styrke- och rörelseträning, kroppskännedom, förflyttningsteknik samt utprovning och anpassning av hjälpmedel och ortoser. Fysioterapeuten har också som uppgift att informera barnet och barnets familj och nätverk om grundläggande principer för motoriskt lärande som exempelvis att göra vardagliga aktiviteter till träningstillfällen och att hitta barnets motivation till aktiviteter. Det är viktigt att barnet ges möjlighet att upptäcka omgivningen för att kunna tillägna sig erfarenheter och kunskap (24). Fysioterapeuten samverkar, förutom med övriga professioner inom habiliteringen, ofta också med andra vårdgivare, t.ex. gällande behandling av spasticitet och behov av operationer (15, 24). En studie av Elkamil A et al visar att Botulinumtoxinbehandling (botox) för att lindra spasticitet är vanligare i syfte att få funktionell förbättring än för att uppnå smärtlindring och underlättande av omvårdnad. Inom klassificeringsskalan *Gross motor function classification scale – expanded and revised (GMFCS-E&R)* är frekvensen av botoxbehandling ökande med sämre motorisk funktion, nivå I-IV, men sjunker drastiskt för nivå V (25). En annan studie visar att även antal insatser från fysioterapeuter till barn med CP ökar relaterat till sämre grovmotorisk funktionsnivå inklusive nivå V (4).

### **Genus och rättvisa i hälsa och vård**

I Sverige är mål för hälso- och sjukvård en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Grad av vårdbehov ger företräde utifrån principerna om att göra gott, inte skada, autonomi och rättvisa (26). Ändå finns studier som visar på olikheter i vårdbedömningar och kliniska beslut, som inte medicinskt kan motiveras, inom flera områden (24). Exempelvis har studier visat att kvinnor får vänta längre på vård vid akut

bröstmärta och att de får mindre verksam medicinerings efter konstaterad hjärt-kärlsjukdom än män (27-29). Det är större sannolikhet att kvinnor som söker hjälp för ryggsmärta blir remitterade vidare för psykosomatiska besvär än att män blir det (30). Män väljs oftare att delta i multidisciplinär smärtrehabilitering och remitteras även oftare därifrån till röntgenologisk undersökning eller fysioterapeut (31, 32). Kvinnor och personer med utländsk härkomst får mindre tid med fysioterapeut och arbetsterapeut i akutskedet av stroke än män (33). Jämställdheten kan ifrågasättas både när faktiska könsskillnader förbises med generaliserad vård som följd och när osakliga föreställningar om olikheter påverkar val av utredning och behandling (27, 34, 35). Begreppet *genusbias* används inom medicinsk genusforskning för att problematisera konsekvenserna av omedvetna eller medvetna föreställningar om kön/genus (27).

Forskning om genus och könsnormer när det gäller barn och unga inom det medicinska området är begränsad. Det finns emellertid en studie som visar att två till tre gånger så många flickor som pojkar mellan 16-18 år upplever stress och somatiska besvär (36). Samtidigt visar andra studier att tonårspojkar i västvärlden underrapporterar fysisk och psykisk ohälsa vilket kan ha sin grund i den manliga könsnormen där styrka och dominans premieras (37). Generellt kan sägas att könsstereotyper leder till begränsningar i individers potential (37, 38), trots det kan dessa föreställningar återfinnas inom idrotten (39, 40), hos lärare och pedagoger i skolan, mellan elever och i skolmaterial (41-43). Den maskulina normen värderas ofta högre än den feminina men är samtidigt snäv och därmed begränsad (43). I jämförelse förknippas femininitet ofta med en smal kropp, vilket kan innebära strikt kontroll av mat och träning, vilket visat sig problematiskt (44).

Kroppsideal och maskulinitets- och femininitetsnormer påverkar även personer med rörelsehinder som har ytterligare svårigheter att nå upp till dem. De avviker från normen och är upprepat föremål för försök till förbättringsarbete av ortopedier, rehabilitering, familj och omgivning vilket kan ge upphov till en känsla av att inte duga (45). Funktionsnedsättning ställs mot och underordnas normalitet och jämförelses med kön, ras, sexualitet, ålder och klass. Trots att dessa faktorer rör alla människor osynliggörs de i samband med funktionsnedsättning (46).

Barn och unga med funktionsnedsättning är i beroendeställning till många personer inom sjukvården och i sin omgivning vilket gör det än mer viktigt att ge dem de insatser de behöver på lika villkor som andra. I en studie utifrån CPUP från södra Sverige sågs inga skillnader i antal fysioterapeutiska insatser som gavs till pojkar respektive flickor men typ av insats eller grad av medverkan från fysioterapeut angavs inte (4). Få studier finns publicerade som

behandlar genus och jämlikhet inom habiliteringsverksamhet. Då fysioterapeutiska insatser kan bidra till utveckling och förebygga försämringar som exempelvis felställningar och kontrakturer för barn med CP samt öka deras förutsättningar för fysisk aktivitet och delaktighet inom olika områden är det av stor vikt att insatserna förmedlas på ett rättvist sätt utifrån behov.

## Syfte

Syftet med studien var att utifrån ett rättvise- och genusperspektiv kartlägga hur de fysioterapeutiska interventionerna samt fysisk aktivitet inklusive skolidrott fördelas för barn upp till 18 år med Cerebral Pares i de fem norra landstingen i Sverige avseende kön, grovmotorisk funktionsnivå, ålder år 2013. Syftet var också att studera om andra interventioner som behandling med Botulinumtoxin (botox), spasticitetsreducerande medicinering, operationer och ortoser är associerade till de fysioterapeutiska interventionerna och fysisk aktivitet i samma population.

## MATERIAL OCH METOD

### Deltagare

Studien innefattar samtliga barn och unga i åldersintervall 0-18 år med CP, som varit bosatta i Sveriges fem nordligaste län, Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland, Jämtland och Gävleborg under 2013 och som deltagit i det nationella kvalitetsregistret CPUP under samma år. Totalt innefattar studien 313 personer.

### Datainsamling och registeruppgifter

Registret CPUP startade 1994 lokalt i Skånes län som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedi och habilitering i syfte att minska höftledsluxationer och kontrakturer. Sedan 2005 är CPUP ett nationellt kvalitetsregister som även syftar till att sprida kunskap om CP samt förbättra kommunikation och samarbete mellan olika professioner som arbetar med barn med CP. Alla barn med CP eller CP-liknande symtom erbjuds delta i CPUP även om diagnos inte fastställts. Andelen barn som följs genom programmet i Sverige, enligt CPUP årsrapport 2014 (avseende 2013), är 2,14/1000 födda barn vilket enligt rapporten bedöms vara minst 95 % av alla med känd CP-diagnos i åldersgruppen 0-18 år. Prevalensen för samtliga Sveriges landsting innefattar den nationella prevalensen inom 95 % konfidensintervall. Av alla dem som deltagit i registret har ca 11 % avbrutit deltagandet. Orsaker var avskriven diagnos, avlidna, flyttat utomlands, lämnat habiliteringen samt avböjt uppföljning (15).



Uppgifter från registret har sammanställts och tillhandahållits av registerhållare vid Registercentrum syd genom ett kodat behörighetssystem efter godkännande av registeransvarig vid CPUP. Uppgifter i registret har rapporterats in av deltagarnas fysioterapeut, arbetsterapeut samt till viss del läkare. Bedömningen har utförts årligen i samtal med barnet, enskilt eller tillsammans med barnets föräldrar eller annan närstående till barnet som exempelvis assistent eller mor- och farföräldrar, utifrån specifika strukturerade formulär för de olika professionerna. Uppgifterna avsåg barnets eller nätverkets uppskattning av hur det har varit för barnet sedan senaste CPUP-uppföljningen eller det senaste halvåret för första bedömningen. Barn upp till sex år erbjuds vanligen två bedömningar per år av arbetsterapeut och fysioterapeut med undantag för barn med mycket små funktionsnedsättningar. Äldre barn bedöms normalt en gång årligen men ibland oftare utifrån behov. Av de 73 deltagare som fått två bedömningar under året var 20 äldre än 6 år. I de fall flera CPUP-bedömningar gjorts under 2013 innefattar denna studie endast uppgifter från årets första bedömning.

I föreliggande studie ingår data om grovmotorisk klassifikationnivå enligt GMFCS-E&R. Nivåerna i systemet har för att underlätta analys slagits samman till tre grupper istället för fem (tabell 1). Nivå 1 och 2 har slagits samman till GMFCS- A, nivå 3 som en egen grupp, GMFCS-B, och nivå 4 och 5 har slagits samman till GMFCS-C.

Tabell 1. Gruppering av Gross Motor Function Measure – Expanded and Revised (GMFCS-E&R)

Nivå GMFCS-E&R		Ny gruppindelning
I	Går med vissa avvikelser	GMFCS-A
II	Går med begränsning	
III	Självständig i manuell rullstol, går m hjälpmedel	GMFCS-B
IV	Förflyttning med elrullstol	GMFCS-C
V	Små möjligheter till egen förflyttning.	

Uppgifter om kön, ålder och landstingstillhörighet ingick också i registret. Gruppering av deltagarna har gjorts utifrån ålder, 0-5 år, 6-11 år och 12-18 år. Vidare ingick data om fysioterapeutiska interventioner sedan förra bedömningstillfället (ja/nej), hur ofta det i så fall skett (< 1 gång/mån, 1-3 ggr/mån, 1-2 ggr/v, 3-5 ggr/v, >5 ggr/v) samt hur ofta fysioterapeuten (FT) varit närvarande med samma svarsalternativ. Svarsalternativen för fysioterapeutiska interventioner har dikotomiserats till ”ofta” (1-2 ggr/v eller mer) och ”sällan” (1-3 ggr/månad eller mindre). Även för variabeln FT närvarande gjordes två grupper

där även 1-3 ggr/månad ingår i kategorin ”ofta” utifrån att fysioterapeutiska interventioner ofta utförs av andra personer i barnets närhet och inte av FT.

Om barnet deltagit i intensivträningsperiod efterfrågades också (ja/nej) liksom huruvida barnet fått fysioterapeutiska åtgärder för att befrämja rörelserelaterade funktioner och strukturer gällande muskelkraft, muskeltonus, muskeluthållighet, ledrörlighet, stabilitet i leder, kondition, balans, kroppsuppfattning, respiration och smärta (ja/nej). Fysisk aktivitet kartläggs i separata frågor för deltagande i fysisk fritidsaktivitet respektive skolidrott (ja/nej) om ja, hur ofta (<1 gång/v, 1-2 ggr/v, 3-5 ggr/v). Även här har svarsalternativen dikotomiserats till ”ofta” (1-2 ggr/v eller mer) och ”sällan” (< 1 gång/v). Fritidsaktiviteterna specificerades (simning, ridning, fotboll, dans, styrketräning, gymnastik, skidåkning, skridsko, basket, boccia, bågskytte, kälkhockey, annat) och har sammanställts till en variabel som visar antal olika aktiviteter för respektive deltagare utan att ta hänsyn till typ av aktivitet.

Vidare ingick data om andra interventioner än de fysioterapeutiska som användande av ortoser (ja/nej) och huruvida mål med ortosen var att underlätta gång, träning, balans/stabilitet eller annat. Frågor ingick om genomgången operation, spasticitetsreducerande medicinering, eller behandling med botox i nedre extremiteterna sedan senaste uppföljning (ja/nej). Operationer rapporterades in av läkare eller fysioterapeut medan övriga uppgifter kom från fysioterapiformuläret.

### **Definitioner av centrala begrepp**

*Rättvisa* innebär att vissa förhållanden eller handlingar är förenliga eller oförenliga med en viss norm och därmed rätt eller fel (47). Med rättvisa avses i denna studie likvärdig behandling utifrån kön, grovmotorisk funktionsnivå, ålder samt landstingstillhörighet och likställs här med jämlikhet.

Med *fysioterapeutiska interventioner* menas rådgivning och insatser, utöver CPUP-bedömning, med avsikt att undersöka, förebygga eller behandla funktionsstörningar som begränsar eller kan komma att begränsa deltagarens rörelseförmåga. Insatserna kan ske individuellt, i grupp, i bassäng eller annat. Utgångspunkten är vilka insatser barnet får och inte vem som utför dem (15).

*Fysisk aktivitet* utifrån CPUP avser i föreliggande studie all medveten kroppsrörelse som kommer av skelettmuskulaturens sammandragning och som leder till ökad

energiförbrukning. Begreppet fysisk aktivitet innefattar kroppsrörelse under såväl arbetstid som fritid och alla olika former av kroppsövningar, gymnastik, motion och friluftsliv (15).

### **Etik**

CPUP har godkännande från Etisk kommitté för forskning som enbart omfattar uppgifter som finns i databasen (15) vilket överensstämmer med denna studie. Proceduren i denna studie har följt Helsingforsdeklarationen (48) och redovisats så att enskilda barn eller fysioterapeuter inte ska kunna identifieras.

### **Statistisk analys av data**

Statistisk analys utfördes med hjälp av statistikprogrammet IBM SPSS Statistics version 22. Majoriteten av variablerna bestod av ordinala data. Frekvenser har beräknats och Chi-2 test har utförts för att analysera skillnader mellan grupper. Fisher's exact har använts i de fall grupper med färre än fem deltagare ingått i beräkningarna. Univariat logistisk regression har använts för att beräkna odds ratio (OR) och 95 % konfidensintervall (CI) för associationer mellan fysioterapi, fysioterapi ofta, FT närvarande och intensivträningsperiod som oberoende variabler och var och en av de beroende variablerna kön, GMFCS-grupp, landstingstillhörighet, åldersgrupp samt ortoser. Resultat från beräkning av både univariat och multivariat logistisk regression kommer att presenteras när det gäller tabeller men endast resultat från de univariata beräkningarna kommer att kommenteras i den löpande texten. P-värden som understeg standardvärdet 0,05 betraktades som signifikanta.

## **RESULTAT**

### **Deltagarnas karakteristika**

Av de 313 deltagarna i studien var 141 (45 %) flickor och 172 (55 %) pojkar (Tabell 2). Störst andel deltagare (58 %) återfanns i GMFCS-A och minst andel återfanns i GMFCS-B (9 %). För två deltagare saknas uppgifter om grovmotorisk funktionsnivå. Nära hälften (49 %) av barnen återfanns i åldersgruppen 6-11 år och i åldersgruppen 12-18 år fanns minst andel barn (17 %). Inom åldersgrupp 0-5 var fördelningen över GMFCS-A, -B och -C 61 %, 7 % respektive 32 %. För grupp 6-12 var motsvarande förhållande 62 %, 10 % och 27 % och i åldersgrupp 12-18 var fördelningen 42 %, 9 % respektive 50 % ( $p=0,031$ ) (Tabell 2).

Tabell 2. Distribution av ålder, GMFCS-grupp och landstingstillhörighet samt om deltagarna haft ortos eller genomgått operation, spasticitetsreducerande medicinering eller botoxbehandling fördelat bland flickor och pojkar.

Variabel		Flickor n=141	(% <sup>a</sup> ) (45)	Pojkar n=172	(% <sup>a</sup> ) (55)	Total n=313
Ålder (n=313)	0-5	46	(44)	59	(56)	105
	6-11	68	(44)	86	(56)	154
	12-18	27	(50)	27	(50)	54
GMFCS-E&R (n=311)	GMFCS-A	85	(47)	96	(53)	181
	GMFCS-B	10	(36)	18	(64)	28
	GMFCS-C	45	(44)	57	(56)	102
Landsting (n=313)	Norrb	14	(38)	23	(62)	37
	Västerb	28	(35)	52	(65)	80
	Västern.	35	(49)	37	(51)	72
	Jämtland	23	(54)	20	(47)	43
	Gävleb.	41	(51)	40	(49)	81
Botox (n= 291)	ja	35	(41)	51	(59)	86
Spast.red. (n=290 )	ja	22	(48)	24	(52)	46
Operation (n=313)	ja	20	(53)	18	(47)	38
Ortoser (n=296 )	ja	75	(46)	88	(54)	163 <sup>b</sup>
	Träning	25	(46)	29	(54)	54
	Balans	52	(45)	64	(55)	116
	Gång	18	(53)	16	(47)	34

<sup>a</sup> Procentangivelsen avser fördelningen mellan pojkar och flickor på respektive rad.

<sup>b</sup> Det är möjligt att samma deltagare har ortos av flera anledningar varför totalsumman inte samstämmer med delsummorna.

## Fysioterapeutiska interventioner

Tvåhundra nittio tre personer (94 %) besvarade frågan om de fått fysioterapeutiska interventioner eller inte. Av de 248 (79 %) som svarade ja var andelen pojkar 89 % och andelen flickor 79 % (p=0,016) (Tabell 3).

Tabell 3. Andel deltagare (%) av dem som svarat JA gällande frågor om fysioterapi och fysisk aktivitet fördelat på kön, GMFCS-grupp, åldersgrupp och landstingstillhörighet.

Insats/aktivitet (n)	Kön		GMFCS-grupp			Ålder			Landstingstillhörighet <sup>a</sup>				
	♀	♂	A	B	C	1-5	6-11	12-	BD	AC	X	Z	Y
Fysioterapi ja (248)	89	79	75	100	96	88	82	87	92	95	70	88	82
Fysioter oftast (149)	54	68	58	67	66	65	62	58	90	84	15	68	56
FT närvaro ofta (93)	39	38	29	48	50	46	31	46	44	37	32	29	50
Intensivträn. (47)	17	17	17	30	13	11	19	21	9	23	17	21	11
Styrka (197)	68	73	62	96	78	75	67	75	96	74	44	71	76
Tonus (145)	49	57	42	80	66	57	49	58	92	47	40	33	62
Ledrörlighet (242)	85	88	80	96	95	88	86	85	92	95	68	90	86
Postural kontr (200)	71	74	66	89	81	81	67	74	95	87	49	68	66
Kondition (116)	48	39	42	58	40	36	43	54	68	41	26	21	58
Kroppsuppf (124)	42	49	38	46	61	54	41	47	81	65	9	32	45
Respiration (51)	22	17	9	13	38	17	14	36	41	20	0	16	24
Smärta (37)	16	12	12	13	19	9	12	29	35	11	4	5	20
Fys Fritid ja (177)	57	56	65	57	42	45	63	61	60	65	47	63	53
Fritidsakt ofta (78)	79	74	81	71	66	66	80	79	75	68	72	79	89
Skolidrott ofta (198)	88	96	93	96	87	85	94	93	96	92	87	90	96

<sup>a</sup>BD = Norrbottens län, AC = Västerbottens län, X = Gävleborgs län, Z = Jämtlands län, Y = Västernorrlands län. Värden i kursiv stil avser signifikanta skillnader inom totala gruppen.

Univariat logistisk regression visade statistiskt signifikant association mellan om deltagarna fått fysioterapeutiska interventioner och kön. Pojkar hade 2,21 ggr högre odds att få fysioterapeutiska interventioner jämfört med flickorna (OR=2,21, 95 % CI 1,15-4,24). Statistiskt signifikanta associationer sågs också mellan fysioterapeutiska interventioner och landstingstillhörighet. Jämfört med Gävleborg var oddset att få fysioterapeutiska interventioner 8,31 ggr högre i Västerbotten (CI 2,69-25,70) 4,81 ggr högre i Norrbotten (CI 1,32-17,45) och 3,24 ggr högre i Jämtland (CI 1,12-9,40) (Tabell 4).

Tabell 4. Odds ratios och 95 % konfidensintervall (CI) från univariata och multivariata logistiska regressionsanalyser för association mellan att få fysioterapeutiska interventioner och landstingstillhörighet samt kön.

Variabel	Deltagare (n=293)	OR Univariat	CI 95 %	OR Multivariat	CI 95 %
Gävleborg	69	1		1	
Norrbotten	36	4,81	1,32-17,45	4,47	1,22-16,34
Västerbotten	80	8,31	2,69-25,70	7,54	2,42-23,49
Västernorrland	66	1,97	0,88-4,42	1,93	0,85-4,36
Jämtland	42	3,24	1,12-9,40	3,32	1,14-9,72
Flickor	134	1		1	
Pojkar	159	2,21	1,15-4,24	1,92	0,98-3,78

Inom Gävleborgs landsting fick 81 % av pojkarna och 60 % av flickorna fysioterapeutiska interventioner ( $p=0,05$ ). Inom övriga landsting fanns inga signifikanta skillnader mellan kön, åldersgrupper eller GMFCS-grupper avseende om de fick fysioterapeutiska interventioner eller inte.

Tvåhundrafyrtio personer (77 %) angav hur ofta de fått de fysioterapeutiska interventionerna. Av dessa var andelen pojkar som fått interventionerna ofta 68 % och andelen flickor 54 % ( $p=0,025$ ) (Tabell 3).

Univariat logistisk regression visade statistiskt signifikant association mellan fysioterapi ofta och kön där oddset att få fysioterapi ofta var 1,86 ggr högre för pojkar jämfört med flickor (OR=1,86, CI=1,08-3,10). Jämfört med Västernorrland var oddset att få fysioterapi ofta 7,13 gånger högre i Gävleborg (CI 2,71-18,62) och som mest 52,48 ggr högre i Norrbotten (CI 12,84-214,67) (Tabell 5).

Tabell 5. Odds ratios och 95 % konfidensintervall (CI) från univariata och multivariata logistiska regressionsanalyser för association mellan Fysioterapi ofta och landstingstillhörighet och kön.

Variabel	Deltagare (n=240)	OR Univariat	CI 95 %	OR Multivariat	CI 95 %
Västernorrland	53	1		1	
Norrbotten	31	52,50	12,84-214,67	52,48	12,75-216,06
Västerbotten	75	29,53	11,16-78,13	28,69	10,79-76,29
Jämtland	38	12,19	4,41-33,68	12,77	4,57-35,69
Gävleborg	43	7,11	2,71-18,62	7,13	2,70-18,82
Flickor	102	1		1	
Pojkar	138	1,86	1,08-3,10	1,75	0,92-3,32

Inom två landsting var för sig sågs signifikanta skillnader mellan pojkar och flickor när det gäller att få fysioterapi ofta. I Norrbotten deltog 100 % av pojkarna och 75 % av flickorna fysioterapeutiska interventioner ofta ( $p=0,022$ ) och i Jämtland var samma förhållande 84 % av pojkarna och 53 % av flickorna ( $p=0,036$ ). Inga signifikanta skillnader sågs mellan åldersgrupp eller GMFCS-grupp gällande om de fått fysioterapi ofta eller sällan.

Bland de 240 som angav Fysioterapeutens (FT) närvaro vid de fysioterapeutiska interventionerna sågs inga signifikanta skillnader mellan pojkar och flickor eller vilket landsting de tillhörde. Gällande GMFCS-grupp var FT närvarande ofta för 29 % av deltagarna i GMFCS-A, 49 % i GMFCS-B och 50 % för GMFCS-C ( $p=0,005$ ). Statistiskt signifikant association mellan om FT var närvarande ofta och GMFCS-grupp sågs. Oddset för att FT

närvarade ofta var 2,43 ggr högre för GMFCS-C jämfört med för GMFCS-A även efter kontroll mot kön, ålder och landstingstillhörighet (OR=2,43, 95 % CI 1,38-4,29). Ingen signifikant skillnad sågs jämfört med GMFCS-B.

Bland de deltagare som angivit i vilket syfte de fått fysioterapeutiska interventioner sågs inga signifikanta skillnader mellan flickor och pojkar (Tabell 3). Fler barn i GMFCS-B hade interventioner för att främja muskelstyrka ( $p < 0,001$ ), muskeltonus ( $p < 0,001$ ) och postural förmåga ( $p = 0,006$ ) jämfört med GMFCS-A & C. Gällande kroppsuppfattning och ledrörlighet hade fler i GMFCS-C insatser jämfört med GMFCS-A och B ( $p = 0,002$ ). Detsamma gällde interventioner för respiration ( $p < 0,001$ ). Större andel deltagare i åldern 12-18 år hade insatser för respiration och smärta jämfört med yngre deltagare ( $p = 0,003$ ). Mellan de olika landstingen sågs signifikanta skillnader ifråga om i vilket syfte deltagarna angivit att de fått fysioterapeutiska interventioner. Skillnaderna gällde samtliga åtta angivna typer av intervention ( $p < 0,001$ ) (Tabell 3).

Tvåhundraåttio deltagare (90 %) besvarade frågan om de sedan det senaste bedömningstillfället deltagit i en period av intensivträning. (Tabell 3). Univariat logistisk regression gällande intensivträningsperiod visade att deltagare i GMFCS-B hade 2,91 ggr högre odds att få intensivperiod jämfört med deltagare i GMFCS-C (OR=2,91, CI=1,05-8,11). Inga signifikanta associationer sågs jämfört med deltagare i GMFCS-A.

## **Fysisk fritidsaktivitet och skolidrott**

Etthundrasjuttiosju deltagare (57 %) angav att de deltog i fysiska fritidsaktiviteter (Tabell 3). Etthundratrettio (73 %) av dem angav hur ofta de deltagit i fysiska fritidsaktiviteter. Ingen statistiskt signifikant skillnad sågs i detta avseende mellan kön eller landstingstillhörighet men dock mellan GMFCS-grupper. Sextiofem procent av deltagarna i GMFCS-A hade fysisk fritidsaktivitet jämfört med 57 % i GMFCS-B och 42 % i GMFCS-C ( $p < 0,001$ ). I åldersgrupp 0-5 år deltog 45 % i fritidsaktiviteter jämfört med 63 % av gruppen 6-11 år och 61 % av deltagarna i gruppen 12-18 år ( $p = 0,011$ ).

Etthundrasextionio (54 %) av deltagarna har inte angivit någon specifik aktivitet. Resterande 144 har angivit 1-8 olika aktiviteter relativt jämt fördelat mellan flickor och pojkar och mellan GMFCS-grupper. Bland deltagare i gruppen 0-5 år hade 21 % angivit en fritidsaktivitet och 11 % flera aktiviteter. För gruppen 6-11 var motsvarande siffror 34 % respektive 19 % och för gruppen 12-18 år 33 % respektive 20 % ( $p = 0,018$ ). När det gäller fördelning av fritidsaktiviteter i de olika landstingen sågs att i Gävleborg var det 77 % som inte hade angivit att de deltog i någon specifik fysisk fritidsaktivitet, 22 % hade angivit en aktivitet och 1 %

hade angivit två aktiviteter eller mer. Motsvarande siffror för Västernorrland var 58 %, 29 % och 13 %, Jämtland 44 %, 23 % och 33 %, Norrbotten 41 %, 41 % och 13 % och för Västerbotten 39 %, 35 % och 26 %. ( $p=0,001$ ).

Gällande skolidrott angav 215 deltagare (69 %) hur ofta de deltagit. Majoriteten av dem (92 %) deltog en gång/vecka eller oftare. Bland dem var andelen pojkar 96 % och andelen flickor 88 % ( $p=0,028$ ). Ingen skillnad sågs mellan GMFCS-grupper eller landsting men dock mellan åldersgrupper. Åttiofem procent av deltagarna i åldersgrupp 0-5, 94 % i gruppen 6-12 år och 93 % av deltagarna 12-18 år deltog i skolidrott >1 gång/vecka ( $p=0,18$ ).

Inga signifikanta skillnader mellan grupper sågs gällande mängd fysioterapi eller intensivträningsperiod avseende om eller hur ofta de hade fritidsaktiviteter eller skolidrott. Av deltagarna som hade fysiska fritidsaktiviteter hade 31 % FT närvarade ofta vid fysioterapeutiska interventioner jämfört med 48 % av dem som inte hade fysisk fritidsaktivitet ( $p=0,07$ ).

## Övriga interventioner

Tvåhundra nittio deltagare (93 %) besvarade frågan om de fått botoxbehandling i nedre extremitet varav 86 (30 %) svarade ja. Frågan om spasticitetsreducerande medicinering besvarades av 290 deltagare (93 %) varav 46 (16 %) deltagare svarade ja. Trettioåtta deltagare (12 %) har angivit att de genomgått någon eller flera operationer sedan förra CPUP-bedömningen. Etthundra sextiotre (55 %) av de 296 deltagare (95 %) som besvarat frågan har angivit att de använder ortoser.

Nittiotre procent av dem som fått botoxbehandling i nedre extremitet och 84 % av dem som inte fått det angav att de fått fysioterapeutiska interventioner ( $p=0,037$ ). Gällande spasticitetsreducerande medicinering hade 98 % av dem som erhållit medicineringen och 85 % av dem som inte medicinerats fått fysioterapeutiska interventioner ( $p=0,016$ ). Av dem som opererats hade 97 % angivit att de fått fysioterapeutiska interventioner jämfört med 83 % av dem som inte opererats ( $p=0,02$ ). Bland de deltagare som angivit att de använde ortos hade 90 % angivit att de hade fysioterapeutiska interventioner jämfört med 76 % av dem som inte hade ortos ( $p=0,001$ ). Gällande mängd fysioterapi sågs inga signifikanta skillnader mellan deltagare som fått eller inte fått botoxbehandling, spasticitetsreducerande medicinering, ortoser eller operationer.

Gällande botox och operationer sågs inga skillnader mellan grupper avseende om FT var närvarande ofta eller sällan vid de fysioterapeutiska interventionerna. FT var ofta närvarande



för 55 % av dem som fått spasticitetsreducerande medicinering jämfört med 33 % för dem som inte fått det ( $p=0,009$ ). Fyrtiofem procent av deltagarna med ortos hade FT närvarande ofta jämfört med 29 % för dem som inte hade ortos ( $p=0,016$ ).

Gällande intensivträningsperiod sågs inga signifikanta skillnader mellan deltagare som fått eller inte fått botox, spasticitetsreducerande medicinering, operation eller ortoser.

Signifikant association sågs mellan deltagare som hade ortoser för att underlätta balans och intensivträningsperiod. De barn som hade ortos för balans hade 2,55 ggr högre odds att få intensivträningsperiod jämfört med dem som inte hade ortos för det ändamålet (OR= 2,55, 95 % CI 1,35-4,83).

Inga signifikanta associationer sågs mellan dessa övriga interventioner och fysisk fritidsaktivitet eller skolidrott.

## DISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka de fysioterapeutiska interventionerna, och även vissa övriga interventioner, samt de fysiska fritidsaktiviteterna inklusive skolidrott, utifrån ett rättvis- och genusperspektiv. Resultat från studien tyder på att förutsättningar för om och hur ofta barn med CP får fysioterapeutiska interventioner skiljer sig åt beroende på vilket landsting de tillhör och även beroende på om de är pojkar eller flickor. Värt att beakta är att all behandling i viss mån begränsar barnets frihet och tar tid och kraft från andra aktiviteter vilket innebär att det inte alltid är eftersträvansvärt med många och frekventa interventioner. Inte desto mindre är fysioterapeutiska interventioner ofta avgörande för en optimal utveckling (24) vilket förtydligar värdet av en noga avvägd fördelning av resurserna utifrån individuella behov. De påvisade könsskillnaderna vid fysioterapeutiska interventioner, där fler pojkar i högre grad får interventioner, står i kontrast till forskning från Skåne utifrån CPUP som inte visade några skillnader mellan pojkar och flickor varken gällande fysioterapi eller fysisk aktivitet (4). Detta förstärker resultaten som tyder på regionala skillnader men då föreliggande studie inte tar hänsyn till om barnet bor i stad eller landsbygd, nära eller långt ifrån habiliteringen, är det svårt att avgöra om orättvisan kommer av varierade resurser i landstingen, av skillnader i geografiskt avstånd eller av en mer systematisk genusbias.

FT var närvarande oftare för deltagare med svårare motorisk nedsättning (GMFCS-B & C) vilket kan spegla ökande grad av hjälpbehov med svårare rörelsehinder snarare än orättvisor i fördelning av behandlingsresurser. En större andel deltagare i GMFCS-C fanns i åldersgrupp 12-18 år vilket, tillsammans med lägre grad av fysisk fritidsaktivitet i den

åldersgruppen, kan förklara ökad närvaro av FT. Även i den lägsta åldersgruppen var FT närvarade oftare vilket kan förklaras av att utvecklingen för de små barnen är mer föränderlig jämfört med för de äldre barnen. Ökad närvaro av FT kan behövas för att främja aktivitet och rörlighet i olika utvecklingsfaser t.ex. i form av råd angående förflyttning och utprovning av hjälpmedel samt stöd för föräldrar och personer i barnets närhet utifrån en ny livssituation.

Kropp och rörelse i relation till hälsa och sjukdom är centrala begrepp inom fysioterapi (24). En stor andel barn och unga med CP är emellertid inte tillräckligt fysiskt aktiva utifrån nordiska rekommendationer för en god hälsa (49, 50) vilket kan ge förståelse för resultatet i denna studie som visar att FT var närvarande oftare för de barn som inte deltar i fysiska fritidsaktiviteter troligen utifrån möjligt ökat behov av aktivering. Kartläggning av fysisk aktivitet för barn med CP har tidigare dokumenterats och visade i likhet med denna studie att också sämre grovmotorisk funktion medförde lägre grad av fysisk fritidsaktivitet (4, 49). Där sågs även att fysisk fritidsaktivitet för barn i skolåldern minskade med ökande ålder (4, 49) i linje med resultaten i föreliggande studie och även med studier av barn och unga generellt i Sverige (50). Detta är problematiskt då hälsoproblem utifrån livsstilsfaktorer ofta grundas i barndomen även om de visar sig först i vuxen ålder (50).

Vidare pekar resultaten på en del intressanta resultat vad gäller fysisk aktivitet och skolidrott i relation till kön/genus. Brunton et al fann tendenser till att flickor med CP var mindre fysiskt aktiva än pojkar men utan att resultaten var signifikanta (49) och studier visar att generellt i Sverige är flickor i lägre grad fysiskt aktiva på hälsostärkande nivå jämfört med pojkar (50). Detta kunde dock inte stärkas genom föreliggande studie utifrån fysisk fritidsaktivitet. I likhet med nationella studier av barn och unga i Sverige, visade dock resultaten att pojkar oftare deltog i skolidrott än flickor (50). En möjlig orsak till detta kan vara hur pojkar och flickor framställs inom idrottsvärlden samt vilka (olika) förväntningar som finns på deras deltagande i fysiska aktivitet och idrott. I utbildningsmaterial för unga idrottsledare framställs exempelvis stereotyper där den manliga kroppen framhålls som norm inom idrott. Pojkar framställs som naturligt atletiska med en positiv utveckling i puberteten i kontrast till att flickors pubertet ofta problematiseras i förhållande till idrott – och fokus istället riktas mot kvinnlighet och fruktbarhet. Detta kan skapa olika förväntningar på pojkar och flickor både från omgivningen och från dem själva (40). Andra studier av barn med CP har inte sett könsskillnader i deltagande i skolidrott (4, 49). Då skolidrott kan vara den första och ibland den enda kontakten med fysisk aktivitet, och därmed kan kopplas till hälsa, är det önskvärt att vidare undersöka orsakerna till att flickor deltar i lägre grad än pojkar. Inga associationer sågs mellan skolidrott och GMFCS-grupp vilket är glädjande då

många barn med CP går i anpassad skolform där det kan förväntas att även idrottslektioner anpassas så alla kan delta. Detta står dock i kontrast med resultat från Lauruschkus et al (4) som såg minskat deltagande för barn i GMFCS-E&R nivå V. Möjligen skulle skillnader i föreliggande studie kunna missas på grund av gruppammanslagningen av GMFCS-grupper. En större andel deltagare i GMFCS-C har inte svarat på frågan om skolidrott vilket gör resultatet osäkert.

Resultaten visade att övriga behandlingar medförde ökad sannolikhet att få fysioterapeutiska interventioner liksom att FT närvarade oftare vid interventionerna enligt denna studie. Dessa behandlingar gavs i högre grad till deltagare med GMFCS-C. Denna grupp i sig visade högre grad av fysioterapi samt FT närvarande vid interventionerna och det är svårt att avgöra vad som gör sambandet. Inga skillnader sågs mellan pojkar och flickor för dessa behandlingar men dock mellan olika landsting. Elkamil et al såg en ökning av botoxbehandling från GMFCS-nivå I till och med IV men en tydlig minskning för deltagare i nivå V (25). Sammanslagning av GMFCS-nivåerna i denna studie skulle möjligen kunna dölja liknande resultat. För att vidare undersöka samband mellan övriga behandlingar och fysioterapeutiska interventioner och möjliga orsaker till dessa krävs vidare studier.

Flest barn vars uppgifter registrerats i CPUP återfanns i åldrarna 6-12 år. En orsak till att förhållandevis få barn över 12 år är med i mätningarna kan bero på att de inte ingick i de åldersgrupper som först inkluderades i CPUP för respektive län. Exempelvis anslöt sig Västerbotten 2003 till registret och har registrerat mätningar för barn födda 1999 och framåt. Vissa barn som är födda tidigare än 1999 har följts enligt CPUP men då inte rapporterats in. Först från 2007 deltog hela Sverige i registret enligt årsrapport 2006. Norrbotten hör till de sista att ansluta sig. Gävleborg och Jämtland anslöt sig 2006. Således kommer registret att successivt bli mer komplett för varje år (för barn 0-18). Kommande studier kan därmed inbegripa fler deltagare och därmed ge ett säkrare resultat. I gruppen upp till 0-5 år saknas sannolikt en del små barn med lindriga CP-skador utifrån att lätta symtom inte diagnostiserats som CP eller att barnen följs på hälsocentral istället för inom habiliteringen (15).

Faktorer som inte kunnat erhållas från registret skulle kunna påverka resultatet, såsom vilken förälder som följde med barnet, fysioterapeutens kön, avstånd till habiliteringen, socioekonomisk status och etnicitet. Exempelvis enkäter eller intervjuer med barn, föräldrar eller fysioterapeuter skulle kunna belysa dessa faktorer som även de är av värde utifrån ett rättviseperspektiv. Ytterligare uppgifter från CPUP hade kunnat berika resultatet såsom diagnosens indelning utifrån dominerande motoriska symtom i ataktisk, dyskinetisk och

spastisk CP (6, 8, 12). Dessa uppgifter, liksom uppgifter om tilläggsdiagnoser och bostadsort, bör därför ingå i framtida studier. Denna studie innefattade inte heller uppgifter från registret om insatser för ökad aktivitet och delaktighet (15) vilket ses som en brist då det utgör en stor del av fysioterapeutens ansvar.

I de fall flera bedömningar gjorts under 2013 innefattar denna studie bara årets förstabedömning. Av de 73 barn som fått två bedömningar under året är fördelningen mellan pojkar och flickor ungefär lika som i den totala studiepopulationen. Tjugo av deltagarna som fått två bedömningar under året var äldre än 6 år och har således fått en extra bedömning utöver riktlinjerna. Av dem kom 14 från samma landsting. Regionala skillnader i detta avseende vore att i ett nationellt perspektiv intressant att undersöka för att också se om det finns associationer med övriga fysioterapeutiska insatser.

Förutom en utvidgad registerstudie utifrån CPUP på nationell nivå med ytterligare data, torde en enkätstudie såväl som kvalitativa intervjuer kunna ge värdefull och kompletterande information om barns, föräldrars och professionellas perspektiv på fysisk aktivitet, fysioterapi och habilitering på lika villkor.

### **Betydelse/slutsats**

Resultaten belyser att kön och landstingstillhörighet påverkar fysioterapeutiska interventioner för barn med CP i norra Sverige, samt att fysisk fritidsaktivitet påverkas av ålder och GMFCS-grupp medan skolidrott påverkas av kön. Utifrån resultaten och ett rättviseperspektiv är det viktigt att barn och unga med CP får möjlighet till interventioner utifrån individuella faktiska behov oberoende av kön eller landstingstillhörighet. En bredare kartläggning av skillnader mellan grupper och samband vore värdefull och bör kompletteras med en fördjupad analys av orsakerna. Fortsatta studier krävs därför för att kvalitetssäkra vården inom habiliteringen och för att säkerställa att barn med CP får en rättvis behandling utifrån individuella behov.

## **REFERENSER**

1. Arnhof Y. Onödig ohälsa - hälsoläget för personer med funktionsnedsättning. In: folkhälsoinstitut S, editor. Östersund: Statens folkhälsoinstitut; 2008.
2. Sjö F, Bolin I. Fokus 12 - levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning. In: Ungdomsstyrelsen, editor. Stockholm: Ungdomsstyrelsens skrifter 2012:3; 2012.

3. Michel G, Bisegger C, Fuhr DC, Abel T. Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Qual Life Res.* 2009;18(9):1147-57.
4. Lauruschkus K, Westbom L, Hallstrom I, Wagner P, Nordmark E. Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2013;34(1):157-67.
5. Agre JC, Findley TW, McNally MC, Habeck R, Leon AS, Stradel L, et al. Physical activity capacity in children with myelomeningocele. *Arch Phys Med Rehabil.* 1987;68(6):372-7.
6. Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics.* 2008;121(3):547-54.
7. McManus V, Guillem P, Surman G, Cans C. SCPE work, standardization and definition--an overview of the activities of SCPE: a collaboration of European CP registers. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi.* 2006;8(4):261-5.
8. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).* *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(12):816-24.
9. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol.* 1992;34(6):547-51.
10. Johnson A. Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways. *Arch Dis Child.* 2000;83(3):279a.
11. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
12. Johnsson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol.* 2002;44(9):633-40.
13. Chounti A, Hägglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability: a total population study. *Acta Paediatr.* 2013;102(7):712-7.
14. Westbom L, Hägglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatr.* 2007;7:41.
15. CPUP. Nationellt uppföljningsregister för Cerebral Pares <http://www.cpup.se2013> [cited 2014 5 oct].
16. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(10):744-50.
17. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(5):292-6.
18. Lundqvist J, Annika, Nordmark E, Crozier A. Svensk översättning av Gross Motor Function Classification Scale - Expanded and revised (GMFCS-E&R) Hamilton, Canada: CanChild for childhood disability research; [cited 2015 15 june]. Available from: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ERSwedishversion2009.pdf>.
19. Socialstyrelsen. Habilitering och rehabilitering - förutsättningar för uppföljning. In: Socialstyrelsen, editor. Stockholm2010. p. 8.

20. von Tetzchner S, Hesselberg F, Schiorbeck H. *Habilitering: tvärprofessionellt arbete med barn och ungdomar som har utvecklingsmässiga funktionsnedsättningar*. Lund: Studentlitteratur AB; 2013.
21. Socialdepartementet. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. In: Socialdepartementet, editor. Stockholm: Regeringskansliet; 2008.
22. FN F. Sveriges överenskommelser med främmande makter SÖ 1990:20. FN:s konvention om barns rättigheter, New York den 20 november 1989. In: Utrikesdepartementet, editor. Stockholm: Regeringskansliet; 1990.
23. Socialstyrelsen. ICF Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. In: (WHO) WHO, editor. Stockholm 2003.
24. Beckung E, Brogren Carlberg E, Rösblad B. *Fysioterapi för barn och ungdom - teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur AB; 2013. 303 p.
25. Elkamil AI, Skranes J, Vik T, Andersen GL, Lamvik T. Botulinum neurotoxin treatment in children with cerebral palsy: A population-based study in Norway. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2012;16(5):522-7.
26. *Hälso- och sjukvårdslag (1982:763)*, (1982).
27. Hovelius B, Johansson EE. *Kropp och genus i medicinen*. Hovelius B, Johansson EE, editors. Lund: Lund : Studentlitteratur; 2004.
28. Aguilar SA, Patel M, Castillo E, Patel E, Fisher R, Ochs G, et al. Gender differences in scene time, transport time, and total scene to hospital arrival time determined by the use of a prehospital electrocardiogram in patients with complaint of chest pain. *J Emerg Med*. 2012;43(2):291-7.
29. Bugiardini R, Estrada JL, Nikus K, Hall AS, Manfrini O. Gender bias in acute coronary syndromes. *Curr Vasc Pharmacol*. 2010;8(2):276-84.
30. Hirsh AT, Hollingshead NA, Matthias MS, Bair MJ, Kroenke K. The influence of patient sex, provider sex, and sexist attitudes on pain treatment decisions. *J Pain*. 2014;15(5):551-9.
31. Stalnacke BM, Haukenes I, Lehti A, Fjellman Wiklund A, Wiklund M, Hammarstrom A. Is there a gender bias in the recommendations for further rehabilitation in primary care of patients with chronic pain after an interdisciplinary team assessment? *J Rehabil Med*. 2015.
32. Hammarstrom A, Haukenes I, Fjellman Wiklund A, Lehti A, Wiklund M, Evengard B, et al. Low-educated women with chronic pain were less often selected to multidisciplinary rehabilitation programs. *PLoS One*. 2014;9(5):e97134.
33. Cosgrave L, Bernhart J, Churilov L, Indredavik B, Cumming T. Gender and being born overseas influences the amount of acute stroke therapy. *Journal of rehabilitation medicine*. 2013;45(2):130-6.
34. Hammarström A. *Genusperspektiv på medicinen : två decenniers utveckling av medvetenheten om kön och genus inom medicinsk forskning och praktik*. 2. uppl. ed. Sverige H, Nationella sekretariatet för g, editors. Stockholm: Stockholm : Höskoleverket i samarbete med Nationella sekretariatet för genusforskning; 2005.
35. Risberg G, Johansson EE, Hamberg K. A theoretical model for analysing gender bias in medicine. *Int J Equity Health*. 2009;8:28.
36. Wiklund M, Malmgren-Olsson EB, Ohman A, Bergstrom E, Fjellman-Wiklund A. Subjective health complaints in older adolescents are related to perceived stress, anxiety and gender - a cross-sectional school study in Northern Sweden. *BMC Public Health*. 12. England 2012. p. 993.

37. MacLean A, Sweeting H, Hunt K. 'Rules' for boys, 'guidelines' for girls: Gender differences in symptom reporting during childhood and adolescence *Social Science and medicine*. 2010;70(4):597-604.
38. Sheldon JP. Gender stereotypes in educational software for young children. *Sex roles*. 2004;51(7/8):433-44.
39. Chalabaev A, Sarrazin P, Trouilloud D, Jussim L. Can sex-undifferentiated teacher expectations mask an influence of sex stereotypes? Alternative forms of sex bias in teacher expectations. *Journal of applied social psychology*. 2009;39(10):2469-98.
40. Grahn K. Youth athletes, bodies and gender: gender constructions in textbooks used in coaching education programmes in Sweden. *Education and society*. 2014;19(6):735-51.
41. Espinoza P, Areas da Luz Fontes AB, Arms-Chavez CJ. Attributional gender bias: Teachers' ability and effort explanations for students' math performance. *Social psychology of education: an international journal*. 2014;17:105-26.
42. Riegle-Crumb C, Humphries M. Exploring bias in math teachers' perceptions of students' ability by gender and race/ethnicity. *Gender & Society*. 2012;26(2):290-322.
43. Skolverket. Diskriminerad, trakasserad, kränkt? Barns, elevers och studerandes uppfattning om diskriminering och trakasserier. In: Skolverket, editor. Stockholm 2009.
44. Wiklund M, Bengs C, Malmgren-Olsson E-B, Öhman A. Young women facing multiple and intersecting stressors of modernity, gender orders and youth. *Social Science & Medicine*. 2010;71(9):1567-75.
45. McLaughlin J, Coleman-Fountain E. The unfinished body: The medical and social reshaping of disabled young bodies. *Soc Sci Med*. 2014;120C:76-84.
46. Apelmo E. Som vem som helst - kön, funktionalitet och idrottande kroppar. Lund: Lunds Universitet; 2012.
47. Nationalencyklopedin. Nationalencyklopedin. Malmö: Malmö: NE Nationalencyklopedin; 2000.
48. Gill D. Ethical principles and operational guidelines for good clinical practice in paediatric research. Recommendations of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics*. 2004;163(2):53-7.
49. Brunton LK, Bartlett DJ. Description of exercise participation of adolescents with cerebral palsy across a 4-year period. *Pediatr Phys Ther*. 22. United States 2010. p. 180-7.
50. Socialstyrelsen. FYSS Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling Stockholm: Socialstyrelsen YFA; 2015 [cited 2015 20150502]. 3:[152-69].