



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2007

Lund 2007 09 27

ISBN 978-91-976019-3-1

Copyright © 2007

Förord

Detta är den andra årsrapporten för CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) som nationellt kvalitetsregister.

CPUP har funnits i Skåne och Blekinge sedan 1994. Programmet utsågs till ett nationellt kvalitetsregister från och med 2005. Under 2006 anslöt sig ytterligare fyra landsting till CPUP, och från och med 2007 är hela Sverige anslutet. I Norge har man under 2006 börjat registrera i Helse Sør och Öst, vilket motsvarar halva befolkningen. Kollegor från Norge deltar i revidering och utveckling av programmet. Det finns också ett intresse från Danmark att delta i CPUP.

Cerebral pares är ett tillstånd med lägre incidens än de flesta andra som registreras via nationella kvalitetsregister. Personer med cerebral pares behöver regelbunden uppföljning och ofta livslång behandling. I stället för att följa resultatet av *en* given behandling till ett stort antal personer, följer CPUP resultaten av *kontinuerliga* behandlingsinsatser till ett mindre antal personer från spädbarnstiden upp i vuxen ålder.

CPUP skiljer sig också från de flesta andra register genom att det samtidigt används som ett kliniskt instrument för att följa den enskilda personen, en strukturerad journalhandling och som en generell uppföljning för alla barn och ungdomar med CP, ett kvalitetsregister. Informationen ger oss även en unik möjlighet att på ett vetenskapligt sätt utvärdera olika aspekter av cerebral pares.

Denna andra årsrapport är en redovisning av samlade resultat från alla de deltagande regionerna. Jämförelser av behandlingsresultat mellan olika regioner är ännu inte möjliga att göra eftersom de flesta regioner precis har börjat registrera. Sådana analyser kan troligen göras inom ett par års tid.

Det senaste året har dominerats av övergången från rapportering via pappersformulär och FileMaker till internetbaserad rapportering i 3C-systemet. Detta har gjorts samtidigt som revidering skett av innehållet i arbetsterapi- och sjukgymnastformuläret, och samtidigt som neuropediatrikerformuläret introducerats. Förändringarna har krävt mycket arbete av många personer. En så stor förändring som nu gjorts kan inte ske utan att det uppstår en del hinder på vägen. Vi vill varmt tacka alla som hjälpt till att genomföra arbetet och samtidigt visat förståelse och tålamod. Vi har mycket arbete framför oss, både med att utveckla 3C-systemet och att fortsätta utvärdera och utveckla uppföljningsformulären. Förhoppningsvis är det tyngsta arbetet gjort, så att vi i fortsättningen kan arbeta mer med successiva mindre justeringar och modifieringar.

CPUP bygger på ett samarbete mellan alla oss som arbetar med barn och ungdomar med CP och utvecklas successivt genom att erfarenheter från olika landsändar och olika yrkeskategorier vävs samman. Vi vill åter varmt tacka alla som bidragit till CPUP och vi hoppas denna rapport ger återkoppling, tankar och inspiration till fortsatt gott arbete och samarbete.

Lund 2007-09-27

*Marianne Arner, Caroline Gudmundsson, Gunnar Hägglund, Henrik Lauge-Pedersen,
Penny Lindegren, Eva Nordmark, Kerstin Sommerstein, Philippe Wagner, Lena Westbom.*

Innehåll

Bakgrund

- Vad är CPUP? 6
- Vad är ett Nationellt kvalitetsregister? 7
- Vad är NKO? 7

Registerdata för 2006

- Deltagande landsting/regioner 8
- Deltagande barn-ungdomar 8
- Subdiagnoser 10
- Grovmotorisk och finmotorisk förmåga 11
- Rörelsestatus 13
- Arm-handfunktion 18
- Höfter – luxationsprevention 21
- Ryggar – skolios 22
- Ortosanvändning 23
- Operationer 25
- Spasticitetsreducerande behandling 26

Sammanfattning 27

Mål för 2007- utvärdering 28

Mål för 2008 29

Publikationer 2006-2007 relaterade till CPUP 30

Vad är CPUP?

I Skåne och Blekinge startades 1994 ett uppföljningsprogram för barn med CP, CPUP, som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedin och rehabiliteringen. Bakgrunden var att vi såg ett flertal barn med CP som utvecklat höftluxation och svåra kontrakturer. Vi ville förhindra uppkomsten av dessa komplikationer genom att skapa ett system för att följa alla barnen på ett strukturerat sätt under hela uppväxten. Nya behandlingsmetoder för att minska spasticitet, t.ex. botulinumtoxininjektioner och baklofenpumpsbehandling, som kommit i stor användning sedan 1990-talet, kan utnyttjas bättre om muskelstramhet upptäcks tidigt så att man kan arbeta förebyggande mot kontrakturer och höftluxation.

Syftet med CPUP är:

- Att genom kontinuerlig och långsiktig undersökning av rörelseorganen i kombination med, vid behov, tidigt insatt behandling försöka förhindra uppkomst av höftluxation och svåra kontrakturer och därigenom optimera funktion och höja livskvalitet för barn och ungdomar med CP.
- Att öka kunskapen om CP och effekter av olika behandlingsinsatser.
- Att förbättra kommunikationen och samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring barn och ungdomar med CP.

Grunden för CPUP är att alla barn med CP identifieras och erbjuds deltagande. Barnen kommer in i programmet på initiativ av sitt lokala rehabiliteringsteam så fort CP-liknande symtom ses, dvs redan innan CP-diagnos kan fastställas, eftersom höftluxation ibland inträffar redan under småbarnsåren. Genom återkommande systematisk genomgång av register och journaler identifieras ytterligare barn som har CP eller möjlig CP bland dem som följs av barnkliniker och rehabiliteringar. Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger och vilken CP-subtyp barnet har. De barn som ej uppfyller kriterierna för CP lämnar då CPUP.

Undersökningsdata registreras kontinuerligt och återkoppling sker regelbundet till det behandlande teamet så att behandlingsinsatser kan sättas in så snart en eventuell försämring inträffar.

Från början omfattade CPUP endast undersökning av barnens grovmotoriska funktion och deras nedre extremiteter. Sedan 2002 följs även barnens handfunktion och rörlighet i övre extremiteterna. Under 2006 har ett formulär skapats för information om barnens CP-subtyp, och funktionshinder/sjukdomar som påverkar den motoriska utvecklingen, t.ex. allmän utvecklingsnivå, synförmåga och eventuell epilepsi.

År 2005 kunde vi genom 10-årsuppföljning visa att det går att förhindra höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i en totalpopulation. Inför 2005 fick CPUP startbidrag som nationellt kvalitetsregister. Under 2006 har 15 av 20 sjukvårdsregioner, motsvarande 86 % av befolkningen, registrerat data inom CPUP. Från och med 2007 har de kvarvarande 5 regionerna anslutit sig och börjat rapportera. I Norge pågår registrering i två regioner motsvarande halva befolkningen.

Mer information: www.cpup.se

Vad är ett nationellt kvalitetsregister?

Idag finns 55 nationella kvalitetsregister som stöds av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialstyrelsen (SoS). De har startats av representanter för den medicinska professionen och de har byggts upp för att förbättra kvalitén i det kliniska arbetet. Alla register innehåller personbundna uppgifter om diagnos, behandling och resultat. Det innebär att man kan följa vad som åstadkoms i sjukvården, och man kan analysera skillnader mellan olika sjukhus eller landsting. Registren uppfyller sjukvårdens sekretessbestämmelser. Kvalitetsregistren är *inte* avsedda för tillsynsarbete.

SKL och SoS samverkar på central nivå och ger bland annat ekonomiskt stöd till skapande och utveckling av de nationella kvalitetsregistren. Det innebär att de nationella kvalitetsregistren är ett samarbete mellan professionen, sjukvårdshuvudmannen (SKL) och myndigheten (SoS).

Mer information: www.kvalitetsregister.se

Vad är NKO?

Idag finns tre kompetenscentra varav NKO (nationellt kompetenscentrum för rörelseorganens sjukdomar) är ett. Uppgiften för dessa kompetenscentra är att samla kunskande och skapa synergieffekter genom att hjälpa flera register med t.ex. datahantering, dataanalys och statistikarbete. CPUP har ett nära samarbete med NKO för utveckling av vår hemsida, utveckling av rapporteringsfunktionen (3C) samt för databearbetning och statistisk analys till denna årsrapport.

Mer information: www.nko.se

Deltagande landsting/regioner

Från och med januari 2007 har samtliga regioner/landsting i Sverige anslutit sig till CPUP. De regioner som deltog under 2005 utgjorde basen för den första årsrapporten 2006. Deltagande regioner under 2006 framgår ur tabellen nedan. Procentsiffran anger hur stor andel av Sveriges befolkning 0-16 år som varje region representerar. Vissa regioner har valt att initialt endast följa CPUP med sjukgymnastrapportering om nedre extremiteterna och höft/rygg programmet. I tre av de regioner som förra året enbart rapporterade i sjukgymnastformulär deltar nu även arbetsterapeuterna i uppföljningen. De regioner som deltar i hela programmet har ökat från fem till tio. Dessa är angivna med *.

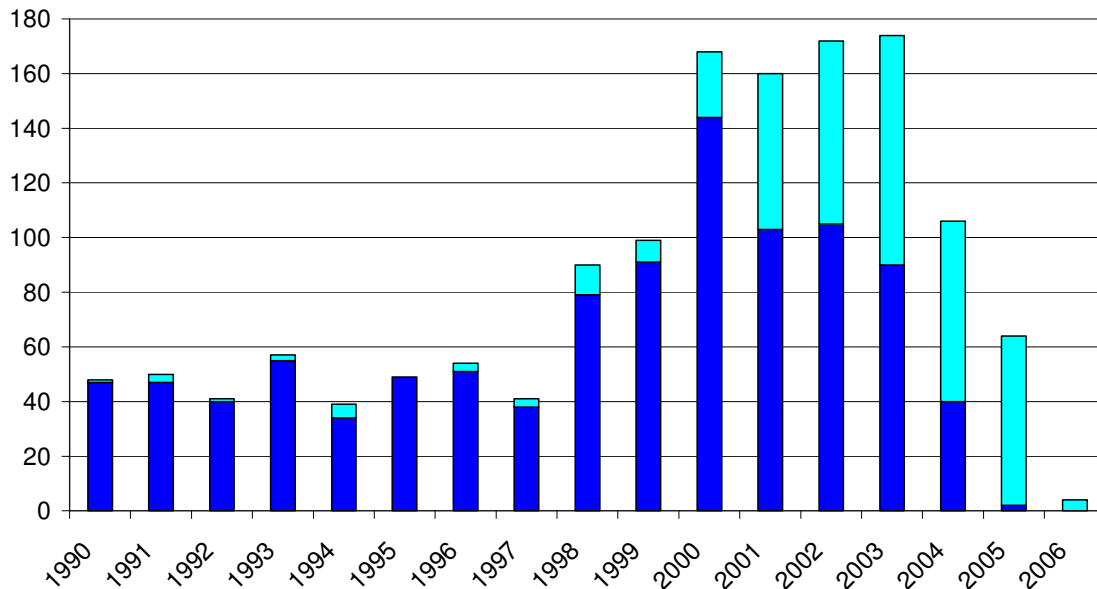
Deltagande regioner 2006 (%)		Tillkommande regioner 2007 (%)	
Skåne-Blekinge*	14.4	Gotland	0.6
Halland*	3.4	Norrbottn	2.6
Västerbotten	2.7	Jönköping	3.8
Västra Götaland*	16.9	Östergötland	4.5
Västernorrland	2.5	Kalmar	2.4
Stockholms läns landsting*	22.2		
Sörmland*	2.9		
Kronoberg*	2.0		
Dalarna*	2.9		
Örebro	3.0		
Västmanland*	2.7		
Gävleborg	2.8		
Värmland*	2.8		
Uppsala	3.6		
Jämtland*	1.3		

Deltagande barn/ungdomar

Fram till 31 dec 2006 var 1374 barn i landet registrerade i CPUP och utgör materialet i denna rapport (se figur). Av dessa barn har 887 hittills blivit rapporterade även avseende arm-handfunktion.

Sedan förra årsskiftet har totalt 359 barn tillkommit i CPUP, en ökning med 35 %. Det är glädjande att så många av de nytillkomna barnen var unga, hälften var under tre och en tredjedel var under två år. En så tidig start av uppföljningen är en av flera förutsättningar för att lyckas undvika höftledsluxation. Antalet barn som rapporterats avseende arm-handfunktion har ökat med 235 (37%).

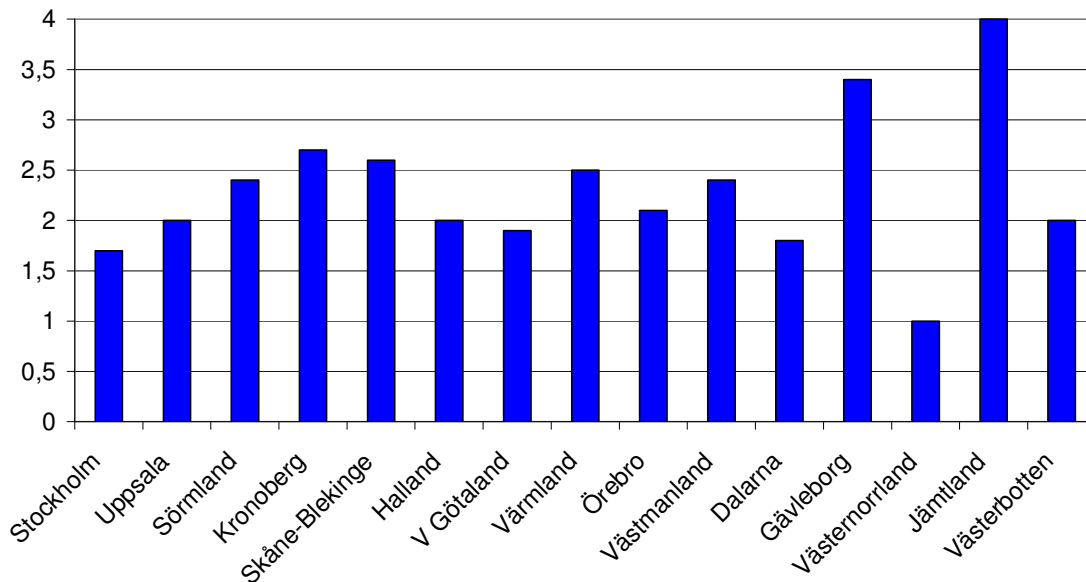
Antal barn i CPUP i relation till födelseår



Antal barn i CPUP (N=1374) i relation till födelseår. Ljusblå färg är barn som tillkommit och startat uppföljningen under 2006. Barn födda 1990-1994 är uteslutande från Skåne och Blekinge, från 1995 även Halland, från 1998 även Västra Götaland, Västernorrland och Sörmland, från 1999 även Västerbotten, från 2000 även Stockholm, Kronoberg, Örebro, Västmanland, Dalarna, Gävleborg och Jämtland, från 2001 även Uppsala och Värmland.

Tidiga insatser är en förutsättning för programmet. Barnen måste följas i CPUP redan innan man säkert vet om de har CP eller inte, eftersom det ibland dröjer innan CP diagnos kan fastställas. CP definieras som ett bestående rörelsehinder pga en avvikelse/skada i hjärnan som inte försämras. Det finns enstaka barn som tidigt har tydliga tecken på CP, men där de neurologiska symtomen går tillbaka före fyra års ålder. Enstaka andra barn med rörelsehinder av CP-typ visar sig med tiden ha fortskridande hjärnsjukdom. Dessa barn skall följas i CPUP tills man vet om de uppfyller kriterierna för diagnosen CP. Detta går vanligtvis att avgöra vid 4 års ålder. Om barnet då inte uppfyller kriterierna på CP skall de lämna CPUP och följas på annat vis. Många barn med lindrig CP uppmärksammas inte för sitt rörelsehinder under de första levnadsåren, men de flesta med CP har troligen fått sin diagnos kring 4 års ålder.

De flesta regioner har valt att börja med de fem yngsta årskullarna när man gått med i CPUP. Vi har därför analyserat förekomsten av CP vid utgången av 2006 för barn födda år 2000-2002, d.v.s. de var 4-6 år gamla. Vid årsskiftet 2006/2007 följdes 504 barn i Sverige, i åldern 4-6 år, i CPUP. Utslaget på alla deltagande regioner betyder det 2,0/1000 barn i denna åldersgrupp. Detta kan jämföras med att CP prevalensen vid 4-7 års ålder i studier från Västra Götaland beräknats till 1,9/1000 (barn födda 1995-1998, endast barn födda i Sverige inkluderades) och i Skåne/Blekinge till 2,7/1000 (barn födda 1994-1997, även utrikes födda inkluderades). Det talar för att de flesta, men inte riktigt alla, med CP i denna åldergrupp följs i CPUP.

Regional prevalens rapporterad CP

Antal rapporterade barn från respektive region födda år 2000-2002 per tusen barn i samma ålder i respektive region (för Uppsala och Värmland är beräkning gjord på årskullarna 2001-2002).

Andelen barn i åldern 4-6 år följda av CPUP i respektive område varierar enligt figuren ovan mellan 0,1 och 3,4/1000. Det är så få barn i varje åldersklass, till och med i de stora regionerna, att slumpen kan ge mycket stora skillnader i prevalenstal. Ett kvalitetsmått på barnhälsovård/habilitering är andelen barn med identifierad CP-diagnos inom respektive region. Detta och eventuella skillnader i verklig prevalens mellan olika regioner kan man uttala sig om först när fler årskullar efterhand inkluderats i uppföljningsprogrammet.

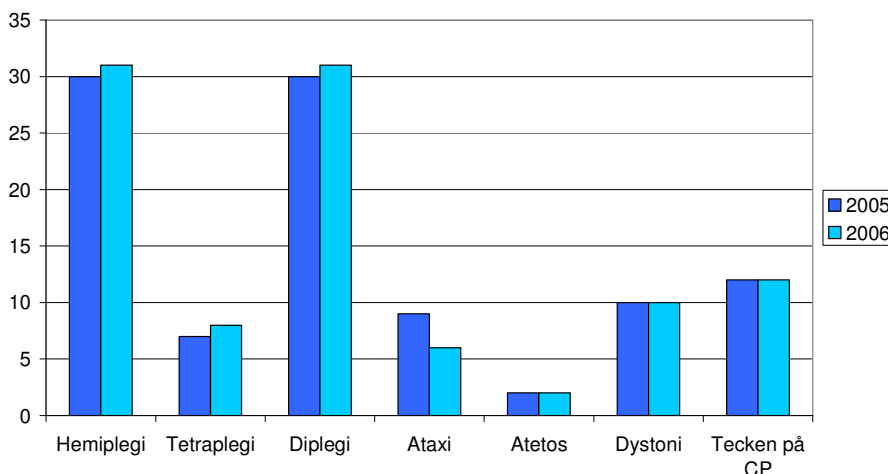
För de 1374 barnen i CPUP har vi data från 6800 sjukgymnastformulär för rygg och nedre extremiteterna, 2600 arbetsterapeutformulär för övre extremiteterna och 2700 höfröntgenmätningar. Barn yngre än sex år undersöks varje halvår och äldre barn undersöks årligen av sjukgymnast och arbetsterapeut. Följande resultatredovisning baseras på uppgifter från barnets senaste rapport/undersökning.

Subdiagnoser

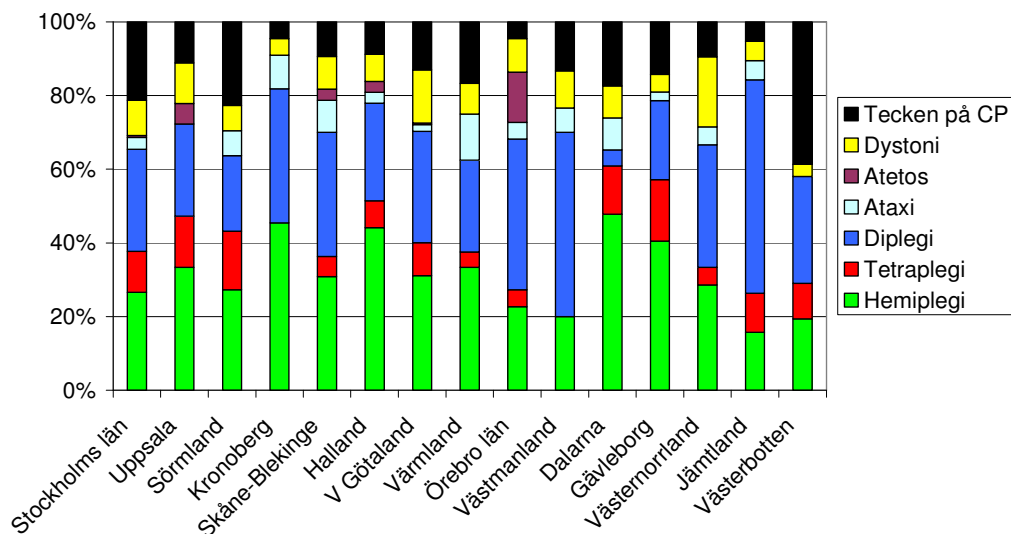
Fördelning mellan olika subdiagnoser för totalmaterialet och fördelningen för olika regioner framgår av figurerna nedan. Fördelningen nationellt stämmer ganska väl med tidigare epidemiologiska studier från Skåne-Blekinge och Västra Götaland. Det finns emellertid en stor spridning i diagnosfördelning mellan de olika regionerna. Flera regioner har ännu få patienter med, så förklaringen kan vara slumpen. Det kan naturligtvis också vara faktiska skillnader i svårighetsgrad mellan olika regioner, eller skillnader i bedömning av diagnos.

Nationell fördelning av subdiagnoser (%)

Fördelning (%) av subdiagnoser för samtliga inrapporterade barn år 2005 (n=1015) och år 2006 (n=1374).



Regional fördelning av subdiagnoser

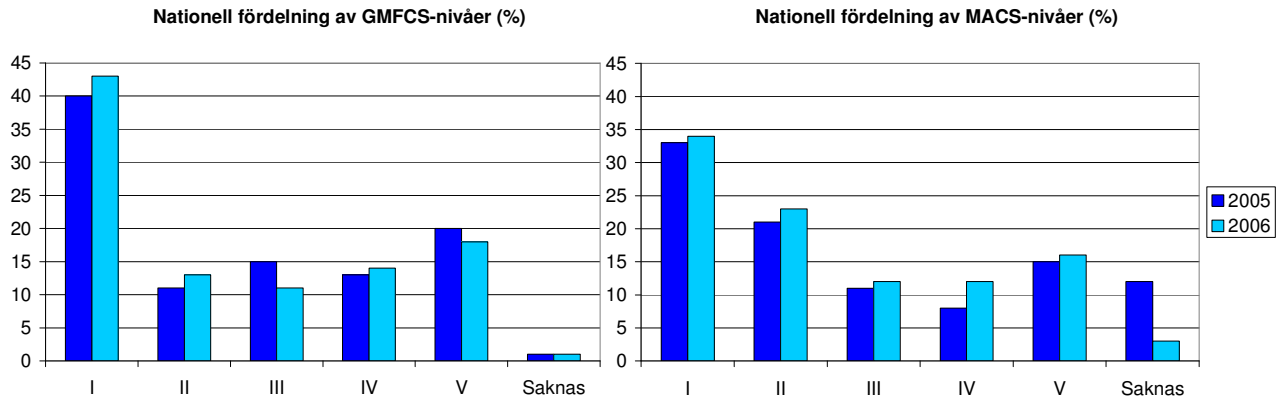


Fördelning (%) mellan subdiagnoser för totalt antal rapporterade barn (N=1374) fördelat efter region.

Grovmotorisk och finmotorisk förmåga

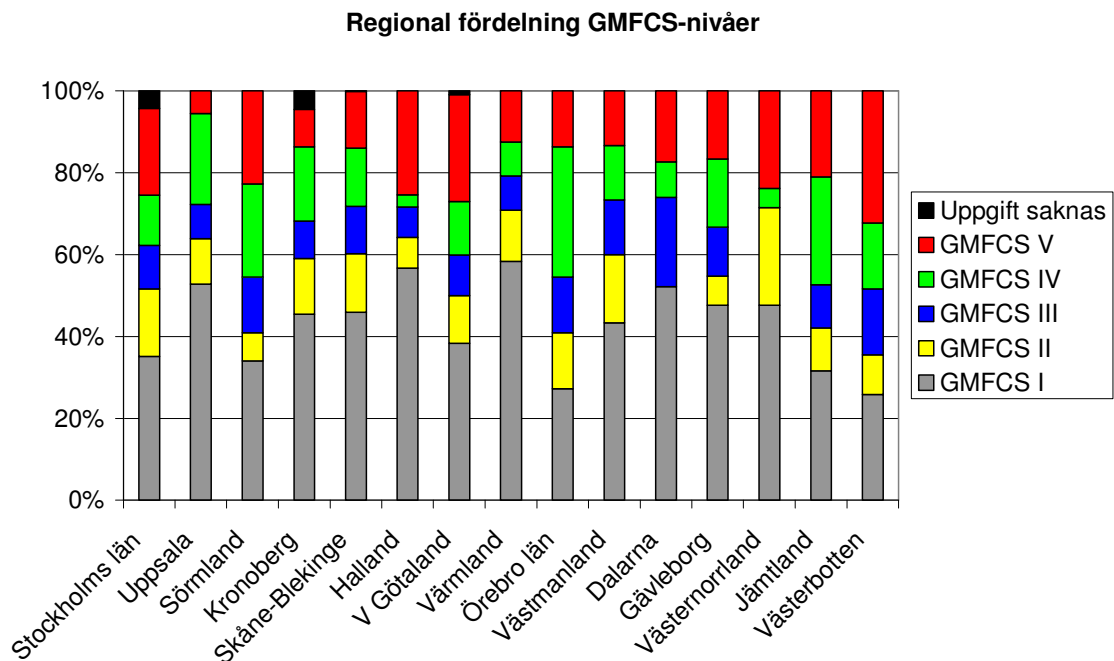
Bedömning av barnens grovmotoriska förmåga enligt Gross Motor Function Classification System (GMFCS) och deras finmotoriska förmåga enligt Manual Ability Classification System (MACS) visas i figurerna nedan. Den nationella fördelningen i GMFCS-nivåer visar något fler barn i nivå IV och V jämfört den fördelning som tidigare visats i Skåne och Blekinge. Det kan förklaras av att barn med högre grad av funktionsnedsättning identifieras och diagnostiseras tidigare. Eftersom flera distrikt hittills bara följer barn i åldern 0-5 år ger detta en överrepresentation av barn i nivå IV-V. Det kan också förklara att vi nu ser en trend mot fler barn med mindre grad av funktionshinder.

MACS nivå för barn >4 år hade under 2006 registrerats hos 97%. Fördelningen mellan nivåerna var ungefär oförändrad jämfört med 2005. Ungefär 70% uppgavs ha ”påtagliga” problem med handfunktionen (> MACS I), men hälften bedömdes ändå vara självständiga i åldersadekvata manuella aktiviteter (MACS I + II). Drygt vart fjärde barn hade en uttalad handfunktionsnedsättning med totalt eller nästan totalt behov av assistans för att klara manuella aktiviteter i dagligt liv (MACS IV+V).



Fördelning (%) av antalet rapporterade barn i GMFCS-nivåer (N= 1015 år 2005, 1374 år 2006), och MACS-nivåer (N= 563 år 2005, 775 år 2006). MACS bedömning görs endast på barn 4 år och äldre.

Det finns en stor spridning i GMFCS-fördelning mellan olika regioner (se figur nedan). Liksom vid analys av subdiagnoser måste vi ta hänsyn till att flera regioner ännu har få patienter med, så förklaringen kan vara slumpen. Det kan naturligtvis också vara skillnader i andelen barn med lindrig CP som identifierats och inkluderats i uppföljningen förutom eventuella skillnader i svårighetsgrad av funktionsnedsättning mellan olika regioner.



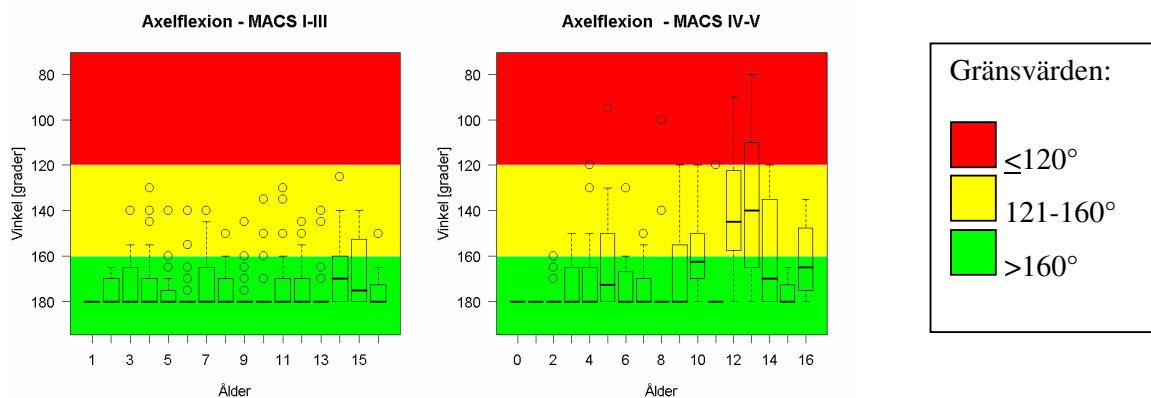
Fördelning (%) av antalet rapporterade barn (N= 1374) i GMFCS-nivåer fördelat på rapporterande regioner.

Rörelsestatus

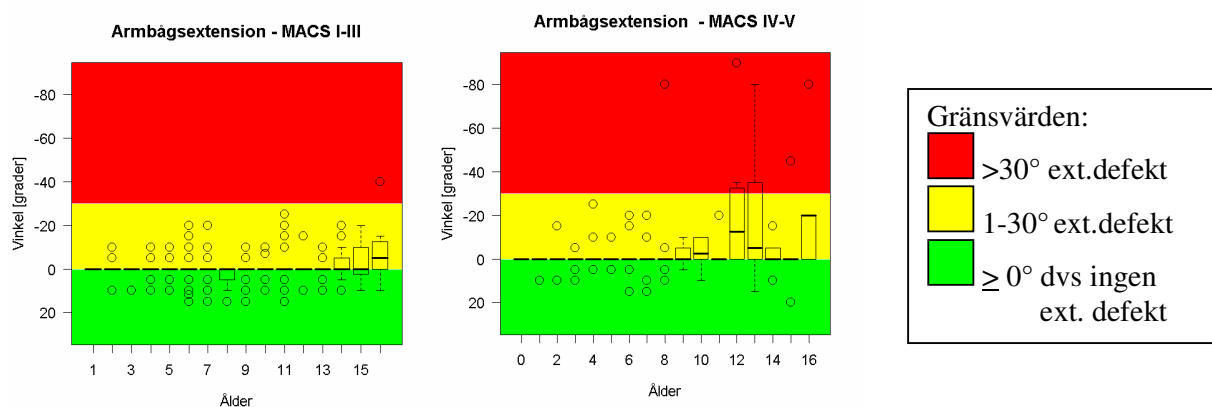
Nedan visas resultat av ett urval av passiva ledrörlighetsmätningar i sämsta sidan, uppdelade för GMFCS / MACS I-III respektive GMFCS / MACS IV-V och åldersgrupp. Rörelsemätningarna illustreras med sk box-plottar med medianvärde och kvartiler. Extremvärden, sk outliers, är markerade med cirklar.

Inom CPUP använder vi oss av gränsvärden - larmvärden av modell trafikljus för respektive led som mäts. Grönt visar vad vi bedömer som ett normalt eller nästan normalt värde. Gult värde bör, om det är korrekt mätt, föranleda att nuvarande behandling ses över. Ett rött värde är klart patologiskt. För nedre extremiteten är larmvärdena olika beroende på grad av grovmotorisk funktion (GMFCS-nivå). Larmvärdena inom CPUP utgår från att barnen skall ha tillräckligt god rörlighet i höft-, knä- och fotled för ett bra stående (GMFCS IV-V) eller gående (GMFCS I-III). Eftersom CPUP syftar till att förebygga kontrakturer och deformiteter är gränsvärdena relativt snävt satta. Tanken är att ansvarig arbetsterapeut och sjukgymnast vid försämring i god tid skall kunna reagera och samråda med andra behandlingsansvariga. Se även www.cpup.se.

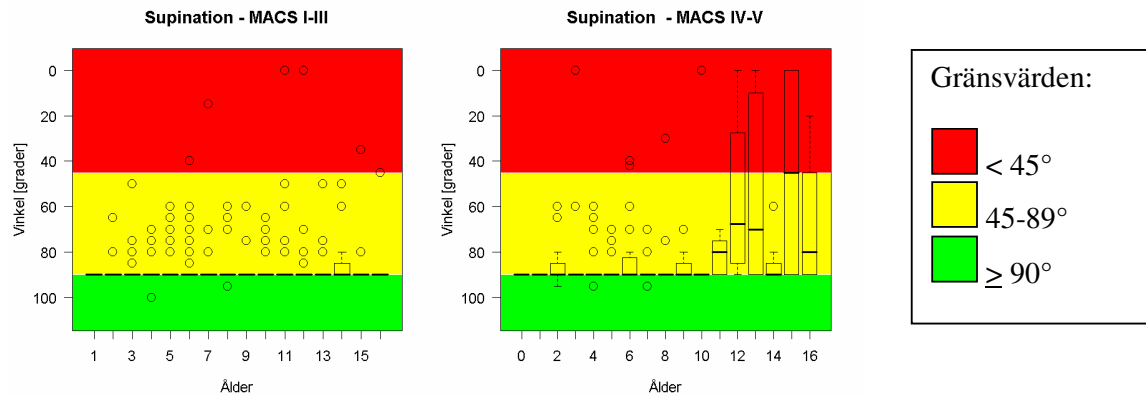
Axelflexion



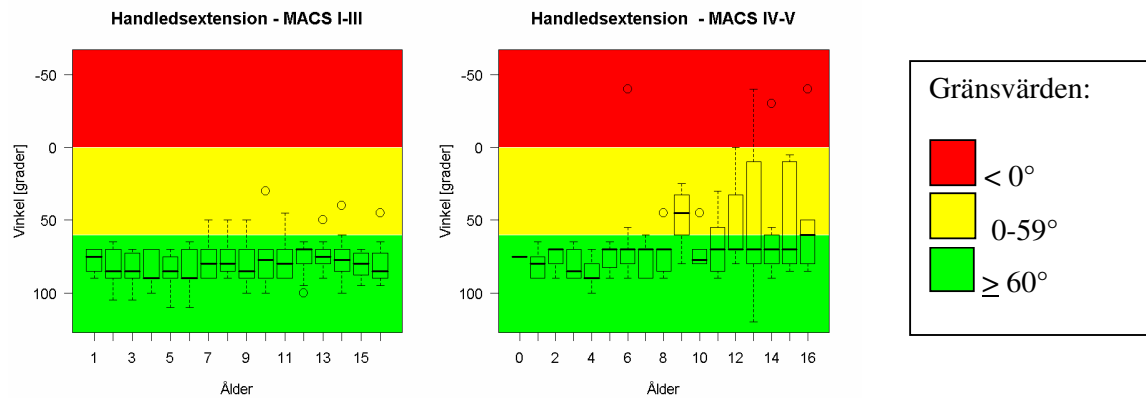
Armbågsextension



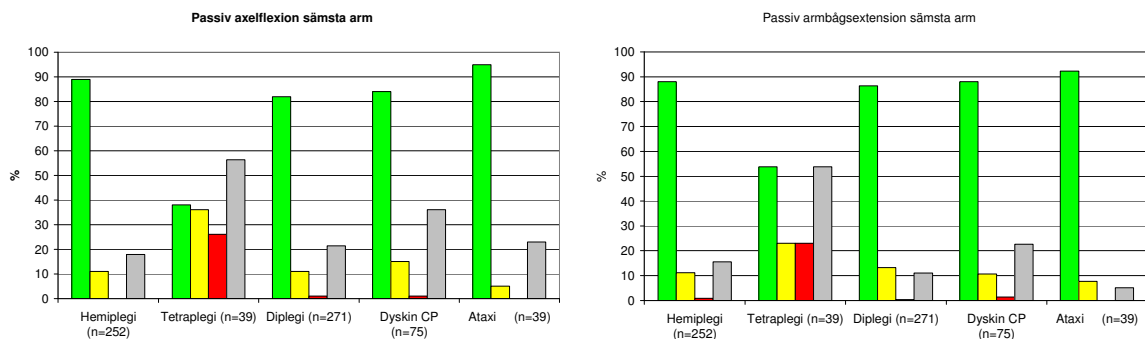
Supination

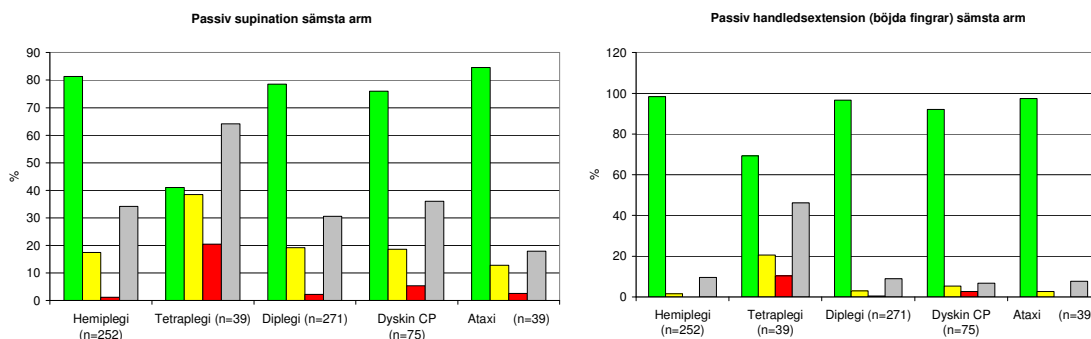


Handledsexension



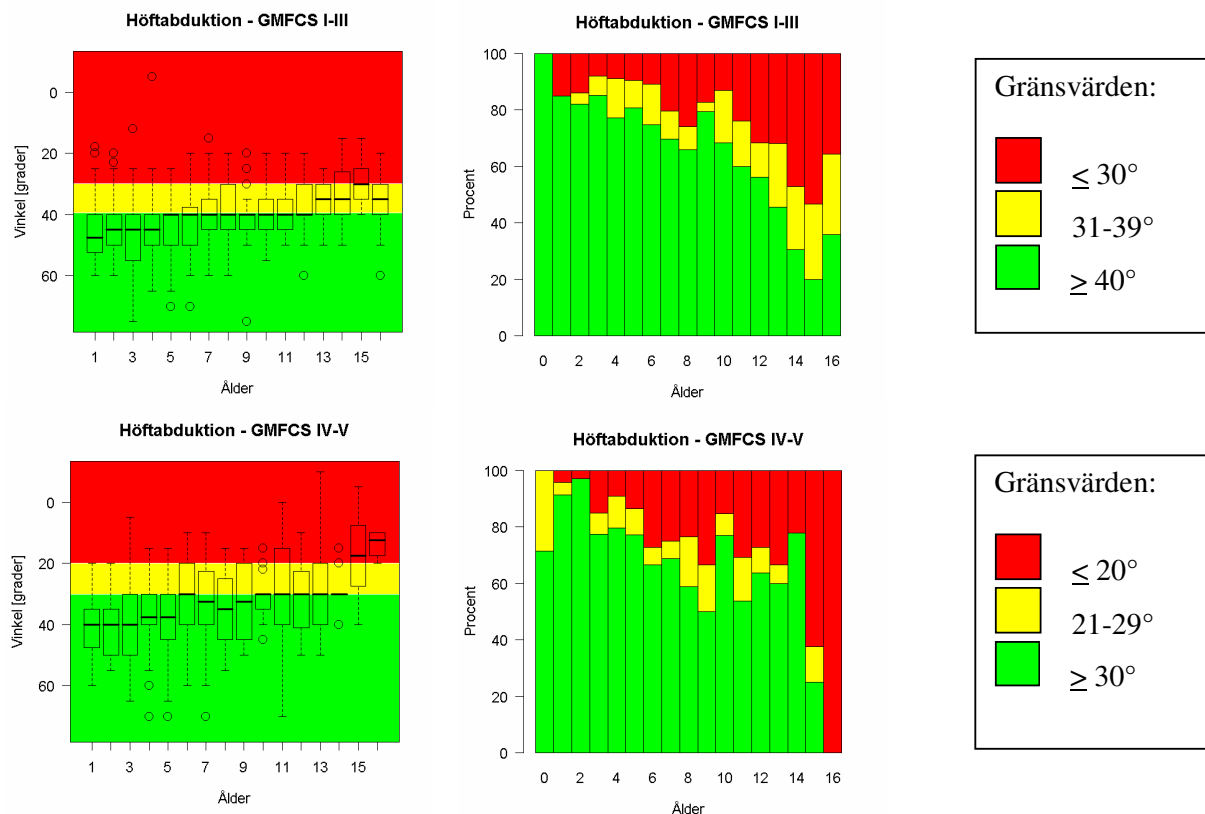
Kommentarer övre extremiteterna: I Box-plottarna redovisas data för alla registrerade mätningar på de 775 barn som är klassificerade i MACS. Vi har valt att dela upp i MACS I-III, dvs barn som kan använda sina händer helt eller delvis i manuella aktiviteter, respektive MACS IV-V, som representerar en grav funktionsstörning inom övre extremiteterna. Den senare gruppen utgör endast cirka 30%, vg se figur sidan 9. Data tillåter ingen säker analys av utvecklingen över tid eftersom både de äldre och de yngre åldersgrupperna fortfarande är mycket små (se figur s 17). MACS nivå kan ej säkert bedömas på barn < 4år, men uppgift finns ändå på vissa barn.



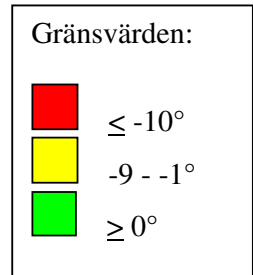
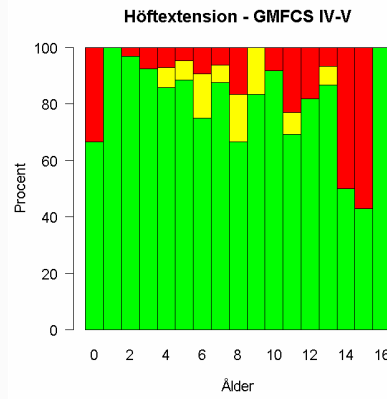
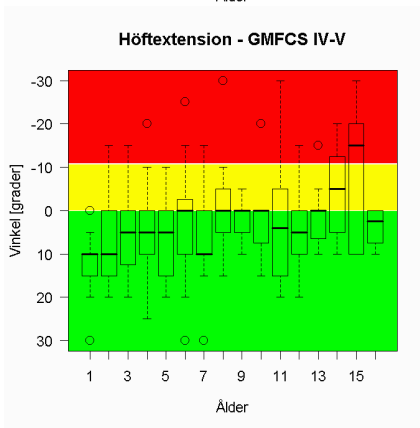
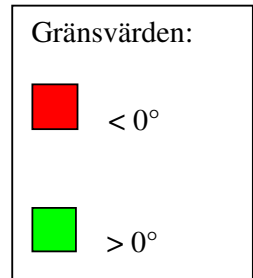
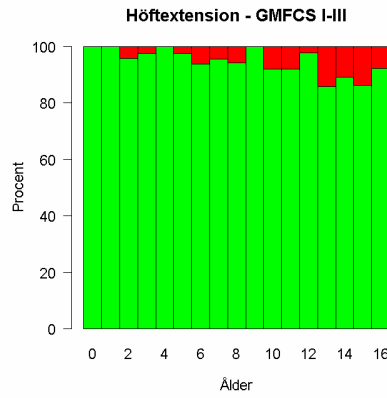
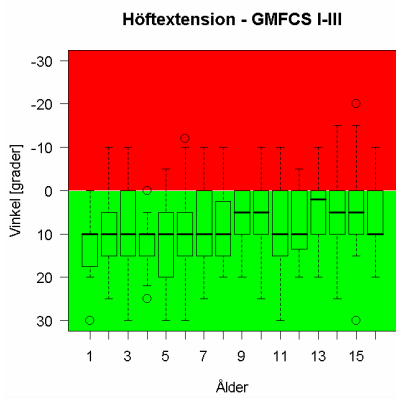


Ovan redovisas andel (%) gröna, gula respektive röda värden inom de olika subdiagnoserna samt andel där man noterat stramhet vid passivt rörelseuttag (grå staplar). Vid tetraplegi förekom kontrakturer (gula och röda värden) i axel, armbåge och underarm i 40 - 60%. Uttalade kontrakturer (röda värden) var ovanliga inom övriga subdiagnoser. Gula värden var ungefär lika vanliga inom alla subdiagnoserna (10-20%). Dessa fynd styrker ambitionen inom CPUP att följa *alla* barn med CP oavsett subtyp. Liksom förra året, hade påfallande få gula och röda värden registrerats för handledsextension. Det är svårt att mäta ledrörlighet på barn med spasticitet och eventuellt förekommer en del felvärden. Ytterligare utbildning och träning kommer dock successivt att minska dessa felkällor. Det kan även finnas ett behov av att omvärdera larmgränserna för de olika rörelseomfången för att så tidigt som möjligt upptäcka rörelseinskränkningar och tendenser till kontrakturutveckling. Det fokus på ledrörlighet som CPUP medfört har redan visat sig vara positivt och det är vår förhoppning att resurser också finns så att adekvata behandlingsinsatser kan sättas in när muskelstramhet upptäcks. Först då kan vi uppfylla målen för programmet.

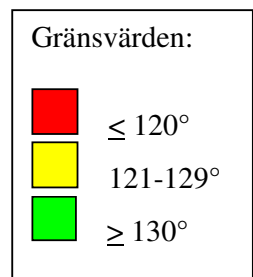
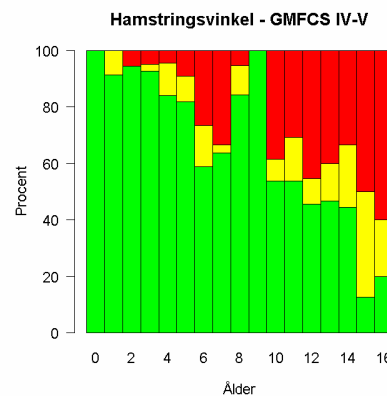
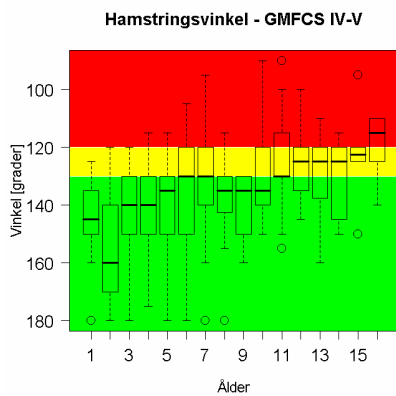
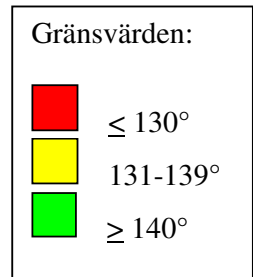
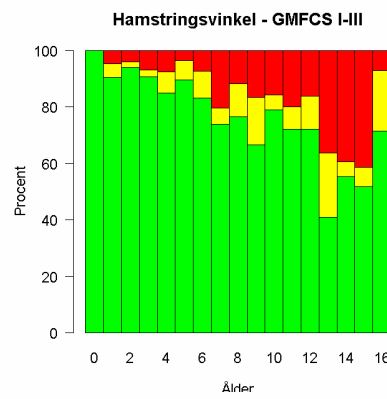
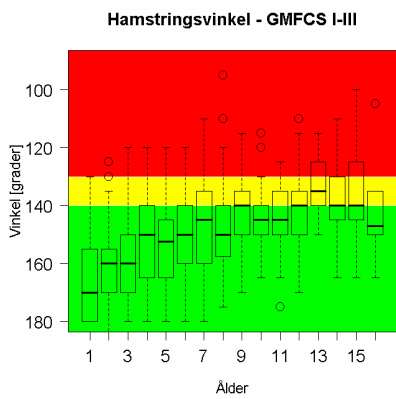
Höftabduktion



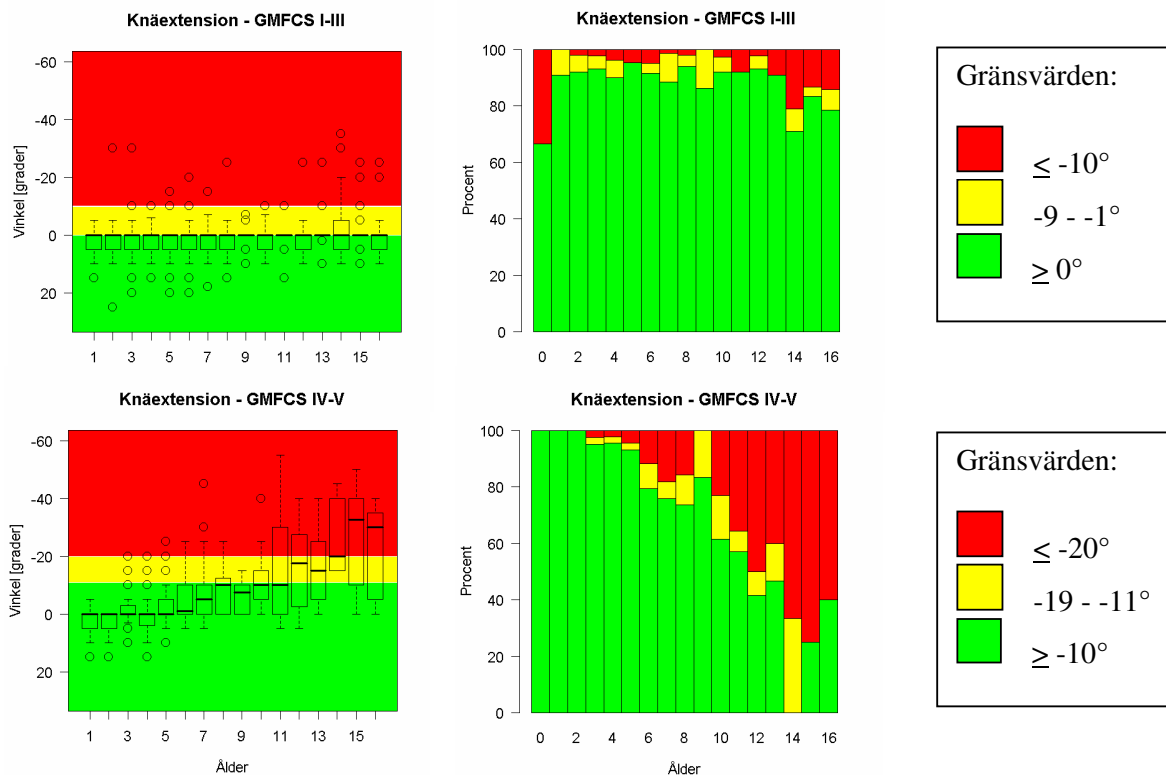
Höfttextension



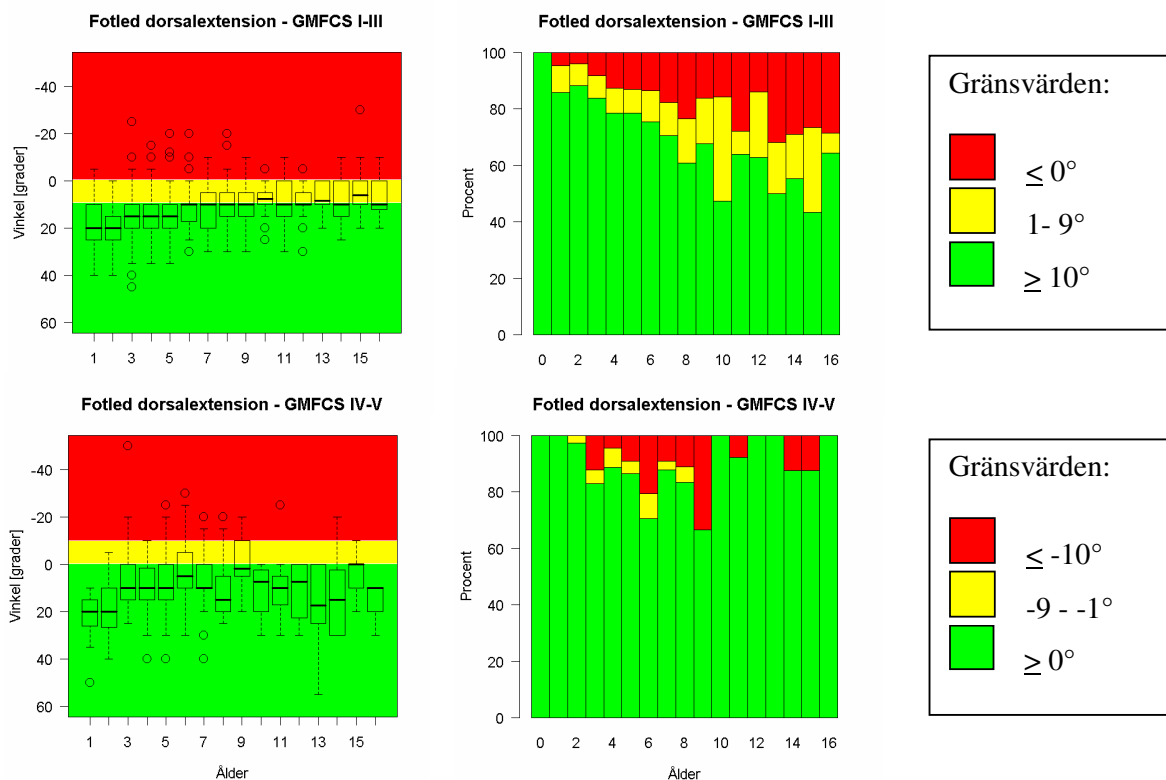
Hamstringsvinkel



Knäextension



Fotled – dorsalextension med extenderat knä



Kommentar rörelsestatus nedre extremiteterna.

Resultaten för nedre extremiteterna omfattar undersökningsdata på 1335 barn 0 - 16 år gamla (ej GMFCS bedömda exkluderade). I boxplottarna för höft-, knä och fot illustreras totalt antal inrapporterade mätningar. Figuren till höger om boxplottarna illustrerar den procentuella fördelningen av antalet rörelsemätningar för respektive åldersgrupp i relation till grönt, gult eller rött larmvärde. I dessa figurer kan vi i år glädjande nog presentera mätvärden på barn under 1 års ålder. Det är en positiv utveckling att barn upptäcks och följs i CPUP redan under första levnadsåret. Men eftersom det än så länge finns få mätvärden från de lägre- och högre åldersklasserna bör resultatet tolkas med försiktighet.

Höftabduktionsmätningarna för barn och ungdomar som följts regelbundet via CPUP visar att ca 70 % av värdena (n=1112) är normala. De gula mätvärdena som bör kontrolleras/åtgärdas var cirka 10% och de röda, klart patologiska värdena cirka 20%. Detta gäller både för barnen i GMFCS I-III och IV-V. De röda värdena finns representerade i samtliga åldersgrupper utom för barn under ett år.

Rörelseinskränkningar i *höftextension* förekom sällan. För GMFCS I-III var 95% och för GMFCS IV-V 84% av totalt 1083 mätvärden gröna. Gult larmvärde för GMFCS I-III finns inte. De röda värdena finns både i GMFCS I-III och GMFCS IV-V och såväl inom de lägre som i de högre åldersgrupperna.

Rörelsemätningarna för *hamstringsvinkeln* (n=1129) visar att ca 75% av mätvärdena faller inom grönt larmvärde. Inom GMFCS I-III utgör antalet gula och röda värden tillsammans ca 20% av mätningarna. Motsvarande siffra är 26% för GMFCS IV-V. Det är vid skolstart i 6-7 års åldern samt i tonåren och uppåt som de flesta röda värdena förekommer.

För GMFCS I-III var 10% av *knäextensions*värdena gula eller röda. För GMFCS IV-V var motsvarande värde 20%. De klart patologiska värdena förekom redan vid tre års ålder och blev vanligare ju äldre barnen blev.

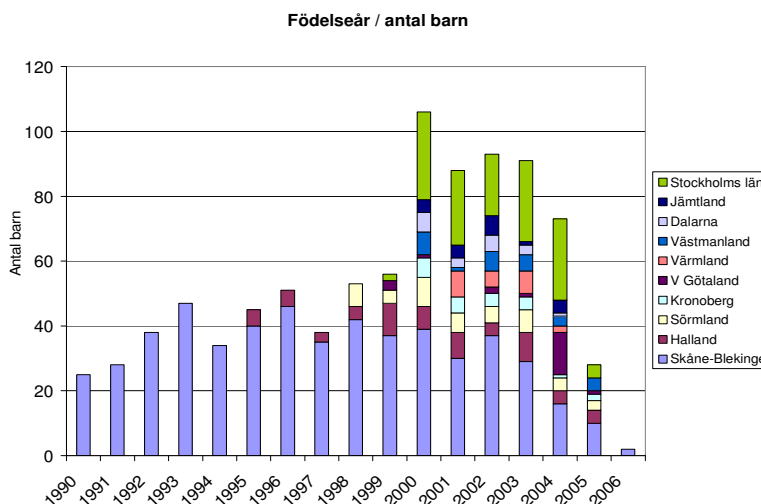
Hos barn i GMFCS I-III påträffades gula och röda larmvärden i cirka 30% av mätningar av *fotens dorsalextension* i samtliga åldersgrupper. För gruppen GMFCS nivå IV-V föll 85% av mätvärdena av fotens dorsalextension inom det gröna larmvärdet.

Vi kan konstatera att man i flera leder noterade en sämre rörlighet hos de äldre barnen oberoende av svårighetsgrad av funktionsnedsättning. Vi ser också en tendens att barnen med större funktionsnedsättning (GMFCS IV-V) har en högre grad av försämring med stigande ålder. För barn och ungdomar vars grovmotorik klassificerats i GMFCS nivå I-III sågs sämre höftabduktion, hamstringsvinkel och dorsalextension i fotleden i de högre åldrarna. De hade även en marginell försämring i höftextension och knäextension. Detta kan både bero på att barnen får en försämrad rörlighet med stigande ålder och/eller att barnen födda i början av 1990-talet fått en mindre effektiv behandling än barn födda senare.

Vi vet ännu inte hur den fortsatta utvecklingen av rörelsestatus fram i vuxenlivet kommer att se ut. Efter 15-årsåldern har den snabba längdtillväxten av skelettet upphört, vilket bör minska risken för försämring. Det kan vara så att en mer aktiv kontrakturprofylax kring den snabba längdtillväxten i tonåren är viktig och kan ge en bestående förbättrad rörlighet. Det kan också diskuteras om barn i tonåren bör undersökas oftare än en gång om året i CPUP.

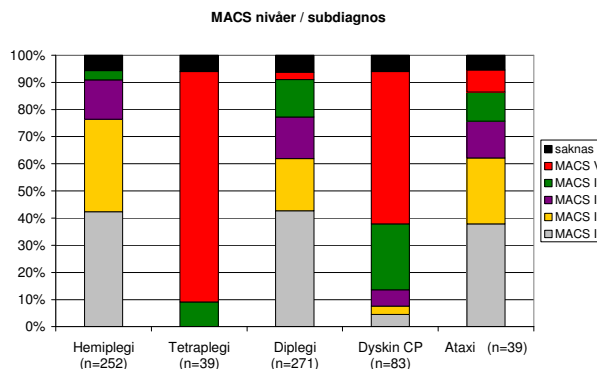
Arm / handfunktion

Antal barn och ungdomar från respektive region som registrerats för arm - handfunktion relaterat till födelseår (n= 887).

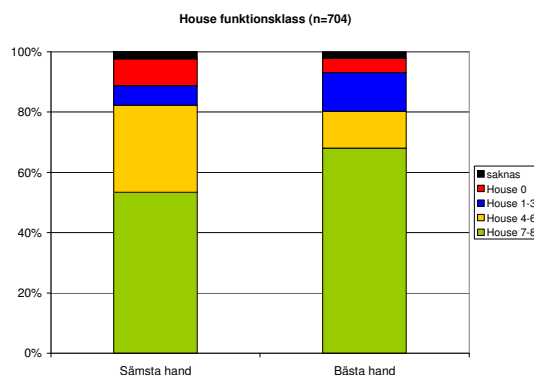


Under 2006 registrerades 887 barn och ungdomar (0-16år) för arm-handfunktion i arbetsterapeutformuläret inom CPUP. Av dessa kom 535 (60%) från Skåne och Blekinge, som startade 2002. De nya regioner som successivt tillkommit har oftast börjat med de yngre barnen. Data för de äldre åldersgrupperna kommer därför huvudsakligen från Skåne-Blekinge. I Stockholm har man delvis använt ett annat registreringsformulär och därför kan vi tyvärr inte redovisa vissa data för dessa 115 barn. I och med införandet av 3C under 2007 bör uppgifter från samtliga deltagande regioner vara kompletta.

Precis som förra året, så var ”lindriga” handproblem (MACS I) lika vanligt (45%) vid hemiplegi som vid diplegi. För barnen med hemiplegi bedömdes drygt 30% som MACS II, vilket bl.a. innebär att de inte har full bimanuell funktion utan ofta använder olika strategier för att klara sina aktiviteter. Vid diplegi och ataxi var samtliga MACS nivåer representerade och 65% var självständiga i sina dagliga manuella aktiviteter (MACS I+II). Samtliga barn med tetraplegi och 85% av barn med dyskinetisk CP hade mycket nedsatt eller saknade helt handfunktion (MACS IV+V).



Handfunktion enligt House skattas för varje hand separat från 0 till 8. Här redovisas endast de fyra huvudgrupperna; en hand som används *spontan* och oberoende av andra handen (7-8), en *aktiv* hjälphand (4-6), en *passiv* hjälphand (1-3) och en hand som inte alls används (0). Drygt 50% hade två händer som klassades i den bästa funktionsgruppen. Aktiv hjälphand på sin sämsta sida hade 25%. Bland de 704 som klassificerats, var det 5% som inte använde någon av sina händer i aktiviteter.

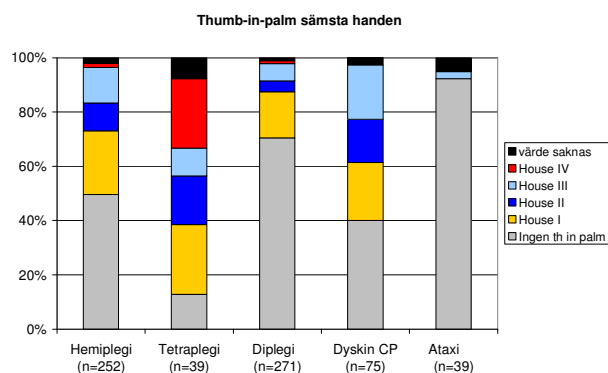
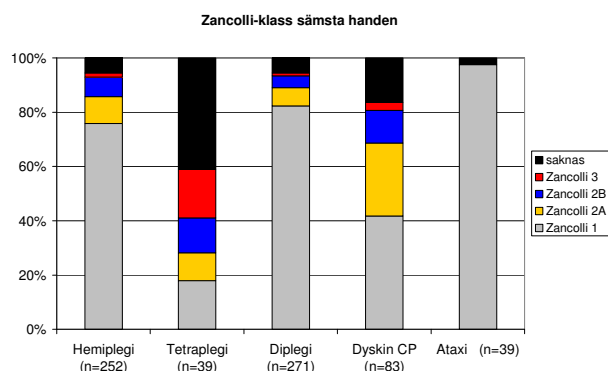
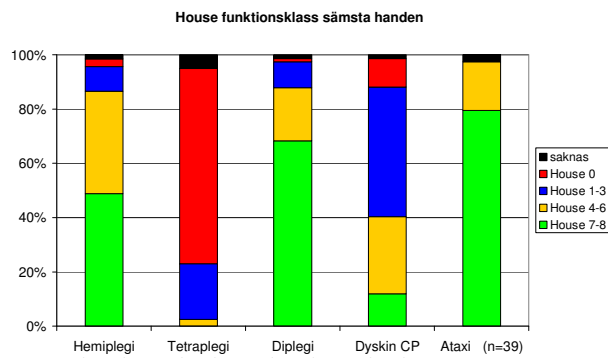


Vid hemiplegi var funktionen i den sämsta handen klassad lägre än vid diplegi. Om man jämför House funktionsklass med fördelningen av MACS nivåer (se fig ovan) så ser man en klar skillnad vad gäller barn med dyskinetisk CP. Många av dessa barn tycks ha ganska bra greppförmåga i sina händer, men ändå har de stora problem att klara sina aktiviteter, 85% var MACS IV+V. Kanske kan bristande viljemässig grovmotorisk kontroll i axlar och armbågar delvis förklara denna skillnad?

På sikt kan man överväga att i CPUP inkludera något mått på förmågan att placera händerna adekvat. Man kan också spekulera över om ytterligare behandlingsinsatser kan behövas för denna grupp.

Zancollis klassifikation syftar till att bedöma graden av muskelspänning i handleds- och fingerböjmuskulatur. Klassifikationen görs genom att man uppmanar barnet att aktivt sträcka upp handled och fingrar samtidigt. Vid grad 1 är tonus normal eller endast lätt ökad, grad 3 anger komplett oförmåga att sträcka både handled och fingrar. Det kan vara svårt att göra bedömningen på ett barn som inte kan medverka och värden saknas för många barn med tetraplegi och dyskinetisk CP. Bland samtliga barn som rapporterats hade 80% Zancolli 1, vilket stämmer ganska bra med att ingen stramhet angivits vid passiv handledsexension med raka fingrar hos 88%. Alla barn med ataxi kunde aktivt sträcka handled och fingrar.

Problem med inslagen tumme, sk. thumb-in-palm, angavs i minst en hand hos 41% av barnen. Bedömningen är dock svår och man kan misstänka en viss överdiagnostik. Bedömningen skall göras då barnet aktivt öppnar handen för att gripa. En inaktiv, avslappnad hand kan tyckas ha tummen adducerad som vid House typ I utan att spasticitet föreligger. Hälften av barnen med hemiplegi hade thumb-in-palm, men nästan inget barn med ataxi. Typ IV där samtliga muskler är spända förekom nästan bara vid tetraplegi.

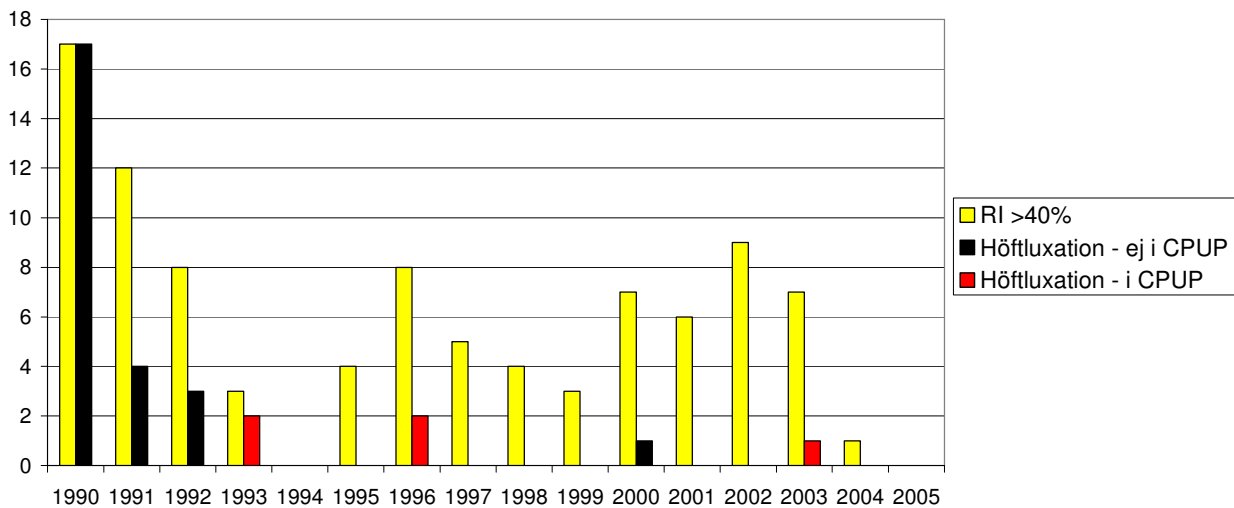


Höfter

Målet med höftscreeningen är att förhindra uppkomst av höftluxation, dvs. höfter med Reimers index (RI) 100%. Vi vet genom analys av screeningresultaten i Skåne och Blekinge att höfter med RI > 40 % oftast kräver operativ behandling för att de inte skall försämrats och utveckla luxation. Höfter med RI mellan 33% och 40% kräver skärpt observans, och ibland även operation.

Vi har höft-röntgenresultat för 1067 barn. Enligt det nya vårdprogrammet (se www.cpup.se) behöver barn i GMFCS I inte röntgenkontrolleras. Ett landsting (Sörmland) har inte rapporterat höftresultat för 2006. Vi har valt att presentera andelen höfter med RI > 40% och antalet höfter med RI 100%, dvs luxerade höfter (se Figur).

Andelen barn med RI >40% respektive höftluxation relaterat till födelseår



Andelen barn (%) med Reimers Index (RI) > 40% och andelen barn med höftluxation (RI 100%) relaterat till födelseår. Barnen födda 1990-1991 är referensgrupp i Skåne-Blekinge och har ej deltagit i höftpreventionsprogrammet. Staplarna med höftluxation födda efter 1991 representerar 5 barn.

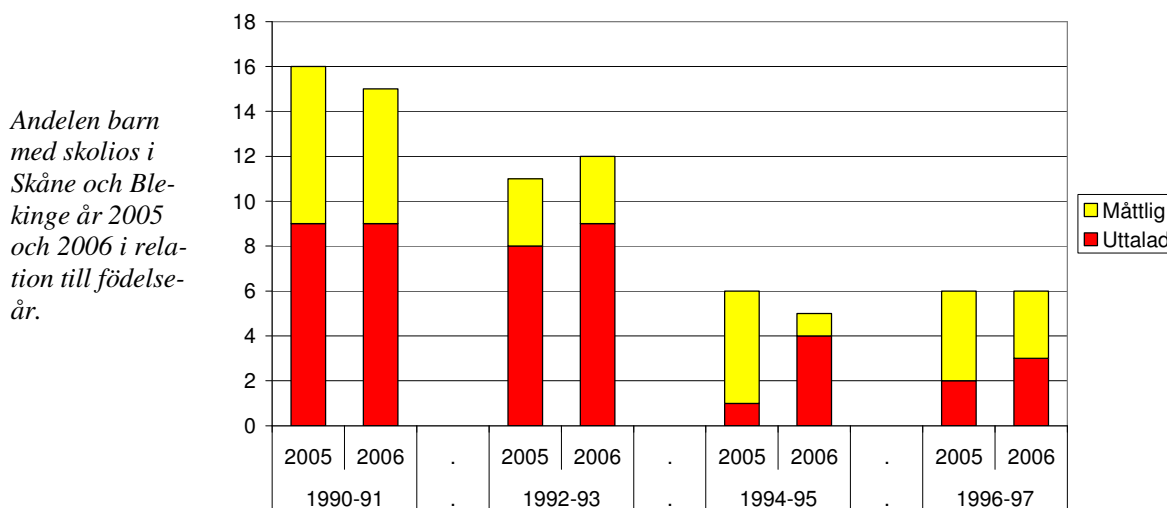
Vi vet att 15-20% av barnen skulle ha utvecklat höftluxation om ingen förebyggande behandling gavs. Barnen födda 1990-1991 utgörs av referensgruppen i Skåne-Blekinge, dvs. de har inte deltagit i höftscreeningprogrammet. Det samma gäller ett barn fött 2000 från annat landsting. Utöver dessa finns fyra barn rapporterade med höftluxation. Tre barn (röda staplar) har bedömts vara i för dåligt/riskfyllt allmäntillstånd för att genomföra preventiv höftoperation. Ett barn fött 1992 med höftluxation har flyttat in från landsting som då ännu ej deltog i CPUP. Ingen höftluxation har hittills inträffat pga för sen anmälan till CPUP.

Resultaten visar att prevention mot höftluxation i CPUP fortsätter att fungera. Det är ännu för tidigt att analysera resultaten av olika förebyggande åtgärder/operationer.

Ryggar - skolios

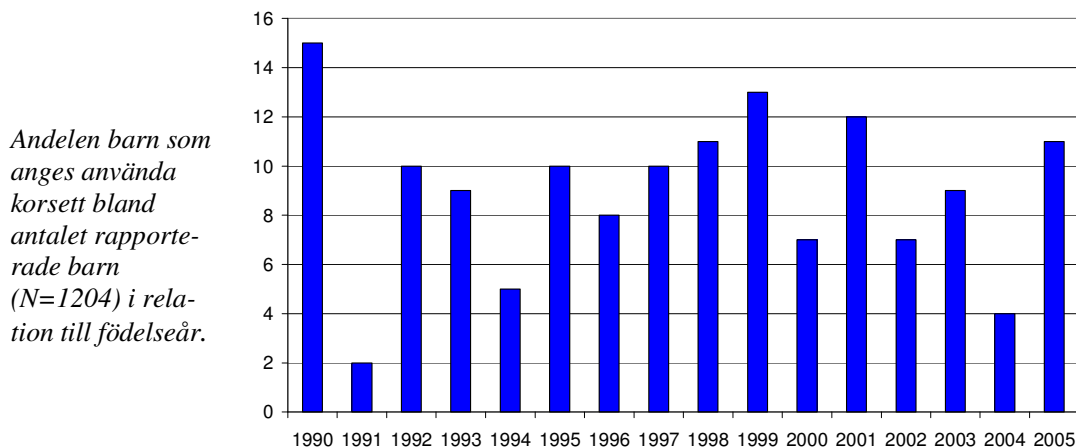
Målet med rygguppföljningen är att försöka minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Vi har valt att presentera antalet barn med skolios bedömd som måttlig eller uttalad. Eftersom skolios oftast utvecklas framåt tonåren representerar resultaten än så länge bara Skåne och Blekinge. Den minskade andelen barn med skolios förklaras till viss del av ålderskillnaden, men även efter korrektion för ålder ses en minskande andel barn med skolios i de senare åldersgrupperna.

Andelen barn med skolios (%)



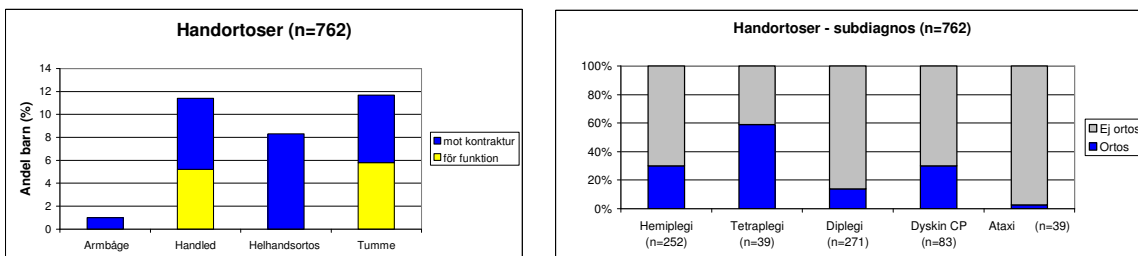
Av totalantalet barn rapporterades 9 % använda korsett (7% år 2005). Spridningen i relation till ålder (födelseår) ses i figur nedan. Vi har i Skåne och Blekinge sett en stor variation i korsettanvändning mellan olika habiliteringsdistrikt, men det är för tidigt att analysera skillnader mellan regioner. Orsaken till den höga andelen ungdomar med korsett födda år 1990 är sannolikt att vi i den årsgruppen har många med skolios och windswept position.

Andelen barn som använder korsett (%)



Ortosanvändning

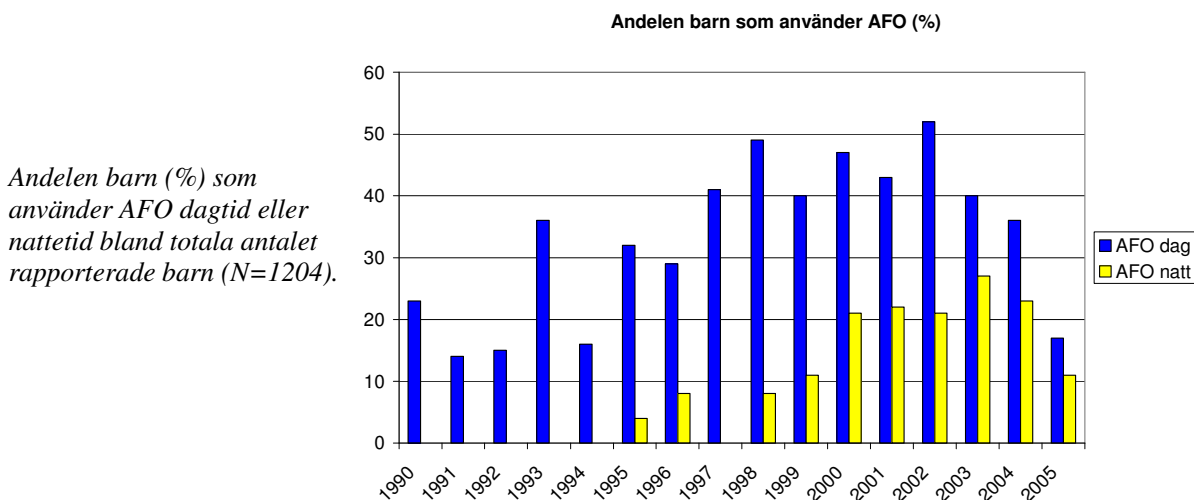
Handortoser



Någon typ av handortos användes regelbundet av 24%. Handleds- och tumortoser var ungefär lika vanliga och användes lika ofta för funktion som för kontrakturprofylax. Helhandsortos användes enbart för kontrakturprofylax. Armbågsortoser var ovanliga. Ortosanvändningen varierade mycket mellan subdiagnoserna. Bara ett barn med ataxi använde ortos medan 60% av barn med tetraplegi hade ortos. Från och med införandet av 3C kommer även användningstid (mer eller mindre än 6 timmar/dygn) att registreras.

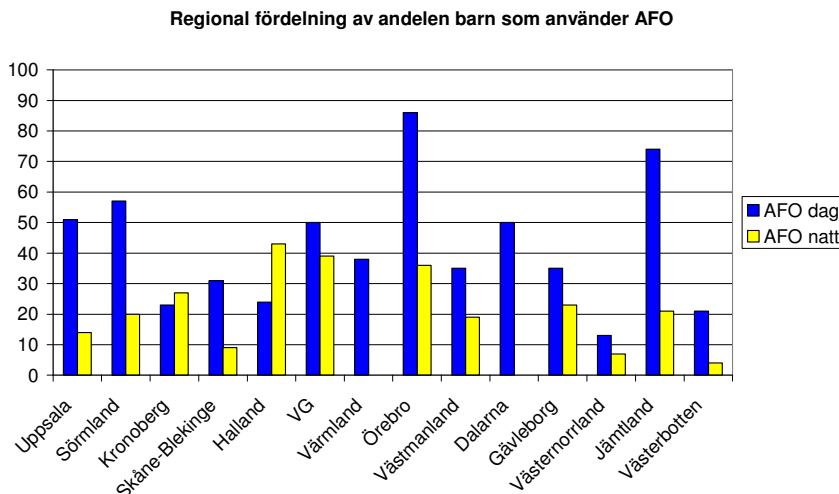
Ortoser nedre extremiteterna

De vanligaste ortostyperna är AFO (Ankel-Fot-Ortos) och ståskal. AFO används dagtid av 38% av barnen och nattetid av 14%. Fördelning relaterat till födelseår ses i figuren nedan. Vi ser att AFO för dagsbruk används i alla åldrar med viss minskning i tonåren. AFO för nattbruk har en tydligare åldersprofil med ökning fram till 3-årsåldern, därefter en minskning.



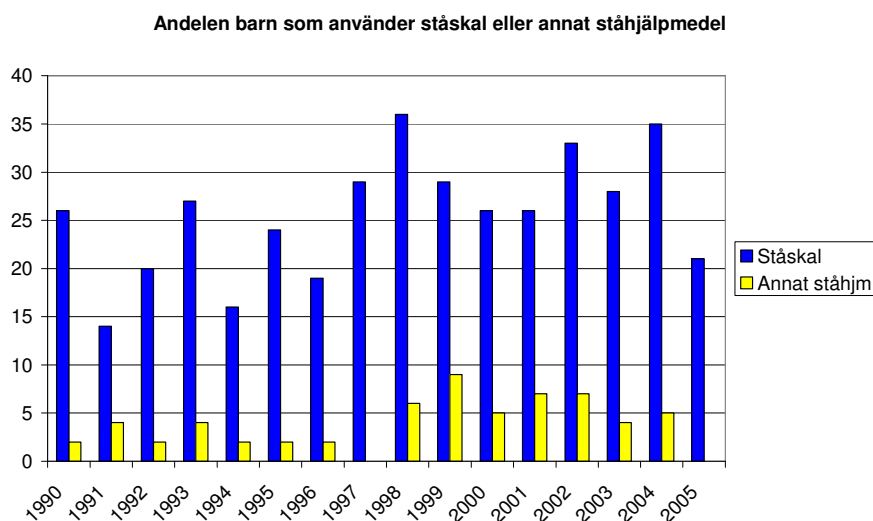
Vi ser en stor variation i ortosanvändning med AFO mellan olika regioner. Skillnaderna är så stora att, trots att vi ännu har relativt få barn rapporterade, är vissa skillnader statistiskt signifikanta.

Andelen barn (%) som använder AFO dagtid eller nattetid bland totala antalet rapporterade barn födda 2000-2003 (N=660) fördelat efter region. (Ortosanvändning ej rapporterat från Stockholm).

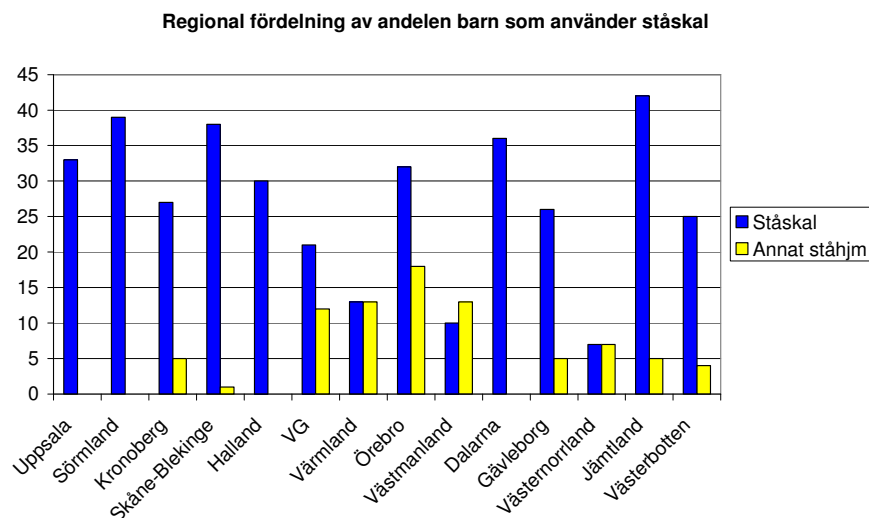


Ståskal används av 27% av alla rapporterade barn. Utöver det använder 5% annat ståhjälpmedel (Easystand, tippbräda, Gazelle etc). Användning av ståskal har inte samma åldersprofil som AFO, det används i 15-20% även upp i tonåren (se figur). I Västra Götaland, Värmland, Örebro län och Västmanland är det framför allt stående i tippbräda som står för den högre andelen ”annat ståhjälpmedel”.

Andelen barn (%) som använder ståskal eller annat ståhjälpmedel bland antalet rapporterade barn (N=1204).



Andelen barn (%) som använder ståskal eller annat ståhjälpmedel bland totala antalet rapporterade barn födda 2000-2003 (N=660) fördelat efter region.



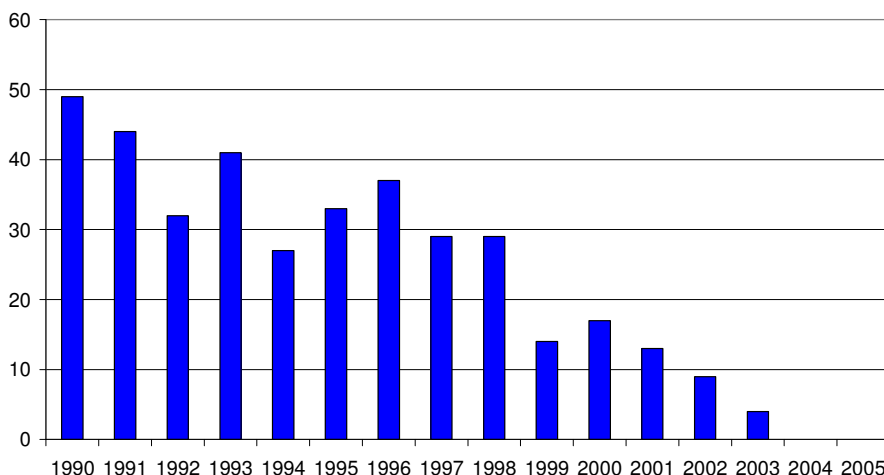
Operationer

Av 1084 barn (fem regioner har ej rapporterat operationer) har 223 barn rapporterats ha genomgått en eller flera ortopediska operationer. Andelen barn som opererats i relation till födelseår ses i figuren nedan. Av de 223 barnen som opererats har 96 genomgått preventiv ortopedisk kirurgi mot höftluxation (adduktor-psoastenotomi, femurosteotomi, bäckenosteotomi). Achilleseneförlängning (eller gastroknemiusförlängning) har gjorts på 89 barn. Det tredje vanligaste ingreppet är subtalar arthrodes som gjorts på 27 barn. Enbart nio av 887 barn (1%) rapporteras ha blivit handopererade under det senaste året. Det bör noteras att barn under 6 år utgjorde drygt hälften av materialet för övre extremitetsdata.

Det går ännu inte att göra närmare analys av operationsfördelning mellan regioner. Det finns dock en stor spridning i frekvensen operationer på grund av förekomst av kontraktur mellan olika distrikt och regioner. I framtiden blir det intressant att analysera dessa skillnader i relation till eventuella skillnader i rörelsestatus och funktion.

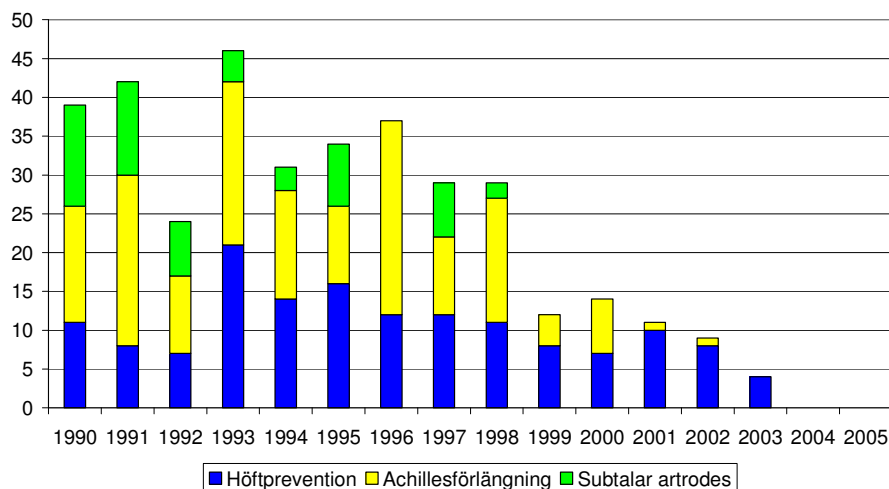
Andelen barn som någon gång genomgått ortopedisk operation (%)

Andelen barn (%) bland totala antalet rapporterade barn (N=1084), som genomgått ortopedisk operation någon gång fram till 2006 relaterat till födelseår.



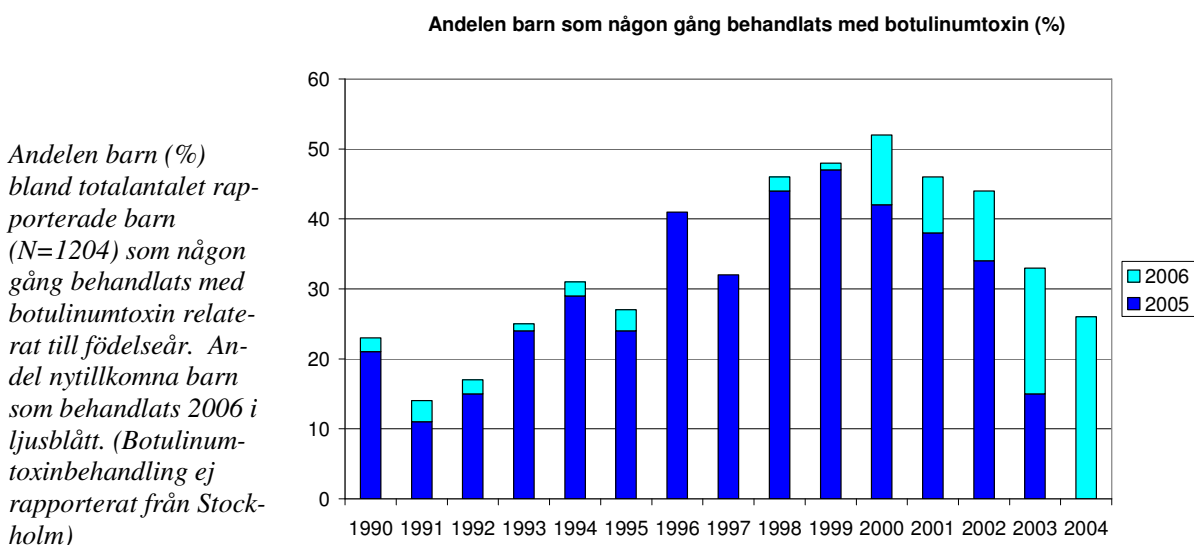
Fördelning mellan operationstyper

Andelen barn (%) bland totala antalet rapporterade barn (N=1084), som genomgått operation för luxationsprevention, achilleseneförlängning eller subtalar arthrodes, någon gång fram till 2006 relaterat till födelseår.

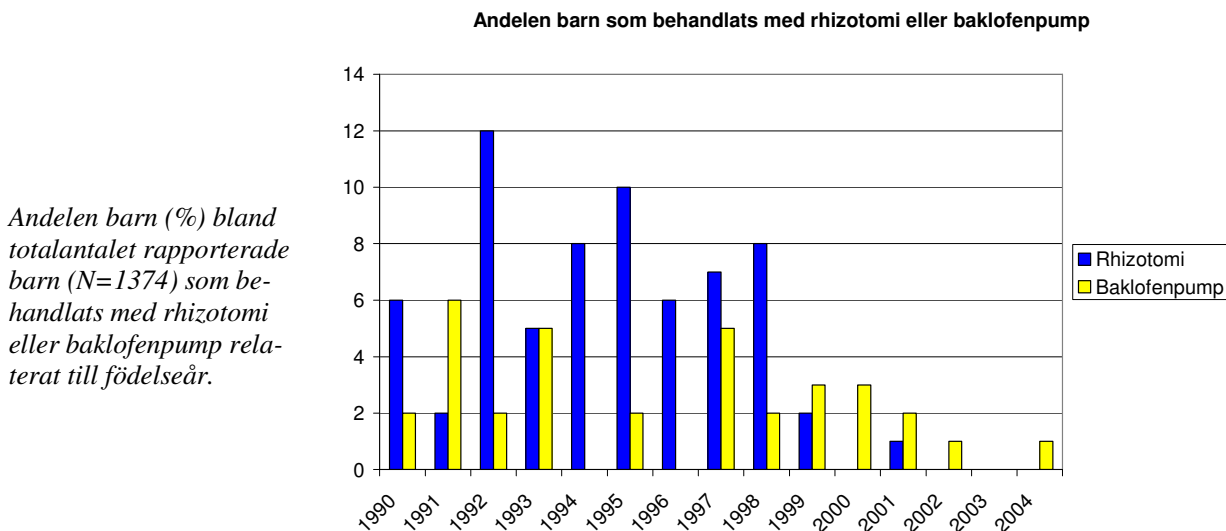


Spasticitetsreducerande behandlingar

Andelen barn som rapporterats någon gång ha behandlats med botulinumtoxin framgår av figur nedan. Materialet är ännu för litet för att analys av geografiska skillnader eller behandlingsresultat skall kunna göras. Samtliga regioner har dock rapporterat barn som behandlats. Den vanligaste muskelgruppen som behandlas är gastroknemius-soleus. Vi ser att andelen barn som behandlas ökat sedan 2005. Botulinumtoxinbehandling i arm/hand hade givits till 56 av de 887 (6,3%) barnen som rapporterats i avseende arm-handfunktion. Av dessa hade 33 hemiplegi, 12 diplegi, 3 dystoni, 4 tetraplegi och 4 oklar CP-typ. Alla MACS nivåer fanns representerade.



Andelen rapporterade barn som behandlas med baklofenpump eller selektiv dorsal rhizotomi ses i nedanstående figur. Eftersom rhizotomi oftast görs i 3-6 års åldern visar figuren en nedåtgående trend under senare år. Eftersom baklofenpump opereras in i alla åldrar är en lägre andel hos de yngre barnen förväntad. Det går ännu inte att avgöra utvecklingen i frekvens av baklofenpumpsbehandling.



Sammanfattning

Från och med januari 2007 deltar alla landsting/regioner i Sverige i CPUP. Dessutom deltar Helse Sør och Öst i Norge, vilket motsvarar halva Norges befolkning. Denna rapport visar situationen 2006, då regioner motsvarande 85% av befolkningen var anslutna. För de åldersklasser där alla deltagande regioner rapporterar motsvarar antalet barn i registret en prevalens på 2.0/1000. Det talar för att de flesta barn med CP i aktuella årsklasser är med i CPUP.

Alla deltagande regioner hade under 2006 ännu inte rapporterat i alla delar av CPUP. Vi ser emellertid att allt fler rapporterat i samtliga formulär. Neuropediatriferformuläret är utarbetat under 2006, rapportering påbörjas 2007. Förhoppningen är att vi snart kommer upp till full rapportering av alla formulär. Detta är nödvändigt både för att få en komplett bild av det enskilda barnet och för CPUP som kvalitetsregister.

Ett av målen med CPUP är att förhindra höftluxation. Det ser hittills ut som vi klarar det i hela landet. Vi får inte glömma att före CPUP drabbades var 10:e barn med CP av höftluxation, så det är en dramatisk förbättring vi åstadkommer. Vi vet nu att många höfter lateraliserar redan i 2-4 årsåldern. Det är därför viktigt att vi fortsätter vara aktiva med att identifiera alla barn med misstänkt CP tidigt, att följa dem regelbundet i CPUP från tidig ålder och att vid behov sätta in åtgärder tidigt.

Vi börjar nu kunna se skillnader i behandlingsrutiner mellan olika landsting. Det är t.ex. en stor variation i ortosanvändning. Ett sätt att utvärdera olika behandlingsmetoder är att påvisa skillnader i behandling, sedan analysera vad skillnaderna beror på och om det finns skillnad i resultat. Har t ex landsting där en stor andel barn använder AFO eller ståskal bättre resultat än landsting där färre använder dessa ortoser? Vi vet ännu inte om det sker en överbehandling eller en underbehandling.

De nya spasticitetsreducerande behandlingarna är också viktiga att utvärdera. Vi ser en ökande andel barn som behandlas med botulinumtoxin. Vi ser samtidigt en minskande andel barn som opereras med rhizotomi. Om några år kan förhoppningsvis långtidsresultaten efter dessa nya metoder analyseras.

Vi ser att ledrörligheten är sämre hos de äldre barnen. Försämringen är mer uttalad hos barnen i MACS IV-V respektive GMFCS IV-V. I framtiden hoppas vi kunna se hur olika behandlingsalternativ påverkar utvecklingen av ledrörlighet. Medför t ex den ökande användningen av botulinumtoxin efter 1998 att vi kan bibehålla ledrörligheten bättre hos barnen födda på senare år? Hur påverkar olika användningsrutiner av ortoser ledrörlighetsutvecklingen?

Vi ser också att handfunktionsproblem är vanliga vid cerebral pares och att problemen förekommer inom alla subdiagnoser. Det är alltså nödvändigt att följa *alla* barn med CP även avseende handfunktion. Hur vi lyckas med vårt preventiva arbete är det ännu för tidigt att bedöma, men CPUP har redan inneburit stora kvalitetsvinster genom ett ökat fokus på övre extremiteterna och en bättre helhetssyn på barnets rörelseförmåga.

Sedan CPUP startades har ett ökande antal vetenskapliga rapporter skrivits. Att vi har ett stort och ökande totalmaterial ger oss en unik möjlighet att utvärdera och analysera olika aspekter av CP. Möjligheterna att hämta kunskap ur CPUP-databasen ökar från år till år, och vi hoppas att så många som möjligt blir intresserade av att utnyttja detta.

Mål för 2007 - utvärdering

Under 2006 sker, i samarbete med NKO, förberedelse till nätbaserad inrapportering av uppgifter till CPUP-databasen genom överföring av uppföljningsformulären till Comporto, en internetbaserad rapporteringsfunktion. Testkörning planeras under hösten 2006, och planeringen är att vi från och med 2007 skall kunna gå över till Comporto.

Kommentar: *Genomfört*

De regioner i Sverige som ännu inte anslutits till CPUP har alla aviserat att de har planer och önskemål om deltagande. Det innebär att hela landet bör vara med från och med 2007.

Kommentar: *Genomfört*

Fortsatt utveckling av CPUP/CPOP sker i Norge. Vi hoppas också på begynnande deltagande från Danmark under 2007.

Kommentar: *Fortsatt utveckling och samarbete med Norge. Diskussion och utredning för deltagande i 3C. Samarbete med Danmark har inte utvecklats under året.*

Utbildning i CP-klassifikationerna fortsätter i samband med CPUP-dagarna 21-22 september 2006 i Lund. En utbildnings-CD kommer att presenteras. CDn har översatts till svenska för CPUP i samråd med skaparna inom SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) och med ekonomiskt stöd av Folke Bernadottestiftelsen.

Kommentar: *Genomfört*

Arbetsgrupper har under 2006 gjort förslag till revidering av formulären som fylls i av arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Förslagen skall ut på remiss och nya versioner planeras vara i bruk från och med 2007.

Kommentar: *Genomfört*

I samråd med referensgruppen i neuropediatrik har en arbetsgrupp konstruerat formulär för rapportering av bland annat CP-subdiagnos, samtidiga funktionshinder och sjukdomar, tillväxt. Förslaget har varit på remiss och planeras vara i bruk från och med 2007.

Kommentar: *Genomfört*

PM för höftscreening skall revideras baserat på de erfarenheter vi hittills gjort. Förslaget skall på remiss och planeras vara i bruk från och med 2007.

Kommentar: *Genomfört*

Mål för 2008

Kontakt har tagits med representanter för vuxenhabiliteringen i Sverige. Det har påbörjats en utredning för att kartlägga förutsättningarna för fortsatt uppföljning av personer med CP i vuxenlivet, och hur uppföljningen skall ske. Under 2008 bör utredningen vara genomförd.

Innehållet i de olika uppföljningsformulären skall optimeras, så att vi så klart och enkelt som möjligt får den information vi behöver dels för CPUP som ett instrument för att följa det enskilda barnet, dels för CPUP som nationellt kvalitetsregister.

Fortsatt utveckling av och utbildning i 3C-systemet. Systemet skall göras så användarvänligt som möjligt. Olika sätt att enkelt spåra tekniska fel och olika sätt att spåra barn med tecken till försämring skall tas fram.

Utveckling av norsk version av 3C, och fortsatt arbete för att skapa inrapporteringsmöjlighet från Norge. Målet är att rutiner för inrapportering i 3C från Norge skall bli klara 2008.

Översättning av föräldrainformation till de främmande språk som behövs.

Publikationer 2006 - 2007 relaterade till CPUP

- Hägglund G. Höftluxation vid cerebral pares. Från komplikationer till prevention med nytt arbetssätt. *Incitament* 2006;1:49-52.
- Eliasson, A-C, Krumlinde-Sundholm, L, Rösblad, B, Beckung, E, Arner, M, Öhrvall, A-M, Rosenbaum, P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006, 48: 549-554.
- Lundkvist A, Hägglund G. Orthopedic surgery after selective dorsal rhizotomy. *J Pediatr Orthop.* 2006;15:244-246.
- Persson M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.* 2006;15B:335-338.
- Halling M, Jeppsson T. Kan "Functional Mobility Scale" (FMS) ersätta nuvarande beskrivning av gångförmågan i CPUP formuläret? – en metodstudie. Examensarbete 10 p, Avd för sjukgymnastik, Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds Universitet, höstterminen 2006.
- Martinsson C, Beckung E. Co-assessment routines used for implementing CPUP - a population-based prevention programme for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48 (Suppl):36-7.
- Westbom L, Nordmark E, Edholm K, Stenberg K, Karlsson E, Hägglund G. Nutritional status in children with cerebral palsy in a total population. *European Academy of Childhood and Disabilities, Barcelona 2006. Rev Neurol* 2006;43 (Supl2):S16.
- Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson M. Radiographic threshold values for hip screening in cerebral palsy. *J Childrens Orthop.* 2007;1:43-47.
- Delhusen Carnahan K, Arner M, Hägglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2007;8:50
- Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P. Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2007. In press.
- Segerstein B. Behandling av equinusfelställning vid spastisk hemiplegi – en retrospektiv kartläggning. Uppsats C-nivå 10p, Avd för sjukgymnastik, Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds Universitet, vårterminen 2007.
- Rydberg H, Widgren A-M. Rörelserelaterade funktioner och aktiviteter hos ungdomar med cerebral pares. En kartläggning baserad på uppgifter från uppföljningsprogrammet för barn med cerebral pares (CPUP). Uppsats C-nivå 10p, Avd för sjukgymnastik, Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds Universitet, vårterminen 2007.