



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2008

Lund 2008 09 21

Förord

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

CPUP har funnits i Skåne och Blekinge sedan 1994. Programmet utsågs till nationellt kvalitetsregister 2005. Från och med 2007 är hela Sverige anslutet. I Norge har man sedan 2006 registrerat i Helse Sør och Öst, vilket motsvarar halva befolkningen. Kollegor från Norge deltar i revidering och utveckling av programmet. Samtliga formulär är under 2007 översatta till danska av kollegor på Helene Elsass Center, och planering för danskt deltagande i CPUP pågår.

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 tredje årsrapport är en redovisning av samlade resultat från alla de deltagande regionerna i Sverige. Eftersom de flesta regioner nyligen börjat registrera är endast vissa jämförelser av behandlingsrutiner och behandlingsresultat mellan olika regioner möjliga att göra. För varje år som går kan fler och djupare analyser göras.

De äldsta ungdomarna som är med i CPUP är nu 18 år och skall efterhand lämna barn och ungdomshabiliteringen. Det finns ett behov och en önskan, från både profession och många av de personer som följts genom uppväxtåren i CPUP, att en fortsatt uppföljning sker i vuxenlivet. Under året har en grupp påbörjat utredning och planering för att skapa en vuxendel i CPUP. Under året har också det nya neuropediatrkerformuläret tagits i bruk, och glädjande många har rapporterat in i detta. Ett nytt operationsrapporteringsformulär har arbetats fram, och rapportering i detta påbörjades januari 2008.

Det är angeläget att upprepa och poängtera att CPUP bygger på ett samarbete mellan oss alla som arbetar med personer med CP. Vi är tacksamma för alla förslag och synpunkter vi får för att förbättra och utveckla CPUP, och vi hoppas på ett fortsatt gott samarbete.

Lund 2008-09-21

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

Innehåll

Bakgrund

- Vad är CPUP? 4
- Vad är ett Nationellt kvalitetsregister? 5
- Vad är NKO? 5

Registerdata för 2007

- Deltagande i CPUP 6
- Subtyper 9
- Grovmotorisk och manuell förmåga 10
- Rörelsestatus 12
- Arm-handfunktion 18
- Höfter 21
- Ryggar – skolios 22
- Ortosanvändning 23
- Operationer 26
- Spasticitetsreducerande behandlingar 27

Sammanfattning 28

Mål för 2008 – utvärdering 29

Mål för 2009 30

Publikationer 2007 – 2008 relaterade till CPUP 31

Vad är CPUP?

I Skåne och Blekinge startades 1994 ett uppföljningsprogram för barn med CP, CPUP, som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedin och habiliteringen. 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 habiliteringsteam så fort CP-liknande symptom ses, dvs redan innan CP-diagnos kan fastställas, eftersom höftluxation ofta 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 habiliteringar. 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. Under 2007 har separat formulär för rapportering av genomgångna operationer tagits fram.

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. CPUP är sedan 2005 ett nationellt kvalitetsregister.

Mer information: www.cpun.se

Vad är ett nationellt kvalitetsregister?

Idag finns 64 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 3 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 i CPUP

Från och med januari 2007 deltar samtliga regioner/landsting i Sverige i CPUP. Från nedanstående tabell framgår hur stor andel av Sveriges befolkning 0-16 år som varje region representerar, vilka årsklasser barn och ungdomar som följs och vilka delar av CPUP som ingår i respektive regions program. Arbetsterapeuternas formulär för arm-handfunktion var färdigt och började användas 2002. Under det gångna året har ett neuropediatrikerformulär för rapportering av CP-subtyp, samt för rapportering av andra funktionshinder och sjukdomar som påverkar barnens motoriska utveckling introducerats. Även om starten för de olika delarna av uppföljningen skett vid olika tidpunkter i respektive region har man oftast valt att inkludera samma årskullar i uppföljningen enligt tabellen nedan.

Deltagande årsklasser och antal barn i olika uppföljningsformulär i CPUP i respektive region/landsting vid utgången av år 2007.

| Region /landsting | Andel av Sveriges befolkning 0-16 år (%) | Första årsklass i sjukgymnasternas formulär (antal barn) | Första årsklass i arbetsterapeuternas formulär (antal barn) | Första årsklass i neuropediatrikerernas formulär (antal barn) | Första årsklass i höftprogrammet ** |
|------------------------------------|--|---|--|--|--|
| Blekinge | 1,6 | 1990 (72) | 1992* (69) | 1998 (22) | 1992 |
| Dalarna | 2,9 | 2000* (25) | 2000* (24) | | 2002 |
| Gotland | 0,6 | 2000 (6) | 2000 (6) | | 2004 |
| Gävleborg | 2,8 | 2000 (46) | 2000 (46) | | 2003 |
| Halland | 3,4 | 1995 (75) | 1995 (72) | | 1997 |
| Jämtland | 1,3 | 2000 (24) | 2000 (24) | 2000 (12) | 2003 |
| Jönköping | 3,8 | 2000 (32) | 2000 (27) | 2000 (22) | 2004 |
| Kalmar | 2,4 | 2002 (15) | 2002 (15) | 2002 (15) | 2004 |
| Kronoberg | 1,9 | 2000 (23) | 2000 (23) | 2000 (21) | 2002 |
| Norrbottnen | 2,6 | 1999 (26) | 2000 (18) | 2003 (2) | 2004 |
| Skåne | 12,9 | 1990 (557) | 1992*(463) | 2000*(100) | 1992 |
| Stockholm | 22,4 | 1999*(218) | 1999(194) | 1999 (29) | 2002 |
| Södermanland | 2,9 | 1998 (54) | 1998 (51) | | 2002 |
| Uppsala | 3,6 | 2001 (46) | 2001 (45) | 2001 (11) | 2003 |
| Värmland | 2,8 | 2001*(27) | 2001*(25) | 2001* (21) | 2003 |
| Västerbotten | 2,7 | 1999 (34) | 1999 (21) | 1999 (18) | 2001 |
| Västernorrland | 2,5 | 1998* (27) | | 1998 (20) | 2001 |
| Västmanland | 2,7 | 2000 (35) | 2000 (31) | 2000 (18) | 2002 |
| V Götaland | 16,9 | 1998* (253) | 1998(126) | 1998 (45) | 2001 |
| Örebro | 3,0 | 2000 (30) | 2001 (8) | 2000 (14) | 2002 |
| Östergötland | 4,5 | 2000* (46) | 2001 (40) | 2001 (19) | 2004 |
| Totalt i CPUP 1729 barn | | 21 län 1672 barn | 20 län 1329 barn | 16 län 389 barn | 21 län |

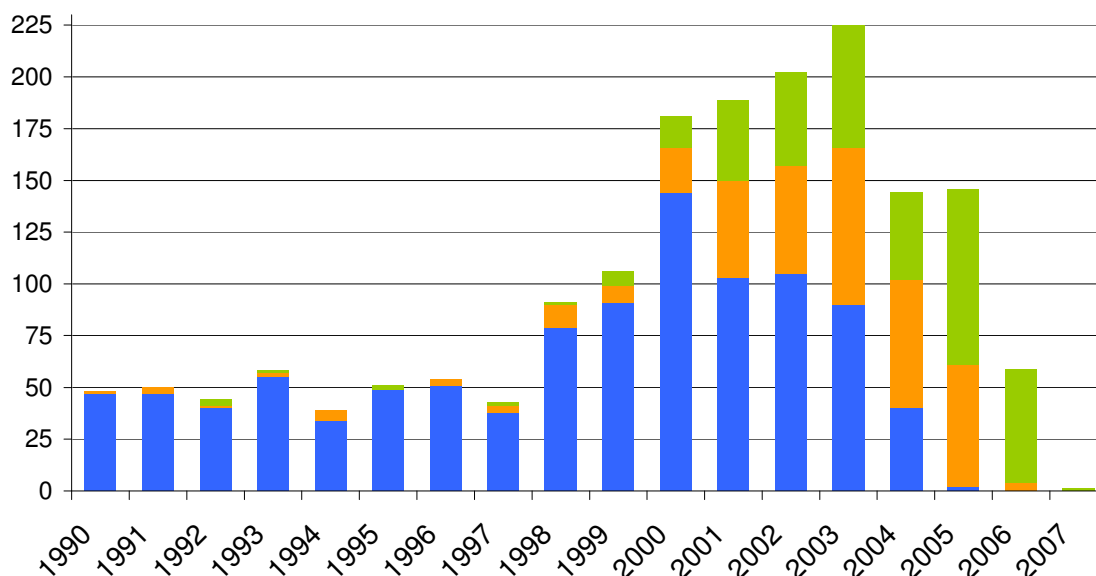
* *enstaka barn födda före angivet årtal ingår*

** *räknat efter barn födda senast tre år före landstingets medverkan i CPUP. Även barn födda tidigare år som följer CPUP finns registrerade men är ej med i årsrapportsanalys avseende höftluxation.*

I vissa delar av denna årsrapport ingår alla barn som någon gång följts av CPUP, dvs även utflyttade eller avlidna. I de mer epidemiologiska delarna ingår bara de 1729 barn som 31 dec 2007 var bosatta i landet och följdes enligt CPUP. Jämfört med år 2006 följdes 354 fler barn i CPUP, en ökning med 26 % under 2007. Eftersom tidiga insatser är nödvändiga för att förebygga höftluxation och kontraktur är det glädjande att nästan hela ökningen gällde barn under

fyra år; sex av tio nya barn var under tre år och var femte hade inte fyllt två när de påbörjade uppföljningen. Antalet barn som rapporterats avseende arm-handfunktion har ökat med 327 (37 %). Barnläkarna prioriterade enligt överenskommelse rapporter för barn födda 2000-2002, av vilka 45 % (257 barn) inför denna årsrapport hade ifyllt neuropediatriferformulär.

Antal barn i CPUP i relation till födelseår



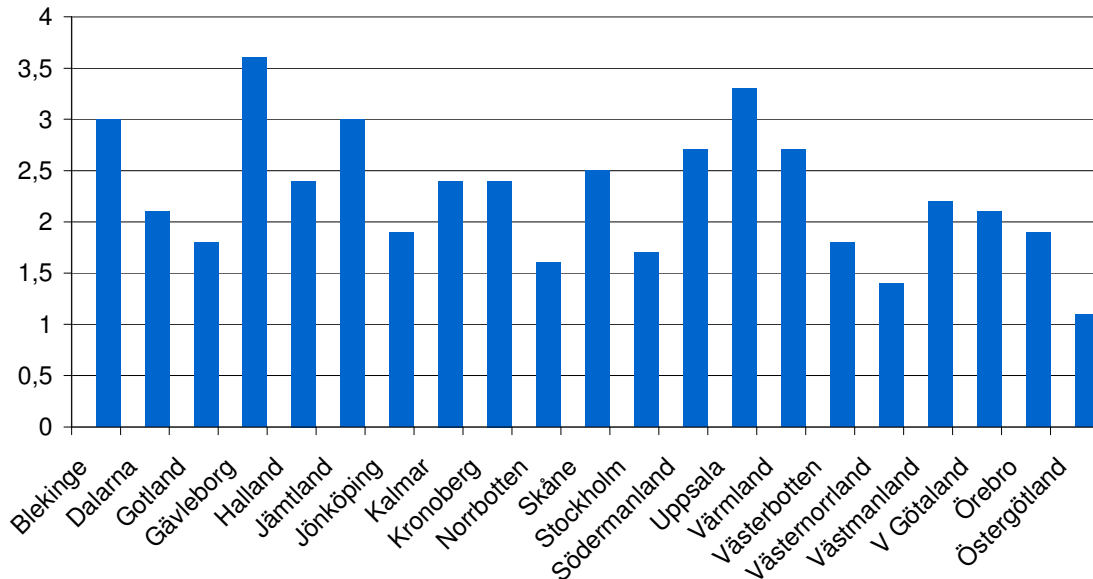
Antal barn i CPUP (N=1729) i relation till födelseår. Blått fält motsvarar barn som följdes 2005, orange barn följda sedan 2006 och grönt fält barn som tillkom år 2007.

CP definieras som ett bestående rörelsehinder p.g.a. 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. 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.

Bland dem som följdes av CPUP förra året visade sig fem barn inte uppfylla diagnoskriterierna för CP efter fyra års ålder. De ingår inte i materialet för denna rapport. För de barn som lämnar CPUP på grund av progressiv neurologisk sjukdom bör annan uppföljning ordnas, eftersom de ofta har samma risk för höftluxation, kontrakturutveckling och undernäring som barn med CP.

Vid starten av CPUP har de flesta regioner valt att börja med de fem yngsta årskullarna, vilket innebär att barn födda före år 2000 bara finns i ett fåtal regioner. För att hela landet ska vara representerat har vi därför valt att analysera förekomsten av CP vid utgången av 2007 för barn födda år 2000-2003, d.v.s. de var 4-7 år gamla. Vid årsskiftet 2007/2008 fanns 797 barn i denna ålder i CPUP Sverige, motsvarande 2,14/1000 barn. Detta kan jämföras med CP prevalensen vid 4-7 års ålder i studier från Västra Götaland 1,9/1000 (födda 1995-1998, inkluderat endast barn födda i Sverige) och i Skåne/Blekinge 2,7/1000 (födda 1994-97, inkluderat även utrikes födda). De flesta barn med CP i Sverige i denna åldergrupp deltar alltså nu i CPUP.

Regional prevalens rapporterad CP (‰)



Antal rapporterade barn med CP från respektive region födda år 2000-2003 per tusen barn i samma ålder i respektive region (för Uppsala och Värmland är beräkning gjord på årskullarna 2001-2003, för Kalmar 2002-2003).

Andelen barn i åldern 4-7 år med CP följda av CPUP i respektive område varierar enligt figuren ovan mellan 1,1 och 3,3/1000. För flertalet regioner är det så få barn i varje årsklass att slumpen kan ge betydande skillnader i prevalensstal. 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 landet som helhet har prevalensen av rapporterad CP ökat från 1,95/1000 barn år 2005 och 2,08/1000 år 2006 till 2,14/1000 barn 2007. Att andelen barn med CP som erbjudits deltagande i CPUP är i ökande är troligare än att den verkliga förekomsten av CP i Sverige har ökat under denna tid. Fördjupad analys av materialet kommer att göra det möjligt att närmare följa den verkliga CP prevalensen över åren, särskilt för vissa lätt igenkännbara CP-typer och funktionsklasser. Detta är ett ofta efterfrågat kvalitetsmått för peri-neonatalvården.

För de 1729 barnen i CPUP har data under året samlats från 625 höfröntgenmätningar, 2051 sjukgymnastformulär för rygg och nedre extremiteterna (NE) och 1642 arbetsterapeutformulär för övre extremiteterna (ÖE). Upp till och med sex års ålder undersöks barnen varje halvår och äldre barn undersöks årligen av sjukgymnast och arbetsterapeut. Då barnen är 4-5 år gamla rapporterar barnläkarna fastställd CP och subtyp, liksom andra funktionshinder och sjukdomar som påverkar barnens motoriska utveckling. Vid årsskiftet fanns 190 neuropediatrikerformulär inmatade och kompletterades under våren 2008 till 389 rapporter.

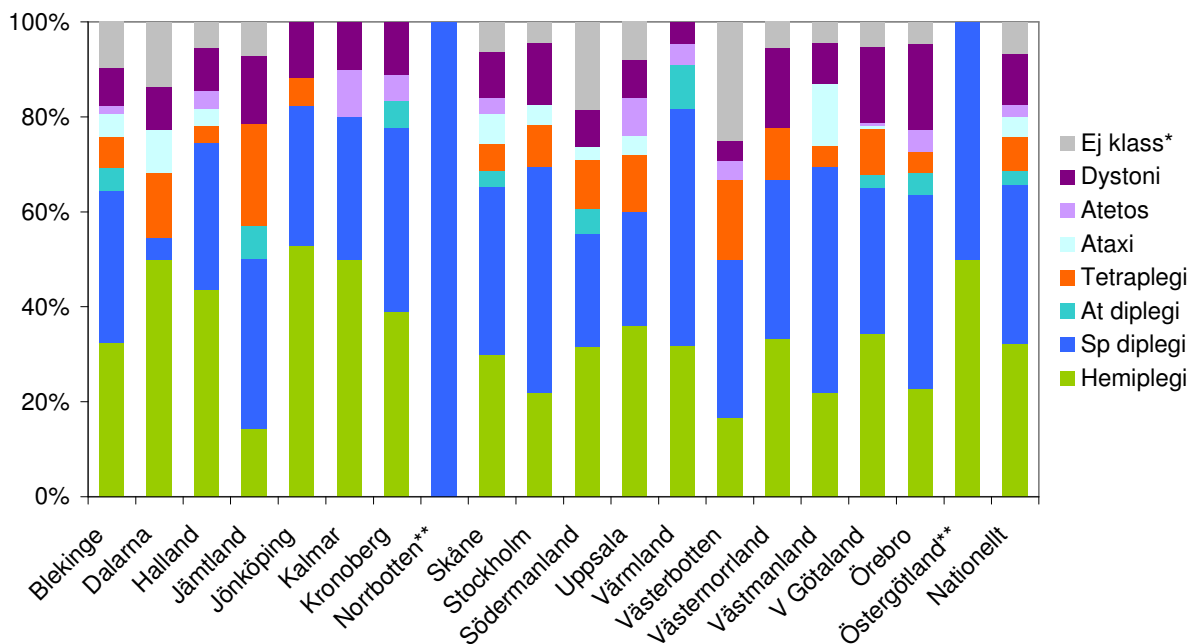
Subtyper

Uppgiften om ”dominerande neurologiskt symtom”, d.v.s. huvudtyp av CP finns för 1722 av de 1729 barnen. Bland dem som var fyra år och äldre (n=1378) hade 73 % spastisk, 6,5 % ataktisk och 12 % dyskinetisk CP. Ej klassificerbart dominerande symtom angavs i 8 %.

Under senaste året har andelen barn fylla fyra år utan angiven CP-subtyp ökat (20 %), eftersom uppgiften inte längre ingår i sjukgymnasternas formulär. Bland de barn som har ifyllt uppgift om subtyp har dock andelen oklar typ minskat från drygt 12 till 6,5 %, en effekt av att neuropediatrikerna nu deltar i programmet. Av 1101 barn fylla fyra år med uppgift om subtyp hade 37 % diplegi (34 % spastisk och 3 % ataktisk), 32 % spastisk hemiplegi, 7 % spastisk tetraplegi, 4 % ren ataxi, 2,5 % atetos och 11 % tonusväxling.

Fördelningen mellan de olika CP typerna i respektive region för barn fyra år och äldre framgår av nedanstående figur. Eftersom antalet barn per region ännu är lågt är det i första hand slumpen som ger de stora variationerna i fördelningen. Fördelning av CP-subtyper och eventuella skillnader i diagnostiken kommer att kunna jämföras mer när antalet rapporter blivit större och kan kombineras med uppgifter från neuropediatrikerformuläret. Av regioner med flest barn i CPUP har Blekinge, Halland, Skåne och V Götaland liknande fördelning av subtyper som riksgenomsnittet, medan CPUP i Stockholms län följer något lägre andel barn med hemiplegi och högre andel med diplegi.

Fördelning av CP subtyper (%)



Fördelning (%) mellan subtyper för barn med CP fylla fyra år bosatta i respektive region 2007 och nationell (n=1101). För Gävleborg och Gotland saknas ännu uppgift om subtyp.

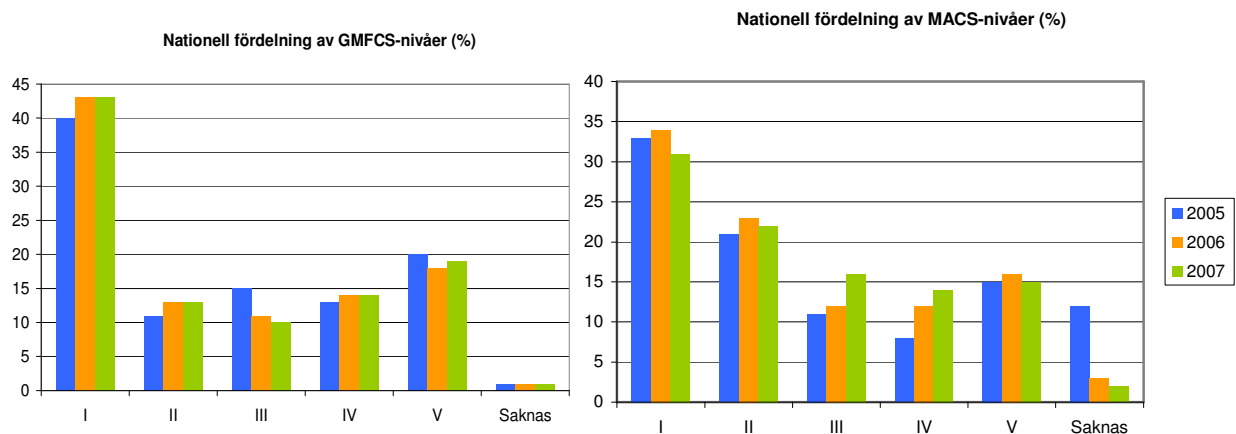
*"Ej klassificerbart/blandtyp" ur neuropediatrikerformulär eller "Tecken på CP" ur sjukgymnastformulär 2006

** 1 respektive 6 barn över fyra år med rapporterad subtyp

Grovmotorisk och manuell förmåga

Bedömning av barnens grovmotoriska förmåga enligt Gross Motor Function Classification System (GMFCS) och deras förmåga att hantera föremål enligt Manual Ability Classification System (MACS) visas i figurerna nedan. Barn med relativt god grovmotorisk förmåga, GMFCS nivå I utgjorde 43 % av alla barn i CPUP Sverige 2007. Detta kan jämföras med 32 % i det västsvenska CP-panoramamat bland barn födda 1995-98 och 48 % i det sydsvenska födda 1993-97. Av barnen i CPUP Sverige har nu 33 % GMFCS nivå IV-V jämfört med 31 % respektive 22 % i de internationellt rapporterade studierna från Väst- och Sydsverige. Fördelningen mellan de olika GMFCS nivåerna har inte förändrats så mycket i år jämfört med föregående år, vilket möjligen beror på ökad statistisk säkerhet i och med att antalet uppföljda barn ökat.

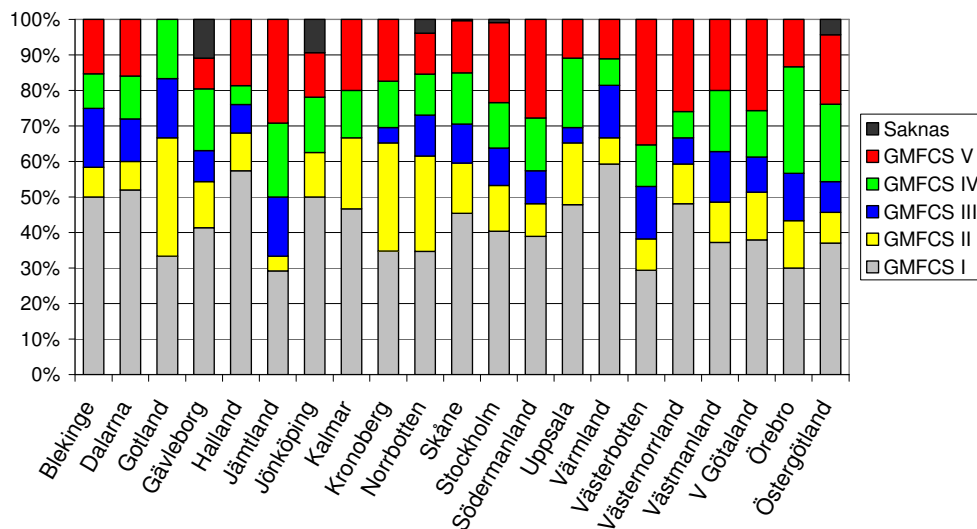
MACS klassifikationen är bara validerad för barn som är fyra år eller äldre. Som ses i figuren nedan är det ganska små förändringar i fördelningen mellan MACS nivåer från 2005 till 2007. Möjligen har andelen nivå III och IV ökat något jämfört med nivå I och II. Många nya barn och många nya regioner har tillkommit och det är för tidigt att avgöra om det är verkliga eller slumpmässiga förändringar. Det är glädjande att konstatera att MACS nivå hade registrerats för 98 % av barn 4 år eller äldre under 2007. Ungefär 70 % av barnen uppgavs ha ”påtagliga” problem med handfunktionen (>MACS I), men hälften bedömdes ändå vara självständiga i sina 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 (MACS IV+V).



Fördelning (%) av antalet rapporterade barn i GMFCS-nivåer (N= 1015 år 2005, 1374 år 2006, 1656 år 2007), och MACS-nivåer (N= 563 år 2005, 775 år 2006, 910 år 2007).

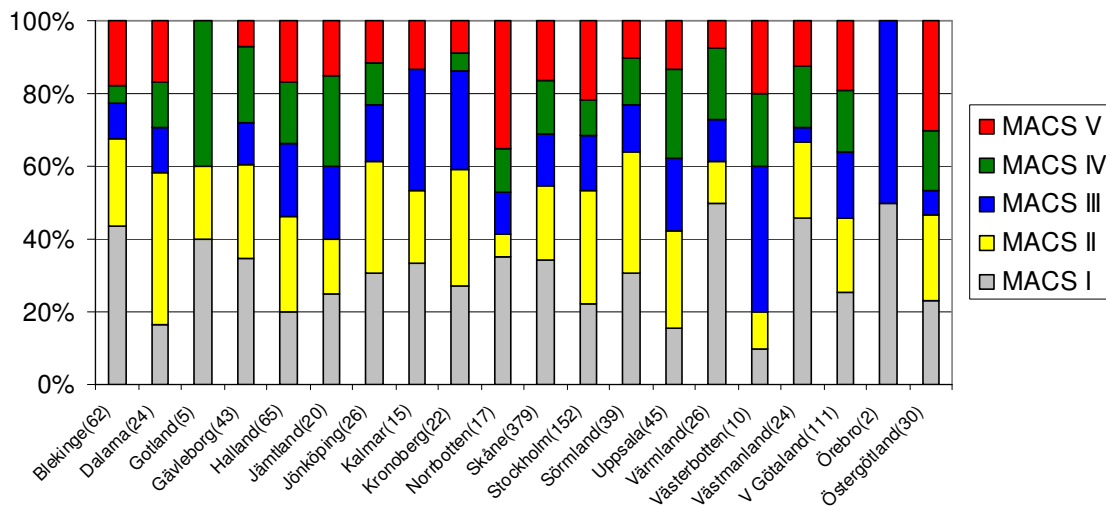
Det finns en stor spridning i GMFCS och MACS-fördelning mellan olika regioner (se figurer nästa sida). Liksom vid analys av subdiagnoser måste vi ta hänsyn till att flera regioner fortfarande har få patienter med, så förklaringen kan vara slumpen. Det kan naturligtvis också vara skillnader i andelen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

Regional fördelning av GMFCS-nivåer



Fördelning (%) av antalet rapporterade barn (N= 1671) i GMFCS-nivåer fördelat på rapporterande regioner.

Regional fördelning MACS nivåer



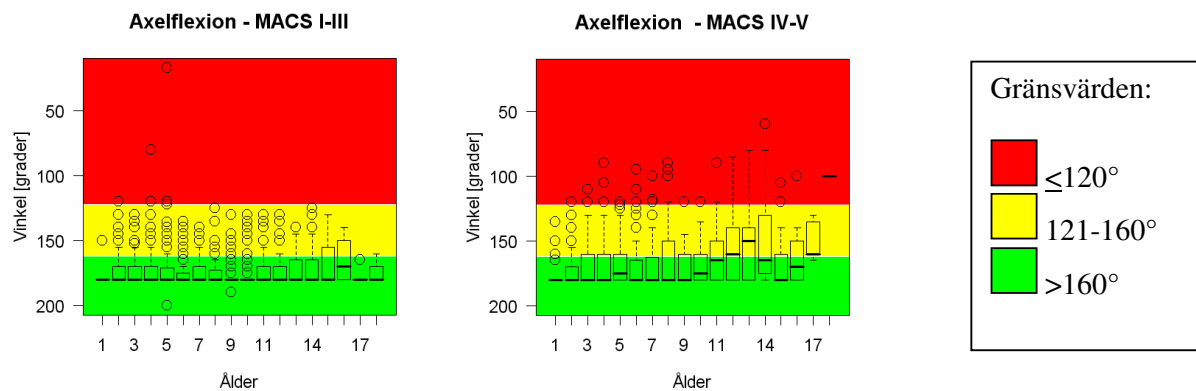
Fördelning (%) av antalet rapporterade barn ≥ 4 år (N= 910) i MACS-nivåer fördelat på rapporterande regioner. Antalet barn i varje region anges inom parentes. Observera att vissa regioner har mycket få rapporterade barn.

Rörelsestatus

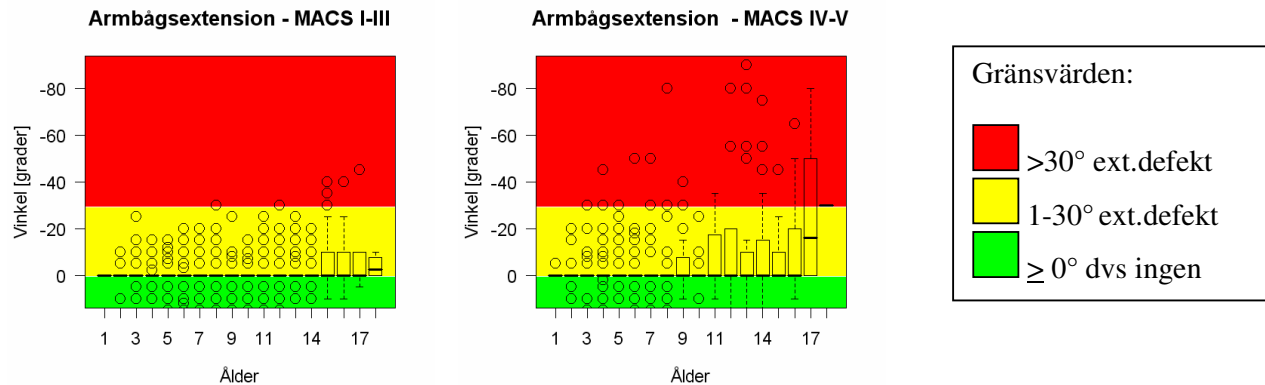
Nedan visas resultat av ett urval av sämsta sidans passiva ledrörlighet, relaterat till MACS eller GMFCS nivå. Rörelsestatus illustreras med sk box-plottar med medianvärde och kvartiler. Extremvärden, outliers, är markerade som en cirkel. Inom CPUP använder vi oss av gränsvärden/larmvärden, av modell 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 eventuella behandling ses över, intensifieras eller ersätts av annan åtgärd. Ett rött värde är klart patologiskt, en kontraktur.

Rörelsestatus övre extremiteterna

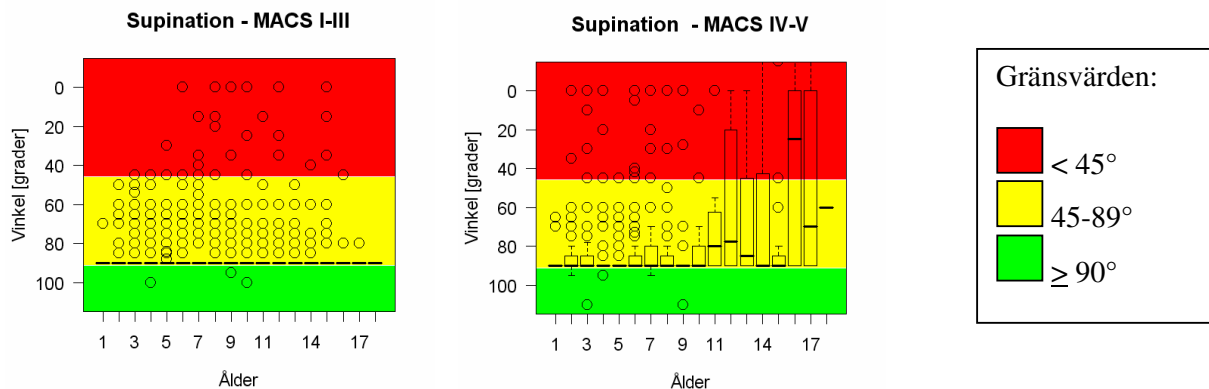
Axelflexion



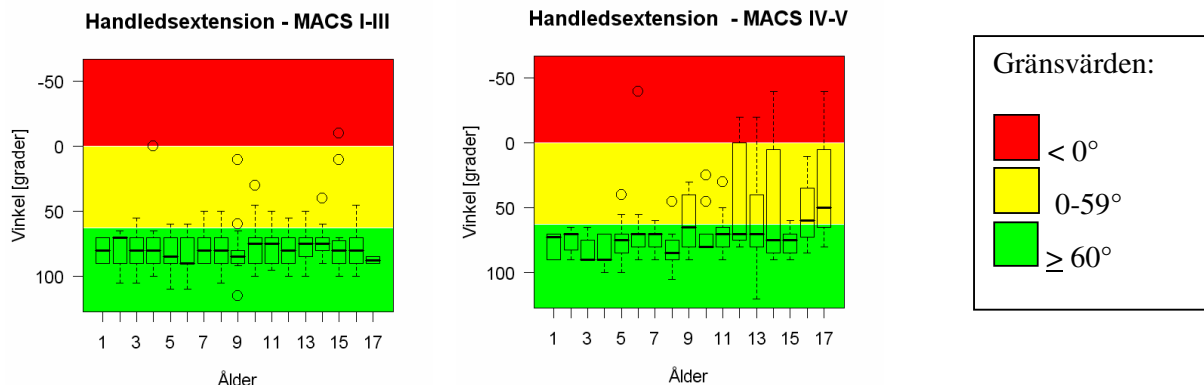
Armbågsextension



Supination

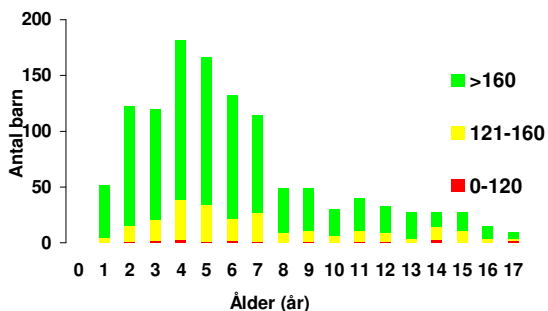


Handledsextension

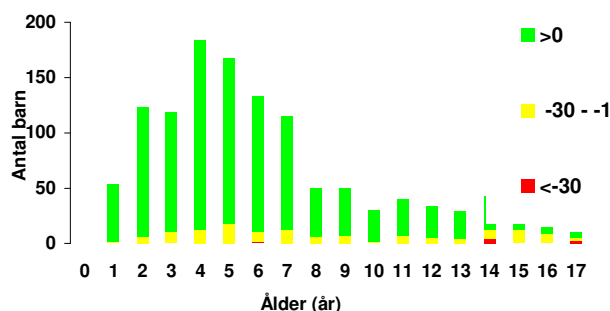


I Box-plottarna redovisas data för alla mätningar (på 1237 barn). Vi har valt att dela upp i MACS I-III, dvs barn som kan använda sina händer helt eller delvis i manuella aktiviteter, respektive MACS IV-V, som representerar barn med grav funktionsstörning. Den senare gruppen utgör cirka 30 %. Data tillåter ännu ingen säker analys av utvecklingen över tid eftersom både de äldre och de yngre åldersgrupperna fortfarande är små.

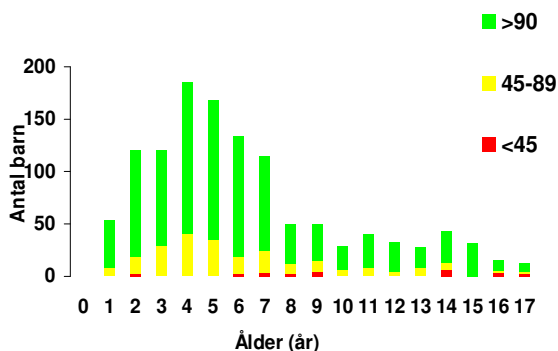
Axelflexion



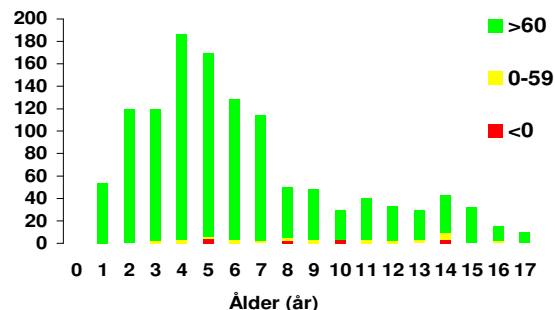
Armbågsextension



Supination



Handledsextension



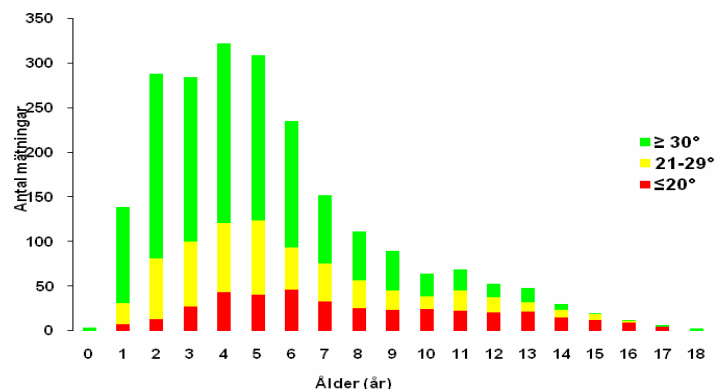
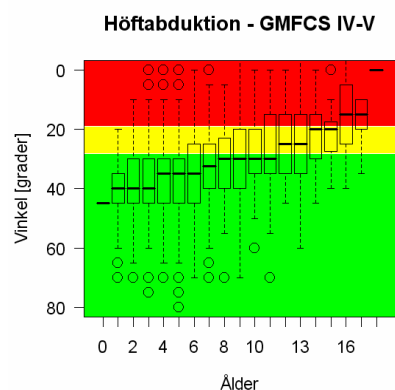
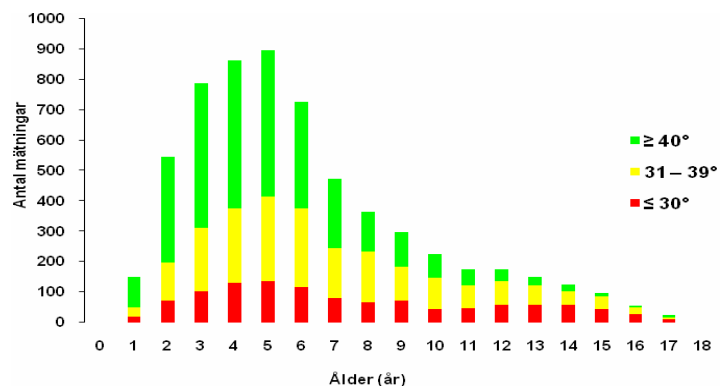
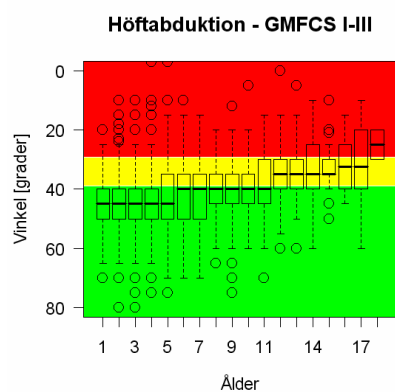
Ovan redovisas antal barn med gröna, gula respektive röda värden för passiv rörelseomfång i sämsta armen för respektive ålder vid senaste mättillfället. Liksom tidigare år ser vi att gula värden förekommer även hos små barn medan röda värden är ovanliga. Andel gula och röda värden beror förstås på hur man sätter larmgränserna. I en nationell arbetsgrupp diskuteras om larmgränserna är optimala för att tidigt upptäcka risk för kontraktur. Troligen kommer gränserna framöver att justeras. Larmgräns för försämring jämfört med föregående mätning vore också önskvärt. Barn med svåra funktionshinder kan ju ha upprepade gula eller röda värden trots optimal behandling.

Passiv ledrörlighet inom övre extremiteterna har registrerats i 99 %, vilket imponerar eftersom det är svårt att undersöka barn med spasticitet. Felvärden kan förstås förekomma, men utbildning och träning kommer successivt att förbättra datakvaliteten. Det fokus på ledrörlighet som CPUP medfört har redan visat sig vara positivt och vi hoppas att resurser också finns för adekvata behandlingsinsatser när muskelstramhet upptäcks. Först då kan vi uppfylla målen för programmet.

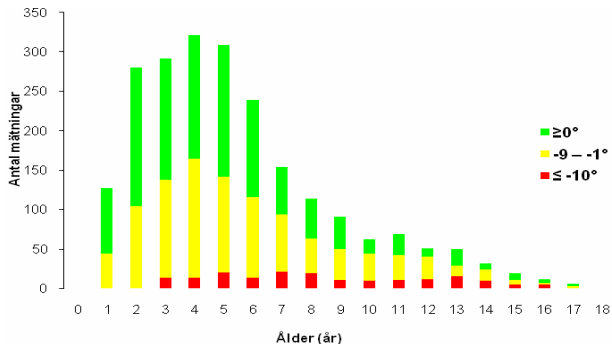
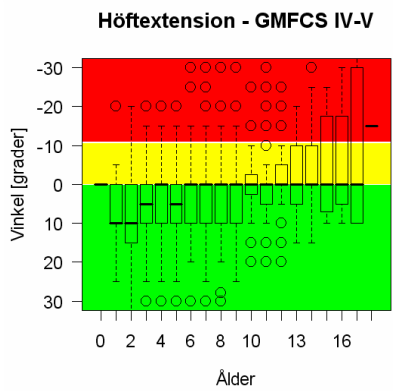
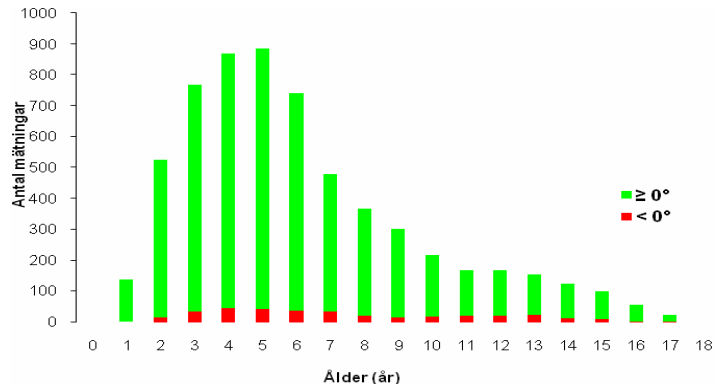
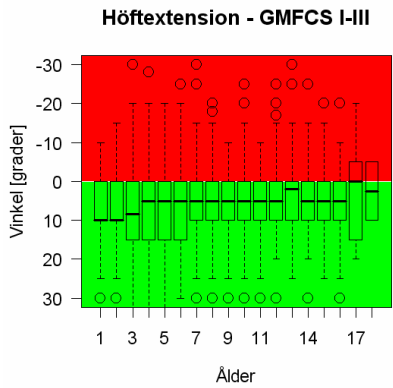
Rörelsestatus nedre extremiteterna

Resultaten för nedre extremiteterna ledrörlighet baseras på 8327 mätningar hos 1677 barn som bidrar med ett eller flera mätvärden mellan 0 - 18 år. De mätvärden som saknar GMFCS bedömning (n= 331) eller bedömningsdatum (n=3) har exkluderats. I vänstra kolumnen finns boxplottar med medianvärden, kvartiler och extremvärden (outliers) som är markerade med cirklar. I högra kolumnen illustreras fördelningen av antalet mätningar. 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) och möjlighet att dorsalflektera under stå- och svängfasen vid gång (GMFCS I- III).

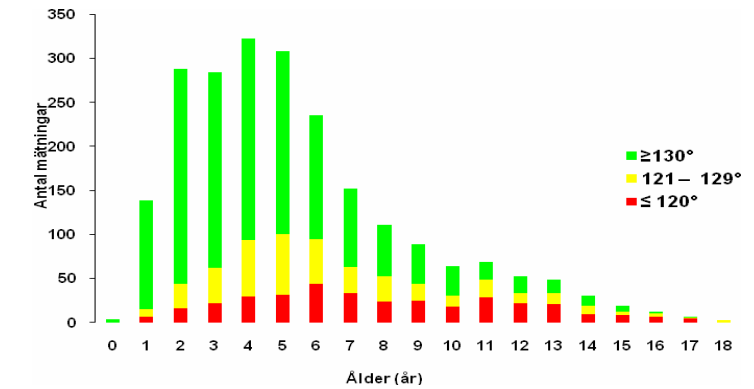
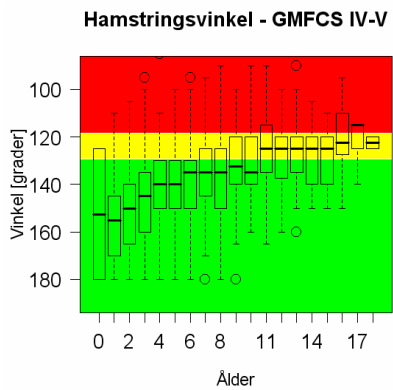
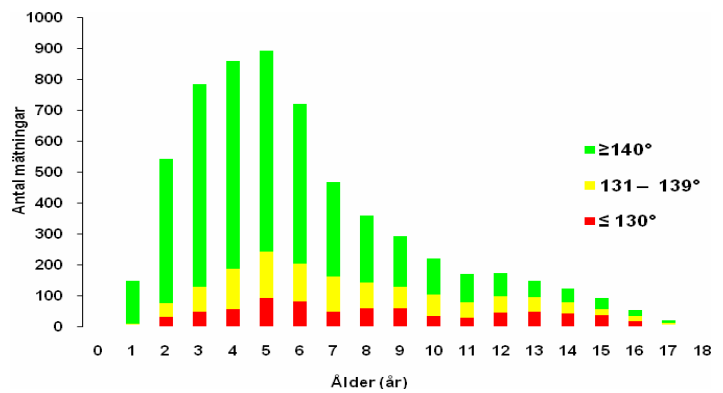
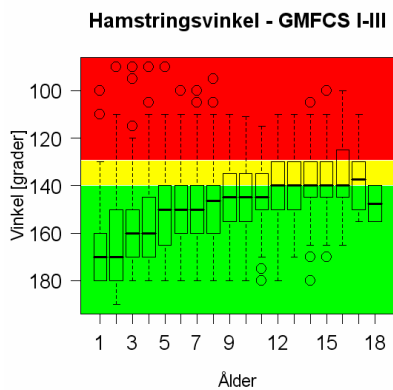
Höftabduktion



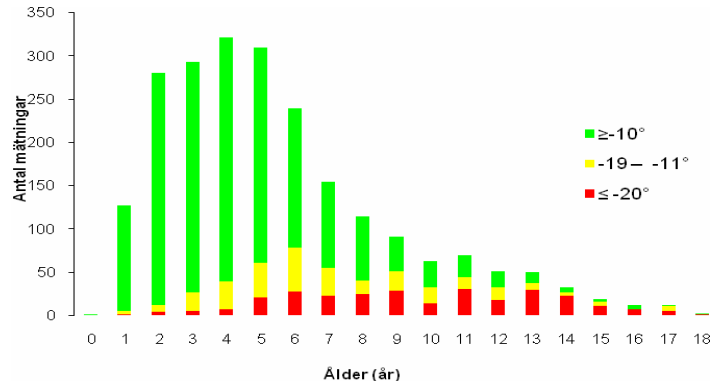
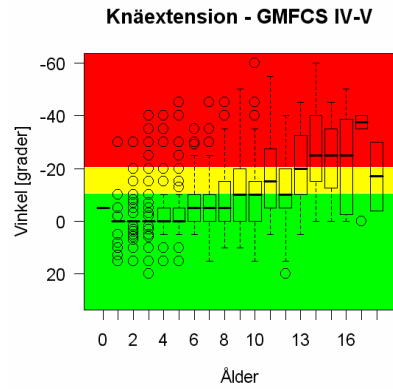
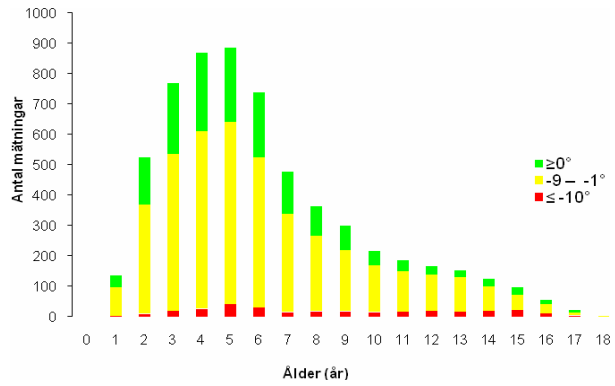
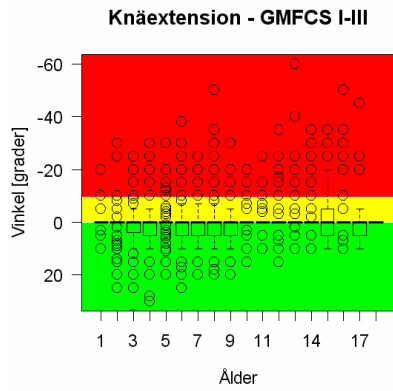
Höfttextension



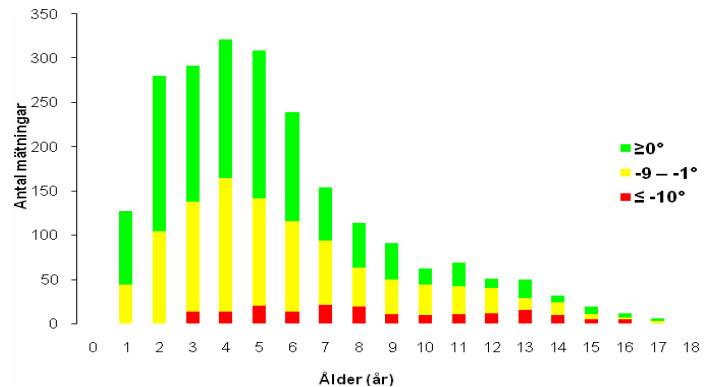
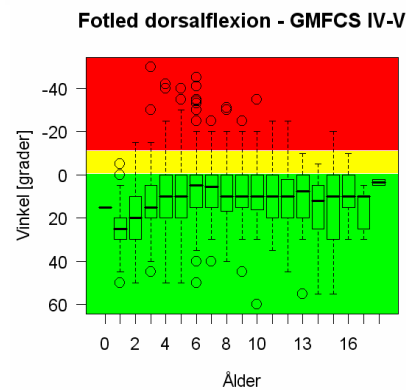
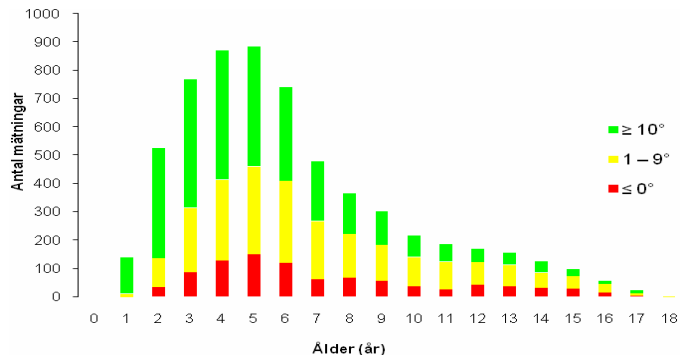
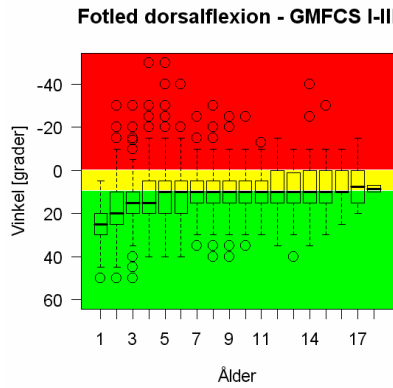
Hamstringsvinkel



Knäextension



Fotled – dorsalflexion med extenderat knä



Kommentar rörelsestatus nedre extremiteterna.

*Höftabduktions*mätningarna för barn och ungdomar i GMFCS I-III och IV-V visar att ca 50 % av mätvärdena var gröna och normala. De gula mätvärdena som bör kontrolleras/åtgärdas utgjorde cirka 30 %. De röda, klart patologiska värdena utgjorde cirka 20 %.

Rörelseinskränkningar i *höftextension* förekom sällan för barn och ungdomar i GMFCS I-III. Av deras mätvärden var 94 % gröna. För GMFCS IV-V var 50 % av mätvärdena gröna, 42 % gula och 8 % röda. Röda mätvärden fanns både för GMFCS I-III och GMFCS IV-V och såväl inom de lägre som i de högre åldersgrupperna.

Rörelsemätningarna för *hamstringsvinkeln* för GMFCS I-III visade 70 % gröna, 18 % gula och 13 % röda mätvärden. Motsvarande siffror för GMFCS IV-V var 66 % gröna, 19 % gula och 15 % röda mätvärden. Röda värden förekommer i nästan alla åldersgrupper. Efter skolstart och i tonåren är andelen barn med rörelseinskränkningar hög.

Rörelsemätningarna för *knäextension* för GMFCS I-III visade 27 % gröna, 68 % gula och 5 % röda mätvärden. För GMFCS IV-V var 74 % av mätvärdena gröna, 13 % gula och 12 % röda. Inom både GMFCS I-III och IV-V förekom röda värden vanligtvis i förskole- och tonårsgrupperna, men även redan i 1-2 årsåldern.

Hos barn i GMFCS I-III visade mätningarna av *fetens dorsalflexion (mätt med extenderat knä)* 49 % gröna, 36 % gula och 15 % röda värden. För GMFCS nivå IV-V sågs 74 % gröna, 19 % gula och 7 % röda mätvärden. En förklaring till att barn och ungdomar i GMFCS IV-V har bättre dorsalflexionsrörlighet än barn i GMFCS I-III kan vara att det i GMFCS IV-V finns barn med dyskinetisk CP som växlar i tonus.

Vi kan liksom i tidigare årsrapporter konstatera:

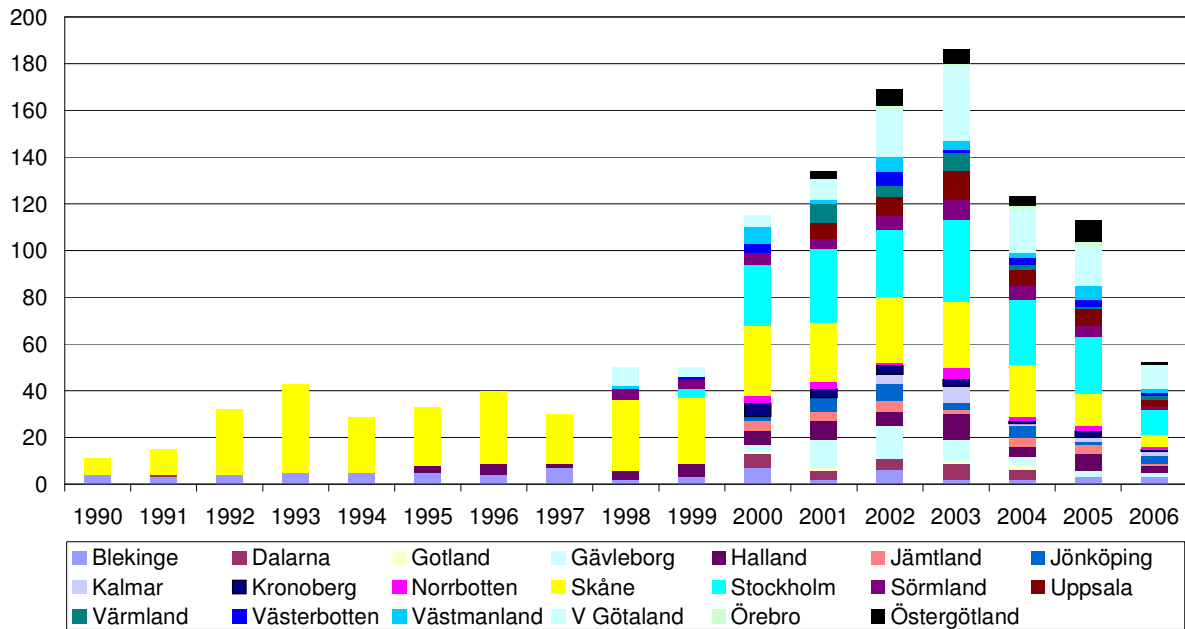
- en sämre rörlighet i flera leder ses hos de äldre barnen oberoende av svårighetsgrad av funktionsnedsättning.
- en tendens att barnen med större funktionsnedsättning (GMFCS IV-V) har en högre grad av försämring med stigande ålder.

Försämringarna hos de äldre barnen 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. Än så länge finns det få mätvärden i de lägsta och högsta åldersklasserna. Därför bör resultaten tolkas med försiktighet. Genom fortsatt arbete med att mäta och följa ledrörligheten hos samtliga barn, oavsett svårighetsgrad, kommer vi att få veta mer om utveckling av rörelsestatus på alla barn och ungdomar. Exempel på intressanta frågor att besvara är: Hur ser den fortsatta utvecklingen av rörelsestatus fram i vuxenlivet ut? Barn i tonåren undersöks en gång om året i CPUP, är det tillräckligt? Behövs mer aktiv kontrakturprofylax under den snabba längdtillväxten i tonåren är viktigt för att ge en bestående förbättrad rörlighet?

Arm / handfunktion

Under 2007 registrerades 1237 barn och ungdomar 0-16år i arbetsterapeutformuläret, en ökning med 37 % jämfört med 2006. Barn som är yngre än 8 år kommer från nästan hela landet. Nya regioner som successivt tillkommit har börjat med att enbart följa de yngre barnen.

Antal barn per födelseår och distrikt

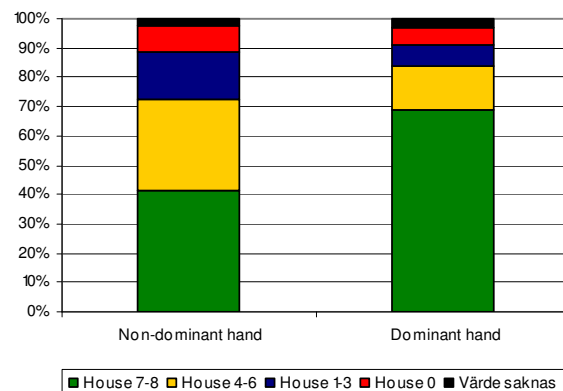


Antal barn och ungdomar från respektive region som registrerats i arbetsterapeutformuläret under 2007 relaterat till födelseår ($N = 1237$).

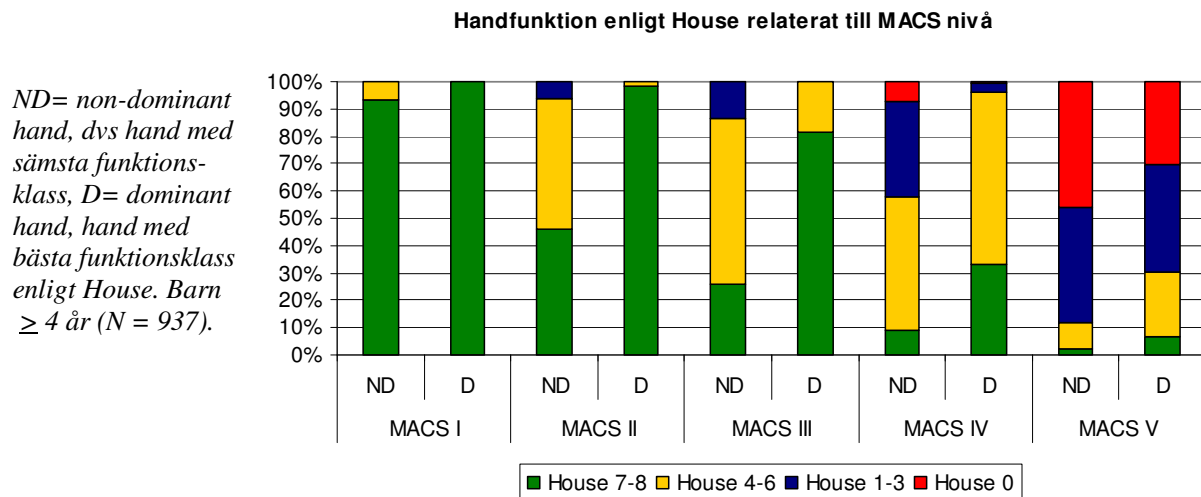
Subtyp av CP anges i 3C inom neuropediatrikerformuläret. I arbetsterapiformuläret finns nu endast uppgift om dominerande symptom, t.ex. spasticitet, ataxi etc. Eftersom neuropediatrikerformulär ännu saknas för många barn, väljer vi i år att inte redovisa handfunktion för de olika subtyperna. Vi hoppas att fullständiga diagnosuppgifter finns tillgängliga på alla barn i nästa års rapport.

Handfunktion enligt House skattas för varje hand individuellt och framförallt bedöms greppförmågan och graden av spontan användning i handen. De nio funktionsklasserna (House 0-8) grupperas i 4 huvudgrupper eftersom reliabilitetsstudier visat att detta är att föredra. House 7-8 är en hand som används *spontan* och oberoende av andra handen, House 4-6 en *aktiv* hjälphand, House 1-3 en *passiv* hjälphand och House 0 en hand som inte alls används. Jämfört med

Handfunktion enligt House
 $n=1237$



2006 så noteras i totalmaterialet för 2007 (N = 1237) en något sämre funktionsprofil i de non-dominanta händerna, medan det ser oförändrat ut för de dominanta. Detta beror troligen på att så många nya barn har tillkommit, med en annan fördelning av funktionsförmåga. Mindre än 1 av 10 barn i hela materialet (9 %) hade en hand som inte alls användes (House 0) och detta förekom bara inom MACS nivå IV och V. En stor majoritet av barnen försöker alltså använda båda sina händer, vilket tyder på en stor potential för behandlingsåtgärder i syfte att förbättra aktivitetsförmågan.



I figuren ovan redovisas procentuell fördelning av funktionsklass enligt House i non-dominant (sämsta), respektive dominant (bästa), hand inom varje MACS-nivå hos de 937 barn som var ≥ 4 år. Mer än 90 % av de barn som hade mycket god manuell förmåga (MACS I) bedömdes också ha god aktiv greppförmåga i båda sina händer (House 7-8).

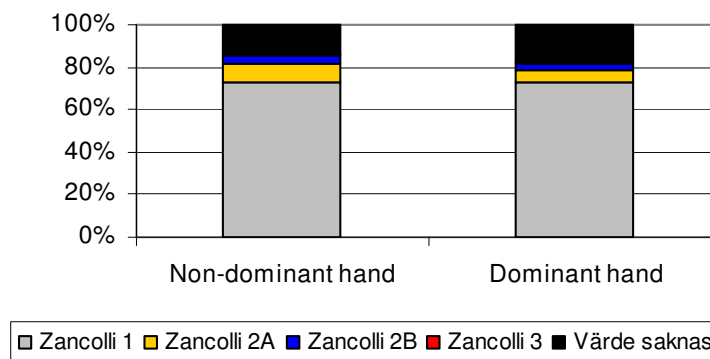
Inom nivån MACS II hade alla barn minst en spontan, aktivt välfungerande hand (House 7 - 8). Hos drygt hälften av dessa barn var den andra handen en *aktiv hjälphand* (House 4-6). Vi vet att många av barn med spastisk hemiplegi återfinns inom MACS II nivån.

MACS III nivån definieras bland annat genom att barnen behöver hjälp av utomstående för att klara de aktiviteter som ett barn utan CP i samma ålder brukar klara självständigt. I figuren ovan ser vi att bara 25 % av barn i MACS nivå III har två välfungerande händer. I MACS IV har <10 % två bra händer och i MACS V fungerar båda händerna dåligt, vilket förstås stämmer väl med definitionen av den nivån. Några barn i MACS nivå V har bedömts ha god bilateral greppförmåga. Det kan möjligen vara barn med grav utvecklingsstörning som har greppförmåga men inte kan hantera föremål i någon meningsfull aktivitet. Det kan förstås också vara felvärden. Vid tolkning av de data vi här redovisar måste vi komma ihåg att både MACS och House instrumenten är nya och att många terapeuter ännu inte är helt bekanta med dem. Ju mer erfarenhet vi samlar på oss inom CPUP, desto lättare blir det att tolka resultaten och att försöka förstå hur händerna fungerar hos barn med CP.

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. Som syns i figuren, var det ingen skillnad i Zancolli-klass mellan non-dominant och dominant hand, >70 %

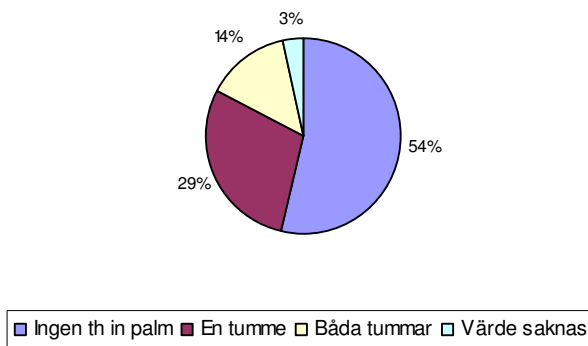
av värdena var grad 1 och i nästan 20 % sknades värde. En svaghet med klassifikationen är att den inte skiljer på avsaknad av spasticitet respektive lätt spasticitet. Ett barn som bara kan extendera handleden till -20 grader med sträckta fingrar klassas i samma nivå som ett barn med helt normal funktion. I senaste versionen (5) av arbetsterapiformuläret finns nu en kryssruta för de barn som kan sträcka handled och fingrar samtidigt utan begränsning.

Zancolli-klass (n=1237)



Problem med inslagen tumme, sk. thumb-in-palm, angavs i minst en hand hos 43 % av barnen, nästan exakt samma andel som i årsrapporten för 2006. Bedömningen är dock svår och man kan misstänka en viss överdiagnostik. Det är viktigt att bedöma detta när 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. Typ I med enbart adduktion av första metacarpalbenet mot handen var vanligast, typ IV med flexion i samtliga leder var klart ovanligast.

Andel barn med inslagen tumme (thumb-in-palm; n=1237)

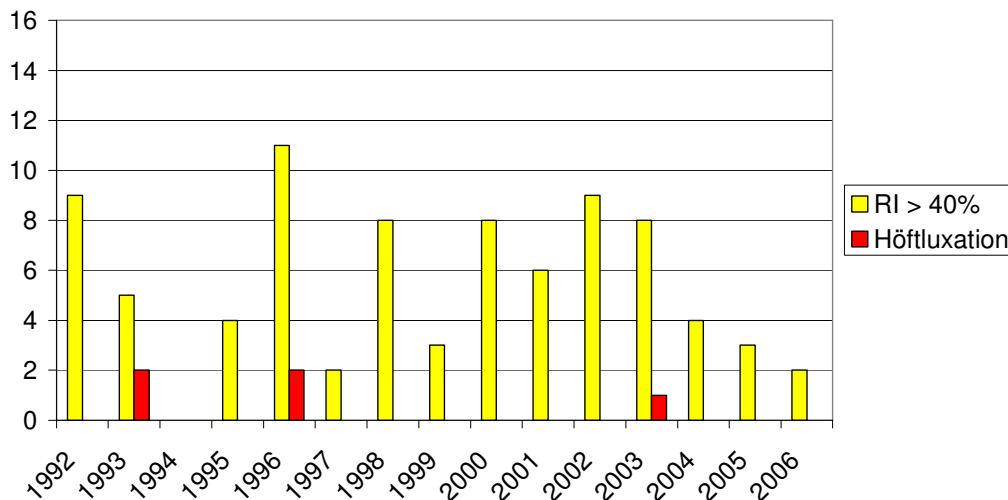


Höfter

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

Vi har höft-röntgenresultat för 1548 barn. Enligt det nya vårdprogrammet (se www.cpup.se) behöver barn i GMFCS I inte röntgenkontrolleras. Vi har valt att presentera andelen höfter med RI > 40 % och andelen höfter med RI 100 %, dvs luxerade höfter, vid utgången av 2007 (se Figur). Barn som är födda mer än tre år före respektive landstings medverkan i CPUP är inte med i analysen. Barn som flyttat in med redan luxerad höftled och ej varit med i CPUP i annat landsting är inte heller inkluderade.

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. De röda staplarna representerar sammanlagt tre barn.

De tre barnen som har luxerade höfter har alla bedömts vara i för dåligt/riskfyllt allmäntillstånd för att genomföra preventiv höftoperation. Ingen höftluxation har hittills inträffat pga för sen anmälan till CPUP.

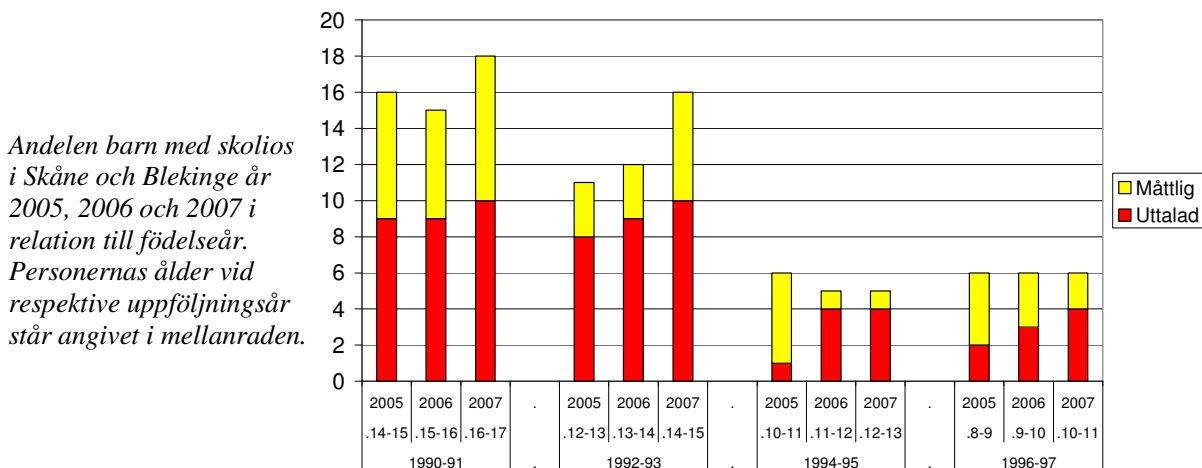
Flera barn har haft lateraliserade höfter med RI > 40 % redan vid 1- 2 års ålder. Det understryker vikten av att identifiera barn med CP eller CP-liknande symptom tidigt och inkludera dem i CPUP.

Vi vet att cirka 15 % av barnen skulle ha utvecklat höftluxation om ingen förebyggande behandling givits. Vi vet att cirka 10 % av barnen utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUPs höft-röntgenprogram. Man kan därmed beräkna att vi utan röntgen-screening skulle ha haft drygt 100 barn med luxerad höft, att jämföras med de tre vi hittills sett. 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

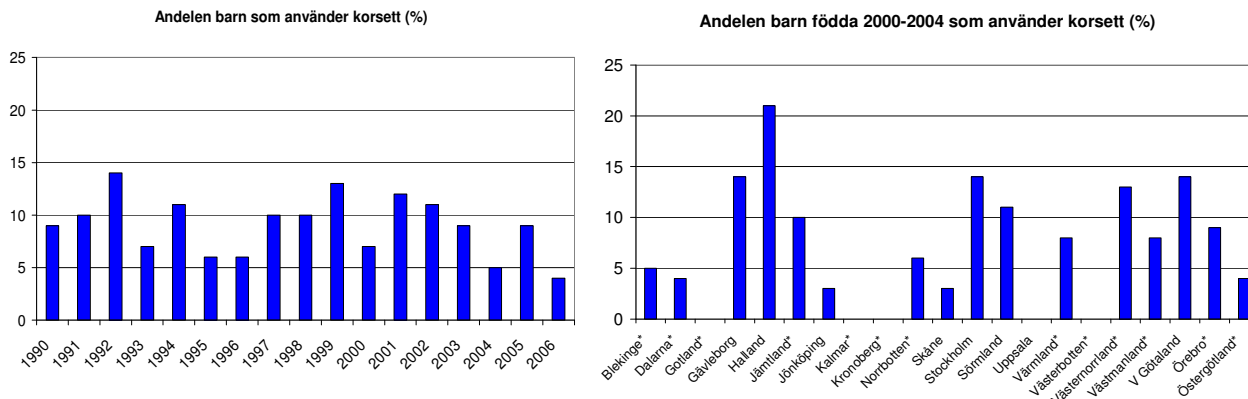
Målet med rygguppföljningen är att försöka minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Vi har valt att presentera antalet barn med skolios bedömd som måttlig (Cobbvinkel 20-40 grader) eller uttalad (Cobbvinkel > 40 grader eller skoliosopererad). Eftersom skolios oftast utvecklas framåt tonåren representerar resultaten än så länge bara Skåne och Blekinge.

Andelen barn med skolios (%)



Vi ser en minskad andel personer med skolios bland dem som är födda 1994 – 97. Det kan till viss del förklaras av ålderskillnaden, men även vid jämförelse av åldersgrupper med samma ålder vid uppföljning ses en minskning.

Av totalantalet barn med CP rapporterades 9 % använda korsett. Spridningen i relation till ålder ses i figur till vänster nedan. Det finns en stor variation i korsettanvändning mellan olika landsting. Som ses i figuren nedan till höger använder exempelvis 0 - 3 % av barnen i Skåne, Jönköping och Uppsala korsett, jämfört 14 % i Västra Götaland och Stockholm och 21 % i Halland. Skillnaderna är statistiskt signifikanta. Skillnaderna bör analyseras och relateras till val av sittanpassning och ryggutveckling.

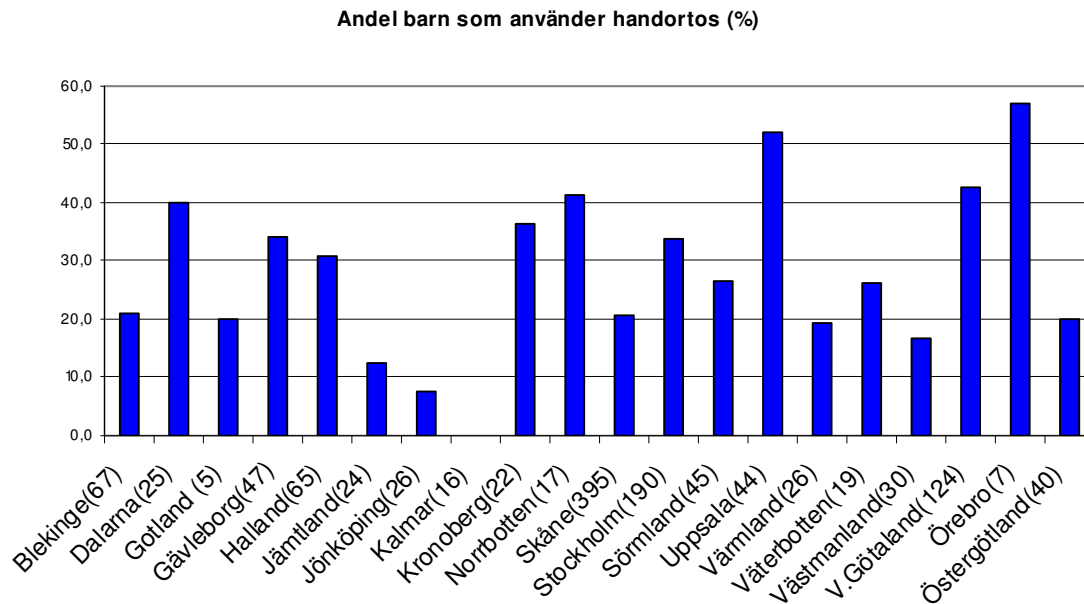


Andelen barn som anges använda korsett bland antalet rapporterade barn födda 1990-2006 (N=1677) i relation till födelseår samt andelen barn födda 2000-2004 (N=907) som anges använda korsett i respektive landsting. Landsting markerade med * har färre än 30 rapporterade barn i aktuella åldersgrupper.

Ortosanvändning

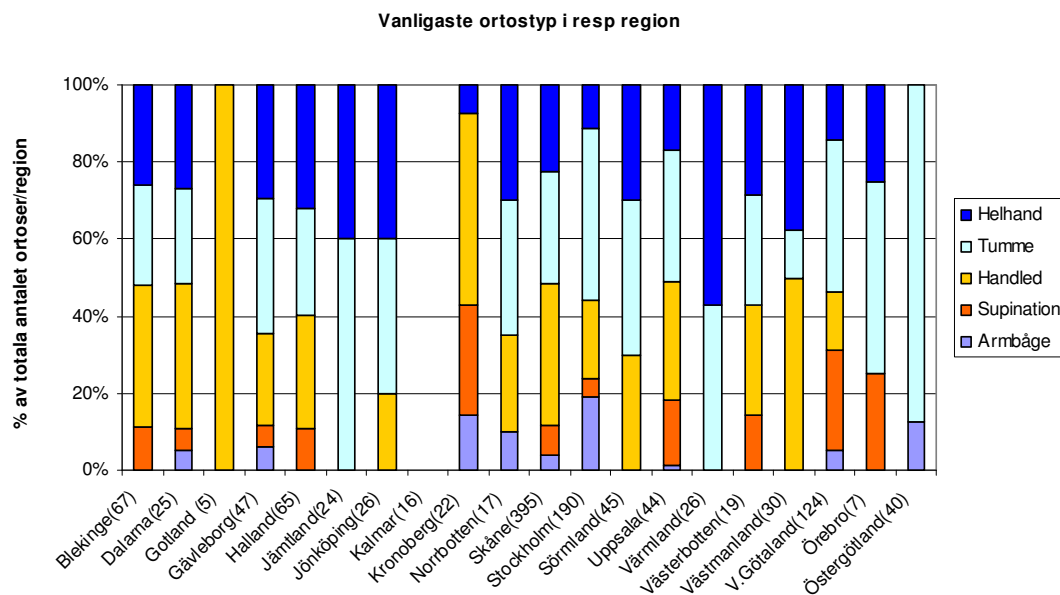
Ortoser övre extremiteterna

Ortosanvändningen varierade mycket runt om i landet. Vissa regioner har ännu få barn med i CPUP, varför procentsatserna inte alltid är relevanta. Bland regioner som hade >25 barn varierade ortosanvändningen mellan 17 och 52 %.



Andel barn (%) bland rapporterade barn (N = 1237) som 2007 använde handortos inom respektive region. Antal barn/region anges inom parentes. Obs! mycket få barn ännu från Gotland, Kalmar, Norrbotten, Västerbotten och Örebro.

Det finns också stora regionala variationer vad gäller ortostyper, se figur nästa sida. Var fjärde ortos (24 %) i Stockholm var t.ex. en armbågsortos för funktion, medan denna ortostyp var ovanlig i resten av landet. Den vanligaste handortostypen för barn som deltar i CPUP var 2007 tumortos för funktion. Handledsortoser och helhandsortoser var också vanliga. Användning av supinationsortos varierar i landet. Skillnaderna kan delvis bero på olika åldersfördelning med många små barn i vissa distrikt. Ett av syftena med CPUP är att vi skall lära av varandra och det skall bli intressant att ta reda på vad våra olika terapitraditioner grundar sig på och om hög ortosanvändning leder till minskad förekomst av kontrakturer. På yrkesträffar i samband med de nationella CPUP dagarna kommer dessa frågor att diskuteras.



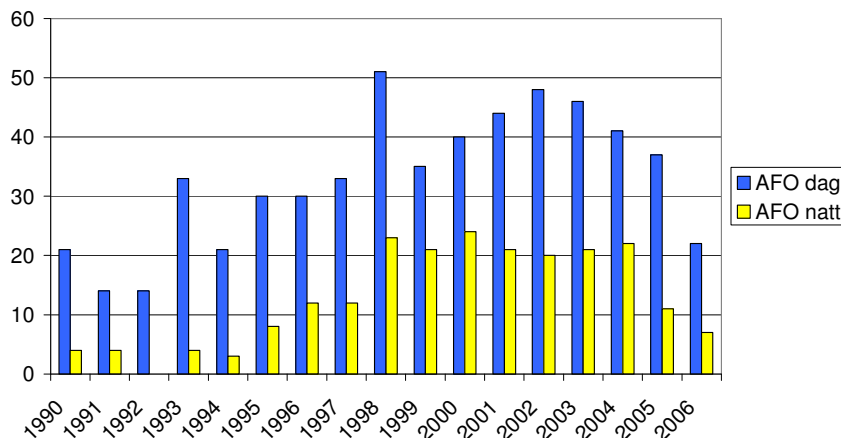
Fördelning mellan ortostyper (%) bland totalantalet ortoser inom respektive region. Antal barn / region anges inom parentes. Obs! mycket få barn ännu från Gotland, Kalmar, Norrbotten, Västerbotten och Örebro.

Ortoser nedre extremiteterna

De vanligaste ortostyperna är AFO (Ankel-Fot-Ortos) och ståskal. AFO används dagtid av 38 % av barnen och nattetid av 17 % vid senaste CPUP-mätningen före årsskiftet 2007/2008. Fördelning relaterat till födelseår ses i figuren nedan. Vi ser att AFO för dagsbruk används i alla åldrar med successiv minskning i tonåren. AFO för nattbruk har en liknande åldersprofil med ökning fram till 3-årsåldern, och en klar minskning efter 10-årsåldern.

Andelen barn som använder AFO (%)

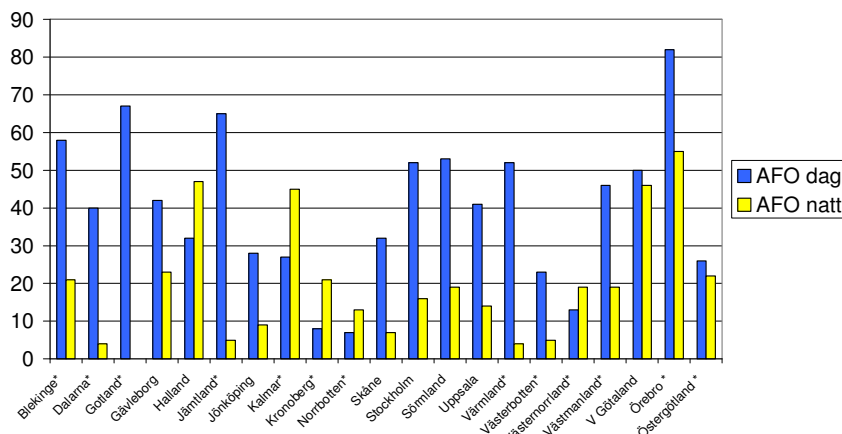
Andelen barn (%) som använder AFO dagtid eller nattetid bland totala antalet rapporterade barn (N=1672).



Vi ser en stor variation i ortosanvändning med AFO mellan olika regioner (se figur nästa sida). För regioner med fler än 30 barn födda 2000-2004 varierar andelen som använder AFO dagtid mellan 32 % (Skåne – Halland) och 50-53 % (Västra Götaland, Sörmland, Stockholm). Andelen som använder AFO nattetid varierar mellan 7 % (Skåne) och 46-47 % (Halland, Västra Götaland).

Andelen barn som använder AFO (%)

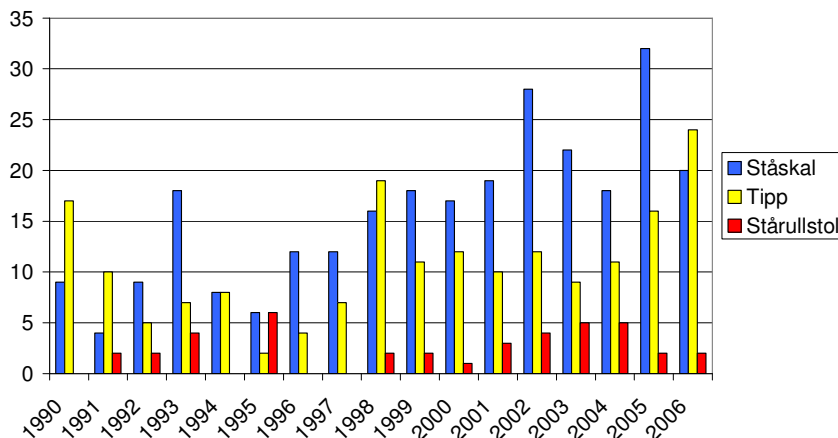
Andelen barn (%) som använder AFO dagtid eller nattetid bland totala antalet rapporterade barn födda 2000-2004 (N=907) fördelat efter region. Landsting markerade med * har färre än 30 rapporterade barn i aktuella åldersgrupper.



Ståskal används av 19 % av alla rapporterade barn, 11 % använder tipp, 3 % använder stårullstol (flera använder fler än ett ståhjälpmiddel). Även för ståhjälpmiddel ses stora regionala skillnader i typ och frekvens. Exempelvis varierar andelen barn födda 2000-2004 som använder ståskal mellan 10 och 50 %. Andelen barn som använder tipp varierar mellan 0 och 26 % (se figur).

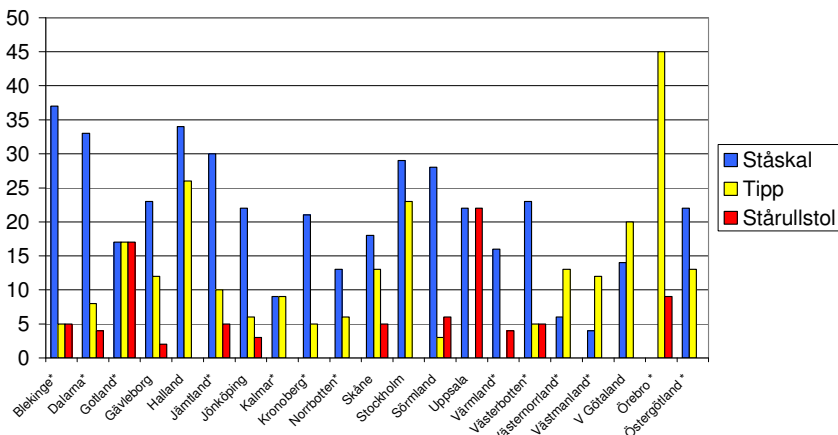
Andelen barn som använder ståskal, tipp eller stårullstol (%)

Andelen barn (%) som använder ståskal, tipp eller stårullstol bland antalet rapporterade barn (N=1672).



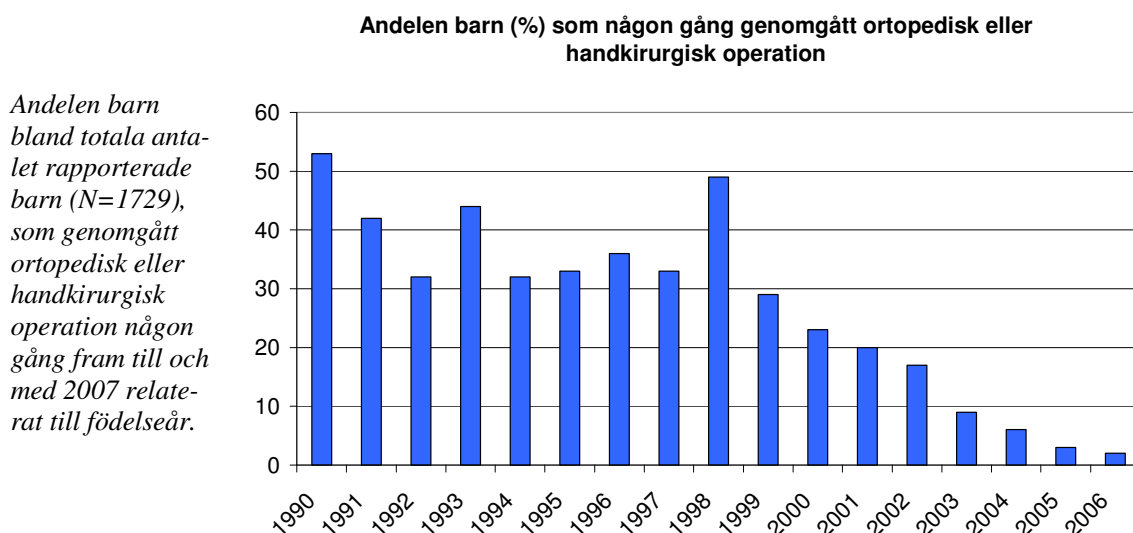
Andelen barn födda 2000-2004 som använder ståhjälpmiddel

Andelen barn (%) som använder ståskal, tipp eller stårullstol bland antalet rapporterade barn födda 2000-2004 (N=907) fördelat efter region. Landsting markerade med * har färre än 30 rapporterade barn i aktuella åldersgrupper.



Operationer

Av 1729 barn har 370 barn rapporterats någon gång ha genomgått en eller flera ortopediska eller handkirurgiska operationer. Andelen barn som opererats i relation till födelseår ses i figuren nedan. Operationer på grund av fraktur och botulinumtoxinbehandling i narkos är ej medtagna.



De vanligaste operationerna är: gastroknemius-achillesförlängning (162), adduktor-psoastenotomi (159), proximal femurosteotomi (78), hamstringsförlängning (35), subtalar artrodes (33) handoperation (33). Fördelning av operationstyp påverkas av att vi i CPUP har högre andel barn i yngre åldrar.

Operationsjämförelse mellan landsting kan ännu bara göras för de vanligaste operationstyperna och de största regionerna. För Stockholm är rapporteringen 2007 ännu inte komplett. Nedan visas därför enbart jämförelse mellan Skåne och Västra Götaland för de vanligaste operationstyperna utförda på barn födda 2000-2003. Skillnaden i frekvens för gastroknemius-achillesförlängning är signifikant, de övriga ej. Troligen kan vi visa jämförelser mellan fler landsting i nästa årsrapport.

Antal operationer utförda på barn födda 2000 – 2003 i Skåne och Västra Götaland. (Totalt antal rapporterade barn under perioden 127 i Skåne, 134 i Västra Götaland).

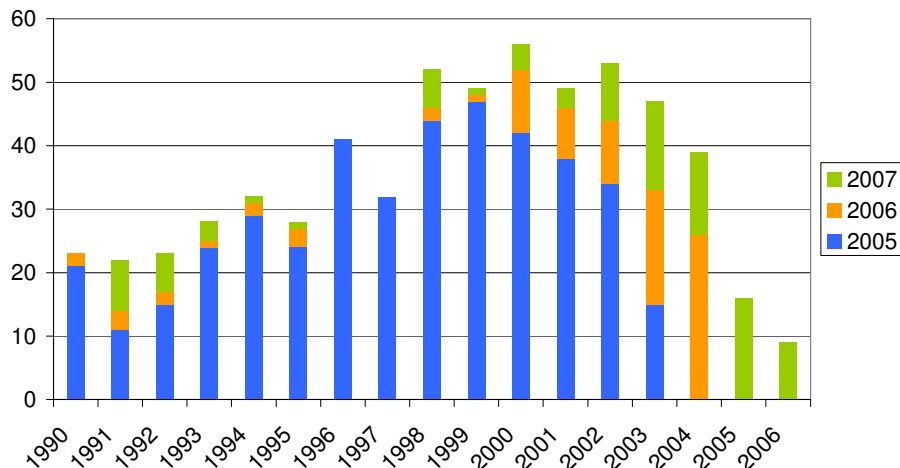
| | Skåne | | Västra Götaland | |
|-----------------------------------|-------|-----|-----------------|-----|
| | N | (%) | N | (%) |
| Gastroknemius-achillesförlängning | 5 | 4 | 31 | 23 |
| Adduktor-psoastenotomi | 14 | 11 | 22 | 17 |
| Proximal femurosteotomi | 6 | 5 | 5 | 4 |
| Hamstringsförlängning | 0 | 0 | 5 | 4 |

Spasticitetsreducerande behandlingar

Andelen barn som rapporterats någon gång ha behandlats med botulinumtoxin framgår av figuren nedan. Behandling av barn med CP med botulinumtoxin blev godkänt 1998. 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 någon gång behandlats ökat sedan 2005.

Andelen barn som behandlats med botulinumtoxin (%)

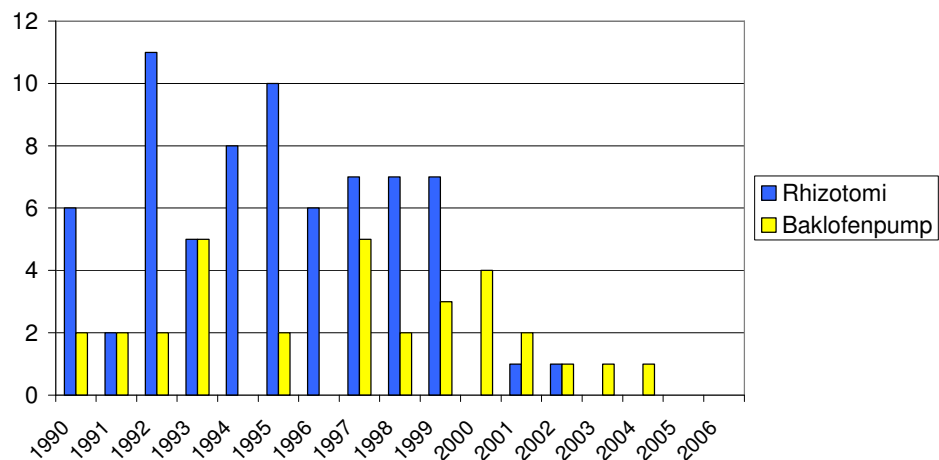
Andelen barn bland totalantalet rapporterade barn (N=1729) som någon gång behandlats med botulinumtoxin relaterat till födelseår. Staplarna för 2006 och 2007 visar nytillkomna barn som fått behandling.



Andelen barn som behandlas med baklofenpump eller selektiv dorsal rhizotomi ses i nedanstående figur. Eftersom rhizotomi oftast görs vid 3-6 års ålder visar figuren en nedåtgående trend under senare år. En orsak till minskningen är sannolikt den ökande behandlingen med botulinumtoxin. Eftersom baklofenpump opereras in i alla åldrar är den lägre andelen hos de yngre barnen förväntad. Det går ännu inte att avgöra utvecklingen i frekvens av baklofenpumpsbehandling.

Andelen barn (%) som behandlats med rhizotomi eller baklofenpump

Andelen barn bland totalantalet rapporterade barn (N=1729) som behandlats med rhizotomi eller baklofenpump relaterat till födelseår.



Sammanfattning

Från och med januari 2007 deltar alla landsting/regioner i Sverige i CPUP. För de årsklasser där alla deltagande regioner rapporterar motsvarar antalet barn i registret en prevalens på 2.14/1000, vilket talar för att de allra flesta barn med CP i aktuella årsklasser är med i CPUP.

Alla deltagande regioner hade ännu inte rapporterat i alla delar av CPUP. Vi ser emellertid en successivt ökad andel som rapporterat i alla formulär. Förhoppningen är att vi snart kommer upp till full rapportering av alla formulär. Detta är nödvändigt för att få en heltäckande bild, både 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 barn med misstänkt CP tidigt, och att följa dem i CPUP från tidig ålder.

Vi börjar nu kunna se skillnader i behandlingsrutiner mellan olika landsting. Det är t.ex. en stor variation i ortosanvändning både för övre och nedre extremiteterna. Som exempel varierar andelen barn som använder AFO (underbensortos) nattetid mellan 7 % (Skåne) och 46-47 % (Halland, Västra Götaland). Andelen barn som använder handortos varierar mellan 17 % (Västmanland) och 52% (Uppsala). Andelen barn som använder korsett varierar mellan 0-3 % (Skåne, Jönköping, Uppsala) och 14-21 % (Halland, Västra Götaland). Det finns också stora variationer i operationsfrekvens. Andelen barn födda 2000-2003 som opererats med achilles/gastroknemiusförlängning varierar mellan 5 % (Skåne) och 22 % (Västra Götaland). Ett viktigt syfte med CPUP är att vi skall lära oss av varandra och vi hoppas med tiden få veta mer om hur olika behandlingstraditioner påverkar funktionsförmågan hos personer med CP. Har t ex landsting där en stor andel barn använder AFO, ståskal eller handortos bättre resultat än landsting där färre använder dessa ortoser?

De nya spasticitetsreducerande behandlingarna är också viktiga att utvärdera. En stor och ökande andel barn behandlas med botulinumtoxin, medan en minskande andel barn opereras med rhizotomi. Om några år kan förhoppningsvis långtidsresultaten pga dessa förändrade behandlingsmönster analyseras.

Rörelsemätningar visar sämre värden för äldre barn. Försämringen är mer uttalad vid svåra funktionshinder (MACS IV-V och GMFCS IV-V). Det är fortfarande för tidigt att bedöma hur olika typer av behandlingar påverkar utvecklingen av ledrörlighet. Vi vet t ex ännu inte om den ökande användningen av botulinumtoxin sedan 1998 kommer att medföra någon generell förbättring av ledrörligheten. Vi vet inte heller hur olika användningsrutiner vad gäller ortoser påverkar ledrörlighetsutvecklingen.

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 år från år, och vi hoppas att så många som möjligt blir intresserade av att utnyttja detta.

Mål för 2008 - utvärdering

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.

Kommentar: Utredning genomförd som visar starkt önskemål och stort behov av uppföljning i vuxenlivet. Vidare utredning för genomförande påbörjad.

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.

Kommentar: Utvärdering av samtliga formulär genomförd. Mindre revideringar genomförda.

Fortsatt utveckling av 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.

Kommentar: Tekniska lösningar för att förhindra felinmatning har skapats, exempelvis spär-rar för osannolika värden. Arbetet fortgår kontinuerligt.

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.

Kommentar: Man har i Norge beslutat skapa eget inrapporteringsystem. Möjlighet skall dock finnas för överföring av data för jämförande analyser.

Översättning av föräldrainformation till de främmande språk som behövs.

Kommentar: Översättning till engelska, tyska, italienska, persiska, danska, norska klar. Översättning till fler språk pågår. Årsrapport 2007 översatt till engelska.

Mål för 2009

Uppföljningsmall för vuxna med cerebral pares skall tas fram. Pilotprojekt för att utvärdera formuläret planeras i södra Sverige.

Fortsatt utveckling av system för validering av databasen i samarbete med NKO.

Övergång till ny version av GMFCS från årsskiftet 2008/2009.

I Norge skall utvärdering av 3 års arbete i Helse Sør-Öst utvärderas. Hela landet deltar i CPOP-utbildningsdagar och man räknar med anslutning av övriga delar av Norge efter utvärderingen.

I Danmark sker fortsatt planering, med mål att rapportering påbörjas i region Syddanmark från och med januari 2009.

Publikationer 2007 - 2008 relaterade till CPUP

- 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;8:101.
- 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 AM. 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.
- Westbom L, Hägglund G, Nordmark E,. Cerebral Palsy in a total population 4-11 years old in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatrics.* 2007 Dec 5;7(1):41.
- Persson, K. Utvärdering av behandling av barn med cerebral pares med botulinumtoxin i gastrocnemius. Examensarbete 10p, läkarutbildningen, Lunds Universitet, höstterminen 2007.
- Hägglund G, Bergljung F. Ortosbehandling av barn med CP – stora regionala variationer. *Ortopediskt magasin* 2007 (3):20-21.
- Nordmark E. Health promotion of adolescents with cerebral palsy-empirical data. *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.* Suppl, 2007 Sep 4: 21-23. ISSN 1614-6751.
- Arner M, Eliasson AC, Nicklasson S, Sommerstein K, Hägglund G. Hand function in children with cerebral palsy. A population-based study of 367 children aged 4-14 years. *J Hand Surg.* 2008. Accepterad för publicering.