



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

## Årsrapport 2010

Lund 2010 08 21

## Förord

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

CPUP har funnits i Skåne och Blekinge sedan 1994. Programmet utsågs till nationellt kvalitetsregister i Sverige 2005 och sedan 2007 deltar hela Sverige i CPUP. CPOP har funnits i Norge sedan 2006, och blev där utsett till nationellt kvalitetsregister 2009. Region Syddanmark är anslutet sedan i år. Flera andra regioner i Danmark och även Island har visat intresse för att delta.

Cerebral pares (CP) 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, följer CPUP resultaten av *kontinuerliga* behandlingsinsatser 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 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.

Utredning och planering för CPUP-vuxen, dvs. vidare uppföljning av vuxna med CP, fortsätter. En pilotunderökning har senaste året genomförts i södra Sverige. Resultatet är positivt och fortsatt uppföljning av vuxna planeras, i första hand de personer i CPUP som lämnar barn och ungdomshabiliteringarna. Utredning hur övriga vuxna med CP skall erbjudas delta pågår.

Denna femte årsrapport är en redovisning av samlade resultat från alla deltagande regioner i Sverige och till en del också från Norge. Under året genomfördes en enkätunderökning för att kartlägga användarnas syn på CPUP. Resultaten från denna presenteras också.

CPUP har utvecklats mycket och vi kan nu analysera vår verksamhet på ett allt tydligare och bättre sätt. En förutsättning för CPUP är det goda samarbetet och alla förslag och synpunkter vi får. Vi är tacksamma för det och hoppas på fortsatt inspirerande utveckling av CPUP.

**Lund 2010-08-21**

*Marianne Arner, Caroline Gudmundsson, Gunnar Hägglund, Henrik Lauge-Pedersen,*

*Penny Lindegren, Eva Nordmark, Kerstin Sommerstein, Emma Strand,*

*Ulrika Uddenfeldt Wort, Philippe Wagner, Lena Westbom.*

## Förkortningar/förklaringar

AFO	Ankel Fot Ortos (skena över fot och fotled)
BSCP	Bilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE's gemensamma benämning för CP spastisk tetraplegi och CP spastisk diplegi)
CIT	Constraint Induced Therapy (behandling vid CP-hemiplegi). Den bästa handen förses med vante. Den mindre aktiva handen måste då användas mer än vanligt.
CP	Cerebral pares (rörelsehinder p.g.a. hjärnskada som uppkommit före två års ålder)
CPRN	Cerebral paresregistret i Norge
CPUP	Uppföljningsprogram för cerebral pares (= CPOP i Danmark och Norge).
GMFCS	Gross Motor Function Classification System (indelning av grovmotorisk funktion vid CP i fem klasser: från GMFCS I med minst till GMFCS V med störst funktionsnedsättning). Grovmotorik är t.ex. förmågan att krypa, sitta och gå
KI	Konfidensintervall (inom det 95%-iga konfidensintervallet ligger det sanna värdet med 95% sannolikhet)
MACS	Manual Ability Classification System (indelning av finmotorisk funktion vid CP i fem klasser: från MACS I med minst till MACS V med störst funktionsnedsättning). Finmotorik är t.ex. förmågan att hantera föremål med fingrar och händer
NE	Nedre extremiteterna (benen)
NIT	Nätverksbaserad intensivträning (individuellt målinriktad träning kombineras med träning/handledning i grupp och utbildning av nätverket kring barnet för ökad träningsintensitet i vardagen)
NKO	Nationellt kompetenscentrum för rörelseorganens sjukdomar
NP	Neuropediatrik (specialitet inom barnmedicin: neurologi med habilitering)
RI	Reimers Index (andel av lårbenshuvudet som ligger utanför ledskålen)
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (europeiskt nätverk som bl.a. följer och analyserar förekomsten av CP i olika länder)
SoS	Socialstyrelsen
SKL	Sveriges Kommuner och Landsting
USCP	Unilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE's benämning på spastisk hemiplegi)
ÖE	Övre extremiteterna (armar-händer)

## Innehåll

Vad är CPUP?	5
Registerdata för 2009	
• Deltagare i CPUP	6
• CP prevalens, subtyp och funktion enligt MACS och GMFCS	7
• CPUP-registrets täckningsgrad och kvalitet	8
• Ledrörlighet	14
• Arm-handfunktion	17
• Höfter	19
• Ryggar – skolios	20
• Smärta och livskvalitet	21
• Arbetsterapi	22
• Fysisk aktivitet	23
• Ortosanvändning	24
• Operationer	26
• Spasticitetsreducerande behandlingar	27
Utvärdering av CPUP	28
Sammanfattning	30
Mål för 2010 – utvärdering	31
Mål för 2011	32
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP	33

## 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 med smärtsamma höftluxationer 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.

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 personer med CP.
- Att öka kunskapen om CP och effekter av olika behandlingsinsatser.
- Att förbättra samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring personer med CP.

Grunden för CPUP är att alla barn med CP identifieras tidigt och erbjuds deltagande. Barnen kommer in i programmet på initiativ av sitt lokala rehabiliteringsteam så fort CP-liknande symptom ses, dvs. innan CP diagnos kan fastställas, eftersom höftluxation ofta inträffar redan under småbarnsåren. Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger och vilken CP-subtyp barnet har. De barn som inte uppfyller kriterierna för CP lämnar då CPUP.

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

År 2005 kunde vi, efter en 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 i Sverige och sedan 2009 i Norge. CPUP har hittills omfattat barn och ungdomar med CP, men fortsatt uppföljning i vuxenlivet planeras eftersom flera rapporter visat att risken för försämrade funktion och behovet av förebyggande åtgärder kvarstår i vuxenlivet.

NKO (Nationellt kompetenscentrum för rörelseorganens sjukdomar) bildades 2003 på uppdrag av SoS och SKL för att verka som resurscentrum för nationella kvalitetsregister och stödja kliniskt förbättringsarbete. CPUP har ett nära samarbete med NKO för utveckling av hemsida och rapporteringsfunktioner. NKO har också medverkat med databearbetning och statistisk analys till utvecklingsprojekt, forskningsprojekt och till våra årsrapporter.

Mer information om CPUP: [www.cpun.se](http://www.cpun.se)

Mer information om nationella kvalitetsregister: [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

Mer information om NKO: [www.nko.se](http://www.nko.se)

## Deltagare i CPUP

CPUP växer kontinuerligt. År 2005, första året som nationellt kvalitetsregister i Sverige, fanns 1015 deltagare. I slutet av 2009 hade deltagarantalet ökat till 2287 barn och ungdomar. Ytterligare 430 barn följdes då inom CPOP i Norge.

*Antal barn och ungdomar som deltog i CPUP under år 2009.*

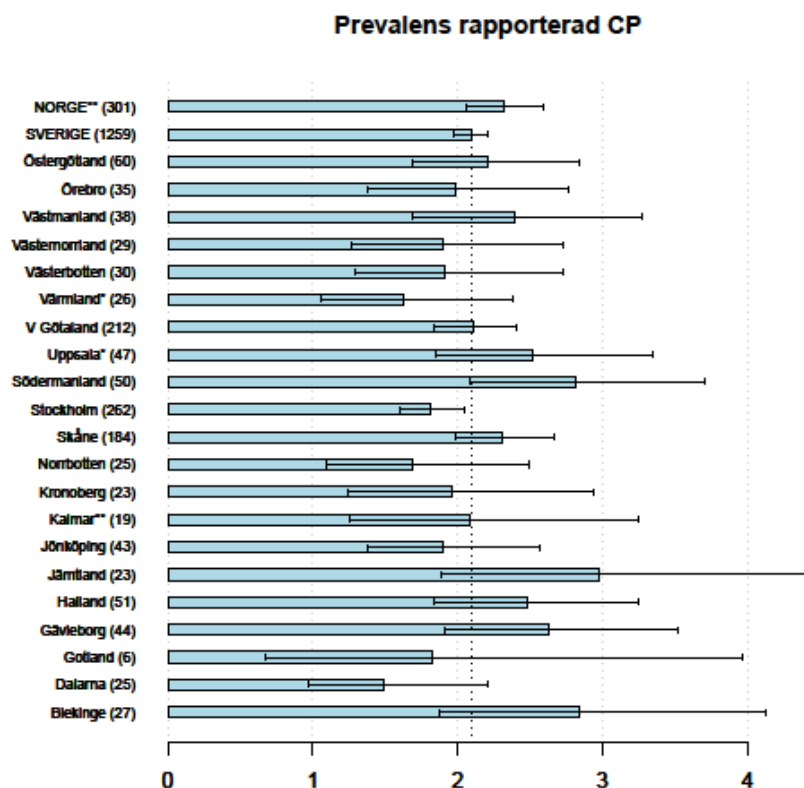
	16-19 år	12-15 år	8-11 år	4-7 år	0-3 år	Totalt i CPUP
<i>Region/födelseår</i>	f. 1990-93	f. 1994-97	f. 1998-2001	f. 2002-05	f. 2006-09	
Blekinge	17	23	21	15	5	81
Dalarna	2	0	10	15	9	36
Gotland	0	0	1	5	0	6
Gävleborg	0	0	12	32	16	60
Halland	1	12	32	34	18	97
Jämtland	0	0	10	13	6	29
Jönköping	2	0	18	25	20	65
Kalmar	1	0	0	19	16	36
Kronoberg	0	0	11	12	7	30
Norrbottn	0	0	13	16	6	35
Skåne	166	146	146	117	50	625
Stockholm	0	4	101	169	76	350
Södermanland	0	0	29	33	16	78
Uppsala	0	0	6	42	10	58
Värmland	0	0	10	16	16	42
Västerbotten	0	0	14	23	8	45
Västernorrland	2	5	21	18	10	56
Västmanland	0	0	12	26	18	56
Västra Götaland	0	4	131	149	86	370
Örebro	0	0	14	21	8	43
Östergötland	6	4	13	49	17	89
SVERIGE	197	198	625	849	418	2287
NORGE				302	128	430
<b>Totalt i CPUP 2009</b>	<b>197</b>	<b>198</b>	<b>625</b>	<b>1151</b>	<b>546</b>	<b>2717</b>

I underlaget till denna årsrapport finns alla barn som följts av CPUP och som bott i området under 2009. Åldersfördelning och fördelningen mellan olika regioner framgår av ovanstående tabell. Små barn skall erbjudas att delta i CPUP så tidigt som möjligt, så snart man ser CP-liknande symtom, eftersom höftluxationer ofta inträffar i småbarnsåldern. Bland de yngsta finns därför barn som följs innan man säkert kan avgöra om de har CP eller inte. CP diagnos fastställs och klassifikation av subtyp görs av neuropedatriker efter att barnet fyllt fyra år. Barn som inte uppfyller kriterierna för CP-diagnos lämnar då CPUP. Diagnosen cerebral pares och olika CP-klassifikationer beskrevs utförligt i föregående årsrapport 2009 (sid. 8-11). Årsrapporterna finns på hemsidan [www.cpup.se](http://www.cpup.se).

## CP prevalens, subtyp och funktion enligt MACS och GMFCS

Förekomsten av CP i landet speglas i CPUP. En region med låg andel barn i CPUP kan ha lägre CP förekomst än övriga, men orsaken kan också vara att färre barn med CP i det området erbjudits deltagande i CPUP. Det kan också bero på att de årsklasser som respektive område följer är yngre än i övriga regioner. CP uppmärksammas ibland sent, särskilt hos barn med lägre grad av funktionsnedsättning.

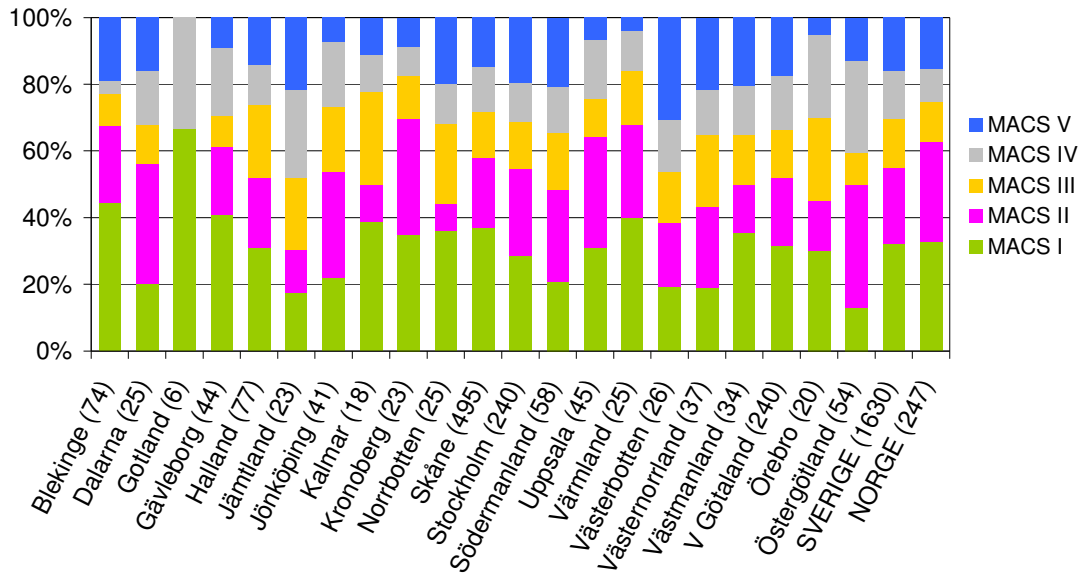
Förekomsten av CP är analyserad bland barn som var bosatta i respektive region under 2009. I Sverige deltog 1260 barn födda år 2000-2005, vilket motsvarar 2,09/1000 av alla 4-9-åringar (95% KI 1,98 – 2,21/1000). I de regioner i Norge som deltog i CPOP 2009 följdes 302 barn födda 2002-2005, vilket motsvarar 2,32/1000 i åldern 4-7 år (95% KI 2,06-2,58/1000). Alla deltagande regioner hade CP-prevalenser vars 95% KI delvis överlappade prevalensen för hela Sverige.



Antal barn i CPUP födda år 2000-2005 per tusen barn i samma ålder bosatta i respektive region/land 2009. För Uppsala och Värmland är beräkning gjord på årskullarna 2001-2005, för Kalmar och Norge 2002-2005. Övre och nedre gräns för 95% KI är markerade i figuren.

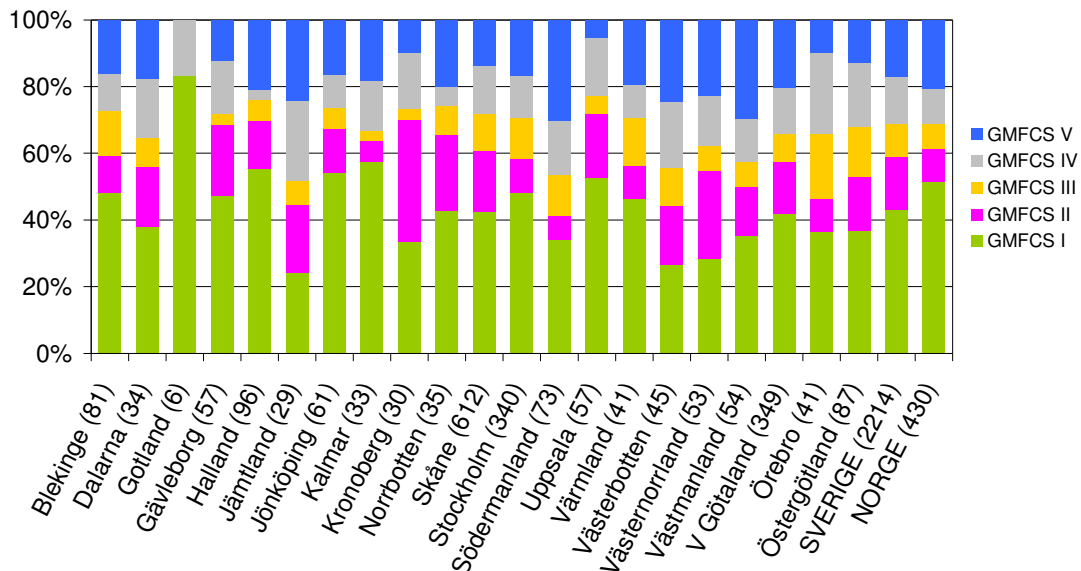
Södermanland och Jämtland hade en hög förekomst av barn med GMFCS III-V, där konfidensintervallet tyder på att det är en verklig skillnad jämfört förekomsten av barn med svår grovmotorisk funktionsnedsättning i övriga landet (övriga regioner låg inom 95% KI).

### Fördelning av MACS-nivåer



Förmågan att hantera föremål med händerna enligt klassifikationen MACS för de 1877 barn/ungdomar som fyllt fyra år och som följts av CPUP under år 2009. Antal personer som följts inom respektive region/land anges inom parentes och i stapeln finns andelen (%) i de olika MACS-nivåerna.

### Fördelning av GMFCS-nivåer



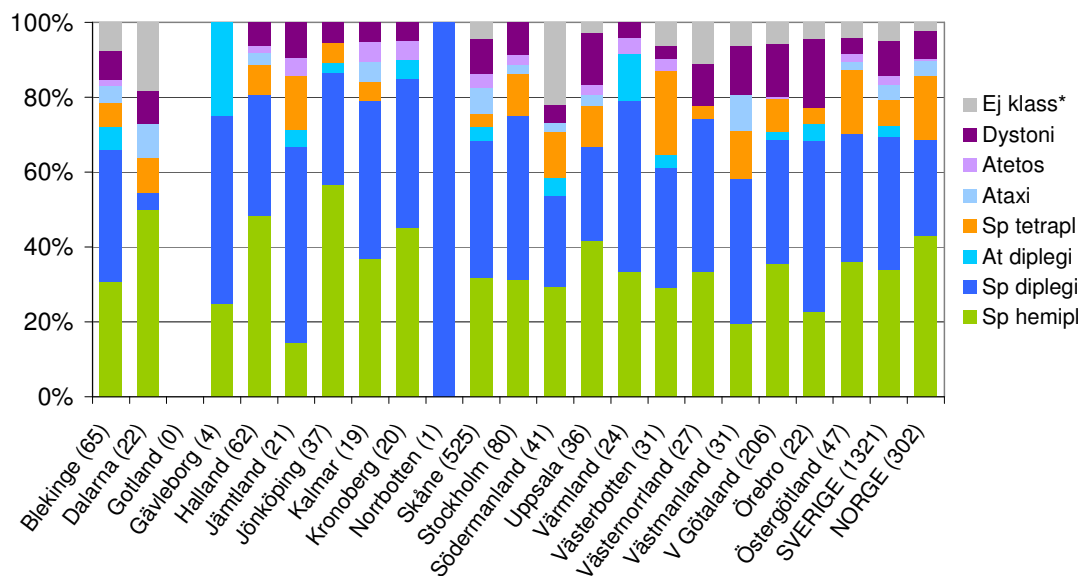
Den grovmotoriska förmågan (t.ex. att hålla huvudet, krypa, sitta, gå) enligt klassifikationen GMFCS för 2644 barn/ungdomar som följts av CPUP under år 2009. Antal personer som följts inom respektive region/land anges inom parentes och i stapeln finns andelen (%) i de olika GMFCS-nivåerna.



Den nationella fördelningen av manuell och grovmotorisk funktionsnivå enligt MACS och GMFCS är oförändrad sedan föregående årsrapport. Drygt två av tre barn (68%) med CP uppges ha ”påtagliga problem” med handfunktionen, dvs. funktionsnivå motsvarande MACS II-V, men cirka hälften (55%) bedöms ändå vara självständiga i åldersadekvata manuella aktiviteter (MACS I-II). Sex av tio barn (59%) har självständig gångförmåga (GMFCS I-II). Slumpvariationer kan förklara att regioner med lågt antal deltagare avviker i funktionsfördelning.

Även den genomsnittliga fördelningen av CP-subtyper i CPUP är oförändrad jämfört med föregående år. De två vanligaste subtyperna, spastisk diplegi och spastisk hemiplegi finns hos 36% respektive 34% av barnen med CP. Fördelningen skiljer sig något från Norges, där spastisk hemiplegi är vanligaste subtyp (43%). Större andel barn i Norge (17%) anges ha spastisk tetra-/kvadruplegi än i Sverige (7%). Spastisk diplegi och spastisk tetraplegi sammantaget, dvs. Bilateral Spastisk CP (BSCP) utgör dock samma andel (43%) av barnen med CP i Sverige och Norge. Detta illustrerar troligen olikheter i klassifikation av subtyper, snarare än olikheter i populationen barn med CP.

### Fördelning av CP subtyper



Fördelning (%) mellan subtyper för bosatta i respektive region 2009 (n=1623). Antal barn med CP fyra år eller äldre med rapporterad subtyp inom parentes.  
\*”Ej klassificerbar/blandform”

Uppgifter om bakgrundsfaktorer och avlidna har inte förändrats jämfört med föregående år, se CPUP årsrapport 2009 sid. 8 och 11, där dessa avsnitt grundades på material som rapporterats till och med första halvåret 2009.

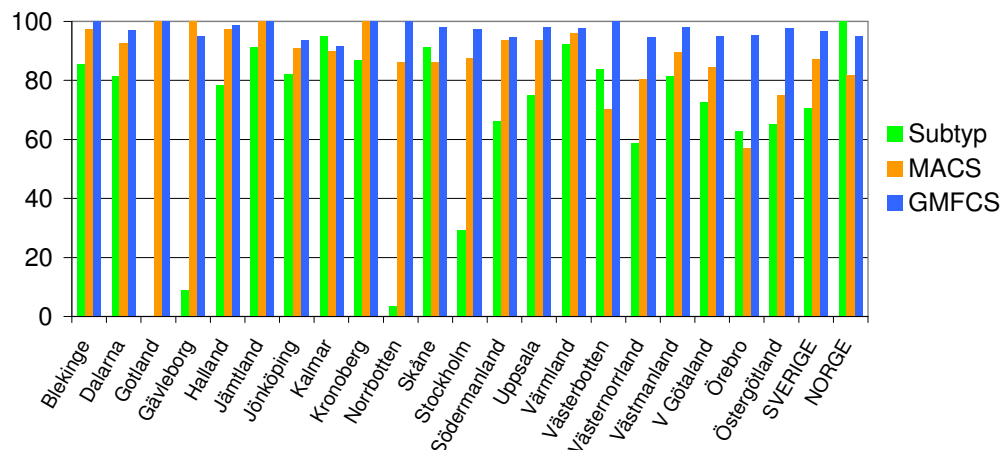
## CPUP-registrets täckningsgrad och kvalitet

Andelen barn/1000 invånare som följs av CPUP är ett mått på hur stor andel av målgruppen som kvalitetsregistret täcker. I epidemiologiska studier från Sverige, andra delar av Europa och övriga västvärlden brukar förekomsten av CP ligga runt 2/1000. År 2009 deltog 2,09/1000 barn i CPUP Sverige och 2,32/1000 i CPOP Norge. Olika regioner har startat uppföljningen vid olika tidpunkter. I inkluderade åldersklasser deltar nu nästan alla barn med känd CP i Sverige och sydöstra Norge i CPUP/CPOP.

Andel barn med fastställd CP-diagnos och subtyp, GMFCS och MACS nivåer, samt uppföljningsfrekvens är mått på registrets datakvalitet. Dessa uppgifter är nödvändiga vid alla analyser grundade på material från CPUP databasen. Glädjande hög andel av dessa uppgifter finns tillgängliga nationellt: Sverige: CP subtyp 71%, MACS 87% och GMFCS 97%; Norge: CP subtyp 100%, MACS 82% och GMFCS 95%.

I figuren nedan framgår hur fullständiga dessa uppgifter är regionalt vid utgången av 2009.

Andelen barn (%) per region med känd CP subtyp och funktionsklass



MACS och subtyp för dem som uppnått fyra års ålder och GMFCS för samtliga barn som följdes av CPUP 2009.

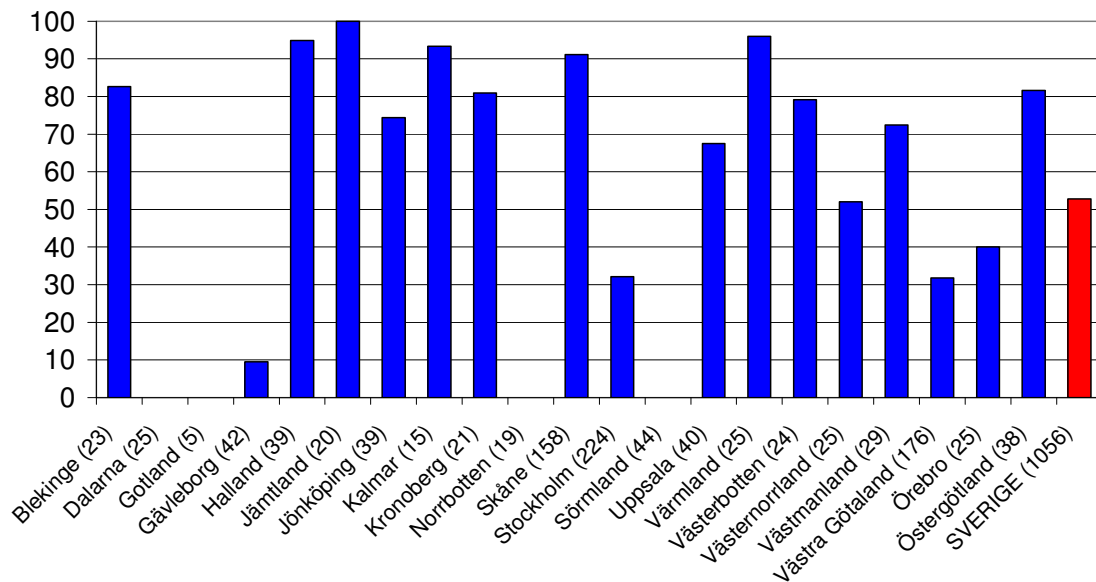
MACS, den senast introducerade klassifikationen, är rapporterad i mycket hög andel i alla regioner, liksom GMFCS-nivå, som är mycket viktig eftersom höftscreeningen bygger på den. Också de yngsta barnen måste bedömas avseende GMFCS, trots att bedömningen är osäkrare då än senare. Barn som startar uppföljningen i låg ålder har vanligen svår funktionsnedsättning med hög risk för tidig lateralisering och luxation i höftlederna.

Bedömning om kriterierna för CP diagnos är uppfyllda och klassifikation av CP subtyper görs av neuropediatriker, den yrkesgrupp som kommit in sist i nationella CPUP. Många habiliteringsläkartjänster är obesatta och alla regioner har inte startat NP-delen av CPUP, vilket avspeglas i låg andel verifierad CP-diagnos/subtyp i figuren ovan. I motsats till bortfallet av verifierad CP-diagnos/subtyp i Sverige, hade samtliga 302 norska barn som var fyra år och äldre i CPOP uppgift om verifierad CP subtyp. I Norge finns sedan tidigare ett separat CP-

register (CPRN), ett ”nasjonalt medisinsk kvalitetsregister”, som sedan 2009 är sammanfört med CPOP. Det svenska NP-formuläret i CPUP innehåller de viktigaste av de bakgrundsuppgifter som finns i CPRN och den europeiska motsvarigheten SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe). Även i ursprungliga CPUP Skåne/Blekinge finns dessa data.

Neuropediatrikerna prioriterade inför detta år uppgifter om barn födda 2000-2004. Antalet regioner som uppnått målet att minst 70% av alla barn i denna åldersgrupp skulle ha medicinska bakgrundsuppgifter rapporterade ökade från sex regioner 2008 till elva år 2009. Det finns några regioner som ännu inte använder NP-formuläret. Totalt antal NP-rapporter i Sverige var 557 av alla följda 1056 barn 5-9 år, dvs. 53%. Under år 2008 var motsvarande siffra 38%, så det har skett en klar förbättring samtidigt som nu ytterligare en årsklass är inkluderad.

**Andelen barn rapporterade med NP-formulär 2009 (%)**

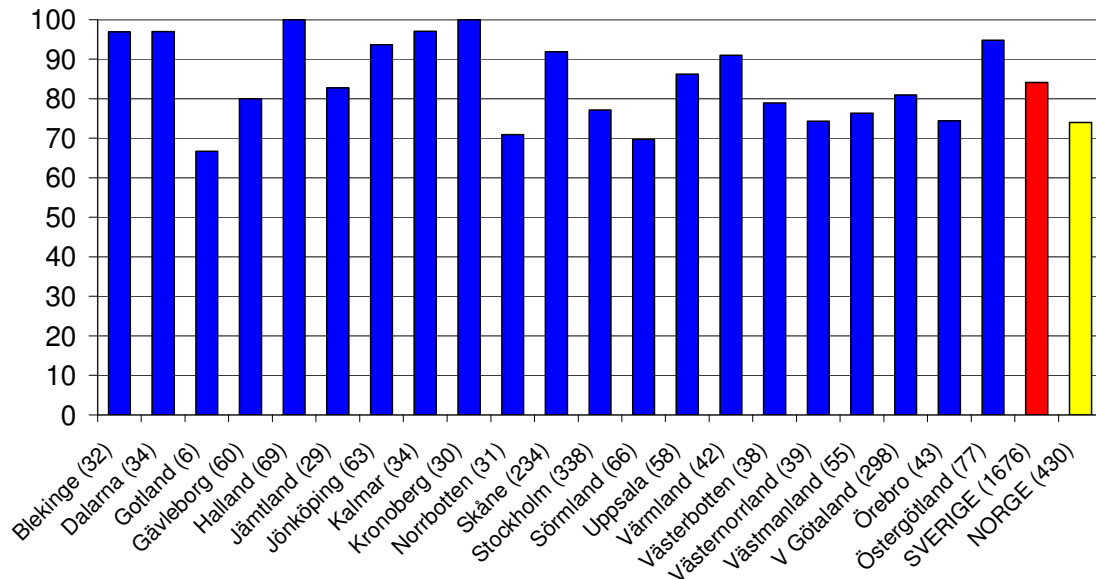


*Andelen barn födda 2000-2004 som rapporterats med neuropediatrikformulär fram till och med 2009. Antalet barn i respektive region inom parentes. ( I Norge används CPRN i stället för NP-formulär).*

Nedanstående analyser av rapporteringsfrekvens baseras på barn födda 2000 t o m 2008 som har en eller flera rapporterade bedömningar gjorda under 2009. Procentuell fördelning av rapporter från barnets arbetsterapeut respektive sjukgymnast samt barn som är röntgenundersökta illustreras regionvis och nationellt i figurena. Det kan finnas flera tänkbara förklaringar till bortfall, t.ex. att barnet/familjen inte blivit kallat, uteblivit eller lämnat återbud till bedömningen eller att bedömningen gjorts men inte rapporterats.

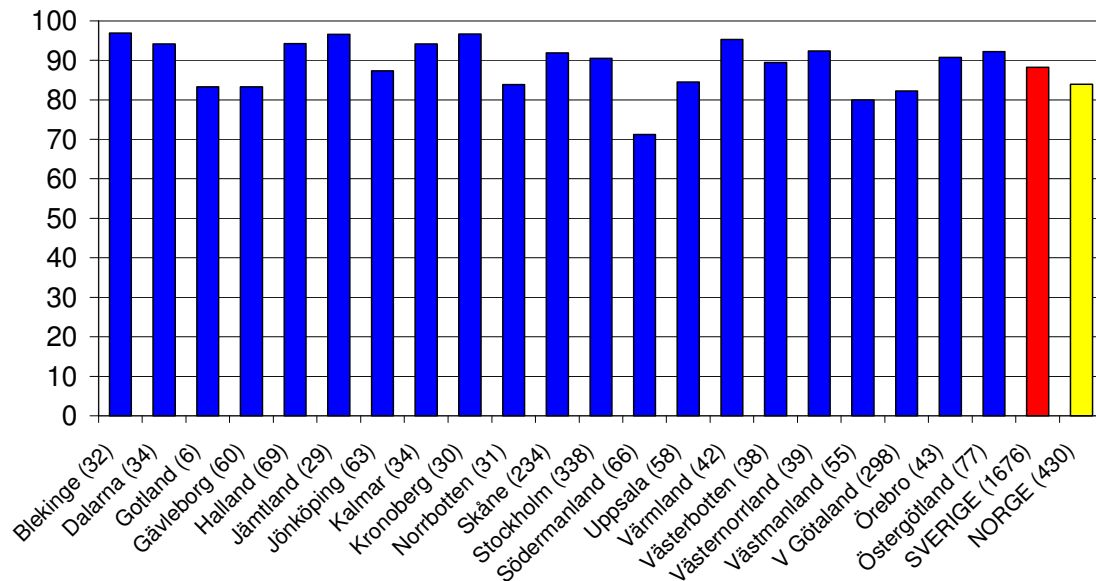
Av de 1676 barnen hade 1409 (84%) bedömts och rapporterats till CPUP avseende armbandfunktion vid minst ett tillfälle under 2009 vilket är 3% högre andel jämfört med 2008. I nio av 21 regioner uppfylldes målet att  $\geq 90\%$  av barnen skulle vara bedömda enligt arbetsterapeutformuläret.

### Andelen barn rapporterade av arbetsterapeut 2009 (%)



Andelen barn födda 2000-2008 som rapporterats enligt arbetsterapeutformulär 2009. Antalet barn i respektive region inom parentes.

### Andelen barn rapporterade av sjukgymnast 2009 (%)



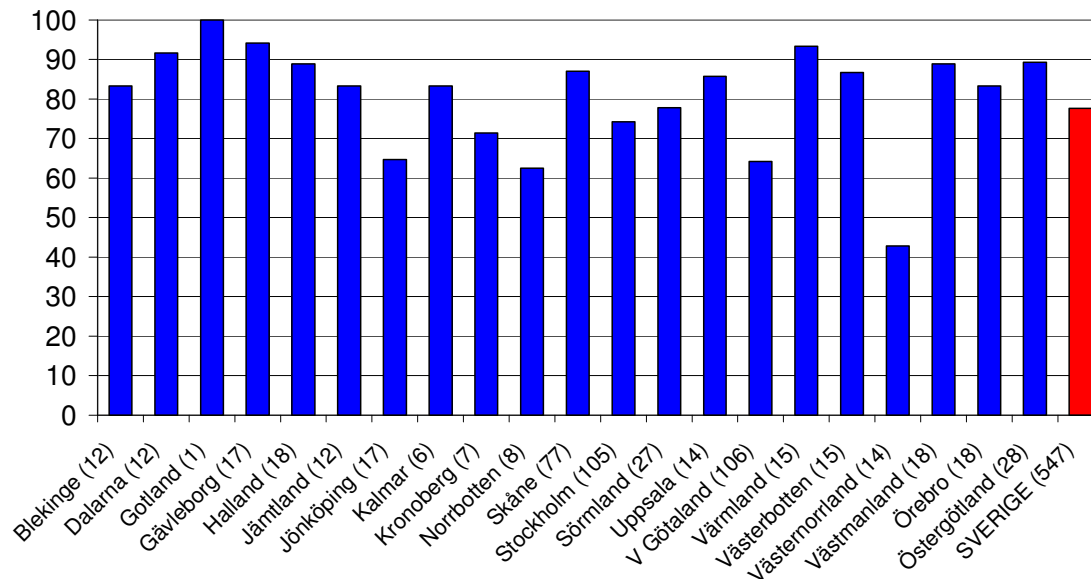
Andelen barn födda 2000-2008 som rapporterats enligt sjukgymnastformulär 2009. Antalet barn i respektive region inom parentes).

Det var 1478 av de 1676 barnen födda 2000-2008 (88%) som rapporterats enligt sjukgymnastformulär någon gång under 2009. Nationellt var sjukgymnasterna således endast 2% från målet att rapportera  $\geq 90\%$  av barnen. Tolv av 21 regioner lyckades nå målet. Två regioner låg

mellan 85-90% och sju regioner mellan 70-85%. Bland de 372 barn som ej rapporterades var det 98 barn som var yngre än 6 år och som enligt rekommendationerna skulle ha bedömts två gånger. Deras grovmotoriska funktionsnivå fördelade sig enligt följande: GMFCS I (n=21), II (n=7), III (n=4), IV (n=8), V (n=17), uppgift saknas (n=41).

Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höftröntgenundersökas en gång per år upp till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2001 och senare i GMFCS III-V, anmälda till CPUP senast 31 december 2008, som rapporterats ha undersökts någon gång under 2009 (se figur). Tio regioner hade röntgenundersökningar som uppfyllde målet  $\geq 85\%$ . Det finns flera tänkbara förklaringar till bortfall; att barnet inte remitterats till röntgen, att barnet uteblivit från undersökning, att undersökningen är gjord men inte rapporterats, att medicinska skäl funnits för att avvakta med undersökningen. Flera av dem som inte blivit röntgenkontrollerade under 2009 har undersökts under våren 2010. Ingen av dessa har utvecklat höftluxation.

**Andelen barn höftröntgenundersökta 2009 (%)**



*Andelen barn i GMFCS III-V, födda 2001 och senare som rapporterats undersökta med höftröntgen under 2009. Antalet barn i GMFCS III-V i respektive region inom parentes.*

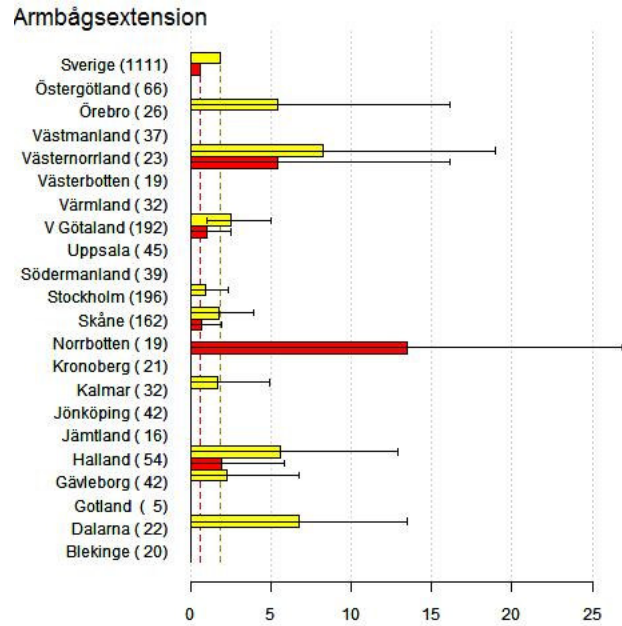
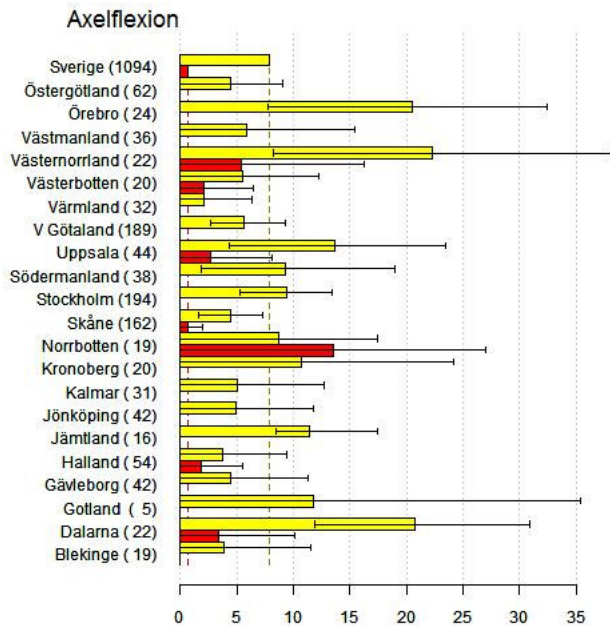
## Ledrörlighet

Passiv led rörlighet i olika leder för barn födda 2000 - 2008 presenteras på samma sätt som i föregående årsrapport, dvs. figurerna visar andelen barn (i procent) med gula respektive röda larmvärden. För att visa med vilken säkerhet vi uppskattar den sanna andelen röda respektive gula värden har 95% konfidensintervall angivits på staplarna (för förklaring av konfidensintervall se sid. 2) med undantag för de regioner som enbart har ett fåtal barn med CP och för det samlade resultatet för Sverige. Resultaten är korrigerade för ålder och för nedre extremiteten även för grad av funktionsnedsättning enligt GMFCS.

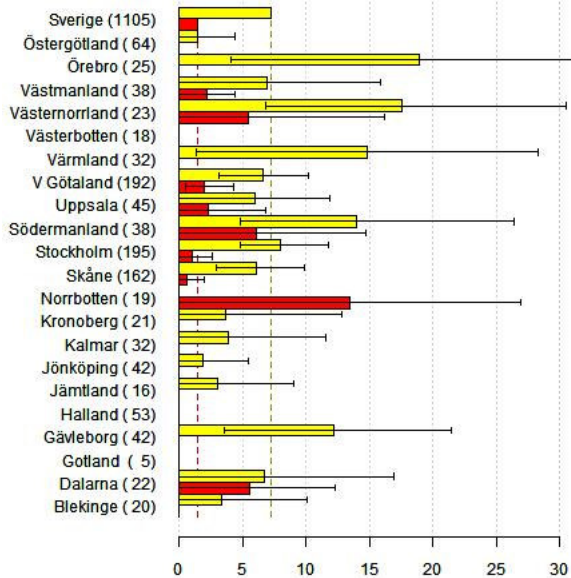
På sid. 15 är gränsvärdena angivna. Ett gult värde är ett observandum, ett rött värde är mer alarmerande och medför ofta nedsatt funktion. När ett barn har ett gult eller rött värde bör alltid behandling för att öka rörligheten övervägas. Observera att gränsvärdena för armbågsextension och supination har ändrats under 2009.

Larmgränserna är viktiga, men det är minst lika viktigt att bedöma och reagera på rörlighetens utveckling över tid, dvs. om rörligheten försämrats sedan tidigare mättillfällen

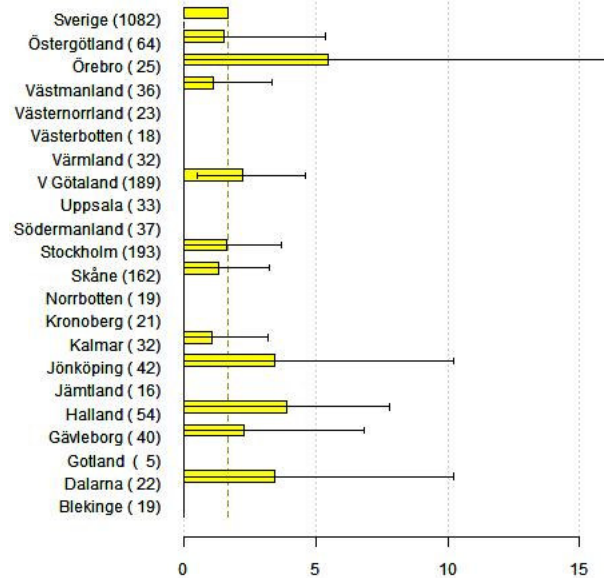
Manual för goniometermätning av de olika lederna finns nu på hemsidan både skriftligt och i videoformat.



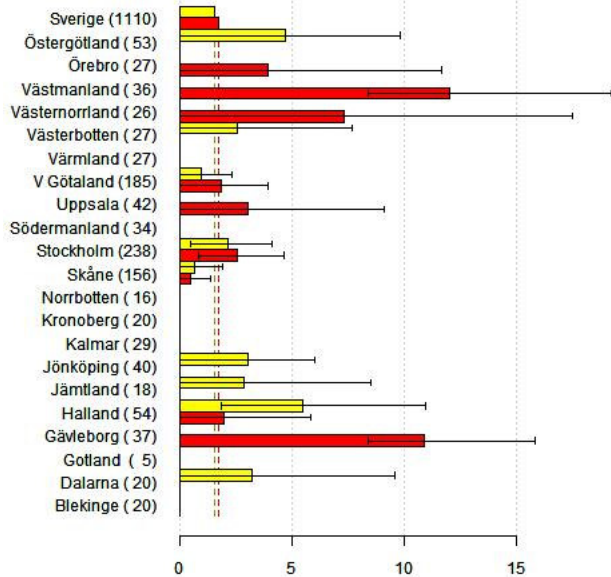
Supination



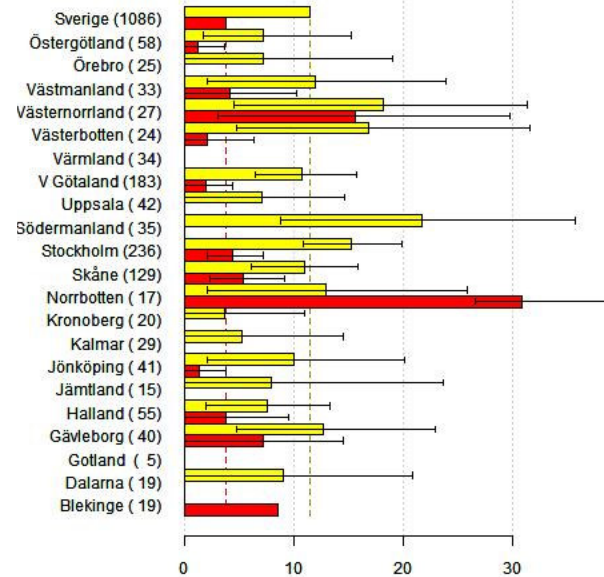
Handledsextension

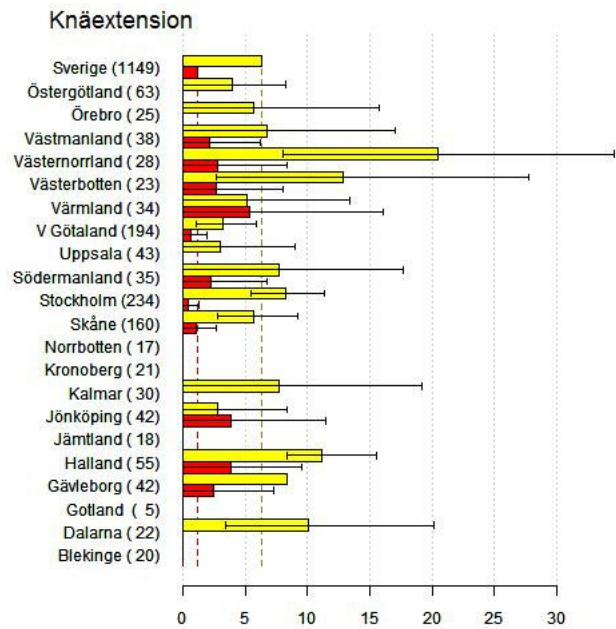
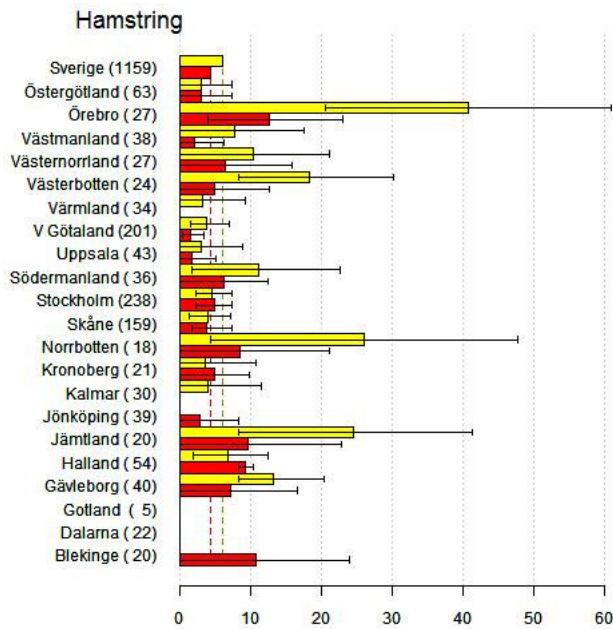


Höftextension



Höftabduktion



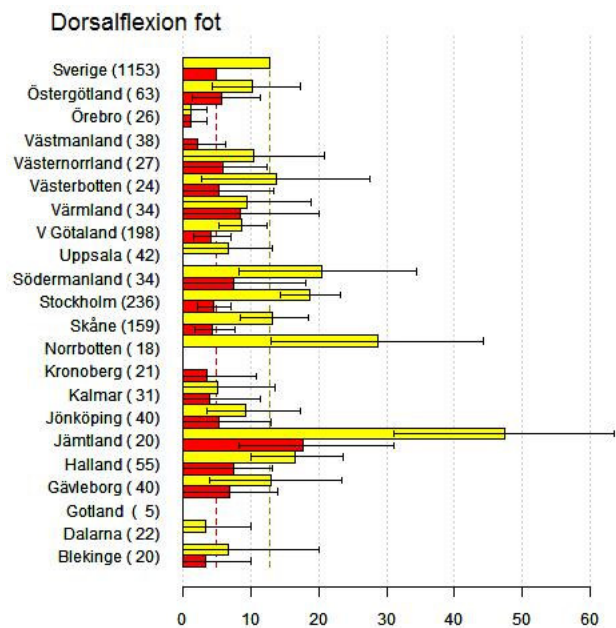


## Larmvärden för passiv ledrörlighet

MACS I-V	Rött	Gult
Axelflexion	<120°	>120° <160°
Armbågsexension	<-30°	>-30° <-10°
Supination	≤45°	>45° <80°
Handledsexension	<0°	≥0° <60°

GMFCS I-III	Rött	Gult
Höftextension	<0°	
Höftabduktion	≤30°	>30° <40°
Hamstringsvinkel	≤130°	>130° <140°
Knäextension	≤-10°	>-10° <0°
Dorsalflexion fot	<0°	>0° <10°

GMFCS IV - V	Rött	Gult
Höftextension	<-10°	>-10° <0°
Höftabduktion	≤20°	>20° <30°
Hamstringsvinkel	≤120°	>120° <130°
Knäextension	≤-20°	>-20° <-11°
Dorsalflexion fot	≤-10°	>-10° <0°

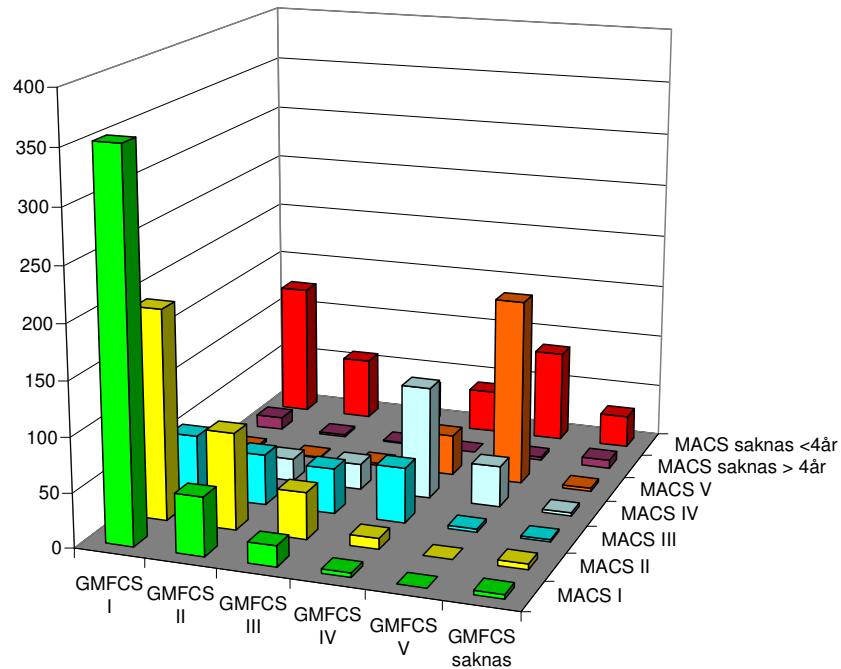




## Arm-handfunktion

Under 2009 bedömdes 1801 barn och ungdomar (1-18 år) enligt arbetsterapeutformuläret varav 42% (n=765) var yngre än 4 år vid bedömningstillfället. Figuren nedan visar överensstämmelsen för varje barn mellan förmågan att hantera föremål (MACS-nivå) och grovmotorisk funktion (GMFCS-nivå).

Antalet barn i olika kombinationer av MACS- och GMFCS nivå.



MACS klassifikationen i fem nivåer gäller än så länge enbart barn över 4 år. Den arbetsgrupp som utvecklade MACS har under 2010 påbörjat arbetet med att utvidga MACS även till de yngre barnen. Troligen kommer denna "MiniMACS" att ha färre nivåer. Inom CPUP har vi bestämt att man tillsvidare ändå kan försöka bedöma MACS i fem nivåer på de små barnen, men data skall tolkas med försiktighet. För 42 barn under 4 år fanns MACS nivå angiven. Majoriteten av dessa barn klassades antingen som MACS I (14 barn) eller V (12 barn). MACS nivå saknades hos 26 barn över 4 år (1,4%), majoriteten bedömda som GMFCS I.

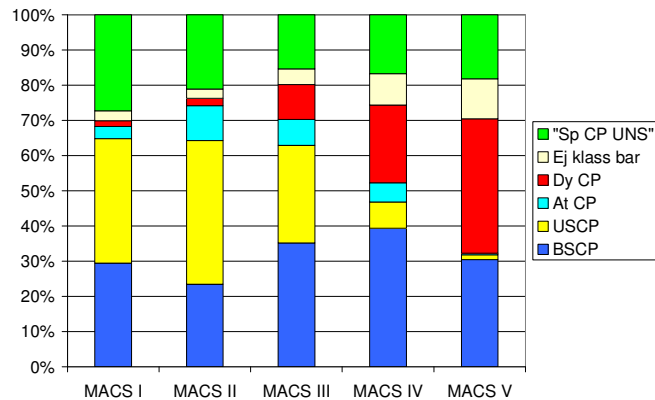
Vart femte barn som bedömdes hade både god handfunktion (MACS I) och bra grovmotorik (GMFCS I). Bland barnen med GMFCS I (n=621) hade 63% påtagligt nedsatt handfunktion (MACS II-V). Detta visar att separata klassifikationer av handfunktion och grovmotorik behövs.

Uppgift om dominerande neurologiskt symptom (spasticitet/ataxi/dyskinesi) saknades endast för 10 av de barn som var över 4 år. Uppgift om subtyp av spastisk CP (unilateral/bilateral) från neuropediatrika formuläret saknades hos 286 barn över 4 år (21%), vilket försvårar analysen av hand-armfunktion. Bortfall förekom i samtliga regioner av Sverige.

Som i tidigare årsrapporter kan vi se att majoriteten av barn med ataktisk CP eller USCP/ spastisk hemiplegi har så god handfunktion att de hanterar föremål i dagliga aktiviteter självständigt (MACS I-II), se figur nedan. Barn med dyskinetisk eller ej klassificerbar CP har ofta

uttalad nedsättning av arm-handfunktionen (MACS IV-V). Barn med BSCP fördelar sig mellan alla nivåerna.

*Fördelning av MACS nivåer (%) för 1398 barn (4–19 år) med bilateral spastisk CP (BSCP; n=425), unilateral spastisk CP (USCP; n=366), ataktisk CP (At CP; n=76), dyskinetisk CP (Dy CP; n=163), ej klassificerbar CP (n=73) resp spastisk CP som ej klassificerats ytterligare (n=295).*



Liksom i tidigare årsrapporter var den rapporterade frekvensen av inslagen tumme, sk thumb-in-palm ungefär 50% (930 / 1801). Typ I och III av inslagen tumme enligt House var vanligast. Det är intressant att notera att bara 23% av barn med thumb-in-palm använde tumortos, trots att majoriteten hade spastisk typ av CP.

Zancolli-klassifikationen graderar tonusökning i flexormuskulaturen och motorisk kontroll i handleds- och fingersträckare. Vid Zancolli IIB och III saknar personen aktiv handledsextension och håller ofta handleden konstant i flekterat läge. Av de undersökta barnen klassificerades 118 (7%) som Zancolli IIB eller III, men av dessa hade bara 47 (40%) någon typ av handledsortos, trots att majoriteten hade spastisk typ av CP. Användning av handortos varierade mycket mellan olika delar av landet, se ortosavsnittet sid. 23.

Av 373 barn med USCP/hemiplegi hade 174 (47%) ingen, eller endast en lätt, funktionsnedsättning i sin sämsta hand (House 7-8), 158 (42%) hade en aktiv (House 4-6) och 37 (10%) en passiv hjälphand (House 1-3). Bara 4 barn med USCP (1%) använde inte alls sin sämsta hand (House 0). För de 163 barnen med dyskinetisk CP var motsvarande fördelning 7% (House 7-8), 37% (House 4-6), 42% (House 1-3) och 14% (House 0) för sämsta handen. Sju procent av barn med dyskinetisk CP använde inte någon av sina händer i aktiviteter (bilateralt House 0). Bedömningarna av det stora antalet barn inom CPUP bekräftar alltså bilden av svåra handfunktionshinder vid dyskinetisk cerebral pares.

Med House-klassifikationen för handfunktion beskrivs funktionen i varje hand för sig och med hjälp av den kan man följa förändringar i hur barnet använder sina händer. Detta är viktigt eftersom barn med cerebral pares i perioder kan minska sin spontana användning av händerna och försämra sin bimanuella förmåga. Ett syfte med CPUP är att tidigt fånga upp försämring och kunna sätta in åtgärder, t.ex. aktivitetsträning eller spasticitetsreducerande terapi. Under 2009-10 har arbetsterapeuter inom CPUP nationellt träffats för att arbeta vidare med House-klassifikationen. Strukturen och texten i klassifikationen har förbättrats och vid enkätfrågan anger många arbetsterapeuter att det nu är tydligare att gradera handfunktionen. I praktiskt CPUP-arbete tycks Houseklassifikationen fungera väl som en enkel beskrivning och ett underlag till beslut kring behandling. Vi hoppas att under en nära framtid kunna arbeta vidare med klassifikationen, så att den uppfyller mer strikta vetenskapliga krav på validitet och reliabilitet.

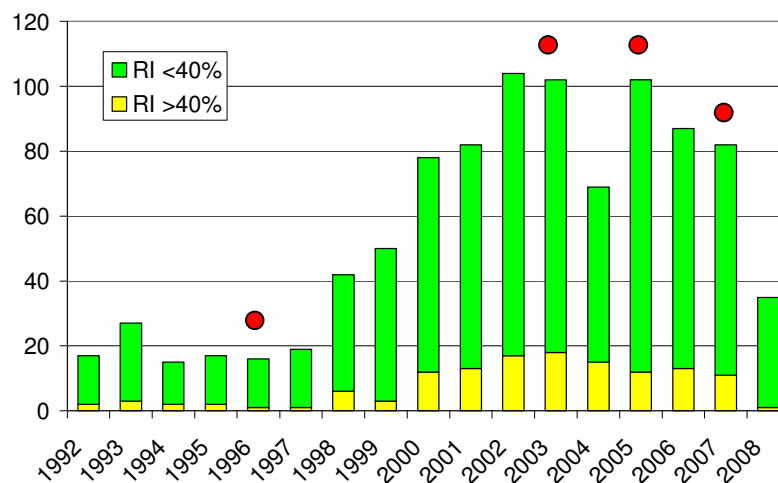
## Höfter

Målet med höftuppföljningen är att förhindra uppkomst av höftluxation, dvs. höfter med Reimers index (RI) 100%. Vi vet 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.

I figuren nedan visas antalet barn i GMFCS III-V med höft-röntgen som visar RI < respektive  $\geq 40\%$  i en eller båda höfterna vid utgången av 2009. De barn som har höftluxation är markerade med röd ring över barnets åldersstapel. Barn som är födda mer än tre år före respektive regions 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.

Höftlateralisering och luxation hos barn i GMFCS III-V

Antalet barn i GMFCS III-V med Reimers Index över respektive under 40%. Barnen med höftluxation markerade med röd punkt. Totalantalet barn 944.



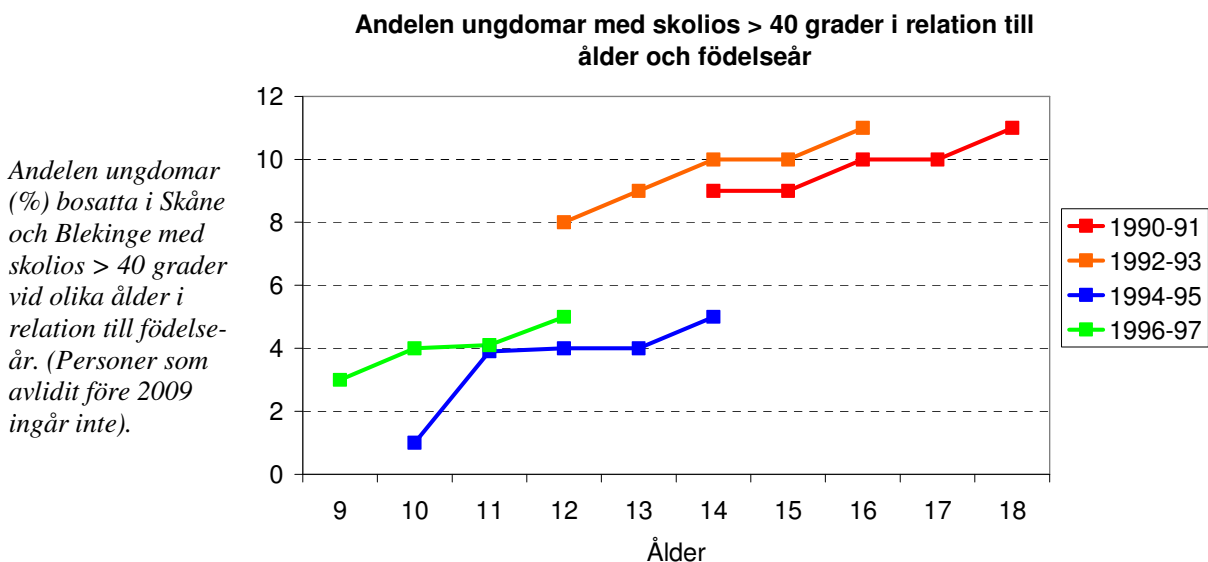
Sex barn hade 2009 registrerad höftluxation. Ett av barnen har visats ha en progredierande sjukdom och skall därför ej längre ingå i CPUP. Ett barn var anmält till CPUP vid 3 års ålder och hade vid första röntgenkontrollen en luxerad höft. Barnet har dock opererats med reposition och är inte längre luxerad. Dessa två barn är inte angivna i figuren. Av de kvarvarande fyra barnen har tre bedömts vara i för dåligt dåligt/riskfyllt allmäntillstånd för att kunna genomgå preventiv höftoperation. Ett barn opererades för ett par år sedan med osteotomi pga lateralisering. Höften har sedan åter lateraliserats, men man har valt att inte göra förnyat försök att reponera höften, som nu är luxerad.

Flera barn har lateraliserade höfter med RI > 40% redan vid 2 års ålder (13 % av barn i GMFCS III-V). Det understryker vikten av att identifiera barn med CP eller CP-liknande symptom tidigt och inkludera dem i CPUP.

Vi vet att cirka 10% av alla barn med CP (GMFCS I-V) utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUP. Man kan därmed beräkna att vi utan röntgenscreening nu skulle ha haft drygt 150 barn med luxerad höft, att jämföras med de fyra av 2287 barn och ungdomar som nu följs i CPUP i Sverige. Resultaten visar att prevention mot höftluxation i CPUP fortsätter att fungera. Efterhand som barnen blir äldre krävs ibland större operationer för att förhindra luxation. **För en fortsatt framgång krävs således: 1. Att barnen anmäls tidigt till CPUP. 2 Att höfterna röntgenkontrolleras regelbundet enligt vårdprogrammet och 3. Att vi alla är aktiva med förebyggande behandling när höften lateraliserats.**

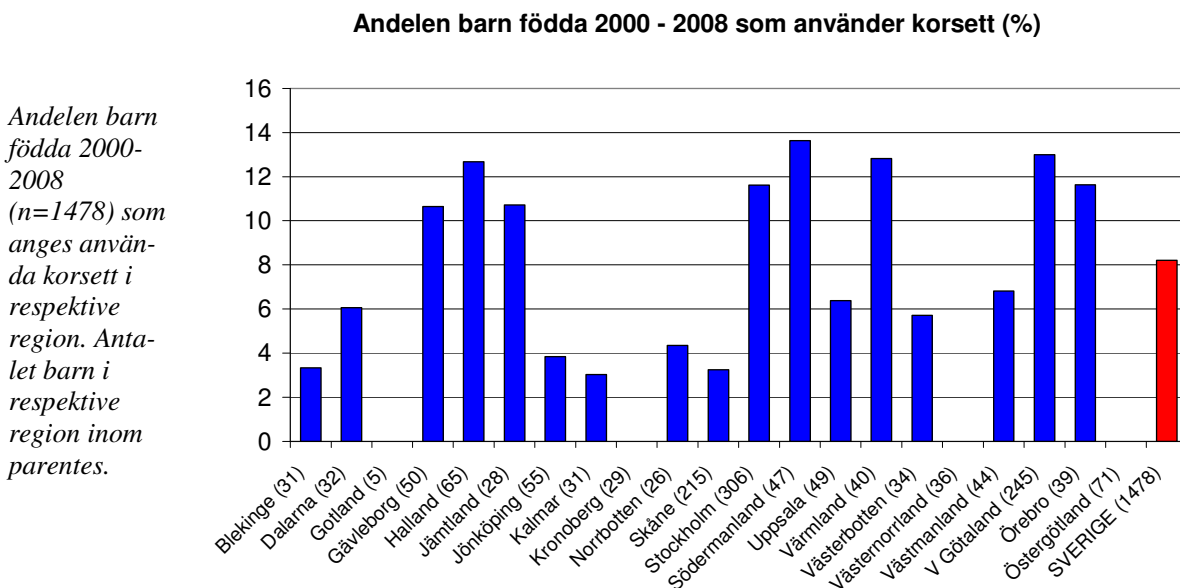
## Ryggar – skolios

Målet med rygguppföljningen är att försöka minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Vi har valt att presentera antalet ungdomar med skolios bedömd som uttalad (Cobbvinkel > 40 grader eller skoliosopererad). Eftersom skolios oftast utvecklas framåt tonåren representerar resultaten än så länge bara Skåne och Blekinge. I figuren visas resultatet för fyra födelsekohorter barn med CP vid olika ålder.



Liksom i föregående årsrapport ses en minskad andel personer med skolios bland dem som är födda 1994 - 97. Det kan till viss del förklaras av ålderskillnaden, men lägre andel skolios ses vid jämförelse med tidigare kohorter undersökta vid samma ålder enligt ovanstående figur.

Av totalantalet barn med CP födda 2000 – 2008 som rapporterats med sjukgymnastformulär använde 8% korsett (jämfört med 9% 2008). Det finns en stor variation i korsettanvändning mellan olika regioner som framgår av figuren nedan. Skillnaderna mellan flera av landstingen är statistiskt signifikanta.



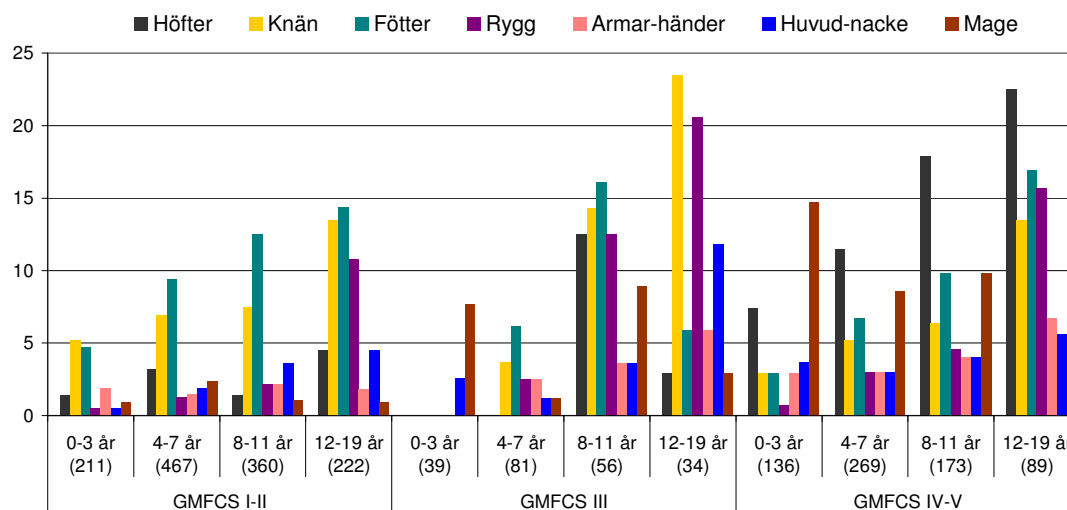
## Smärta och livskvalitet

Ett av de viktigaste målen med CPUP är att förhindra uppkomst av smärtsamma muskel- och ledförändringar som komplikationer till CP. Smärta är vanligt vid CP och är den mest avgörande orsaken till försämrad livskvalitet. En europeisk populationsbaserad studie visade att sex av tio 8-12-åringar med CP hade haft ont senaste veckan (Parkinson KN et al, 2010). Av samtliga barn med CP 8-11 år gamla i CPUP 2009 uppgavs tre barn av tio (32%) uppleva smärta.

Vid varje CPUP-bedömning frågar sjukgymnasterna om personen själv eller, då det behövs, föräldrarna upplever att personen har ont och var smärtan sitter. Vid senaste bedömningen 2009 angavs vart tredje (33%) av alla barn som följs enligt CPUP ha ont. Nästan hälften (45%) av barnen med störst funktionsnedsättning, GMFCS V, upplevde eller upplevdes ha smärta. Vanligast i den gruppen var höftsmärtor (18%) och magont (13%), höfterna mest bland de äldsta, magen mest bland de yngsta. De vanligaste smärtlokalisationerna för alla barn sammantaget var fötter (9%) och knän (8%), som allra vanligast vid GMFCS-nivå II (13% respektive 12%).

Regionala skillnader i andel rapporterad smärta fanns, men skillnaderna uppnår inte statistisk signifikans. Äldre ungdomar (12-19 år) hade signifikant oftare smärta än yngre. Bland de äldsta finns ungdomar, som inte deltagit i CPUPs preventionsprogram för höftledsluxation.

**Andel personer (%) med smärta i olika kroppsdelar i relation till ålder och GMFCS nivå**



*Andelen personer (%) födda 1990 – 2009 med rapporterad smärta vid senaste undersökningstillfället 2009. Totala antalet barn i respektive grupp inom parentes.*

Smärta av tryck/trycksår och tandvärk var lyckligtvis ovanligt, men rapporterades hos 0,5% och skall inte glömmas bort som orsak till allmän försämring hos barn/unga med svår spasticitet/dystoni. Smärta är en viktig orsak till förvärrad spasticitet och dystoni. Smärtlindring är första åtgärd i all tonussänkande/spasticitetsreducerande behandling för att öka livskvaliteten hos personer med CP.

## Arbetsterapi

I tabellen nedan visas antalet barn i respektive region som fått olika typer av behandlingar för att förbättra handfunktionen. Ortosanvändning och olika typer av spasticitetsreducerande behandling redovisas på sid. 23 och 26. Antalet barn är än så länge i de flesta regioner för lågt för att ange procentandel. Antal barn som rapporterats med arbetsterapiformulär finns angivet efter regionens namn. Högsta andel för respektive behandling anges med röd siffra. Procentuella andelar för hela landet redovisas längst ned i tabellen. Stora variationer tycks finnas i behandlingstraditioner, men det kan delvis också röra sig om att man definierar begreppen olika. Alternativa behandlingsmetoder tycks vara vanligast i Mellansverige, framförallt olika former av konduktiv pedagogik. Nätverksbaserad Intensivträning (NIT) tycks nästan bara förekomma i Skåne och Uppsala, medan gruppträning är vanlig i de tre storstadsregionerna, Skåne, Västra Götaland och Stockholm. S.k. ”handskräning”, dvs. Constraint-Induced Therapy (CIT), användes inom CPUP under 2009 endast i 14 av 21 regioner och förutom i Stockholm endast för ett fåtal barn. Resultaten kommer att behöva diskuteras i olika nationella sammanhang både för att få ökad samsyn vad gäller beskrivning av behandlingsmetoder och för att framöver lära oss vilka metoder som är till mest nytta. Resultaten kan kanske också hjälpa regioner som har otillräckliga resurser att få argument för förstärkning.

*Antal barn födda 2000-2008 som fått olika typer av behandling för att förbättra handfunktion.*

	Handträning	Handledning	CIT	NIT	Gruppträning	Alternativ behandling	Mål för handfunktion
Blekinge (31)	3	6	0	0	2	2	5
Dalarna (34)	<b>15</b>	16	0	1	1	1	13
Gotland (4)	0	0	0	0	0	0	0
Gävleborg (48)	3	7	1	0	1	3	8
Halland (69)	8	<b>50</b>	2	0	2	2	41
Jämtland (24)	1	13	0	0	1	0	3
Jönköping (59)	8	12	0	0	3	5	14
Kalmar (33)	9	7	1	0	2	1	8
Kronoberg (31)	19	17	1	0	<b>9</b>	1	20
Norrbottnen (22)	7	11	2	0	2	1	9
Skåne (214)	25	72	4	26	34	12	48
Stockholm (260)	70	119	11	5	50	39	93
Sörmland (46)	6	19	1	0	0	3	8
Uppsala (50)	1	3	2	<b>23</b>	3	4	25
Värmland (38)	2	7	1	2	6	5	5
Västerbotten (30)	5	2	0	0	1	2	12
Västernorrland (29)	7	16	1	0	0	3	<b>21</b>
Västmanland (42)	6	5	0	2	3	1	12
V Götaland (242)	47	116	4	1	37	13	104
Örebro (32)	8	20	<b>4</b>	0	4	<b>5</b>	14
Östergötland (73)	5	11	5	1	9	10	16
SVERIGE (1411)	255	529	40	61	170	113	479
<b>SVERIGE %</b>	<b>18,1</b>	<b>37,5</b>	<b>2,8</b>	<b>4,3</b>	<b>12,0</b>	<b>8,0</b>	<b>33,9</b>

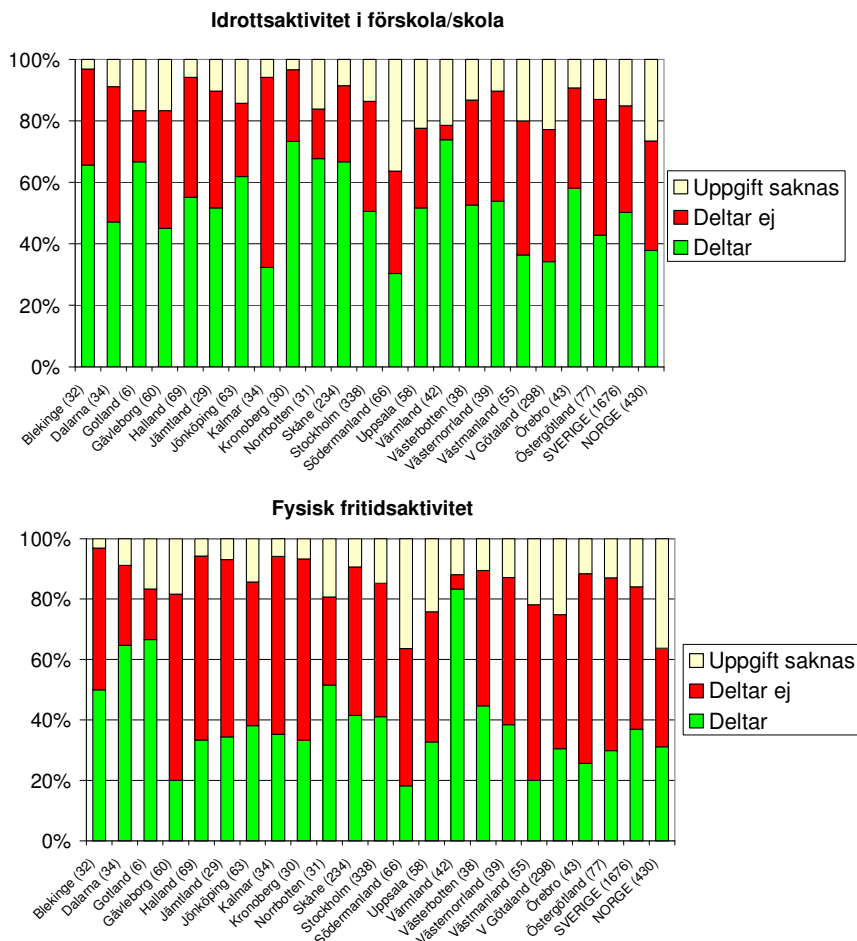
*CIT = Constraint Induced Therapy. NIT= Nätverksbaserad intensivträning. Alternativa behandlingsmetoder = t.ex. konduktiv pedagogik. Mål för handfunktion = antal barn där man satt mål för handfunktion. Rött=högst andel inom respektive behandling.*

## Fysisk aktivitet

Eftersom det finns ett positivt samband mellan fysisk aktivitet och hälsa/livskvalitet frågar sjukgymnasterna i CPUP om personen sedan föregående bedömningstillfälle utfört idrottsaktiviteter i förskole-/skolidrott och i så fall hur ofta. Motsvarande frågor ställs om regelbundet deltagande i fysiska fritidsaktiviteter. Bland barn födda 2000 - 2008 hade sex av 10 barn utfört idrottsaktiviteter i förskola/skola. Andelen bland barnen  $\geq 6$  år var 63%, 4-6 år 25% och  $< 4$  år 12%. Vanligast var att utöva idrott 1-2 ggr/v (70%). Fyra av 10 barn rapporterades ej deltaga, trots att många hade relativt god grovmotorisk funktion: GMFCS I (28%), II(12%), III (12%), IV (17%) och V (31%).

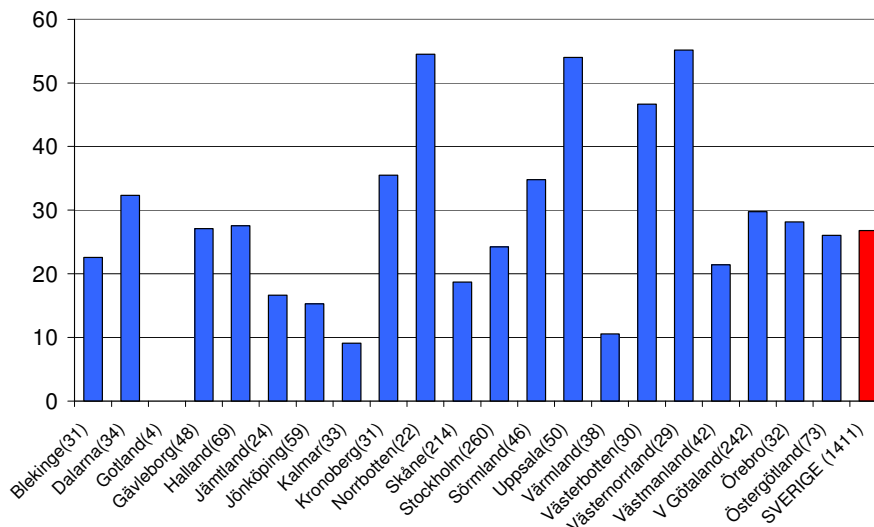
Fyra av tio barn hade fysiska fritidsaktiviteter, oftast 1-2 ggr per vecka. Andelen bland barnen  $> 6$  år var 60%, 4-6 år 28% och  $< 4$  år 14%. Bra att motionsvanor startar tidigt. Vanligast var simning (50%), ridning (26%), gymnastik (15%) och fotboll (13%). Drygt hälften (53%) av barnen deltog inte i fysiska fritidsaktiviteter, även här gällde det många med relativt god grovmotorisk funktion. Fördelningen av GMFCS nivåer för dessa barn var: I (35%), II (15%), III (10%), IV (15%) och V (25%).

Regelbunden fysisk aktivitet är en förutsättning för god hälsoutveckling och utgör därför ett eget folkhälsopolitiskt mål. Därför är det viktigt att redan i tidig ålder uppmuntra alla barn och ungdomar, inte minst de som har funktionsnedsättning, till en aktiv livsstil. Det finns stora regionala variationer. Nedan illustreras andel (%) för deltagande, ej deltagande och uppgift saknas för fysisk aktivitet i förskola/skola respektive på fritiden.



## Ortosanvändning

Vi ser fortfarande stora regionala skillnader i användning av handortos, från 10% till drygt 50%. Ortosanvändning tycks vara vanligast i några av Norrlandslänen och i Uppsala. Vi har fortfarande för få barn för att utvärdera om ortosbehandlingen har någon förebyggande effekt mot kontrakturer.



*Andelen barn (%) som rapporterats använda handortos 2009 bland totala antalet barn födda 2000-2008 som rapporterats med arbetsterapeutformulär. Totala antalet barn i respektive region inom parentes.*

De vanligaste ortostyperna för nedre extremiteterna är AFO (Ankel-Fot Ortos) och ståskal. Under 2009 rapporterades som tidigare om barnet använder AFO dag och/eller nattetid. AFO användes dagtid av 43% och nattetid av 20% av barnen. Motsvarande siffror 2008 var 38 respektive 14%. Den ökade andelen barn som rapporterats ha AFO är statistiskt signifikant. Medelåldern är något högre för barnen rapporterade 2009 men ökningen är oförändrad om man korregerar för åldern.

Variationen i användning av AFO är stor. För AFO-dag är spridningen från 18% (Östergötland) till 72% (Örebro). För AFO-natt är spridningen från 3% (Dalarna) till 52% (Örebro).

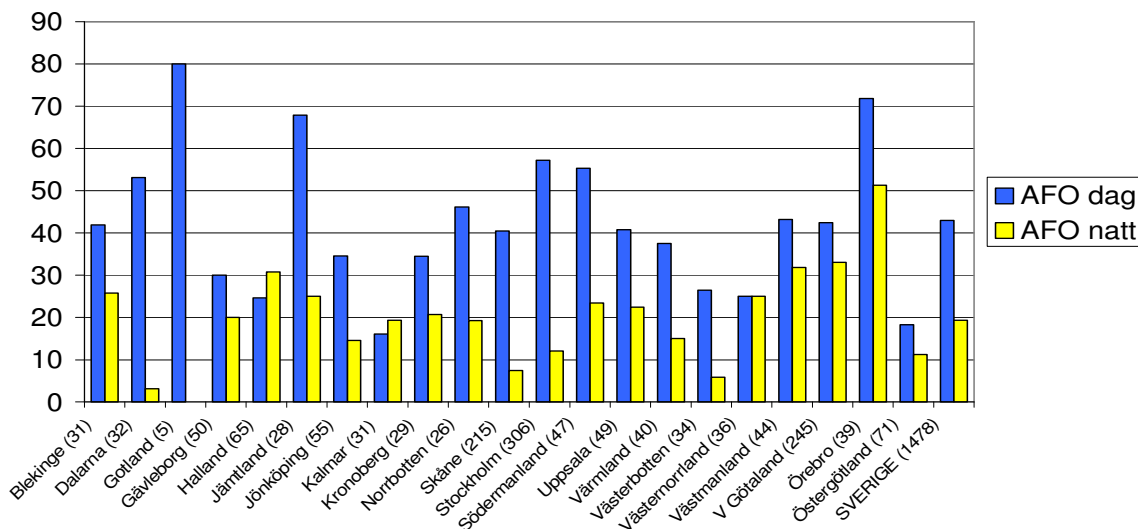
Det är intressant och angeläget att analysera varför spridningen i ortosanvändning är så stor, liksom den totala ökningen av AFO-användning.

Från och med 2010 har vi som bekant ändrat formuläret, så att vi i kommande rapporter kommer att presentera om AFO används för att förbättra funktion eller som kontrakturprofylax. Vi kan analysera hur många timmar per dygn AFO används som kontrakturprofylax men inte om ortosen används dag- eller nattetid.

Ståskal rapporteras användas av 26% av alla barn i CPUP födda 2000-2008, 12% använder tipp, 4% använder stårullstol (flera använder fler än ett ståhjälpmiddel). Siffrorna är lika de som sågs 2008 (26%, 14% respektive 4%). Även för ståhjälpmiddel ses stora regionala skillnader i typ och frekvens. Andelen barn födda 2000-2008 som använder ståskal varierar



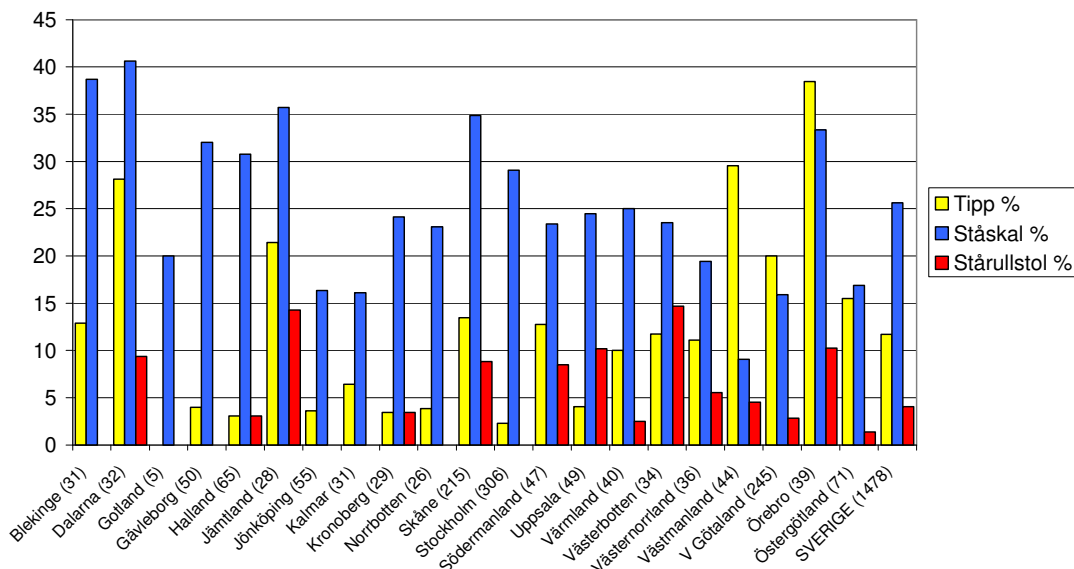
**Andelen barn födda 2000-2008 som använder AFO (%)**



Andelen barn (%) som rapporterats använda AFO dagtid eller nattetid bland totala antalet barn födda 2000-2008 (n=1478) fördelat efter region. Totala antalet barn rapporterade med sjukgymnastformulär i respektive region inom parentes

mellan 16-17% (Jönköping, Kalmar, Västra Gotaland, Östergötland) och 42% (Dalarna). Andelen barn som använder tipp varierar mellan 2% (Stockholm) och 38% (Örebro). Andelen barn som använder stårullstol varierar mellan 0% (Blekinge, Gävleborg, Jönköping, Kalmar, Norrbotten, Stockholm) och 14-15% (Jämtland, Västerbotten) (se figur).

**Andelen barn födda 2000-2008 som använder ståhjälpmiddel (%)**



Andelen barn (%) som uppges använda ståskal, tipp eller stårullstol bland barn födda 2000-2008 (n=1478) fördelat efter region. Totala antalet barn rapporterade med sjukgymnastformulär i respektive region inom parentes.

## Operationer

Information om genomförda operationer finns dels i operationsformuläret, dels i sjukgymnast- och arbetsterapeutformuläret. Vi har räknat med den samlade informationen från dessa formulär. Det är fortfarande en stor andel av operationerna som inte är rapporterade i op-formuläret, utan fångas upp i arbetsterapeut- och sjukgymnastformuläret.

Vi har analyserat genomförda operationer på barnen födda 2000 – 2007. Av de 1611 barnen har 284 (18%) genomgått någon ortopedisk eller handkirurgisk operation fram till och med 2009. I tabellen visas antalet rapporterade operationer för de vanligaste op-typerna. Säkra jämförelser kan ännu bara göras mellan de stora regionerna. Skillnader kan bero på olika indikationer, men också på olika rapporteringsfrekvens. Naturligtvis påverkas frekvensen och typ av operationer av barnens ålder. Vi har i denna åldersgrupp till exempel bara fyra barn som är skoliosopererade, andelen kommer att öka efterhand som gruppen blir äldre. Stabiliserande fotkirurgi kommer också att öka med stigande ålder.

De vanligaste åtgärderna är operation för höftluxationsprevention; adduktor-psoastenotomi, proximal femurosteotomi och bäckenosteotomi. Sammanlagt 162 barn (10 %) är opererade för att förhindra höftluxation. Det är en förväntad siffra med tanke på att cirka 15% av totalpopulationen riskerar höftluxation. Fler av barnen födda 2000-2007 kommer under de kommande åren att utveckla en sublaxation och behöva höftopereras.

De efter höftoperation vanligaste ingreppen är gastroknemius-achillesförlängning där 6% av barnen hittills är opererade. Operationsfrekvensen är högre i Västra Götaland (14%) jämfört med t.ex. Skåne (3%) och Stockholm (5%). Skillnaden är statistiskt signifikant.

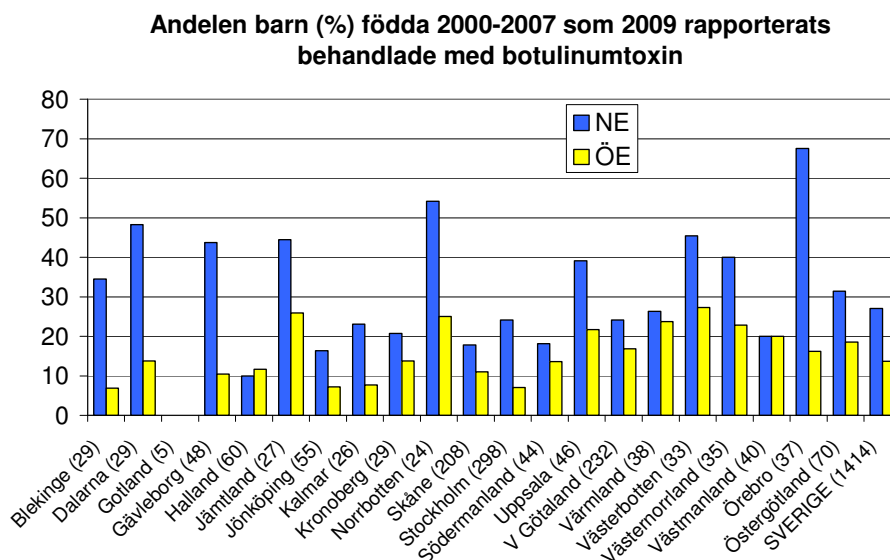
Operationer i övre extremiteterna var ovanliga i denna åldersgrupp. De vanligaste ingreppen i övre extremiteterna är bicepsförlängning, pronator release och flexor carpi ulnaris transferrering. I flera fall är operation endast angiven i arbetsterapeutformulär utan närmare beskrivning.

Landsting	Totalt antal barn	Bäckenosteotomi	Femur-osteotomi	Adduktor-psoastenotomi	Hamstringsförlängning	Gastro-achillesförlängning	Operation ÖE
Blekinge	31			2		1	
Dalarna	31						5
Gotland	6						
Gävleborg	58	1	2			2	
Halland	64		5	6			4
Jämtland	28	2	4	4	1	2	
Jönköping	63	2	2	6	2	4	3
Kalmar	29			1		2	
Kronoberg	30			1			
Norrbottn	29	1	2	1		2	1
Skåne	228	1	14	22	1	6	9
Stockholm	329	9	15	36	7	15	8
Södermanland	63	3	5	2	2	4	2
Uppsala	55			1		2	1
Värmland	40	1	1	2		2	7
Västerbotten	38	1	2	3		1	1
Västernorrland	38	1	1	3		3	1
Västmanland	51	1	2	2		3	
Västra Götaland	283	4	10	32	10	39	14
Örebro	41	2	2	5	1	2	1
Östergötland	76	2	4	16	1	8	1
<b>Totalt</b>	<b>1611</b>	<b>31</b>	<b>71</b>	<b>145</b>	<b>25</b>	<b>98</b>	<b>61</b>

## Spasticitetsreducerande behandlingar

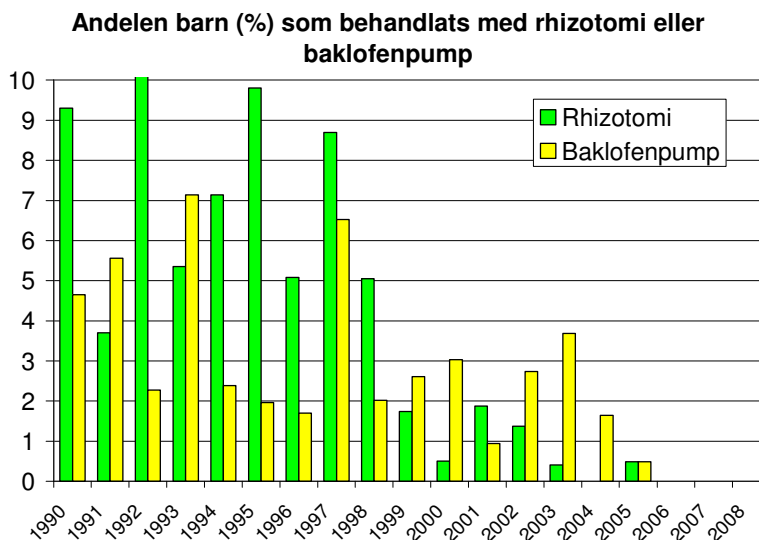
Samtliga regioner behandlar med botulinumtoxin, både i övre och nedre extremiteterna. Vi har analyserat hur stor andel av barnen födda 2000-2007 som minst en gång under 2009 rapporterats ha fått behandling sedan senaste uppföljning, dvs. under cirka ett års tid. Totalt sett har 27% fått botulinumtoxinbehandling i nere extremiteterna och 14% i övre extremiteterna. Motsvarande siffror förra året för barnen födda 2000-2006 var 30 respektive 14%. Den vanligaste muskelgruppen i NE som behandlas är gastroknemius-soleus, därefter adduktorer. I ÖE är biceps den vanligaste behandlade muskeln, därefter pronator teres, men stor variation finns mellan olika regioner.

*Andelen barn födda 2000-2007 som under 2009 blivit behandlade med botulinumtoxin sedan föregående bedömningstillfälle i nedre (NE) respektive övre (ÖE) extremiteten. Totalantalet barn i respektive lands-ting inom parentes.*



Andelen barn som behandlas med baklofenpump eller selektiv dorsal rhizotomi ses i nedanstående figur. Under 2009 har 6 nya barn påbörjat behandling med baklofenpump och ett barn har opererats med rhizotomi. Motsvarande siffror 2008 var 10 respektive 2. Vi vet inte om det minskade antalet barn som fått baklofenpump beror på ett reellt minskat behov, ökade väntetider eller att en tidigare kö till operation nu minskat. Eftersom rhizotomi oftast görs vid 3-6 års ålder visar figuren en fortsatt nedåtgående trend.

*Andelen barn som rapporterats behandlade med rhizotomi (n=46) eller baklofenpump (n=48) relaterat till födelseår.*

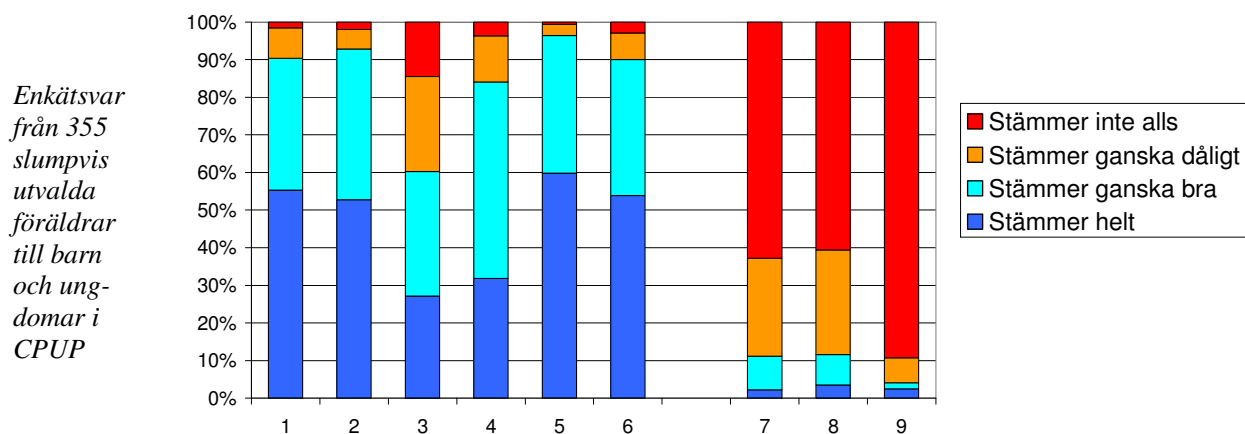


## Utvärdering av CPUP

Under våren 2010 genomfördes två enkätundersökningar för att kartlägga användarnas inställning till CPUP. Nio påståenden bedömdes och besvarades skriftligt och anonymt av föräldrar till barn i CPUP. Svartalternativen var att påståendet: 1. Stämmer helt, 2. Stämmer ganska bra, 3. Stämmer ganska dåligt eller 4. Stämmer inte alls. Påståendena är modifierade efter liknande undersökning som gjorts i Norge.

Följande påståenden bedömdes av föräldrarna:

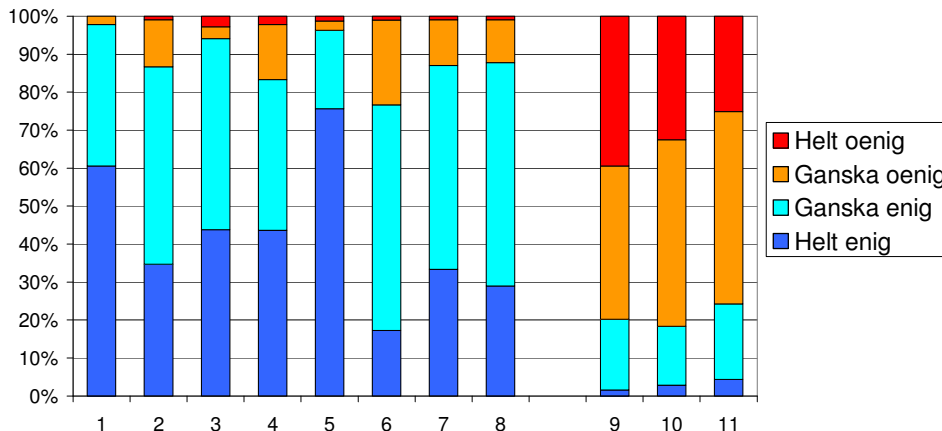
1. Jag har fått bra information om CPUP
2. CPUP bidrar till att mitt barn får rätt behandling i rätt tid
3. CPUP medför att jag lärt mig mer om CP än jag annars skulle gjort
4. Jag tror att CPUP bidrar till att barn med CP får lika behandling oavsett bostadsort
5. CPUP underlättar uppföljningen av barn med CP
6. CPUP bidrar positivt till samarbete mellan familjen och olika specialister
7. CPUP leder till onödigt många undersökningar av barnet
8. CPUP medför att det blir för lite tid till andra problemställningar som inte har med CPUP att göra
9. Jag hade sagt nej till att medverka i CPUP om jag blev tillfrågad i dag



Via Internet skickades 11 liknande påståenden ut till samtliga personer med inloggningsbehörighet till 3C-systemet:

1. Jag har fått god förhandsinformation om CPUP
2. På min habilitering har vi fungerande rutiner för att informera och introducera familjer i CPUP
3. CPUP bidrar till att barn med CP får rätt behandling i rätt tid
4. Jag har lärt mig mer om CP sedan jag blivit delaktig i CPUP
5. CPUP underlättar uppföljningen av barn med CP
6. CPUP bidrar till att barn med CP får lika behandling oavsett var de bor
7. CPUP bidrar till att kvaliteten på habiliteringsarbetet jag utövar till barn med CP i samarbete med andra blir bättre
8. CPUP bidrar positivt till samarbete mellan familjen och andra specialister
9. CPUP leder till onödigt många undersökningar av barnet
10. CPUP medför att det blir för lite tid med barnet till problemställningar som inte har med CPUP att göra
11. CPUP sker på bekostnad av uppföljningsbehov av andra diagnosgrupper

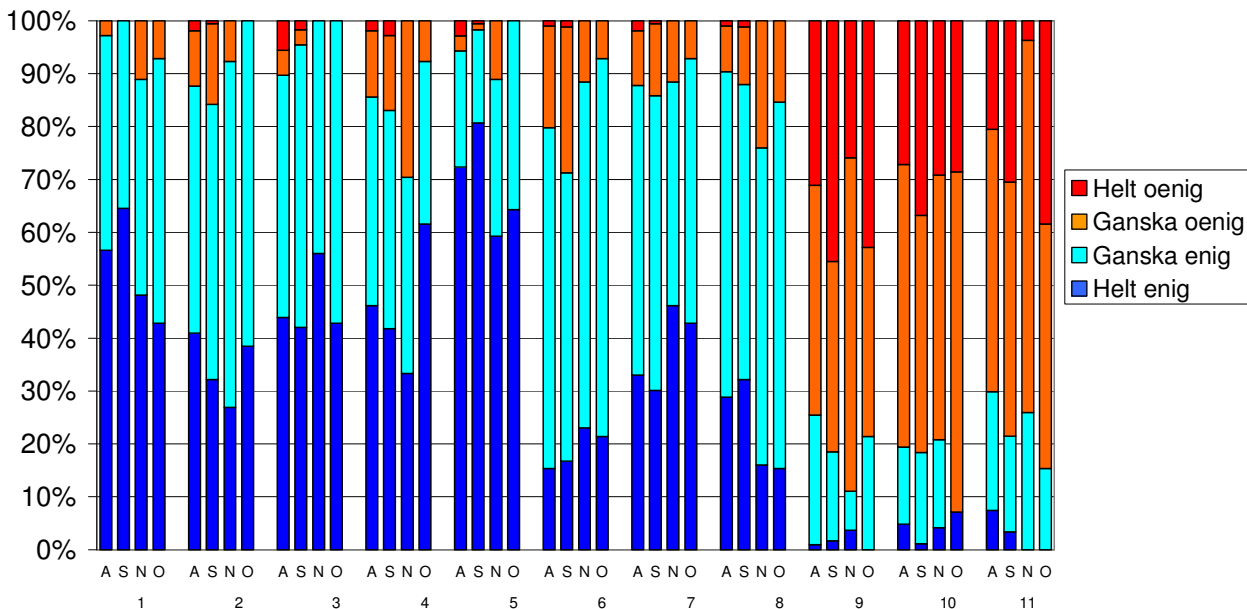
Enkät svar från 322 kollegor som arbetar med CPUP



Sammanlagt svarade 355 slumpvis utvalda föräldrar och 322 kollegor, varav 177 sjukgymnaster, 104 arbetsterapeuter, 27 neuropediatriker och 14 ortopedier. Antalet personer som inte besvarat enkäten kan inte bedömas då vi inte registrerat hur många formulär som delats ut till föräldrar, och vi inte vet hur många mail som kommit fram till kollegorna. Det finns dock knappast anledning att misstänka att fler personer som är negativa till CPUP valt att inte framföra det.

Som framgår av figurerna anser en stor majoritet av både föräldrar och kollegor att information och rutiner för information om CPUP till familjerna fungerar bra, att CPUP underlättar uppföljningen och bidrar till att barnet får rätt behandling i rätt tid. Båda grupperna anser också att CPUP underlättar samarbetet mellan familjen och olika specialister. Inom alla yrkesgrupperna ansåg majoriteten att kvaliteten på habiliteringsarbetet i samarbete med andra förbättras av CPUP. Som framgår av figuren nedan var svaren ganska lika mellan de olika yrkesgrupperna.

Resultaten av utvärderingen är glädjande positiva.



A = Arbetsterapeuter, S = Sjukgymnaster, N = Neuropediatriker, O = Ortopeder

## Sammanfattning

Sedan 2007 deltar alla landsting/regioner i Sverige i CPUP. I Norge deltar Helse Sør och Öst sedan 2006 och resten av landet sedan 2009. För de årsklasser som följs i alla regioner motsvarar antalet deltagande barn en prevalens på 2,09/1000 i Sverige och 2,32/1000 i Norge. Detta talar för att de allra flesta barn med CP i aktuella årsklasser är med i CPUP. Årets rapport baseras på 2287 barn i Sverige och 430 i Norge, en ökning med 299 barn sedan föregående år. Region Syddanmark är nu också anslutet och rapportering därifrån har börjat under 2010. Arbetet med att införa CPUP för vuxna går vidare enligt planen och fortsatt uppföljning av de personer i CPUP som nu är 18-20 år kommer att ske.

Analysen av hur varje region rapporterat via de olika formulären visade att cirka hälften av regionerna nådde upp till de uppsatta målen. Målen är kanske högt ställda, men det är viktigt att vi har en så fullständig rapportering som möjligt, både för det enskilda barnet och för CPUP som kvalitetsregister. En grundtanke med CPUP är att arbeta förebyggande och då måste problem, t.ex. minskad ledrörlighet, upptäckas på ett tidigt stadium.

Ett av målen med CPUP är att förhindra höftluxation. Vi hade vid utgången av 2009 endast fyra barn i CPUP Sverige med höftluxation. Före denna uppföljning drabbades 10% av alla barn med CP av höftluxation, så det är en dramatisk förbättring vi åstadkommer. Våra resultat är internationellt uppmärksammade och höftuppföljning enligt CPUP sker nu i södra Tyskland och planeras i Holland och Skottland. Eftersom många höfter lateraliseras redan i 2-4 årsåldern är det viktigt att vi fortsätter vara aktiva med att identifiera barn med misstänkt CP tidigt och att följa dem i CPUP från tidig ålder. Det är också viktigt att vi är aktiva med tidig behandling när vi ser en försämrad höftbild.

Det finns tydliga skillnader i behandlingsrutiner mellan olika regioner. Det finns t.ex. en stor variation i användande av ortoser, operationer, spasticitetsreducerande behandlingar och deltagande i fysiska aktiviteter. 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 på sikt påverkar funktionsförmågan hos personer med CP. Har t.ex. landsting där en stor andel barn använder AFO eller handortos bättre resultat än landsting där färre använder dessa ortoser? Hur utvecklas barn i regioner där större andel opereras med gastroknemiusförlängning jämfört med regioner där dessa operationer är sällsynta?

Enkäten som genomförts för att kartlägga vår syn på CPUP visade att en majoritet av både föräldrar och kollegor anser att rutiner kring CPUP fungerar bra och att CPUP underlättar och förbättrar arbete och samarbete kring CP. Detta skall vi se som ett stöd för fortsatt arbete och utveckling av CPUP. För några år sedan kunde vi efter analys av våra resultat ändra uppföljningsrutiner för röntgen av höfterna så att antalet undersökningar reducerades med 30%. Vi kan nu se att vi utan risk kan glesa ut arbetsterapeut- och sjukgymnastkontrollerna av barn med kombinationen MACS I och GMFCS I. Efter diskussion vid CPUP-dagarna planeras detta ske från och med 2011. Då dessa barn utgör en stor av alla med CP medför förändringen en betydande reduktion (cirka 15%) av antalet undersökningar med bibehållen säkerhet.

Sedan CPUP startade har flera vetenskapliga artiklar publicerats som baseras på materialet i CPUP-databasen. Intresset för att forska ökar nu glädjande snabbt och publikationskommittén som bildades 2009 har under året hittills fått in sju forskningsansökningar från olika delar av landet för undersökningar baserade på CPUP-databasen.

## Mål för 2010 – utvärdering

Pilotprojekt CPUP-vuxen i Skåne, Blekinge och Halland genomfört och utvärderat.

*Kommentar: Projektet är genomfört och utvärderat. Enkätundersökning har visat att de vuxna personer med CP som deltagit är positiva till CPUP-vuxen och önskar fortsatt uppföljning.*

Utredning om hur CPUP-vuxen i praktiken skall kunna genomföras i Sverige påbörjad.

*Kommentar: Planering för CPUP-vuxen i Skåne är genomförd. Utredning för övriga landet pågår.*

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

*Kommentar: Under det gångna året har automatiska varningar och spärrar lagts in i 3C-systemet i enlighet med de omöjliga svarsalternativ/kombinationer av svarsalternativ som identifierats. NKO har även sedan början på året fått tillgång till information ifrån det svenska befolkningsregistret SPAR, vilket möjliggör validering av registerdata med avseende på personer som avlidit, bostadsort och giltighet av personnummer. Det sistnämnda är viktigt då systemet vid inmatning endast kontrollerar att personnumret är angivet i rätt format, inte att det svarar mot en faktisk person. Data från SPAR kommer att inhämtas för alla barn i CPUP årligen. I samband med detta kommer även dubletter som uppkommer då invandrade barn får sina riktiga personnummer att kunna korrigeras.*

*Vidare utforskar NKO tillsammans med CPUP möjligheten att framställa ett datorprogram som kan lära sig att hitta registerposter som trots de automatiska spärrarna innehåller fel. Dessa fel kan uppkomma då man inte varit medveten om dem eller inte har kunnat skriva automatiska kontroller för dem. Metodiken som används vid konstruktionen av datorprogrammet är i stort samma som e-postservern använder för att lokalisera skräppost.*

Genomförande av nationella workshops i registerhantering och bedömningar enligt arbetsterapeut och sjukgymnastformulär.

*Kommentar: Genomfört. Fler workshops planeras 2010 – 2011.*

Rapporterad bedömningsfrekvens för sjukgymnastformuläret över 90%.

*Kommentar: Tolv av landstingen/regionerna nådde målet, totalsiffran för landet blev 88 %.*

Rapporterad bedömningsfrekvens för arbetsterapeutformuläret över 90%.

*Kommentar: Nio av landstingen/regionerna nådde målet, totalsiffran för landet blev 84%.*

Rapporterade röntgenkontroller över 85%.

*Kommentar: Tio av landstingen/regionerna nådde målet, totalsiffran för landet blev 78 %.*

Rapporterade bakgrundsuppgifter och bedömningar enligt neuropediatrikformuläret över 70% för barn födda 2000-2004 i de distrikt/regioner där det finns neuropediatriker för barn/ungdomar med CP.

*Kommentar: Elva av landstingen/regionerna nådde målet, totalsiffran för landet blev 53% (38% 2008).*

## Mål för 2011

CPUP-vuxen skall vara i funktion för de personer som lämnar barn- och ungdomshabiliteringen och nuvarande CPUP vid 18-20 års ålder. Fungerande inrapporteringsrutiner till 3C motsvarande övriga CPUP skall finnas.

Fortsatt utveckling av system för validering av databasen i samarbete med NKO (oförändrat mål).

Rapporterad bedömningsfrekvens för sjukgymnastformuläret över 90% (oförändrat mål).

Rapporterad bedömningsfrekvens för arbetsterapeutformuläret över 90% (oförändrat mål).

Röntgenkontroller motsvarande figur sidan 12 över 85% (oförändrat mål).

Rapporterade bakgrundsuppgifter och bedömningar enligt neuropediatrikformuläret över 70 % för barn födda 2000-2005 i de distrikt/regioner där det finns neuropediatriker för barn/ungdomar med CP (oförändrat mål).

Minst tre vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerade under året.

Minst tre utvecklingsprojekt baserade på CPUP påbörjade under året.



## Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Pediatrics* 2010,10:59.
- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2010,11:131.
- Nordmark E, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy - a population based study. *BMC Medicine* 2009,7:65.
- 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;33A:1137-1347.
- Hägglund G, Wagner P. Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2008, 9:150.
- 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.
- 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.
- Persson M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.* 2006;15B:335-338.
- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg.* 2005;87-B:95-101.
- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop.* 2005;14:268-272.
- Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. I. Prevalence and clinical features. *Acta Paediatr* 2001;90:1271-1276.
- Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr* 2001;90:1277-82.

Utförligare publikationslista finns på [www.CPUP.se](http://www.CPUP.se)