



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2011

Lund 2011 08 21

Förord

Detta är den sjätte årsrapporten för CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) som nationellt kvalitetsregister med redovisning av samlade resultat från alla deltagande regioner i Sverige.

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 2010. Region Hovedstaden planeras ansluta 2012 och region Själland 2013. Även på Island pågår planering för deltagande i CPUP.

Cerebral pares (CP) är ett tillstånd med lägre incidens än de flesta andra som ingår i 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 data från registret används både för att följa och välja insatser för den enskilda personen och som en generell uppföljning för alla med CP, ett kvalitetsregister. Informationen ger oss även en unik möjlighet att dels analysera och förbättra verksamheten lokalt, dels genom forskning utvärdera olika aspekter av CP.

CPUP-vuxen, dvs. uppföljning av vuxna med CP, har efter utredning och pilotundersökning nu påbörjats i Skåne och Blekinge.

CPUP är från och med 2011 med i Öppna jämförelser vars syfte är att öppet redovisa information om kvalitet och resultat bland annat inom sjukvården (se www.skl.se). Vi presenterar andelen barn med CP och höftluxation födda 2002 eller senare.

Vi vill åter tacka för det goda och engagerade samarbetet kring CPUP. Den framgångsrika utvecklingen av CPUP bygger mycket på de kloka synpunkter vi får. Vi är tacksamma för det och hoppas på fortsatt gott samarbete med CPUP.

Lund 2011-08-21

*Marianne Arner, Joel Asmundsson, Caroline Gudmundsson, Gunnar Hägglund,
Lena Krumlinde Sundholm, Henrik Lauge-Pedersen, Penny Lindegren, Eva Nordmark,
Elisabet Rodby-Bousquet, Emma Strand, Ulrika Uddenfeldt Wort, Philippe Wagner,
Lena Westbom.*

Förkortningar/förklaringar

AFO	Ankel Fot Ortos (skena över fot och fotled).
ADL	Activities of daily living.
BSCP	Bilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE's gemensamma benämning för CP spastisk tetraplegi och CP spastisk diplegi).
CP	Cerebral pares (bestående nedsättning av rörelseförmågan på grund av hjärnskada som uppkommit före två års ålder).
CPUP	Uppföljningsprogram för cerebral pares (= CPOP i Danmark och Norge).
EQ-5D	Instrument som bedömer hälsorelaterad livskvalitet.
FSS	Fatigue severity scale. Instrument som bedömer graden av fysisk och psykisk trötthet.
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. GMFCS-E & R = GMFCS Expanded and Revised. Utökad och reviderad version av GMFCS som infördes i CPUP 2010.
KI	Konfidensintervall, mått på den statistiska precisionen. Det sanna värdet finns, med 95% sannolikhet, inom det 95%-iga konfidensintervallet
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).
NP	Neuropediatrik/neuropediatriker (specialitet/specialist inom barnmedicin: Barn- och ungdomsneurologi med habilitering).
RC Syd	Registercentrum Syd (tidigare NKO). Kompetenscentrum för kvalitetsregister.
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).
SKL	Sveriges Kommuner och Landsting.
USCP	Unilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE's benämning på spastisk hemiplegi).
ÖE	Övre extremiteterna (armar-händer).

Förklaring av länsbokstäver – se figur och tabell sid 6

Innehåll

Vad är CPUP?	5
CPUP i klinisk verksamhet	6
Registerdata för 2010	
• Deltagare i CPUP	7
• CP prevalens, subtyp och funktion enligt MACS och GMFCS	8
• CPUP-registrets täckningsgrad och kvalitet	11
• Ledrörlighet	15
• Arm-handfunktion	18
• Höfter	20
• Ryggar – skolios	21
• Ortosanvändning	22
• Fysioterapi	24
• Operationer	25
• Spasticitetsreducerande behandlingar	26
CPUP-vuxen	27
Pågående utvecklingsprojekt	28
Pågående forskningsprojekt	29
Mål för 2011 – utvärdering	30
Mål för 2012	31
Sammanfattning	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 habiliteringen. 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 habiliteringsteam 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 diagnosen 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. Vi har också, bland annat genom en enkätundersökning 2009, visat att CPUP medför ett förbättrat samarbete och en ökad kunskap om CP. De uppsatta målen med CPUP har således kunnat uppfyllas.

CPUP har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (tidigare NKO) som är ett kompetenscentrum för kvalitetsregister. RC Syd ger bland annat stöd i utveckling av hemsida och rapporteringsfunktioner. RC Syd har också medverkat med databearbetning och statistisk analys till utvecklingsprojekt, forskningsprojekt och till våra årsrapporter.

Mer information om CPUP: www.cpun.se

Mer information om nationella kvalitetsregister: www.kvalitetsregister.se

Mer information om RC Syd: www.rcsyd.se



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

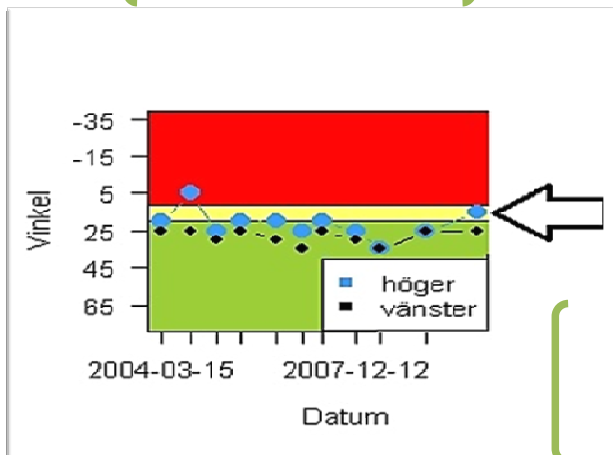
CPUP I KLINISK VERKSAMHET



*En vanlig rehabilitering
någonstans i Sverige...*



En vanlig CPUP-bedömning...



*En vanlig utrapport ur 3C
som visar ledrörlighet
dorsalflexion före åtgärd...*

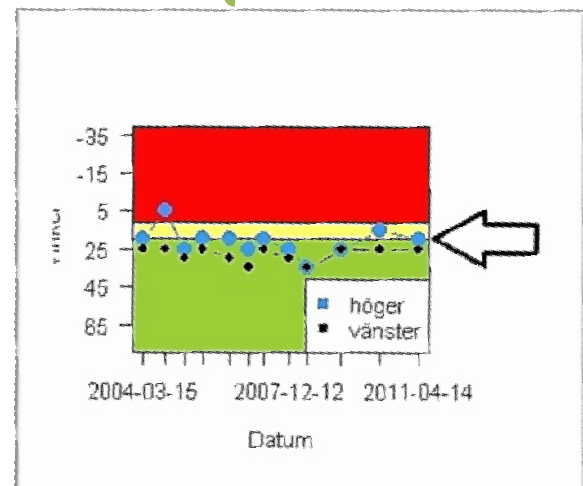
≤ 0

>10

*Larmvärde för dorsalflexion
fotled vid extenderat knä*

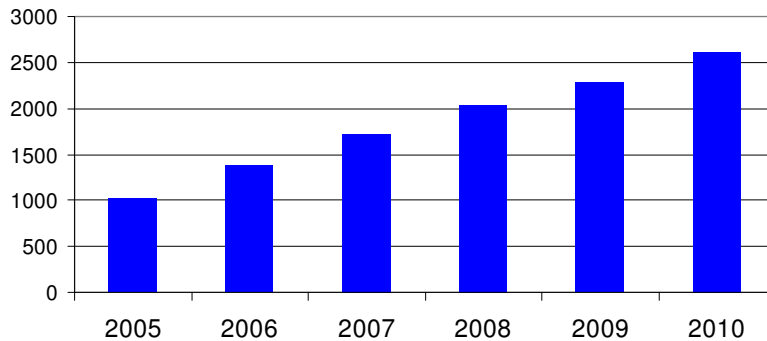


*AFO. En vanlig åtgärd för behand-
ling av kontraktur i fotled...*



... och en utrapport 6 mån senare!

Deltagare i CPUP

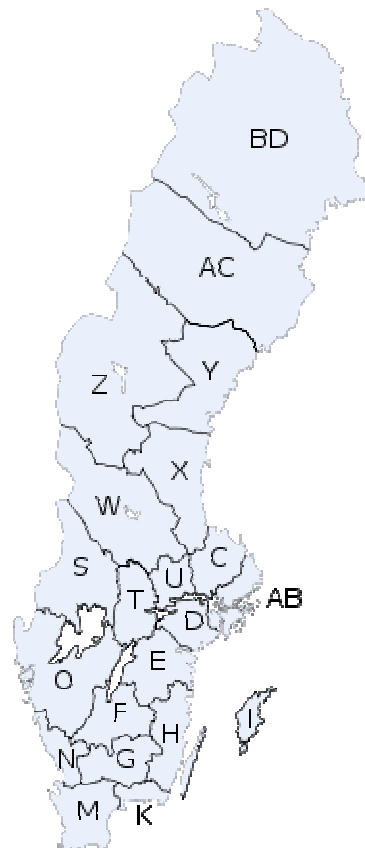


*Antal deltagare i CPUP
Sverige har ökat med cirka 300
barn per verksamhetsår sedan
starten som nationellt
kvalitetsregister 2005*

Under 2010 deltog 2616 barn och ungdomar i åldern 0-20 år i CPUP. I underlaget till denna årsrapport finns alla som följts av CPUP och som bott i landet under 2010, vilket var 1510 pojkar och 1106 flickor; 96 ungdomar var 19-20 år. Åldersfördelning i övrigt framgår av tabellen nedan. I åldern 0-4 år finns barn där det ännu kan vara osäkert om de har CP eller inte. Barn som är födda före 2006 ska ha av neuropediatriker fastställd CP-diagnos. De unga i CPUPs första två årskullar, som fortfarande är bosatta i Skåne och Blekinge har erbjudits deltagande i "CPUP vuxen" (se sid. 26).

Antal barn och ungdomar i CPUP 2010

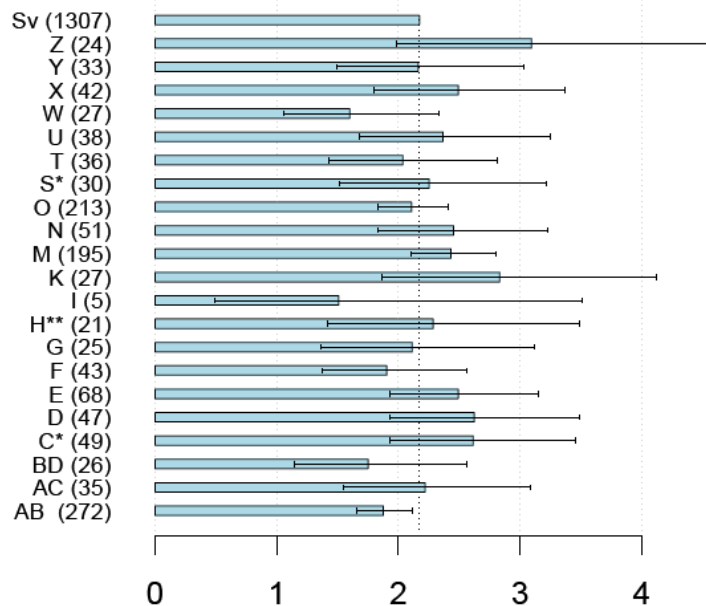
Ålder	0-4 år	5-10 år	11-18 år
<i>Födelseår/ Landsting</i>	<i>2006 2010</i>	<i>2000- 2005</i>	<i>1992- 1999</i>
AB Stockholm	139	272	13
AC Västerbotten	18	35	7
BD Norrbotten	12	26	4
C Uppsala	23	49	1
D Sörmland	26	47	13
E Östergötland	39	68	10
F Jönköping	30	43	2
G Kronoberg	8	25	0
H Kalmar	23	21	0
I Gotland	2	5	0
K Blekinge	6	27	43
M Skåne	92	195	307
N Halland	26	51	27
O V Götaland	123	213	78
S Värmland	22	30	0
T Örebro	13	36	0
U Västmanland	24	38	2
W Dalarna	13	27	1
X Gävleborg	26	42	0
Y Västernorrland	16	33	16
Z Jämtland	8	24	0
Sv SVERIGE	689	1307	524



CP prevalens, subtyp och funktion enligt MACS och GMFCS

Andel barn i befolkningen, som följs i CPUP speglar förekomsten av CP. Prevalensen rapporterad CP är analyserad bland barn som var bosatta i respektive landsting. År 2010 följdes 1307 barn födda 2000-2005, vilket motsvarar 2,16/1000 barn 5-10 år (95% KI 2,04-2,28/1000). Alla deltagande regioner hade CP-prevalenser, vars 95% konfidensintervall sammanföll mer eller mindre, dvs. skillnaderna uppnådde inte statistisk signifikans.

Prevalens rapporterad CP per 1000 barn i samma ålder bosatta i respektive landsting/region 2010. Antal barn i CPUP födda år 2000-2005 inom parentes. För Uppsala och Värmland är beräkning gjord på årskullarna 2001-2005, för Kalmar 2002-2005. Övre och nedre gräns för 95%-igt konfidensintervall är markerade i figuren.

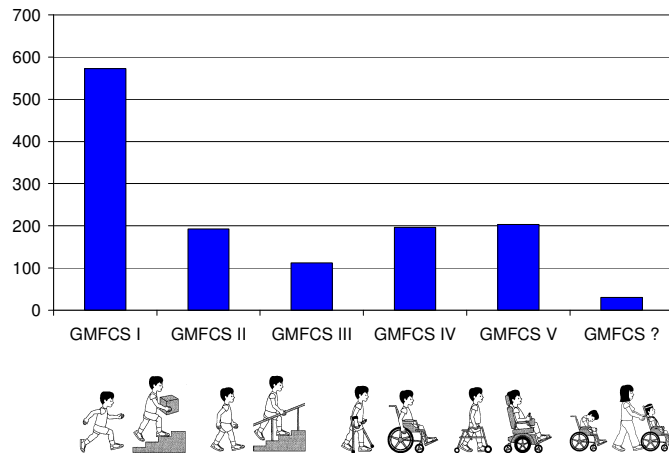


Av barn 5-10 år som deltog i CPUP 2010 var 745 pojkar och 562 flickor. Det finns lite större andel pojkar än flickor i befolkningen, men prevalensen CP var klart högre hos pojkar (2,37/1000; 95% KI 2,20-2,54/1000) jämfört med flickor (1,88/1000; 95% KI 1,73-2,04/1000).

För 2010 har vi analyserat CP-prevalens hos barn födda 2000-2005. Det är de årskullar som nu ska ha av neuropediatriker verifierad CP-diagnos. I samma årskullar barn fanns 47 barn färre i CPUP under 2009. CP-förekomsten tycks alltså öka något (från 2,09/1000 till 2,16/1000) när man undersöker barn vid 5-10 års ålder jämfört med vid 4-9 år. Det är framför allt barn med lindrig motorisk funktionsnedsättning (GMFCS I) som tillkommer. Även barn med svår funktionsnedsättning får ibland försenad CPUP-start, eftersom deras CP-diagnos förbises när andra tillstånd påverkar vardagen mer än den nedsatta rörelseförmågan. Så är det ofta vid t.ex. svårbehandlad epilepsi eller syndrom med utvecklingsstörning. Risken för höftluxation vid GMFCS IV-V är mycket hög och vid denna grad av motorisk funktionsnedsättning måste höftpreventionen starta redan vid 10-24 mån ålder, d.v.s. innan man kan vara säker på eventuell samtidig CP-diagnos.

Av alla barn i Sverige med CP, följda enligt CPUP och födda 2000-2005, hade 45% en förhållandevis lindrig grovmotorisk funktionsnedsättning, motsvarande GMFCS I. Mer nedsatt grovmotorisk funktion fanns hos 15% med GMFCS-nivå II, 9% GMFCS III, 15% GMFCS IV och 16% GMFCS V.

Antal barn med CP 5-10 år 2010



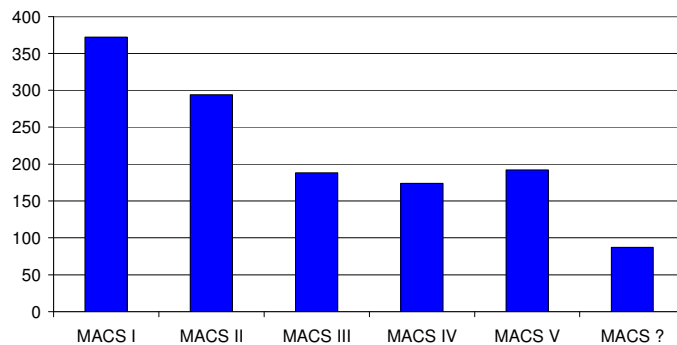
Barn med CP som deltar i CPUP: 1307 barn födda 2000-2005 och bosatta i Sverige under 2010 med olika grader av grovmotorisk funktion klassificerad enligt Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

*2001-2005 ** 2002-2005

GMFCS/ landsting	I	II	III	IV	V
AB (272)	128	28	26	33	48
AC (35)	15	3	5	4	8
BD (26)	12	2	2	3	6
C* (49)	25	10	0	11	2
D (47)	16	5	5	9	10
E (68)	26	10	6	18	7
F (43)	26	7	1	6	3
G (25)	12	8	0	2	3
H** (21)	12	2	1	4	1
I (5)	5	0	0	0	0
K (27)	8	5	4	4	6
M (195)	82	36	18	30	24
N (51)	31	5	2	2	11
O (213)	94	34	15	29	35
S* (30)	15	6	2	2	4
T (36)	9	4	7	11	3
U (38)	13	5	4	4	11
W (27)	13	1	5	5	3
X (42)	19	8	2	9	4
Y (33)	7	10	3	5	8
Z (24)	5	4	4	5	6
Sverige	573	193	112	196	203

Vart tredje barn med CP (31%) hade god förmåga att använda händerna, motsvarande MACS I enligt klassificeringen Manual Ability Classification System. Mer nedsatt handfunktion hade 24% med MACS II, 15% MACS III, 14% MACS IV och 16% med MACS V.

Antal barn med CP 5-10 år 2010



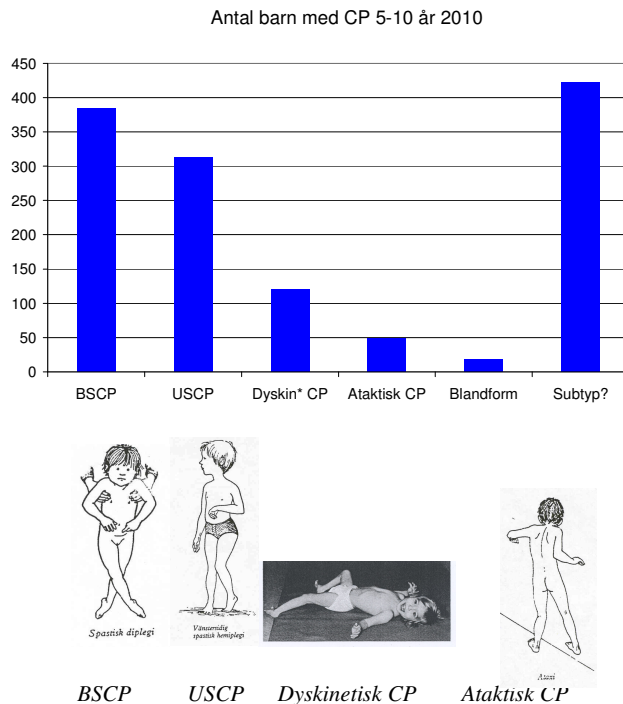
Barn med CP som deltar i CPUP: 1307 barn födda 2000-2005 och bosatta i Sverige under 2010 med olika grader av handfunktion klassificerad enligt Manual Ability Classification System (MACS).

*2001-2005 ** 2002-2005

MACS/ landsting	I	II	III	IV	V
AB (272)	82	65	37	22	50
AC (35)	4	5	4	5	8
BD (26)	8	3	5	3	5
C* (49)	15	16	6	8	2
D (47)	10	13	8	5	8
E (68)	9	21	6	18	10
F (43)	9	16	6	5	5
G (25)	11	8	3	1	2
H** (21)	11	1	5	2	2
I (5)	4	0	0	1	0
K (27)	9	8	3	1	6
M (195)	56	41	34	28	28
N (51)	14	10	11	8	7
O (213)	70	39	27	31	30
S* (30)	8	8	4	8	1
T (36)	8	4	6	5	3
U (38)	9	6	6	5	8
W (27)	9	8	3	2	4
X (42)	15	9	5	8	4
Y (33)	6	9	6	3	6
Z (24)	5	4	3	7	5
Sverige	372	294	188	176	194

Klassifikation av vilken CP-subtyp barnet har görs bäst vid 4-7 års ålder, eftersom neurologiska tecken förändras och kan bli svårare att bedöma i högre ålder. Det neurologiska symtom som dominerar, dvs. de som sätter ner aktivitetsförmågan mest, kan vara spasticitet, ataxi eller dyskinesi. Spastisk CP är allra vanligast, och delas in efter i vilken grad armar och ben är påverkade. Om både höger och vänster sidas armar och/eller ben är påverkade kallas det dubbelsidig, eller Bilateral Spastisk CP, BSCP. Om bara ena sidans arm och/eller ben är involverade kallas det ensidig eller Unilateral Spastisk CP, USCP. Här redovisas CP-subtyperna enligt huvudtyperna ataktisk och dyskinetisk CP, samt spastisk CP uppdelat i USCP och BSCP enligt klassifikationen i Surveillance of CP in Europe, SCPE.

Av de 1307 barn i åldrarna 5-10 år som bedömts avseende CP-subtyp och rapporterats av neuropediatraker har 43% BSCP, 35% USCP, 14% dyskinetisk och 6% ataktisk CP. Det var inte möjligt att avgöra vilket symtom som dominerade hos 2% med blandade neurologiska symtom. För drygt vart tredje barn 5-10 år saknas NP-rapport och därmed uppgift om subtyp.



	USCP	BSCP	Ataktisk	Dyskin	Bl
AB (272)	46	76	5	20	4
AC (35)	12	15	1	2	2
BD (26)	0	1	0	0	0
C* (49)	23	12	2	7	0
D (47)	0	0	0	0	0
E (68)	21	28	2	3	4
F (43)	24	12	1	3	0
G (25)	9	9	0	2	0
H** (21)	7	9	2	2	0
I (5)	0	0	0	0	0
K (27)	6	13	0	7	0
M (195)	59	67	22	34	2
N (51)	26	20	0	2	2
O (213)	27	39	4	12	1
S* (30)	7	14	4	3	0
T (36)	8	19	2	5	1
U (38)	7	14	2	8	0
W (27)	9	5	0	3	1
X (42)	11	11	1	3	0
Y (33)	7	6	0	2	1
Z (24)	4	14	1	3	0
Sv(1307)	313	384	49	121	18

Antal barn födda 2000-2005 med CP-subtyp bedömd av neuropediatraker. Inom parentes anges totalt antal barn som följts inom CPUP i respektive landsting under 2010.

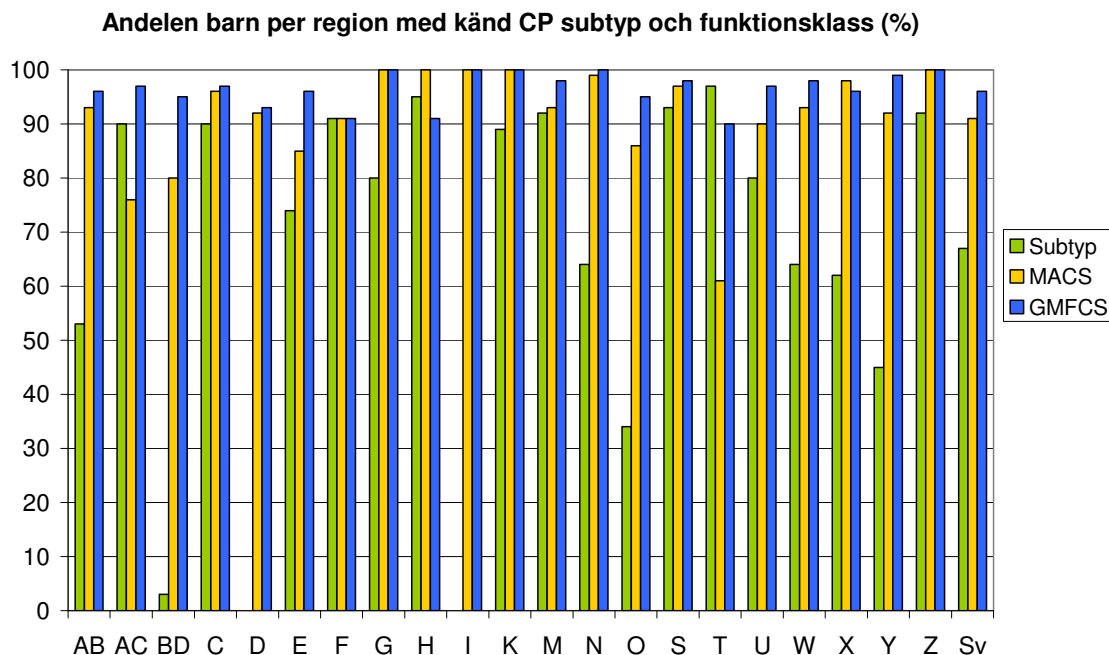
*födda 2001-2005; ** födda 200 -2005.
B = Blandform

CPUP-registrets täckningsgrad och kvalitet

Andelen barn/1000 invånare som följs av CPUP är ett mått på hur stor andel av målgruppen kvalitetsregistret täcker. I epidemiologiska studier från Sverige, andra delar av Europa och övriga västvärlden brukar förekomsten av CP ligga runt 2/1000. År 2010 deltog 2,16/1000 barn i CPUP Sverige. Registrets täckningsgrad bedöms därför vara mellan 90-100%.

Det kan dock finnas felkällor. CP-prevalensen blir falskt för låg om det finns barn med CP som inte erbjudits deltagande i uppföljningen. Prevalensen rapporterad CP kan också bli falskt för hög om barn som inte uppfyller kriterierna för CP-diagnos fortsätter delta utan bedömning av neuropedatriker efter 4 års ålder. Vid utgången av år 2010 hade 67% av alla barn och unga över 4 år i CPUP fastställd CP diagnos. Under 2005-2010 har 3,5% av alla som följts enligt CPUP exkluderats efter undersökning av neuropedatriker vid 4-5 års ålder, då deras tillstånd inte bedömts uppfylla kriterierna för CP. Det betyder att 96% av de spädbarn och småbarn som inbjuds till CPUP visar sig ha CP då detta kan bedömas några år senare. Kriterierna för diagnosen cerebral pares och olika CP-klassifikationer beskrevs i årsrapport 2009 (sid. 8-11) som finns på www.cpup.se.

Registrets täckningsgrad är alltså mycket hög, och majoriteten av deltagarna har säkerställt CP-diagnos. Andel barn med verifierad CP-diagnos, fastställd CP subtyp, GMFCS och MACS nivåer, samt uppföljningsfrekvens är andra mått på registrets datakvalitet. Dessa uppgifter är nödvändiga vid alla analyser grundade på material i CPUP databasen. Fortsatt hög andel av dessa uppgifter är kända: CP-subtyp hos 67%, MACS hos 91% (87% 2009) och GMFCS hos 96% (97% 2009). I figuren nedan framgår hur fullständiga dessa uppgifter är per landsting eller region vid utgången av år 2010.



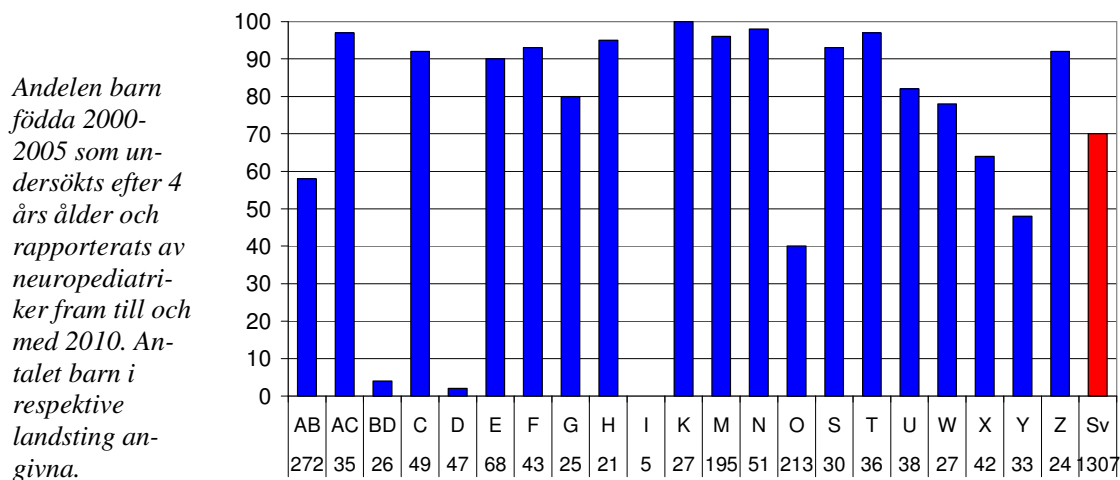
Andelen barn och unga med känd subtyp enligt neuropedatriker, MACS enligt arbetsterapeut och GMFCS enligt sjukgymnast fram till och med 2010. Underlag för MACS och subtyp är födda 1992-2005 och för GMFCS 1992-2010.

Diagnostik av CP och klassifikation av subtyper görs av neuropedatriker (NP), den yrkesgrupp som kommit in sist i nationella CPUP. Många läkartjänster/timmar inom habiliteringen är obesatta och alla regioner har fortfarande inte startat NP-delen av CPUP. I år redovisar vi ändå för första gången subtyp enbart från neuropedatrikernas bedömning. Tidigare har vi på grund av brist på NP-uppgifter behövt komplettera med "dominerande symtom" enligt sjukgymnast och arbetsterapeut. Dessa har dock generellt låg överensstämmelse med varandra och med NP-bedömningarna.

Fjorton landsting/regioner uppnådde målet att minst 70% av alla barn födda 2000-2005 skulle ha medicinska bakgrundsuppgifter inlagda i CPUP, att jämföra med elva 2009 och sex 2008. Av alla 5-10 åringar med CP var 909 (69,5%) bedömda av NP. Vi ser en glädjande ökning av NP-rapporter jämfört med 2009 då 53% av barn 5-9 år och 2008 då 38% av barn 5-8 år var bedömda av NP. Stockholms LL har ökat med 25%, vilket har stort genomslag på grund av det stora befolkningsunderlaget. De nationella siffrorna dras ändå ned av de två största regionerna, där Västra Götalandsregionen hade 40% och Stockholms läns landsting 58% ifyllda NP-formulär för barn födda 2000-2005.

Totalt finns nu 1536 ifyllda NP-formulär i alla årskullar. Dessutom finns NP-bedömningar som medfört avskriven CP-diagnos hos 56 barn.

Andelen barn rapporterade med NP-formulär 2010 (%)



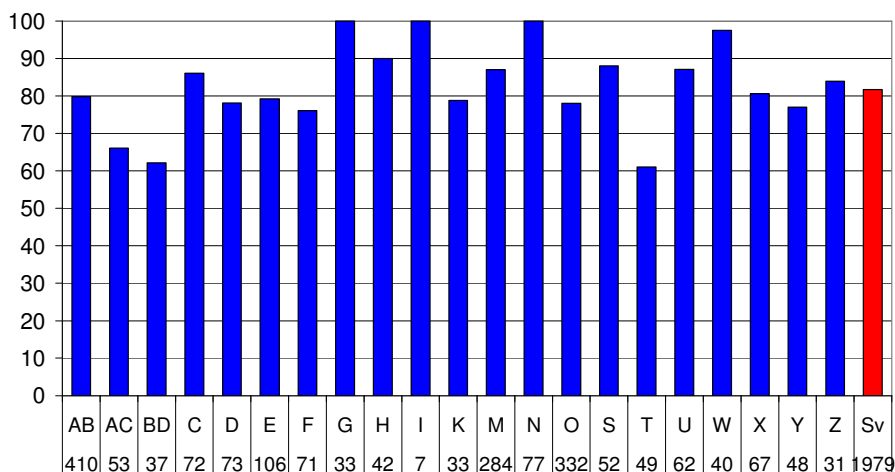
Nedanstående analyser av uppföljningsfrekvens baseras på barn födda 2000 t o m 2009 som har en eller flera rapporterade bedömningar gjorda under 2010. Procentuell fördelning av bedömningar av barnets arbetsterapeut respektive sjukgymnast samt barn som är röntgenundersökta illustreras regionvis och nationellt i figurena. Det kan finnas flera tänkbara förklaringar till bortfall, t.ex. att barnet/familjen inte blivit kallat, uteblivit eller lämnat återbud till undersökningen eller att bedömningen gjorts men inte rapporterats. Det har förekommit tillfälliga driftstopp i databasen under året, vilket också kan ha betydelse för lägre rapporteringsfrekvens.

Av de 1979 barnen hade 1616 (82%) bedömts och rapporterats till CPUP avseende arm-handfunktion vid minst ett tillfälle under 2010 vilket är 2% lägre andel jämfört med 2009. I

fem av 21 regioner uppfyllde målet att $\geq 90\%$ av barnen skulle vara bedömda enligt arbetsterapeutformuläret, jämfört nio regioner 2009.

Andelen barn rapporterade av arbetsterapeut 2010 (%)

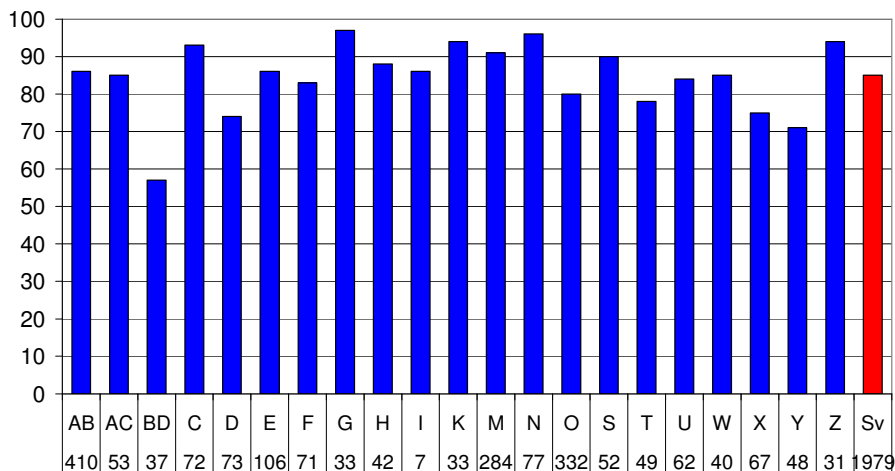
Andelen barn födda 2000-2009 som rapporterats enligt arbetsterapeutformulär 2010. Antalet barn i respektive region angivna.



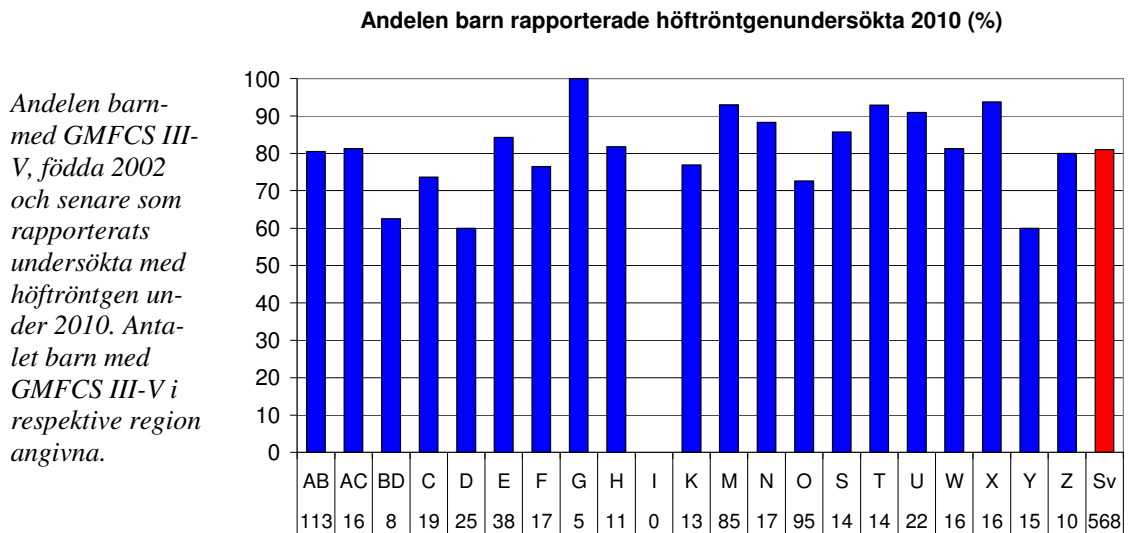
Det var 1677 av de 1979 barnen födda 2000-2009 (85%) som bedömdes enligt sjukgymnastformulär någon gång under 2010. Nationellt var sjukgymnasterna således 5% från målet att följa upp $\geq 90\%$ av barnen. Sju av 21 regioner lyckades nå målet, jämfört med 11 regioner 2009. Sex regioner låg mellan 85 och 90%. Enligt gällande rekommendationer under 2010 skulle alla barn oavsett funktionsnivå under 6 år bedömas två ggr om året av sjukgymnast. Bland de 302 barn som ej undersökts var 107 (35%) barn yngre än 6 år. Deras grovmotoriska funktionsnivå fördelade sig enligt följande: GMFCS I 27 barn, II 8 barn, III 6 barn, IV 5 barn, V 17 barn. Uppgift om GMFCS nivå saknades hos 44 barn. Det var således minst en femtedel av barnen under 6 år som inte hade bedömts någon gång alls under 2010, vars grovmotoriska funktionsnivå var GMFCS IV–V, och som löper störst risk för höftledsluxation och svåra kontrakturer.

Andelen barn rapporterade av sjukgymnast 2010 (%)

Andelen barn födda 2000-2009 som rapporterats bedömda enligt sjukgymnastformulär 2010. Antalet barn i respektive region angivna.



Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höft-röntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2002 och senare i GMFCS III-V, anmälda till CPUP senast 31 december 2009, som rapporterats ha undersökts med höft-röntgen någon gång under 2010 (se figur). Åtta regioner hade röntgenundersökningar som uppfyllde målet $\geq 85\%$, jämfört 10 regioner 2009. Genomsnittet för landet hade dock ökat till 81% jämfört med 78% föregående år.



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 eller att medicinska skäl funnits för att avvaka med undersökningen.

Ledrörlighet

Att behålla god ledrörlighet är en viktig förutsättning för att barn och ungdomar med CP skall kunna utvecklas och bevara sin motoriska funktion på bästa möjliga sätt. God ledrörlighet påverkar barnens hälsa och funktion i vardagliga aktiviteter såsom att äta, klä sig, sköta hygien, sitta, stå, förflytta sig, leka mm. Därför är ett av målen med CPUP att tidigt upptäcka ledstelhet och försöka förhindra att kroppens muskler förkortas, att lederna deformeras och att smärtsamma tillstånd uppstår.

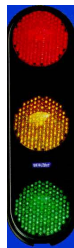
I CPUP mäter arbetsterapeuter och sjukgymnaster regelbundet passiv ledrörlighet i olika leder med en ledvinkelmätare, så kallad goniometer. För att detta skall ske på ett standardiserat sätt används en manual som finns både skriftligt och i videoformat på CPUPs hemsida. Mätvärdena jämförs med CPUPs gränsvärden som fungerar som larmvärden av modell ”trafikljus”.

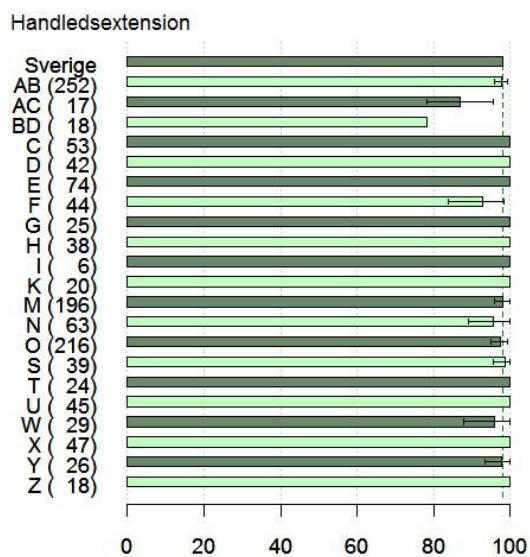
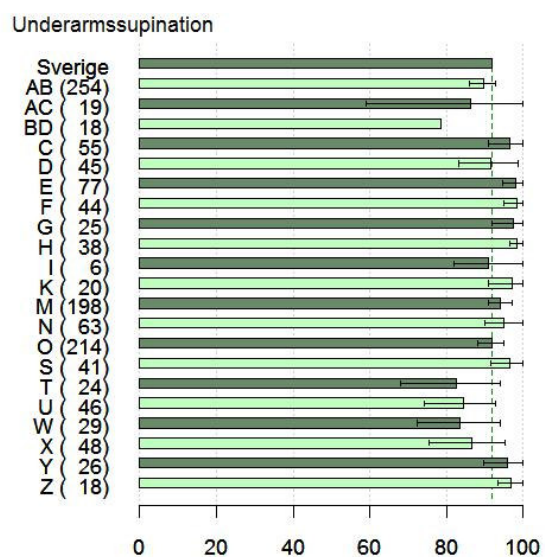
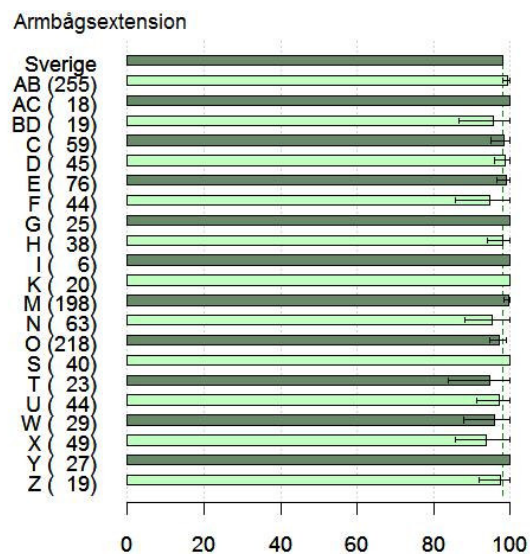
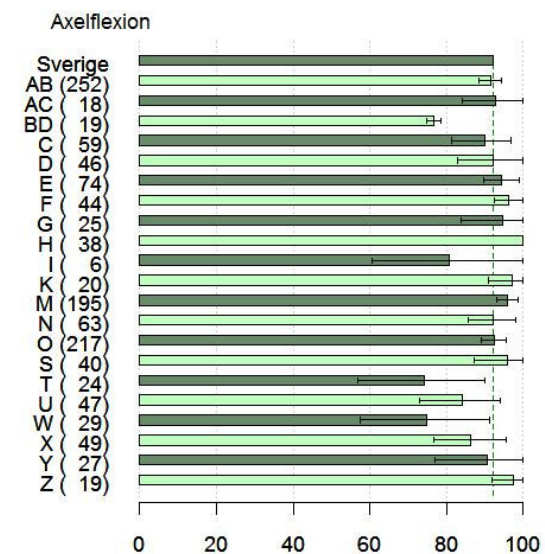
Ett grönt värde anger god passiv ledrörlighet, ett gult är ett observandum, medan ett rött värde tyder på en redan utvecklad kontraktur. När ett barn har ett gult eller rött värde bör alltid behandling för att öka rörligheten övervägas.

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. Resultatet av rörelseomfångsmätningarna skall alltid diskuteras med barnet och dess familj och kan sedan vara ett underlag och en hjälp för att formulera målsättning och välja behandlingsinsatser i samverkan med specialister.

På följande sidor presenteras för olika leder andelen barn födda 2000-2009 med gröna värden. För att kunna jämföra olika regioner har värdena standardiserats för barnens ålder och när det gäller nedre extremiteterna även för fördelningen av GMFCS-nivå i olika regioner. Där underlag funnits för beräkning av 95% konfidensintervall (se sid 6) har det angivits. I regioner som t.ex. har mycket få barn i en åldersgrupp eller en viss GMFCS-nivå kan konfidensintervall inte anges.

Andelen med gröna värden dominerar för samtliga rörelseomfång. Detta är förstås positivt, men man måste väga in att barnen som redovisas är högst 10 år gamla och alltså kan komma att utveckla kontrakturer senare. De flesta resultat ligger med sitt konfidensintervall inom motsvarande medelvärde för landet. Jämför man andelen gröna värden för handledsextension och fotledsextension med andelen barn som använder handledsortos respektive AFO (se sid. 21-22) så ses inget säkert samband. Efterhand som antalet barn och antalet rapporter ökar under kommande år kommer vi troligen att kunna påvisa fler signifikanta skillnader.

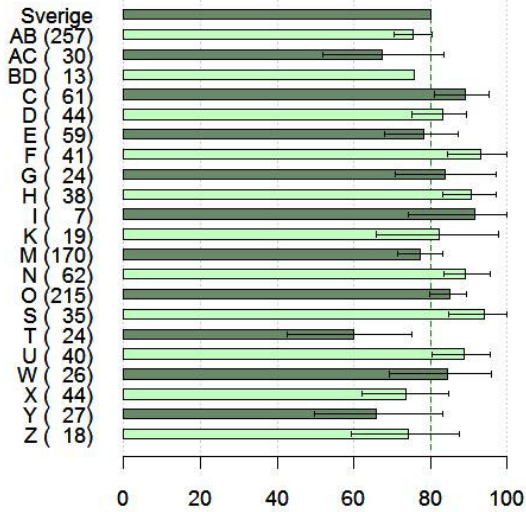




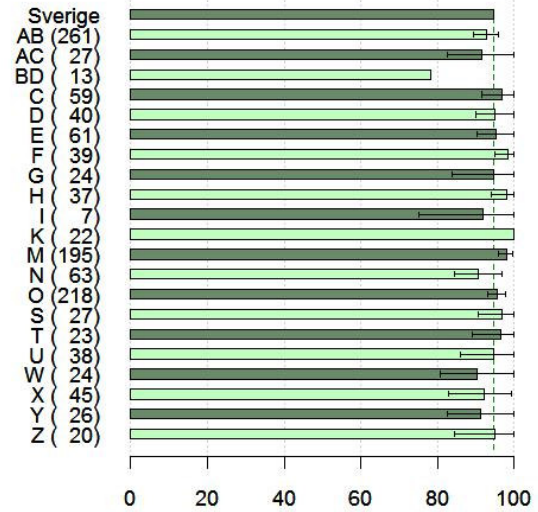
Larmvärden för passiv ledrörlighet

MACS I-V	Rött	Gult	Grönt
Axelflexion	$\leq 120^\circ$	$>120^\circ < 160^\circ$	$\geq 160^\circ$
Armbågsextension	$\leq -30^\circ$	$> -30^\circ < -10^\circ$	$\geq -10^\circ$
Supination	$\leq 45^\circ$	$> 45^\circ < 80^\circ$	$\geq 80^\circ$
Handledsextension	$< 0^\circ$	$\geq 0^\circ < 60^\circ$	$\geq 60^\circ$

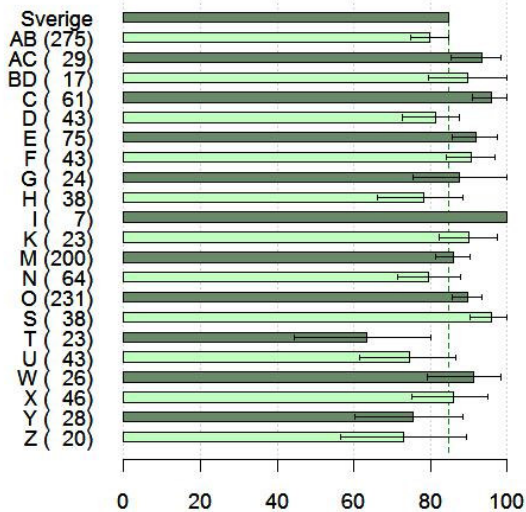
Höftabduktion



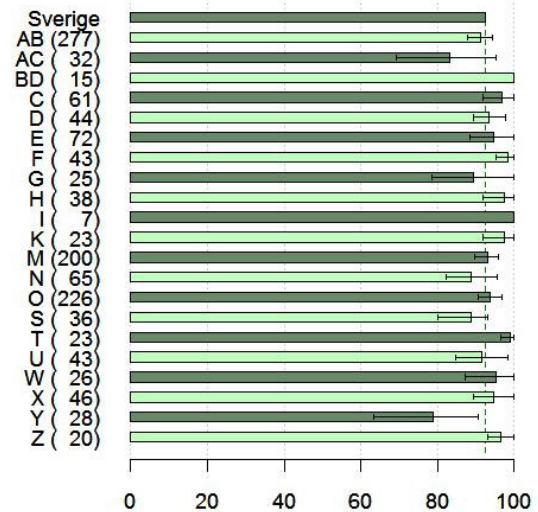
Höftextension



Hamstring



Knäextension

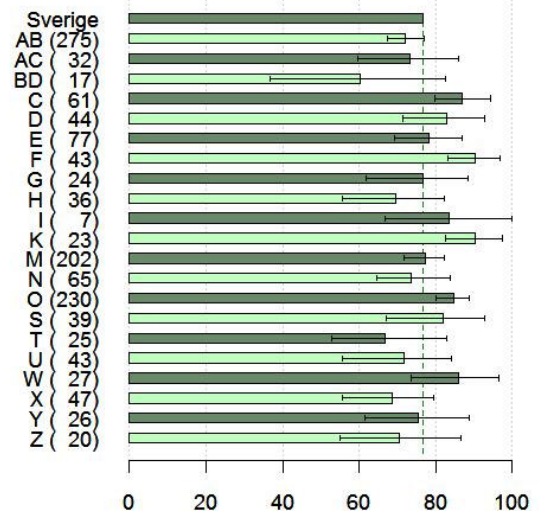


Larmvärden för passiv ledrörlighet

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

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

Dorsalflexion fot

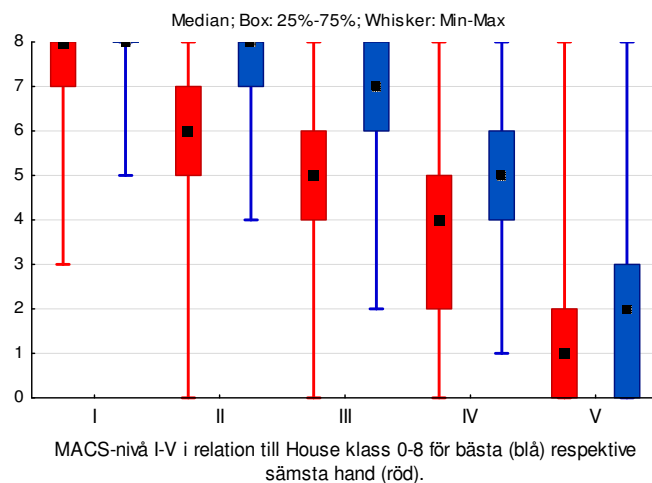


Arm-handfunktion

Under 2010 bedömdes 1967 barn och ungdomar (0-20 år) enligt arbetsterapeutformuläret, 166 fler än föregående år. Av totala antalet bedömda var 336 (17%) yngre än 4 år och kunde därför ej säkert nivåbedömas för manuell förmåga enligt MACS. MACS-bedömning var utförd på 98% av de personer som var fem år eller äldre. MACS bedömningen ger snabbt en bra bild av graden av funktionsnedsättning. Hittills har fördelningen mellan MACS nivåerna varit ganska oförändrad mellan olika år bland deltagarna i CPUP. Drygt 30% har ingen, eller endast en lätt funktionsnedsättning (MACS I) medan 25% har en måttlig nedsättning men hanterar ändå självständigt de flesta föremål i åldersadekvata manuella aktiviteter (MACS II). Ungefär 30% har så svår handfunktionsnedsättning att de behöver assistans i alla manuella aktiviteter (MACS IV+V). Resterande 15% hanterar föremål, men med svårighet och kan klara manuella aktiviteter om de får viss hjälp att anpassa eller förbereda dem (MACS III). En vetenskaplig studie baserad på CPUP data är påbörjad och kommer att bedöma om MACS-nivån ligger konstant eller varierar med åldern för en enskild individ (se sid. 28). CPUP ger oss unika möjligheter att undersöka dessa frågeställningar.

Med House-klassifikationen (skala 0-8) bedöms greppförmågan i varje hand för sig, vilket är extra viktigt vid CP som drabbar höger och vänster sida olika. House klassifikationen är också tänkt att kunna fånga upp eventuell försämring i handfunktion över tid. Bedömningen kan vara svår att göra eftersom den kräver att barnet medverkar och kan visa upp sin greppfunktion i någon aktivitet. I år hade House funktionsklass bedömts hos 98% av barnen, vilket visar på fantastiska insatser från alla arbetsterapeuter i landet.

Figuren visar hur House funktionsklass i sämsta respektive bästa hand varierar med barnets MACS nivå. Förklaringen till att enstaka barn också i MACS nivå IV och V bedömts ha fullgod greppförmåga (House 8) i ena eller båda händerna är troligen att dessa barn har nedsättning av flera funktioner utöver rörelseförmågan, t.ex. utvecklingsstörning eller synskada som gör att händerna inte används funktionellt trots att greppförmåga finns. Handfunktion i dagliga aktiviteter kräver god finmotorik men även olika aspekter av kognitiv förmåga och t.ex. synförmåga. MACS-klassifikationen särskiljer inte olika orsaker till nedsatt handfunktion.



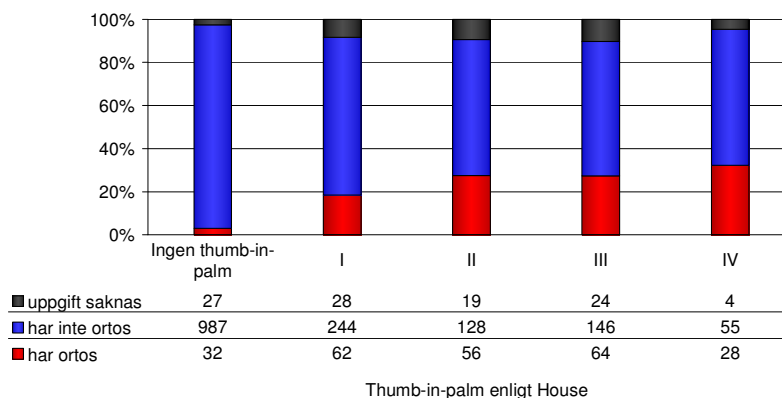
Liksom tidigare år finner vi att nästan hälften (45%) av barnen i CPUP bedömdes ha inslagen tumme (thumb-in-palm) på grund av spasticitet i någon av tummens muskler. Bortfallet i bedömningen var 3%. I figuren visas hur stor andel som använde tumortos inom varje typ av thumb-in-palm enligt House. Denna klassifikation anger vilka av tummens muskler som är drabbade (se CPUP manualen). Trots noterade problem med inslagen tumme var det en relativt liten andel som använde någon typ av ortos för funktion och/eller kontrakturbehandling. Troligen finns regionala olikheter i behandlingsrutiner, men det kan också bero både på oklarhet i ortosregistrering och/eller på viss överdiagnostik av problemet. Framtida analyser inom CPUP kommer att klargöra detta bättre.

Zancollis klassifikation av handleds- och fingersträckning är ett mått på graden av spasticitet i böjmusklerna till handled och fingrar. Nivå 0 har lagts till 2010 för att beskriva de barn som i stort sett saknar problem av ökad muskelspänning, dvs de kan sträcka fingrarna även med extendedrad handled (>20 gr extension; se CPUP manualen). Nästan hälften av personerna hade inga svårigheter att samtidigt sträcka handled och fingrar (nivå 0). I figuren relateras Zancolli-nivå till användning av handleds- eller helhandsortos. Som väntat, var användningen av ortos vanligast i grupp 2B och 3, dvs hos barn som saknar förmåga att aktivt extendera handleden. Det var ändå bara 30-40% av dessa barn

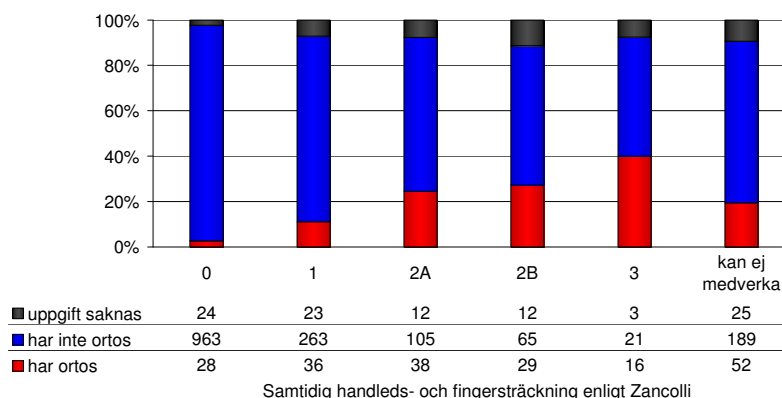
som använde handledsortos. Risken att längre fram utveckla en fixerad flexionsställning i handleden med problem vid t.ex. av- och påklädning och andra dagliga aktiviteter är förmodligen stor om handleden större delen av dygnet hålls i flekterat läge. Klinisk erfarenhet visar att handledskontrakturer med smärtproblem är relativt vanliga hos vuxna med grav spasticitet. Ett förbättringsområde inom CPUP vore att diskutera nationella riktlinjer för ortosanvändning vid olika typer av handfunktionsnedsättning vid CP. Se även ortosavsnittet sid.21.

Handfunktionsdelen av CPUP-protokollet är nu väl integrerad i CPUP och har full nationell täckning. De två huvudsyftena med CPUP, att förebygga kontrakturer och funktionsnedsättning, är väl kända. Vi behöver nu utveckla arbetet med att använda insamlade CPUP-data ännu mer i kliniska bedömningar och diskussioner kring behandling av det enskilda barnet för att syftena skall kunna uppnås. På många håll i landet har rutiner skapats för detta, t.ex. i form av handkonsultmottagningar där olika yrkeskategorier deltar och CPUP-data för ett enskilt barn diskuteras tillsammans med barn och föräldrar. Förutsättningarna för CPUP-arbete tycks dock variera en hel del inom Sverige. Ett viktigt mål att arbeta för är att alla personer med CP i Sverige skall få samma goda vård oavsett bostadsort. Ett större engagemang för CPUP från de handkirurgiska specialistklinikerna skulle välkomnas med utökad vidareutbildning kring bedömning och operation av spastiska tillstånd. Förbättringar skulle också kunna uppnås genom ännu bättre struktur på samarbetet mellan handkirurgi, barnortopedi och habilitering.

Andel personer som har tumortos (dag och/eller nattortos) grupperade enligt House tum-skala



Andel personer som har ortos för handled (dag- eller nattortos) grupperade enligt Zancolli

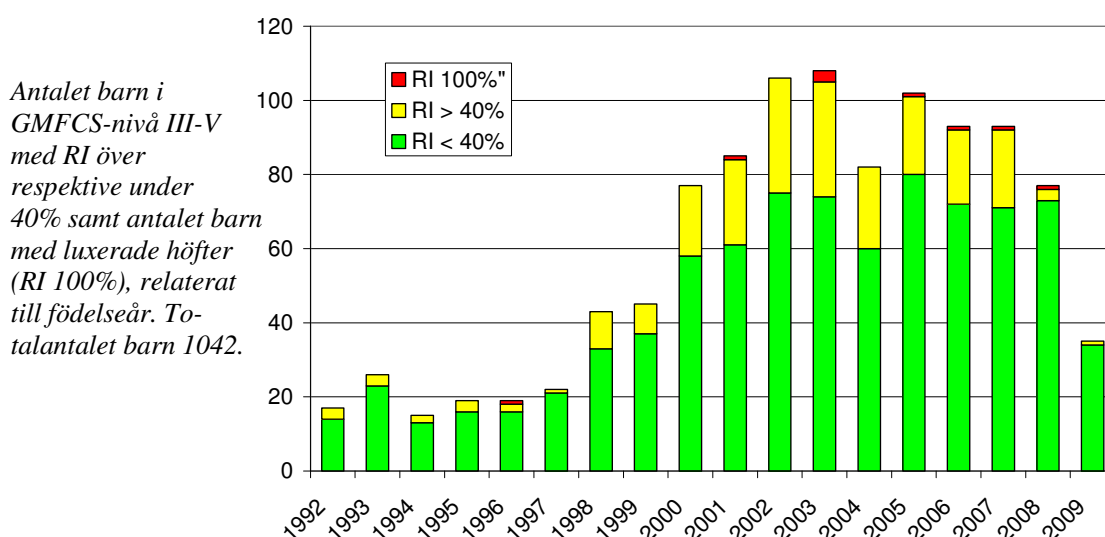


Höfter

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 försämrats 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 aldrig haft RI $\geq 40\%$ (grönt), någon gång haft RI $\geq 40\%$ (gult), samt barn med höftluxation (rött). 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.

Höftluxation och lateralisering hos barn i GMFCS III-V



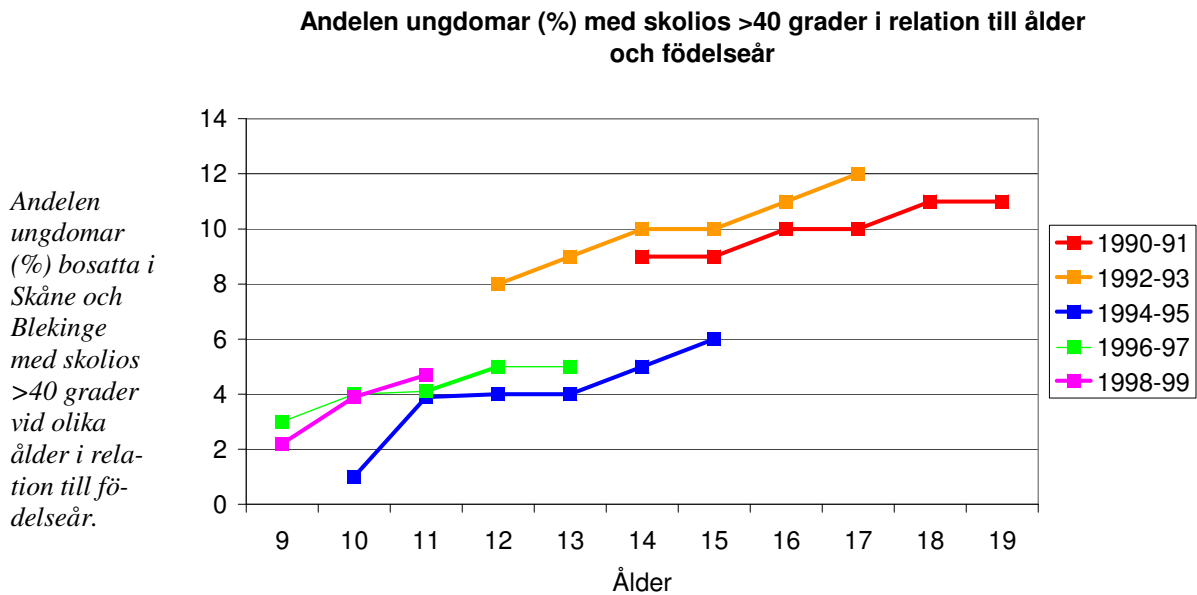
Åtta barn, 5 flickor och 3 pojkar, hade 2010 registrerad höftluxation, jämfört fyra barn 2009. Barnen är rapporterade från Västerbotten (3), Västernorrland (3), Stockholm (1) och Skåne (1). Samtliga åtta barnen har bedömts vara i så dåligt allmäntillstånd att sövning och preventiv höftoperation bedömts vara för riskabelt

Vi vet att cirka 10% av alla barn med CP (GMFCS I-V) utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUP. För barn med svår CP (GMFCS III-V) har risken angetts vara upp mot 40%. De flesta luxationer sker under förskoleåren. Man kan därmed beräkna att vi utan röntgenscreening nu skulle ha haft nära 200 barn med luxerad höft, att jämföras med de åtta av 2616 barn och ungdomar som nu följs i CPUP i Sverige. Resultaten visar att prevention mot höftluxation i CPUP fortsätter att fungera.

De höftledsluxationer som ändå inträffat medför smärta och andra problem för barnet. Operation bör genomföras i rätt tid. När barnen blir äldre krävs ibland större operationer för att förhindra luxation. Ju senare lateraliseringen av lårbenshuvudet upptäcks desto större operation krävs. Det behöver diskuteras och analyseras hur vi skall bedöma barn som har lateraliserade höfter i kombination med ett dåligt allmäntillstånd. Hur skall vi minimera riskerna vid operation? Är det välbetänkt att avvakta med operation tills barnet är större med förhoppning om mindre operationsrisk då? Hur skall vi bedöma riskerna med operation i relation till riskerna med en höftluxation efter utebliven operation?

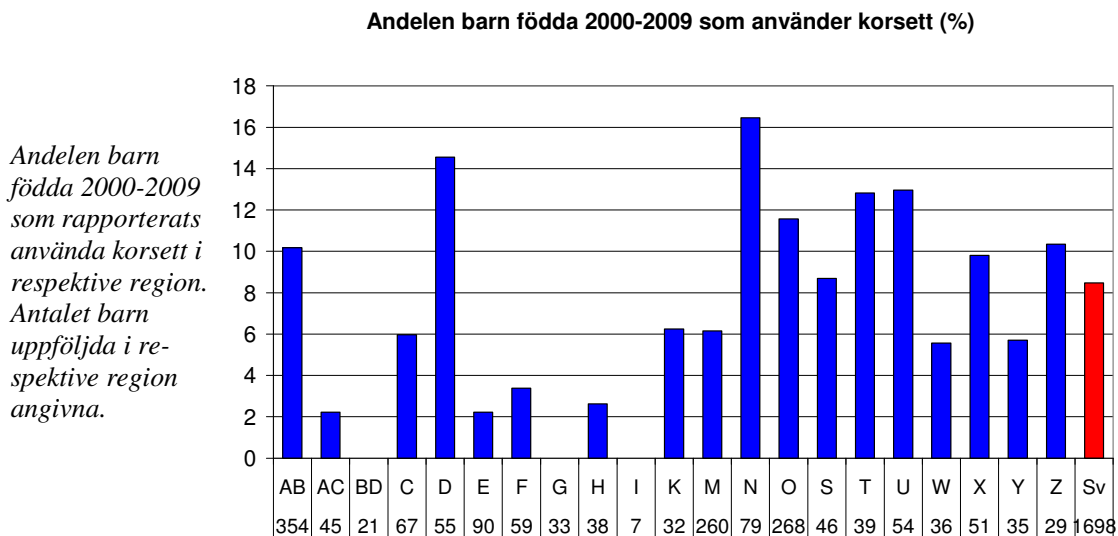
Ryggar – skolios

Målet med rygguppföljningen är att försöka minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Vi har liksom föregående år 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 fem födelsekohorter barn med CP vid olika ålder.



Vi ser en minskad andel personer med skolios bland dem som är födda 1994 - 99. Det kan till viss del förklaras av åldersskillnaden, men lägre andel skolios ses vid jämförelse med tidigare kohorter undersökta vid samma ålder enligt ovanstående figur.

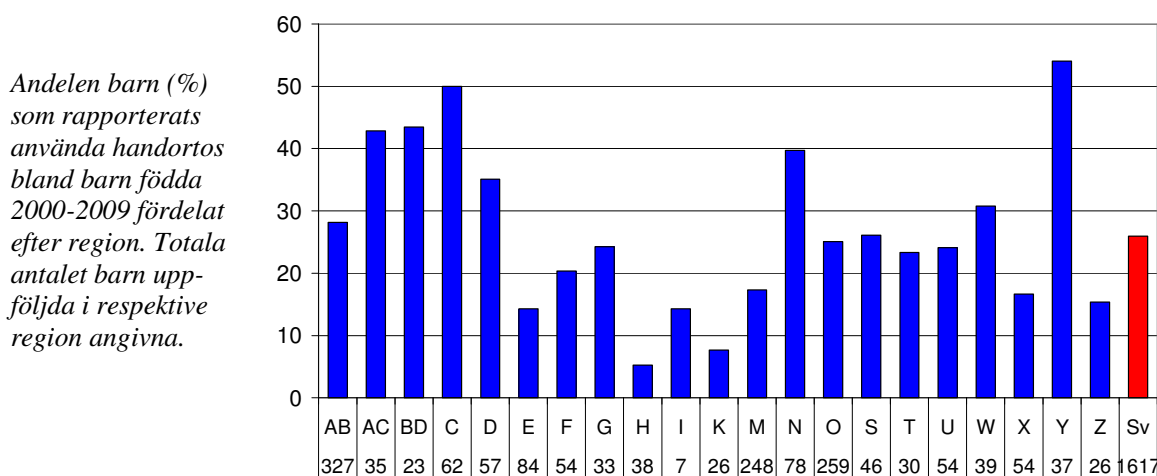
Av totalantalet barn med CP födda 2000 – 2009 som rapporterats med sjukgymnastformulär använde 8,5% korsett. Det finns en stor variation i korsett användning mellan olika regioner som framgår av figuren nedan. Skillnaderna mellan flera av landstingen är statistiskt signifikanta. I ett utvecklingsprojekt skall detta analyseras (se sid 27).



Ortosanvändning

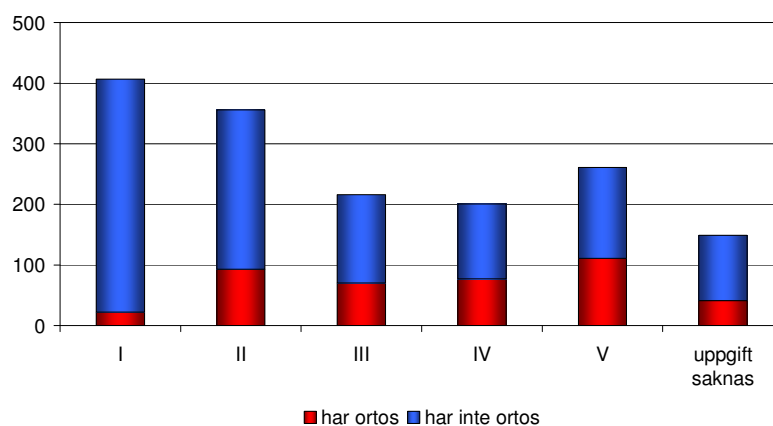
De regionala skillnaderna i användning av handortos kvarstår, se figur. I medeltal använde 26% av barn 0-9 år handortos. I Kalmar och Blekinge sammantaget använde bara 4 av 64 barn handortos (6%), medan 82 av 157 barn (52%) i Västernorrland, Uppsala, Norrbotten och Västernorrland var handortosanvändare. Vi kan än så länge bara spekulera kring vad de stora regionala skillnaderna kan bero på. Skillnader i bemanning av arbetsterapeuter och handkirurger mellan regionerna, olika behandlingstraditioner eller organisation kan vara förklaringar. Efter som vetenskaplig evidens till stor del saknas vet vi inte heller vilken behandlingsrutin som är optimal för att så långt möjligt förebygga kontrakturutveckling vid olika typer av CP. En djupare analys av CPUP-data över längre tid kan förhoppningsvis ge oss svaret om aktiv ortosbehandling leder till färre kontrakturer. Arbetsterapeuternas nationella arbetsgrupp har under 2010 försökt definiera ortosregistreringen inom CPUP på ett tydligare sätt vilket bör ge oss säkrare underlag för analys. Vi behöver sedan tillsammans påbörja arbetet med att skapa nationella riktlinjer. Med hjälp av CPUP kan vi fortlöpande utvärdera sådana riktlinjer över tid. När det gäller ortosbehandling behöver vi veta mer om indikationer och effekter så att just de barn som behöver ortos får en sådan, att den sätts in vid rätt tidpunkt och att den fungerar på rätt sätt. Ytterligare utbildning och kompetensutveckling av arbetsterapeuter runt om i Sverige kan behövas för att optimera ortosrutinerna för alla barn med CP.

Andelen barn födda 2000-2009 som använder handortos (%)



MACS nivåer hos barn som använder respektive inte använder ortos framgår av figuren intill. Som väntat är ortoser vanligare bland barn med lägst manuell förmåga (MACS IV-V). Många barn inom CPUP är fortfarande unga och uppgift om CP-subtyp saknas hos många. Vi

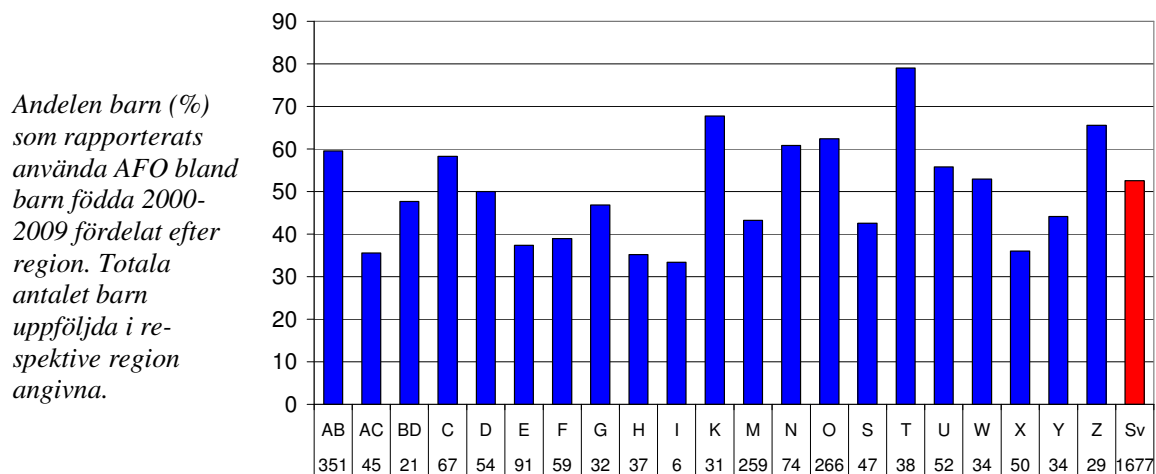
Antal barn som använder handortos relaterat till MACS-nivå



har därför inte kunnat analysera ortosanvändning specifikt för barn med olika CP-subtyper ännu.

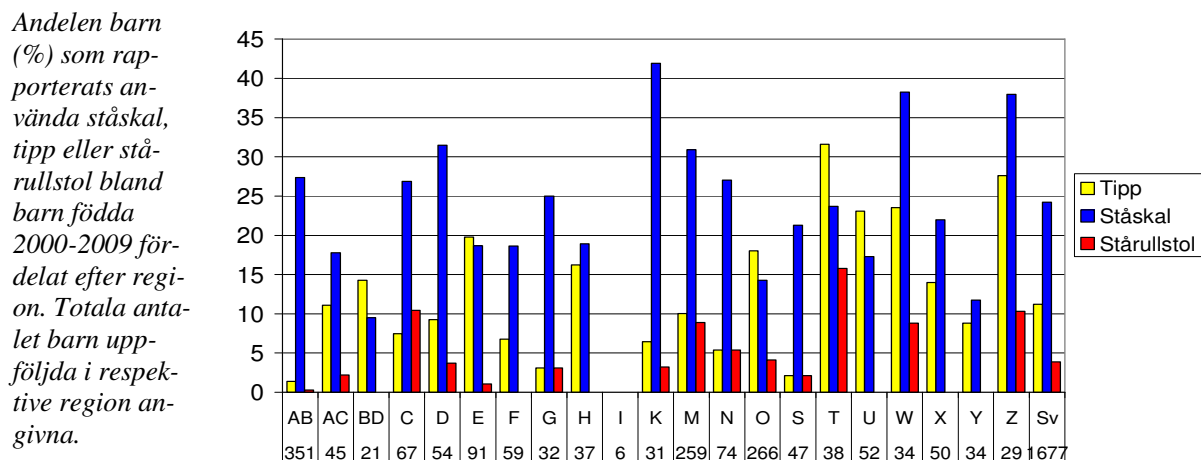
De vanligaste ortostyperna för nedre extremiteterna är AFO (Ankel-Fot Ortos) och ståskal. AFO användes av 53% av barnen födda 2000-2009. Indikationerna för användning av AFO var: kontrakturbehandling (74%), förbättra balans/ge stabilitet (58%), förbättra gång (48%) underlätta träning (20%). Variationen i användning av AFO är stor, från i medeltal 37% i Gotland, Gävleborg, Kalmar, Jönköping, Västerbotten och Östergötland till i medeltal 71% i Blekinge, Jämtland och Örebro. Det är intressant och angeläget att analysera varför spridningen i ortosanvändning är så stor. När vi nu registrerar indikationerna för ortosanvändning kan det underlätta analysen.

Andelen barn födda 2000-2009 som rapporterats använda AFO (%)



Ståskal rapporteras användas av 24% av alla barn i CPUP födda 2000-2009, 11% använder tipp eller ståstöd, 4% använder stårullstol (flera använder fler än ett ståhjälpmedel). Siffrorna är lika de som sågs 2009 (26%, 12% respektive 4%). Även för ståhjälpmedel ses stora regionala skillnader i typ och frekvens. Ett utvecklingsprojekt planeras (se sid. 27) för att analysera skillnaderna dels i val av ståhjälpmedel, dels i andel personer som använder ståhjälpmedel i olika distrikt.

Andelen barn födda 2000-2009 som rapporterats använda ståhjälpmedel (%)



Fysioterapi

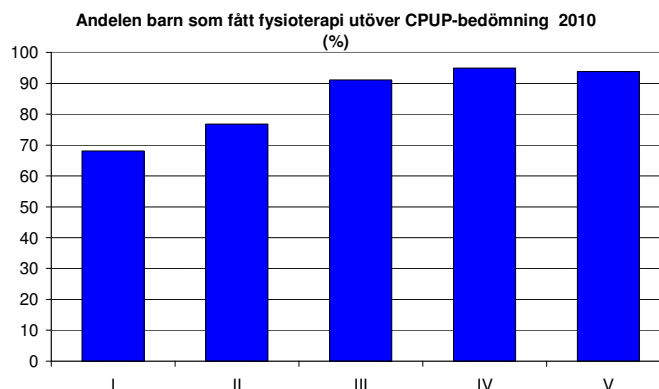
Vi har sammanställt svaren på tre viktiga frågor som finns i sjukgymnasternas formulär.

1. Får barnen i CPUP fysioterapeutiska insatser utöver senaste CPUP bedömningstillfälle?
2. Om ja, hur ofta har det vanligtvis skett?
3. Har sjukgymnasten varit närvarande vid dessa tillfällen?

Med fysioterapeutisk insats menas: rådgivning och insatser som avser att förebygga, undersöka och/eller behandla funktionsnedsättningar som begränsar eller hotar att begränsa människans rörelseförmåga. Insatserna kan ske individuellt, i grupp, i bassäng mm. Även delegerade uppgifter till assistenter, föräldrar och barn inkluderas.

Resultaten baseras på sjukgymnasternas bedömningar inrapporterade under 2010 för barn födda 2000-2009. Totalt bedömdes 1677 barn. Av dessa rapporterades 1336 (80%) ha erhållit fysioterapeutiska insatser utöver senaste CPUP-bedömningen. Andelen var lika bland pojkar och flickor. Ingen säker åldersvariation sågs. Andelen som fått fysioterapi var högst för barnen i GMFCS nivå III-V, se figur nedan.

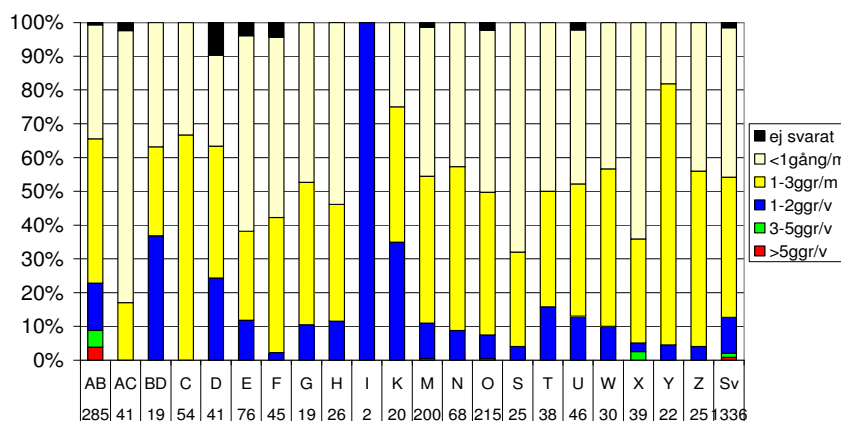
Andelen barn (%) födda 2000-2009 som rapporterats erhålla fysioterapeutiska insatser utöver CPUP-bedömning 2010 i relation till GMFCS-E&R nivå.



I figuren nedan illustreras regionala skillnader i hur ofta sjukgymnasten varit närvarande då barn i åldern 1-10 år erhållit fysioterapeutiska insatser, utöver senaste CPUP-bedömningen. Vanligast var att sjukgymnasten var närvarande mindre än 1 g/mån (44%) eller 1-3 ggr/mån (42%). Vi hoppas att dessa resultat leder till fortsatt diskussion kring behov, resurser och evidensbaserade fysioterapeutiska insatser.

Hur ofta har sjukgymnasten varit med vid de fysioterapeutiska insatserna utöver senaste CPUP bedömningen?

Sjukgymnastnärvaro vid fysioterapeutisk insats utöver CPUP-bedömning (%) för barn födda 2000-2009. Antalet barn behandlade med fysioterapi i respektive region angivet.



Operationer

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

Vi har analyserat genomförda operationer på barnen födda 2000 – 2008. Av de 1901 barnen har 374 (20%) genomgått någon ortopedisk eller handkirurgisk operation fram till och med 2010. I tabellen visas antalet rapporterade operationer för de vanligaste operationstyperna. 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 åtta barn som är skoliosopererade, andelen kommer att öka efterhand som gruppen blir äldre. Stabiliserande fotkirurgi kommer också att öka med stigande ålder.

De vanligaste operationerna görs för att förhindra höftluxation; adduktor-psoastenotomi, proximal femurosteotomi och bäckenosteotomi. Sammanlagt 199 barn (10%) är opererade med höftluxationsprevention. Det är en förväntad siffra med tanke på att cirka 15% av totalpopulationen riskerar höftluxation. Fler av barnen födda 2000-2008 kommer under de kommande åren att utveckla en lateralisering av höftleden (subluxation) och behöva höftopereras.

De efter höftoperation vanligaste ingreppen är gastroknemius-achillesförlängning (hälseneförlängning) där 7,5% av barnen hittills är opererade. Operationsfrekvensen är högre i Västra Götaland och Östergötland (15-16%) jämfört med t.ex. Skåne (3%) och Stockholm (5%). Skillnaderna är statistiskt signifikanta.

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

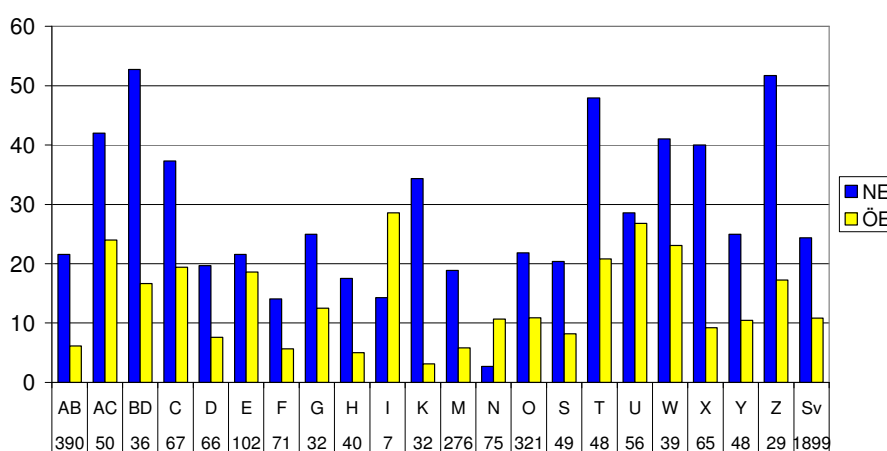
Landsting	Totalt antal barn	Bäcken-osteotomi	Femur-osteotomi	Adduktor-psoas-tenotomi	Hamstrings-förlängning	Gastro-achilles-förlängning	Operation ÖE
Blekinge	32			2		2	
Dalarna	39						5
Gotland	7						
Gävleborg	65	2	2			3	
Halland	75		9	8			4
Jämtland	29	2	5	4	1	3	
Jönköping	71	2	2	7	2	4	3
Kalmar	40	1	1	2		3	
Kronoberg	32			1			
Norrbottn	36	1	2	1		3	1
Skåne	276	2	19	30	1	9	10
Stockholm	390	11	20	40	7	19	8
Södermanland	66	3	5	3	3	7	2
Uppsala	67			2		5	1
Värmland	49	1	1	3	1	5	7
Västerbotten	50	1	2	3		3	1
Västernorrland	48	3	3	5	2	6	1
Västmanland	56	1	2	3	1	3	
Västra Götaland	321	4	10	34	10	48	14
Örebro	48	4	3	5	2	4	2
Östergötland	102	5	7	20	3	16	2
Totalt	1901	43	93	173	33	143	61

Spasticitetsreducerande behandlingar

Samtliga regioner behandlar med botulinumtoxin, både i övre och nedre extremiteterna. Vi har analyserat hur stor andel av barnen födda 2000-2008 som minst en gång under 2010 rapporterats ha fått behandling sedan senaste uppföljning, dvs. under cirka ett års tid. Totalt sett har 24% fått botulinumtoxinbehandling i nere extremiteterna och 11% i övre extremiteterna. Analyserar vi data för barnen födda 2002-2008 så kan vi jämföra med behandlingssiffrorna under år 2008 och 2009 för barn i motsvarande ålder. Det har skett en marginell minskning med 2 procentenheter för både ÖE och NE sedan 2008. 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 2000-2008 som 2010 rapporterats behandlade med botulinumtoxin (%)

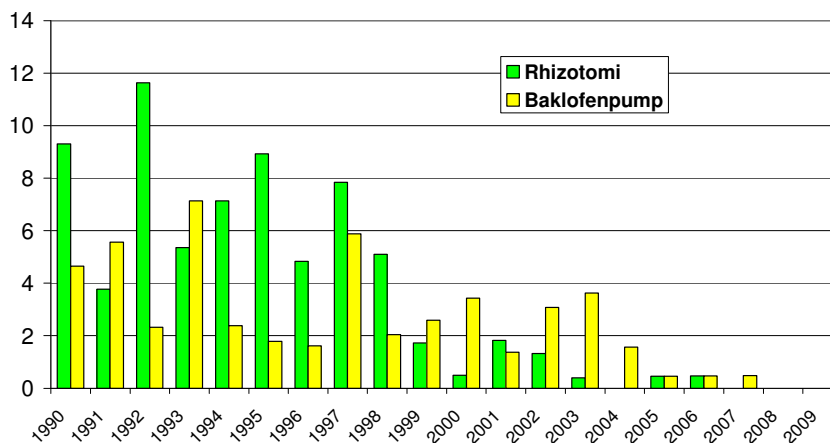
Andelen barn födda 2000-2008 som under 2010 blivit behandlade med botulinumtoxin sedan föregående bedömningstillfälle i nedre (NE) respektive övre (ÖE) extremiteten. Totalantalet barn i respektive landsting angivet.



Andelen barn som behandlas med baklofenpump eller opererats med selektiv dorsal rhizotomi ses i nedanstående figur. Under 2010 har 5 nya barn rapporterats påbörjat behandling med baklofenpump och ett barn har opererats med rhizotomi. Motsvarande siffror var 2009 6 respektive 1, 2008 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 låg andel SDR-opererade.

Andelen barn som behandlats med rhizotomi eller baklofenpump (%)

Andelen barn som rapporterats behandlade med rhizotomi (n=51) eller baklofenpump (n=49) relaterat till födelseår.



CPUP-vuxen

År 2007 påbörjades planering för att utvidga CPUP till att omfatta även vuxna personer med CP. En orsak var att de äldsta barnen som varit med i CPUP i Skåne och Blekinge är födda 1990 och skulle inom kort lämna barnhabiliteringen. Det hade också kommit flera förfrågningar från vuxna med CP och kollegor som arbetar med vuxna om att skapa ett CPUP-vuxen. Den främsta anledningen var dock att flera vetenskapliga undersökningar visat att vuxna med CP har en risk att försämrats och därmed har samma behov som barn med CP att följas med regelbundna kontroller.

En arbetsgrupp bildades som bland annat analyserade vilka uppgifter som är lämpliga att följa för vuxna och med vilket intervall kontrollerna behöver ske. Försämringen hos vuxna kan ofta ses som tilltagande smärta, stelhet och trötthet samtidigt som ADL funktioner blir viktigare t.ex. när man flyttar till eget boende. Önskemålet var därför att kunna fortsätta följa grov- och finmotorik som på barnsidan men att även kunna fånga upp aspekter som trötthet, hälsorelaterad livskvalitet och ADL. År 2009 genomfördes en pilotundersökning i södra Sverige med det av gruppen framtagna undersökningsformuläret. Efter utvärdering och omarbetning blev det slutliga formuläret klart hösten 2010. För val av uppföljningsintervall har förutom den kliniska aspekten även synpunkterna från de vuxna som deltagit i pilotprojektet haft stor betydelse.

Undersökningsformuläret för vuxna är sammanslaget, så att arbetsterapeuter och sjukgymnaster har ett gemensamt formulär som omfattar både grov- och finmotorik. Formuläret är mer detaljerat än barnformuläret kring personens sittande, liggande och stående för att upptäcka långvariga asymmetrier som kan leda till kontrakturer och felställningar. Det är mindre detaljerat då det gäller innehåll i behandlings- och träningsdelen med större fokus på vad individen utför än på terapeuternas insatser. Formuläret kompletteras med ADL-taxonomi för att kartlägga personens ADL-förmåga, EQ-5D för att kartlägga hälsorelaterad livskvalitet och Fatigue Severity Scale (FSS) för att kartlägga eventuell trötthetsutveckling. Rapportering sker webbaserat likt övrig rapportering i CPUP.

Att organisera CPUP-vuxen är en större utmaning än CPUP-barn. Nästan alla barn med CP är knutna till barn- och ungdomshabiliteringen medan vuxna med CP kan vara knutna till vuxenhabiliteringen, primärvården eller till kommunen. I Skåne och Blekinge har vuxenhabiliteringen åtagit sig att genomföra samtliga kontroller på dem som lämnar CPUP-barn och som önskar fortsatt uppföljning. Rutiner för överföring av CPUP-uppföljningen från barnhabilitering till vuxenhabilitering är skapade.

I programmet skall personer med funktionsklass motsvarande GMFCS I erbjudas kontroll vart tredje år, de med GMFCS II vart annat år och de med GMFCS III-V varje år. Hittills har 95 personer blivit kontrollerade i CPUP-vuxen.

Utvärdering av hur de vuxna som deltagit i projektet uppfattar CPUP-vuxen har genomförts via enkät och de flesta är positiva och vill gärna fortsätta med uppföljningsprogrammet. Ett fåtal har avböjt med hänvisning till att de inte har några behov/besvär eller att det är svårt att avsätta tid för undersökningen.

Alla PM och formulär finns på hemsidan www.cpun.se

Exempel på lokala utvecklingsprojekt baserade på CPUP

Som beskrivits i förordet är CPUP inte bara ett kvalitetsregister som registrerar uppgifter om personer med CP. En lika viktig del är uppföljningsprogrammet där vi lyckats uppfylla målen - att förhindra uppkomst av höftluxation och svårare kontrakturer. Det praktiska genomförandet av den kontinuerliga uppföljningen och den preventiva behandlingen sker på olika sätt i olika regioner. Mycket lokalt utvecklingsarbete ligger bakom denna framgång. Under de gångna åren har vi ägnat mycket tid åt att utveckla innehållet i de olika formulären och till att få organisationen av CPUP att fungera. Under kommande år bör vi nu alltmer ägna tiden åt att validera och analysera våra resultat och använda dem för att utveckla och förbättra verksamheten lokalt. Mycket utvecklingsarbete baserat på CPUP pågår redan nu, här presenteras kort några exempel:

Varför är det så stor skillnad i korsettanvändning mellan olika distrikt?

I Skåne varierar andelen barn som använder korsett mellan 0 och 10% på de olika habiliteringsenheterna. En grupp med deltagare från "lågfrekvens-" och "högfrekvensdistrikt" skall bildas. Efter analysseminarium kommer projektet att planeras med deltagande av sjukgymnaster, arbetsterapeuter, ortopedier och ortopedingenjörer.

Varför använder vi olika typer av ståhjälpmedel i olika distrikt?

Olika distrikt och olika regioner har olika profil när det gäller användning av ståhjälpmedel (se sid. 22). Dels varierar mängden av ståträning mellan olika distrikt, dels varierar typ av ståhjälpmedel; ståskal, tipp och stårullstol. I ett utvecklingsprojekt från Skåne skall de olika behandlingarna jämföras och utvärderas.

Handforum i Stockholm

Projektet Handforum startades i augusti 2010 inom Habilitering och Hälsa i Stockholm. Syftet är att utveckla och förbättra insatserna till brukare med begränsad handfunktion, möjliggöra likvärdig rehabilitering och öka kompetens kring handfunktion inom verksamheten. Det är i stor utsträckning arbetet med CPUP som tydliggjort behovet. Det blir mycket påtagligt i CPUP när individer har svårigheter att använda sina händer i dagliga aktiviteter eller drabbas av ökad stramhet och inskränkt rörlighet med ökande ålder. Då måste man ju försöka åtgärda detta – men hur? Handforum är ett sätt att erbjuda arbetsterapeuterna ett diskussionsforum och yrkeshandledning, och brukarna likvärdig specialistkunskap. Arbetsmodellens första steget är en grupphandledning och därefter, vid behov, individuellt konsultationsbesök för brukare och arbetsterapeut tillsammans. Under de första åtta månaderna har arbetsterapeuter från 27 olika habiliteringsenheter i Stockholm besökt Handforum och 74 brukare har diskuterats vid grupphandledning. Åtgärderna har rört funktionell träning, kompensationer, förebyggande och kontrakturbehandlande åtgärder eller åtgärder för att underlätta omvårdnad och lindra smärta. Besök hos handkirurg eller neurolog hör också till rekommendationerna. I mer än hälften av ärendena har ortoser diskuterats och även provats ut eller tillverkats. Projektet Handforum kommer att utvärderas under hösten 2011. Preliminära resultat visar på stor nöjdhet hos de som besökt projektet och en vitt skiftande palett av utförda åtgärder. Projektledare är Lena Krumlinde Sundholm.

Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP

Under 2010-2011 har hittills sex vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats och ytterligare tre arbeten är inskickade för bedömning. Vi ser en glädjande ökning av antalet forskningsprojekt och vi ser en spridning till allt fler forskargrupper. De flesta vetenskapliga arbeten som publicerats hittills baseras på materialet från Skåne och Blekinge. Vi börjar nu få allt mer data från hela landet vilket kommer att ge oss möjlighet att framöver genomföra undersökningar som baseras på data från hela landet. Publikationskommittén tar gärna emot fler ansökningar att använda data för forskning och kommittén ger gärna råd angående projektens design och genomförbarhet. För mer information om publikationskommittén - se www.cpup.se

CPUP ingår för närvarande i fyra **doktorandprojekt**:

- Måns Persson Bunke är ortoped och doktorand i Lund med projekttitel "The hip in cerebral palsy". Måns har en publicerad artikel baserad på CPUP. En artikel som analyserar skolios i CPUP är inskickad för bedömning.
- Elisabet Rodby Bousquet är sjukgymnast och doktorand i Lund och Västerås med projekttitel "Posture, postural ability and mobility in cerebral palsy". Elisabet har tre publicerade artiklar baserade på CPUP. Ett arbete som analyserar position och postural förmåga hos ungdomar med CP samt en reliabilitets- och validitetsundersökning av ett nytt instrument för att bedöma position och postural förmåga pågår.
- Areej Elkamil är neuropediatriker och doktorand i Trondheim med projekttitel "Treatment of spasticity in children with cerebral palsy." I ett delarbete har förekomst av höftluxation i en norsk population som ej deltagit i CPUP jämförts med Sverige. Artikeln är inskickad för bedömning
- Katarina Lauruskus är sjukgymnast och är doktorandregistrerad i Lund 2011 med projekttitel "Fysiskt aktiv på lika villkor – delaktighet i fysisk aktivitet hos barn och ungdomar med cerebral pares (CP)" Analys av data från CPUP Skåne ingår i delarbete 1.

Följande **enskilda forskningsprojekt** baserade på CPUP pågår:

- Neuropediatriker Ulrika Uddenfeldt Wort (Malmö) och medarbetare analyserar frakturfrekvens vid CP.
- Arbetsterapeut Ann-Marie Öhrvall (Stockholm) och medarbetare analyserar stabilitet av MACS över tid.
- Ortoped Olof Risto (Linköping) och medarbetare analyserar vid vilken ålder höftlateralisering sker.
- Sjukgymnast Caroline Gudmundsson (Lund) och medarbetare jämför GMFCS med GMFCS E&R.
- Ortoped Areti Chounti (Lund) och medarbetare analyserar könsskillnader vid CP.
- Neuropediatriker Kate Himmelmann (Göteborg) analyserar förekomst av höftluxation vid olika centra i Europa, där CPUP-deltar.

Följande **studentarbeten** baserade på CPUP pågår:

- Maria Larsson (läkarprogrammet Lund) analyserar bilaterala höftutvecklingen över tid 5 år efter unilateral femurosteotomi.

Mål för 2011 -utvärdering

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.

Kommentar: Genomfört.

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

Kommentar: Validering har under året skett framför allt för de nya formulären i registret. CPUP har fått extra bidrag från SKL för att utveckla ett datorprogram, användbart för alla register, som förbättrar datakvalitet genom effektiviserad identifiering av fel i stora register. Förberedelse för detta arbete har påbörjats.

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

Kommentar: Sju av landstingen/regionerna nådde målet. Totalsiffran för landet blev 85% (jämfört 88% 2009).

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

Kommentar: Fem av landstingen/regionerna nådde målet. Totalsiffran för landet blev 82% (jämfört 84% 2009).

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

Kommentar: Åtta av landstingen/regionerna nådde målet. Totalsiffran för landet blev 81% (jämfört 78% 2009).

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).

Kommentar: Fjorton landsting/regioner uppnådde målet, att jämföra med elva 2009 och sex 2008; 69,5% av barnen i landet var bedömda av NP.

Minst tre vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerade under året.

Kommentar: Målet uppfyllt. Under 2011 har hittills fyra vetenskapliga artiklar publicerats (se referenslista sid. 32).

Minst tre utvecklingsprojekt baserade på CPUP påbörjade under året.

Kommentar: Målet uppfyllt (se sid. 27).

Mål för 2012

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

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

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

Röntgenkontroller motsvarande figur sidan 13 över 85% (oförändrat mål).

Samtliga personer som lämnat CPUP-barn skall ha erbjudits uppföljning i CPUP-vuxen.

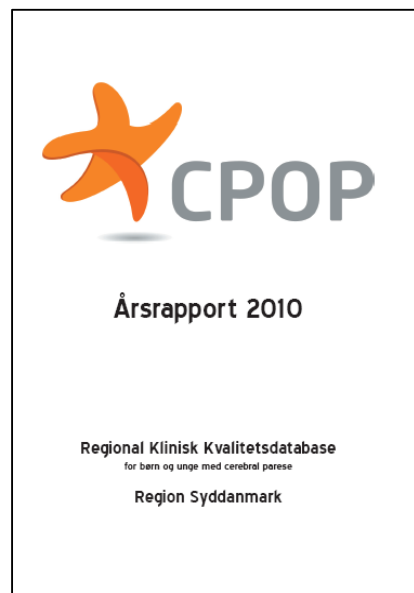
Rapporterade bakgrundsuppgifter och bedömningar enligt neuropediatrikformuläret över 70% för barn födda 2000-2006 (höjt mål).

Minst fyra vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerade under året (höjt mål).

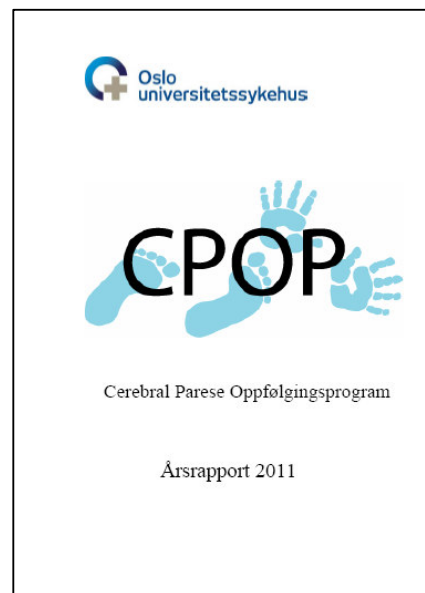
Minst fyra utvecklingsprojekt baserade på CPUP påbörjade under året (höjt mål).

Samtliga undersökningsformulär och rutiner på hemsidan översatta till engelska.

Årsrapporter från Danmark och Norge:



www.cpop.dk



www.oslo-universitetssykehus.no/cpop

Sammanfattning

Vid utgången av 2010 deltog 2616 barn i CPUP i Sverige, en ökning med 329 sedan föregående årsskifte. För de årsklasser som följs i alla regioner motsvarar antalet deltagande barn en prevalens på 2.16/1000 vilket talar för att vi har en mycket hög täckningsgrad.

I Norge är CPOP också ett nationellt kvalitetsregister och hela landet deltar sedan 2009. I Danmark är Region Syddanmark anslutet sedan 2010. Ytterligare två av de fem regionerna planerar för deltagande de kommande två åren. Även Island planerar för deltagande.

Efter flera års utredning och planering har nu CPUP-vuxen startat i södra Sverige där de äldsta deltagarna i CPUP finns. Organisationen kring vuxna med CP är betydligt mer varierande och det är en ännu större utmaning att genomföra CPUP för vuxna än vad det är för barn. När vi fått erfarenheter av starten i södra Sverige är målet att CPUP-vuxen skall kunna erbjudas alla personer med CP i hela landet.

Analysen av hur varje region rapporterat via de olika formulären visade att en markant ökning av andelen rapporterade NP-undersökningar och en ökning med 3% av andelen röntgenundersökningar. Andelen arbetsterapeut- och sjukgymnastrapporter hade dock minskat med 2-3% och ligger 8 respektive 5% under uppsatta mål. Målen är 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. Vi behåller därför minst oförändrade målnivåer för 2012.

Ett av syftena med CPUP är att förhindra höftluxation. Vi hade vid utgången av 2010 åtta barn i CPUP i Sverige med höftluxation, jämfört med fyra barn 2009. Mot bakgrund av det ökade antalet deltagare i CPUP och att medelåldern stigit är ökningen förklarlig. Före CPUP drabbades 10% av alla barn med CP av höftluxation, så det är en dramatisk förbättring vi åstadkommer. 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 behövs också en diskussion om hur vi bedömer och handlägger de svårast sjuka barnen med lateraliserade höfter. Vi måste analysera riskerna med förebyggande operation mot konsekvenserna av att drabbas av höftluxation.

Det finns liksom tidigare stora skillnader i behandlingsrutiner mellan olika regioner. Vi har nu så mycket inrapporterad information att det är möjligt att analysera flera av dessa skillnader. Under de gångna åren har vi ägnat mycket tid åt att utveckla innehållet i de olika formulären och till att få organisationen av CPUP att fungera. Under kommande år bör vi nu i stället ägna tiden åt att validera och analysera våra resultat och att använda dem för att utveckla och förbättra behandlingen vid CP både regionalt och nationellt.

Sedan CPUP startade har 18 vetenskapliga artiklar som baseras på materialet i CPUP-databasen publicerats, varav sex sedan 2010. Intresset för att forska ökar glädjande snabbt och antalet forskargrupper som arbetar med CPUP-materialet ökar. För 2012 höjer vi därför målsättningen för antalet utvecklingsprojekt och antalet publicerade artiklar.

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

Hägglund G, Wagner P. Spasticity of the gastrocnemius muscle is related to the development of reduced passive dorsiflexion of the ankle in children with cerebral palsy. A registry study of 2796 examinations in 355 children. *Acta Orthop*. 2011. In press

Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, Nordmark E. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:808-14.

Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin Orthop Rel Res* 2011. Epub ahead of print.

Martinsson C, Himmelmann K. Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*. 2011;23(2):150-7.

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. Wind-swept 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**