



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2012

Verksamhetsår 2011

Förord

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

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 uppföljningsprogrammet används till den del av CPUP som utgör nationellt kvalitetsregister. Informationen i registret ger oss en unik möjlighet att dels analysera och förbättra verksamheten lokalt, dels genom forskning utvärdera olika aspekter av CP.

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 Midtjylland har anslutits 2012. Övriga tre regioner planeras bli anslutna under kommande år. Under 2012 har även delar av Island anslutits till CPUP så vi kan nu se CPUP som ett skandinaviskt uppföljningsprogram. Utöver Skandinavien har vi samarbete med Skottland och i Australien med New South Wales där också uppföljning enligt CPUP planeras.

CPUP-vuxen, dvs. uppföljning av vuxna med CP, är nu infört i Skåne och Blekinge där de äldsta personerna i registret, födda 1990 finns. Flera andra regioner i landet planerar för att börja följa vuxna med CP i CPUP, se mer sid 29.

På initiativ av CP-Norden, en paraplyorganisation för patientföreningarna i Norden, har en arbetsgrupp bildats för att utreda förutsättningarna för att även följa kognition och kommunikation i CPUP.

Regeringen och landstingen har inför 2012 satsat på de nationella kvalitetsregistren. Vi har därför fått ökade resurser för att skapa förbättringsprojekt, att validera innehållet i registret och för att öka rapporteringsgraden i registret.

Framgången för CPUP beror på det goda samarbetet mellan alla som arbetar med personer med CP. Den fortsatta utvecklingen bygger på alla kloka synpunkter vi får. Vi är mycket tack-samma för det och hoppas denna årsrapport bidrar till återkoppling och stimulans till fortsatt gemensamt arbete för att förbättra uppföljning och behandling av cerebral pares.

Lund 2012-08-23

CENTRALA ARBETSGRUPPEN FÖR CPUP

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 hjärn-skada 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. Klassifikation av grovmotorisk funktion vid CP i fem nivåer: 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. Klassifikation av manuell förmåga vid CP (förmåga att hantera föremål) i fem nivåer: från MACS I med minst till MACS V med störst funktionsnedsättning
NE	Nedre extremiteterna (benen).
NP	Neuropediatrik/neuropediatriker (specialitet/specialist inom barnmedicin: Barn- och ungdomsneurologi med habilitering).
RC Syd	Registercentrum Syd. 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 i se figur och tabell sid 7

Innehåll

Vad är CPUP?	4
CPUP i ett exempel ur verkligheten	5
Registerdata för 2011	
• Deltagare i CPUP	6
• CP prevalens, subtyp och funktion enligt MACS och GMFCS	8
• CPUP-registrets täckningsgrad	11
• CPUP-registrets undersökningsfrekvens	12
• Ledrörlighet	15
• Arm-handfunktion	18
• Höfter	21
• Ryggar i skolios	22
• Korsett och ortoser nedre extremiteterna	23
• Fysioterapi	25
• Operationer	27
• Spasticitetsreducerande behandlingar	28
• CPUP-vuxen	29
Exempel på pågående utvecklingsprojekt baserade på CPUP	31
Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP	32
Mål för 2012 i utvärdering	33
Mål för 2013	34
Sammanfattning	35
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP	36

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.

CPUP blev 2005 Nationellt kvalitetsregister vilket innebär att inrapporterade uppgifter från uppföljningsprogrammet används för att i projekt och forskning förbättra behandlingen och öka kunskapen om CP.

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 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



CPUP; ett exempel ur verkligheten



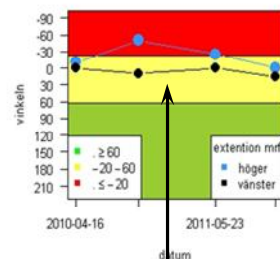
Pojke går med MACS nivå V. Bilden visar hans vanliga handställning dagtid. Han har ingen aktiv handfunktion.

Många och svåra medicinska problem har påverkat möjligheten att sätta in åtgärder för att förbättra rörlighet.

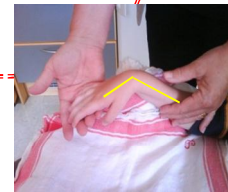
Handled Extension med raka fingrar

Datum	Höger	Vänster
2011-11-10	0	15
2011-05-23	-25	0
2010-10-12	-50	10
2010-04-16	-10	0

* - stramhet föreligger



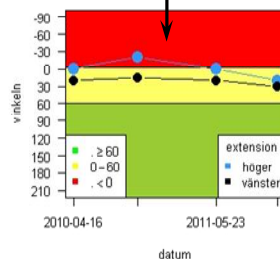
CPUP mätning 12 okt visar försämring av handledsextension från 0° till -20° och av handledsextension med raka fingrar från -10° till -50°.



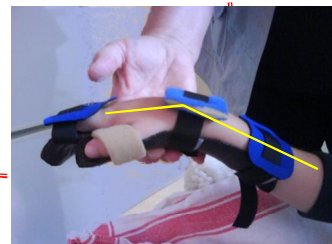
Handled Extension

Datum	Höger	Vänster
2011-11-10	20	30
2011-05-23	0	20
2010-10-12	-20	15
2010-04-16	0	20

* - stramhet föreligger



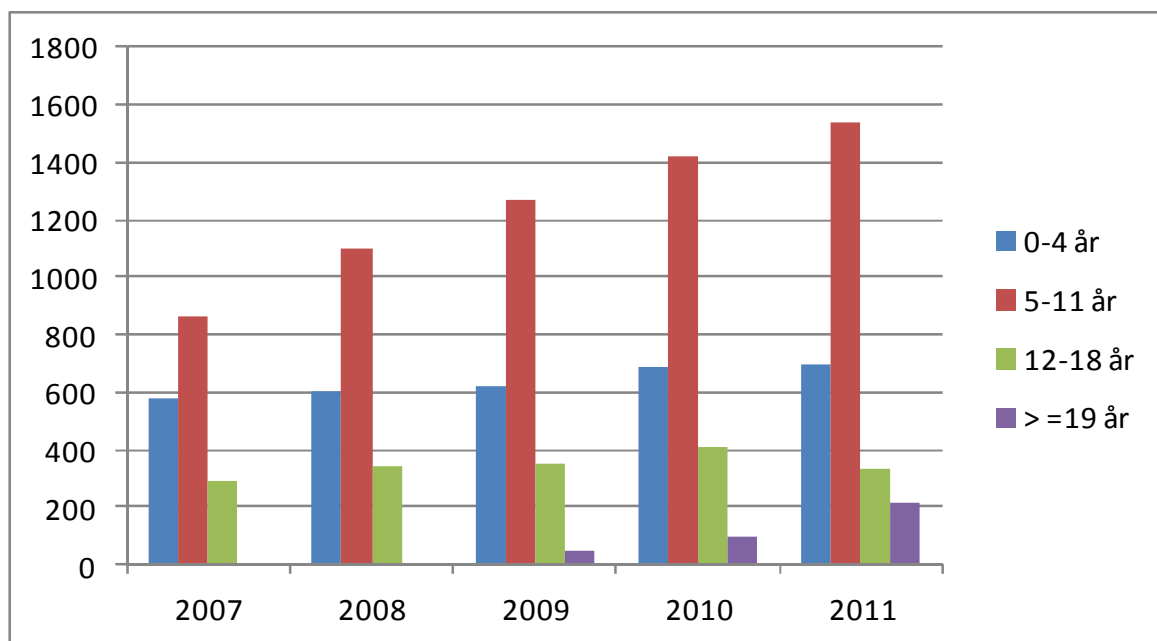
Handortos tillverkades för nattbruk med syfte att töja långa fingerflexorerna för att förhindra vidare försämring.



CPUP-mätning efter ett år visar att resultatet blev en förbättrad passiv handledsextension och minskad kontrakturutveckling.

MARIANNE ARNER OCH LENA KRUMLINDE-SUNDHOLM

Deltagare i CPUP



Antal deltagare i olika åldersgrupper per verksamhetsår. Från och med 2007 var CPUP igång i samtliga landsting för barn födda år 2002 och senare. Flertalet landsting startade tidigare. I årsrapport 2008, sidan 6, anges vilka årsklasser som ingår i respektive landsting/regions uppföljning.

Deltagande personer i CPUP ökar, nya årskullar barn föds, övriga fortsätter uppföljningen. Nykomlingar under året som gått är även de personer födda 1988-1989 som ingick i pilotprojektet av CPUP-vuxen med start 2009 i Skåne/Blekinge. De har nu erbjudits fortsatt uppföljning enligt CPUP inom den ordinarie vuxenhabiliteringens verksamhet, liksom de första årskullarna från CPUP Skåne/Blekinge födda 1990-1992. Som framgår av tabellen nedan finns enstaka vuxna som följts enligt CPUP även i andra landsting. Några av dem är personer som tidigare följts i Skåne/Blekinge och som 2011 var bosatta i andra län. I region Gotlands habilitering har alla vuxna med CP inbjudits att delta.

Årsrapporten baseras på de 2 931 personer med CP som följts av CPUP och som bott i Sverige under 2011. Det var 2717 barn/ungdomar 0-18 år, 1 145 flickor och 1 572 pojkar. Sammanlagt deltog 213 personer i åldrarna 19-64 år i CPUP, 88 kvinnor och 126 män, varav några fortfarande inom barnhabiliteringens verksamhet. Åldersfördelning i övrigt framgår av tabellen nedan. Bland de yngsta, i åldern 0-4 år, finns barn där det ännu kan vara osäkert om de har CP eller inte.

Deltagare i CPUP Sverige 2011

Ålder	0-4 år	5-11 år	12-18 år	19-23 år	24-64 år
Födelseår	2007-11	2000-06	1993-99	1988-92	1947-87
AB Stockholm	149	318	19	3	-
AC Västerbotten	20	48	7	-	-
BD Norrbotten	17	29	4	-	2
C Uppsala	27	51	1	-	-
D Sörmland	21	54	13	-	-
E Östergötland	33	77	8	5	-
F Jönköping	20	60	1	1	-
G Kronoberg	7	27	5	-	-
H Kalmar	19	26	-	-	-
I Gotland	3	6	1	5	17
K Blekinge	10	31	39	17	-
M Skåne	91	221	252	157	4
N Halland	27	58	27	1	-
O V Götaland	119	262	84	-	-
S Värmland	21	37	-	-	-
T Örebro	22	40	-	-	-
U Västmanland	22	46	2	-	-
W Dalarna	15	30	-	1	-
X Gävleborg	25	53	-	-	-
Y Västernorrland	18	38	19	1	-
Z Jämtland	9	28	-	-	-
Sv SVERIGE	695	1540	482	191	23



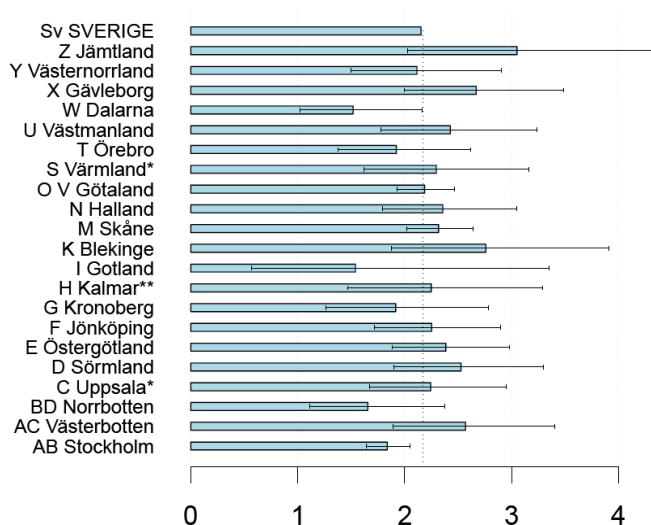
LENA WESTBOM

CP prevalens, subtyp och funktion enligt MACS och GMFCS

Barn 5-11 år

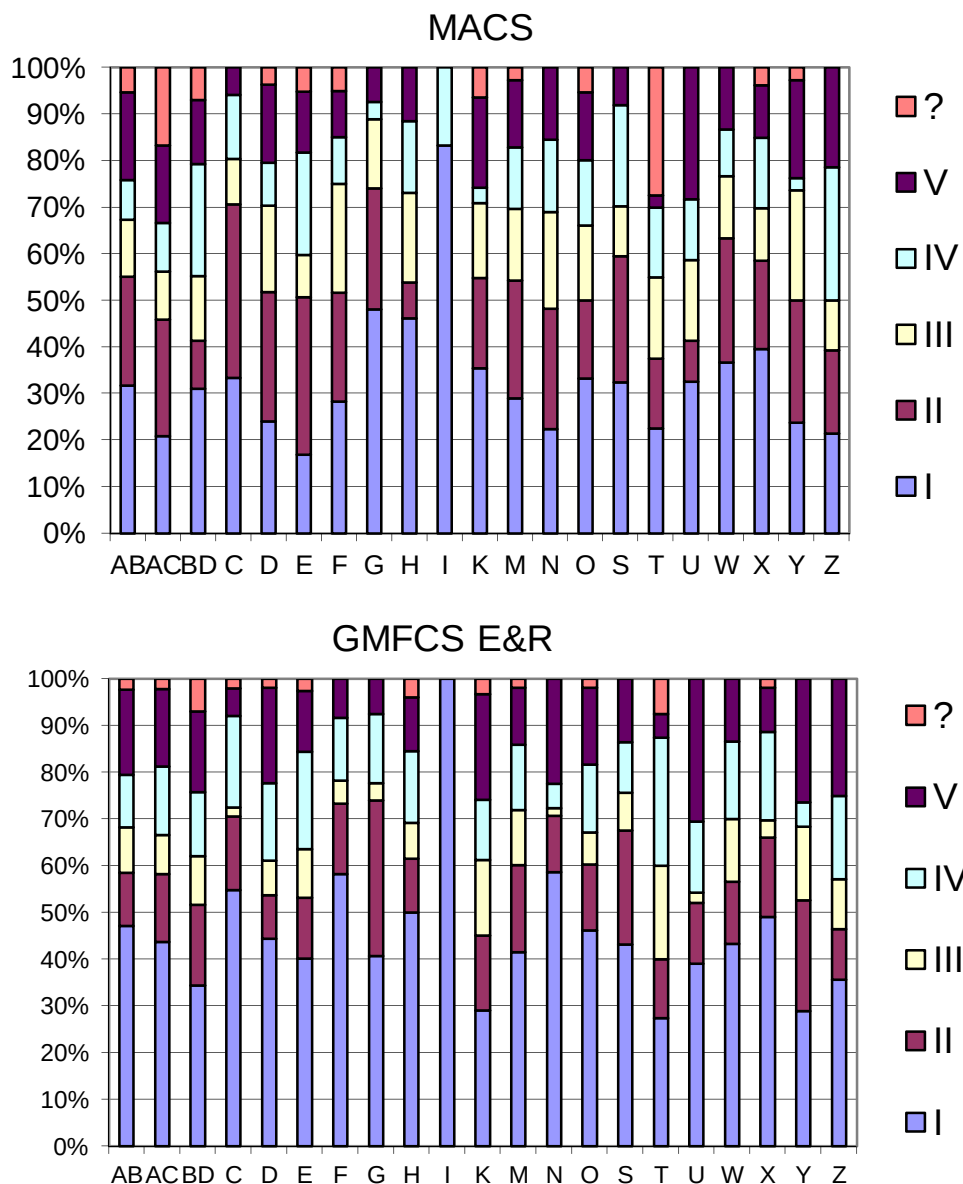
I detta avsnitt analyserar vi data för de årskullar som deltagit i CPUP i alla landsting/regioner sedan starten som nationellt kvalitetsregister 2005. Den första kohorten var födda år 2000. Den senaste kohorten som är bedömd uppfylla kriterier för CP-diagnos, är född 2006. År 2011 var 1 540 barn i CPUP födda 2000-2006. Detta motsvarar 2,15/1000 barn 5-11 år (95% KI 2,04-2,26/1000). CP förekomsten var lägre bland flickor än hos pojkar: 1,88/1000 flickor (95% KI 1,74-2,02/1000) och 2,41/1000 pojkar (95% KI 2,25-2,57/1000). Totalt följdes 655 flickor och 885 pojkar. De 95% konfidensintervallen för prevalensen barn med CP följda i CPUP i de olika landstingen sammanföll mer eller mindre, dvs. skillnaderna uppnådde inte statistisk signifikans.

Prevalens CP i CPUP per 1000 barn i samma ålder bosatta i respektive landsting/region 2011. Antal barn i CPUP per landsting/region födda år 2000-2006 finns i tabellen föregående sida. För Uppsala och Värmland är beräkning gjord på *årskullarna 2001-2006, för Kalmar **2002-2006. Övre och nedre gräns för 95% konfidensintervall är markerade i figuren.



Fördelningen av funktionsnivåer enligt klassifikationerna GMFCS och MACS per landsting/region visas i figurerna nedan. Figurerna säger något om respektive regions öcase-mix, där andelen barn i respektive funktionsnivå har betydelse för behovet av insatser. Observera att antal barn är lågt i vissa landsting, där slumpvariationer får stort genomslag. Nationellt är dock slumpvariationerna små och andelen barn med CP i befolkningen är oförändrad jämfört med i förra årsrapporten, liksom fördelningen av grov- och finmotorisk funktionsnivå.

	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V	GMFCS ?	Total	Andel
MACS I	385	52	22	4	1	4	468	30%
MACS II	204	78	47	13	0	4	346	23%
MACS III	62	60	35	65	3	2	227	15%
MACS IV	8	28	21	91	45	3	196	13%
MACS V	5	1	4	35	185	1	231	15%
MACS ?	26	8	5	10	8	15	72	4%
Total	690	227	134	218	242	29	1540	
Andel	45%	14,5%	8,5%	14%	16%	2%		100%



Fördelning av funktionsnivåer avseende manuell förmåga (MACS) och grovmotorik (GMFCS) i Sverige korstabellen sidan 8 (1 540 barn födda 2000-2006, 5-11 år) och inom respektive landsting/region. Antal barn 5-11 år i respektive region/landsting finns i tabell sidan 7. ? = uppgift saknas.

En fjärdedel (25%) av alla barn med CP i kohorten 5-11 år hade manuell förmåga motsvarande MACS I i kombination med grovmotorisk funktion motsvarande GMFCS I; 13% hade kombinationen GMFCS I + MACS II, tillsammans 38% med förhållandevis lindring motorisk funktionsnedsättning. Kombinationen GMFCS V + MACS V fanns hos 12%.

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. är det 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 dub-

belsidig, 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 1 540 barnen i åldrarna 5-11 år som bedömts avseende CP-subtyp har 42% BSCP, 36% USCP, 12,5% dyskinetisk och 6% ataktisk CP. Det var inte möjligt att avgöra vilket symptom som dominerade hos 3,5% med blandade neurologiska symptom. Knappt vart fjärde barn i denna ålder saknade diagnos från neuropedatriker, och av dem angav sjukgymnast/ arbetsterapeut spasticitet som dominerande symptom hos hälften.

Fyrtio barn med CP, som följts via CPUP, avled före 2011. Ytterligare tolv barn/ungdomar inkluderade i denna årsrapport, har avlidit under det gångna året.

Unga vuxna 19-23 år

I Gotland, Blekinge och Skåne är 181 personer födda 1988-1992 deltagare i CPUP. I dessa läns befolkning fanns 102 313 jämnåriga personer. Det betyder att 1,77/1000 unga vuxna i denna kohort följdes av CPUP 2011 (95% KI 1,51-2,03/1000).

Fördelningen mellan olika GMFCS-nivåer bland de unga vuxna var påtagligt lik den hos barn 5-11 år. Det översta åldersintervallet i den reviderade klassifikationen GMFCS-E&R, 12-18 år, används här också till äldre personer. Detta och ännu lågt antal vuxna deltagare i CPUP gör att fördelning av motorisk funktionsnivå i ung vuxen ålder kan vara annorlunda än i tabellen nedan.

	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V	GMFCS ?	Total	Andel
MACS I	48	10	8	2	0	0	68	38%
MACS II	12	9	5	0	0	0	26	14,5%
MACS III	0	4	5	3	0	0	12	6,5%
MACS IV	0	2	0	8	2	1	13	7%
MACS V	2	1	1	7	21	0	32	18%
MACS ?	14	8	0	2	2	2	28	16%
Total	76	34	19	22	25	3	179	100%
Andel	42%	19%	11%	12%	14%	2%	100%	

Fördelning av funktionsnivåer avseende manuell förmåga (MACS) och grovmotorik (GMFCS-E & R) hos 179 unga vuxna födda 1988-1992 i Gotland, Blekinge och Skåne län.

Nio av tio unga vuxna hade känd CP-subtyp. Av dem hade 45% BSCP, 28% USCP, 12% dyskinetisk och 12% ataktisk CP, medan 3% hade blandform.

LENA WESTBOM

CPUP-registrets täckningsgrad

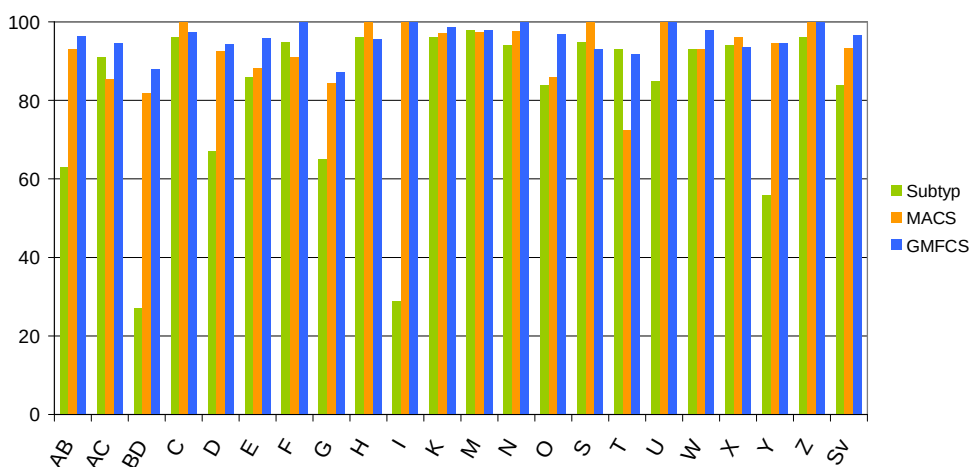
År 2011 deltog 2,15/1000 barn 5-11 år gamla i CPUP Sverige, vilket jämfört med epidemiologiska data borde motsvara täckningsgrad 90-100%.

I de landsting som inbjudit vuxna med CP till CPUP deltog 1,77/1000 personer 19-23 år. Förekomsten av CP i ung vuxen ålder är okänd, men förmodligen är den något lägre än bland yngre personer, på grund av en viss ökad dödlighet vid svår CP. Enligt den befolkning som följts i Skåne/Blekinge, födda från och med 1990, hade 60% av barn med CP i GMFCS V prognostiserad överlevnad till 20 års ålder. Utslaget på alla med CP var dock prognostiserad överlevnad till 20 år 95% (Westbom et al 2011). Om detta gäller även för födda 1988-1989 skulle täckningsgraden vid 19-23 års ålder motsvara drygt 85% i Blekinge/Gotland/Skåne.

Prevalensen rapporterad CP kan bli falskt för hög om personer som inte uppfyller kriterierna för CP-diagnos deltar. Under 2007-2011 har data för 75 personer som följts enligt CPUP exkluderats, då deras tillstånd inte bedömts uppfylla kriterierna för CP. För ytterligare drygt 30 personer var diagnosen fortfarande osäker vid neuropediatrikerns bedömning efter fyra års ålder. Kriterierna för diagnosen cerebral pares och olika CP-klassifikationer beskrevs i årsrapport 2009.

Registrets täckningsgrad är alltså mycket hög, och praktiskt taget alla deltagare har säkerställt CP-diagnos efter fyra års ålder. Andel personer 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. Ytterligare ökning av redan hög andel känd motorisk funktionsnivå skedde under år 2011 (2010 år siffra inom parentes): MACS 93,5% (91%) i åldern 4-18 år och GMFCS 97% (96%) i ålder 0-18 år. CP subtyp är i år känd för 84% av samtliga barn och unga 4-18 år, en stark förbättring sedan 2010 (67%). I figuren nedan framgår hur fullständiga dessa uppgifter är per landsting eller region vid utgången av år 2011.

Andel (%) med känd CP subtyp och funktionsklass 2011



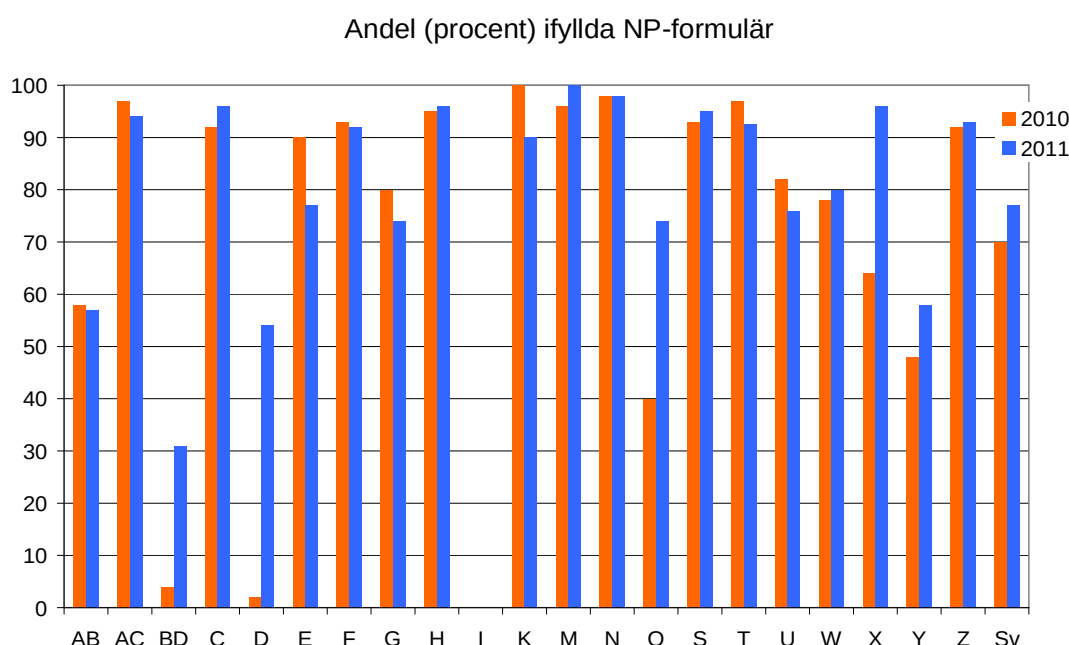
Andelen barn och unga med känd subtyp enligt neuropediatriker, MACS enligt arbetsterapeut och GMFCS enligt sjukgymnast fram till och med 2011. Underlag för MACS och subtyp är födda 1993-2006 och för GMFCS 1993-2011.

LENA WESTBOM

CPUP-registrets undersökningsfrekvens

Neuropediatrikformulär

Totalt finns nu 1 774 neuropediatrik (NP) formulär för födda 1990-2006 med medicinska bakgrundsuppgifter inlagda i CPUP. Målet inför 2012 var att minst 70% av alla med CP födda 2000-2006 och bosatta i landet skulle ha ifyllda NP-formulär. Målet är uppnått: 1 185 fem till elva år gamla barn (77%) var bedömda av neuropedatriker och rapporterade till CPUP. I hälften av alla landsting (11/21) hade över 90% av barnen i denna ålder ifyllda NP-formulär. Fyra landsting som tidigare haft låg andel NP rapporter har hämtat in mycket på övrigas försprång (se blå staplar i figuren nedan): Norrbotten, Sörmland, Västra Götaland och Gävleborg.

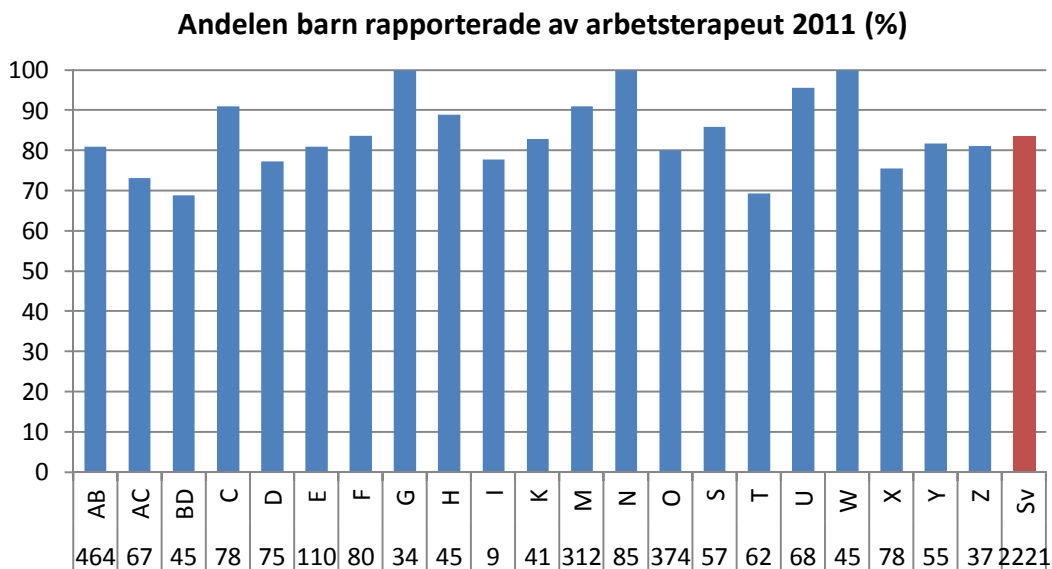


Andelen barn (procent) som undersökts efter 4 års ålder och rapporterats av neuropedatriker fram till och med 2010 (1 307 barn födda 2000-2005) och 2011 (1 540 barn födda 2000-2006). För antal barn per landsting se tabell sidan 7 i denna och föregående årsrapport.

LENA WESTBOM

Arbetsterapeutformulär

Av de 2 221 barnen födda 2000-2010 hade 1 860 (84%) bedömts och rapporterats till CPUP avseende arm-handfunktion vid minst ett tillfälle under 2011 vilket är 2% fler än föregående år. För barn i GMFCS I i kombination med MACS I, som skall bedömas vartannat år har vi räknat med även undersökningar gjorda 2010. I sex av 21 regioner uppfylldes målet att $\geq 90\%$ av barnen skulle vara bedömda enligt arbetsterapeutformuläret, jämfört fem regioner 2010.

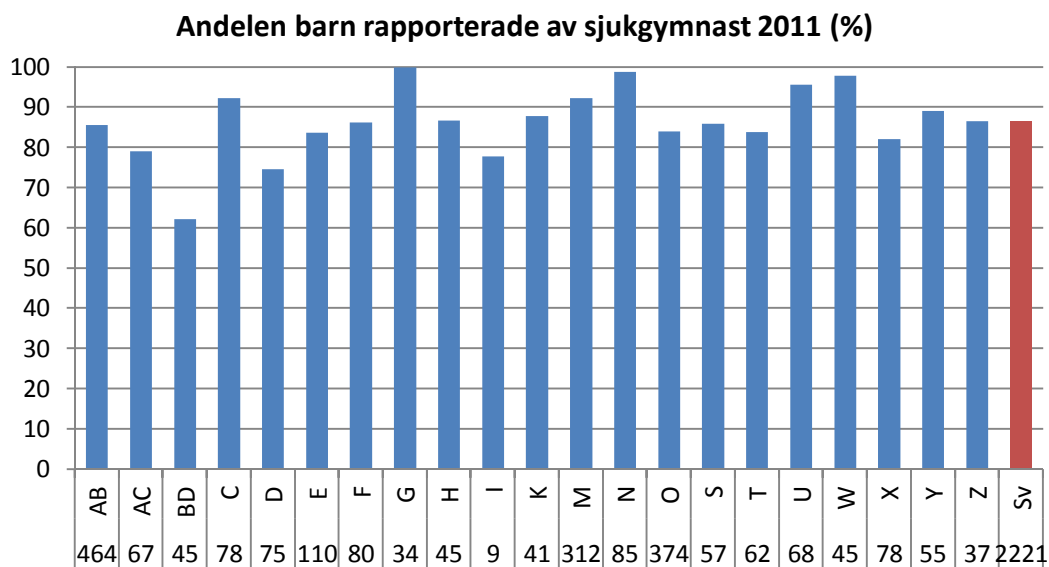


Andelen barn födda 2000-2010 som rapporterats enligt arbetsterapeutformulär 2011.
Antalet barn i respektive region angivna.

MARIANNE ARNER OCH LENA KRUMLINDE SUNDHOLM

Sjukgymnastformulär

Av de 2 221 barnen födda 2000-2010 var det 1 924 (87%) som rapporterats enligt sjukgymnastformulär någon gång under 2011. För barn i GMFCS I i kombination med MACS I, som skall bedömas vart annat år har vi räknat med även undersökningar gjorda 2010.



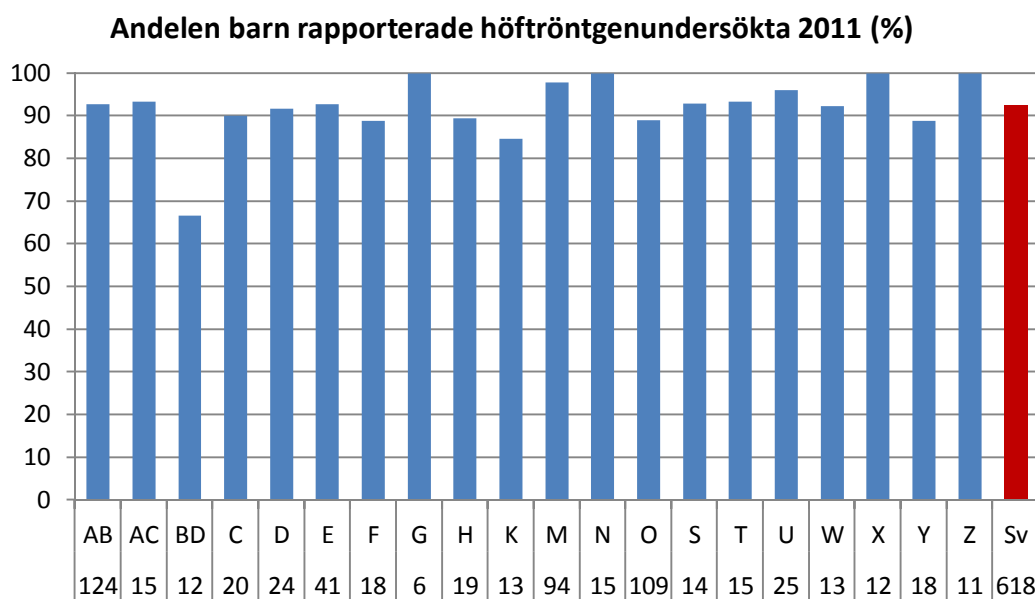
Andelen barn födda 2000-2010 som rapporterats bedömda enligt sjukgymnastformulär 2011.
Antalet barn i respektive region angivna.

Nationellt var sjukgymnasterna således 3% från målet att följa upp 90% av barnen, en aning bättre än föregående år då vi var 5% från målet. Sex av 21 landsting/regioner lyckades nå målet, jämfört med sju regioner 2010 och 11 regioner 2009. Åtta av landstingen/regionerna rapporterade mellan 85-90%, tre mellan 80-85% och fyra under 80% (se figur). För de 2 221 barnen var fördelningen av grovmotorisk klassifikation enligt GMFCS-E&R följande: nivå I 967 (43,5%), II 321 (14,4%), III 207 (9,3%), IV 316 (14,2%), V 346 (15,6%). Uppgift fattades för 64 (3%).

EVA NORDMARK

Röntgenformulär

Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höft-röntgenundersökas en gång per år fram till åtta års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2003 och senare i GMFCS III-V, anmälda till CPUP senast 31 december 2010, som rapporterats ha undersökts med höft-röntgen någon gång under 2011 (se figur). Under 2011 var 92% röntgenundersökta, jämfört 81% föregående år. Vi har därmed för första gången nått det uppsatta målet >85% undersökta. I år har alla kontaktpersoner tillfrågats angående dem som inte rapporterats röntgenundersökta. Många var undersökta, men rapporterade först efter påminnelse. Detta är en bidragande orsak till den högre rapporteringsfrekvensen i år.



Andelen barn med GMFCS III-V, födda 2003 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen under 2011. Antalet barn med GMFCS III-V i respektive region angivna. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

GUNNAR HÄGGLUND

Ledrörlighet

På följande sidor presenteras andelen barn födda 2000-2010 med så kallat gröna värden för rörelseomfång i olika leder. Ett grönt värde anger god passiv rörlighet, gränsvärdena ses i tabellerna nedan. Gränsvärdena för nedre extremiteterna är relaterade till barnets GMFCS nivå.

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. Detta innebär med andra ord att skillnader i åldersfördelning eller GMFCS-fördelning mellan olika regioner inte är orsak till de skillnader vi ser i figurerna. I regioner som t.ex. har mycket få barn i en åldersgrupp eller en viss GMFCS-nivå kan konfidensintervall inte anges. Där underlag funnits för beräkning av 95% konfidensintervall (se förklaringar) har det angivits. Intervallet visar hur mycket andelen kan variera på grund av slumpmässiga skillnader mellan barnen i varje region. De ger på så sätt en fingervisning om huruvida de regionala skillnaderna beror på slumpmässiga eller systematiska skillnader.

Då de flesta regioner har konfidensintervall som täcker in motsvarande andel för landet, går det inte att utesluta att deras skillnader mot landet beror på slumpen. Efterhand ökar mängden information med antalet barn och antalet rapporter, och säkerheten i andelarna blir större. Då krymper också konfidensintervallen. Under kommande år kommer vi därför troligen att kunna påvisa fler systematiska skillnader för regionerna. Andelen med gröna värden dominerar för samtliga rörelseomfång. Detta är förstås positivt, men man måste väga in att barnen som ingår är 0-11 år gamla och att kontrakturutvecklingen fortsätter med stigande ålder.

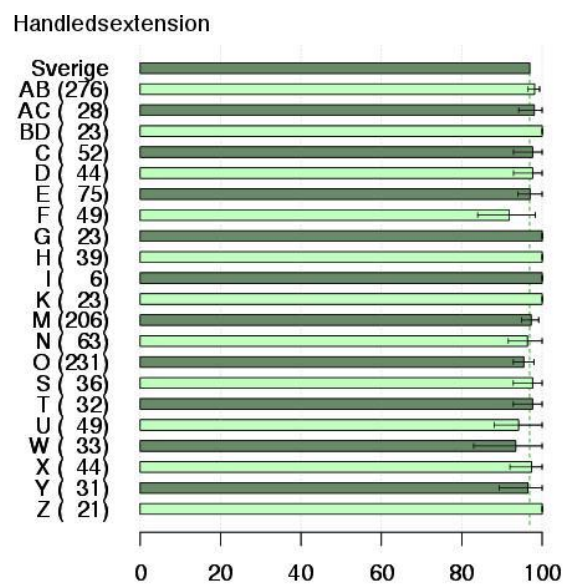
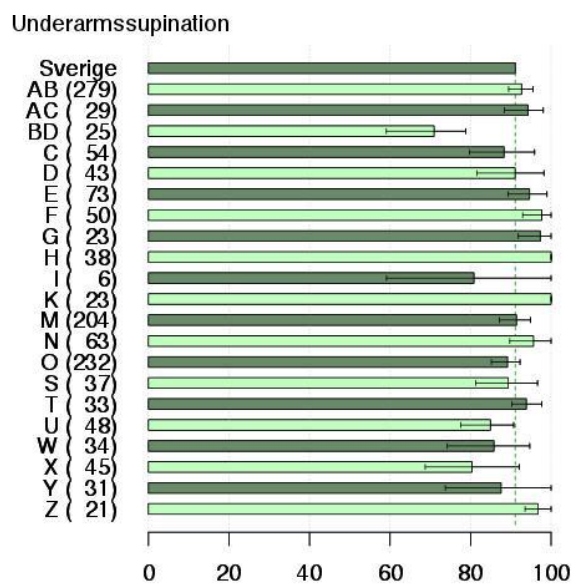
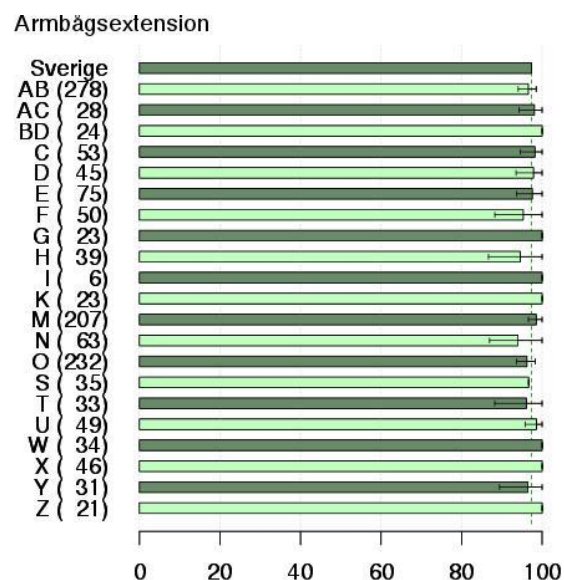
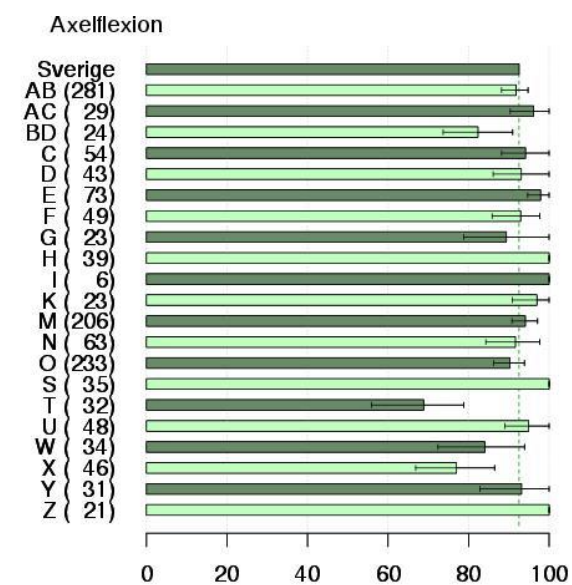
Trots att medelåldern är högre jämfört med föregående årsrapport ser vi för hela landet en oförändrad andel barn med gröna värden i de flesta rörelseomfång. För ÖE är andelen gröna värden i landet helt oförändrad. För NE har andelen barn med gröna värden för höftabduktion och knäextension minskat med en procent, för hamstringsvinkel och dorsalflexion i fotleden med två procent.

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. Vi har genomfört en förenkling i 3C-systemet så att man nu direkt efter inrapportering i Comporto kan gå vidare till Computo (utan att logga in igen) och se rapport som visar utvecklingen över tid.

Vi har en stor skillnad mellan olika landsting i andelen barn som behandlas med ortos för kontrakturprofylax och vi har en stor skillnad i andelen barn som opereras på grund av kontraktur. Vi kan dock ännu inte se något samband mellan andelen barn behandlade och andelen barn med gröna värden.

En tänkbar orsak till skillnader kan vara att vi mäter olika. För att undvika detta är det viktigt att vi följer manualerna. Vi planerar fler workshops för att ytterligare öka säkerheten i hur vi mäter.

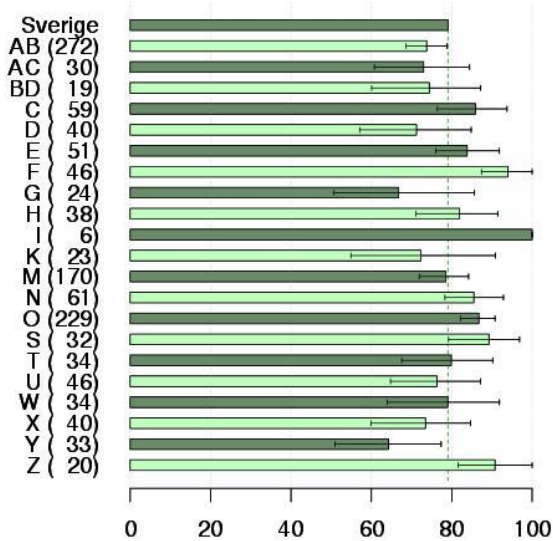
PHILIPPE WAGNER



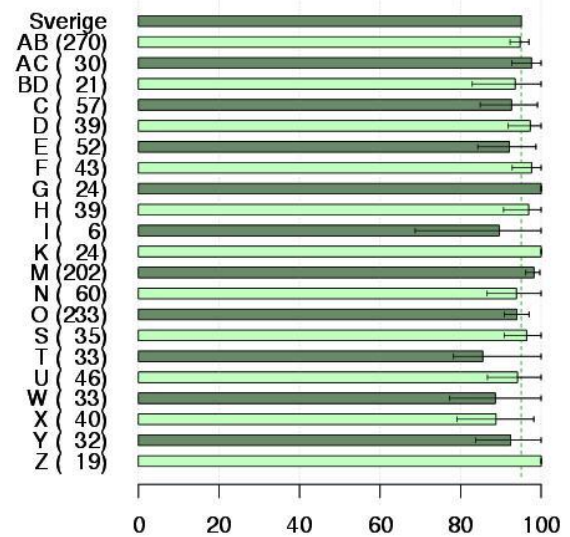
Gränsvärden för gröna värden ÖE

Övre extremiteterna	
Axelflexion	$\geq 160^\circ$
Armbågsextension	$\geq -10^\circ$
Supination	$\geq 80^\circ$
Handledsextension	$\geq 60^\circ$

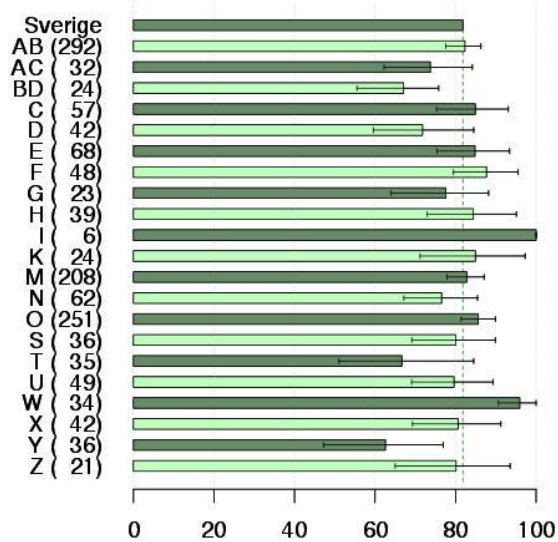
Höftabduktion



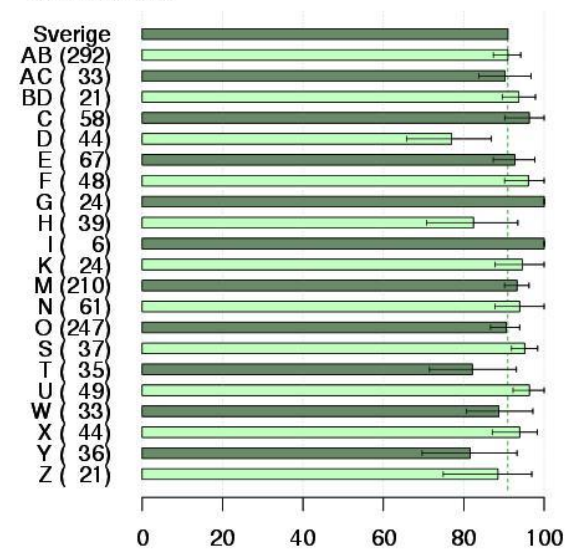
Höftextension



Hamstring



Knäextension

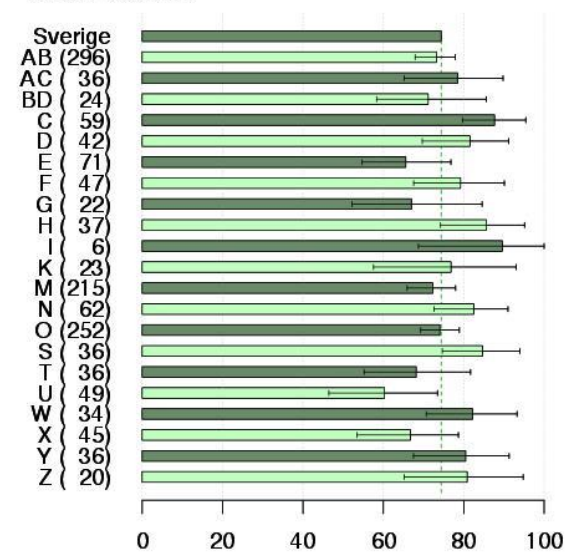


Gränsvärden för gröna värden NE

GMFCS I-III	
Höftextension	$\geq 0^\circ$
Höftabduktion	$\geq 40^\circ$
Hamstringsvinkel	$\geq 140^\circ$
Knäextension	$\geq 0^\circ$
Dorsalflexion fot	$\geq 10^\circ$

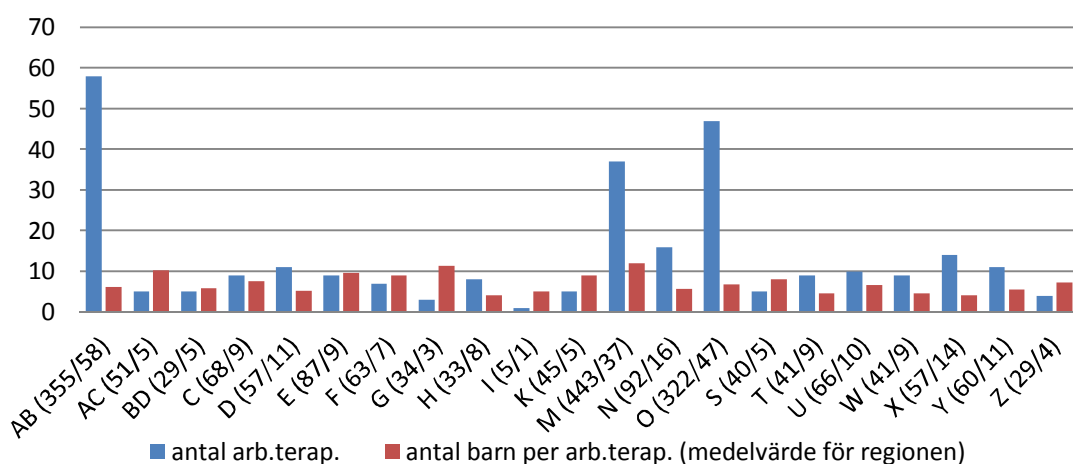
GMFCS IV-V	
Höftextension	$\geq 0^\circ$
Höftabduktion	$\geq 30^\circ$
Hamstringsvinkel	$\geq 130^\circ$
Knäextension	$> -10^\circ$
Dorsalflexion fot	$\geq 0^\circ$

Dorsalflexion fot



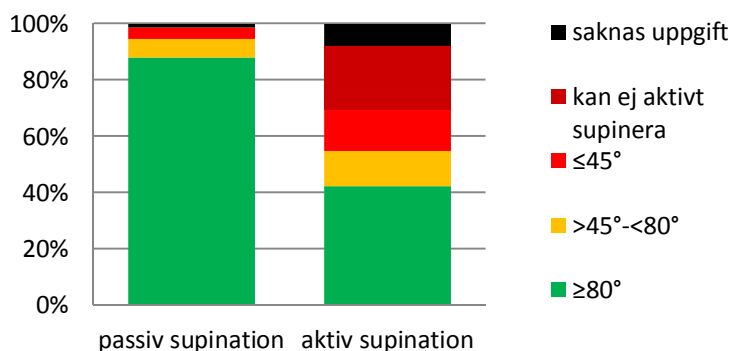
Arm-handfunktion

CPUP är ett unikt register på många sätt. Barn och ungdomar följs upp med årliga bedömningar som utförs av deras lokala terapeuter. Utan insatser från alla dessa terapeuter skulle registret inte kunna leva upp till sin målsättning. Under 2011 bedömde 283 arbetsterapeuter övre extremiteterna hos 2 018 barn och ungdomar. Av dessa var 856 barn under sex år och dessa var alltså med om två CPUP-bedömningar under året, summa 2 874 registreringar! Tack alla, era insatser är synnerligen värdefulla! De olika ingående regionerna har mycket olika storlek och har delvis olika organisation, men i genomsnitt har varje arbetsterapeut gjort CPUP-bedömningar på sju brukare. Omfattningen varierar dock stort, från terapeuter som utfört bedömning för en, till som mest för 38 brukare. Fördelning av antal arbetsterapeuter som utfört bedömningar i de olika regionerna ses i figur 1 nedan.



Figur 1. Antal arbetsterapeuter som utfört CPUP-bedömningar fördelat på region. Siffrorna inom parentes beskriver antal registrerade barn och antal arbetsterapeuter som utfört bedömningarna inom respektive region.

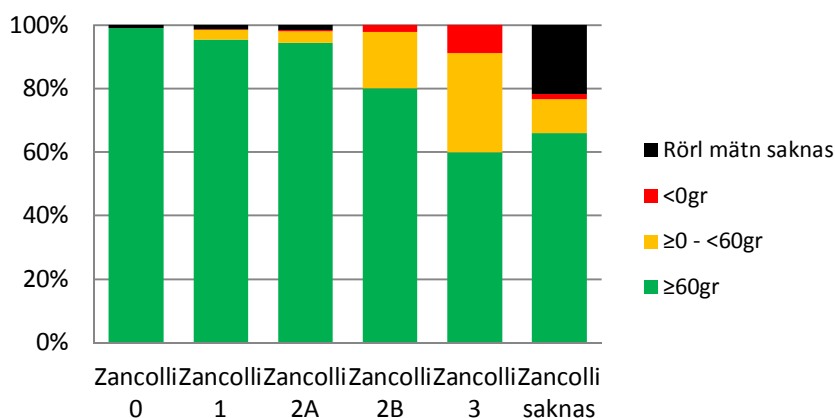
Den passiva ledrörligheten i övre extremiteten har redovisats på sidan 16. Kanske tack vare den årliga uppföljningen i CPUP är det relativt få barn/ungdomar med CP som utvecklar svåra kontrakturer. Den passiva ledrörligheten skiljer sig dock ofta från den aktiva. Figur 2 nedan visar mätvärden för 2 248 barn och ungdomar vad gäller passiv och aktiv supination i underarmen. Vad gäller passiv supination är det endast cirka 10% som uppvisar gula eller röda larmvärden.



Figur 2. Passiv och aktiv supination för 2 248 barn/ungdomar, procentuell fördelning av rörelseomfång enligt larmvärdesgränser för passiv supination.

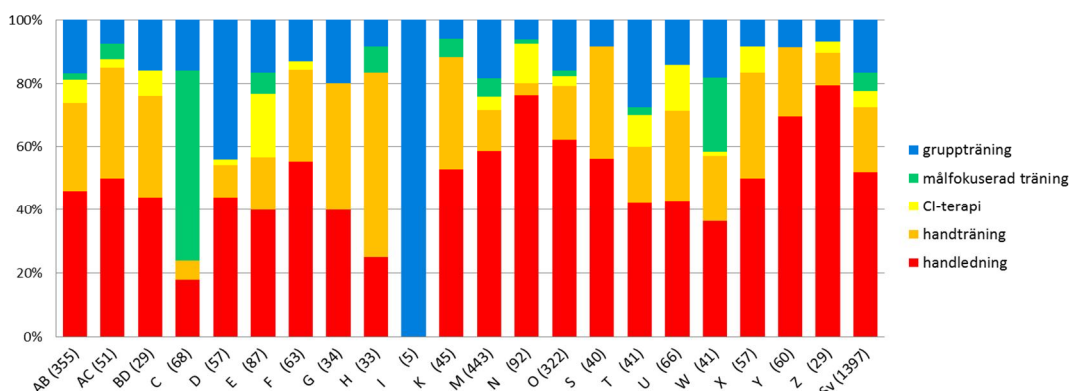
Om man för den aktiva supinationen använder samma nivåer som för den passiva, framgår det att bara drygt 40% aktivt kan supinera $>45^\circ$. En stor andel (23%) kan inte medverka i att utföra aktiv supination, antingen för att de inte förstår hur man ska göra eller för att de inte kan motoriskt. Ytterligare 27% kan utföra rörelsen, men med begränsat, gult eller rött, rörelseutslag. Alla dessa barn/ungdomar med begränsad aktiv rörelseförmåga har en potentiell risk att utveckla kontrakturer, och behöver särskilt uppmärksammas.

Med Zancolli-klassifikationen bedömer man aktiv förmåga att samtidigt sträcka handled och fingrar. Nivå 0 innebär att handled och fingrar aktivt kan sträckas ut samtidigt med handleden i över 20 graders extension, dvs utan påtaglig inskränkning. Följande nivåer innebär ökande svårighet. I figur 3 kan man se att larmvärden för passiv handledsextension har starkt samband med den aktiva rörligheten bedömd med Zancolli. Personer som inte aktivt kan sträcka handleden alls, dvs Zancolli 2B eller 3, har störst risk att utveckla en kontraktur. Denna grupp behöver tidigt få kontrakturförebyggande åtgärder. Zancolli-klassificering förefaller kunna predicera utveckling av handledskontraktur.



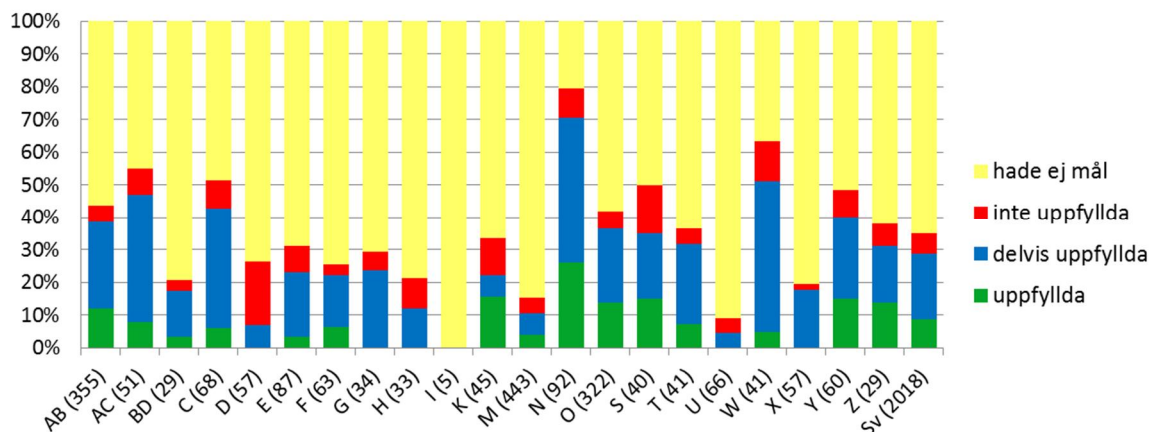
Figur 3. Andel gröna, gula och röda värden för passiv handledsextension med böjda fingrar i relation till nivå i Zancolli-klassifikationen, d.v.s. aktiv handledsextension med samtidig fingersträckning, för personens sämsta hand (n=2 248).

För 69% av barnen/ungdomarna har behandlingsåtgärder med inriktning mot att förbättra handfunktion registreras i CPUP. Olika behandlingsmetoder används i varierande omfattning i regionerna. I t.ex. Uppsala är målfokuserad träning vanligt förekommande medan gruppträning förekommer mycket i Sörmland och de flesta barn/ungdomar som fått CI-terapi fanns i Halland, Stockholm och Östergötland.



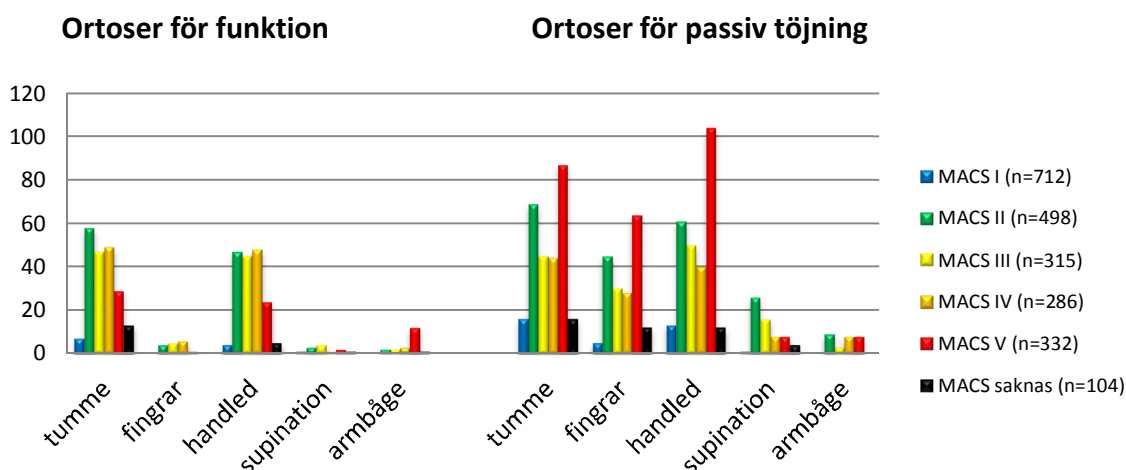
Figur 4. Typ av handfunktionsinriktade arbetsterapeutinsatser, procentuell fördelning i olika regioner (n=1 397).

I Sverige som helhet hade 35% av barnen/ungdomarna specificerade mål relaterade till handfunktion. Fastställandet av mål varierade dock stort över landet. Halland, Dalarna och Västerbotten hade störst andel mål. Femtiosju procent av målen var delvis uppfyllda och 25% uppfyllda.



Figur 5. Andel barn/ungdomar med mål relaterade till handfunktion samt måluppfyllelse, procentuell fördelning (n=2018).

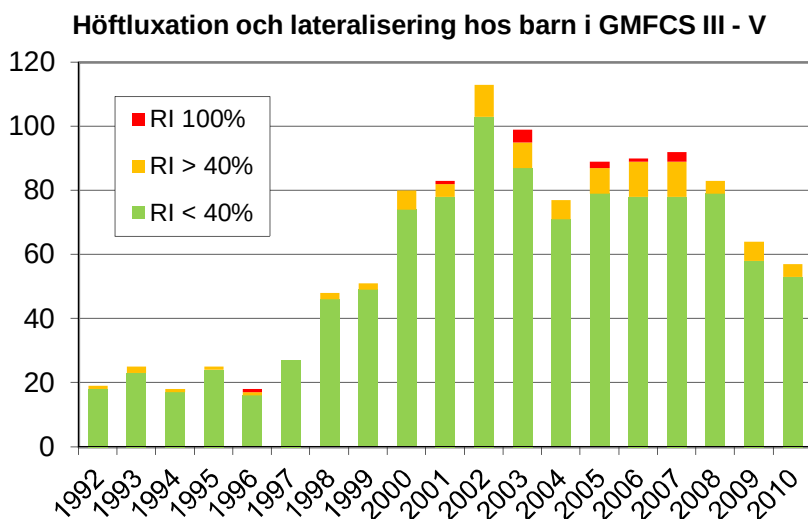
I CPUP registreras handortoser utifrån deras olika syften, dvs för förbättring av funktion eller för passiv töjning. Ortoser för funktion används dagtid, i aktivitetsutförande, medan ortoser för passiv töjning oftast används på natten för att förebygga eller förbättra ledstelhet. Den/de leder som ortosen avser att påverka anges. En och samma ortos kan således registreras för flera leder, t.ex. kan en helhandsortos syfta till att sträcka både handleden, tummen och fingrarna. Figur 6 visar antal barn i respektive MACS nivå som använder ortos för att förbättra funktion eller för att försöka förebygga eller minska kontrakturer. Som väntat är det mycket få barn i MACS nivå I som använder ortos. Barn/ungdomar med det största funktionshindret, MACS V, får oftast ortoser för töjning/kontrakturprofylax, medan ortoser för förbättra funktion oftast förekommer hos barn i MACS nivåerna II-IV.



Figur 6. Ortosanvändning fördelat över MACS-nivåer.

Höfter

Målet med höftuppföljningen är att förhindra höftluxation, dvs. höfter som gått ur led, definierat som Reimers index (RI) 100%. Vi vet att höfter med RI $\geq 40\%$ oftast behöver opereras för att de inte skall försämrats och luxera. I figuren nedan ses antalet barn i GMFCS III-V som vid senaste undersökning hade RI < 40% (grönt), $\geq 40\%$ (gult), samt höftluxation (rött). Barn som är födda mer än tre år före respektive regions medverkan i CPUP och barn som flyttat in med redan luxerad höftled är inte inkluderade.



Antalet barn i GMFCS-nivå III-V med RI över respektive under 40% samt antalet barn med luxerade höfter (RI 100%) relaterat till födelseår. Totalantalet barn 1 153.

Tolv barn, 6 flickor och 6 pojkar hade 2011 registrerad höftluxation, jämfört 8 barn 2010 och 4 barn 2009. Barnen är rapporterade från Västerbotten (3), Västernorrland (3), Stockholm (3), Västmanland (1), Halland (1) och Skåne (1). Samtliga 12 barn med höftluxation har bedömts vara i så dåligt allmäntillstånd att preventiv höftoperation varit för riskabelt. Utöver dessa finns tre barn som ansetts vara i för dåligt allmäntillstånd för preventiv operation och som ej röntgenundersökts.

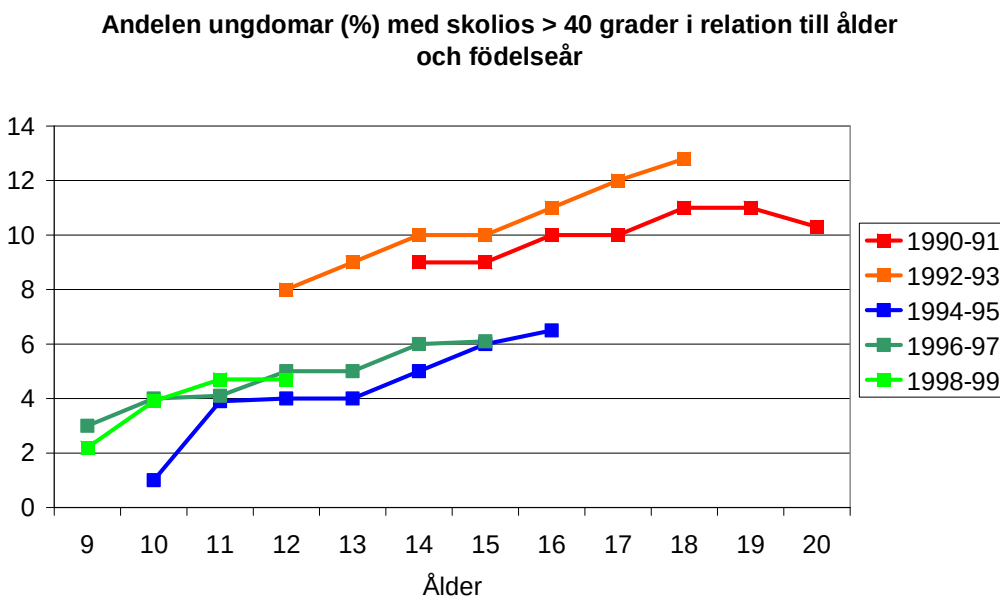
Vi vet att cirka 10% av alla barn med CP (GMFCS I-V) utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUP. För barn med GMFCS III-V har risken angetts vara cirka 40%. De flesta luxationer sker under förskoleåldern. Vi ser också att flest barn med RI $\geq 40\%$ är 3-9 år. Utan CPUP skulle vi nu ha haft nära 250 barn med luxerad höft på grund av CP i Sverige. Resultaten visar att höftpreventionen i CPUP fortsätter att göra stor nytta.

De höftledsluxationer som ändå inträffat medför ofta smärta och andra problem för barnet. 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 rätt att avvakta med operation tills barnet är större med förhoppning om mindre operationsrisk då? Ju senare lateraliseringen av lårbenshuvudet upptäcks desto större operation krävs. Hur skall vi bedöma riskerna med operation i relation till riskerna med en höftluxation efter utebliven operation?

GUNNAR HÄGGLUND

Ryggar i skolios

Målet med rygguppföljningen är att 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.



Andelen ungdomar (%) bosatta i Skåne och Blekinge med skolios >40 grader vid olika ålder i relation till födelseår.

Vi ser en fortsatt minskad andel personer med skolios bland dem som är födda 1994-1999. Bland personerna födda 1990-1991 finns flera personer med höftluxation, dessa har inte deltagit i höftpreventionsprogrammet. Eftersom det finns en högre andel personer med skolios bland dem som är födda 1992-1993 måste även andra orsaker än höftluxation ligga bakom den minskade andelen personer med skolios bland dem som är födda 1994-1999. Tänkbara orsaker är bättre kontrakturprofylax och bättre spasticitetsreducerande behandling. Det är önskvärt med en tydligare definition av lätt/måttlig/uttalad skolios. Vi ser också att vi utan risk för sen diagnos kan minska antalet röntgenundersökningar genom att enbart röntgenundersöka personer som bedöms ha måttlig eller uttalad skolios (dvs. inte de med lätt fixerad skolios). Vi föreslår att vi från årsskiftet inför följande definitioner, och vi är tacksamma för synpunkter på förslaget under hösten.

Lätt skolios: Skolios som endast ses vid framåtböjning med rakt bäcken.

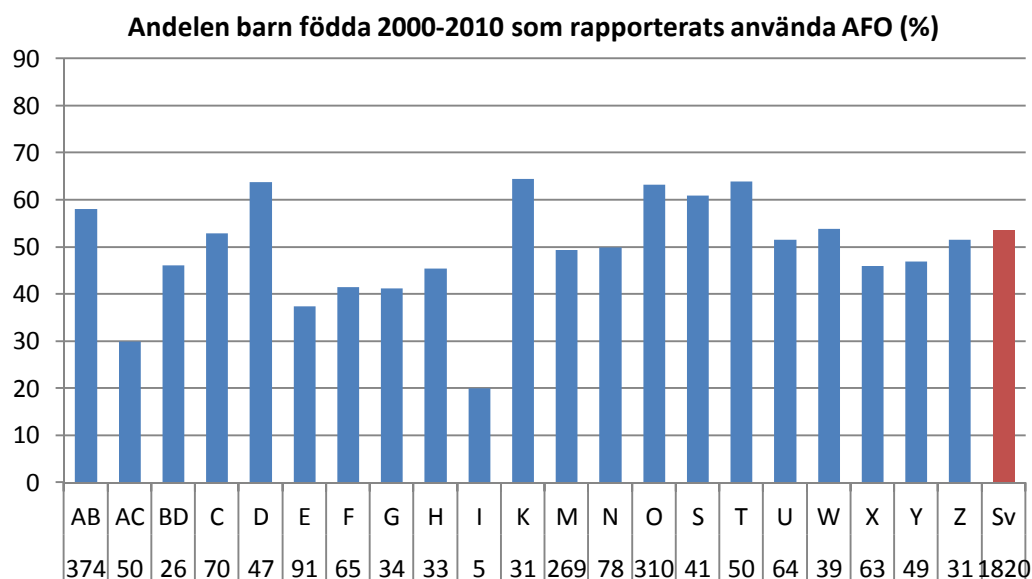
Måttlig skolios: Skolios som är uppenbar både vid framåtböjning och med upprättad rygg.

Uttalad skolios: Skolios som kräver sidostöd vid upprätt sittande eller stående en längre stund.

GUNNAR HÄGGLUND

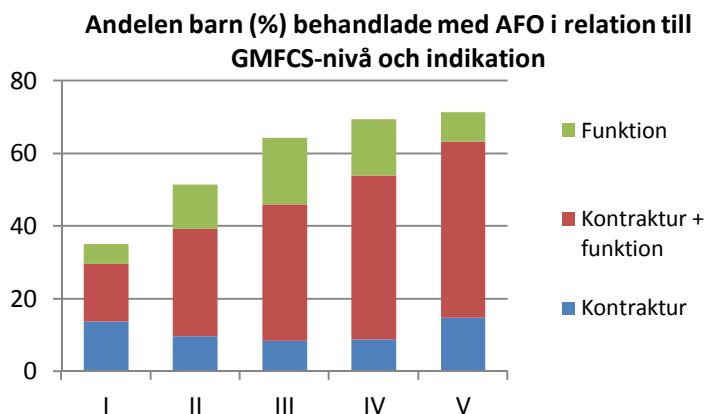
Korsett och ortoser nedre extremiteterna

De vanligaste ortostyperna för nedre extremiteterna är AFO (Ankel-Fot Ortos) och ståskal. AFO användes av 54% av barnen födda 2000-2010. Motsvarande siffra var 53% 2010. Variationen i användning av AFO är stor, men spridningen är klart mindre jämfört föregående år. År 2011 rapporterade 18 av 21 landsting resultat som ligger inom +/- 10% av riksgenomsnittet. Motsvarande siffra var 12 landsting 2010. Det finns dock fortfarande en ganska stor spridning. I ett forskningsprojekt skall detta analyseras (se sid 32).



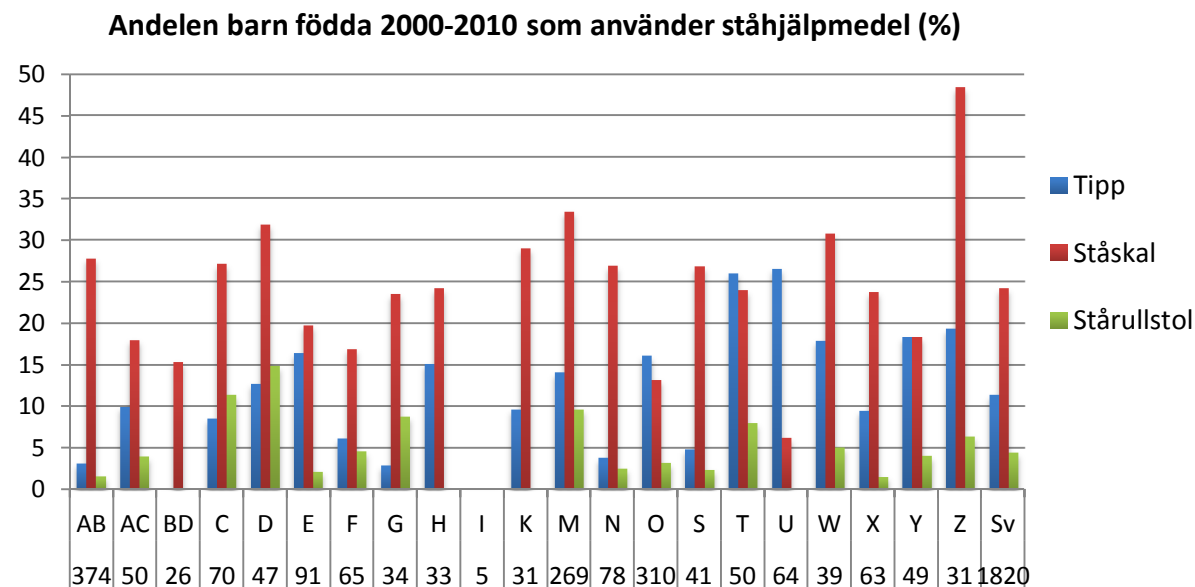
Andelen barn (%) som rapporterats använda AFO bland barn födda 2000-2010 fördelat efter region. Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.

Indikationerna för användning av AFO var kontrakturprofylax eller kontrakturbehandling hos 84% av barnen och att förbättra funktion hos 81%. Av alternativen för förbättrad funktion angavs syftet förbättra balans/ge stabilitet i 63%, förbättra gång i 49% och underlätta träning i 20%. Andelen barn med AFO ökade från 35% i GMFCS I till 71% i GMFCS V. En något större andel hade AFO som kontrakturprofylax i GMFCS I och V medan något större andel hade AFO för att förbättra funktion i GMFCS II-IV, se figur.



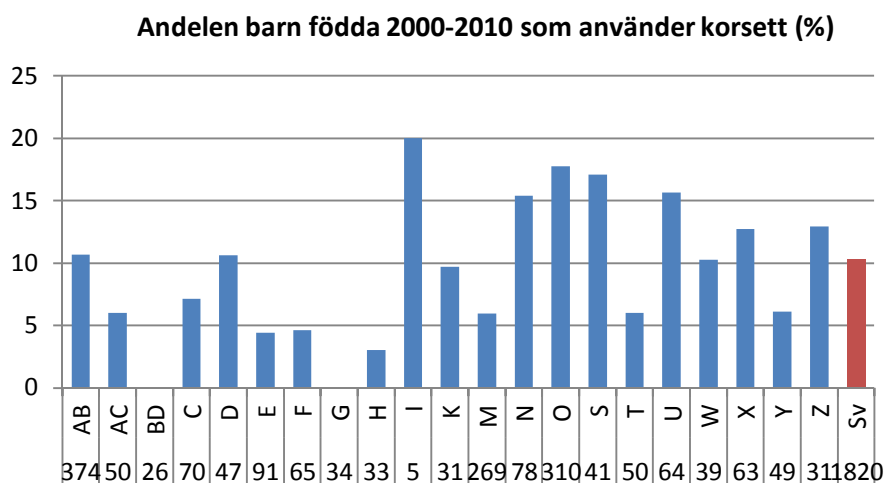
Andelen barn (%) födda 2000-2010 som använder AFO i relation till GMFCS-nivå och indikation.

Ståskal rapporteras användas av 24% av alla barn i CPUP födda 2000-2010, 11% använder tipp eller ståstöd, 4% använder stårullstol (flera använder fler än ett ståhjälpmiddel). Siffrorna är lika dem som sågs 2009 (26%, 12% respektive 4%). Även för ståhjälpmiddel ses stora regionala skillnader i typ och frekvens. Spridningen mellan olika landsting är oförändrad.



Andelen barn (%) som rapporterats använda ståhjälpmiddel bland barn födda 2000-2010 fördelat efter region. Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.

Av totalantalet barn med CP födda 2000-2010 som rapporterats med sjukgymnastformulär använde 10,2% korsett. Föregående år var motsvarande siffra 8,5%. Det finns en stor variation i korsettanvändning mellan olika regioner vilket framgår av figuren nedan. Skillnaderna mellan flera av landstingen är statistiskt signifikanta.



Andelen barn födda 2000-2010 som rapporterats använda korsett i respektive region. Antalet barn uppföljda i respektive region angivna. (Observera att resultatet för Gotland baseras på 5 barn).

GUNNAR HÄGGLUND

Fysioterapi

I sjukgymnastformulären rapporteras om personen sedan föregående bedömningstillfälle erhållit fysioterapeutiska åtgärder som avser att befrämja och påverka rörelserelaterade funktioner och strukturer samt om personen haft dokumenterade, konkreta uttalade mål eller ej.

Bland totalantalet 2 717 barn/ungdomar i åldern 0-18 år rapporterades 877 (32%) ha haft respektive inte ha haft 1 248 (46%) dokumenterade, konkreta uttalade mål inom ICF komponenterna kroppsfunction och kroppstruktur sedan senaste bedömningen. Uppgift saknades för en femtedel av barnen.

I figurerna nedan presenteras fördelningen av andelen barn/ungdomar som rapporterats ha erhållit fysioterapeutiska insatser tränade specifikt, integrerat i vardagliga aktiviteter eller både tränade specifikt och integrerat i vardagen för att påverka leders rörlighet, muskeltonus och smärta.

Flest insatser för att påverka ledrörligheten hade barnen med GMFCS nivå V i åldersklassen 0-4 år (78%) och minst hade ungdomarna med GMFCS nivå I i 12-18 års (34%). För barnen med GMFCS I och III minskar andelen fysioterapeutiska insatser ju äldre de blir. Barnen i GMFCS II i åldrarna 5-11 år har mindre andel rapporterade insatser än barnen i 0-4 års åldern. I GMFCS nivå IV hade barn/ungdomar lika stor andel insatser ca 70% oavsett ålder.

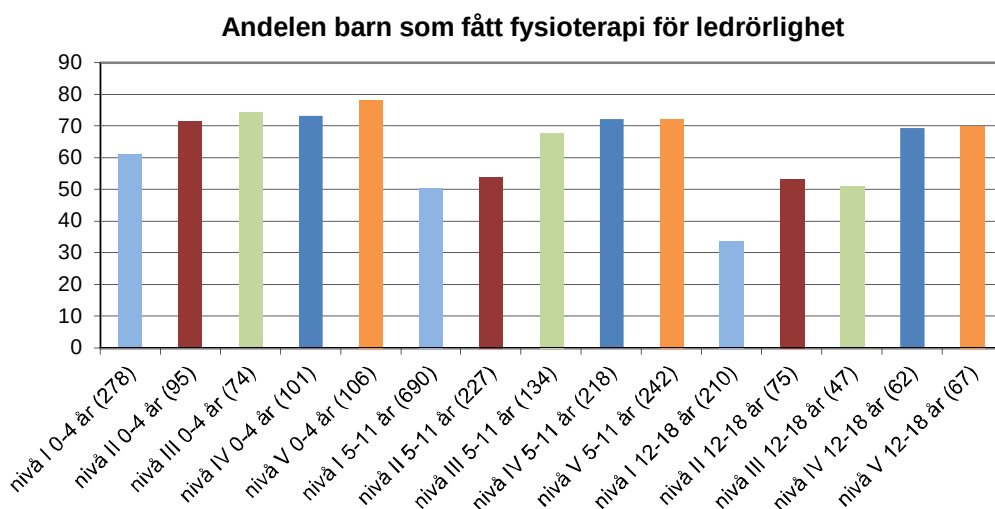


Fig 1. Andelen barn (%) som rapporterats ha fått fysioterapi för ledrörlighet relaterat till GMFCS E&R nivå för barn födda 1993-2011 fördelat efter ålder. Inom parentes anges totala antalet barn uppföljda i respektive åldersklass.

Andelen barn som fick fysioterapeutiska åtgärder för muskeltonus ökar med svårighetsgraden av funktionsnedsättning för barn i åldrarna 0-4 år respektive 5-11 år. För barn/ungdomar 12-18 år är värdena mer osäkra på grund av färre deltagare.

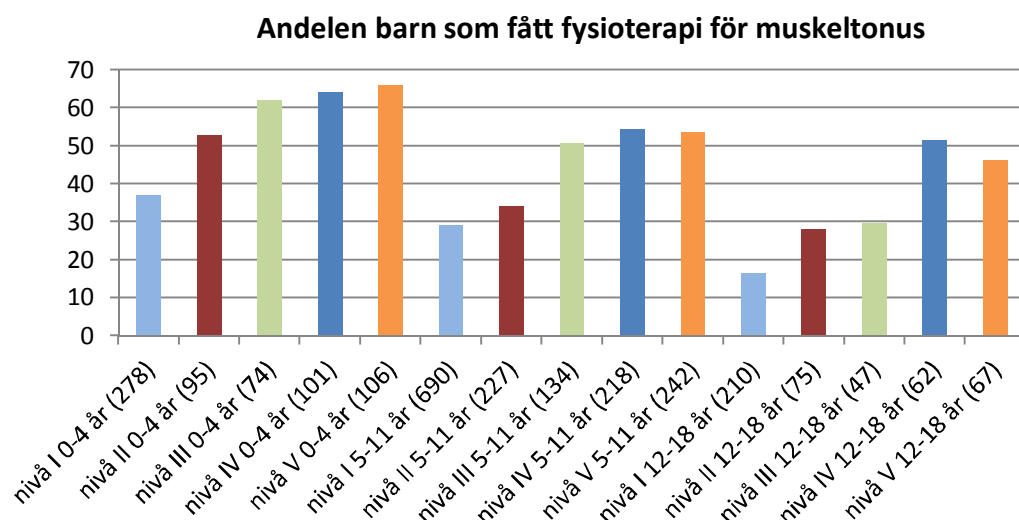


Fig 2. Andelen barn (%) som rapporterats ha fått fysioterapeutisk åtgärd för muskeltonus relaterat till GMFCS E&R nivå för barn födda 1993-2011 fördelat efter ålder. Totala antalet barn uppföljda i respektive åldersklass inom parentes.

För barn i åldrarna 0-4 år ökar fysioterapeutisk insats mot smärta med ålder och svårighetsgrad av grovmotorisk funktionsnedsättning. För barn i 0-4 år i GMFCS nivå V anges 11% ha fått fysioterapeutisk insats mot smärta. För åldersklassen 5-11 år var motsvarande siffra 15%. Antalet deltagare är få i åldersklassen 12-18 år och därför är värdena osäkrare för dessa ungdomar. Andra orsaker kan vara att vi definierar fysioterapeutiska åtgärders innebörd och hur dessa genomförts olika. En skandinavisk arbetsgrupp arbetar nu på att tillvarata alla sjukgymnasternas erfarenheter och synpunkter för att ytterligare förtydliga manual och uppdatera interventionsdelen i sjukgymnastformuläret. För att säkra samstämmigheten då det gäller åtgärder och utvärderingsinstrument planeras workshops tillsammans med arbetsterapeuterna.

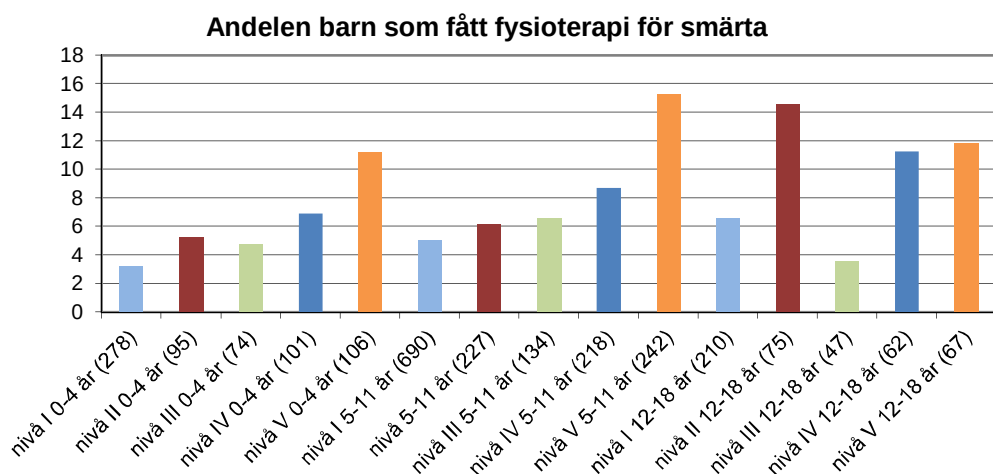


Fig 3. Andelen barn (%) som rapporterats ha fått fysioterapeutisk insats för smärta relaterat till GMFCS E&R nivå för barn födda 1993-2011 fördelat efter ålder. Totala antalet barn uppföljda i respektive åldersklass inom parentes.

Operationer

Vi har räknat med den samlade rapporterade informationen från operations-, sjukgymnast- och arbetsterapeutrapporterna för barnen födda 2000-2009. Av de 2 132 barnen har 481 (23%) genomgått någon ortopedisk eller handkirurgisk operation fram till och med 2011. I tabellen nedan 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 frekvens och typ av operation av barnens ålder. Vi har i denna åldersgrupp bara 14 barn som är skoliosopererade. Stabiliserande fotkirurgi kommer också att öka med stigande ålder.

De vanligaste operationerna görs för att förhindra höftluxation; adduktor-psoastenotomi, proximal femurosteotomi och bäckenosteotomi. Sammanlagt 228 barn (11%) är opererade på indikation höftluxationsprevention. Det är en förväntad siffra med tanke på att cirka 15% av totalpopulationen riskerar höftluxation. Det har gjorts högre andel bäckenosteotomier i Stockholm och Östergötland jämfört Skåne och Västra Götaland. När de fyra regionerna jämförts, har det gjorts något färre femurosteotomier i Västra Götaland och fler adduktor-psoas tenotomier i Östergötland.

De vanligaste ingreppen efter efter höftoperation är gastroknemius-achillesförlängning (hälseneförlängning) där 9% av barnen hittills är opererade. Operationsfrekvensen är signifikant högre i Västra Götaland och Östergötland (16%) jämfört Skåne (4%) och Stockholm (5%). Hamstringförlängning är vanligare i Västra Götaland. 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.

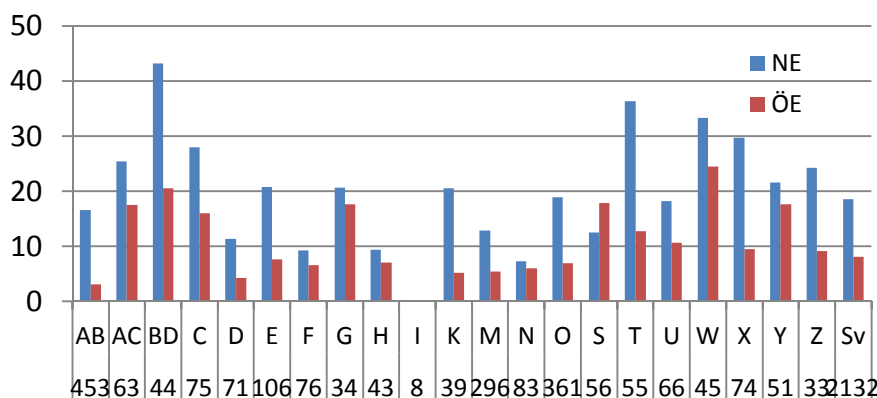
Landsting	Totalt antal barn	Bäcken-osteotomi	Femur-osteotomi	Adduktor-psoas tenotomi	Hamstrings-förlängning	Gastro-achilles-förlängning	Operation ÖE
Blekinge	39			2		2	
Dalarna	45		1			3	6
Gotland	8						
Gävleborg	74	2	3			3	3
Halland	83		9	8			5
Jämtland	33	2	5	5	1	7	1
Jönköping	76	2	2	9	3	6	2
Kalmar	43	1	1	3		6	1
Kronoberg	34						
Norrbottn	44	1	2	1		3	2
Skåne	296	2	24	32	1	11	10
Stockholm	453	17	25	46	7	24	8
Södermanland	71	5	7	4	3	8	3
Uppsala	75			2		7	
Värmland	56	1	1	3	1	6	5
Västerbotten	63		3	4	1	6	4
Västernorrland	51	3	3	5	2	8	1
Västmanland	66	1	2	3	1	5	2
Västra Götaland	361	6	13	40	15	57	24
Örebro	55	4	3	6	3	6	5
Östergötland	106	5	7	20	3	17	3
Totalt	2132	52	111	193	41	185	85

Spasticitetsreducerande behandlingar

Vi har analyserat hur stor andel av barnen födda 2000-2009 som minst en gång under 2011 rapporterats ha fått behandling med botulinumtoxin sedan senaste uppföljning, dvs. under cirka ett års tid. Totalt sett har 18% fått botulinumtoxin i nedre extremiteterna (NE) och 8% i övre extremiteterna (ÖE). Analyserar vi data för barnen födda 2003-2009 så kan vi jämföra med behandlingssiffrorna för 2008-2011 för barn i motsvarande ålder.

Det har skett en klar minskning av andelen barn som behandlats under denna period. För ÖE är minskningen från 14% till 9% och för NE är minskningen från 30% till 20%. Den vanligaste muskelgruppen i NE som behandlas är gastroknemius-soleus, därefter adduktorer. I ÖE är biceps den vanligaste behandlade muskeln, därefter pronator teres.

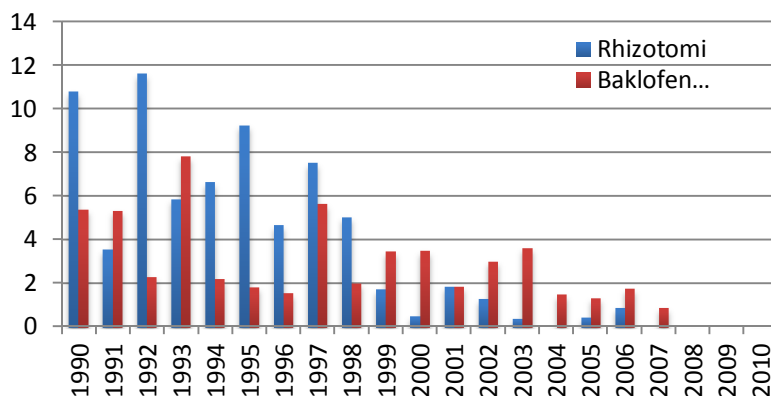
Andelen barn födda 2000-2009 som 2011 rapporterats behandlade med botulinumtoxin (%)



Andelen barn födda 2000-2009 som under 2011 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 2011 har åtta nya barn rapporterats påbörjat behandling med baklofenpump och ett barn har opererats med rhizotomi. Under de tre senaste åren har 5-10 barn per år fått baklofenpump och 0-2 opererats med rhizotomi.

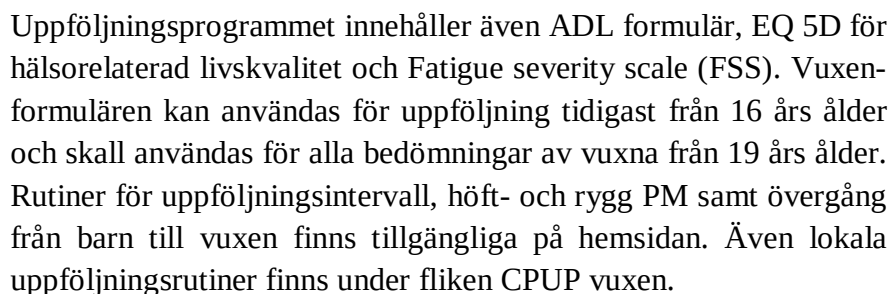
Andelen barn som behandlats med rhizotomi eller baklofenpump (%)



Andelen barn som rapporterats behandlade med rhizotomi (n=52) eller baklofenpump (n=57) relaterat till födelseår.

GUNNAR HÄGGLUND

2007 påbörjades planering för att utvidga CPUP till att omfatta även vuxna personer med CP. Under hösten 2009 till hösten 2010 genomfördes ett pilotprojekt med undersökning av vuxna med CP i Skåne, Blekinge och Halland. Detta resulterade i undersökningsformulär och manual för uppföljning av aktivitet, grov- och finmotorik, tonus, smärta, nutrition och ortopedi.



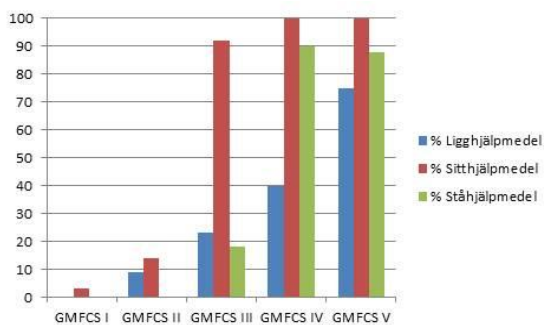
Från den 1 januari 2011 är CPUP vuxen infört i Skåne och Blekinge där samtliga vuxna med CP födda 1988 och senare erbjuds att delta. Bedömningarna sker via vuxenhabiliteringen oavsett om personerna i övrigt har insatser från primärvård eller kommun. Gotland har erbjudit uppföljning och har under våren 2012 genomfört CPUP bedömningar av samtliga vuxna med CP som är inskrivna i vuxenhabiliteringen. Flera regioner planerar uppstart och workshops har genomförts i bland annat Västra Götaland och Jämtland.

Utmaningen är att få till en fungerande övergång från CPUP barn till CPUP vuxen. En viktig del här för att få ett bra underlag för den fortsatta uppföljningen är att öka andelen uppdaterade patientformulär i 3C (CPUP-patient). Vid årsskiftet 2011-2012 blev webbformulären för ADL, EQ5D och FSS klara för användning i 3C.

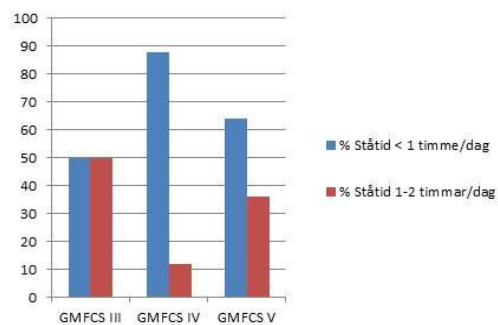
Under våren 2012 blev även fyra Computo-rapporter klara för användning; undersökningsplan, senaste bedömning, individuell historik - funktion, individuell historik - rörelsestatus. Fram till 31 juli 2012 har totalt 215 vuxenbedömningar registrerats och CPUP vuxen omfattar i dagsläget 169 personer födda 1947-1992.

En sammanställning av bedömningarna för de 102 personer i Skåne och Blekinge födda 1988-1991 som registrerats till och med 31 december 2011 visar att 62% rapporterar smärta, 10% har höftluxation och 48% bedöms ha skolios. Inskränkt armbågsextension sågs hos 41%, inskränkt knäextension hos 60% och begränsad dorsalflexion i fotleden hos 26%. I vuxenformuläret bedöms även höftflexion och 36% av personerna i GMFCS V kan inte flektera höften till 90° vilket påverkar deras sittställning. För de personer som tillbringar en stor del av sin tid sittande i rullstol kan det vara angeläget att även följa höftflexionen från tidigare ålder.

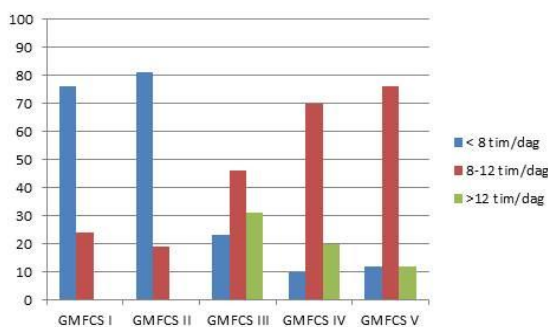
Den totala hjälpmedelsanvändningen är 23% i liggande, 45% i sittande och 28% i stående (Figur 1). De personer i GMFCS nivå V som inte använder ståhjälpmedel har inget stående alls. De flesta som använder ståhjälpmedel står mindre än en timme/dygn och ingen står mer än 1-2 timmar/dygn (Figur 2).



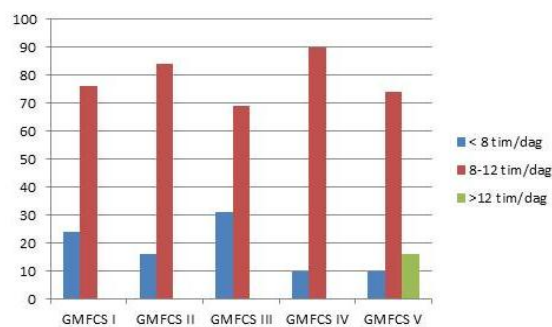
1) Fördelning av hjälpmedel för respektive GMFCS nivå (%).



2) Tid i stående för GMFCS nivå III-V (%).



3) Tid i liggande för respektive GMFCS nivå (%).



4) Tid i sittande för respektive GMFCS nivå (%).

Figuren över tid i liggande (Figur 3) visar ett samband mellan GMFCS nivå och antal timmar i liggande, där personer med GMFCS nivå III-V tillbringar lite mer tid i liggande än de med GMFCS nivå I-II. En stor del av personerna i GMFCS IV-V har svårt att själv ändra ställning i liggande. Enbart de som själva kan ändra position i liggande växlar mellan alla fyra positioner: magläge, ryggläge, sidliggande höger och vänster sida.

62% av alla personer som är helt beroende av hjälp för att ändra ställning i liggande har bara en sovställning vilket tyder på att de inte heller blir assisterade av någon annan att ändra ställning under natten. Detta har sannolikt stor betydelse för utvecklingen av kontrakturer.

En asymmetrisk kroppsställning är starkt kopplad till grovmotorisk funktionsnivå och är vanligast vid GMFCS nivå V. Asymmetrier förekommer dock vid alla GMFCS nivåer i alla positioner, men blir mer frekventa i positioner som kräver mer stabilitet: stående jämfört med sittande och sittande jämfört med liggande.

Dessa data som nu kommer in från alla CPUP-bedömningar kommer att bidra till ökad kunskap kring vuxna med CP. Vi vill rikta ett stort tack till alla entusiastiska kollegor runt om i landet som med stort engagemang genomför dessa uppföljningar, och som tillsammans med alla deltagare i uppföljningsprogrammet bidrar med värdefulla synpunkter och erfarenheter som är viktiga för den fortsatta utvecklingen av CPUP-vuxen.

ELISABET RODBY BOUSQUET

Exempel på utvecklingsprojekt baserade på CPUP

CPUP är inte bara ett kvalitetsregister. En lika viktig del är uppföljningsprogrammet med målen att bland annat 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 de resultat vi hittills nått. Nedan presenteras fyra genomförda eller pågående projekt.

Ny metod för att effektivisera valideringen i stora register

CPUP och RC Syd har fått projektbidrag från SKL för att skapa en ny metod för att validera data i stora register, som CPUP. Philippe Wagner på RC Syd har tagit fram ett dataprogram som först analyserar inrapporterad information. Programmet känner sedan igen kombinationer som ofta hör ihop, eller som ofta inte hör ihop, med korrekt inmatad information. Som exempel har Philippe visat att programmet kan reagera när en misstänkt felaktig CP-subtyp rapporteras och programmet kan med 80% säkerhet ange rätt subtyp när informationen saknas.

Skall vi bedöma och följa kognition och kommunikation i CPUP?

På initiativ av CP Norden, paraplyorganisationen för patientföreningarna i Norden, har en utredning startats för att analysera möjligheten att följa kognitiv förmåga och kommunikation i CPUP. Kognitiv och kommunikativ förmåga har avgörande betydelse för den dagliga funktionen och möjligheten att göra sig förstådd; att bli bemött på rätt sätt i förhållande till sin utvecklingsnivå och att delta i kommunikation med andra människor är viktigt för livskvaliteten. Behovet av utredning och insatser på detta område är för lite uppmärksammat vid CP enligt patientorganisationernas erfarenhet. Två möten med representanter för alla skandinaviska patientföreningar och CPUP-organisationer har hållits och en grupp utsedda neuropsykologer utreder kognitionsdelen vidare. Ämnet skall diskuteras vid årets CPUP-dagar.

Analys av barn som är sent anmälda till CPUP

För att säkerställa att barn kommer med i CPUP i rätt tid skall man i projekt i Västra Götaland analysera de barn som påbörjat uppföljningen efter två års ålder. Frågor som skall besvaras:

- Vid vilken ålder fick barnen diagnosen CP-liknande rörelsehinder resp. diagnosen CP?
- Vad var orsaken till sen anmälan till CPUP?
- Vem (vilken yrkesgrupp) väcker frågan om deltagande i CPUP?
- Hur ser GMFCS/MACS-fördelningen ut bland de sent anmälda barnen?
- I vilken omfattning finns ölarmvärden^o vid första kontrollen?
- Vilka goda exempel kan vi se från de distrikt som har bäst rapportering?

Projektledare är Caroline Martinsson

Analys av sjukgymnasters aktiva deltagande i barns behandling

Resursbrist är en stor diskussionsfråga inom vård och omsorg samtidigt som intensivbehandling efterfrågas av många föräldrar. Projektet syftar till att kartlägga vilka barn som får mer intensiv sjukgymnastik. Hur ofta medverkar sjukgymnasten vid behandling av barn på olika GMFCS-nivåer? Varför arbetar sjukgymnaster mer intensivt med vissa barn? Gör det någon skillnad i resultat av barnets funktion och rörlighetsstatus?

Projektet genomförs i Västra Götaland, projektledare är Caroline Martinsson.

Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP

Under 2011-2012 har hittills åtta 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. Publikationskommittén tar gärna emot fler ansökningar om att använda data för forskning, och kommittén ger gärna råd angående projektens design och genomförbarhet. För mer information: 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 två publicerade artiklar baserade på CPUP.
- 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 är inskickade för bedömning.
- Areej Elkamil är neuropediatriker och doktorand i Trondheim med projekttitel "Treatment of spasticity in children with cerebral palsy". Areej har en publicerad artikel baserad på CPUP.
- Katarina Lauruschkus är sjukgymnast och är doktorandregistrerad i Lund 2011 med projekttitel "Fysiskt aktiv på lika villkor i delaktighet i fysisk aktivitet hos barn och ungdomar med cerebral pares (CP)". Katarina har en artikel baserad på CPUP publicerad.

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

- Neuropediatriker Ulrika Uddenfeldt Wort (Malmö) och medarbetare analyserar fraktur-förekomst 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 höft-lateralisering 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.
- ST-läkare Maria Wingstrand (Helsingborg) och medarbetare analyserar användandet av AFO.
- Sjukgymnast Anette Brantmark (Karlskrona) genomför i masterprojekt "Uppföljning av pilotprojektet för vuxna med cerebral pares i Skåne och Blekinge - en retrospektiv studie".

GUNNAR HÄGGLUND

Mål för 2012 i utvärdering

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

Kommentar: Genom projektbidrag från SKL har en metod för att validera data i stora register tagits fram, se sid 31. I CPUP-vuxenformuläret har bedömningsdelen av position validerats och reliabilitetstestats..

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

Kommentar: Sex landsting nådde målet, jämfört sju föregående år. Totalsiffran för landet blev 87%, jämfört 84% föregående år.

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

Kommentar: Sex landsting nådde målet, jämfört fem föregående år. Totalsiffran för landet blev 84%, jämfört 82% föregående år.

Röntgenkontroller motsvarande figur, sidan 14, över 85% (oförändrat mål).

Kommentar: Målet för första gången uppnått, 92% var under 2011 höftröntgenundersökta.

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

Kommentar: Genomfört.

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

Kommentar: Målet uppnått, 77% hade vid utgången av 2011 rapporterade bakgrundsuppgifter

Minst fyra vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerade under året.

Kommentar: Genomfört. Under 2011 har fyra artiklar publicerats och under 2012 har hittills ytterligare fyra artiklar publicerats - se sid 36.

Minst fyra utvecklingsprojekt baserade på CPUP påbörjade under året.

Kommentar: Genomfört - se sid 31.

Samtliga undersökningsformulär och rutiner på hemsidan översatta till engelska.

Kommentar: Samtliga formulär är översatta till engelska. Manualer och skriftliga rutiner planeras bli översatta under hösten 2012.

Mål för 2013

Fortsatt utveckling av system för validering av databasen i samarbete med RC Syd.

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

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

Röntgenkontroller motsvarande figur, sidan 13, över 90% (höjt mål).

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

Rapporterade bakgrundsuppgifter och bedömningar enligt neuropediatrikformuläret över 80% för barn födda 2000-2007 (höjt mål).

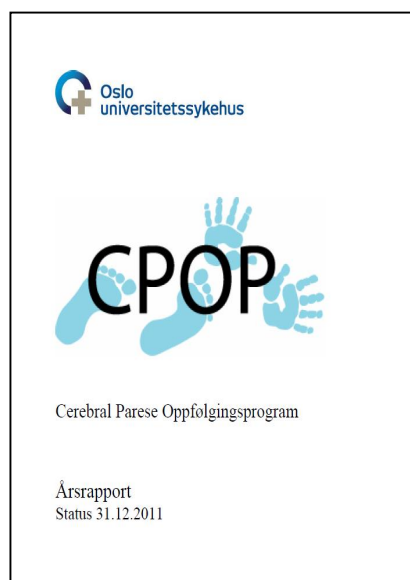
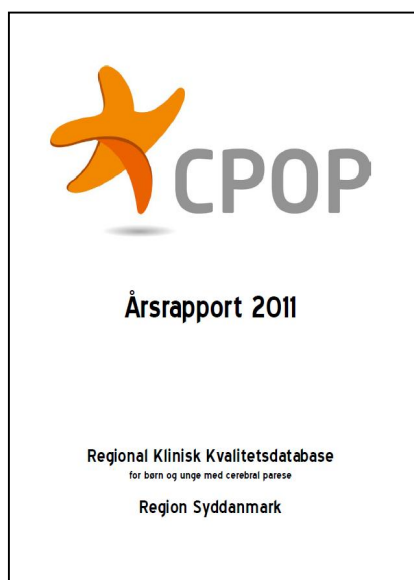
Patientformuläret ska vara komplett ifyllt för samtliga personer som lämnar BUH dock senast när personen fyller 19 år.

Minst fyra vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerade under året.

Minst fyra utvecklingsprojekt baserade på CPUP påbörjade under året.

Online rapporter till hemsidan klara, dvs. kontinuerligt uppdaterade rapporter till sjukvård och allmänhet avseende rapportering till CPUP och vissa av resultatmått.

Årsrapporter från Danmark och Norge:



www.cpop.dk

www.oslo-universitetssykehus.no/cpop

Sammanfattning

Vid utgången av 2011 deltog 2 931 personer i CPUP i Sverige, en ökning med 315 sedan föregående årsskifte. För de årsklasser som följs i alla regioner motsvarar antalet deltagande en prevalens på 2,16/1000 vilket talar för att vi har en mycket hög täckningsgrad. För första gången deltar även vuxna med CP i årsrapporteringen. CPUP för vuxna är fullt infört i Skåne och Blekinge och i flera landsting pågår planering för deltagande.

CPUP är nationellt kvalitetsregister i Norge och hela landet deltar sedan 2009. I Danmark är Region Syddanmark anslutet sedan 2010, Region Midtjylland startade 2012 och övriga regioner planeras gå med inom ett par år. Delar av Island är anslutet under 2012. I New South Wales har pilotprojekt med CPUP-uppföljning påbörjats och i Skottland pågår planering för CPUP-deltagande.

Täckningsgraden, dvs. andelen deltagande regioner är i Sverige sedan flera år 100%. Rapporteringsfrekvensen, dvs. andelen årliga rapporter för personerna i registret har ökat vad gäller röntgenundersökningar (91%) och neuropediatrikformuläret (77%) och ligger nu över uppsatta mål. Målen har höjts till nästa år. För sjukgymnast- och arbetsterapeutformuläret har rapporteringsfrekvensen ökat till 87% respektive 84% och närmar sig målet 90%. 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, som exempelvis minskad ledrörlighet, upptäckas på ett tidigt stadium.

Ett av syftena med CPUP är att förhindra höftluxation. Vi hade vid utgången av 2011 tolv barn i CPUP i Sverige med höftluxation, jämfört med åtta barn 2010. 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. Samtliga 12 barn med höftluxation har bedömts vara i så dåligt allmäntillstånd att preventiv höftoperation varit för riskabelt.

Flera utvecklingsprojekt har påbörjats under året. På initiativ av CP Norden, paraplyorganisationen för patientföreningarna i Norden, utreds möjligheten att följa kognitiv förmåga och kommunikation i CPUP. I Västra Götaland skall man analysera barn som blir sent anmälda till CPUP och man skall analysera barn som får intensivbehandling. Det pågår också planering för att studera behandling av skolios.

Sedan CPUP startade har 21 vetenskapliga artiklar som baseras på materialet i CPUP-databasen publicerats, varav åtta sedan 2011. Intresset för att forska ökar glädjande snabbt och antalet forskargrupper som arbetar med CPUP-materialet ökar.

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

Lauruschkus K, Westbom L, Hallström I, Wagner P, Nordmark E. Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2012;34:157-167.

Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Scoliosis in Children with Cerebral Palsy: A cohort study of a total population. *Spine* 2012 ;37 (12):1-6.

Larsson, M, Hägglund G, Wagner P. Unilateral varus osteotomy of the proximal femur in children with cerebral palsy. A five-year follow-up of the development of both hips. *J Childrens Orthop* 2012;6:145-151

Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin. Orthop* 2012;470:1286-1293.

Elkamil, A, Andersen GL, Hägglund G, Lamvik T, Skranes J, Vik T. Prevalence of hip dislocation in children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2011;12:284.

Hägglund G, Wagner P. Spasticity of the gastrosoleus 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;82:744-748.

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.

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, 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