

Projekt sent anmälda barn

Bakgrund

I Årsrapport 2012 för Kvalitetsregister CPUP anges syftet vara:

”Grunden för CPUP är att alla barn med CP identifieras och erbjuds deltagande så snart CP-liknande symtom ses, dvs. redan innan CP-diagnos kan fastställas.” Skulle CP-diagnos sedan avskrivas avslutas uppföljningen i CPUP då.

”Personer med CP följs kontinuerligt från spädbarnstiden upp i vuxen ålder av arbetsterapeut och sjukgymnast som mäter och registrerar rörelsefunktionen i armar och ben. Höfter och rygg kontrolleras regelbundet genom undersökning av sjukgymnast och röntgenkontroller enligt vårdprogram.”

Meningen med CPUP är att ha ett förebyggande arbetssätt. Första mätning görs lämpligen vid så tidig ålder som möjligt men första röntgen skall tas före 2 årsdagen.

Utredning av barn med avseende på utvecklingsneurologiska avvikelser i Västra Götalandsregionen sker huvudsakligen vid barnmottagningar och barnkliniker (utom i Skaraborg där barnkliniken inte har någon barnneurolog). Det är däremot endast läkare/terapeuter inom Barn- och Ungdomshabiliteringen (BUH) som registrerar i Kvalitetsregistret. Detta innebär att en förutsättning för att erbjudas anmälan till registret är först en remittering till BUH.

Som CPUP-koordinator för Södra Älvsborg har jag sett att många barn blir anmälda långt efter sin 2-årsdag. En anledning till sen anmälan kan vara att barn flyttar in från andra länder. Om barn med mycket lätta symtom av sin CP-skada kommer något senare än 2-årsdagen kanske ingen stor skada hinner ske. Sen anmälan i dessa fall är förståeligt därför att CP-diagnos inte övervägts förut och det är först vid 4 års ålder som neuropediater kan sätta säker CP-diagnos och avgöra subtyp på alla barn. Om det däremot visar sig att barnen vid 4 års ålder har stora funktionsnedsättningar borde det ha erbjudits deltagande tidigare. Det är därför av stor vikt att klargöra svårighetsgraden av CP-skadan på dem som inte kom med i tid.

Avsikten med detta projekt var att gå tillbaka och analysera de barn som kommit in efter 2 års ålder. Analysen fokuserade på anmälningsålder vid remittering till BUH, när CP-diagnosen satts, antalet mätvärden av larm-karaktär för passiv rörlighet, tonus och migrationsprocent. Vid analys sorterades data utifrån anmälningsålder, GMFCS-nivå, MACS-nivå eller distriktstillhörighet för att söka tänkbara samband. Inga statistiska beräkningar har gjorts.

Population

Denna översikt avser barn ingående i CPUP för Västra Götalandsregionen anmälda mellan sensvåren 2007 och augusti 2012. Det innebär att barn som tidigare varit inne i CPUP när den administrerades via ett FileMaker-program inte är kontrollerade. Äldre barn födda före 1998 tas inte med i några Årsrapporter (17 från Skaraborg och 1 från Södra Älvsborg) och inte heller i denna genomgång.

Registreringsdatum vid misstänkt CP och i förhållande till när barnet får CP-diagnos.

Frågan om huruvida teamet runt barnet anmäler till CPUP när CP-skada endast misstänks är en central fråga.

Åttionio barn hade trolig CP-diagnos vid remittering till habiliteringen medan trettioen barn skrivits in vid Habiliteringen med annan diagnos, v g se separat tabell över dessa. Två är inflyttade från andra delar av Sverige och för två barn kan inte data återfinnas som ger vägledning i frågan.

Enligt vad som framkommit verkar endast fyra barn ha registrerats innan CP-diagnosen var fastställd.

Barnets distrikt	Diagnos vid remiss till Hab	Ålder vid CP-diagnos År, månader	Anmälan efter remittering till hab Månader	Anmälan contra diagnosdatum Månader	Ålder vid registrering i CPUP År, månader	GMFCS nivå	MACS nivå
Södra Älvsborg	Itos hypomelanos, PVL	5'3"	(21")	-32	2'7"	IV	IV
Södra Älvsborg	Ospec. Störn av psyk utv.Andn,PVL?	12'8"	(119")	-24	10'8"	I	II
GoSB	Ep, Encephalit m m	5'2"	(>48")	-20	3'5"	IV	V
GoSB	Asfyxi, CP?	4'0"	(20")	-13	2'8"	III	III
Södra Älvsborg	Mot utv.försening	3'9"	(10")	0	3'9"	I	II
Södra Älvsborg	22q11	3'8"	(32")	0	3'8"	III	II
Södra Älvsborg	Silver Russel	9'1"	(39")	0	9'1"	I	I
Södra Älvsborg	EP, Shuntad hydrocephalus	10'5"	(55")	0	10'5"	I	I
GoSB	Utv. Störning m m	3'5"	(>24")	1	3'5"	III	III
FyrBoDal	Microcephali	4'5"	(34")	1	4'6"	IV	I
Skaraborg	spast?	2'3"	(5")	1	2'4"	III	IV
Skaraborg	Ataxi? + sen	2'11"	(7")	1	3'0"	III	
GoSB	Dissoc Mot utv.sen?	4'6"	(24")	2	4'7"	II	I
FyrBoDal	Mot. Utv.försening	2'3"	(3")	3	2'2"	III	I
Skaraborg	Hjärnblödn vid partus	3'7"	(42")	4	3'11"	III	IV
Södra Älvsborg	Autism+tågång	6'1"	(39")	5	6'7"		
GoSB	St p encephalit	2'3"	(10")	6	2'5"	II	V
Södra Älvsborg	Plexussskada	1'9"	(18")	6	2'1"	I	III
Skaraborg	CP?	2'4"	(10")	7	3'0"	I	I
GoSB	Plexussskada	2'5"	(15")	8	2'8"		I
Skaraborg	Hydrocephalus	4'2"	(44")	10	5'0"	I	II
FyrBoDal	Mot. Spec. utv.störn	5'9"	(30")	12	6'8"	I	
Skaraborg	Plexussskada	1'1"	(21")	16	2'2"	I	IV
GoSB	Remiss ej funnen		(27")	17	4'1"	I	I
Södra Älvsborg	Microftalmi, Döv?, motor. Sen	3'3"	(46")	21	5'0"	III	II
Södra Älvsborg	Lillhjärnsmissbildning	4'3"	(58")	24	6'4"	III	II
Skaraborg	Uttalade matningssvårigh	4'4"	(75")	25	6'4"	I	II
GoSB	Encephalopathi		(31")	31	11'2"	III	III
Södra Älvsborg	St p encephalit	3'1"	(43")	41	6'6"	I	I
FyrBoDal	Remiss ej funnen	4'1"	(79")	79	10'6"	I	I
Skaraborg	Plexussskada	1'5"	(8'1")	84	8'5"	II	III

Tabell 1 över barn som kommit till Habiliteringen med annat än CP-diagnos.

Hur kommer barnen med?

Innan läkare/sjukgymnast/arbetsterapeut erbjuder föräldrarna deltagande i CPUP behöver läkaren ha nämnt diagnosen CP som en alternativ förklaring till barnets svårigheter. Vi inväntar sedan föräldrarnas medgivande innan de registreras.

Att däremot använda undersökningsformulär i väntan på föräldrars medgivande förekommer.

	Allt samma mån	Reg + ett status samma mån*	Registrerad först	SG + At först	SG först**	AT först***
FyrBoDal	5	7	4	0	3	1
GoSB	15	12	6	2	7	3
Skaraborg	10	2	4	2	3	1
Södra Älvsborg	18	7	9	0	3	0
Summa	48	28	23	4	16	5

Figur 1. Vad i CPUP händer först i barnets liv?

* Sjukgymnaststatus togs 22 gånger först, arbetsterapeutstatuset först för fem barn.

** För 17 barn kommer AT-statuset 7-12 månader senare och 6 gånger 23-38 månader senare.

*** För 2 barn kommer SG-statuset 7-12 månader senare och 1 gång 25 månader senare.

40 % av barnen mäts av sjukgymnast och arbetsterapeut och registreras inom en månads tid. 20 % av barnen registreras och mäts av en terapeut samma månad och 20 % registreras i väntan på lämpligt undersökningstillfälle. Övriga har en eller två registrerade mätningar som första CPUP-insats.

Vanligast är alltså att sjukgymnast mäter (69 barn), ibland tillsammans med arbetsterapeut, därefter att barnet registreras i CPUP.

Tio barn saknar arbetsterapeutrapporter: 5/19 Fyrbodalsbarn mot 4/47 i GoSB och 1/24 i Skaraborg. Fyra barn saknar sjukgymnastrappor varav två saknar båda.

Avregistrering ur CPUP

Om CP-diagnos avskrivs skall uppföljningen i CPUP avslutas. Detta har skett för 12 barn i Göteborg och Södra Bohuslän och för 4 barn i Södra Älvsborg, totalt 16 barn. I FyrBoDal och Skaraborg återfinns inga sådana barn.

Säger detta något om hur teamet tänker kring att få med barn i CPUP?

Befolkningsfördelning i Västra Götalandsregionen

Befolkningen i Västra Götalandsregionen uppgår till 1,6 miljoner, fördelat enligt följande:

FyrBoDal	GoSBohusl.	Skaraborg	Södra Älvsborg	Totalt
16 %	51 %	15 %	17 %	

Antal barn anmälda till CPUP i augusti 2012:

72	218	77	104	471 barn
15 %	46 %	16 %	22 %	

Det verkar vara distriktet Göteborg och Södra Bohuslän som har procentuellt färre barn med och Södra Älvsborg som har fler barn med jämfört med befolkningsunderlaget.

Analys

Första registreringarnas utfall

På CPUP:s hemsida under sjukgymnast- resp. arbetsterapeutformulär finns angivet gränser för larmvärden för passiv rörlighet och gränsvärden för när Migrationsprocent vid höftröntgen närmar sig önskade värden.


I ett försök att gradera hur stora sekundära konsekvenser CP-skadan gett på rörlighet, tonus och höftutveckling före anmälan gjordes en genomgången av första sjukgymnast-, arbetsterapeut- och höftröntgenrapporten för varje barn.


Vid genomgången noterades vad som gett gult eller rött larmvärde och en sammanräkning gjordes för varje barn och färg. Dessutom noterades när spasticitetsbedömning angav grad 2 (betraktades som gult värde) eller 3-4 (betraktades som röda värden).

Vid analys sorterades data utifrån anmälningsålder, GMFCS-nivå, MACS-nivå eller distriktstillhörighet för att söka tänkbara samband. Inga statistiska beräkningar har gjorts.

De mätvärden som återfinns i tabell 3-6 är från vänster: Axlabduktion, -flexion, inåtrotation, armbågsextension, supination, pronation, handledsextension, radialdeviation. Mellan de grövre strecken ses spasticitetsbedömning 3-4 resp 2, Höftabduktion, hamstring, knäextension, Fotled med böjt knä, fotled med rakt knä, inåtrotation, utåtrotation, Elys test. Höftextension, Reimers index och Cobbvinkel.

 Ljusblå rader markerar barn inflyttade från andra länder

 Gula rutor markerar värden på gränsen till godkänt som bör kontrolleras och följas.

 Lila rutor med röd text markerar larmvärden dvs. stelrande leder och hög tonus.

Analys utifrån anmälningsålder

Initialt bedömdes den ålder vid vilken barnen registrerades i CPUP. Under arbetets gång visade det sig att sjukgymnaster och arbetsterapeuter ibland "tänkt CPUP" innan barnen registrerats och när de sedan anmäls till CPUP matade man in bedömningar gjorda vid yngre ålder. Det är den yngsta ålder för någon bedömning som räknats som anmälningsålder.

Röda siffror anger de 20 barn som har flyttat in från andra länder

	FyrBoDal	GoSBohusl.	Skaraborg	Södra Älvsb.	Totalt
Anmälda före 2 års ålder	53 (74 %)	172 (79 %)	55 (71 %)	67 (64 %)	347 (74 %)
Mellan 2 och 3 års ålder	7	15	9+1	10+1	43
3-4 år	5	12	3	7+2	29
Anmälda mellan 2 och 4 års ålder	12 (16 %)	27 (12 %)	13 (17 %)	20 (20 %)	72 (15 %)
Anmälda före 4 års ålder	65 (90 %)	199 (91 %)	68 (88 %)	87 (84 %)	419 (89 %)
4-5 år	1	3	2	2+1	9
5-6 år	1	3+2	3	2	11
6-7 år	1	1+2	1	4	8
7-8 år	0	1+1	0	0+3	5
8-9 år	1	1	1	1+1	5
9-10 år	1	1+2	1	1	6
10-11 år	2	1	0	2	5
11-12 år	0	1	0	0	1
12-13 år	0	0	1	0	1
Anmälda efter 4 års ålder	7 (10 %)	19 (9 %)	9 (12 %)	17 (16 %)	52 (11 %)
Totalt efter 2 års ålder	17+2	38+8	20+2	29+8	104+20=124

Tabell 2. Fördelning av anmälningsåldrar, distrikt och utlandsfödda.

sion. Spasticitetsbedömning ligger jämförelsevis lika genom anmälningsåldrarna men svår spasticitet (3-4) stiger med ökad ålder.
Observera också att ett barn som bara är aningen över 2 års ålder har en mängd larmvärden.

Andel sent anmälda per GMFCS-nivå

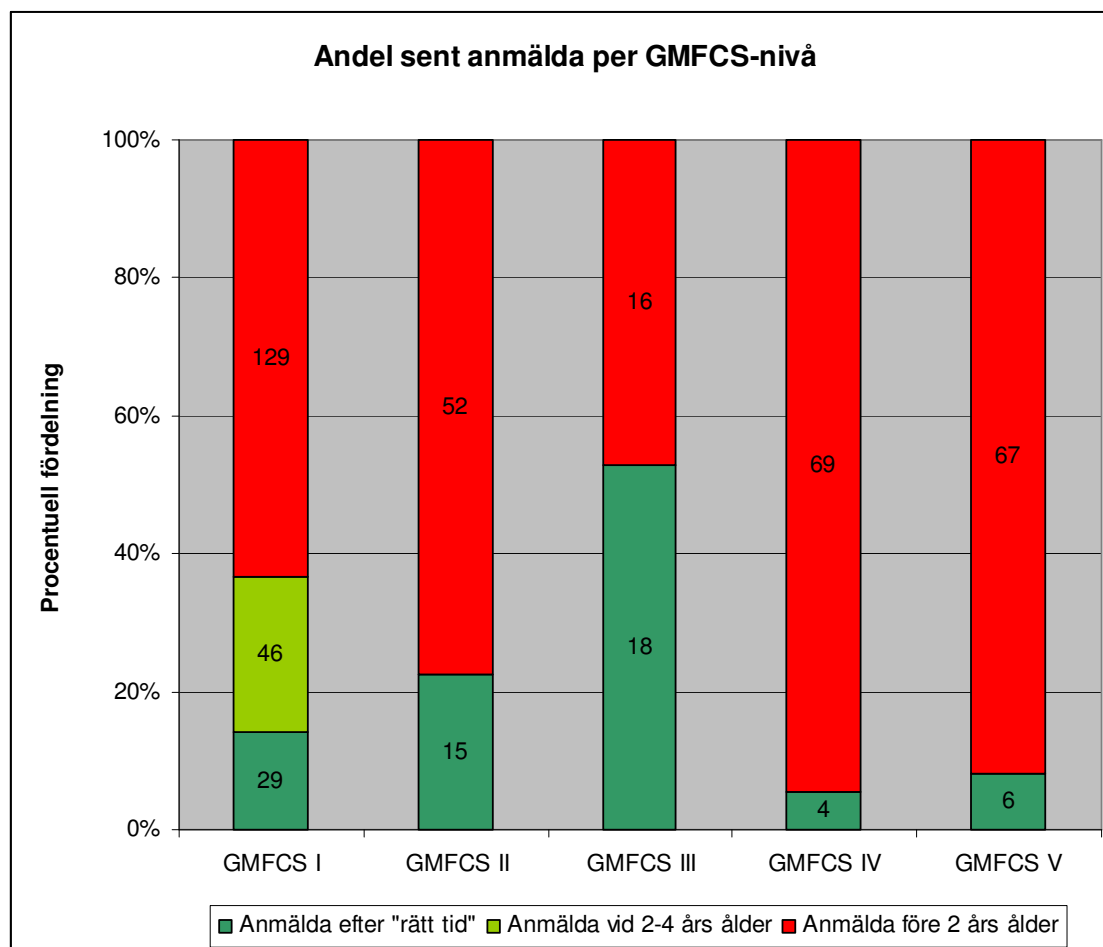
Andelen sent anmälda barn per GMFCS-nivå är följande:

GMFCS I	75 barn,	61 %.	46 av dessa anmäldes före 4 års ålder, 29 efter 4 år.
GMFCS II	15 barn	12 %	
GMFCS III	18 barn	15 %	
GMFCS IV	4 barn	3 %	
GMFCS V	6 barn	5 %	

Av barnen i GMFCS III-V är 11 inflyttade från andra länder.

För barn med funktionsnivå GMFCS II-V får 2 år anses som önskvärd anmälningsålder. För barn med funktionsnivå GMFCS I är det inte lika lätt att tidigt upptäcka funktionshindret och då är anmälan före 4 års ålder mera adekvat.

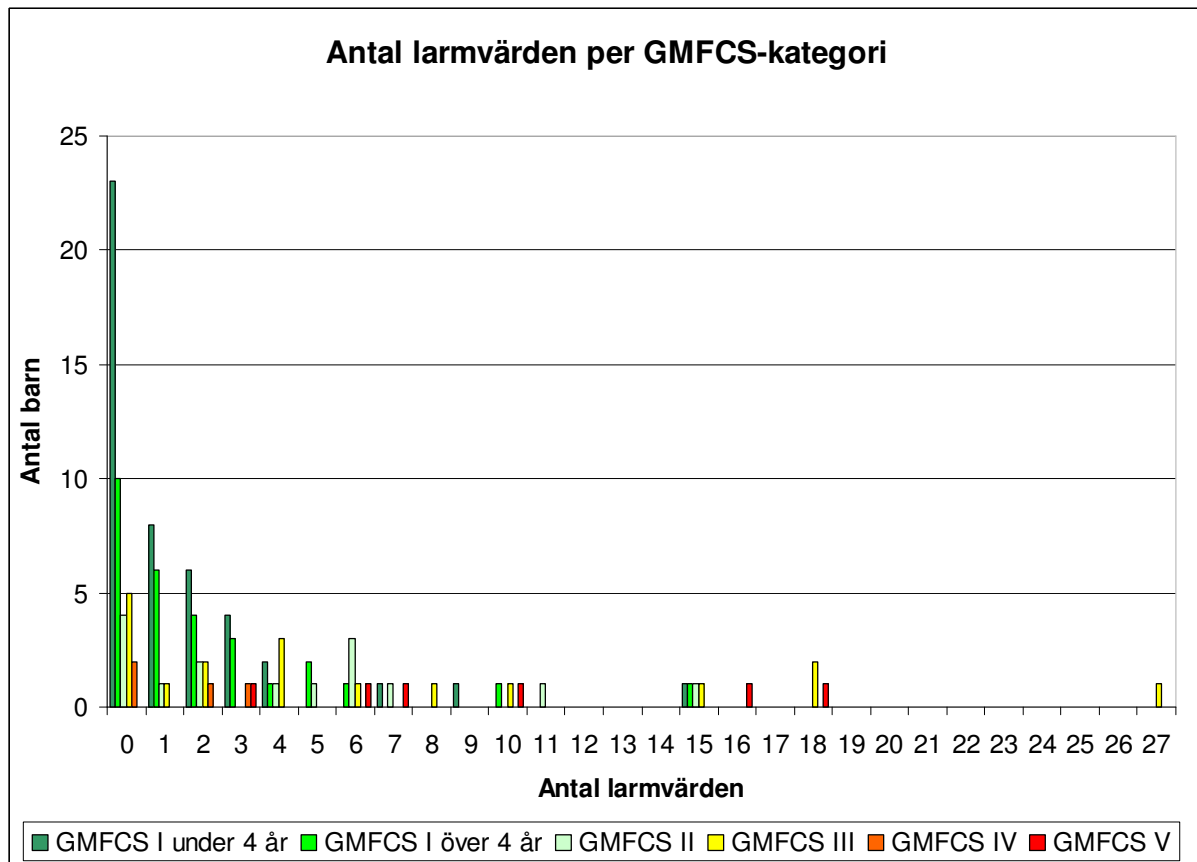
Funktionsnivå III är minst representerad i regionen vilken ger ett särskilt utfall när man ser på de sent anmälda barnen där mer än hälften av dessa anmäls sent, 18 av 34 anmälda efter två års ålder och 8 av dessa efter 4 års ålder. Fem av dessa är dock utlandsfödda vilket förklarar deras sena anmälan.



Figur 3. Antal sent anmälda uppdelade på GMFCS-nivå och anmälningsålder.

Förutom de utlandsfödda barnen är det barn i GMFCS II och III som har mest larmvärden från alla höft rörlighetsmätningar. Larm för axelrörlighet i flexion och abduktion korrelerar med GMFCS III - V.

Migrationsprocent över 33 % förekom bara hos barn med GMFCS III och V.



Figur 4. Antal larmvärden i första status per GMFCS-kategori.

44 barn har inga larmvärden alls, ytterligare 40 barn har 1-3 mätvärden av larmkaraktär, 19 barn har 4-7 larmvärden medan 15 barn har 8-27 larmvärden i första status.

Vad som är värt att notera är de larmvärden som noteras på barn med funktionsklass I (under det nedersta grova strecket). Det är framför allt rörlighet i fotled med böjt och rakt knä som är inskränkt liksom längd på knästräckare (Elys test) och höftrotationsrörligheten.

Tretton barn har hög tonus, oftast unilateralt. Det i kombination med stel fotledsrörlighet var troligen anledningen till remiss till Habiliteringen och CPUP-anmälan.

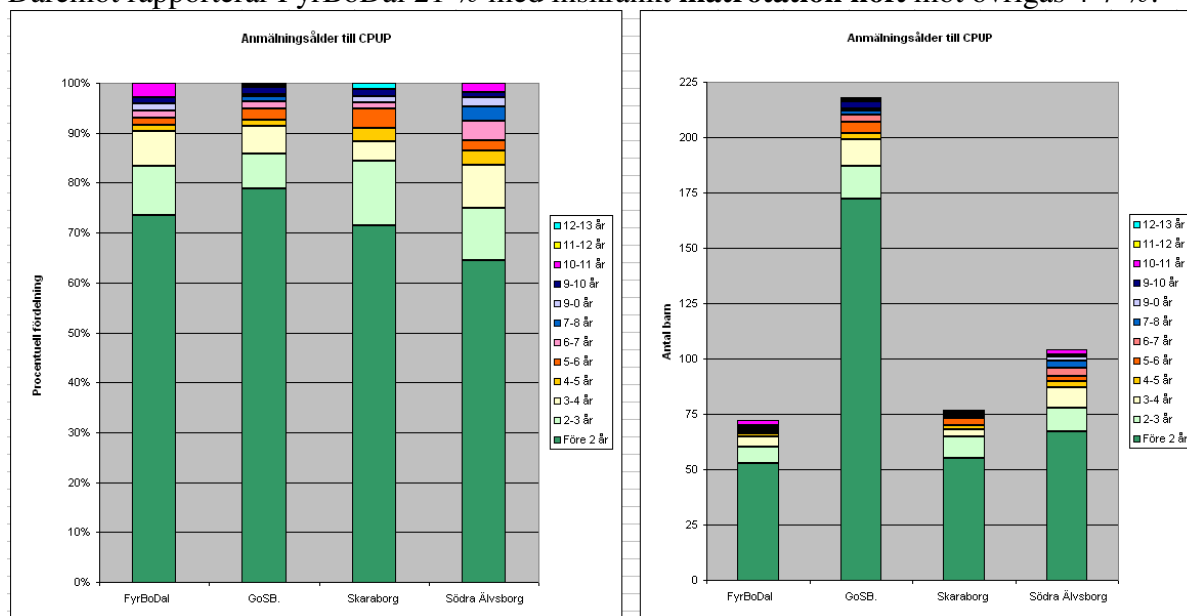
Göteborg o SB rapporterar larmande **Elys test** i högre grad än de andra distrikten, för 28 %, övriga 0-4 %.

Även inskränkt **höftextension** rapporteras frekventare, 9 % mot övrigas 0-4 %.

Knäextension rapporteras inskränkt för 11-15 % av barnen i tre distrikt medan Skaraborg inte rapporterar någon.

Detsamma gäller **hamstringsrörlighet** för FyrBoDals barn mot övrigas 11-17 %.

Däremot rapporterar FyrBoDal 21 % med inskränkt **inåtrotation höft** mot övrigas 4-7 %.



Figur 2. Anmälningssålder Procentuell resp. antal barn.

Diskussion

Om man anser barn i GMFCS-nivå I vara anmälda ”i tid” vid 4 års ålder när övriga bör vara med vid två årsålder, så var här 83 % av totala antalet CPUP-barn anmälda ”i tid”.

Resultatet av denna genomgång har diskuterats med våra Habiliteringsläkarna i VG-regionen. Att barnen här anmäls jämförelsevis sent var inte uppenbart för dem tidigare. Det stora antalet larmande värden i första status kan ha varit något som visat på vikten av tidig anmälan. FyrBoDal har inga ordinarie neuropediater utan endast stöd av neuropediater på läns-sjukhuset, så där finns ingen att idag avrapportera till. Verksamhetschef har fått information.

En tanke:

Skulle det vara en möjlighet att CPUP-s undersökningsformulär används rutinmässig när barn kommer till BUH med någon form av anläggningsdefekt av hjärnan (men fortfarande utan motoriska symtom som våra läkare anser skall finnas innan man benämmer barnets svårigheter cerebral pares), genomgången encephalit, misstänkt PVL eller liknande? Då kan det vara lättare för terapeuter att ”tänka CPUP” och det finns status för senare registrering om barnet sen tas in i CPUP. Eller ska barnen erbjudas CPUP direkt för att ev. senare skrivs ut om annan förklaring till funktionsnedsättningen diagnostiseras?

Det vore spännande att se hur första status ser ut för barn anmälda före tvåårsdagen.