



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2014

Sammanfattning för dig med CP

Förord

Detta är den nionde 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 förekomst än flera andra diagnoser 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, och firar således i år 20-årsjubileum! 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, 2012 blev CPOP nationellt kvalitetsregister även i Danmark och hela Danmark är nu anslutet. Under 2012 har delar av Island och New South Wales i Australien anslutits till CPUP och 2013 har CPUP startat i Skottland, där hela landet medverkar.

Uppföljning av vuxna med CP är nu infört i flera landsting i Sverige och det används på Island.

Under året har flera initiativ tagits för att uppnå målen i kvalitetsregistersatsningen. Vi har tagit fram målindikatorer för CPUP som kommer att presenteras kvartalsvis. Vissa mål kommer dessutom att presenteras i Öppna Jämförelser. Vi har tagit fram en rapport där brukare själva kan ta del av sina resultat via Mina Vårdkontakter. Vi har initierat skapande av brukarråd för CPUP. Allt detta beskrivs i årsrapporten.

Vi vill tacka för det goda och engagerade samarbetet kring CPUP. Det är detta som är grunden till att CPUP utvecklats så framgångsrikt som det gjort under 20 år. Vi hoppas på en lika inspirerande fortsättning under kommande år.

Lund 2014-09-22

CENTRALA ARBETSGRUPPEN FÖR CPUP

Förkortningar/förklaringar

AFO	Ankel Fot Ortos (skena över fot och fotled).
CP	Cerebral pares; bestående aktivitetsbegränsning på grund av nedsatt rörelseförmåga/kroppshållning, orsakad av tidig (före två års ålder) störning i hjärnans struktur och funktion.
CPUP	Uppföljningsprogram för personer med cerebral pares (= CPOP i Danmark och Norge).
EBH	Evidensbaserad habilitering
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. För närmare förklaring se fysioterapeuternas eller vuxenformulärets manual under "formulär och PM".
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. För närmare förklaring se arbetsterapeuternas eller vuxenformulärets manual under "formulär och PM".
NE	Nedre extremiteterna (ben, fötter).
NP	Neuropediatriker är en barnläkare, specialist i ”barn- o ungdomsneurologi med habilitering”, dvs. neuropediatrik.
RBU	Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar.
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).
ÖE	Övre extremiteterna (armar-händer).

Förklaring av länsbokstäver – se figur och tabell sid 7

Innehåll

Förord	1
Förkortningar/förklaringar	2
Vad är CPUP?	4
Beslutsträd för diagnosen cerebral pares (CP)	5
Deltagare i CPUP	6
CP förekomst.....	8
CPUP-registrets täckningsgrad	8
CPUP-registrets undersökningsfrekvens	9
Ledrörlighet	12
Arm-handfunktion	16
Höfter	20
Ryggar - skolios	21
Korsett och ortoser nedre extremiteterna	22
Smärta och livskvalitet	24
Operationer	26
Spasticitetsreducerande behandlingar	27
CPUP-vuxen.....	28
Exempel på utvecklingsprojekt baserade på CP	31
Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP	32
Status för CPUP i relation till kvalitetsregistersatsningen	33
Mål för 2014 – utvärdering	34
Målindikatorer för CPUP	35
Sammanfattning	36
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP	37

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 smärtor på grund av att höften gått ur led och svåra muskelförkortningar. 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. År 2011 utvidgades CPUP till att omfatta alla personer med CP, dvs. även vuxna.

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 (höft ur led) och svåra kontrakturer (ledstelhet - muskelförkortningar) 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 symtom 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 att höften går ur led och minska antalet barn som utvecklar svår muskelförkortning i en totalpopulation. I år har vi efter en 20-årsuppföljning visat att den kraftiga minskningen av höftluxationer består. Vi har också, bland annat genom en enkätundersökning, visat att CPUP medför ett förbättrat samarbete och en ökad kunskap om CP. De uppsatta målen med CPUP har således kunnat uppfyllas.

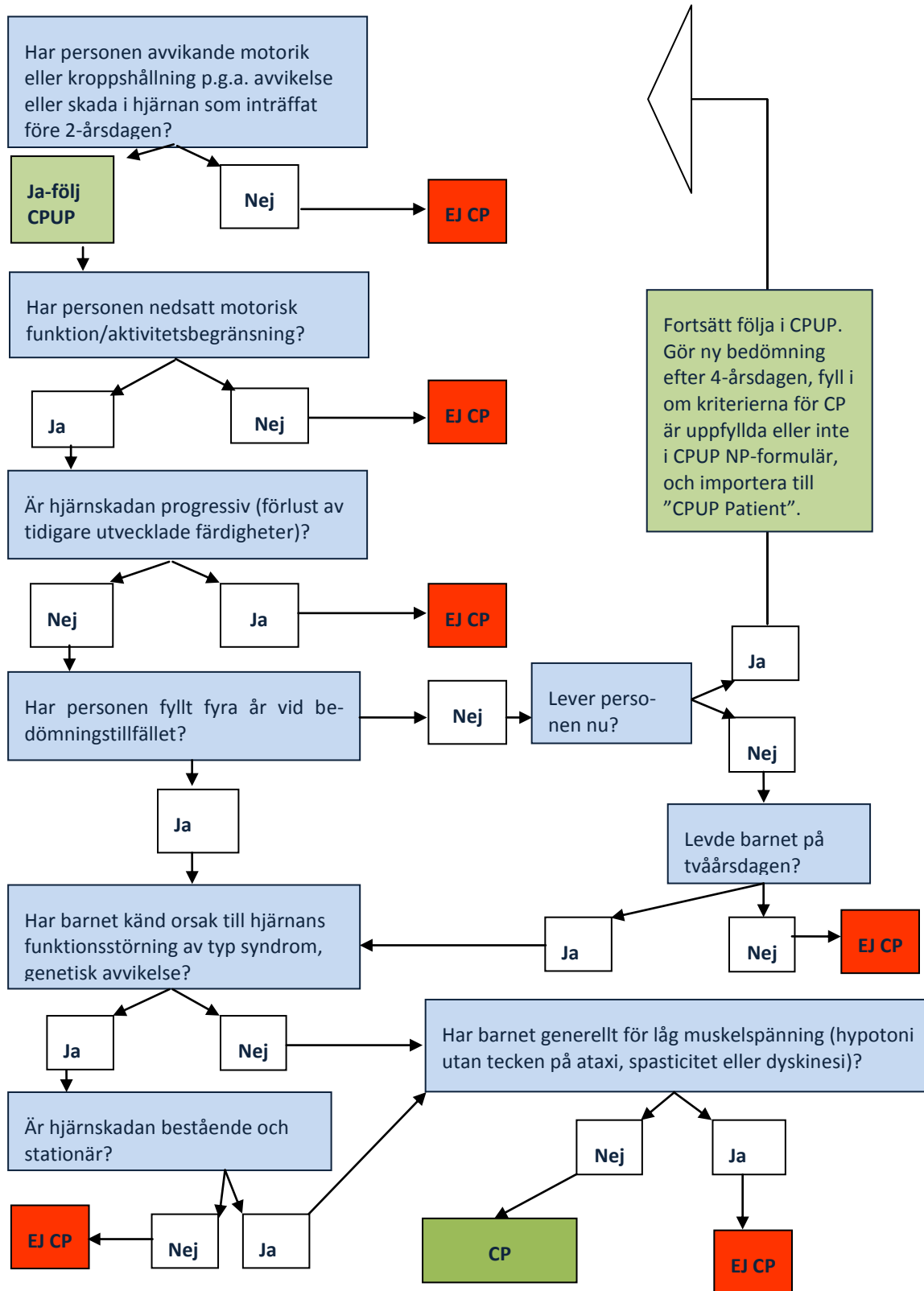
CPUP har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd) som är ett kompetenscentrum för kvalitetsregister. RC Syd ger bland annat stöd i utveckling av hemsida och rapporteringsfunktioner. RC Syd har också medverkat med databearbetning och statistisk analys till utvecklingsprojekt, forskningsprojekt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

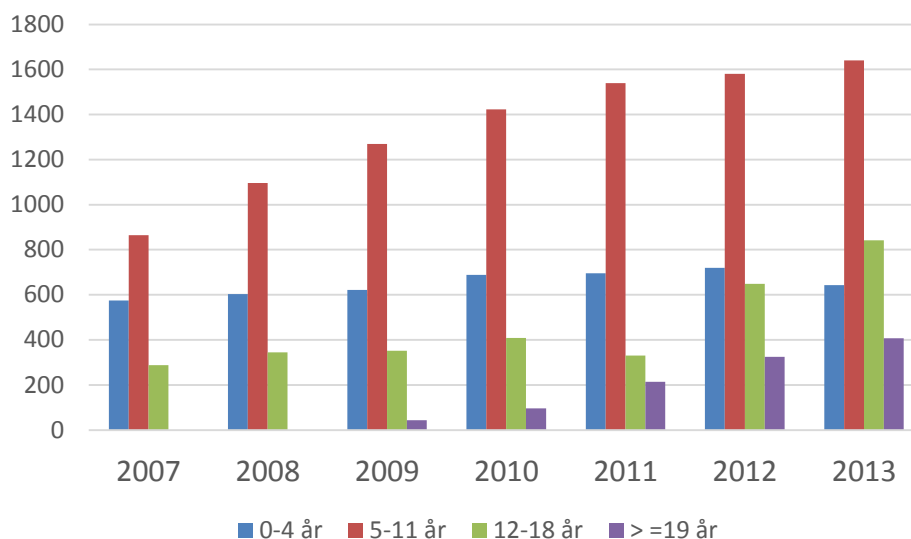
Beslutsträd för diagnosen cerebral pares (CP)



Deltagare i CPUP

Rapporter från arbetsterapeuter, läkare och fysioterapeuter som redovisas i denna årsrapport 2014 gäller situationen för personer som deltog i CPUP och som var bosatta i Sverige under år 2013. Totalt 3532 personer i åldrarna 0-66 år deltog. Av dem som följdes via CPUP var 3125 barn/ungdomar 0-18 år, 1327 (42,5 %) flickor och 1798 (57,5 %) pojkar. Sammanlagt deltog 407 personer i åldrarna 19-66 år i CPUP, 168 (41 %) kvinnor och 239 (59 %) män. I åldrarna 16-20 år följdes vissa personer via

barn- och ungdomshabilitering, medan andra följdes via vuxenverksamheter. Uppföljning enligt CPUP sker före 16 års ålder enligt "barnformulär" och efter 18 års ålder enligt "vuxenformulär". I åldrarna däremellan kan valet av uppföljningsformulär variera, men många variabler är desamma oavsett personens ålder. Samtliga regioner följer barn födda från och med 2002. I Skåne och Blekinge, där CPUP startade 1994, följs alla personer med CP födda 1990 och senare.



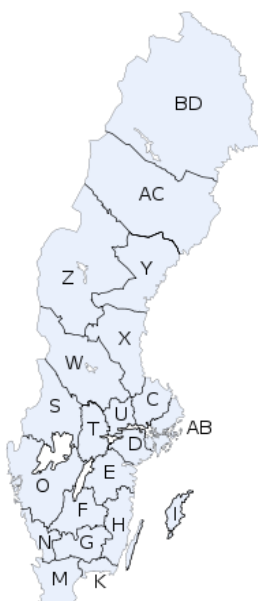
Antal deltagare i olika åldersgrupper per verksamhetsår. Från och med 2007 deltog samtliga landsting i CPUP; 2011 startade uppföljningen av vuxna i CPUP, efter en projektid 2009-2010.

Bland barn 0-4 år finns några utan säkert fastställd CP-diagnos. Åldersgruppen 5-11 år, där CP-diagnosen ska vara klar, är inkluderade över hela landet och antalet följer nu, liksom för gruppen 0-4 år, den allmänna befolkningsutvecklingen i motsvarande åldrar. Andelen äldre tonåringar och vuxna som följs av CPUP ökar successivt,

när allt fler vuxenverksamheter väljer att starta uppföljning enligt CPUPs program. Tabellen på nästa sida visar i vilken region personer som följs av CPUP bodde under 2013. Enstaka av dem är personer som flyttat och där mottagande region inte fortsatt uppföljningen ännu.

Deltagare i CPUP Sverige 2013

Ålder	0-4 år	5-8 år	9-12 år	13-18 år	19-24 år	25-65 år
<i>Födelseår</i>	<i>2009-13</i>	<i>2005-08</i>	<i>2001-04</i>	<i>1995-2000</i>	<i>1989-94</i>	<i><=1988</i>
AB Stockholm	134	198	191	65	4	18
AC Västerbotten	20	28	25	14	-	-
BD Norrbotten	11	21	17	8	11	10
C Uppsala	32	32	37	11	21	2
D Sörmland	24	24	34	20	-	-
E Östergötland	33	60	38	13	6	-
F Jönköping	26	36	32	7	1	-
G Kronoberg	5	13	16	11	-	1
H Kalmar	16	22	17	1	1	-
I Gotland	1	4	4	7	7	19
K Blekinge	9	14	18	35	27	3
M Skåne	82	133	131	224	203	42
N Halland	20	40	31	34	-	-
O V Götaland	107	163	146	122	7	3
S Värmland	14	24	26	-	-	-
T Örebro	23	28	21	8	-	-
U Västmanland	21	30	20	10	-	-
W Dalarna	17	17	21	6	2	1
X Gävleborg	21	26	41	3	-	-
Y Västernorrland	14	27	25	23	5	-
Z Jämtland	13	9	16	4	6	7
Sv SVERIGE	643	949	907	626	301	106



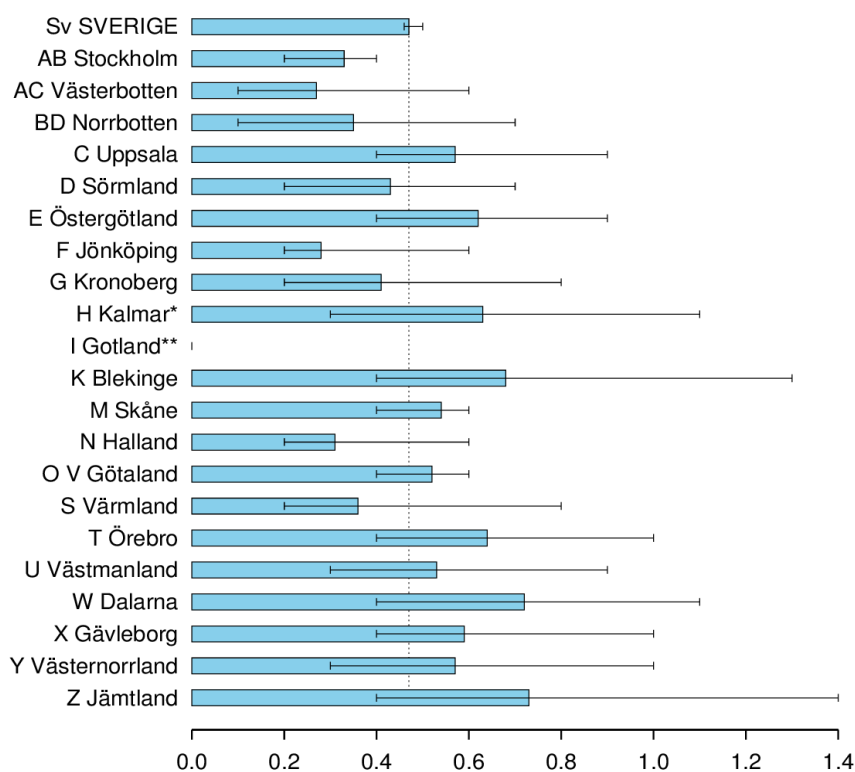
CP förekomst

CP-prevalens barn 5-12 år

Andelen barn som följts enligt CPUP Sverige 2013 (= prevalensen) var samma som 2012: 2,14/1000 barn 5-12 år. Alla landsting hade prevalenstal som med 95 % KI (se sid 2) innefattar den nationella prevalensen. I figuren nedan visas prevalensen av måttlig-svår CP, definierat som GMFCS III-V, i hela landet för barn 5-12 år. Stockholm rapporterade signifikant lägre prevalens barn med svår CP i CPUP än landet som helhet.

CP-prevalens vuxna 19-25 år

Under 2013 har över 80 vuxna med CP påbörjat CPUP uppföljningen och 407 personer 19 år och äldre deltar nu. Av dessa har 323 undersökts och rapporterats enligt vuxenformulär och resten enligt barnformulär. Andelen personer med CP i åldrarna 19-25 år som deltog i CPUP 2013 var högst i Blekinge 1,97/1000, Skåne 1,64/1000, Gotland 1,28/1000, Jämtland 0,69/1000 och Uppsala 0,53/1000.



Prevalens måttlig till svår CP (GMFCS III-V) i CPUP per 1000 barn i samma ålder bosatta i respektive landsting/region 2013. För Kalmar är beräkningen gjord på årskullarna 2002-2008. Övre och nedre gräns för 95% konfidensintervall är markerade i figuren.

CPUP-registrets undersökningsfrekvens

Neuropediatrikformulär

Neuropediatrikformuläret introducerades 2007, tretton år efter fysioterapeuternas och fem år senare än arbetsterapeuternas formulär. Formuläret innehåller förutom information kring fastställande av CP-diagnos och subtyp, också data om orsaker, samsjuklighet och om barnet har andra samtidiga funktionsnedsättningar. Andelen barn med ifyllda NP-formulär har ökat successivt fram till 2012; av barn födda 2000-2007 hade 84% NP-rapporter. Av de 232 barnen med CP födda 2008 hade knappt hälften NP-formulär. Täckningsgraden var 81% av alla barn i CPUP födda 2000-2008. Femton landsting uppnådde målet > 85% (se figur nästa sida).

Röntgenformulär

Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höftröntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2005 och senare i GMFCS III-V, anmälda till CPUP senast december 2012, som rapporterats ha undersökts med höftröntgen någon gång under 2013. Under 2013 var 94% röntgenundersökta vilket är samma nivå som 2012 (se figur). Vi har därför uppnått det högre uppsatta målet. I de flesta landsting finns bra rutiner för röntgenkontroller men i några landsting finns bristande rutiner för rapportering. I dessa landsting har uppgifterna inhämtats under sommaren 2014.

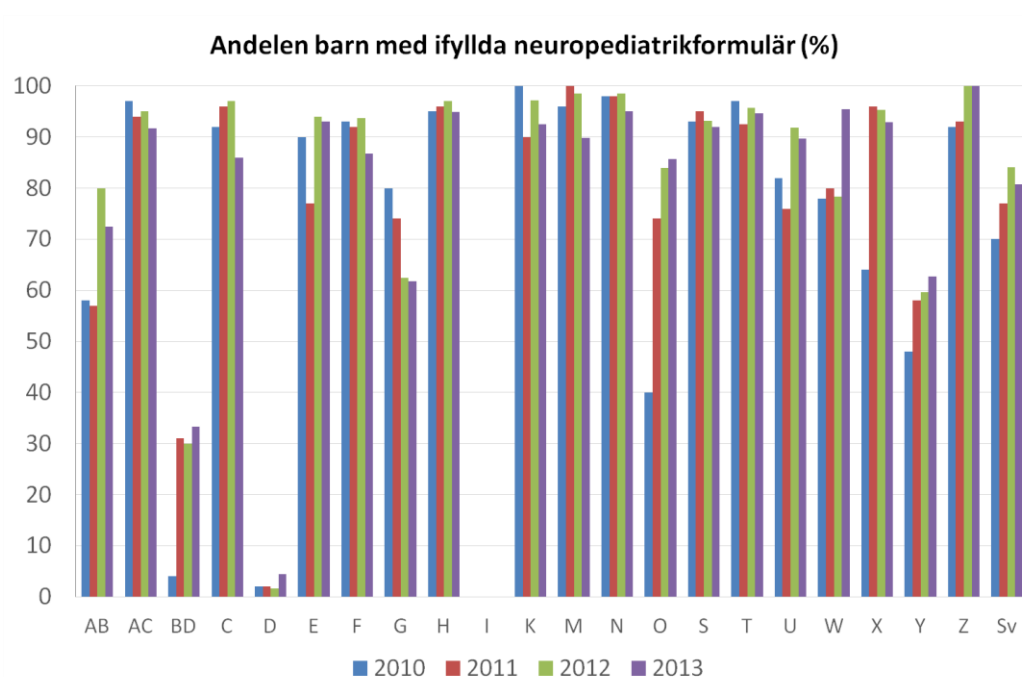
Arbetsterapeutformulär och fysioterapeutformulär

Av de 2 700 barnen födda 2000-2011 hade 2236 (83%) bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2012 och 2354 (87%) hade rapporterats enligt fysioterapeutformuläret. Barn i funktionsnivå GMFCS I i kombination med MACS I behöver bara undersökas vart annat år. För denna grupp har vi därför inkluderat även 168 barn som är undersökta 2012. Barnen som utgör underlag för årets rapport har en något högre medelålder eftersom vi båda åren räknat på barn födda 2000 och senare.

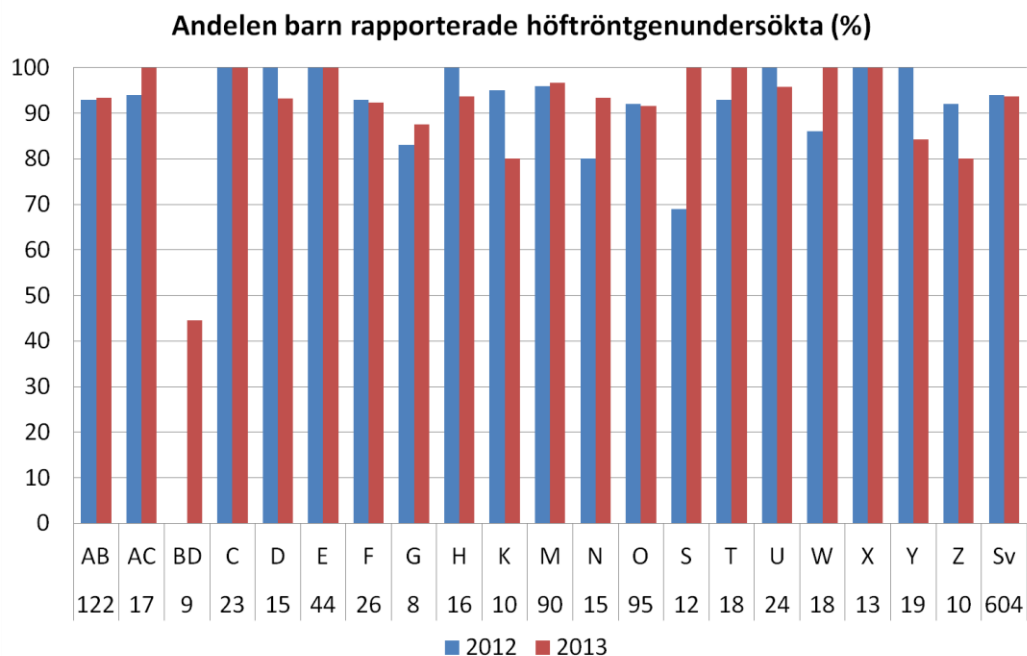
För arbetsterapeutformuläret ser vi totalt sett, jämfört med 2012, en ökning i undersökningsfrekvens med 2 procentenheter till 83%. För fysioterapeutformuläret ser vi totalt sett också en ökad undersökningsfrekvens med 2 procentenheter till 87% jämfört med 2012.

Det är sju landsting som nått upp till målet 90% undersökningsfrekvens. Dessa sju landsting har alla uppnått målet både för arbetsterapeut- och fysioterapeutformuläret! De sju landstingen som lyckats så bra är: Västerbotten, Uppsala, Kronoberg, Kalmar, Halland, Västmanland och Jämtland (se figurer).

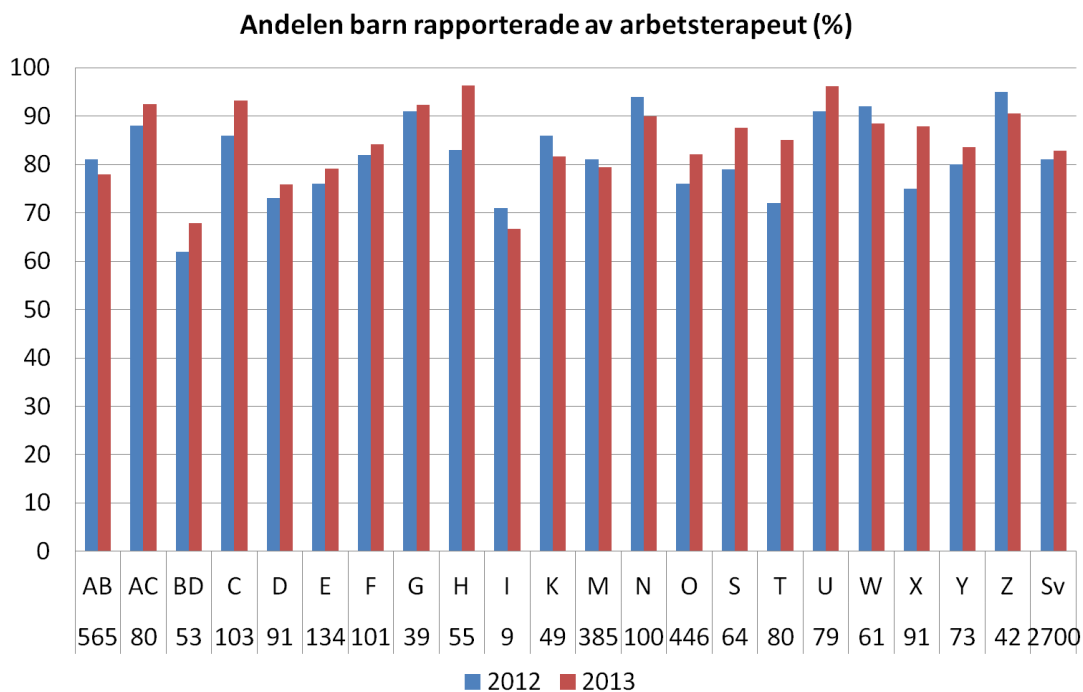
Har vi något att lära av de sju landstingen som uppnått målen? Har vi olika organisation för CPUP-bedömningar i olika landsting? Har vi olika prioritering? Har vi olika stora resurser? Vi planerar utreda och försöka få svar på dessa frågor under 2015.



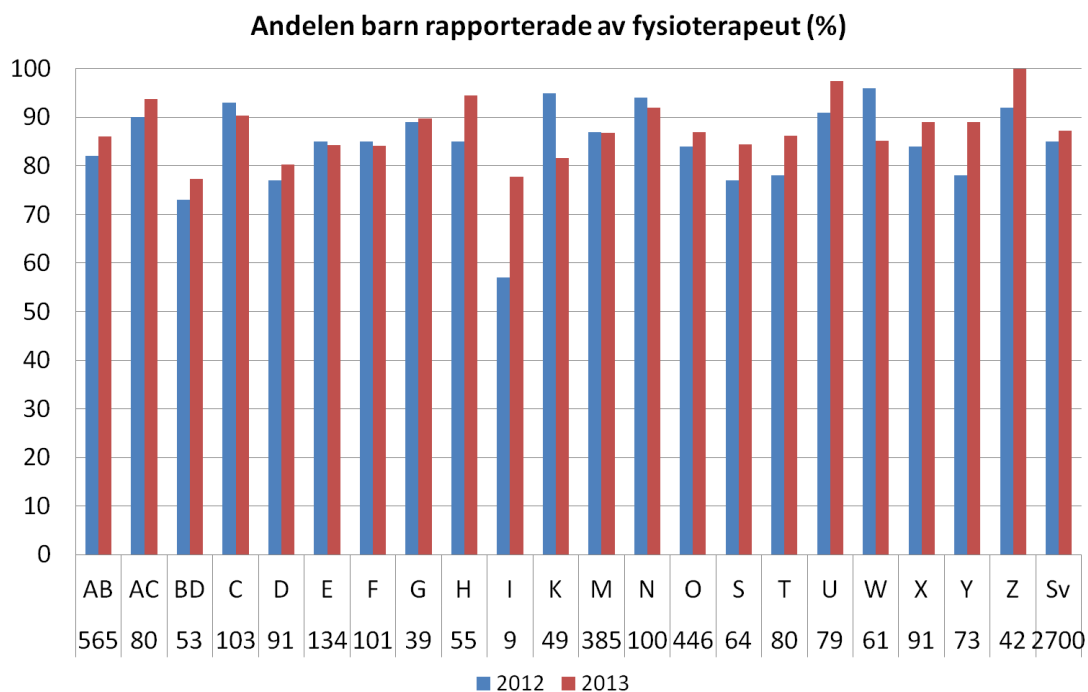
Andelen barn födda år 2000 eller senare som undersökts och rapporterats efter 4 års ålder av neuropediatriker fram till och med 2010, 2011, 2012 och 2013.



Andelen barn med GMFCS III-V, födda 2005 och senare som rapporterats undersökta med höfröntgen under 2013. Antalet barn i respektive region angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat föregående år. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).



Andelen barn födda 2000-2012 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2013. Antalet barn i respektive region 2013 angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat föregående år.



Andelen barn födda 2000-2012 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2013. Antalet barn i respektive region 2013 angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat föregående år.

Ledrörlighet

På följande sidor presenteras andelen barn födda 2000-2013 med så kallat gröna värden för rörelseomfång i olika leder. Ett grönt värde anger god passiv rörlighet, gränsvärdena ses i tabellerna nedan. Gränsvärden för nedre extremiteterna är relaterade till barnets GMFCS nivå.

För att kunna jämföra olika regioner har dessa värden 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 förklaring sid 2) 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 de regionala skillnaderna beror på slumpmässiga eller systematiska skillnader.

Vi ser att några landsting med sitt konfidensintervall ligger över eller under riksgenomsnittet, dvs. med en signifikant skillnad. De flesta regioner har konfidensintervall som täcker in motsvarande andel för landet. Det går inte att utesluta att dessa 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 0-13 år gamla och att kontrakturutvecklingen fortsätter med stigande ålder.

Jämfört med föregående årsrapport ser vi, för hela landet, en något minskad andel barn med gröna värden. I övre extremiteterna är det framför allt handledsextension som minskat. I nedre extremiteterna är det hamstringsvinkel och knäextension som minskat med ett par grader. Orsaken är troligen till stor del den något högre medelåldern i årets analys jämfört med 2013, men det är viktiga rörelseomfång som vi vill bibehålla.

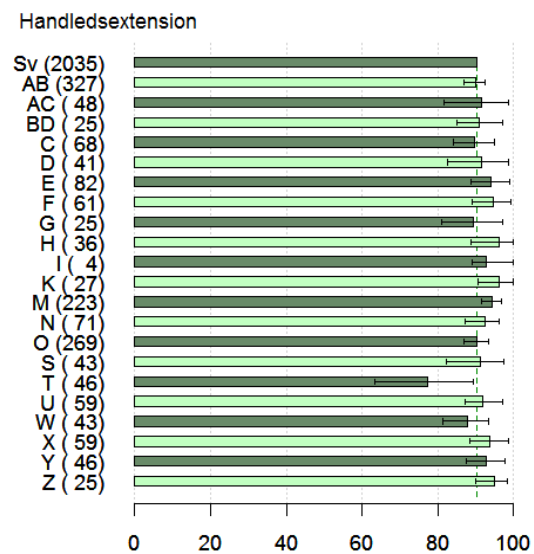
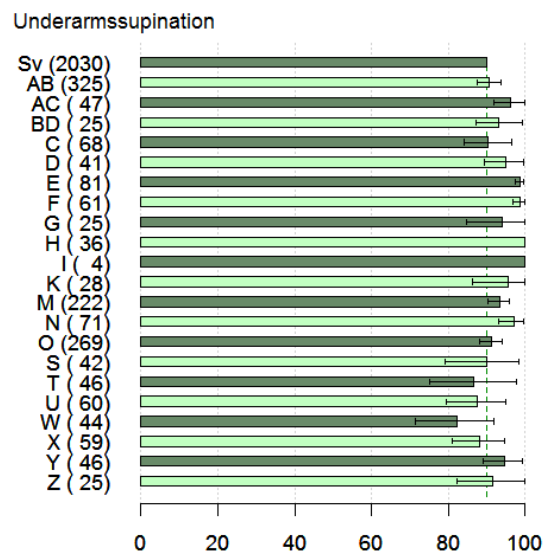
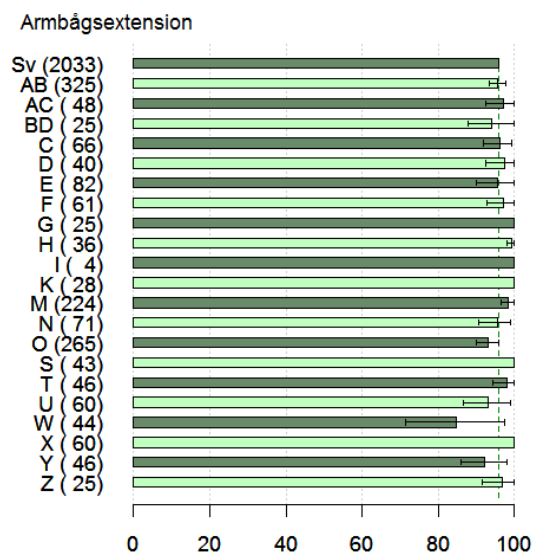
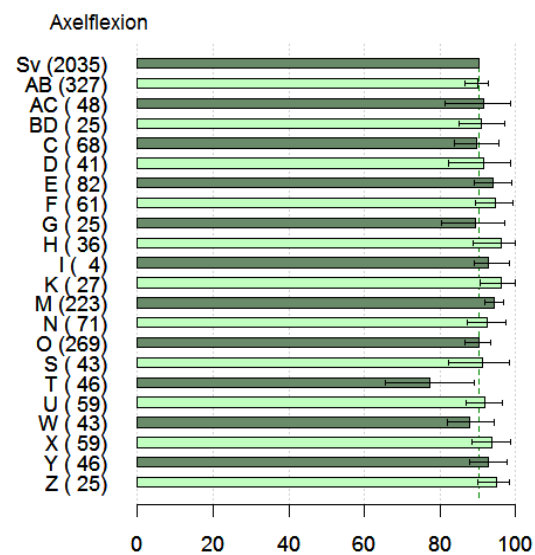
Larmgränserna är viktiga, men vid behandling av den enskilda personen är det är minst lika viktigt att bedöma och reagera på rörlighetens utveckling över tid, dvs. om rörligheten försämrats sedan tidigare mättillfällen.

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 behandlade barn och andelen barn med gröna värden.

Förklaring till rörelsemått

(figurer som visar hur mätningarna görs finns på hemsidan i manualerna till fysioterapi, arbetsterapi- och vuxenformuläret under rubriken "Formulär och PM")

Axelflexion	= böjning framåt i axelleden
Axelexension	= sträckning bakåt i axelleden
Underarmssupination	= utåtvridning av underarmen ”uppåtvändning av handen”
Handledsextension	= Sträckning uppåt av handen i handleden
Höftabduktion	= utåtförning av benet i höftleden
Höftextension	= sträckning av benet i höftleden
Hamstring	= lårets bakre muskler, sträcker i höften och böjer i knäleden
Knäextension	= sträckning i knäleden
Dorsalflexion fot	= sträckning av foten uppåt



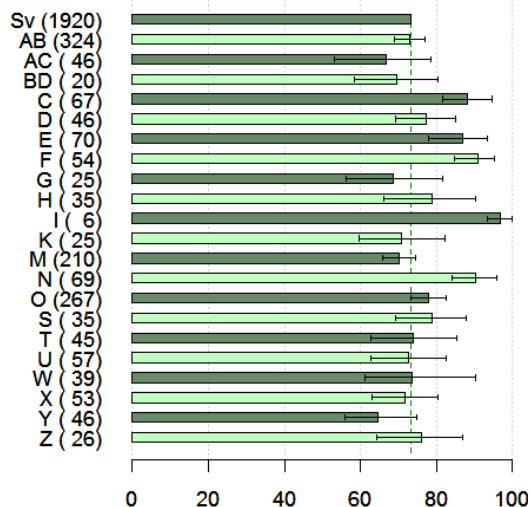
Gränsvärden för gröna värden ÖE

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

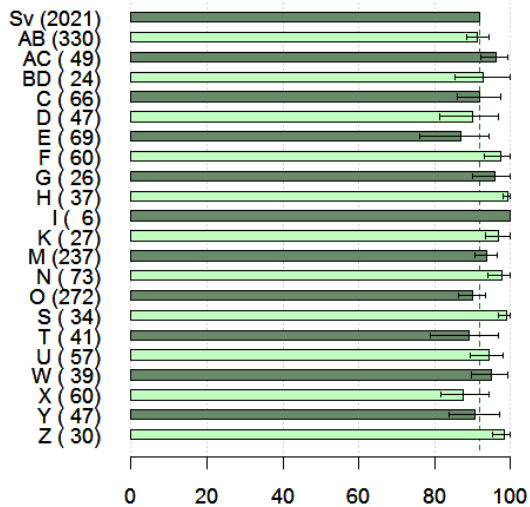
Gränsvärden för gröna värden NE GMFCS I - III

Höftextension	$\geq 0^\circ$
Höftabduktion	$\geq 40^\circ$
Hamstringsvinkel	$\geq 140^\circ$
Knäextension	$\geq 0^\circ$
Dorsalflexion fot	$\geq 10^\circ$

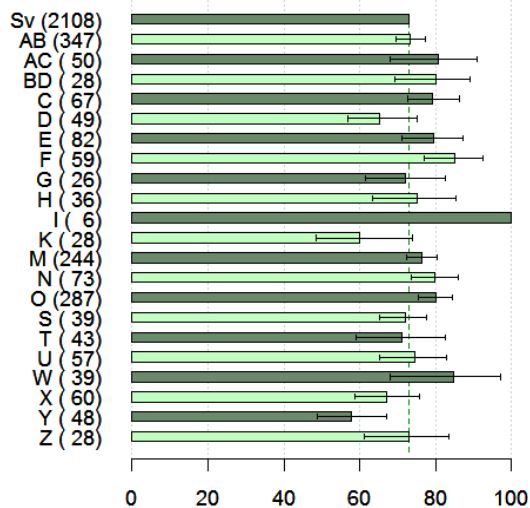
Höftabduktion



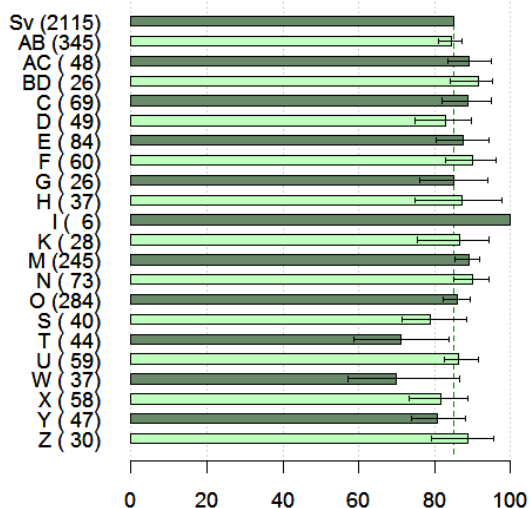
Höftextension



Hamstring



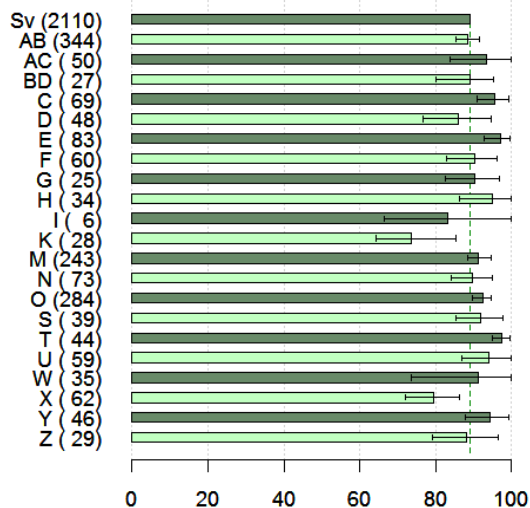
Knäextension



Gränsvärden för gröna värden NE 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

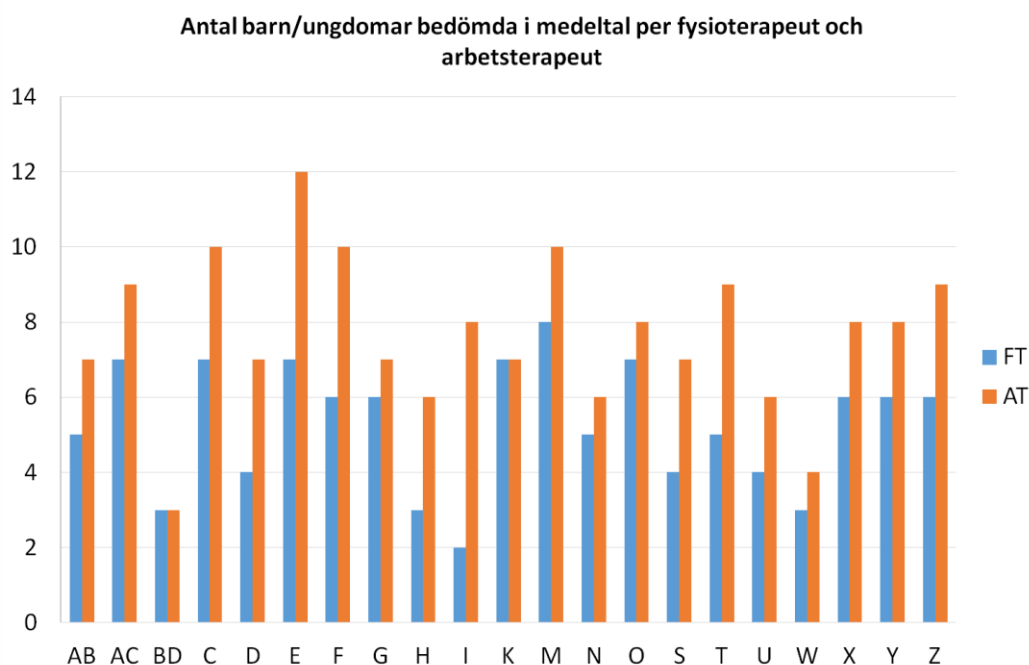


Arm-handfunktion

Medverkande arbets- och fysioterapeuter

CPUP-bedömningarna 2013 genomfördes av 395 fysioterapeuter och 288 arbetsterapeuter, som har registrerat bedömningar för 2416 respektive 2293 barn/ungdomar. De flesta barn under 6 år har dessutom bedömts två gånger under året. Det är ett omfattande och betydelsefullt arbete som genomförts av terapeuter i hela Sverige. Hur det kommer sig att fysioterapeuterna bedömt något fler barn än arbetsterapeuterna behöver undersökas närmare. Alla barn ska ju bedömas enligt båda formulären.

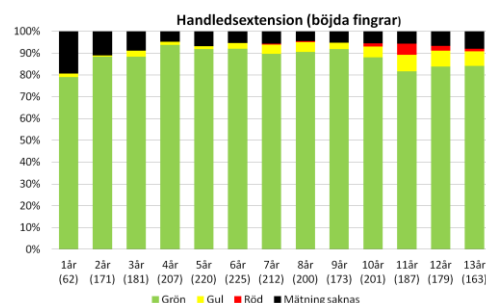
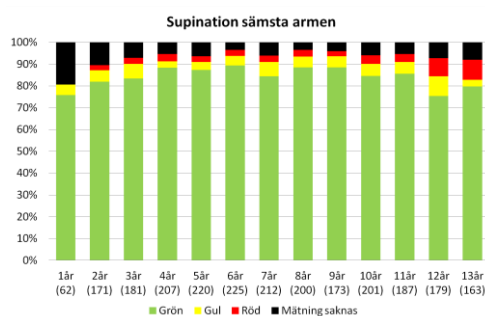
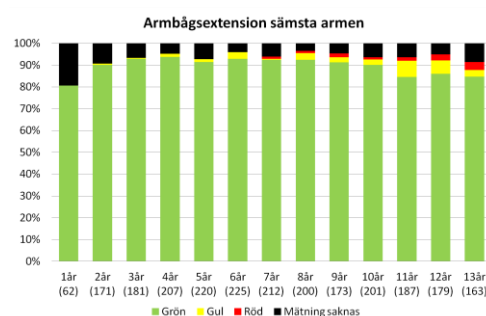
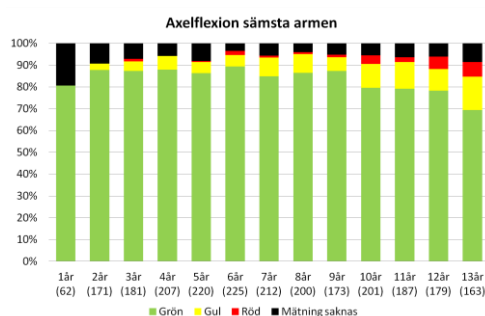
Antalet barn per terapeut varierar mellan regionerna. I medeltal genomförde fysioterapeuterna 5 och arbetsterapeuterna 8 bedömningar vardera under 2013. Det finns en stor spridning mellan individuella terapeuter, några har bara gjort en enskild bedömning och den som gjort flest bedömningar hade träffat 36 barn/ungdomar under 2013. Figuren nedan visar medelvärdet av antal bedömningar genomförda av fysioterapeuter respektive arbetsterapeuter i de olika regionerna.



Kontrakturutveckling

Att förebygga ledkontrakturer är ett av de viktiga målen med CPUP. För barn födda 2000 och senare har vi nu ganska kompletta registreringar för alla åldersgrupper som deltagit i programmet. I figurerna på nästa sida ses fördelningen av gröna, gula respektive röda mätvärden för passiv ledrörlighet för barn mellan 1 och 13 år. Vi kan se att röda värden för axelflexion och supination (se förklaring sidan 13) förekommer redan hos 2-3 åringar, medan röda

värden för handledsextension och armbågsextension finns först hos 6-7 åringar. Röda och gula värden för alla leder är klart vanligare ju äldre barnen är, dvs. vi ser en tendens till kontrakturutveckling med ökande ålder. 85% av 40 röda värden för axelflexion, 80% av 25 röda för armbågsextension och alla utom ett rött värde för handledsextension (1/12) fanns hos barn inom MACS nivå IV eller V och majoriteten hade bilateral spastisk CP.



Fördelning av gröna, gula resp. röda mätvärden för passiv ledrörlighet hos barn födda 2000-2012 (n=2381). Endast den senaste mätningen under 2013 i den sämsta armen. Antalet barn i varje åldersgrupp inom parentes. Se förklaring sid 13.

Röda värden var klart vanligast för supination (89st) och här var endast 64% bedömda att ha funktionsnivå MACS IV-V, många hade alltså lätta till måttliga funktionsstörningar i arm/hand. Sammantaget tyder resultaten alltså på att vi måste vara uppmärksamma på stramhet i axel och för supination redan i småbarnsåldern, medan stramhet i handled och armbåge tycks komma något senare. För supination finns risk för kontrakturutveckling även för individer som bedömts ha en god funktionsnivå, motsvarande MACS I och II, medan kontrakturer i handled, armbåge och axel framförallt är vanliga hos barn som har bilateral spastisk eller dyskinetisk CP med

betydande funktionshinder inom övre extremiteterna (MACS IV-V). Allteftersom vi får mer data även på äldre personer med CP kan vi lära oss mer om kontrakturutveckling och förhoppningsvis bli ännu bättre på att förebygga dessa problem. Våra larmvärden är en enkel metod att följa kontrakturutveckling, men vi kan behöva revidera gränserna för vissa av mätningarna för att upptäcka problemen ännu tidigare. Detta gäller framförallt handledsextension där vi vet att kontrakturer finns relativt ofta hos äldre ungdomar och hos vuxna med CP. Kanske kan vi öka våra förebyggande insatser ytterligare och förhindra denna negativa utveckling?

Handortoser ("skenor")

Antalet barn/ungdomar födda mellan 2000-2013 som angivits ha en eller flera ortoser för arm eller hand var 537 stycken. Frekvensen av ortosanvändning är mycket varierande mellan olika regioner.

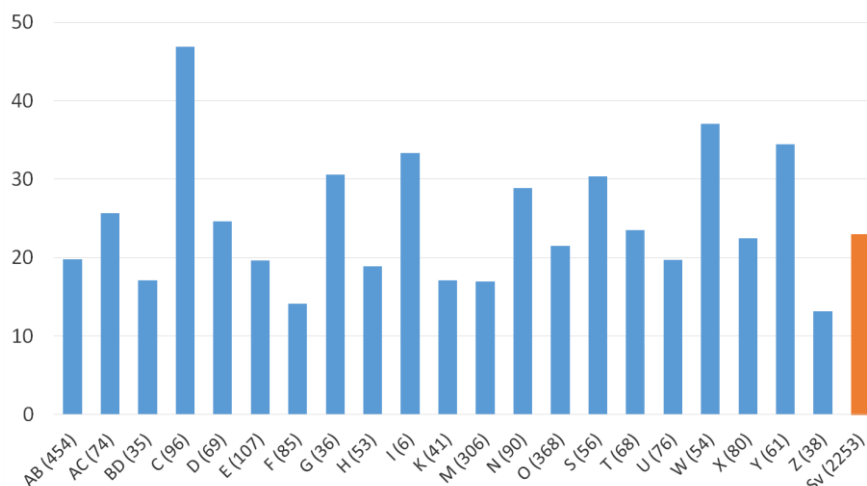
Den största andelen personer som erhållit ortoser finns i Uppsala (47%) och den

lägsta andelen rapporterades från Jämtland (13%). Riksgenomsnittet ligger på 23% (se figur). Syftet med ortosbehandlingen registreras också i arbetsterapeutformuläret. Där anges om ortosen har ordinerats för att förbättra funktion (oftast dagortoser) eller för att töja på muskler med syfte att förbättra eller förhindra ledstelhet (oftast nattortoser). Man anger också vilka musk-

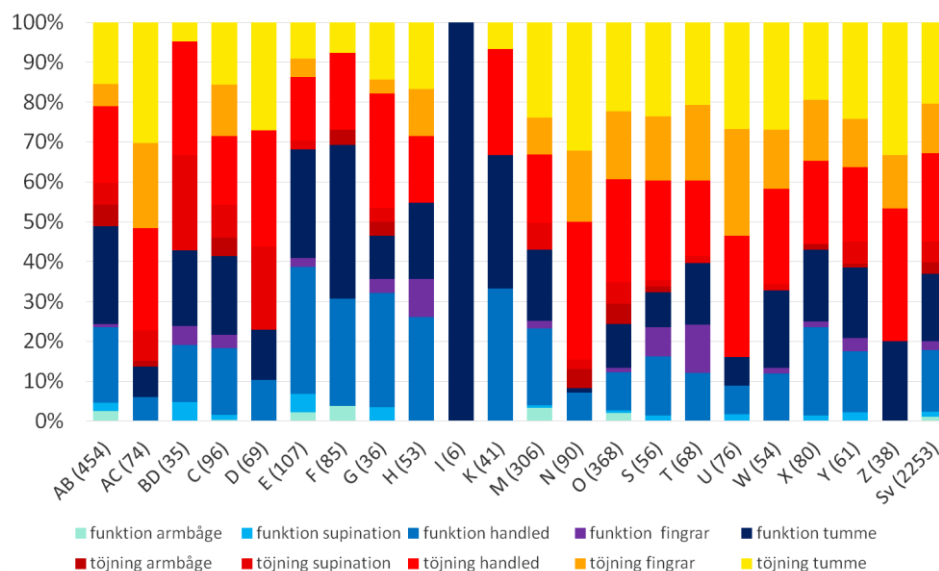
ler/lednivåer som ortosen avser att påverka. I figuren har antalet ortoser sammanställts och även här finns stor variation mellan regionerna. I vissa regioner är det mer populärt med ortoser för att förbättra funktion (blå-lila färgskala) och i andra regioner använder man mer ortoser för

töjning (röd-gul färgskala). Det finns viss evidens för positiva effekter av ortos användning men mycket lite beskrivet om vilka ortoser som har bäst effekt. Mer forskning behövs på området. CPUP-data ger en unik rapportering av faktisk ortos användning i praxis.

Andelen barn som använder hand/armortos per region (%)

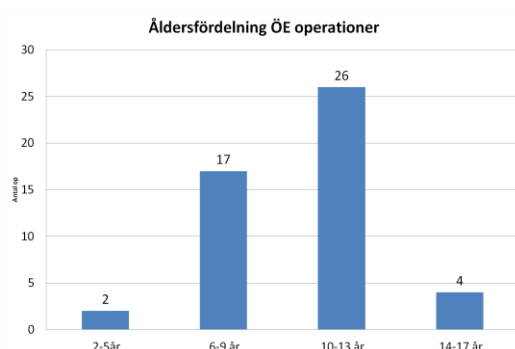


Syfte med hand/armortosen



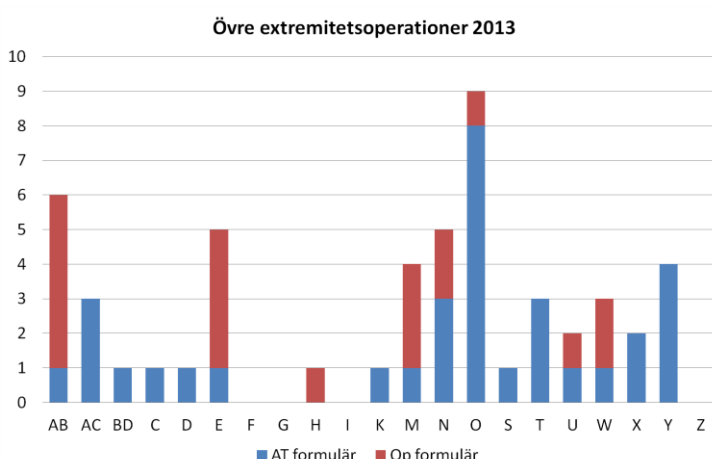
Övre extremitetsoperationer

Under 2013 rapporterades 49 övre extremitetsoperationer på lika många individer. Nitton operationer fanns i operationsformuläret och 33 i arbetsterapeutformuläret. Tretton regioner hade inte rapporterat någon operation alls i operationsformuläret. Endast tre operationer hade rapporterats i båda formulären, ett barn vardera från Halland, Stockholm och Östergötland. De opererade var i medeltal 10,3 år, åldersfördelningen framgår av figuren. Fördelningen mellan olika MACS-nivåer framgår av



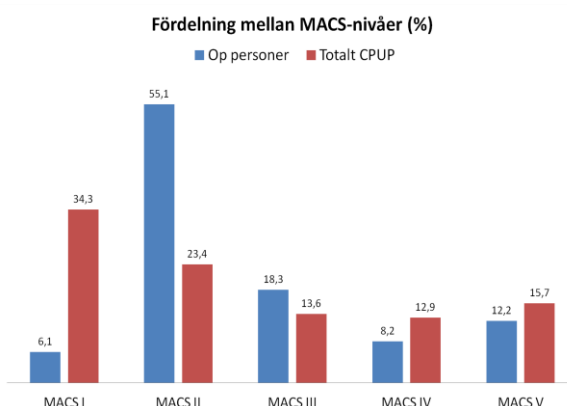
figuren. Som förväntat var operationer klart vanligast bland personer med bedömd manuell funktionsnivå MACS II, men alla nivåer var representerade.

Eftersom operationsformuläret endast registrerar operationskoder framgår där inte exakt vilka operationer som utförts. I arbetsterapeutformuläret hade i flera fall



noggrant angetts vilka ingrepp som gjorts, medan detta var mer oklart i andra fall. Två senförlängningar i axelregionen fanns

registrerade, en från Halland och en från västra Götaland, 7 releaseoperationer kring armbågen, 17 på underarmsnivå, varav 7 var pronator-förlängningar. 15 sentransfereringar till handleden och 9 ingrepp mot thumb-in-palm fanns registrerade. Eftersom specifikation saknades i flera fall, är resultaten är osäkra. Sammantaget kan man konstatera att registreringen i CPUP för övre extremitetsoperationer behöver förbättras. Vi behöver arbeta med detta gemensamt inom CPUP i dialog med de handkirurgiska klinikerna. Troligen föreligger en underregistrering av utförda operationer på personer som följs inom CPUP. Ingreppen behöver också specificera



ras bättre i operationsformuläret för att en mer meningsfull analys skall kunna göras. Om de här redovisade uppgifterna trots allt

stämmer, opereras mycket få personer med CP i Sverige i sina armar och händer och det finns stora regionala skillnader. Man kan spekulera kring om detta i så fall kan bero på olika organisatoriska förutsättningar och/eller på olika tillgång till handkirurgisk kompetens.

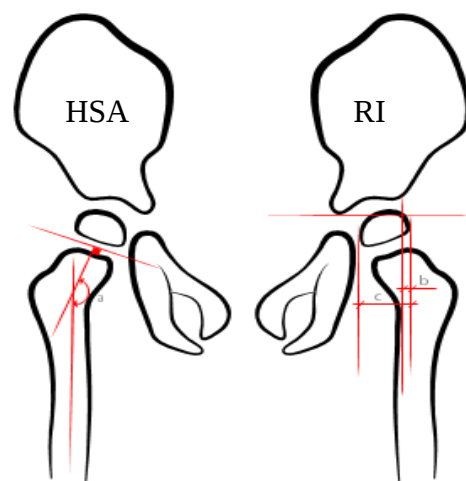
Höfter

Målet med höftuppföljningen är att förhindra höftluxation, dvs. höfter som går ur led, definierat som Reimers index (RI) 100% (se figur). Vi vet att höfter med $RI \geq 40\%$ oftast behöver opereras för att de inte skall försämraras och luxera.

Tretton barn, 6 flickor och 7 pojkar hade 2013 registrerad höftluxation, samma antal som 2012. Barn som är födda mer än tre år före respektive regions medverkan i CPUP och barn som flyttat in i landet med redan luxerad höftled är inte inkluderade. Barnen med höftluxation är rapporterade från Västerbotten (3), Västernorrland (3), Stockholm (2), Västmanland (1), Skåne (1), Kalmar (1), Jönköping (1) och Uppsala (1). Samtliga 13 barn med höftluxation har varit i GMFCS nivå V och de har bedömts vara i så dåligt allmäntillstånd att preventiv höftoperation varit för riskabelt.

Vi vet att cirka 25% av alla barn med CP i GMFCS III-V utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUP. De flesta luxationer sker under förskoleåldern. Utan CPUP skulle vi nu ha haft cirka 300 barn med luxerad höft på grund av CP i Sverige. Det är ett imponerande resultat av allas gemensamma uppföljning och behandling som ligger bakom denna dramatiska förbättring.

Resultaten visar att höftpreventionen i CPUP fortsätter att göra stor nytta. Det pågår mycket forskning för att vi skall få mer kunskap kring höftpreventionen. Vi vet att risken för höftluxation ökar med högre GMFCS-nivå och att risken är störst i unga år. Vi ser också att en ganska stor andel,



Beräkning av Head shaft angle(HSA) = a och Reimers index (RI) = $b/c \times 100$.

cirka 35% av dem som opereras behöver omopereras senare under uppväxtåren. Det är därför viktigt att följa barnen och ungdomarna under hela uppväxttiden. De som har skolios vid avslutad tillväxt behöver följas även i vuxenlivet.

Vi vet också att en bra positionering i lig-gande, sittande och vid ståträning är viktigt för att förhindra utveckling av kontrakturer, windsweptställning och skolios.

I en studie har doktorand Maria Hermanson m fl visat att riktningen av lårbenshuvudets tillväxtzon, Head-shaft-angle (se figur och referenslista) påverkar risken att utveckla höftluxation. Det planeras därför nya riktlinjer där denna vinkel är med i riskbedömningen för höftluxation.

Ryggar - skolios

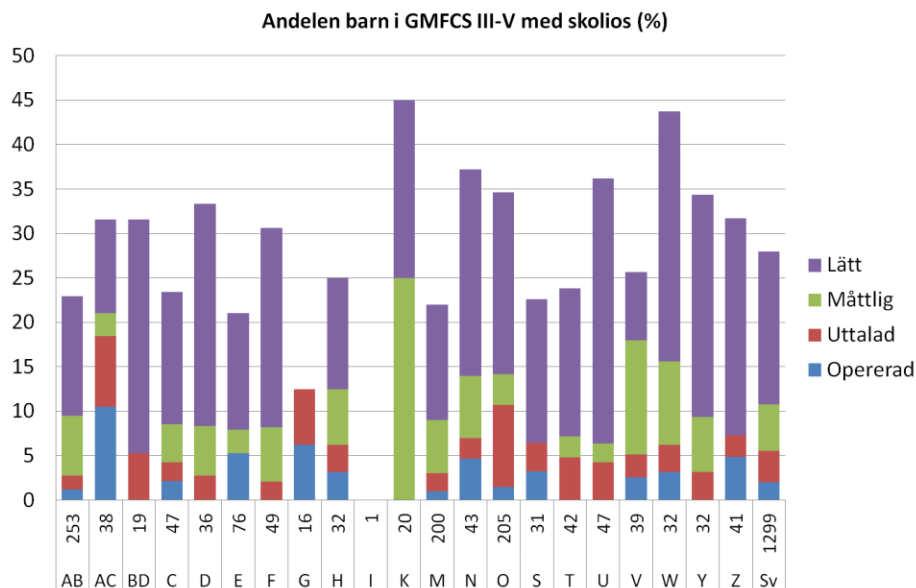
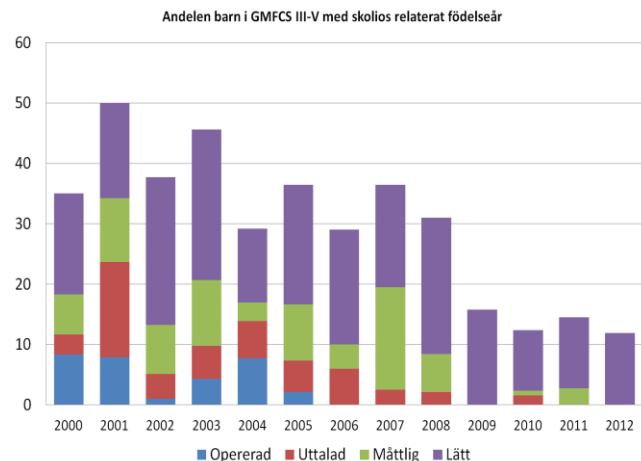
Målet med rygguppföljningen är att minska uppkomsten av operationskrävande skolios (sidovinkling av ryggen) och att upptäcka operationskrävande skolios i tid.

Från och med 2013 har vi infört nya tydligare definitioner på graden av skolios vid klinisk undersökning. I en studie har doktorand Måns Persson Bunke m fl visat att det är en god överensstämmelse

mellan olika bedömare och att vi kan skilja ut personer som behöver kartläggas med röntgen. I ett EBH arbete (Evidens-Baserad Habilitering) i samarbete mellan CPUP och Föreningen Sveriges Habiliteringschefer har evidens för olika behandlingsmetoder vid skolios kartlagts.

Trots att vi tidigare visat att andelen barn som utvecklar skolios minskat med CPUP har cirka 20% av barnen i 8-14 årsåldern i GMFCS III-V måttlig/uttalad skolios (enligt fysioterapirapport) eller är skoliosopererade (se figur). Vi ser också att det är en stor an-

del av barnen som har uttalad skolios (enligt definition till fysioterapirapport) som inte är opererade, och det verkar vara regionala skillnader i andelen barn som är opererade. Med nya tekniker för skoliosoperation kan barn opereras vid tidigare ålder med endast begränsad påverkan av längdtillväxten av ryggen. Under kommande år skall vi analysera och ta fram riktlinjer baserat på dessa nya kunskaper och tekniker.



Andelen barn i GMFCS III-V med skolios eller skoliosopererade i relation till region/landsting till vänster och i relation till födelseår ovan. Antal barn i GMFCS III-V i olika regioner angivna.

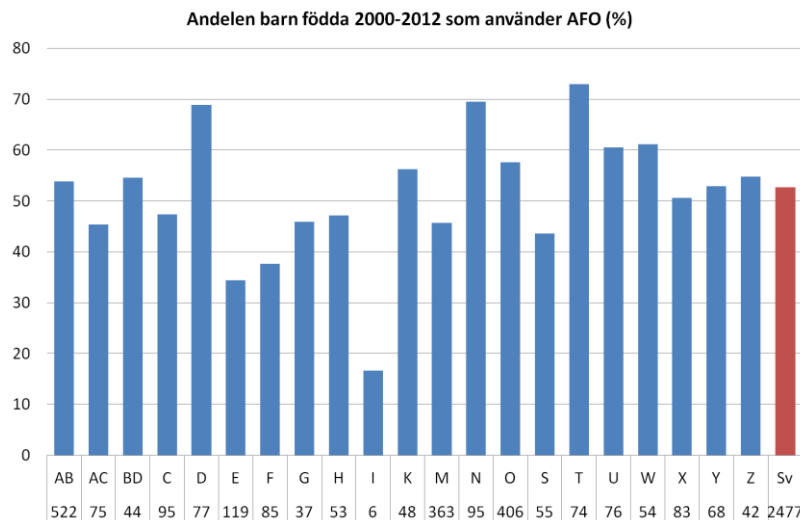
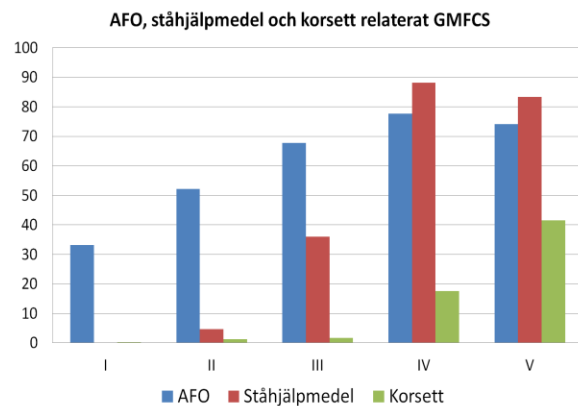
Korsett och ortoser nedre extremiteterna

Den vanligaste ortostypen är ankel-fot-ortos (AFO) som 2013 användes av 53% av alla barn födda 2000-2012. Det är en väsentligen oförändrad andel jämfört med 2012 och 2011. Spridningen mellan olika landsting är, som ses i figuren nedan, stor. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av AFO mellan 36% och 73%. Skillnaden mellan några av de större regionerna är statistiskt signifikant.

Ståhjälpmiddel används av 31% av alla barn födda 2000-2011. Av de tre typerna av ståhjälpmiddel var ståskal vanligast (23%), därefter tippbräda/ståstöd (13%) och stårullstol (4%). Några personer använder mer än ett ståhjälpmiddel. Användningen av ståhjälpmiddel varierar mycket mellan olika regioner. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av tipp mellan 2% och 31%, ståskal mellan 9% och 40% och stårullstol mellan 0% och 10% (se figur). Skillnaderna kan bara marginellt förklaras av skillnader i GMFCS-fördelning mellan olika regioner och de har snarast ökat jämfört med 2012.

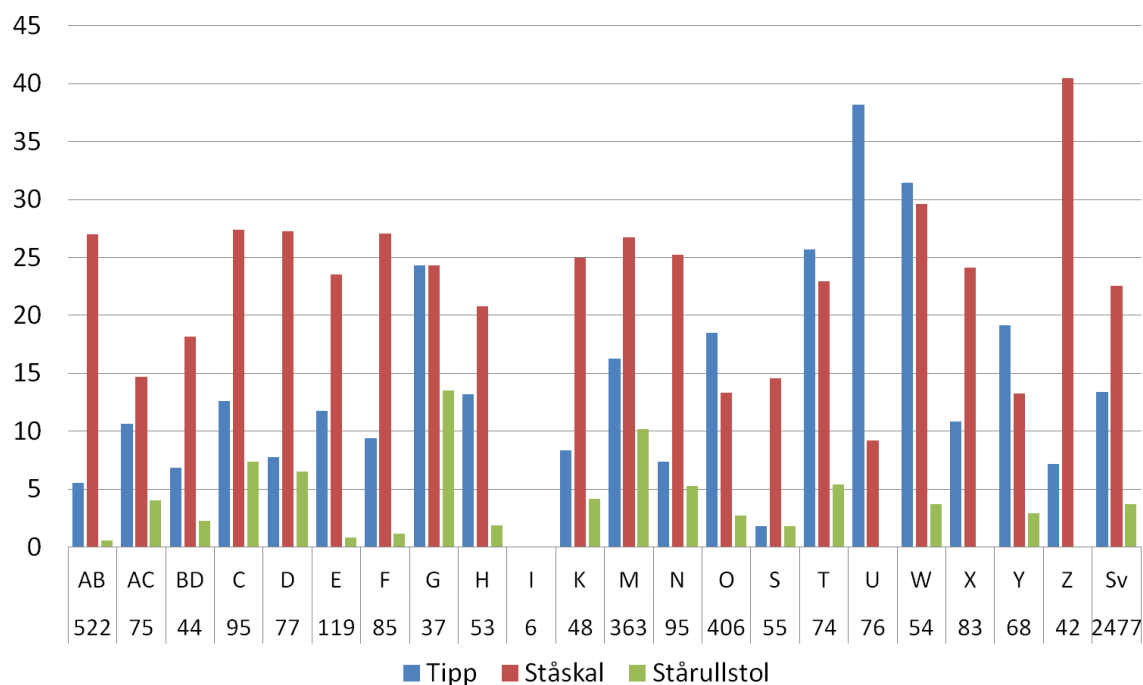
Korsett används av 11% av barnen födda 2000-2012, samma andel som föregående år. Det finns som tidigare en stor variation i korsett användning mellan olika regioner. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av korsett mellan 3% och 18%. Skillnaderna mellan flera av de större landstingen är statistiskt signifikanta.

Användning av korsett och ortoser ökar med GMFCS-nivå, se figur nedan.



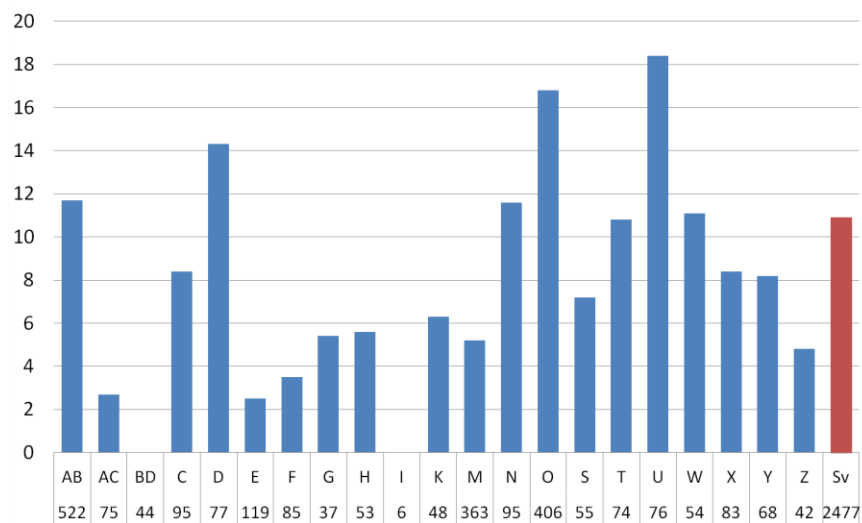
Andelen barn födda 2000-2012 som rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn uppföljda i respektive region 2013 angivna.

Andelen barn födda 2000-2012 som använder ståhjälpmedel (%)



Andelen barn födda 2000-2012 som rapporterats använda ståhjälpmedel i respektive region.
Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.

Andelen barn födda 2000-2012 som använder korsett (%)



Andelen barn födda 2000-2012 som rapporterats använda korsett i respektive region. Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.

Smärta och livskvalitet

Smärta försämrar livskvaliteten och är vanligt hos personer med CP. Ett av de viktigaste målen med CPUP är att förhindra uppkomst av smärtsamma muskel- och ledförändringar som komplikationer till CP. Vid varje CPUP-bedömning frågar personens fysio- eller arbetsterapeut om personen själv eller förälder/närstående upplever att personen har ont och var smärtan sitter. I texttrutan intill finns de delar av smärtfrågorna som redovisas i detta avsnitt. Frågorna var besvarade i 98 % för barn som var 4-17 år (n=2553) och i 96 % för personer 18 och äldre (n=374) vid senaste bedömningen. Smärtans intensitet och hur den påverkar aktivitet och deltagande ingår inte i denna rapport.

Bland barnen var det 938 (37%) som upplevde eller upplevdes ha smärta. Minst andel barn med rapporterad smärta fanns i Jämtland och Dalarna (23% resp. 25 %). Störst andel smärta rapporterades från Västernorrland och Kalmar (57% resp. 51 %). De regionala skillnaderna är inte analyserade avseende barnens ålder och GMFCS-nivå vilket påverkar smärtförekomst.

För barnen var smärta oftast rapporterat i GMFCS nivå III, IV och V (44%, 40% och 42%). Även hos barn med bättre funktion var smärta vanligt. I GMFCS I hade vart tredje barn smärta (33%). Bland de 374 vuxna rapporterade 191 (51%) smärta. Relativt hög andel saknade svar i GMFCS V (7%), vilket kanske speglar svårigheterna att bedöma smärta vid svår flerfunktionsnedsättning. Smärta rapporterades vanligast hos vuxna i GMFCS nivå II, där 61% hade ont. Smärtfrihet angavs endast hos varannan vuxen (51%) bland dem med bäst gångförmåga, GMFCS-nivå I, vilken

Barnformulär

Smärta – upplever personen själv, alternativt föräldrarna, att personen har ont?

Nej/Ja Om ja var?

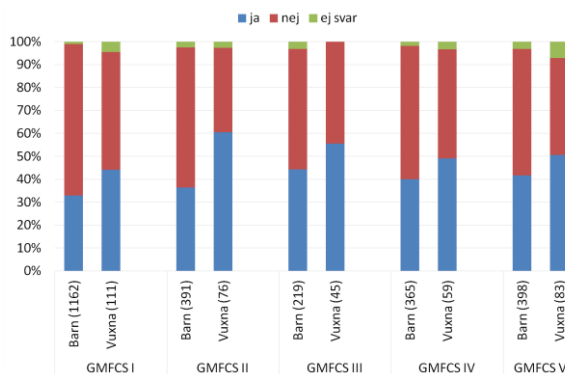
Huvud, nacke/Rygg/Armar- händer/
Höfter/ Knä / Fötter/Tänder /Mage/
Tryck/Hudsår/Annan lokalisation...

Vuxenformulär

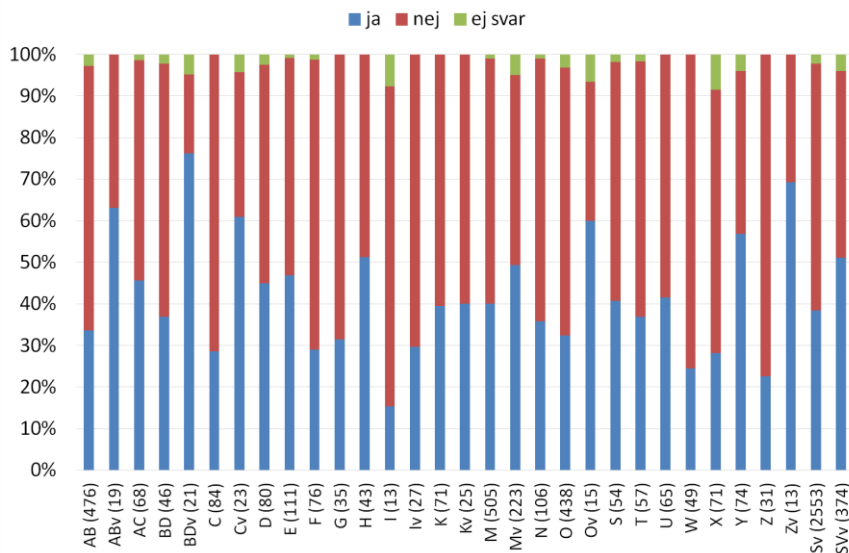
Smärta – Upplever personen själv eller någon i dess omgivning, att personen **har ont?** Nej /Ja Om ja: **Var har Du haft värk eller smärta** under de senaste 4 veckorna?

Huvud, nacke/Rygg/Axlar/Armar-händer/
Höfter/Knä /Fötter/Tänder/Mage/ Hud-
trycksår /Annat

kan jämföras med barnen, där tre av fyra (66%) i GMFCS-nivå I rapporterats inte ha ont.



Andel med svar på frågan "Upplever personen själv eller någon i dess omgivning, att personen har ont?" hos barn 4-17 år (n=2553) och vuxna 18-65 år (n=374) med CP.

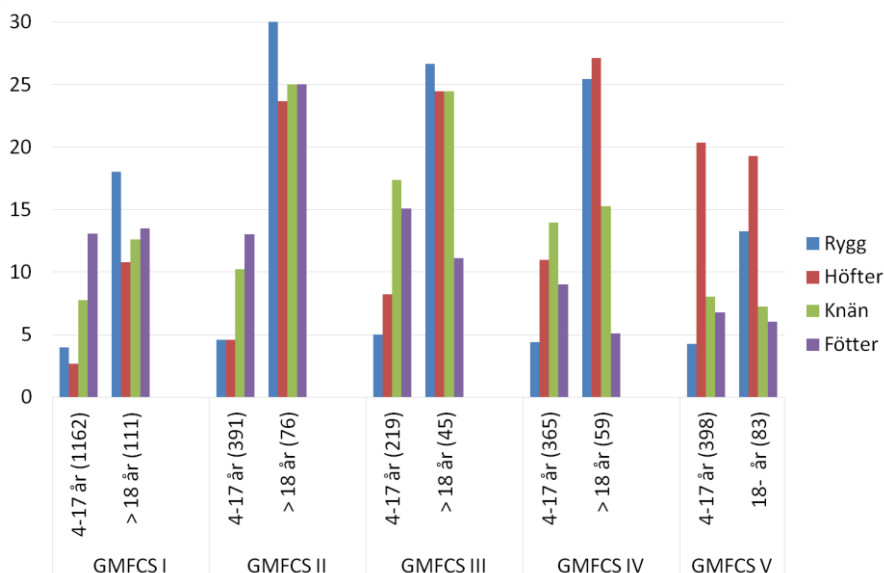


Andel med respektive svar på frågan "Upplever personen själv eller någon i dess omgivning, att personen har ont?" bland barn 0-17 år och vuxna (v) 18 år och äldre per landsting och nationellt (Sv).

Var har du haft värk eller smärta?

Mönstret avseende smärtlokalisation skilde sig mellan olika åldrar och GMFCS-nivåer. Vart tionde barn hade ont i fötterna och/eller i knän (12% resp. 10 %), de vanligaste smärtlokalerna vid 4-17 års ålder. Rygg och höft var de vanligaste smärtlokalisationerna hos vuxna (22% resp. 20 %). Smärta nacke-huvud fanns fr.a. hos vuxna i

GMFCS nivå II-III (16-22%). Smärta i händer-armar-axlar rapporterades för var femte vuxen i GMFCS III (20%); totalt för 14% av de vuxna och 2,5% av barnen. Magsmärter rapporterades för 4%, och smärtande hud-trycksår för 1% av alla. Tandvärk var den minst förekommande smärtan (7 barn och 3 vuxna, totalt 0,3 %).



Andel (%) personer i respektive grovmotorisk funktionsnivå med rapporterad smärta i de vanligaste fyra smärtlokalerna i förhållande till ålder och GMFCS nivå.

Operationer

Vi har räknat antalet operationer för barnen födda 2000-2011. Av de 2 637 barnen har 726 (28%) genomgått någon ortopedisk eller handkirurgisk operation fram till och med 2013. 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.

De vanligaste operationerna görs för att förhindra höftluxation; (adduktor-psoas-tenotomi***, proximal femurosteotomi**, bäckenosteotomi*). Sammanlagt 279 barn (12%) är opererade på denna indikation. 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 (5-6%)

jämfört med Skåne och V Götaland (2-3%). Det har gjorts något färre femurosteotomier i V Götaland och fler adduktor-psoas tenotomier i Östergötland.

De vanligaste ingreppen efter höftoperation är gastroknemius-achilles-förlängning (hälseneförlängning) där 10% av barnen hittills är opererade. Operationsfrekvensen är signifikant högre i V Götaland och Östergötland (16-18%) jämfört med Skåne (4%) och Stockholm (7%). Hamstringsförlängning är vanligare i V Götaland. Störst andel operationer i övre extremiteterna är rapporterat från V Götaland.

* Operation för att fördjupa leddskålen i höften

**Operation där lårbenshuvudet vinklas in i led

*** Förlängning av muskler i lumsken

Landsting	Totalt antal barn	Bäcken-osteotomi	Femur-osteotomi	Adduktor-psoas tenotomi	Hamstrings-förlängning	Gastro-achilles-förlängning	Operation ÖE
Blekinge	49	1	2	4		2	2
Dalarna	59		1			3	6
Gotland	9						
Gävleborg	88	2	4	2		14	5
Halland	98	1	11	11	1		7
Jämtland	40	2	6	5	1	9	2
Jönköping	100	3	3	14	5	10	5
Kalmar	53	1	2	5	1	7	1
Kronoberg	39		1	1			
Norrbottn	53	1	3	1	2	3	4
Skåne	378	5	34	38	2	19	12
Stockholm	556	27	36	60	9	41	11
Södermanland	86	6	8	5	3	8	5
Uppsala	98			2		8	2
Värmland	64	1	2	5	1	10	6
Västerbotten	77	1	4	9	4	9	11
Västernorrland	71	4	3	6	3	10	4
Västmanland	77	2	4	5	3	7	3
Västra Götaland	434	7	18	48	20	72	35
Örebro	78	3	2	8	3	15	6
Östergötland	130	8	11	31	6	30	9
Totalt	2637	75	155	261	46	278	136

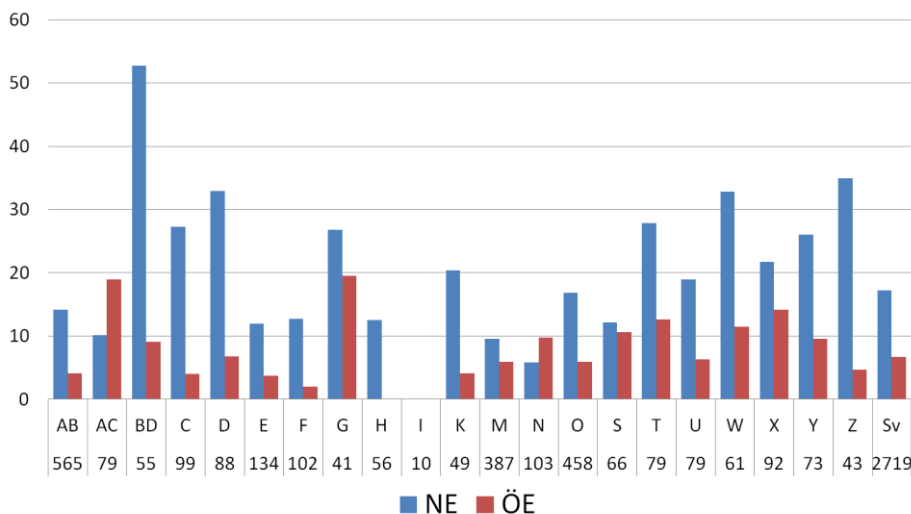
Spasticitetsreducerande behandlingar

Under 2013 har 17% av barnen födda 2000-2011 behandlats med botulinumtoxin i nedre extremiteterna och 6,6% har behandlats i övre extremiteterna. Andelen är oförändrad jämfört med de två föregående åren men klart lägre än de tre tidigare åren. Variationen mellan olika landsting är oförändrat mycket stor. Arbetsterapeut Jenny Hedberg har analyserat rapporteringsfrekvensen för

botulinumtoxin i övre extremiteterna jämfört med journalgenomgång i fyra landsting. Det sågs en betydande underrapportering som vi måste kartlägga vidare.

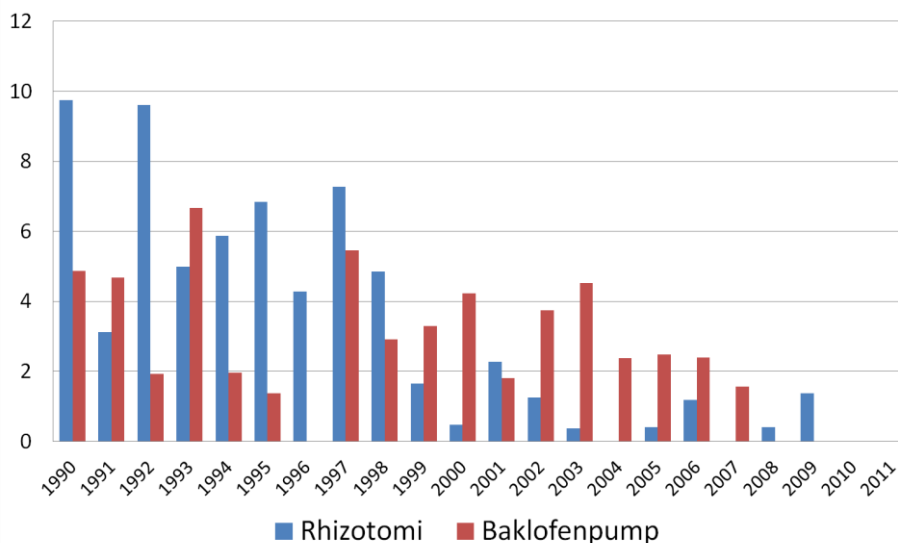
Under 2013 har åtta barn opererats med baklofenpump och fem barn har opererats med rhizotomi. Antalet rhizotomioperationer har ökat från att ha varit 0-2 per år under de senaste fem åren.

Andelen barn födda 2000-2011 som 2013 behandlats med botulinumtoxin (%)



Andelen barn födda 2000-2011 som under 2013 blivit behandlade med botulinumtoxin sedan föregående bedömningstillfälle i nedre (NE) respektive övre (ÖE) extremiteterna. Totalantalet barn i respektive landsting angivet.

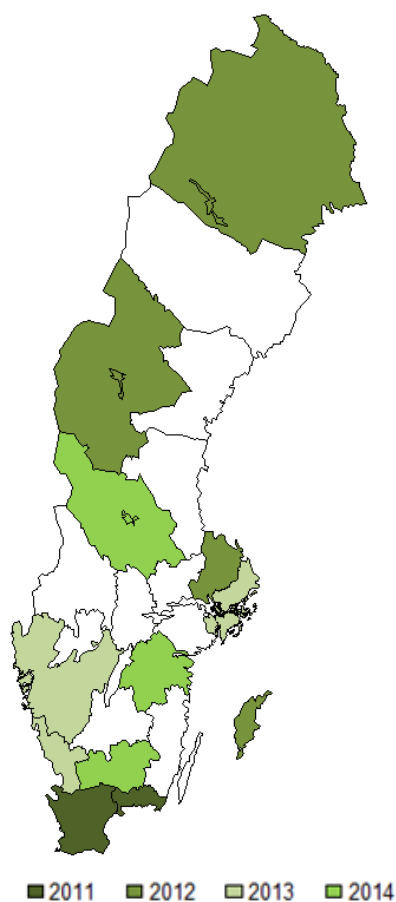
Andelen barn opererade med rhizotomi eller baklofenpump (%)



Antal barn som rapporterats behandlade med rhizotomi (N= 54) eller baklofenpump (N= 77) relaterat till födelseår.

CPUP-vuxen

Uppföljningsprogrammet för vuxna med CP startade som ett pilotprojekt i södra Sverige för 5 år sedan. I dagsläget är det 12 regioner i Sverige som i olika omfattning erbjuder uppföljning till vuxna (se karta). Vuxenformulären kan användas för uppföljning tidigast från 16 års ålder och skall användas till alla från 19 års ålder. Undersökningarna görs vid fasta åldrar utifrån grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS-nivå). Formulär, manual, rutiner för uppföljningsintervall, höft- och rygg PM samt information om övergång från barn till vuxen finns tillgängliga på hemsidan under fliken CPUP vuxen.



Regioner som påbörjat vuxenuppföljning

2011 infördes CPUP-vuxen i Skåne och Blekinge för samtliga vuxna med CP födda 1988 och senare. Även äldre personer som önskar delta erbjuds uppföljning.

Under 2012 erbjöd Gotland uppföljning till samtliga vuxna med CP som har kontakt med vuxenhabiliteringen. Även vuxenhabiliteringarna i Jämtland, Norrbotten och Uppsala införde CPUP-vuxen.

Halland, Stockholm och Västra Götaland påbörjade vuxenuppföljningen 2013 och under första halvåret 2014 startade även Dalarna, Kronoberg och Östergötland.

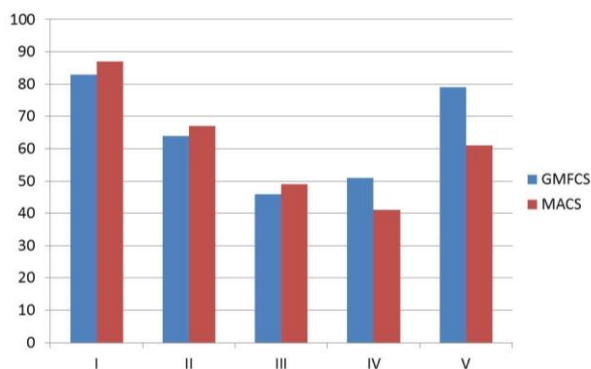
Vuxenuppföljningen expanderar snabbt och den 31 juli 2014 fanns 680 undersökningsformulär inrapporterade för 423 personer i åldrarna 16-69 år (medianålder 22).

Majoriteten av dem som nu ingår i vuxenuppföljningen har inte tidigare deltagit i CPUP som barn. En av de stora utmaningarna framöver är att säkerställa att alla som deltagit i uppföljningen som barn erbjuds möjlighet att fortsätta även i vuxen ålder. En viktig del i detta är uppdatera patientformulären i 3C med bl a grundläggande information om samtycke och datum för övergång från Barn- och ungdomshabiliteringen.

Sammanställning av resultat tom 2013

Fram till 31 december 2013 har 323 personer i åldrarna 16-65 år inkluderats i vuxenuppföljningen, varav hälften i Skåne (166 personer). Könsfördelningen är 190 (59%) män och 133 (41%) kvinnor.

Assistans 62% uppges ha assistans (18-183 timmar/v) och det ökar successivt från 4% i GMFCS nivå I till 88% i GMFCS V. Vid förflyttning utomhus uppges 45% bli körda i manuell rullstol (11% kör manuell rullstol själv och 24% elrullstol själv). 15% behöver stöd för att bibehålla sin position i liggande.



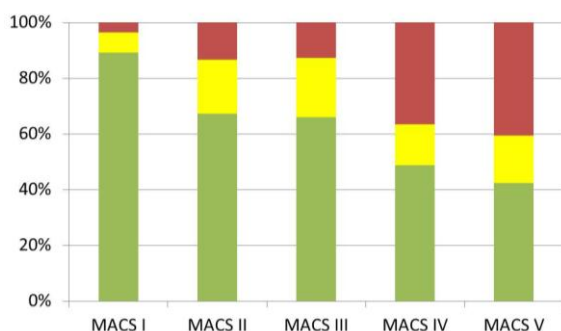
Fördelning av GMFCS och MACS nivå redovisat i antal personer, MACS saknas för 18 personer

Hälsa Två tredjedelar (67%) har någon fysisk aktivitet på fritiden. Hälften (49%) har haft ont någon gång under de senaste fyra veckorna. Fysisk fatigue (trötthet) anges hos 45 av 107 personer (42%), definierat som medelvärde >4 i Fatigue Severity Scale. Nitton personer (6%) har fått en fraktur sedan förra undersökningen. Medianvikten för vuxna är 57 kg (27-133), medianlängd 162 cm (133-192) och BMI 22

(13,5-38). Gastrostomi ("knapp") rapporteras hos 12%, samtliga i GMFCS III-V.

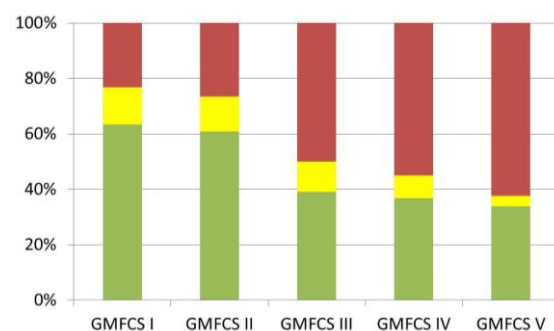
Ortoser används av 121 personer (38%). AFO används av 14% på dagtid för att förbättra funktion och av 16% som kontrakturprofylax. AFO som kontrakturprofylax på natten används av 2-3%. Sammanlagt 7-9% använder någon annan typ av ortos för funktion och 12% för kontrakturprofylax. Generellt är detta en lägre användning än vad som rapporteras för barn.

Ledrörlighet Det är generellt fler gula och röda larmvärden inrapporterade för nedre extremiteterna vilket till stor del beror på vidare intervaller vad gäller gränsvärden för övre extremiteterna. T.ex. motsvaras 25° flexionskontraktur av rött värde i knät och av ett gult värde i armbågen.



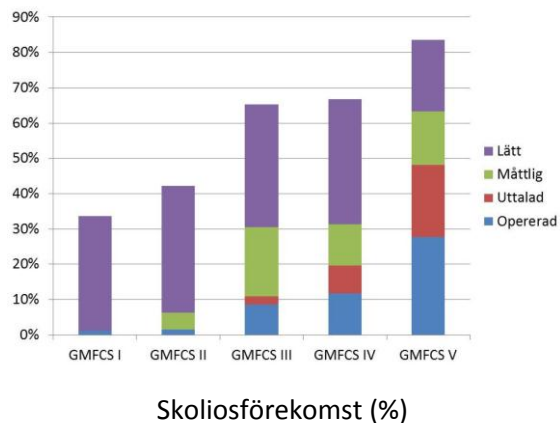
Armbågssträckning i förhållande till MACS
Larmvärde $\leq -30^\circ$ / $> -30^\circ < -10^\circ$ / $> -10^\circ$

För passiv handledsflexion finns inga angivna larmvärden. Handledsflexion är rapporterad för 300 personer, av dessa har 175 personer $70-90^\circ$ flexion, 45 personer $0-65^\circ$, 20 personer $\leq 0^\circ$, medan 56 anges ha för stort rörelseutslag med $\geq 95^\circ$ flexion.



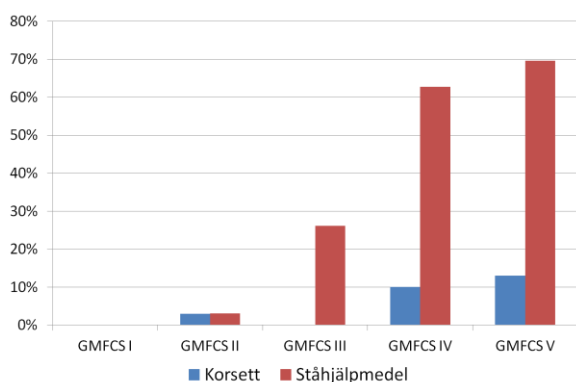
Knästräckning i förhållande till GMFCS
I-II Larmvärde $\leq -10^\circ$ / $> -10^\circ < 0^\circ$ / $\geq 0^\circ$
III-V Larmvärde $\leq -20^\circ$ / $> -20^\circ < -10^\circ$ / $\geq -10^\circ$

Skolios rapporteras hos lite drygt hälften av alla vuxna (53%) med CP (se nedan) men enbart 3% använder korsett.



Gångförmåga Inomhus går 45% utan hjälpmedel och 6% använder handhållna gånghjälpmedel som rollator och kryckkäppar. Utomhus är motsvarande andel 38% som går utan hjälpmedel och endast 3% använder gånghjälpmedel.

Stående 45% uppges behöva stöd i stående. Tippbräda eller ståstöd används av 15%, ståskal av 15% och stårullstol av 3%.



Exempel på utvecklingsprojekt baserade på CP

CPUP är inte bara ett kvalitetsregister. En lika viktig del är uppföljningsprogrammet med målen att bland annat förhindra uppkomst av höftluxation och svåra kontrakturer. Det praktiska genomförandet av den kontinuerliga uppföljningen och förebyggande behandlingen sker på olika sätt i olika regioner. Mycket lokalt utvecklingsarbete ligger bakom de goda resultat vi hittills nått. Nedan presenteras sex pågående utvecklingsprojekt.

Brukarråd

Tillsammans med RBU (Riksförbundet för barn och ungdomar med rörelsehinder) pågår skapande av brukarråd för ökad patient- och närståendemedverkan i registerarbetet. Resultaten från fokusgrupps-intervjuer visar att brukarmedverkan ses som naturligt och önskvärt. Det handlar både om information om vilken funktion registret fyller, hur det är organiserat, samt utveckling av information anpassad till barn, ungdomar, vuxna med CP och deras familjer. Det framgår också att det är angeläget med god kommunikation så att resultaten från CPUP bedömningarna används som ett verktyg för planering, val av åtgärder, utvärdering och uppföljning.

Väntetider i Stockholm

Vid barnortopedsektionen Astrid Lindgrens barnsjukhus kom tidigare barn med CP på rutinmässiga återbesök oavsett behovsvårighetsgrad. Med hjälp av CPUP har i ett projekt prioritering av besöken skett. Familjer med barn som har hög funktionsnivå och där CPUP inte visat försämring har kontaktats per telefon och i de flesta fall har familjerna inte sett behov av fysiskt besök. Tvärtom ansåg många det vara positivt att inte behöva komma på mottagningsbesök. I nästa steg planeras utnyttja den friskapade tiden

till att undersöka andra grupper med stor risk för försämrad funktion mer noggrant.

Hur får vuxna med CP bedömning av specialister med särskild kunskap om CP?

Vuxna med CP har sällan ett team specialister kring sig som inom barnhabiliteringen, utan de är oftast knutna till en vårdcentral. Vägen till olika specialister beskrivs ofta som lång och svår. I Skåne får personer som bedöms vara i behov av specialistkontakt efter CPUP-bedömning en skriftlig instruktion att förmedla till sin vårdcentral. Alla rekommendationer följs upp för att kartlägga handläggningsrutinerna. I nästa steg skall förslag till förbättrade rutiner tas fram. Liknande projekt planeras i V Götaland.

Kan vi minska smärta vid CP?

Smärta är vanligt vid CP och den mest avgörande orsaken till försämrad livskvalitet. Det finns regionala skillnader i rapporterad smärta. I ett projekt har en närmare analys genom journalgenomgång gjorts för att kartlägga de vanligare smärtlokalisatöerna och validera svaren i CPUP. Resultaten skall ligga till grund för utformning av åtgärdsprogram för att minska smärta vid CP.

Förbättrad patientinformation i CPUP

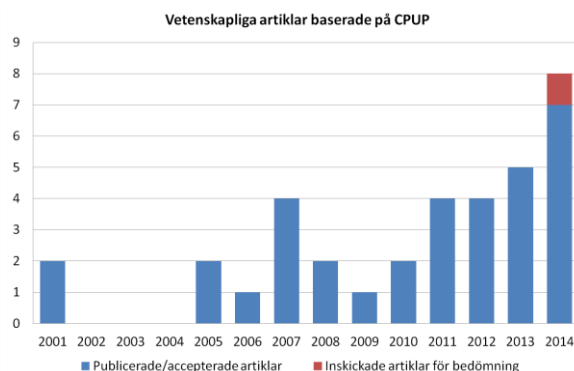
Eftersom CPUP är ett uppföljningsprogram är det viktigt att personer med CP och deras anhöriga enkelt kan få del av informationen. Tillsammans med RC Syd och SKL pågår ett projekt där en lättförståelig individuell rapport skapas som individen själv kan ta fram genom Mina Vårdkontakter.

Evidensbaserad behandling av skolios

I samarbete med Föreningen Sveriges rehabiliteringschefer pågår ett projekt för att bedöma evidens för olika metoder att förebygga och behandla skolios vid CP. I dag är indikationer och metoder olika i landet.

Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP

Antalet publicerade artiklar baserade på CPUP har ökat (se Figur och sidan 37). I satsningen på Nationella kvalitetsregister är ett av målen att forskning skall öka med 300% fram till slutet av 2016. Det målet har vi uppnått för CPUP.



Antal publicerade och inskickade artiklar baserade på CPUP per år.

CPUP ingår för närvarande i fem doktorandprojekt:

- Måns Persson Bunke (Lund) är ortoped och doktorand i Lund med projekttitel "The hip and spine in cerebral palsy".
- Katarina Lauruschkus (Lund) är fysioterapeut och doktorand i Lund med projekttitel "Fysiskt aktiv på lika villkor – delaktighet i fysisk aktivitet hos barn och ungdomar med cerebral pares (CP)".
- Maria Hermanson (Göteborg) är ST-läkare och doktorand i Lund med projekttitel "Prevention of hip dislocation in cerebral palsy".
- Katina Pettersson (Västerås) är sjukgymnast och doktorand i Lund med projekttitel "Quality of life and musculoskeletal deformities in children with cerebral palsy".

- Jenny Hedberg (Eskilstuna) är arbetsterapeut och doktorand i Stockholm med projekttitel "Arm/hand function in children with cerebral palsy; change over time, prediction of contractures and method development of an objective measuring method".

Nedan beskrivs exempel på pågående enskilda forskningsprojekt baserade på CPUP:

- Barnortoped Ann Charlott Söderpalm (Göteborg) leder forskningsprojekt där skeletthälsa hos barn med CP skall analyseras.
- Sjukgymnast Kerstin Arph Hammargren (Lund) undersöker fatigue och smärta hos vuxna med CP.
- Sjukgymnast Elisabet Rodby Bousquet (Västerås) analyserar förflyttning i rullstol hos barn med CP.
- Sjukgymnast Lisa Waltersson (Eskilstuna) studerar fysisk aktivitet hos vuxna med CP.
- ST-läkare Nikos Kiapekos (Stockholm) analyserar resultaten efter adduktorsplastotomi och femurosteotomi som höftprevention.
- ST-läkare Anna Perers, (Malmö-Lund), undersöker svår andningspåverkan hos barn med CP i relation till operationer för förbättrad nutrition (gastrostomi och fundoplikation).
- Utvecklingspsykolog Ann Alriksson-Schmidt (Lund) analyserar hälsorelaterad livskvalitet hos vuxna med CP.

GUNNAR HÄGGLUND

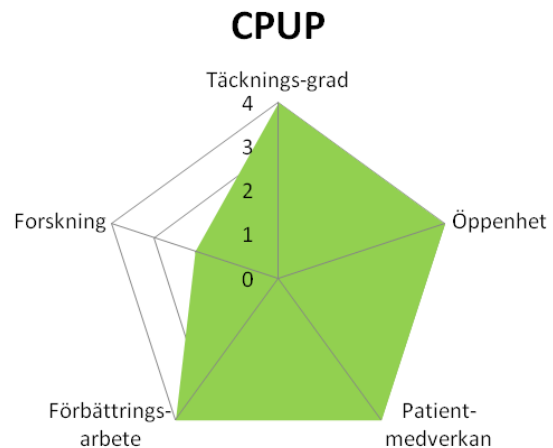
Status för CPUP i relation till kvalitetsregistersatsningen

I den femåriga satsningen för att utveckla de Nationella Kvalitetsregistren har följande mål satts upp till utgången av 2016. Status för CPUP i relation till målen beskrivs nedan:

- ✓ 80% av de Nationella Kvalitetsregistren skall ha en täckningsgrad på minst 80 % och 40% skall ha en täckningsgrad på minst 95%. - *CPUP har täckningsgrad > 95%.*
- ✓ 100% av de Nationella Kvalitetsregistren, som har en täckningsgrad på >80 %, skall ha öppen redovisning av resultatdata. - *CPUP har öppen redovisning av resultatdata.*
- ✓ 100% av de Nationella Kvalitetsregistren skall presentera onlinedata till verksamheterna. - *CPUP presenterar data online.*
- ✓ 80% av de Nationella Kvalitetsregistren skall presentera resultatdata för patienterna. - *CPUP visar resultatdata via hemsida. Under 2014 skapas rapport där patienten via Mina Vårdkontakter kan ta fram en rapport som visar egna resultat.*
- ✓ 80% av verksamhetscheferna skall använda kvalitetsregistren i sin uppföljning och i förbättringsarbete. - *Enkätundersökning visar att 60% av landets verksamhetschefer använder CPUP på detta sätt. Under 2014 skapas rapport som ger samtliga verksamheter kvartalsrapport som visar egen måluppfyllelse i relation till riksresultat.*
- ✓ Antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ska ha ökat med 300 %.- *Målet är uppnått.*

Sammanfattningsvis kommer CPUP under 2014 uppnå de uppsatta målen för 2016.

De olika Nationella kvalitetsregistren analyseras av SKL bland annat med s.k. spindel-diagram. För CPUP ser det för närvarande ut som figuren visar:



Förklaring till diagrammet:

Täckningsgrad : >95% = 4, >90% = 3, >80% = 2, >60% = 1

Öppenhet, 1 poäng för varje: *Öppna årsrapporter
*Webbmodul med jämförelse med riket *Webbmodul med jämförelse med ytterligare nivå * Jämförelser på webben utan inloggning

Patientmedverkan , 1 poäng för varje: *I styrgrupp el motsvarande *PROM el PREM * Resultatdata för patienten på webben *Resultat i vården

Förbättring, 1 poäng för varje: *Identifierade förbättringsområden *Sätta målnivåer *Exempel på förbättringar beskrivna *Minst 50% av verksamhetscheferna använder

Forskning, antal artiklar 2012: >15 = 4, >10 = 3, >5 = 2, ≥1 = 1

Genom den nya rapporten för tillgång till egna resultat via Mina Vårdkontakter och genom ny rapport med kontinuerlig rapportering till hemsida har "Öppenhet" och "Patientmedverkan" ökat från 3 till 4 poäng. För att nå nästa steg, 3 poäng, för forskning krävs 11 publicerade artiklar – ett mål vi hoppas nå 2015.

GUNNAR HÄGGLUND

Mål för 2014 – utvärdering

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

Kommentar: Tillsammans med RC Syd har ett program tagits fram som identifierar felaktigheter i inrapporterad data. Dessa har sedan korrigerats. I framtiden kan vi årligen göra dessa kontroller och därigenom öka datakvalitén i registret.

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

Kommentar: Sju landsting nådde målet, samma antal som 2012. Totalsiffran för landet blev 87% jämfört med 85% 2012.

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

Kommentar: Sju landsting nådde målet jämfört med fem 2012. Totalsiffran för landet blev 83% jämfört med 81% föregående år.

Röntgenkontroller motsvarande figur, sidan 13, över 94% (höjt mål).

Kommentar: Målet uppnått, 94% var under 2013 röntgenundersökta.

Rapporterade bakgrundsuppgifter och bedömningar enligt neuropediatrikformuläret över 85% för barn födda 2000-2008 (höjt mål).

Kommentar: 15 av de 21 landstingen uppnådde målet. Totalsiffran för landet blev 81%.

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

Kommentar: Samtliga personer som rappor-

terats ha lämnat CPUP-barn har erbjudits uppföljning i CPUP-vuxen.

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

Kommentar: Ej uppnått. Arbete pågår för att komplettera formulär och förbättra rutiner.

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

Kommentar: Målet uppnått. Hittills har 7 artiklar publicerats.

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

Kommentar: Målet uppnått, se sidan 33.

Lättförståelig rapport där individen själv med egen säker inloggning skall få rapport om sin egen hälsa baserat på uppgifter i CPUP framtagna.

Kommentar: Rapporten är framtagna så att den kan levereras från RC Syd. Arbete med koppling till Mina Vårdkontakter pågår.

Målindikatorer för CPUP

Under 2014 har följande målindikatorer för CPUP tagits fram i samarbete med verksamhetschef Anna Kågeson i Göteborg. Förslagen har varit på remiss hos samtliga kontaktpersoner i CPUP och hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet och de har modifierats efter synpunkter som kommit fram i remissvaren.

Resultaten för några av indikatorerna (processmått 3 och 4, resultatmått 1 och 3) kommer att presenteras i Öppna Jämförelser.

Processmått

1. Prevalens barn med CP följda av CPUP i regionen i åldern 5-16 år > 2.0 /1000
2. Andelen barn som vid 7 års ålder har av läkare fastställt CP alternativt avskriven diagnos > 90%

Kommentar: Mått på andelen barn som följs i CPUP och andelen barn som fått diagnosen CP. Alla har rätt till diagnos. Målen visar att man har en aktiv diagnostik. Kombinationen 1+2 kan användas för att fastställa om lägre eller högre andel följda av CPUP än genomsnittligt i landet beror på en lägre eller högre CP-prevalens.

3. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för fysioterapeuter > 90%
4. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för arbetsterapeuter > 90 %
5. Andelen barn i CPUP med GMFCS III-V, 0-8 år, som är röntgenundersökta enligt uppföljningsprogram > 94 %

Kommentar: Motsvarar målen vi har uppsatta i CPUP och som presenteras i årsrapporten.

6. Organisation som innebär att alla vuxna med CP i regionen kan blir undersökta enligt CPUP-vuxen.

Kommentar: Skall svara på frågan "Om jag som vuxen med CP vill bli följd i CPUP - går det i detta landsting?"

Resultatmått

1. Andel barn i åldern 0-16 år med höftluxation <0.5%
2. Andel barn i åldern 0-16 år med måttlig eller uttalad skolios < 5%
3. Andelen barn i åldern 0-16 år med röda värden* för knäextension <10%
4. Andelen barn i åldern 0-16 år med röda värden* för dorsalflexion i fotleden <10%
5. Andelen barn i åldern 0-16 år med röda värden för något av måtten axelflexion, armbågsextension, supination eller handledsextension < 10%

Kommentar: Måtten motsvarar beräkningarna i årsrapport där hänsyn tas till skillnader i ålder och GMFCS-fördelning mellan olika landsting. Bibehållen full knäextension är viktigaste rörelsemåttet för gångfunktion och en viktig faktor för att förhindra windswept-utveckling hos icke gående.

* Gränser enligt nationella riktlinjer i CPUP. Grönt värde = OK, Gult = varning - behandling kan vara aktuell, Rött = indikation för behandling om inte kontraindikation föreligger.

Sammanfattning

Vid utgången av 2013 deltog 3332 personer i CPUP i Sverige, en ökning med 249 sedan föregående årsskifte. För de årsklasser som följs i alla regioner motsvarar antalet deltagande en prevalens på 2,14/1000 vilket talar för att vi har en mycket hög täckningsgrad (>95%). Täckningsgraden räknat som andelen deltagande regioner är i Sverige sedan flera år 100%.

CPUP är nationellt kvalitetsregister även i Norge och Danmark. Island är anslutet sedan 2012 och Skottland sedan 2013. I dessa fem länder deltar f.n. cirka 6000 personer med CP och antalet beräknas öka med 600 per år. CPUP-s fysioterapi- och arbetsterapidel används även i New South Wales, Australien.

Undersökningsfrekvensen, dvs. andelen årliga rapporter för personerna i registret, har ökat med två procentenheter för fysioterapeutrapporterna till 87% och för arbetsterapeutrapporterna till 83%. Rapportfrekvensen för höftfröntgen är oförändrat 94% medan frekvensen för neuropediaterformuläret minskat med tre procentenheter till 81%. 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 att höfter går ur led. Vi hade vid utgången av

2013 13 barn i CPUP i Sverige med höft ur led, samma antal som 2013 trots att medelåldern och antalet deltagare i CPUP ökat. Före CPUP drabbades 10% av alla barn med CP av höftluxation, så det är en dramatisk förbättring vi åstadkommer. Samtliga 13 barn med höftluxation har bedömts vara i så dåligt allmäntillstånd att preventiv höftoperation varit för riskabelt.

Vi ser, som tidigare, en stor variation i landet kring olika behandlingsmetoder som ortosbehandling, korsettbehandling, ortopediska operationer och botulinumtoxinbehandling. Flera projekt pågår för att utreda och utvärdera dessa skillnader.

Ett par projekt pågår för att underlätta rapportering av uppgifter från CPUP. Vi skall skapa en onlinerapportering av information till hemsidan och rapporter som går via epost till personer som så önskar. Vi skall skapa en rapport som innebär att personer med CP själva kan logga in och få en rapport som beskriver deras hälsa och hälsoutveckling.

Antalet vetenskapliga publikationer baserat på CPUP ökar. Under 2013 publicerades 5 artiklar och under 2014 har hittills 7 artiklar publicerats och ytterligare en är inskickad för bedömning. Vi har uppnått kvalitetsregistersatsningens mål med en ökning på 300% fram till 2016.

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Wagner P. Head-Shaft Angle as risk factor for hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthop*. 2014. Accepted for publ.

Wingstrand M, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: a cross sectional population based study of 2200 children. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2014, 15:327.

Hägglund G, Alriksson Schmidt A, Lauge Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. Twenty years result of a population-based prevention programme. *The Bone and Joint Journal*. 2014;96-B:1546-1552.

Larnert P, Hägglund G, Risto o, Wagner P. Hip displacement in realtaion to age and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Child Orthop* 2014;8:129-134.

Alriksson-Schmidt A, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Follow-Up of Individuals with Cerebral Palsy through the Transition Years and Descriptions of Adult Life – the Swedish Experience. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine* 2014;7:53-61.

Öhrvall A-M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. The stability of the Manual Ability Classification System (MACS) over time. *Dev med Child Neurol* 2014;56:185-189.

Rodby-Bousquet E, Agústsson A, Jónsdóttir G, Czuba T, Johansson AC, Hägglund G. Interrater reliability and construct validity of the Posture and Postural Ability Scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clin Rehab* 2014;29: 82 – 90.

Robb JE, Hägglund G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J Childrens Orthop* 2013;7:407-413.

Rodby-Bousquet E, Czuba T, Hägglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:1009-10015.

Gudmundsson C. Nordmark E. The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. *European Journal of Physiotherapy*. 2013;15:3:127-33.

Chounaty A, Hägglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability – a total population study. *Acta Paediatrica* 2013;102:712-717.

Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Düppe H, Westbom L. Fractures in Children with Cerebral Palsy – a total population study . *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:821-6.

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 gastro-soleus 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, Dümpe 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, Dümpe 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. II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr* 2001;90:1277-1282.

Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. I. Prevalence and clinical features. *Acta Paediatr* 2001;90:1271-1276.