UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

# Årsrapport 2015

# Förord

Detta är den tionde 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 flera 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 analysera och förbättra verksamheten lokalt, skapa nationella riktlinjer och 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. 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 2014 infördes formulär för kognition och vi har börjat följa kommunikationsförmåga med CFCS-skalan. Forskning och utvecklingsarbete baserat på CPUP ökar år för år.

I årets årsrapport har vi analyserat de 11 mål vi satt upp för CPUP. Vi har ett kapitel som analyserar barn med unilateral spastisk CP (hemiplegi). Vi kommer i följande årsrapporter att ha motsvarande genomgång för andra CP-subtyper. Vi presenterar resultaten av de olika enkäterna kring CPUP som genomförts.

Den utveckling och de framsteg vi åstadkommer med CPUP bygger helt på det goda samarbetet mellan alla yrkesgrupper som arbetar genom CPUP. Utvecklingen bygger också på alla råd och synpunkter vi får från brukare och personal inom habilitering och sjukvård. Vi är tacksamma för allt engagerat arbete och samarbete kring CPUP.

Lund 2015-09-22

CENTRALA ARBETSGRUPPEN FÖR CPUP

# Förkortningar/förklaringar

| | |
|---|---|
| AFO | Ankel Fot Ortos (skena över fot och fotled). |
| BSCP | Bilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE´s gemensamma benämning för spastisk tetraplegi och spastisk diplegi). |
| CP | Cerebral pares; bestående aktivitetsbegränsning på grund av nedsatt rörelseförmåga/kroppshållning*, orsakad av tidig (före två års ålder) störning i hjärnans struktur och funktion. *ofta kombinerad med svårigheter beträffande sensorik, perception, kognition och beteende, epilepsi, och med sekundära problem från muskler och skelett. |
| CPUP | Uppföljningsprogram för personer med cerebral pares (= CPOP i Danmark och Norge, CPEF på Island, CPIPS i Skottland). |
| 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. GMFCS-E & R = GMFCS Expanded and Revised. Utökad och reviderad version av GMFCS som infördes i CPUP 2009 och som används i årsrapporten (benämns som GMFCS). |
| 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 (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). |
| USCP | Unilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE´s benämning på spastisk hemiplegi). |
| ÖE | Övre extremiteterna (armar-händer). |

**Förklaring av länsbokstäver – se figur och tabell sid 7**

# Innehåll

Förord ..... 1
Förkortningar/förklaringar ..... 2
Vad är CPUP? ..... 4
Klassifikation av CP subtyper ..... 5
Deltagare i CPUP ..... 6
CP prevalens. Mål 1-2 ..... 8
Rapporteringsfrekvens till CPUP. Mål 3-5. ..... 11
Deltagande i CPUP vuxen. Mål 6 ..... 13
Höfter. Mål 7 ..... 14
Ryggar - skolios. Mål 8 ..... 15
Ledrörlighet. Mål 9-11. ..... 16
Sammanfattning av måluppfyllelse ..... 18
Unilateral Spastisk Cerebral Pares ..... 19
Nyheter i Arbetsterapiformuläret ..... 21
Korsett och ortoser nedre extremiteterna ..... 23
Operationer ..... 25
Spasticitetsreducerande behandlingar ..... 26
CPUP - vuxen ..... 27
Exempel på utvecklingsprojekt baserade på CPUP ..... 29
Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP ..... 30
Status för CPUP i relation till kvalitetsregistersatsningen ..... 31
Utvärdering av CPUP ..... 32
Sammanfattning ..... 34
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP ..... 35

# 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 ett 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 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 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 höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i en totalpopulation. Förra året visade vi i en 20-årsuppföljning att den kraftiga minskningen av höftluxationer från 10% till 0.4% består.

Vi har också, genom en enkätundersökning 2010 som upprepats 2015, visat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av barn och vuxna med CP och bidrar till att de får rätt behandling i rätt tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP genom CPUP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP.

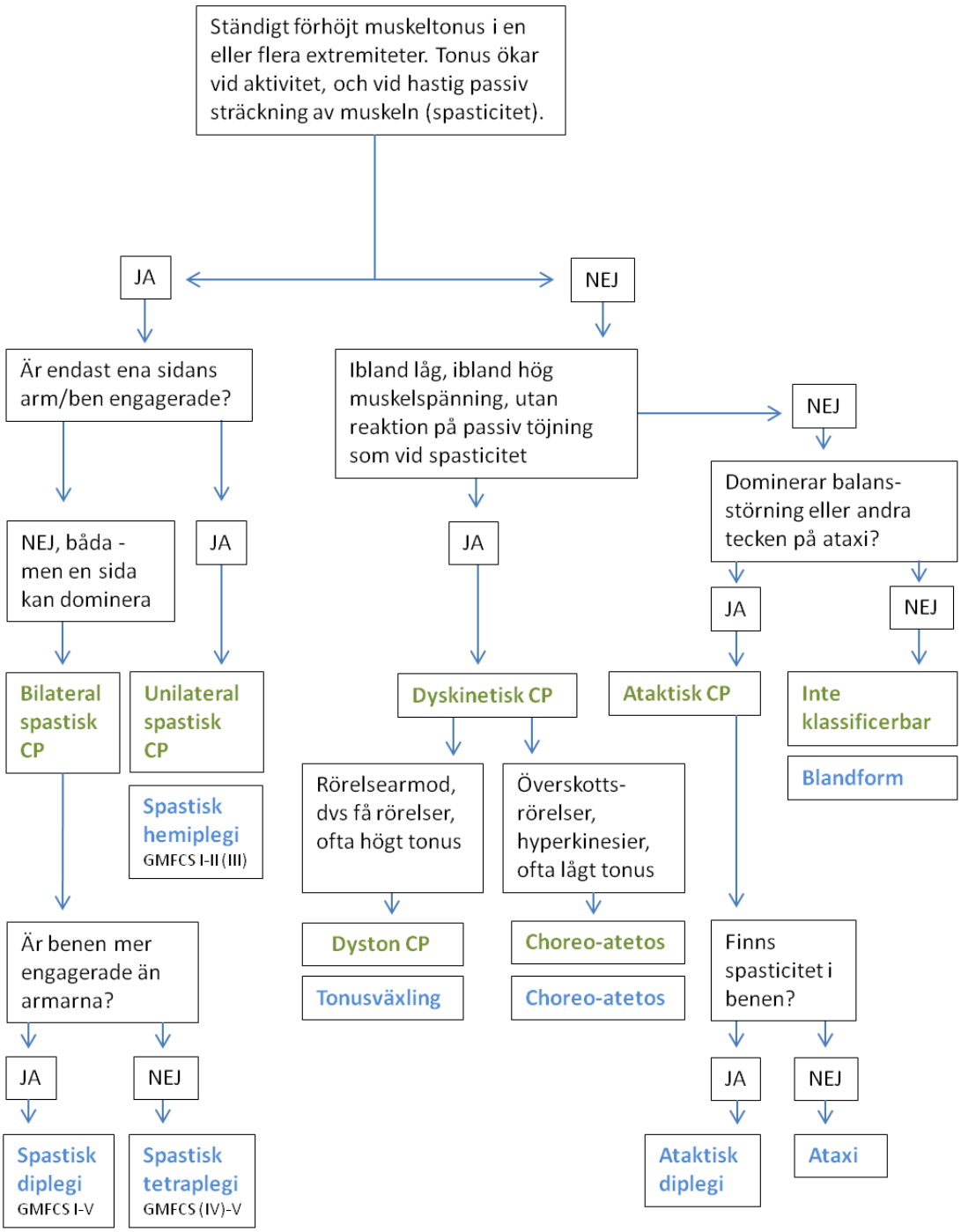
CPUP har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd) som är ett kompetenscentrum för kvalitetsregister. RC Syd ger bland annat stöd i utveckling av hemsida och rapporteringsfunktioner. RC Syd har också medverkat med databearbetning och statistisk analys till utvecklingsprojekt, forskningsprojekt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

Mer information om CPUP: www.cpup.se

Mer information om nationella kvalitetsregister: www.kvalitetsregister.se

Mer information om RC Syd: www.rcsyd.se

## **Klassifikation av CP subtyper** - mellan 4 och 8 års ålder



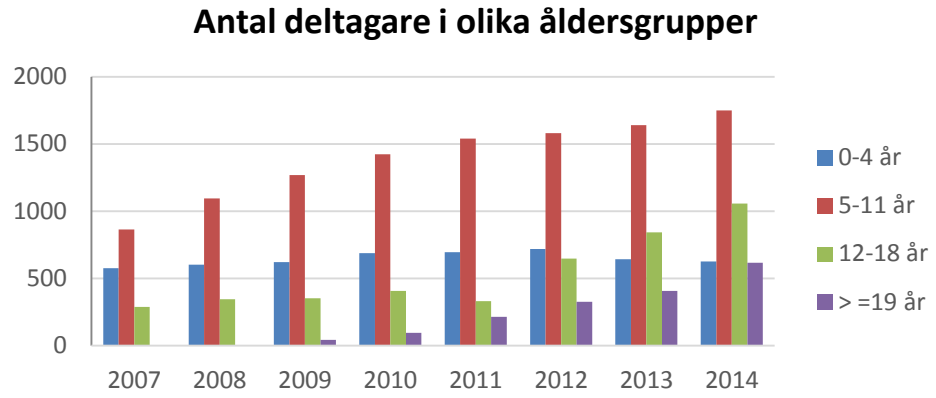

Grönt = subtyper - SCPE
Blått = subtyper - svensk klassifikation

SCPE 2000, översatt och modifierad för CPUP sept 2015/LW

# Deltagare i CPUP

Rapporter från arbetsterapeuter, fysioterapeuter och läkare som redovisas i denna årsrapport 2015 gäller situationen för personer som deltog i CPUP och som var bosatta i Sverige under år 2014. Under året följdes 4047 personer med CP, varav 305 barn/ungdomar och 210 vuxna anslöt sig under året. Av dem som följdes var totalt 3430 barn/ungdomar 0-18 år och 617 vuxna 19-73 år. CP är vanligare hos pojkar/män, som var 57% av barnen och 56% av de vuxna.

I åldrarna 16-20 år följdes vissa personer via barn- och ungdomshabilitering, medan andra följdes via vuxenhabilitering. 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.




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 projekttid 2009-2010.

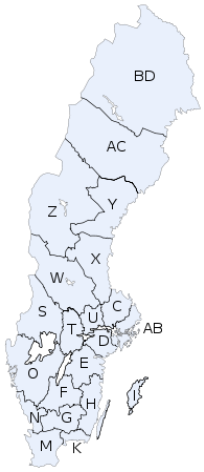
Hur deltagandet i CPUP utvecklats för varje årskull sedan alla landets landsting/regioner anslutit sig 2007 framgår ur ovanstående figur; 18 landsting/regioner följer alla födda från och med år 2000, övriga tre startade uppföljningen med födda 2001 eller 2002.

Andelen vuxna i CPUP har hittills varit störst i Skåne och Blekinge, där CPUP startade 1994 med personer födda 1990 och senare, och där utformningen av CPUPs vuxendel testades 2009-2010. Vuxna i högre åldrar och på olika platser i landet ansluter sig nu efterhand. Snart följs lika många vuxna i resten av landet (291) som i Skåne/Blekinge (326). Räknat på befolkningen i samma ålder var andelen personer med CP 19-24 år som deltog i CPUP 2014 2,5/1000 i Blekinge, 2,10/1000 i Skåne och 1,70/1000 i Gotlands-regionen. I hela landet deltog 0,52/1000 invånare 19-24 år i CPUP under 2014, en betydande ökning jämfört med tidigare.

Tabellen på nästa sida visar i vilken region personer som följs av CPUP bodde under 2014. Enstaka av dem är personer som flyttat och där mottagande region inte fortsatt uppföljningen ännu.

# Deltagare i CPUP Sverige 2014

| Ålder | 0-4 år | 5-8 år | 9-12 år | 13-18 | 19-24 | 25-65 | Totalt |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| *Födelseår* | *2010-14* | *2006-09* | *2002-08* | *1996-2001* | *1990-95* | *< 1990* | |
| AB Stockholm | 122 | 228 | 189 | 112 | 15 | 32 | 698 |
| AC Västerbotten | 22 | 25 | 31 | 20 | 0 | 0 | 98 |
| BD Norrbotten | 7 | 21 | 17 | 16 | 16 | 14 | 91 |
| C Uppsala | 30 | 32 | 44 | 16 | 31 | 7 | 160 |
| D Sörmland | 16 | 32 | 37 | 28 | 0 | 0 | 113 |
| E Östergötland | 35 | 52 | 57 | 23 | 17 | 20 | 204 |
| F Jönköping | 28 | 38 | 30 | 18 | 1 | 0 | 115 |
| G Kronoberg | 7 | 18 | 15 | 14 | 6 | 10 | 70 |
| H Kalmar | 18 | 21 | 26 | 1 | 1 | 0 | 67 |
| I Gotland | 2 | 3 | 4 | 6 | 8 | 23 | 46 |
| K Blekinge | 11 | 19 | 19 | 34 | 30 | 6 | 119 |
| M Skåne | 84 | 129 | 140 | 225 | 219 | 71 | 868 |
| N Halland | 20 | 36 | 34 | 41 | 4 | 0 | 135 |
| O V Götaland | 103 | 176 | 164 | 161 | 23 | 6 | 633 |
| S Värmland | 13 | 30 | 21 | 9 | 0 | 0 | 73 |
| T Örebro | 25 | 25 | 27 | 16 | 0 | 0 | 93 |
| U Västmanland | 17 | 32 | 28 | 12 | 0 | 0 | 89 |
| W Dalarna | 17 | 28 | 19 | 8 | 20 | 13 | 105 |
| X Gävleborg | 20 | 35 | 37 | 12 | 0 | 0 | 104 |
| Y Västernorrland | 18 | 23 | 27 | 29 | 6 | 0 | 103 |
| Z Jämtland | 10 | 10 | 15 | 10 | 6 | 12 | 63 |
| **SVERIGE** | **625** | **1013** | **981** | **811** | **403** | **214** | **4047** |




*Lena Westbom*

# CP prevalens. Mål 1-2

**Mål 1.** *”Prevalens barn med CP följda av CPUP i regionen i åldern 5-16 år ska ligga över 2,0/1000 barn.”* Bakgrunden är att CP-förekomsten i 5-årsåldern brukar ligga över 2/1000 – det gör det i alla västländer och har hittills gjort i alla epidemiologiska studier i Sverige. Efter fem års ålder ses ytterligare ökning av CP-prevalensen p.g.a. sen diagnos. Än så länge är troligen främsta förklaringen till låg prevalens följda i CPUP att barn inte får ”sin” CP-diagnos eller att barn med trolig eller säker CP inte inbjuds att delta. Endast ett litet fåtal väljer bort att delta i CPUP.

I hela landet deltar årskullarna födda från och med 2002 och de har ännu inte uppnått 16 års ålder. Mål 1 för 2014 års verksamhet blir då att prevalensen barn 5-12 år (födda 2002-2009) följda i CPUP ska ligga över 2,0/1000.

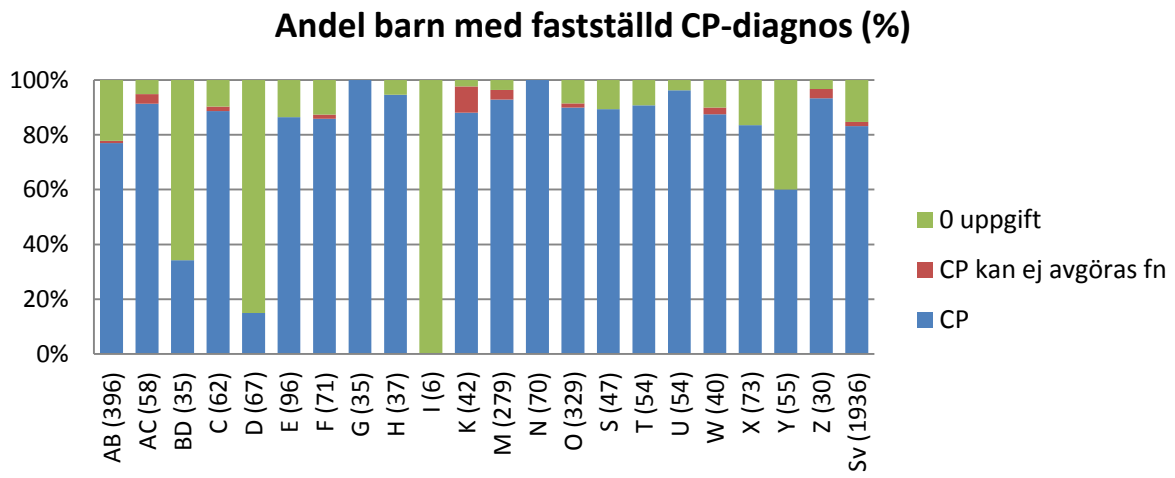
Andelen barn 5-12 år som följdes enligt CPUP under år 2014 i Sverige var 2,23/1000. Fyra landsting låg under målnivån: Norrbotten 1,88, Stockholm 1,93, Kronoberg 1,87 och Gotland med 1,51 barn i CPUP/1000 invånare 5-12 år. Stockholms låga CP-prevalens skilde sig statistiskt signifikant från Sverigegenomsnittet. Det var barn med lindrigare CP (GMFCS I-II) som ”saknades” i Stockholms läns CPUP, eftersom prevalensen barn med måttlig-svår motorisk funktionsnedsättning (GMFC III-V) var lika hög i Stockholm som Sverigegenomsnittet.

<u>Prevalens måttlig-svår CP</u>
I hela landet följdes i CPUP 0,84/1000 barn 5-12 år med CP i GMFCS-nivå III-V; fjorton landsting låg mellan 0,70 och 0,99/1000 barn. Två landsting hade påfallande låg prevalens, Norrbotten med 0,50/1000 och Örebro med 0,66/1000. Detta beror troligen på bristande diagnostik, men lägre andel överlevande spädbarn med svår funktionsnedsättning kan inte uteslutas som orsak. Slumpen kan också spela in, men för Norrbottens del var skillnaden statistiskt signifikant.

Fem landsting hade istället påfallande hög prevalens barn med CP GMFCS III-IV: Blekinge 1,45, Västmanland 1,16, Östergötland 1,08, Jämtland 1,07 och Dalarna 1,03 per 1000 barn. Det kan finnas verkligt högre prevalens av barn med mer allvarlig funktionsnedsättning i dessa landsting, men fyndet skulle också kunna förklaras av mer fullständig rekrytering av barn till CPUP.

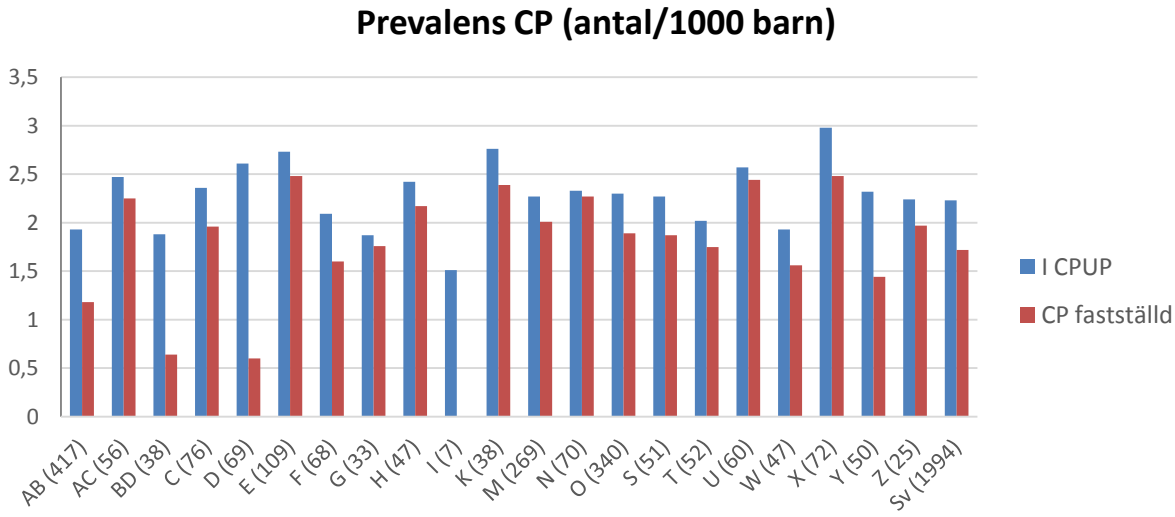
**Mål 2.** *”Andelen barn i CPUP som vid 7 års ålder har av läkare fastställd CP diagnos skall vara > 90 %”* (Figur överst sid 9) Endast i undantagsfall behöver man vänta längre än till 4-5 års ålder för att kunna fastställa CP diagnos. Totalt i landet var det 1611 av 1936 barn 7-14 år i CPUP som hade fastställd CP-diagnos (83 %). För 28 barn (1,5 %) hade man ännu inte kunnat avgöra om kriterier för CP-diagnos var uppfyllda. Resten, 297 barn (15 %) 7-14 år gamla i CPUP saknade rapport från neuropediatriker avseende om kriterierna för CP diagnos var uppfyllda eller inte.

I Halland och Kronoberg hade samtliga deltagande barn 7-14 år i CPUP fastställd diagnos; de övriga sex landstingen/ regionerna som uppnådde målet > 90 % var Jämtland, Kalmar, Skåne, Västerbotten, Västmanland och Örebro. Ytterligare sju landsting låg över 85 %, varav Västra Götaland hade fastställd CP hos exakt 90 % av barnen. Endast 15 % av barnen i CPUP Sörmland och 34 % i Norrbotten hade rapporterat av läkare fastställd CP. Stockholm låg på 77 %. Inget av Gotlands barn i CPUP hade rapporterad CP-diagnos.




Andel (procent) av samtliga barn födda 2000*-2007 (7-14 år) i respektive landsting där neuropediatriker bedömt om kriterier för CP är uppfyllda respektive att detta inte kunde avgöras ”för närvarande”. Antal barn i denna ålder i respektive landsting/region anges inom parentes vid länsbokstaven. Om kriterier för CP inte är uppfyllda avskrivs CP diagnosen och barnet ingår inte i underlaget för denna rapport. *I tre landsting ingår inte barn födda 2000 och/eller 2001

Alla har rätt till diagnos. Kombinationen av processmåtten i mål 1 och 2 är till hjälp för att bedöma om det ligger en mer eller mindre aktiv CP-diagnostik bakom respektive landstings CP-prevalens. I figuren nedan är prevalens barn med fastställd CP motsvarande processmått 2 angiven med 5-årsgräns istället för 7-årsgräns.




Andel barn födda 2002-2009 bosatta i respektive landsting/region som följdes i CPUP under 2014. Prevalens per tusen barn där blå stapel visar prevalens följda i CPUP. Röd stapel visar prevalens med fastställd CP och följda i CPUP. *Kvalitetsindikator ”aktiv diagnostik” = blå stapel > 2,0/1000 i kombination med röd stapel så nära blå som möjligt >2,0/1000.*

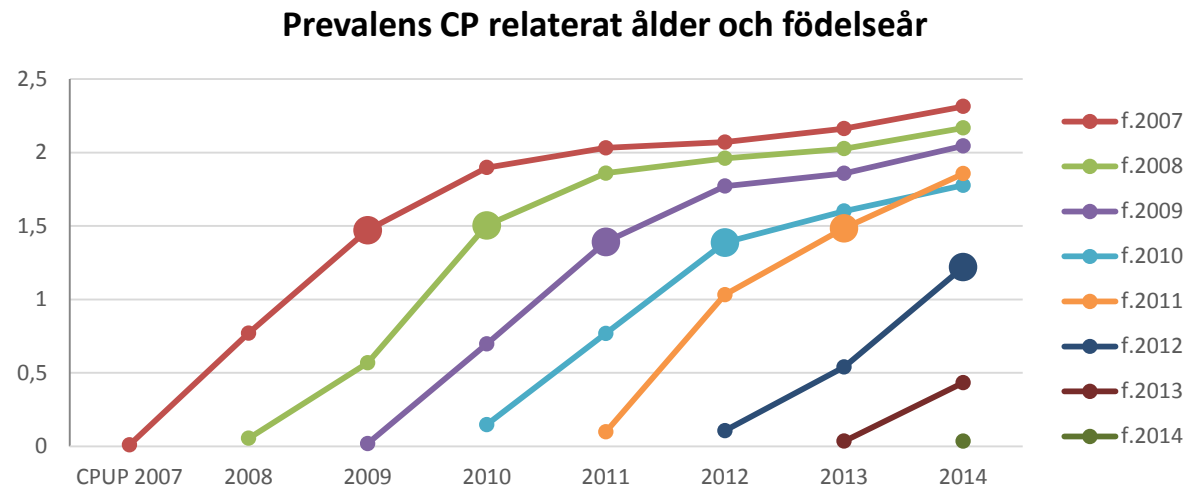
**Ålder vid CPUP-start**

För att kunna förebygga höftledsluxation, krävs att alla barn med misstänkt eller trolig CP erbjuds deltagande i uppföljningen tidigt, helst före två års ålder.

I nedanstående figur kan man se att av barn födda 2007-2011 var runt 1,5/1000 följda i CPUP vid två års ålder; i kohorten som fyllde två år under 2014 (födda 2012) var lägre andel (1,22/1000) inkluderade i CPUP vid två års ålder. Barnen födda 2013 är årsklassen med hittills minst andel anmälda före ettårsdagen Det är nu viktigt att aktualisera och *repetera tidigare rekommendationer om riktigt tidig inbjudan till CPUP uppföljningen vid tecken på CP, innan diagnosen kan fastställas.*

Av figuren framgår också att andelen barn som följs i CPUP ökar med barnens ålder även efter fyra-fem års ålder då diagnosen brukar vara klar. Barn med lindrig motorisk funktionsnedsättning (GMFCS I) kommer ofta relativt sent till diagnos, särskilt vid ovanlig CP typ utan spasticitet (balansstörning-ataxi eller atetos). CP-diagnosen och CPUP-uppföljning missas inte sällan också vid den svåraste graden av funktionsnedsättning (GMFCS V). Den motoriska funktionen är i mindre fokus vid läkarbesök vid t.ex. svår epilepsi eller ständiga luftvägsproblem som kräver mycket slutenvård, vid olika syndrom eller intellektuell funktionsnedsättning.

Sen diagnos av barn födda i landet är troligaste förklaring till att CP-prevalensen ökar med åldern. Inflyttning till Sverige av äldre barn medför naturligtvis CPUP-start efter två år ålder, men kan inte påverka prevalensen märkbart.




Prevalens barn med CP i CPUP per 1000 barn (y-axeln) i olika åldrar. Varje linje motsvarar barn födda ett visst år, varje prick är prevalensen av den årskullen i CPUP under respektive år från 2007 till och med 2014. Stor prick markerar två års ålder. Första pricken i varje linje motsvarar noll års ålder, andra pricken ett år och tredje pricken två års ålder o.s.v.

*Lena Westbom*

# Rapporteringsfrekvens till CPUP. Mål 3-5.

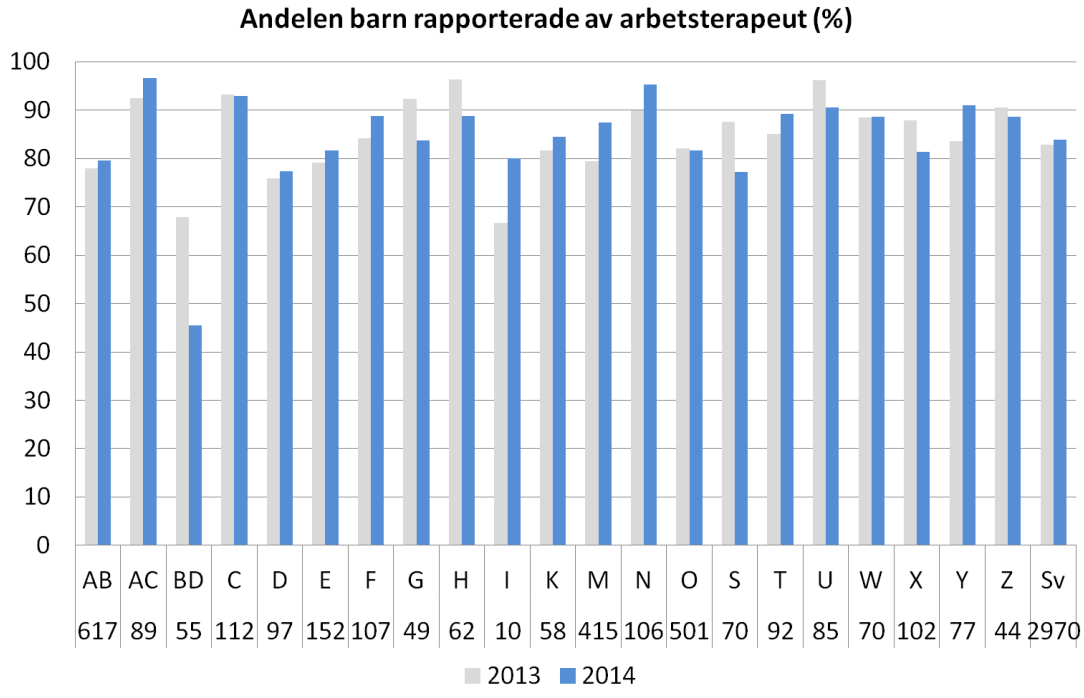
**Arbetsterapeutformulär och fysioterapeutformulär**

Av de 2 970 barnen födda 2000-2013 hade 2236 (83%) bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2014 och 2354 (87%) hade rapporterats enligt fysioterapeutformuläret. Barn i funktionsnivå GMFCS I i kombination med MACS I undersöks bara vartannat år. För denna grupp har vi därför inkluderat även barn som är undersökta 2013. Resultaten kan inte jämställas med bedömningslistorna i 3C som baseras strikt på födelsemånad och rapportering två gånger per år för barn 0-6 år i GMFCS II-V.

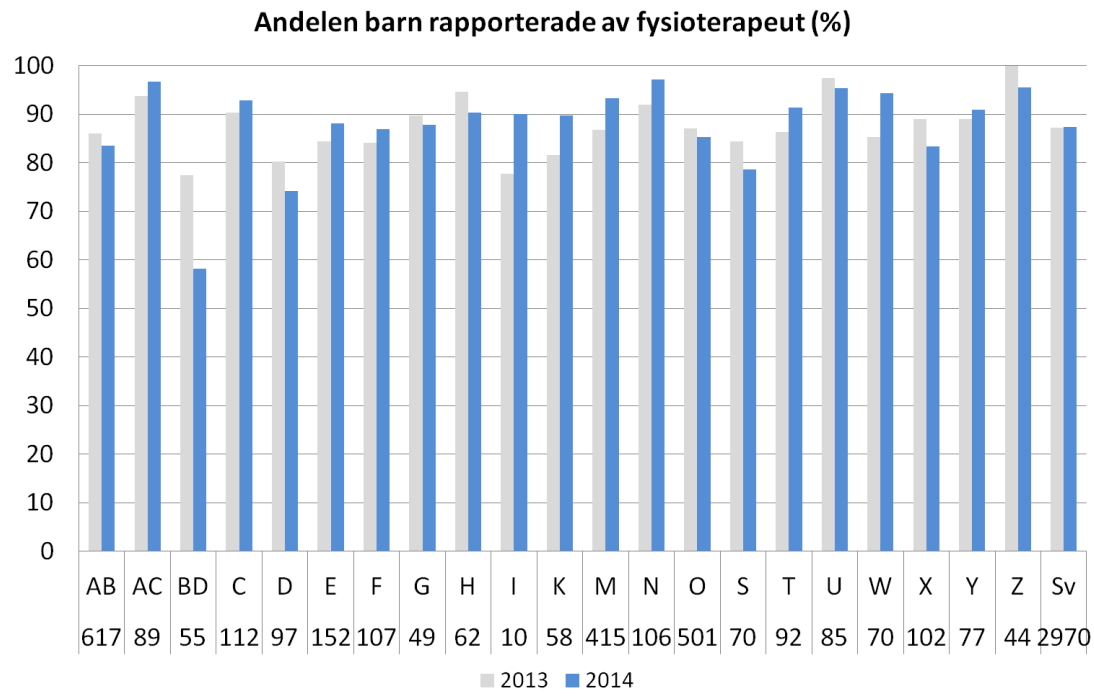
2014 var det fem landsting som uppnått målet 90% för arbetsterapiformuläret och 12 landsting för fysioterapiformuläret (se figurer och tabell sidan 18). För hela landet har andelen rapporterade arbetsterapiformulär ökat från 83 till 84% och andelen fysioterapiformulär ligger oförändrat på 87%.

**Röntgenformulär**

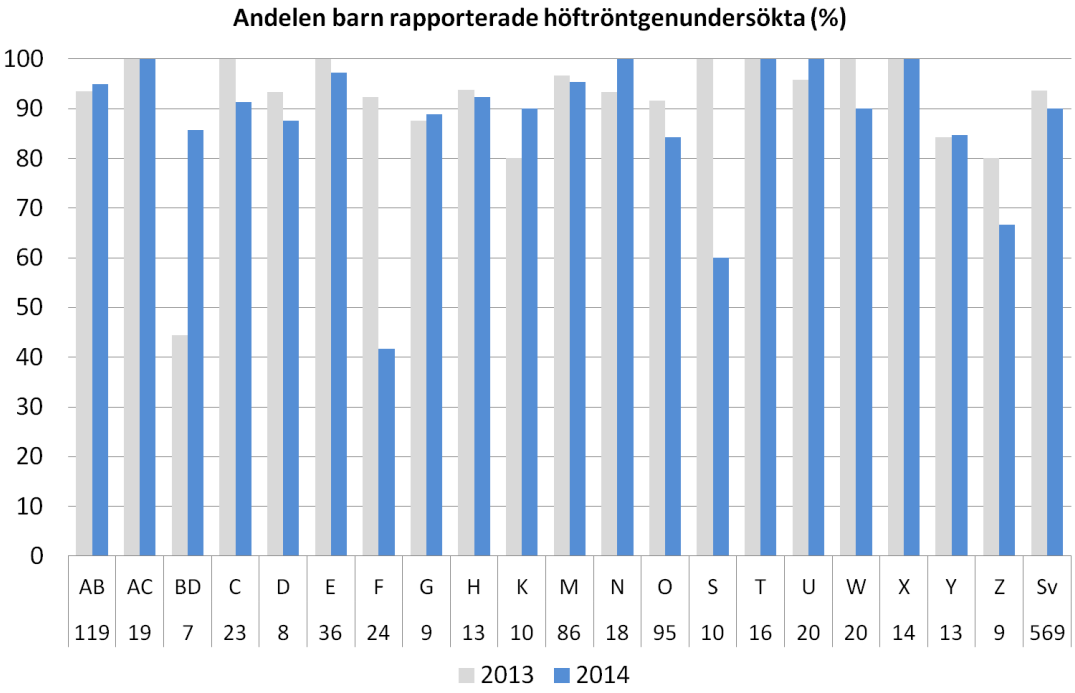
Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höftröntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2006 och senare i GMFCS III-V, anmälda till CPUP senast december 2013, som rapporterats ha undersökts med höftröntgen någon gång under 2014. Åtta landsting uppnådde målet 94% (se figur och tabell sidan 18). Under 2014 var 90% rapporterat röntgenundersökta vilket är en minskning med 4% jämfört 2013.




Andelen barn födda 2000-2013 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2014. Antalet barn i respektive region 2014 angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat 2013.




Andelen barn födda 2000-2013 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2014. Antalet barn i respektive region 2014 angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat 2013.




Andelen barn med GMFCS III-V, födda 2006 och senare som rapporterats undersökta med höftröntgen under 2014. Antalet barn i respektive region angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat föregående år. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

*Gunnar Hägglund*

# Deltagande i CPUP vuxen. Mål 6

Mål 6 är att vuxna med CP skall ha möjlighet att undersökas och följas enligt CPUP. Målet innebär att man kan svara ja på frågan "Om jag som vuxen med CP vill bli följd i CPUP - går det i detta landsting?" Målet är att man skall kunna bli följd oavsett om man i övrigt får sina insatser via vuxenhabilitering, kommun eller primärvård.

För att kartlägga situationen skickades en förfrågan till samtliga kontaktpersoner för "CPUP-organisation" och "CPUP-vuxen" i landet i juni 2015.

Av dem som erbjuder vuxenuppföljning var det åtta regioner som kunde svara ja på frågan och därmed uppfyller målet under 2014. Dessa regioner är Norrbotten, Uppsala, Gotland, Blekinge, Skåne, Västra Götaland, Dalarna och Jämtland. Samtliga dessa regioner var tidigt ute med vuxenuppföljning och har varit igång i några år. I Östergötland och Kronoberg erbjuds för närvarande uppföljning till personer inom vuxenhabiliteringen. I Sörmland undersöks ungdomar som är 16 år med vuxenformulär.

Under 2015 planeras uppstart i Jönköping, Västmanland och Gävleborg. Västernorrland planerar uppstart 2016. I Stockholms län har uppföljningen påbörjats i enstaka distrikt men uppstart för hela regionen planeras till 2018. Även Värmland och Halland planerar uppstart 2018. Kalmar och Örebro avvaktar och har inte fattat beslut om införande av vuxenuppföljning.

| | |
|---|---|
| Stockholm | Nej, enstaka distrikt, generell uppstart 2018 |
| Västerbotten | Nej |
| Norrbotten | Ja |
| Uppsala | Ja |
| Sörmland | Nej, påbörjar undersökning av ungdomar 16 år 2015. |
| Östergötland | Nej, endast personer knutna till vuxenhabiliteringen |
| Jönköping | Nej, startar med årskullar födda 1994-95 under 2015 |
| Kronoberg | Nej, endast personer knutna till vuxenhabiliteringen |
| Kalmar | Nej |
| Gotland | Ja |
| Blekinge | Ja |
| Skåne | Ja |
| Halland | Nej, enstaka rapporterade, formellt beslut ej fattat |
| VG-region | Ja |
| Värmland | Nej, planerar uppstart 2018 |
| Örebro | Nej |
| Västmanland | Nej, planerar uppstart 2015 |
| Dalarna | Ja |
| Gävleborg | Nej, planerar uppstart 2015 |
| Västernorrland | Nej, planerar uppstart 2016 |
| Jämtland | Ja |

*Elisabet Rodby Bousquet och Gunnar Hägglund*

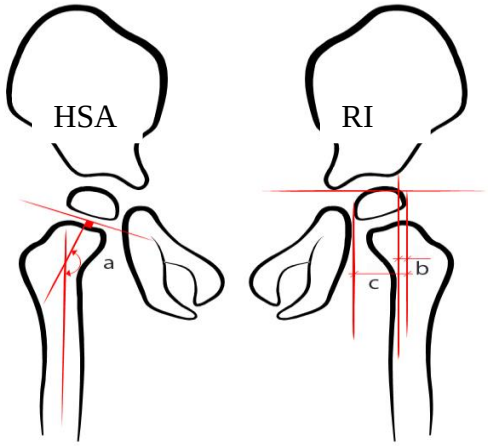
# Höfter. Mål 7

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>40 % oftast behöver opereras för att de inte skall försämras och luxera. Målnivån i CPUP är att andelen barn 0-16 år utan höftluxation skall överstiga 99.5%. Arton landsting uppnår det målet (se tabell sidan 18) och för hela landet är siffran 99.6%.

Fjorton barn, 7 flickor och 7 pojkar hade 2014 registrerad höftluxation, ett barn mer än 2013. 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 var alla i GMFCS nivå V och är rapporterade från Västerbotten (3/19), Västernorrland (4/19), Stockholm (2/119), Västmanland (1/15), Skåne (1/81), Kalmar (1/10), Jönköping (1/21) och Uppsala (1/13). Samtliga 14 barn med höftluxation har bedömts vara i så dåligt allmäntillstånd att preventiv höftoperation varit för riskabelt.

Vi vet att cirka 10% av alla med CP (25% av alla 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 över 300 barn med luxerad höft i Sverige. Det är ett imponerande resultat av allas gemensamma uppföljning och behandling som ligger bakom denna dramatiska förbättring.

Det pågår mycket forskning för att optimera höftuppföljningen. Vi vet nu att risken för höftlateralisering beror på barnets ålder, GMFCS-nivå, RI och Head Shaft Angle (HSA, se figur).




Beräkning av Head shaft angle (HSA) = a och Reimers index (RI) = b/c x100.

I sitt doktorandarbete har Maria Hermanson m fl skapat ”CPUP-hip score” som innebär att man med en formel med dessa variabler kan beräkna risken för att en höft skall lateraliseras över 40%. Formeln kommer att finnas på CPUPs hemsida. Det pågår också en analys av olika operationsmetoders effekt med målet att vi skall få bättre kunskap om till exempel när det är lämpligt att operera med adduktor-psoastenotomi, femurosteotomi respektive bäckenosteotomi.

Medelåldern för personer i CPUP ökar. Många barn är nu i åldern då skolios utvecklas och det blir mer och mer viktigt att rygguppföljningen också är aktiv så att inte höftlateralisering sker på grund av bäckentippning orsakad av skolios innefattande bäckenet. Se mer om detta under ryggkapitlet.

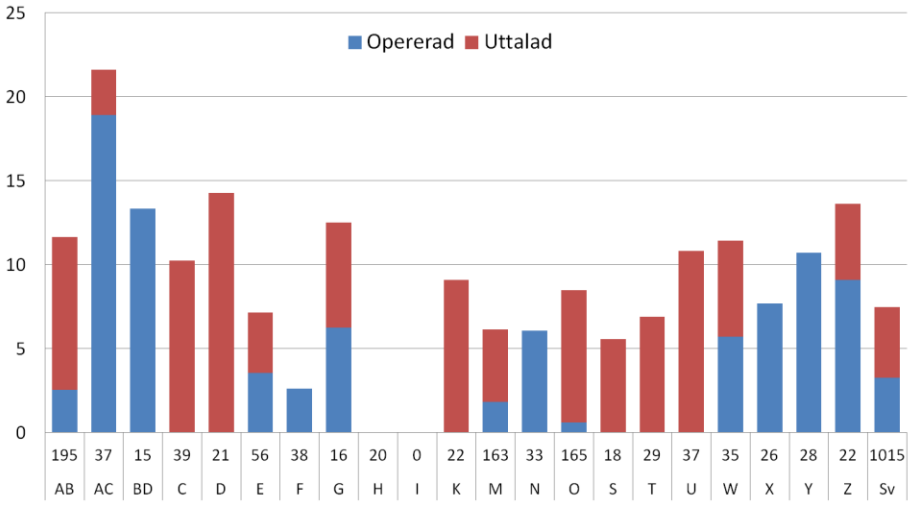
*Gunnar Hägglund*

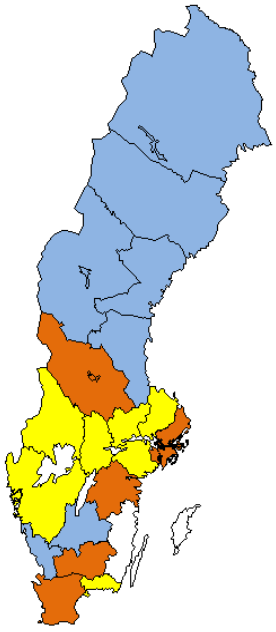
# Ryggar - skolios. Mål 8

Målet med rygguppföljningen är att minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka sådan skolios i tid.

Mål 8 i CPUP är att >95% av alla barn 0-16 år skall ha ingen eller endast lätt skolios. I årets analys har vi räknat på alla barn födda 2000 och senare. Vi uppnår målet i Sverige och i 13 av 21 landsting (se sid 18). De kommande två åren kommer medelåldern att öka och det blir då en större utmaning att uppnå målet.

De flesta barn med uttalad skolios eller barn som är skoliosopererade är i GMFCS III-V. I figuren nedan har vi analyserat andelen barn som har uttalad skolios eller som är skoliosopererade i olika regioner. Vi ser att det är stora regionala skillnader. Det är små tal så en del av resultaten kan vara slumpmässigt betingade. Det är dock en tydlig regionalskillnad där landsting i norra Sverige har en hög andel barn som opererats och få kvarvarande med uttalad skolios. I de blåmarkerade landstingen har i medeltal 10% av alla barn i GMFCS III-V skoliosopererats och 1.5% har uttalad skolios. I de gulmarkerade landstingen har 0.3% av barnen opererats och 9% har uttalad skolios. I resterande del (orange) har 2.6% opererats och 5% har uttalad skolios. Detta är stora och statistiskt signifikanta skillnader som skall analyseras vidare. Olika indikationer för operation, olika väntetider till operation är tänkbara orsaker till skillnaderna. Vi ser inget samband mellan operationer och korsettanvändning (sid 23).



Andelen barn i GMFCS III-V med uttalad skolios eller skoliosopererade i relation till region/landsting. Antal barn i GMFCS III-V rapporterade 2014 i olika regioner angivna. I kartan har i de blåmarkerade landstingen i medeltal 10% av alla barn i GMFCS III-V skoliosopererats och 1.5% har uttalad skolios. I de gulmarkerade landstingen har 0.3% opererats och 9% har uttalad skolios. I de orangemarkerade landstingen har 2.6% opererats och 5% har uttalad skolios.

*Gunnar Hägglund*

# Ledrörlighet. Mål 9-11.

Mål 9 är att >90% av alla barn 0-16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för knäextension.

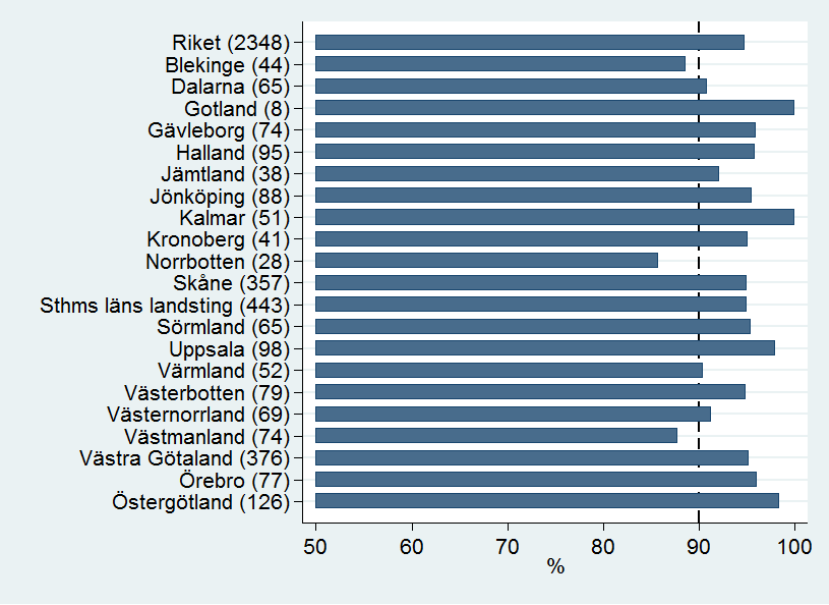
Mål 10 är att >90% av alla barn 0-16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä.

Mål 11 är att >90% av alla barn 0-16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten.

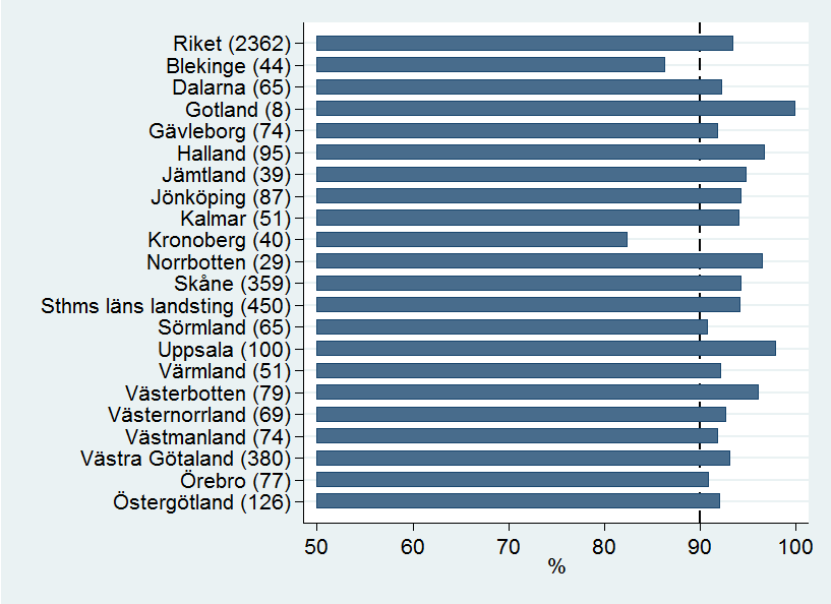
Vi har olika gränsvärden för nedre extremiteten beroende på om barnet är i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har räknat på de olika gränsvärdena för varje enskilt barn.

De flesta regioner uppnår de uppsatta målen för ledrörlighet. Om man ser till den slumpmässiga spridningen, konfidensintervallen, så ligger samtliga regioner inom målområdet. Under de kommande två åren kommer medelåldern att öka då vi får fler barn som är 14-16 år vilket kan göra det svårare att uppnå målen. Vi tycker därför det är lämpligt att behålla nuvarande målnivåer.

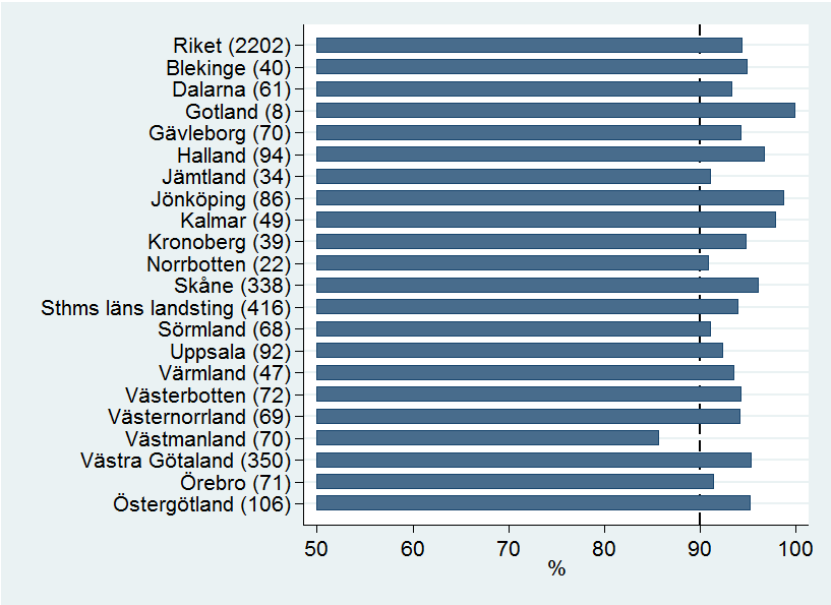
.




Mål 9. Andelen barn födda 2000 – 2014 med gröna eller gula värden för knäextension.
Andelen barn rapporterade i respektive region inom parentes.




Mål 10. Andelen barn födda 2000 – 2014 med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä. Andelen barn rapporterade i respektive region inom parentes.




Mål 11. Andelen barn födda 2000 – 2014 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten.

*Gunnar Hägglund och Tomasz Czuba*

# Sammanfattning av måluppfyllelse

Under 2014 togs följande målindikatorer för CPUP fram. Förslagen har varit på remiss hos samtliga kontaktpersoner i CPUP och hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet.

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 fastställd CP-diagnos >90%
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%
6. Organisation som innebär att alla vuxna med CP i regionen kan undersökas enligt CPUP-vuxen.
7. Andel barn i åldern 0-16 år utan höftluxation >99.5%
8. Andel barn i åldern 0-16 år utan måttlig eller uttalad skolios >95%
9. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för knäextension >90%
10. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för dorsalflexion i fotleden >90%
11. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för något av måtten axelflexion, armbågsextension, supination eller handledsextension >90%

* Gränser enligt nationella riktlinjer i CPUP. Grönt värde = OK, Gult = varning - behandling kan vara aktuell, Rött = indikation för behandling om det fortfarande är möjligt.

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | | | | | |
| Stockholm | | | | | | | | | | | |
| Västerbotten | | | | | | | | | | | |
| Norrbotten | | | | | | | | | | | |
| Uppsala | | | | | | | | | | | |
| Sörmland | | | | | | | | | | | |
| Östergötland | | | | | | | | | | | |
| Jönköping | | | | | | | | | | | |
| Kronoberg | | | | | | | | | | | |
| Kalmar | | | | | | | | | | | |
| Gotland | | | | | | | | | | | |
| Blekinge | | | | | | | | | | | |
| Skåne | | | | | | | | | | | |
| Halland | | | | | | | | | | | |
| V Götaland | | | | | | | | | | | |
| Värmland | | | | | | | | | | | |
| Örebro | | | | | | | | | | | |
| Västmanland | | | | | | | | | | | |
| Dalarna | | | | | | | | | | | |
| Gävleborg | | | | | | | | | | | |
| Västernorrland | | | | | | | | | | | |
| Jämtland | | | | | | | | | | | |
| Sverige | | | | | | | | | | | |

I tabellen är de uppnådda målen i olika landsting markerade med grönt. Observera att vissa mål är osäkra i landsting med få deltagare.

# Unilateral Spastisk Cerebral Pares

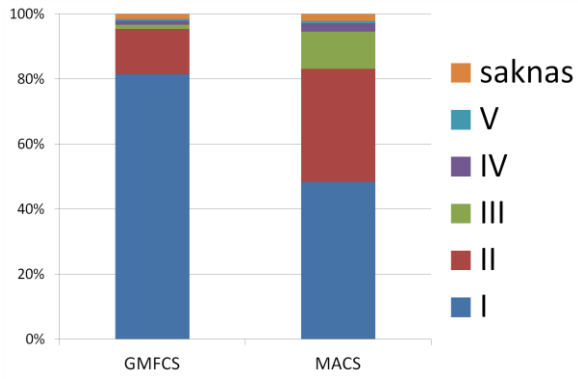
I CPUP fanns 571 barn 5-12 år med USCP bosatta i Sverige 2014; av dem hade 558 fastställd CP, övriga saknade ifyllt NP-formulär.

De flesta (71%) med USCP är födda i beräknad tid, 31 barn var tvilling eller trilling (7%). Knappt hälften hade vårdats på neonatalavdelning. CP p.g.a. förvärvad hjärnskada efter neonatalperioden rapporterades hos 41 barn (7%). Bilddiagnostik visade periventrikulär vit substansskada i 33%, fokal kortikal skada i 16% missbildningar i 8% och normalt fynd i 4%. Knappt var tredje (27%) hade epilepsi, 6% hade shuntopererad hydrocefalus och 2% svår synnedsättning. Majoriteten (85%) rapporterades ha begåvningsnivå över gränsen för intellektuell funktionsnedsättning.

Bedömning av GMFCS fanns för 98,4% av barnen och MACS för 97,9%. Fördelning mellan de olika funktionsnivåerna visas i figuren. Över 95% av barnen hade oberoende gångförmåga (GMFCS I-II) och 83% klarade självständigt åldersadekvata manuella aktiviteter (MACS I-II).

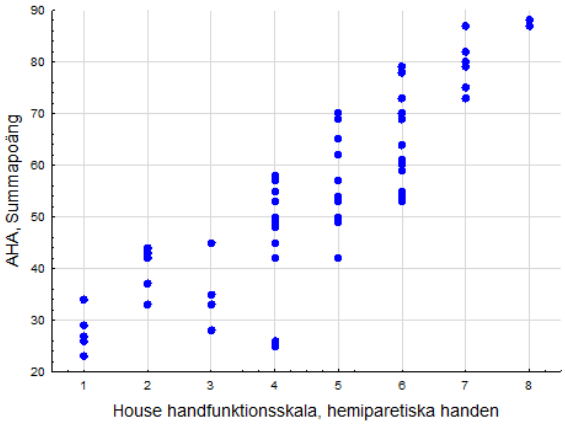
Funktionsbedömning enligt House (0-8) visar att 46 % av barn med USCP bedömdes ha en god handfunktion (House 7-8) bilateralt och lika många (46%) en sk. aktiv hjälphand (House 4-6) på sin sämsta sida. Endast 7% bedömdes ha en passiv hjälphand (House 1-3) och 1% använde inte alls sin sämsta hand i aktiviteter. Bimanuell förmåga saknades hos 3,4% av barnen.

Assisting Hand Assessment (AHA) mäter hur effektivt barn med unilateral CP spontant använder sin påverkade hand i bimanuell aktivitet vilket House klassifikationen också avser att mäta. Resultat för AHA hade under




Fördelning av GMFCS- och MACS-nivåer för barn födda 2002-2009 med USCP

2014 registrerats för 66 barn med USCP 18 mån till 9 år gamla samt en 14-åring. Resultaten visade en spridning över hela skalan från 22-88 poäng. Sambandet mellan AHA poäng och resultaten för den påverkade handen på House handfunktionsskala var hög; 75% av AHA poängen kan förklaras av House skalan men figuren illustrerar att resultaten inte helt överensstämmer. De båda bedömningarna ger liknande men kompletterande information. AHA är ett av de fristående test som finns med i CPUP som inte är obligatoriskt och oftast inte utförs vid samma mättillfälle. Vi vill påminna om vikten av att göra AHA och att föra in resultaten i CPUP-formuläret.



Zancolli-klassifikationen är avsedd att skatta samtidig handleds- och fingersträckning och därigenom påvisa ev förkortning av böjmuskulaturen och/eller avsaknad av aktiv extensionsförmåga i handled och fingrar. Av barnen med USCP kunde 82% aktivt extendera handled och fingrar samtidigt (Zancolli 1). De flesta av dessa barn (88%) hade full aktiv extensionsförmåga. Hos de 18% som hade påtagligt inskränkt extensionsförmåga (Zancolli 2-3) finns det anledning att överväga ortosbehandling, botulinum-toxin eller releaseoperation. Hos 41% användes dock inte ortos för kontrakturprofylax.

Utvärdering av spastiskt inslagen tumme, sk thumb-in-palm, är svår och reliabilitetsprövning av den klassifikation vi använder inom CPUP är pågående. Andelen barn med USCP som bedömdes ha thumb-in-palm var 55%. Vi tror att siffran kanske är falskt för hög, med tanke på att många av dessa barn har en ganska mild handfunktionsstörning. Den vanligaste typen av thumb-in-palm var översträckning i tumlederna vid abduktion (typ III; 40%). Ovanligast var att tummens långa böjmuskel var engagerad (typ IV) med flexion i IP leden (1%). Bedömning av typen av thumb-in-palm är viktig både inför ortosbehandling, botulinumtoxininjektion och operation.

Av barnen med USCP hade 4,1% en kontraktur (gult eller rött värde) vid mätning av passiv ledrörlighet i arm hand. Vanligast (6,5%) var inskränkt supinationsförmåga följt av handledsextension med raka fingrar (5,8%). Aktiv supinationsförmåga var däremot inskränkt (<70°) hos hela 31% av barnen, vilket kan innebära risk för kontraktur senare i livet.

Endast 7 av 414 barn hade opererats inom övre extremiteterna (4 från Östergötland, 2 från Västra Götaland och 1 från Gävleborg) det senaste året. 39 (9,4 %) hade fått behandling med botulinumtoxin och 3 annan spasticitetsreducerande behandling. 32% av barnen hade försetts med en handortos, men endast 26% uppgavs använda sin ortos.

Av de 571 barnen var 58 opererade med gastroknemiusförlängning, i 9 fall kombinerat med transfer eller förlängning av tibialis posterior eller transfer av tibialis anterior. Operationerna var gjorda mellan tre och tolv års ålder, medianålder 7 år. Utöver dessa operationer var tre barn opererade med subtalar osteotomi eller artrodes. Ett barn var opererat med fysiodes av det kontralaterala längre benet. AFO användes av 47% av alla barnen. Användandet var högst mellan två och nio år (55%).

Uppgifter om fysiska fritidsaktiviteter fanns för 821 barn med USCP. Med fysiska fritidsaktiviteter avses alla olika former av kroppsövningar, t.ex. gymnastik, motion och friluftsliv. Sex av 10 barn angav att de utövar någon form av fysisk aktivitet. De fem vanligaste fysiska fritidsaktiviteterna var vattenaktiviteter, fotboll/rugby, ridning, innebandy/landhockey och dans. 297 barn (36%) angav att de inte hade någon fysisk fritidsaktivitet och de vanligaste anledningarna var eget val. Positivt är att det låga intresset för fysisk fritidsaktivitet inte ansågs bero på sjukdom eller bristande tillgång. Mer data om fysisk aktivitet för barn i olika regioner finns på utlagd på vår hemsida.

Sammantaget tyder data på att de flesta barn 5-12 år med USCP har en god motorisk funktion och med få kontrakturer. Inskränkt aktiv handleds- och fingerextension samt nedsatt aktiv supinationsförmåga är fynd som kan vara viktiga att observera och eventuellt behandla för att förebygga kontrakturutveckling längre fram.

*Marianne Arner, Lena Krumlinde Sundholm, Eva Nordmark, Lena Westbom*

# Nyheter i Arbetsterapiformuläret

Under 2014 infördes några viktiga nyheter i arbetsterapiformuläret. En nyhet är att en klassifikation av kommunikation nu finns med i CPUP.

En annan nyhet är att det nu finns möjlighet att rapportera vilka insatser gällande handfunktion eller ADL som barnen erhållit under året, utöver CPUP-bedömningen. Detta registreras som typ av insats, frekvens av träning, under hur lång period, och vem som genomfört träningen (t.ex. arbetsterapeut eller förälder).

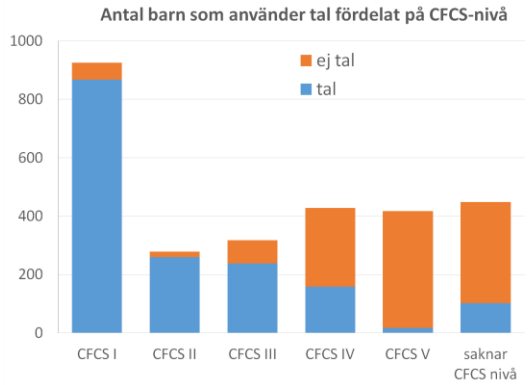
Eftersom dessa två variabler medför helt ny information i CPUP är det av särskilt intresse att titta på rapporteringsfrekvens och att få en första sammanställning av resultaten som vi senare kan jämföra över tid.

### CFCS, klassifikation av kommunikation

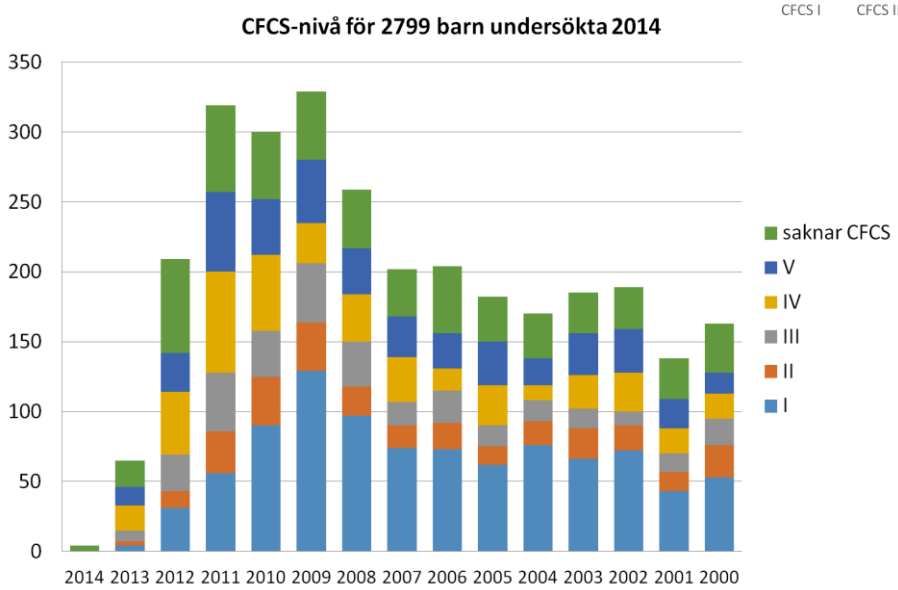
Communication Functioning Classification System (CFCS) motsvarar klassifikationerna GMFCS för grovmotorik och MACS för handfunktion, men graderar barns förmåga att kommunicera.

CFCS kan göras av logoped, arbetsterapeut, eller annan som känner barnet väl. Man kan även be föräldern beskriva barnets kommunikation enligt den broschyr och det flödesschema som finns tillgänglig på CPUP's hemsida under fliken Formulär/Manualer/PM – Arbetsterapi barn.

För cirka 40% av barnen hade ingen CFCS-nivå angetts, jämt fördelat på olika åldersgrupperna, men saknades oftare för de yngsta barnen (se figur nedan till vänster). Eftersom CFCS ska rapporteras utifrån hur effektivt barnet kommunicerar och inte i relation till ålder, kan man diskutera om det är relevant att rapportera CFCS för barn yngre än förslagsvis 4 år.




Figuren ovan visar antalet barn i respektive CFCS nivå som använder tal som kommunikationsmetod.




De flesta barn i CFCS I-III använder tal. Talandet kan också vara kombinerat med andra metoder. Vidare fanns det 101 barn som använder talapparat, mestadels i CFCS-nivå IV-V, men också några i CFCS II och III.

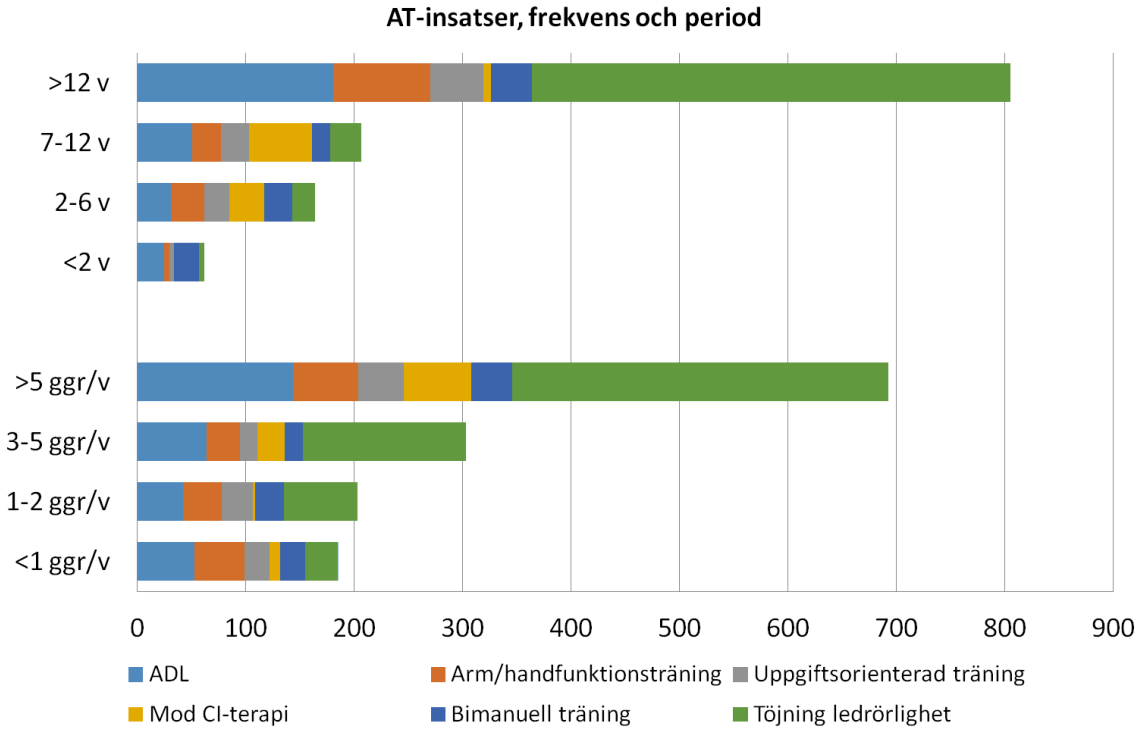
## Arbetsterapi

Vad gäller arbetsterapiinsatser har man för 3579 barn födda år 2000-2014 för frågan om barnet har erhållit AT-insatser under året för handfunktion eller ADL rapporterat ”ja” för 1208 barn, ”nej” för 1372 barn. För 1000 barn har inget av alternativen markerats.

De insatser som genomförts med inriktning mot träning av arm-handfunktion respektive ADL finns redovisade i nedanstående figur. Figuren visar att de i särklass mest frekventa insatsen har varit töjning för att förbättra eller upprätthålla ledrörlighet (n=595), samt ADL-träning (n=303), vilka också varit de mest långvariga insatserna. Vanligen är det föräldrarna som genomför detta efter instruktion från arbetsterapeut, för att möjliggöra att barnet ska få daglig övning.

De mål som angetts för ADL-träning gäller ofta självständighet i att utföra delmoment så som att knäppa jacka, äta lunch eller att klara toalettbesök.

Arm-Handfunktionsträning har genomförts med 173 barn, modifierad CI-terapi och bimanuell träning har genomfört i ungefär samma utsträckning (n=99 resp n=104).




*Lena Krumlinde Sundholm*

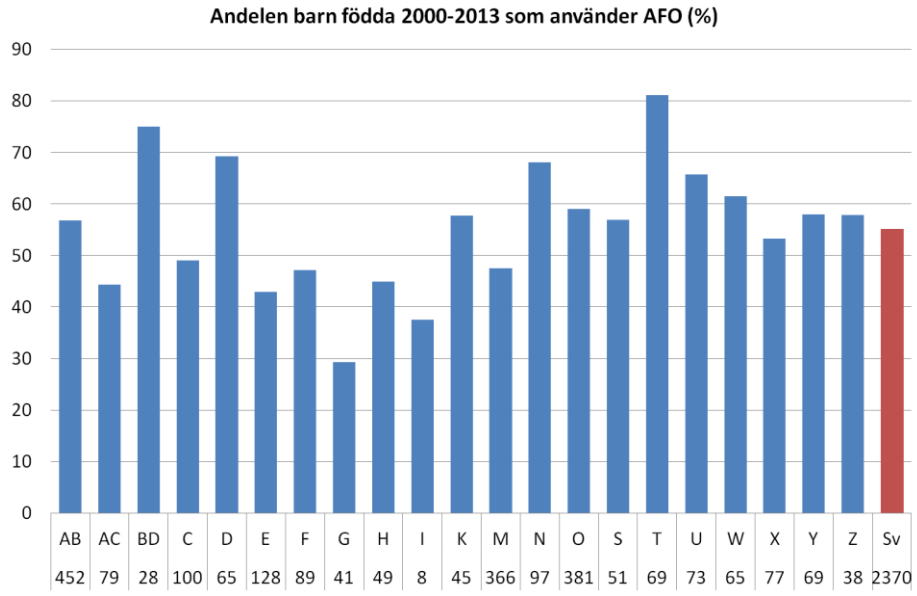
# Korsett och ortoser nedre extremiteterna

Den vanligaste ortostypen är ankel-fot-ortos (AFO) som 2014 användes av 55% av alla barn födda 2000-2013. Det är en väsentligen oförändrad andel jämfört med 2013 (53%). Spridningen mellan olika landsting är, som ses i figuren nedan, stor. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av AFO mellan 43% och 81%. Skillnaderna är snarast större än tidigare.

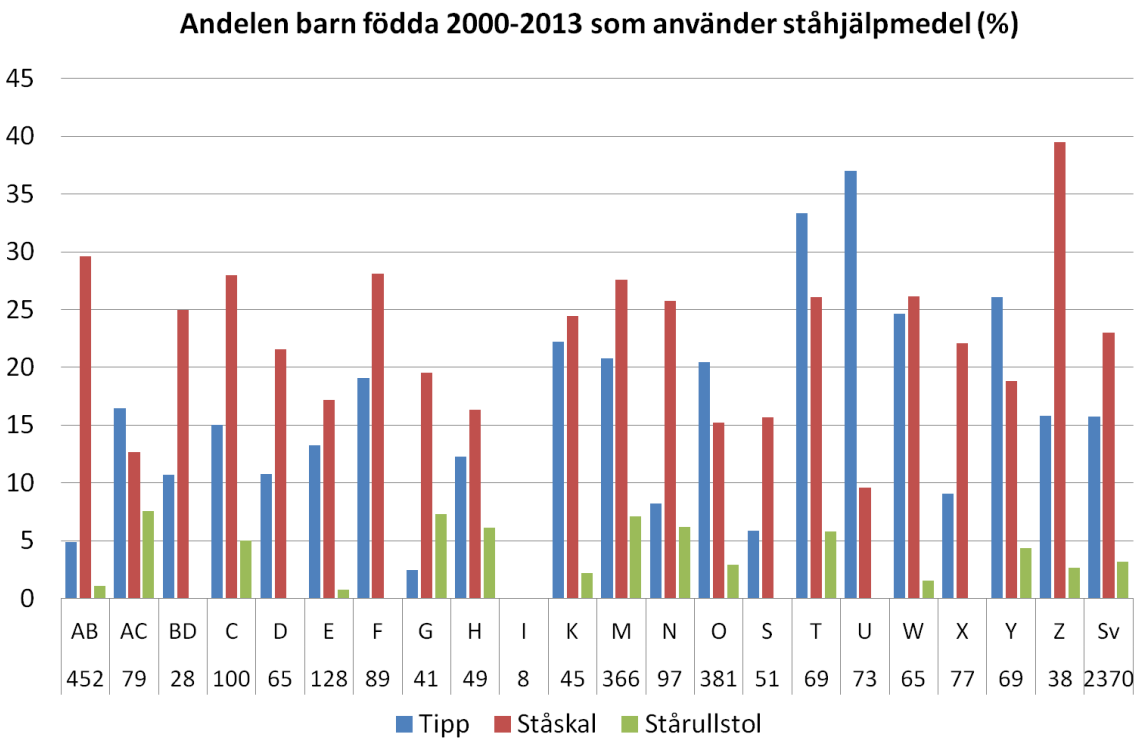
Ståhjälpmedel används av 31% av alla barn födda 2000-2013. Av de tre typerna av ståhjälpmedel var ståskal vanligast (23%), därefter tippbräda/ståstöd (16%) och stårullstol (3%). Andelen som använder tippbräda har ökat med 3 procentenheter jämfört 2013, övriga resultat är oförändrade. Några personer använder mer än ett ståhjälpmedel. Användningen av ståhjälpmedel varierar stort mellan olika regioner. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av tipp mellan 5% och 36%, ståskal mellan 10% och 30% och stårullstol mellan 0% och 8% (se figur). Skillnaderna kan bara marginellt förklaras av skillnader i GMFCS-fördelning mellan olika regioner.

Korsett används av 11% av barnen födda 2000-2013, samma andel som de senaste två åren. Det finns en stor variation i korsettanvändning mellan olika regioner, spridningen har snarast ökat jämfört tidigare år. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av korsett mellan 1% och 19%. Skillnaderna mellan flera av de större landstingen är statistiskt signifikanta.

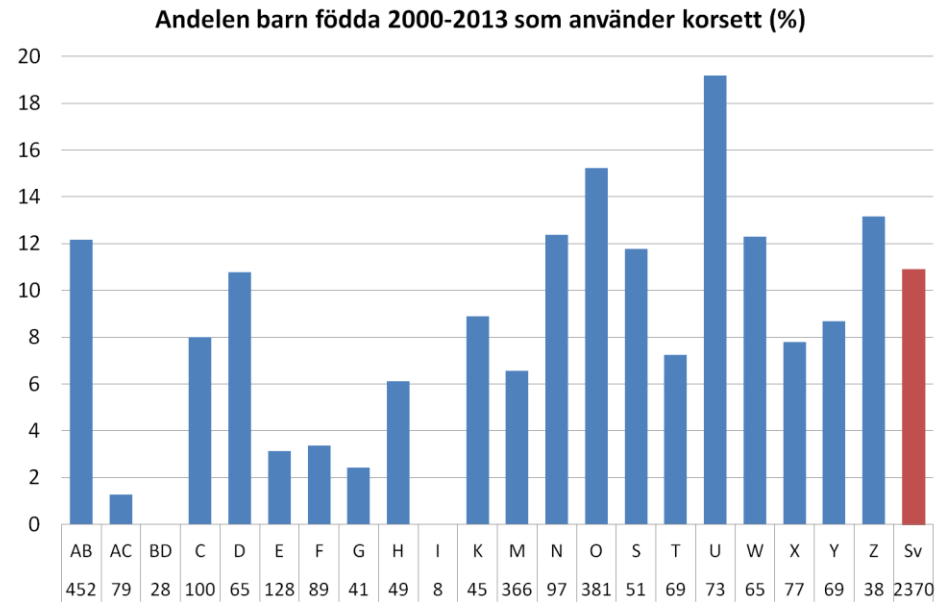
Orsakerna till den stora spridningen i användning av AFO, ståhjälpmedel och korsett skall utredas under det kommande året.




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




Andelen barn födda 2000-2013 som rapporterats använda ståhjälpmedel i respektive region. Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.




Andelen barn födda 2000-2013 som rapporterats använda korsett i respektive region. Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.

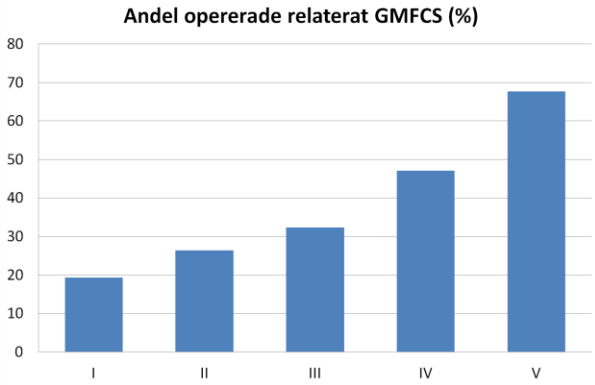
*Gunnar Hägglund*

# Operationer

Vi har räknat med den samlade informationen från operations-, fysioterapeut- och arbetsterapeutrapporterna för barnen födda 2000-2012. Av de 2 935 barnen har 953 (32%) genomgått någon ortopedisk eller handkirurgisk operation fram till och med 2014. Andelen ökar med GMFCS-nivå, som framgår av figuren till höger. I tabellen nedan visas antalet rapporterade operationer för de vanligaste operationstyperna fram till och med 2014. Skillnader mellan regioner kan bero på olika indikationer men också på olika rapporteringsfrekvens.

De vanligaste operationerna görs för att förhindra höftluxation; (adduktor-psoas-tenotomi, proximal femurosteotomi, bäckenosteotomi). Det har gjorts högre andel bäckenosteotomier i Stockholm och Östergötland (6-7%) jämfört med Skåne och V Götaland (1-2%).

De vanligaste ingreppen efter höftoperation är gastroknemius-achilles-förlängning (hälseneförlängning) där 10 % av barnen hittills är opererade. Operationsfrekvensen är signifikant högre i V Götaland (16%) och Östergötland (19%) jämfört med Skåne (5%) och Stockholm (7%). Störst andel operationer i övre extremiteterna är rapporterat från V Götaland och Östergötland.

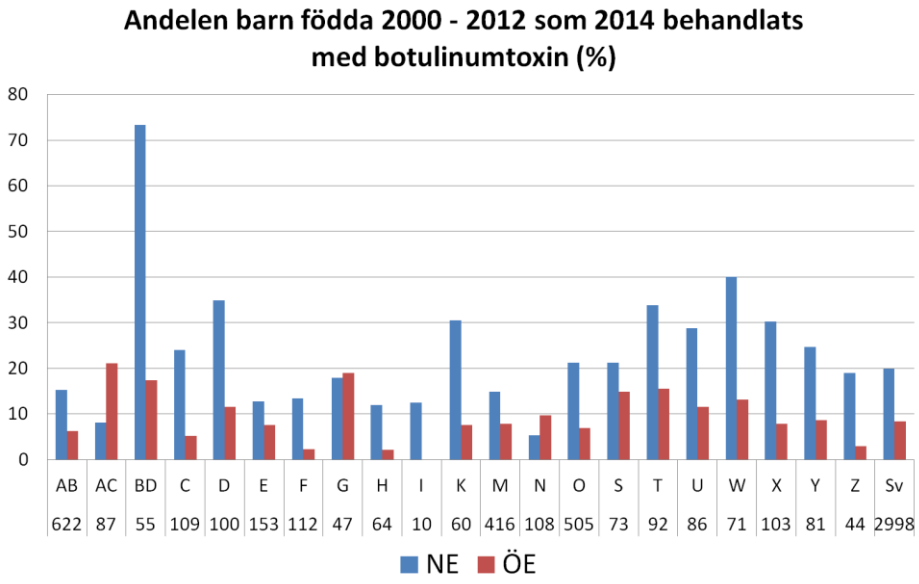



| Landsting | Totalt antal barn | Skolioso-peration | Bäcken-osteotomi | Femur-osteotomi | Adduktor-psoas teno-tomi | Hamstrings-förlängning | Gastro-achilles-förlängning | Operation ÖE |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Blekinge | 58 | | 1 | 2 | 4 | | 5 | 2 |
| Dalarna | 70 | 1 | | 3 | 2 | 1 | 10 | 6 |
| Gotland | 10 | | | | | | | |
| Gävleborg | 103 | 1 | 1 | 8 | 1 | | 16 | 5 |
| Halland | 106 | 2 | 1 | 13 | 14 | 1 | 2 | 9 |
| Jämtland | 43 | 3 | 2 | 10 | 5 | 1 | 12 | 2 |
| Jönköping | 106 | | 3 | 6 | 3 | 2 | 5 | 3 |
| Kalmar | 61 | | 1 | 2 | 1 | 1 | 6 | 3 |
| Kronoberg | 47 | 1 | 2 | 2 | 3 | | 1 | |
| Norrbotten | 55 | 2 | 2 | 5 | 3 | 2 | 4 | 4 |
| Skåne | 408 | 4 | 5 | 39 | 44 | 3 | 22 | 13 |
| Stockholm | 605 | 2 | 35 | 50 | 67 | 12 | 45 | 14 |
| Södermanland | 97 | | 8 | 10 | 6 | 3 | 10 | 6 |
| Uppsala | 108 | | | 3 | 5 | 2 | 9 | 2 |
| Värmland | 71 | 1 | 1 | 2 | 6 | 2 | 11 | 6 |
| Västerbotten | 85 | 5 | 3 | 4 | 13 | 4 | 10 | 11 |
| Västernorrland | 79 | 2 | 4 | 3 | 9 | 4 | 14 | 4 |
| Västmanland | 84 | | 2 | 4 | 6 | 3 | 7 | 3 |
| Västra Götaland | 497 | 2 | 9 | 23 | 53 | 23 | 82 | 42 |
| Örebro | 91 | 1 | 4 | 6 | 8 | 3 | 16 | 6 |
| Östergötland | 151 | 5 | 11 | 18 | 34 | 4 | 29 | 22 |
| Totalt | 2935 | 32 | 91 | 202 | 281 | 65 | 299 | 144 |

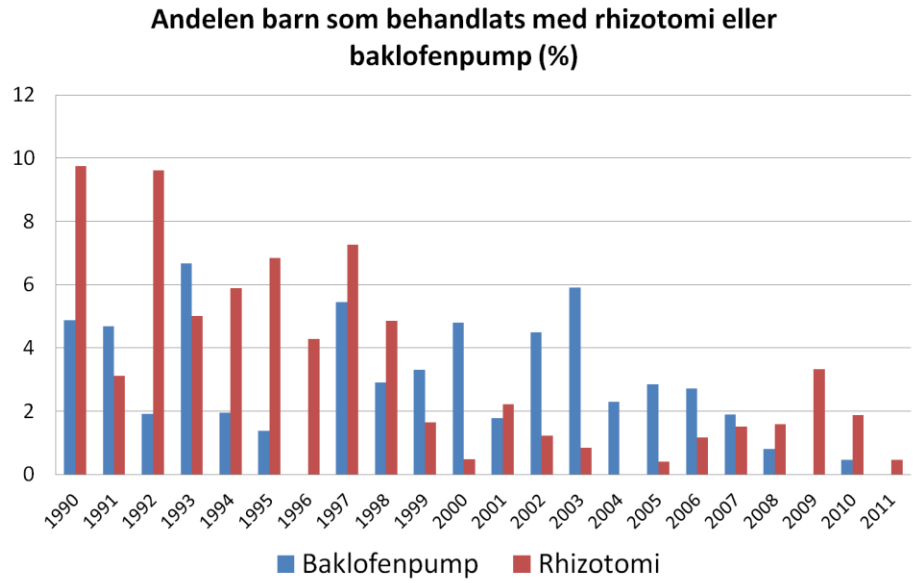
# Spasticitetsreducerande behandlingar

Under 2014 har 19,8% av barnen födda 2000-2012 behandlats med botulinumtoxin i nedre extremiteterna och 8,4% har behandlats i övre extremiteterna. Andelen är beräknad på antalet barn som rapporterats med fysioterapi- respektive arbetsterapiformulär under året. Andelen och spridningen mellan olika landsting är oförändrat stor och oförändrad jämfört med de tre föregående åren.

Under 2014 har sju barn opererats med baklofenpump. Antalet har legat oförändrat mellan 7-8 operationer per år de senaste 4 åren. Tretton barn har opererats med rhizotomi, jämfört fem barn 2013 och 0-2 barn per år under 7 år dessförinnan. Det har således skett en kraftig ökning av antalet rhizotomioperationer de två senaste åren. Några av barnen är opererade utomlands.




Andelen barn födda 2000-2012 som under 2014 blivit behandlade med botulinumtoxin sedan föregående bedömningstillfälle i nedre (NE) respektive övre (ÖE) extremiteterna. Totalantalet barn i respektive landsting angivet.

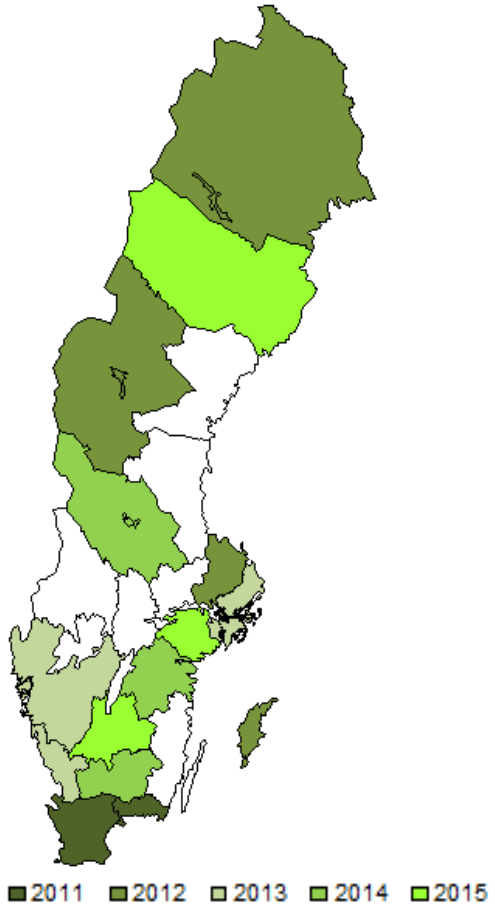



Antal barn som rapporterats behandlade med rhizotomi (N= 54) eller baklofenpump (N= 77) relaterat till födelseår.

*Gunnar Hägglund*

# CPUP - vuxen

Uppföljningsprogrammet för vuxna med CP startade som ett pilotprojekt i södra Sverige 2009 och infördes i Skåne och Blekinge 2011. Under första halvåret 2015 var det 15 regioner i Sverige som i olika omfattning erbjöd uppföljning till vuxna (se karta).




Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning

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). Vid behov kan undersökningarna genomföras tätare. 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".

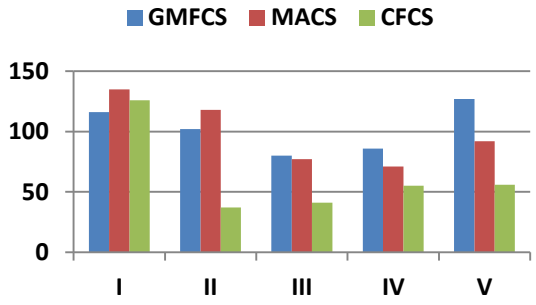
Majoriteten av dem som nu ingår i vuxenuppföljningen har inte tidigare deltagit i CPUP som barn. En av de stora utmaningarna framöver är att säkerställa att alla som deltagit i uppföljningen som barn erbjuds möjlighet att fortsätta även i vuxen ålder. En viktig del i detta är att uppdatera patientformuläret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

Fram till den 31 december 2014 har 511 personer i åldrarna 16-72 år inkluderats i vuxenuppföljningen, medelålder 25 år, medianålder 22 år. Av dessa är 278 (54%) män och 233 (46%) kvinnor.

Åldersfördelningen är: 16-18 år (40 personer), 19-24 år (265), 25-34 år (126), 35-49 år (58) och 50-72 år (22).

### Klassifikation funktionsnivå

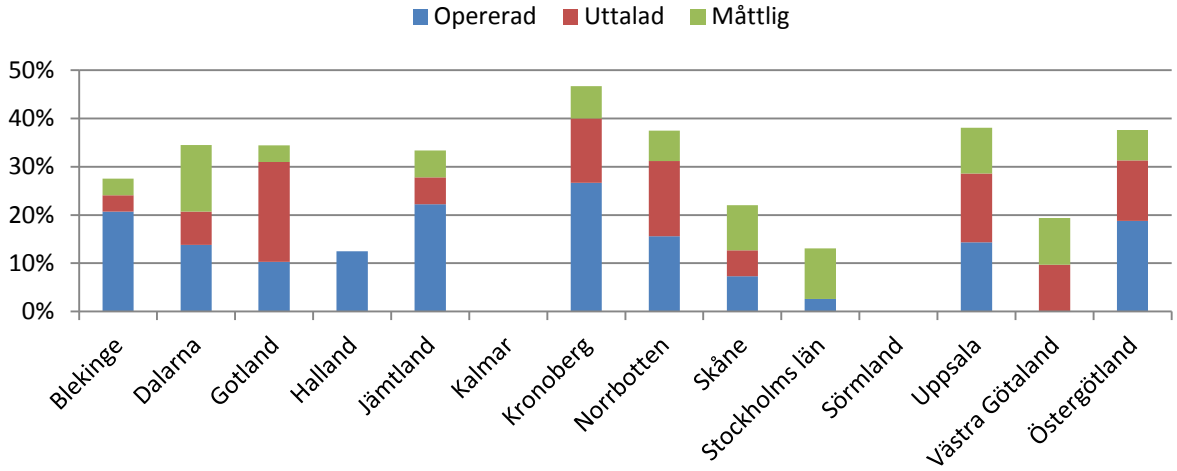
Nedan visas fördelningen i grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS I-V), handfunktion (MACS I-V) och kommunikationsförmåga (CFCS I-V) i antal personer. Klassificering av kommunikation infördes 2014 och är därför rapporterat i något lägre omfattning. Det är en förhållandevis stor andel personer klassificerade i GMFCS nivå V, medan det är något fler personer med bättre handfunktion (MACS I-II) och kommunikation (CFCS I).




Antal personer i GMFCS, MACS och CFCS I-V.

**Neurologisk subtyp** Över hälften av de som deltar har spastisk bilateral CP (54%), följt av spastisk unilateral (19%), dyskinetisk (13,5%), ataktisk (2%) och blandtyp/oklassificerad CP (5 %).

**Skolios** Av samtliga 511 personer som undersökts med vuxenformulär uppges 247 (48%) ha skolios medan 55 (11 %) har genomgått en ryggfusion. Skoliosen bedöms vara mild hos 161 personer (32%), måttlig hos 42 (8%) och uttalad hos 41 personer (8%). Ryggröntgen med Cobbvinkel är inrapporterad för sex personer. På Gotland och i Dalarna, Kronoberg, Norrbotten och Uppsala uppges 20-25% ha måttlig eller uttalad skolios. I Västra Götaland och Östergötland är det 19% och i övriga regioner är den inrapporterade förekomsten något lägre. Högst andel personer som opererats för skolios (≥20%) finns i Kronoberg, Jämtland och Blekinge. Dessa siffror bör tolkas med försiktighet eftersom det rör sig om få personer per region och inte om en totalpopulation.




Andel personer som skoliosopererats eller har måttlig respektive uttalad skolios.

**Korsett** Totalt 21 personer (4%) använder korsett, varav 19 är klassificerade i GMFCS IV-V och 2 i GMFCS II-III. Av dessa 21 personer uppges 20 ha avsedd effekt med korsettbehandlingen. Korsetter används ffa. av personer i Uppsala, Skåne och Västra Götaland. Av korsetterna är 7 hårda, 9 halvhårda och 5 mjuka. Hård/halvhård korsett används vid uttalad skolios medan halvhård/ mjuk korsett används vid lätt skolios.

**Höfter** Höftröntgen med Reimers index (RI) är endast inrapporterad för femton personer som ingår i vuxenuppföljningen. Här finns förbättringspotential.

**Ledrörlighet** Passiv ledrörlighet för knäextension har angetts för 502 personer. Av dessa har 215 (43%) full ledrörlighet bilateralt. Totalt 103 personer (21%) har en lätt extensionsdefekt (max -10º) i minst ett knä och 185 personer (37%) har mer än 10 graders extensionsdefekt varav hälften (92 st) har minst 30º kontraktur.

Passiv ledrörlighet i armbågsextension har angetts för 497 personer. Av dessa har 269 (54 %) full ledrörlighet bilateralt. Ytterligare 72 har max 10º extensionsdefekt vilket innebär att 341 personer (69%) har grönt värde för armbågsextension. Totalt 59 personer (12 %) har gult värde dvs >10º men <30º armbågskontraktur på minst en sida och 107 personer (22%) saknar minst 30º armbågsextension.

*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 svåra kontrakturer. Det praktiska genomförandet av den kontinuerliga uppföljningen och preventiva behandlingen sker på olika sätt i olika regioner. Mycket lokalt utvecklingsarbete ligger bakom de goda resultat vi hittills nått.

I den genomförda enkäten (se sid 32-33) visar flera svar att CPUP används i många landsting för behovsplanering, verksamhetsuppföljning och för lokalt förbättringsarbete. Genom CPUP har man skapat bättre och mer strukturerad journalhantering. Man använder också CPUP i planeringsarbete och prioriteringsarbete. Nedan presenteras fem pågående utvecklingsprojekt.

**Ryggar**
Som framgår av rapporteringen av ryggoperationer, ryggröntgen och ryggstatus finns det stora behandlingsvariationer i landet. Skillnaderna kan bero på olika vårdprogram och operationsindikationer men också på olika väntetider till operation. Vi vet att väntetiderna till ryggoperation ibland är mer än årslånga. Vi vet att barn försämrats under väntetiden och i något fall har höftluxation skett under väntetiden till ryggoperation. Vi vet också att det finns brister i ryggröntgenuppföljning av barn med CP i CPUP.
I ett projekt skall vårdprogram, väntetider, behandlingsresultat för skolios vid CP i landet kartläggas. Målet är att skapa enhetligare rutiner och redovisa olika behandlingsalternativ. Projektet leds av Gunnar Hägglund.

**Analys av behandlingsskillnader ortoser**
Vi har i flera år sett att vi har stora variationer i användning av ortoser, ståskal och korsetter. Skillnaderna har snarast ökat.
I ett projekt skall vi jämföra vårdprogram i landsting med högst användning av olika ortostyper med landsting med lägst användning. Målet är att skapa klarhet i varför rutinerna är så olika som de är och i nästa steg skapa riktlinjer för behandling. Projektet leds av Caroline Martinsson.

**Projekt handkirurgi**
I projektet skall handkirurger från olika kliniker i landet skapa tydligare riktlinjer för vilka personer som bör bedömas av handkirurg, förbättra rutiner för handkirurgkonsult och förbättra inrapportering av handkirurgiska operationer. Målet är också att skapa lika rutiner i landet. Projektet leds av Marianne Arner.

**Evidensbaserad behandling av skolios**
I samarbete med Föreningen Sveriges habiliteringschefer har ett projekt för att bedöma evidens för olika metoder att förebygga och behandla skolios vid CP genomförts. Projektet slutfördes 2015, - rapporten finns att ladda ned från www.cpup.se. Projektledare har varit Elisabet Rodby Bousquet.

**Brukarråd**
Med projektbidrag från kvalitetsregistersatningen utreddes under 2014 behov av ett brukarråd i CPUP. Brukarråd är behövligt och önskvärt. Under 2015 skall projektet leda till att brukarrådet konkret formeras, arbetsrutiner och kommunikationssätt konkretiseras och arbetet i gruppen påbörjas. Brukarrådet skall ge råd i frågor kring CPUP, förbättringsprojekt och forskningsprojekt. Rådet skall också ta egna initiativ till förbättrings- och forskningsprojekt relaterat till CPUP. Projektet leds av Eva Nordmark.

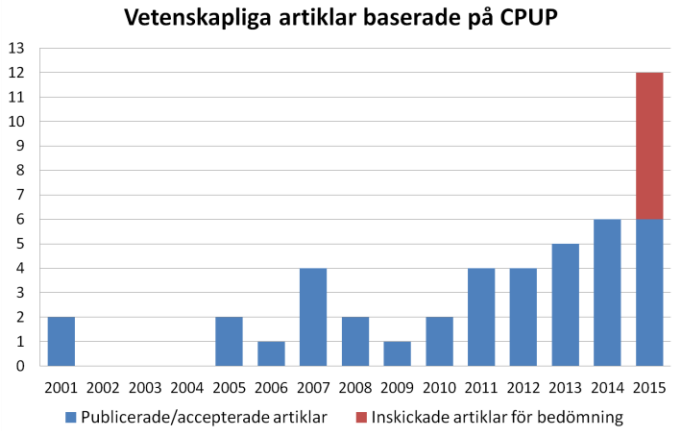
*Gunnar Hägglund*

# Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP

Antalet publicerade artiklar baserade på CPUP har ökat år för år sedan 2009 (se Figur och sidan 35-36). 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.

CPUP ingår för närvarande i fem doktorandprojekt och ytterligare tre doktorandansökningar är inlämnade:

- Måns Persson Bunke (Lund) är ortoped och doktorand i Lund med projekt-titel ”Hip and spine in cerebral palsy”. Måns disputerar november 2015.
- 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".
- Nikos Kiapekos (Stockholm) är ortoped och doktorand i Stockholm med projekttitel “Orthopaedic surgery in children with Cerebral Palsy, register studies from the Swedish national quality register CPUP”




Nedan beskrivs exempel på pågående enskilda forskningsprojekt baserade på CPUP:

- Barnortoped Anna Telleus (Stockholm) analyserar operationer och vårdutnyttjande med hjälp av Socialstyrelsens hälsodatabaser (blivande doktorandprojekt)
- Barnortoped Per Larnert (Linköping) analyserar riskfaktorer för höftluxation vid CP (blivande doktorandprojekt).
- Barnortoped Ann Charlott Söderpalm (Göteborg) leder forskningsprojekt där skeletthälsa hos barn med CP analyseras med bland annat DEXA-mätningar.
- Handkirurg Marianne Arner (Stockholm) analyserar kontrakturförekomst i övre extremiteterna hos vuxna med CP.
- Sjukgymnast Elisabet Rodby Bousquet (Västerås) undersöker hur arm-, handfunktion påverkar rullstolskörning hos yngre barn med CP.
- Utvecklingspsykolog Ann Alriksson Schmidt (Lund) analyserar stabiliteten av GMFCS över tid.

Mer information finns på www.cpup.se

*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.*

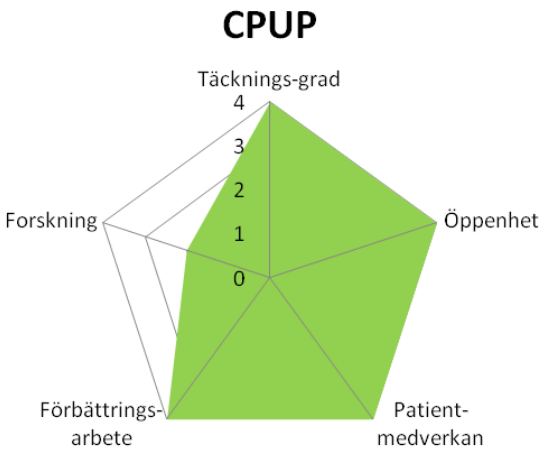
- ✓ 100% av de Nationella Kvalitetsregistren skall presentera onlinedata till verksamheterna. - *CPUP presenterar data online.*

- ✓ 80% av de Nationella Kvalitetsregistren skall presentera resultatdata för patienterna. - *CPUP visar resultatdata via hemsida. Under 2015 skapas dynamiska utrapporter i projekt finansierat av kvalitetsregistersatsningen.*

- ✓ 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 2015 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.*

De olika Nationella kvalitetsregistren analyseras av SKL bland annat med s.k. spindeldiagram. 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 eller motsvarande
*PROM eller PREM
*Resultatdata för patienten på webben
*Resultat i vården
**Förbättring, 1 poäng för varje:**
*Identifierade förbättringsområden
*Satta målnivåer
*Exempel på förbättringar beskrivna
*Minst 50% av verksamhetscheferna använder CPUP
**Forskning, antal artiklar**: >15 = 4, >10 = 3, >5 = 2, ≥1 = 1

För att nå nästa steg, 3 poäng, för forskning krävs 11 publicerade artiklar – ett mål vi har chans att nå 2015.

*Gunnar Hägglund*

# Utvärdering av CPUP

2010 gjordes en enkätundersökning till familjer och alla yrkeskategorier som medverkar i CPUP för att utvärdera hur man ser på CPUP. Utvärderingen har i år upprepats. Via webenkät har frågor ställts till samtliga drygt 1000 personer med inloggning till CPUP-registret. En pappersenkät med delvis lika frågor har delats ut till 400 familjer med barn som deltar i CPUP. Slutligen har en enkät skickats ut till samtliga 125 kontaktpersoner för de olika formulären i CPUP med mer detaljerade frågor.

Följande påståenden ställdes till både familjer och kollegor att värdera:

1. Jag har fått bra information om CPUP.
2. CPUP bidrar till att (mitt) barn får rätt behandling i rätt tid.
3. CPUP medför att jag lärt mig mer om CP.
4. Jag tror att CPUP bidrar till att barn/personer med CP får lika behandling oavsett bostadsort.
5. CPUP underlättar uppföljningen av barn/personer med CP.
6. CPUP bidrar positivt till samarbete mellan familjen och olika specialister.
7. CPUP leder till onödigt många undersökningar av barnet/ personen.
8. CPUP medför att det blir för lite tid till andra problemställningar som inte har med CPUP att göra.

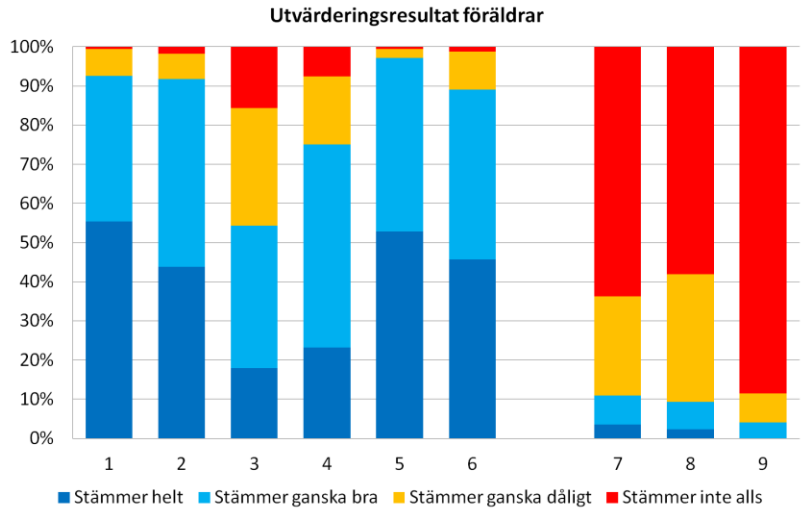
Familjerna fick dessutom följande fråga:

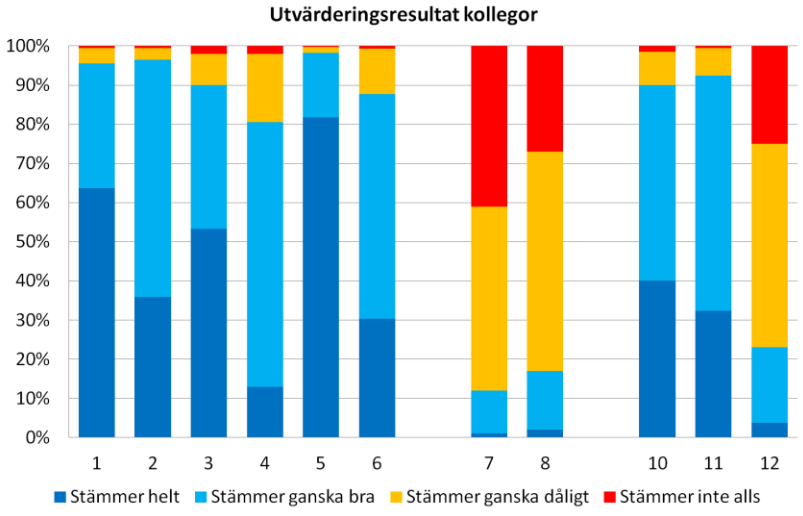
9. Jag hade sagt nej till att medverka i CPUP om jag blev tillfrågad idag.

Kollegorna fick dessutom följande frågor:

10. På min habilitering har vi bra rutiner för att informera och introducera familjer i CPUP.
11. CPUP bidrar till att kvaliteten på habiliteringsarbetet jag utövar till personer med CP i samarbete med andra blir bättre.
12. CPUP sker på bekostnad av uppföljningsbehov av andra diagnosgrupper.

Svarsalternativen och resultaten framgår av figurerna nedan. Resultatet visar bland annat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av personer med CP och bidrar till att barn/vuxna med CP får rätt behandling i rätt



tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP genom CPUP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP. Resultaten skiljde inte signifikant mellan olika yrkesgrupper och det skilde inte mellan personer som arbetar inom barnhabiliteringen jämfört vuxenhabiliteringen. Resultaten är mycket lika de resultat som undersökningen 2010 visade.

Utöver enkätsvaren har vi fått flera bra synpunkter i avslutande kommentarsruta från både kollegor och familjer. En del av dessa tas upp i redovisning på www.cpup.se.

## Enkät till kontaktpersoner

Enkäten till kontaktpersonerna besvarades av 43 personer. Flera personer har ansvar för mer än en funktion. En utförlig redovisning av resultaten för denna enkät finns på www.cpup.se.

Några exempel på synpunkter och svar från kontaktpersoner:

- Årliga regionala CPUP-dagar för analys av det egna landstingets resultat genomförs i Stockholm, Uppland, Kalmar och Halland. I VG-regionen planeras CPUP-dag i år.
- Flera landsting anger att deltagande i CPUP medfört ett successivt förbättringsarbete. Man har anammat en strukturerad, regelbunden uppföljning. Journalföring har blivit mer tydlig och man har förbättrat samarbete mellan yrkesgrupper inom Habiliteringen.
- Computorapport används när fysioterapeuter och arbetsterapeuter diskuterar behandling inom habiliteringen av knappt hälften av dem som svarat. Allt fler använder den i högre utsträckning. Trafikljusdiagrammen anses utmärkta i diskussion med familjen.
- De flesta landsting anser att man har bra rutiner för att nå en hög rapporteringsgrad då det gäller höftröntgen, och man har bra rutiner för att följa upp alarmerande värden tillsammans med ortoped. Rutiner för rapportering för ryggröntgen brister däremot. Ingen rapporterar ryggröntgen konsekvent, flera inte alls.
- Rapportering av operationer varierar. Operationer rapporteras i fysioterapeut-, arbetsterapeut- och operationsformuläret. Några rapporterar direkt efter genomförd operation, andra sammanställer från operationsregister periodvis. Det är komplicerat att rapportera in operationer på barn från främmande landsting.
- För CPUP vuxen angav de flesta landsting som startat vuxenuppföljning att man har bra rutiner för att nå en hög rapporteringsgrad då patientunderlaget ännu inte är så stort. Sju landsting förlitar sig på bedömningsplanen som stöd för att veta vilka och när personer ska följas upp. Sex landsting använder Computorapport när man diskuterar behandling inom teamet. Alla har fungerande system för att dokumentera CPUP-undersökning i journalen.
- Några vuxenhabiliteringar har möjlighet att konsultera ortoped eller neurolog när en person har försämrats eller har röda värden som bör behandlas. De flesta ser dock detta som ett förbättringsområde för att få tydliga rutiner och riktlinjer. Några habiliteringar har ingen läkare utan remissförfarande gäller. Flera snegglar på hur barn- och ungdomshabilitering löst frågan och hoppas på liknande lösning.

*Caroline Martinsson och Gunnar Hägglund*

# Sammanfattning

Vid utgången av 2014 deltog 4047 personer i CPUP i Sverige, en ökning med 715 sedan föregående årsskifte. För de årsklasser som följs i alla regioner motsvarar antalet deltagande en prevalens på 2,23/1000 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 7000 personer med CP och antalet beräknas öka med 800 per år. CPUP-s fysioterapi- och arbetsterapidel används även i New South Wales, Australien.

Allt fler landsting och personer ansluts till vuxendelen i CPUP som introducerades 2011. Vid utgången av 2014 medverkade 511 personer jämfört 323 personer 2013.

Undersökningsfrekvensen, dvs. andelen rapporter för personerna i registret under 2014 av förväntade rapporter enligt program, var 87% för fysioterapeutformuläret, 83% för arbetsterapeutformuläret och 90% för höftröntgenundersökningarna. Det är viktigt att vi har en så fullständig rapportering som möjligt, både för den enskilda personen 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 2014 14 barn (0.4%) i CPUP i Sverige med höftluxation. Före CPUP drabbades 10 % av alla barn med CP av höftluxation, så det är en dramatisk förbättring vi åstadkommer. Samtliga 14 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, skoliosbehandling, operationer och botulinumtoxinbehandling. Flera projekt pågår och planeras för att utreda och utvärdera dessa skillnader.

Under 2014 utreddes behov av ett brukarråd i CPUP. Brukarråd är behövligt och önskvärt. Under 2015 skall brukarrådet konkret formeras.

Den användarenkät som genomförts visade bland annat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av individer med CP och bidrar till att de får rätt behandling i rätt tid.

Antalet vetenskapliga publikationer baserat på CPUP ökar. Under 2014 publicerades sex artiklar och under 2015 har hittills sex artiklar publicerats och ytterligare sex är inskickade för bedömning. CPUP ingår för närvarande i fem doktorandprojekt.

I den femåriga satsningen för att utveckla de Nationella Kvalitetsregistren har sex mål satts upp till utgången av 2016 (sid 31). CPUP har uppnått fem av dessa dessa mål. Målet att 80% av verksamheter skall använda CPUP i verksamhetsuppföljning är inte nått, men blir troligen det 2015 när rapportering av de gemensamt uppsatta målen blir kontinuerligt uppdaterade och tillgängliga på CPUP-hemsidan.

# Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP


Brantmark A, Westbom L, Nordmark E. Mobility and joint range of motion in adults with cerebral palsy: a population based study. European Journal of Physiotherapy 2015. Accepterad.

Bøttcher L, Stadskleiv K, Berntsen T, Christensen K, Korsfelt Å, Kihlgren M, Ödman P. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. Scandinavian Journal of Disability Research. 2015. Accepterad.

Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E, Wagner P. Prediction of Hip Displacement in Children with Cerebral Palsy-Development of the CPUP Hip Score. The Bone and Joint Journal. 2015;97-B:1441-1444.

Rodby-Bousquet E, Persson-Bunke M, Czuba T. Psychometric evaluation of the Posture and Postural Ability Scale for children with cerebral palsy. Clin Rehabil. 2015 Jun 30. DOI: 10.1177/ 02692 155 15593612.

Hedström L, Brogren Carlberg E. Missing data in physiotherapists' assessments of children with cerebral palsy. European Journal of Physiotherapy 2015; DOI:10.3109/21679169.2015.1009162

Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Wagner P. Head-Shaft Angle as risk factor for hip displacement in children with cerebral palsy. Acta Orthop. 2015;229-232

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(1):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(11):1546-52.

Larnert P, Hägglund G, Risto o, Wagner P. Hip displacement in relation 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.

Chounty 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 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 cerbral 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. 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.

**ISBN 978-91-88017-05-5**

**Copyright © 2015**