



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2016

Förord

Detta är den elfte årsrapporten för CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) som nationellt kvalitetsregister.

Cerebral pares (CP) är ett tillstånd med lägre incidens än flera andra som ingår i nationella kvalitetsregister. Personer med CP 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 och 2012 blev CPOP nationellt kvalitetsregister i Danmark. 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. CPUP samarbetar med flera andra länder där planering för CPUP-lik uppföljning pågår (Finland, Tyskland, Holland, Spanien, Polen, Uruguay, Australien, Jordanien).

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. I CPUP-vuxen följs sedan 2015 ät- och drickförmåga med EDACS-skalan och planering för införande i barnuppföljningen pågår.

Forskning och utvecklingsarbete baserat på CPUP ökar år för år. CPUP medverkar med jämförelsedata till Vården i Siffror. CPUP ingår i nio doktorandprojekt som presenteras speciellt i denna årsrapport. Utöver brukarmedverkan i styrgrupp och arbetsgrupper har ett medverkanderåd organiserats.

I årets årsrapport har vi analyserat de 11 mål vi satt upp för CPUP. Dessa mål har under 2016 införts som dynamiska rapporter som finns på hemsidan www.cpun.se.

CPUP blev 2015 upphöjt till Nivå 1-register, den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister. Detta är ett glädjande erkännande av den positiva utvecklingen som skett av CPUP. Grunden för CPUPs framgång är de förbättringar vi åstadkommit för personer med CP. Detta är i sin tur grundat på det goda samarbetet mellan alla yrkesgrupper som arbetar genom CPUP. Utvecklingen beror mycket på alla goda råd och synpunkter från brukare och personal inom habilitering och sjukvård. Vi hoppas på en fortsatt gemensam utveckling av CPUP för att fortsätta förbättra uppföljning och behandling av personer med cerebral pares.

Förkortningar/förklaringar

ADL	Aktiviteter i dagliga livet
AFO	Ankel Fot Ortos (skena över fot och fotled).
AUC	Area Under Curve.
BSCP	Bilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE's gemensamma benämning för spastisk tetraplegi och spastisk diplegi).
CFCS	Communication Function Classification System. Klassifikation av kommunikation.
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	Cerebral Pares Uppföljningsprogram och kvalitetsregister (= CPOP i Danmark och Norge, CPEF på Island, CIPS i Skottland).
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System. Klassifikation av ät- och drickförmåga.
GMFM	Gross Motor Function Measure. Bedömningsinstrument för grovmotorisk funktion.
GMFCS	Gross Motor Function Classification System. Klassifikation av grovmotorisk funktion.
HSA	Head-Shaft-Angle. Vinkeln mellan lårbenshuvudets tillväxtzon och lårbenets längsaxel. HSA används i CPUP Hip Score (sid 5).
MACS	Manual Ability Classification System. Klassifikation av manuell förmåga.
MP	Migrationsprocent = Reimers index (se nedan och sid 14).
NE	Nedre extremiteterna (ben, fötter).
NP	Neuropediatriker är en barnläkare, specialist i ”barn- o ungdomsneurologi med habilitering”, dvs. neuropediatrik.
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Bedömningsinstrument för ADL-funktion.
PPAS	Posture and Postural Ability Scale. Bedömningsinstrument för position och postural förmåga.
RBU	Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar.
RI	Reimers Index (röntgenmått som visar andelen av lårbenshuvudet som ligger utanför leddskålen). Se sid 14.
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).

Innehåll

Förord	1
Förkortningar/förklaringar	2
Innehåll	3
Vad är CPUP?	4
CPUP Hip Score.....	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 - höftluxation. Mål 7	14
Ryggar - skolios. Mål 8	15
Ledrörlighet. Mål 9-11.	16
Sammanfattning av måluppfyllelse	18
Bilateral Spastisk Cerebral Pares	19
Funktionella färdigheter	21
Korsett och ortoser nedre extremiteterna	23
Operationer	25
Spasticitetsreducerande behandlingar	27
CPUP - vuxen.....	29
Utvecklingsprojekt och förbättringsarbete baserat på CPUP	33
Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP.....	35
Status för CPUP i relation till kvalitetsregistersatsningen	41
Sammanfattning	42
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP	43

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 (höft ur led) och svåra kontrakturer (ledstelhet). 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 förbättringsprojekt och forskning, förbättra behandlingen och öka kunskapen om CP. År 2011 utvidgades CPUP till att omfatta även vuxna personer med CP. År 2015 blev CPUP certifierat som Nivå 1 register.

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. ibland 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. Uppföljning av vuxna erbjuds för närvarande av Vuxenhabiliteringen i 17 av 21 regioner.

År 2005 kunde vi, efter en 10 årsuppföljning, visa att det går att förhindra höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i Sverige. Förra året visade vi i en uppföljning vid 20 års ålder att den kraftiga minskningen av höftluxationer från 10% till 0,4% består upp i vuxen ålder.

Vi har genom en enkätundersökning 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.

Årligen organiseras CPUP-dagarna, ett två-dagars utbildnings- och uppföljningsmöte där oftast över 500 deltagare från alla yrkesgrupper kring CP-CPUP samlas.

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

CPUP Hip Score



Ger säkrare riskbedömning av höftluxation
vid Cerebral pares - CP



Gör så här:

1. Ladda gratis ned appen
2. Mata in värdet för de 4 riskfaktorerna*
3. CPUP Hip Score visar risken för att barnets höft skall försämrats så att förebyggande operation behövs

Med CPUP har antalet barn i Sverige som drabbas av höftluxation minskat från 10% till 0.4%. Trots de goda resultaten vill vi öka precisionen för att avgöra vilka barn som behöver opereras för att förhindra höftluxation.

Genom forskning baserad på CPUP-registret har 4 riskfaktorer för höftluxation tagits fram.

*Riskfaktorerna är: barnets ålder, barnets GMFCS-nivå samt två mått på höfttröntgen:
HSA=Head Shaft Angle och MP=Migrationsprocent.

CPUP Hip Score har en hög sensitivitet och specificitet, med ett AUC-värde = 0.87.

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.

Deltagare i CPUP

Rapporter från arbetsterapeuter, fysioterapeuter och läkare som redovisas i denna årsrapport 2016 gäller situationen för personer som deltog i CPUP och som var bosatta i Sverige under år 2015.

Under året tillkom ovanligt många CPUP-deltagare, 525 personer; 129 var vuxna och 396 var barn. Antalet nya barn i åldern 0-4 år var ungefär som förväntat (220 barn). Bland de äldre barnen (115 barn 9-18 år) var flertalet troligen nyinflyttade i landet.

Totalt följdes 4544 personer med CP i CPUP, 3716 barn/ungdomar 0-18 år och 828 vuxna 19-74 år. CP är vanligare hos pojkar/män, som var 57% av barnen och 56% av de vuxna.

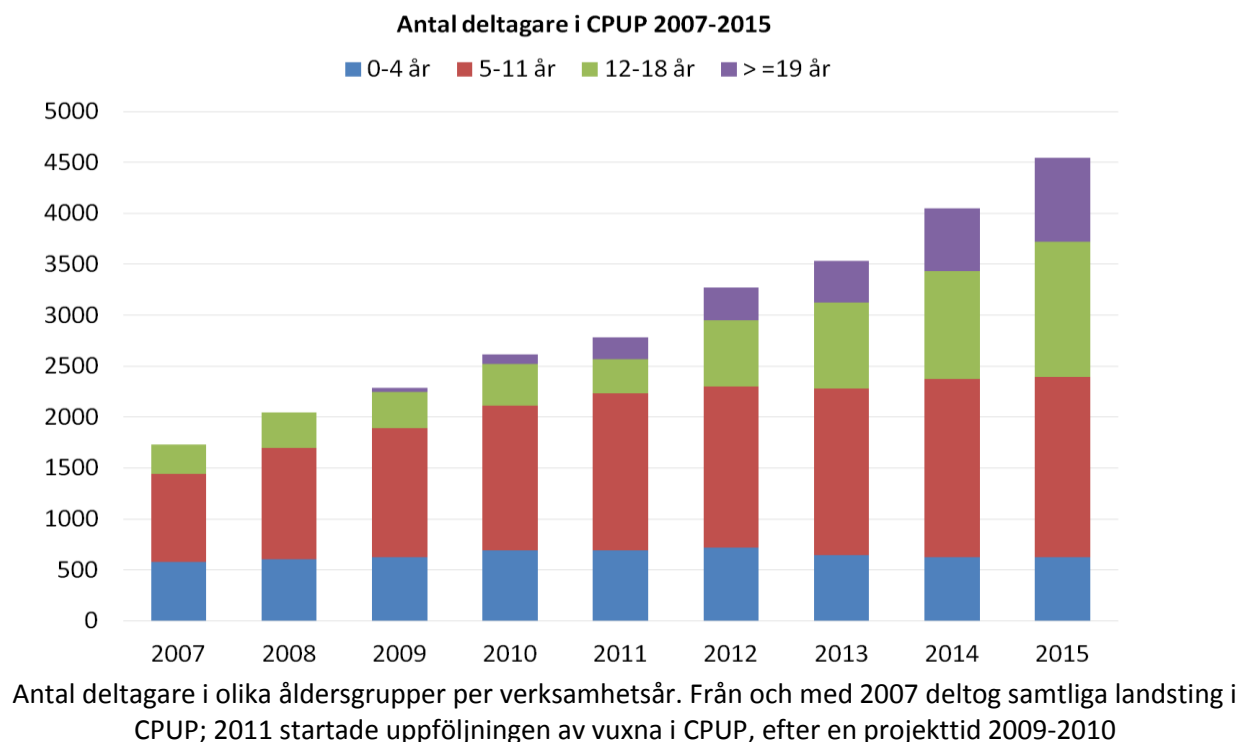
Hur deltagandet i CPUP utvecklats för varje årskull sedan alla landets regioner anslutit sig 2007 framgår av nedanstående figur; 18 regioner följer alla födda från och med år

2000, övriga tre startade uppföljningen med personer födda 2001 eller 2002.

Tabellen på nästa sida visar i vilken region personer som följs av CPUP bodde under 2015. Enstaka av dem är personer som flyttat och där mottagande region inte fortsatt uppföljningen ännu.

Andelen vuxna med CP som deltog i CPUP fortsatte öka i hela landet och var 2015 0,63/1000 i åldrarna 19-24 år. Högst var andelen i Blekinge 2,63 Skåne 2,30; Gotland 1,85; Uppsala 1,15; Kronoberg 1,03 och Dalarna 1,00 per 1000 personer 19-24 bosatta i respektive län 2015. Under år 2015 var för första gången vuxna bosatta i övriga landet tillsammans fler än de som följs i Skåne-Blekinge, där vuxenuppföljningen startade.

Andel deltagande barn i olika åldrar framgår ur figuren nedan. Läs mer under rubriken ”Mål 1-2” på sidan 8-10.



Deltagare i CPUP Sverige 2015

Ålder	25-74 år	19-24 år	13-18 år	9-12 år	5-8 år	0-4 år	Totalt
Födelseår	1941-90	1991-96	1997-2002	2003-06	2007-10	2011-15	
Landsting/region							
Blekinge	11	31	37	43	23	12	137
Dalarna	28	20	19	22	26	15	130
Gotland	25	8	6	6	5	1	51
Gävleborg	0	0	30	31	34	15	110
Halland	1	9	44	33	39	15	141
Jämtland	14	6	14	15	12	7	68
Jönköping	1	7	30	39	36	29	142
Kalmar	2	0	6	28	22	26	84
Kronoberg	20	16	22	13	18	8	97
Norrbottn	20	18	16	20	20	8	102
Skåne	105	233	223	146	135	93	935
Stockholm	42	19	155	201	222	130	769
Sörmland	0	2	41	37	30	16	126
Uppsala	21	38	29	41	38	25	192
Värmland	0	0	16	22	24	19	81
Västerbotten	0	0	30	29	25	22	106
Västernorrland	0	7	35	28	28	10	108
Västmanland	0	1	20	29	31	18	99
Västra Götaland	16	46	200	189	175	99	725
Örebro	1	0	22	28	34	17	102
Östergötland	38	22	35	60	45	39	239
SVERIGE	345	483	1030	1040	1022	624	4545

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 gjorts 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 2015 års verksamhet blir då att prevalensen barn 5-13 år (födda 2002-2010) följda i CPUP ska ligga över 2,0/1000.

Andelen barn 5-13 år som följdes enligt CPUP under år 2015 i Sverige var 2,26/1000. Fyra landsting låg under målnivån: Norrbotten 1,79; Kronoberg 1,87; Stockholm 1,89 och Dalarna med 1,94 barn i CPUP/1000 invånare 5-13 år. Stockholms låga CP-prevalens skilde sig statistiskt signifikant från Sverigegenomsnittet.

Prevalens måttlig-svår CP

I hela landet följdes 0,84/1000 barn 5-13 år med CP i GMFCS-nivå III-V i CPUP; tretton län låg mellan 0,70 och 0,99/1000 barn. Två landsting hade påfallande låg prevalens, Norrbotten med 0,57/1000 och Kronoberg med 0,64/1000. Detta beror troligen på bristande diagnostik och rekrytering till CPUP, men lägre andel överlevande spädbarn med svår funktionsnedsättning kan inte uteslutas som orsak. Slumpen kan spela in, men för Norrbottens del var skillnaden även i år statistiskt signifikant.

Tre län hade istället påfallande hög prevalens barn med CP GMFCS III-IV: Blekinge 1,57 (även lägsta 95% konfidensgränsen låg över

nationell prevalens), Västmanland 1,22, Jämtland 1,25. Troligen är prevalensen barn med svår CP (GMFCS III-V) högre i dessa län, men fyndet skulle också kunna förklaras av slumpen, eller av mindre fullständig rekrytering av barn till CPUP i andra landsting.

Mål 2. *"Mer än 80% av alla barn i CPUP som fyllt 5 år skall ha av läkare fastställd CP-diagnos".* (Figur sid 9) Endast i undantagsfall behöver man vänta längre än till 4-5 års ålder för att kunna fastställa CP diagnos. Vi har därför, och för att vi använder femårsgräns för prevalensberäkningarna, sänkt åldern i detta mål från sju till fem år. Målnivån har därmed sänkts till 80% från 90% i förra årsrapporten.

Totalt i landet var det 1745 av de 2317 barnen 5-13 år i CPUP som hade fastställd CP-diagnos (75%). För 39 barn (1,5%) hade man ännu inte kunnat avgöra om kriterier för CP-diagnos var uppfyllda. Resten, 533 barn (23%) 5-15 år gamla saknade rapport från neuropediatriker avseende om kriterierna för CP diagnos var uppfyllda eller inte.

Tretton landsting uppnådde mål 2.

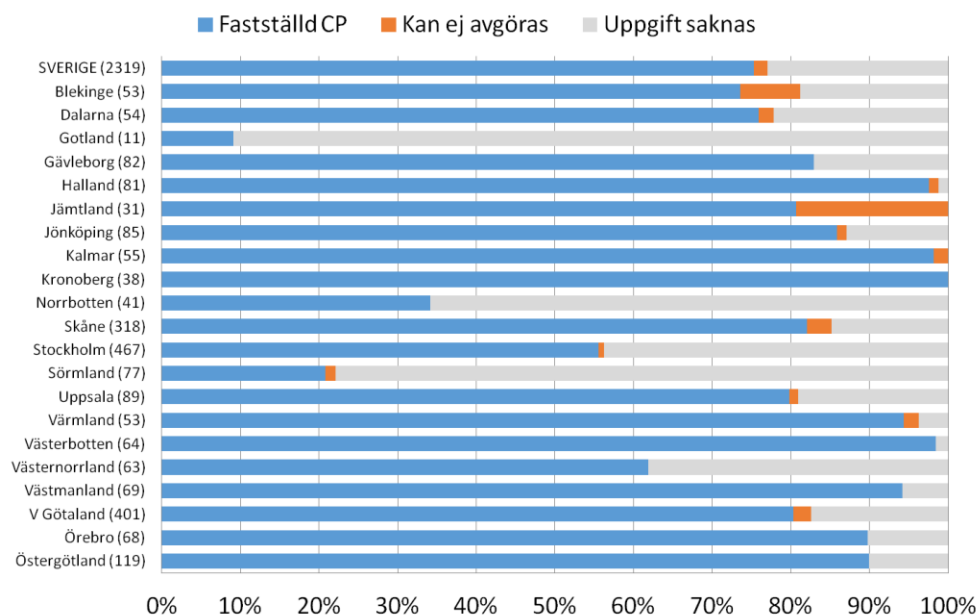
Aktiv diagnostik?

Alla har rätt till diagnos, som bl.a. är en förutsättning för att välja rätt behandling. Kunskap om sin kropp och fakta om den diagnos och funktion man har gör också att man kan "leva i ett begripligt sammanhang, med möjlighet att påverka sin situation" (A Antonovsky, 1979).

Kombinationen av processmått i Mål 1 och 2 i figuren nederst nästa sida är till hjälp för att bedöma om det finns en mer eller mindre aktiv CP-diagnostik i respektive landsting/region.

I tre landsting som uppnått Mål 1 om prevalens barn i CPUP över 2,0/1000 hade 97-98% av barnen av NP fastställd CP diagnos: Halland, Kalmar och Västerbotten, där det alltså finns en särskilt aktiv diagnostik av CP. Sörmland och

Andel barn 5-13 år med fastställd CP-diagnos (%)

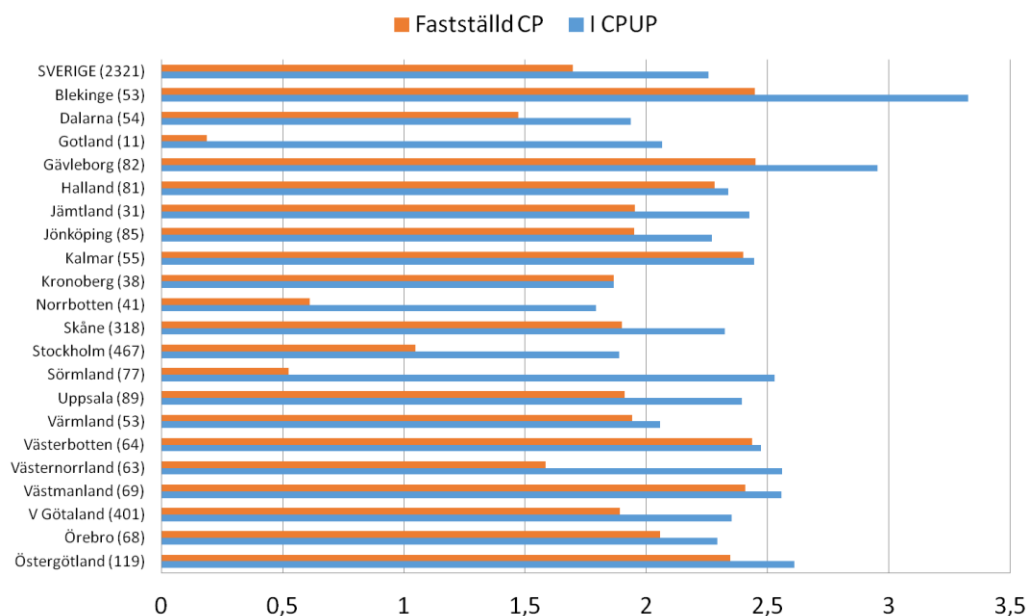


Andel (procent) av samtliga barn födda 2002-2010 i respektive landsting där neuropediatriner bedömt om kriterier för CP är uppfyllda respektive att detta inte kunde avgöras "för närvarande". Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

Gotland har hämtat upp några procent sedan förra årsrapporten, men liksom i Norrbotten finns påtagligt låg andel barn med av läkare

fastställd diagnos, vilket talar för att barn med CP inte får bedömning av neuropediatriner enligt rekommendationer och mål.

Prevalens CP (antal/1000 barn)



Andel barn födda 2002-2010 som följdes i CPUP under 2015. Blå stapel visar CP prevalens (antal barn följda i CPUP per 1000 barn). Röd stapel visar prevalens barn med fastställd CP. Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

Kvalitetsindikator "aktiv diagnostik" = blå stapel > 2,0/1000 i kombination med röd stapel så nära blå som möjligt

Minskad rekrytering till tidig CPUP-start eller sjunkande prevalens barn med CP?

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 ses att av barn födda 2007-2011 var runt 1,5/1000 följda i CPUP vid två års ålder. I de två följande kohorterna födda 2012 och 2013, som fyllde två 2014 och 2015 var allt lägre andel inkluderade i CPUP vid två års ålder (1,22 respektive 1,14/1000).

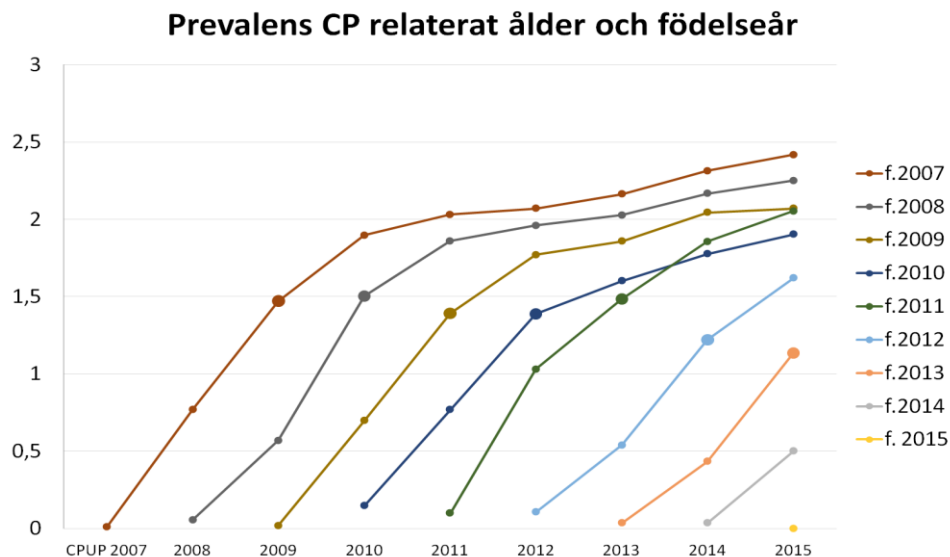
Det är möjligt att förekomsten av CP minskat, särskilt av svår CP som brukar upptäckas tidigast. Det är dock lika möjligt att prevalensen vid två års ålder är låg p.g.a. att lägre andel småbarn med CP/trolig CP identifierats och inbjudits till CPUP.

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 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 (GMFCS V) av funktionsnedsättning där flerfunktionshinder är vanligast.

Motoriken är mindre i fokus vid läkarbesök p.g.a. svårbehandlad epilepsi eller ständiga luftvägsproblem som kräver mycket slutenvård. Samma sak kan gälla barn med vissa syndrom, där den intellektuella funktionsnedsättningen är mest i fokus, men som ibland också har CP.

Sen diagnos av barn födda i landet är troligen den viktigaste förklaringen till att CP-prevalensen ökar med åldern, åtminstone fram till 7-8 års ålder. Prevalensen CP kan också påverkas av inflyttningen, dock endast om andelen barn med CP bland de inflyttade är betydligt högre än i den Sverigefödda befolkningen.



Prevalens barn med CP i CPUP per 1000 barn i olika födelsekohorter. Varje linje motsvarar prevalensen följda i CPUP för barn födda ett visst år, varje prick är prevalensen av den årskullen i CPUP under respektive år från 2007 till och med 2015. Stor prick markerar två års ålder. Första pricken i varje linje motsvarar noll års ålder, andra pricken ett år o.s.v.

Lena Westbom

Rapporteringsfrekvens till CPUP. Mål 3-5.

Arbetsterapeut- och fysioterapeutformulär

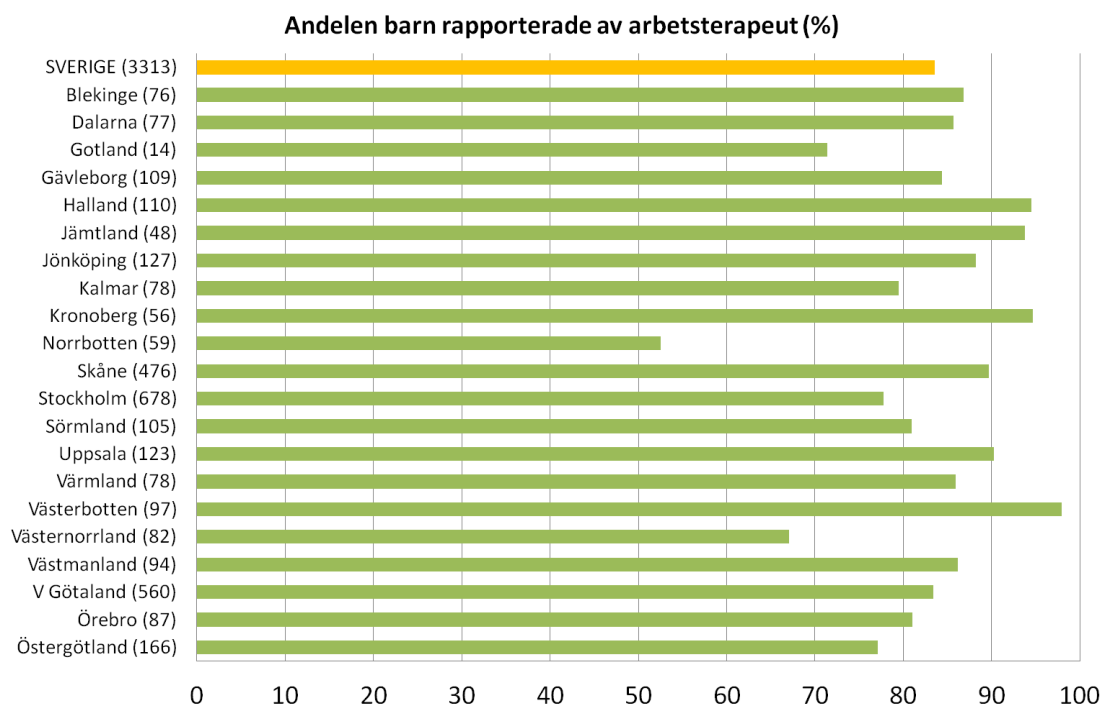
Av de 3 313 barnen födda 2000-2014 hade 2765 (83%) bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2015 och 2879 (87%) hade rapporterats enligt fysioterapeutformuläret. Barn i funktionsnivå GMFCS I i kombination med MACS I undersöks vartannat år. För denna grupp har vi därför inkluderat även barn som är undersökta 2014. Resultaten kan inte jämföras med bedömningslistorna i 3C som baseras strikt på födelsemånad och rapportering två gånger per år för barn 0-6 år i GMFCS II-V.

2015 var det fem landsting som uppnådde målet 90% för arbetsterapeutformuläret och sju landsting för fysioterapeutformuläret (se figurer och tabell sidan 18). För hela landet

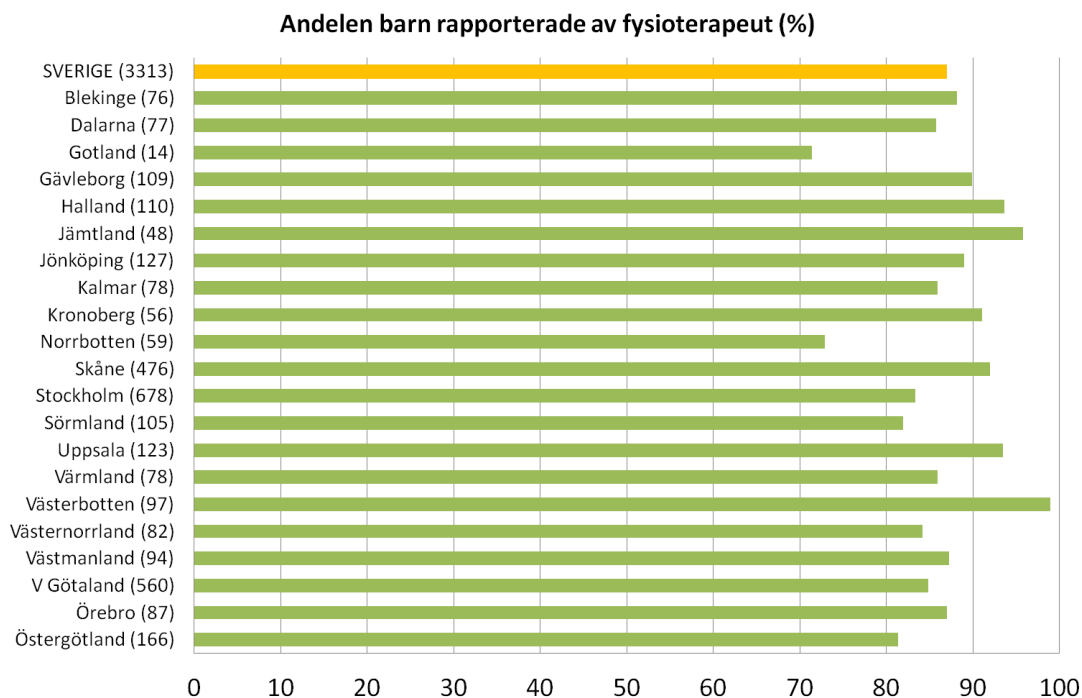
har andelen rapporterade arbetsterapiformulär ökat från 83 till 84% och andelen fysioterapiformulär ligger oförändrat på 87%.

Röntgenformulär

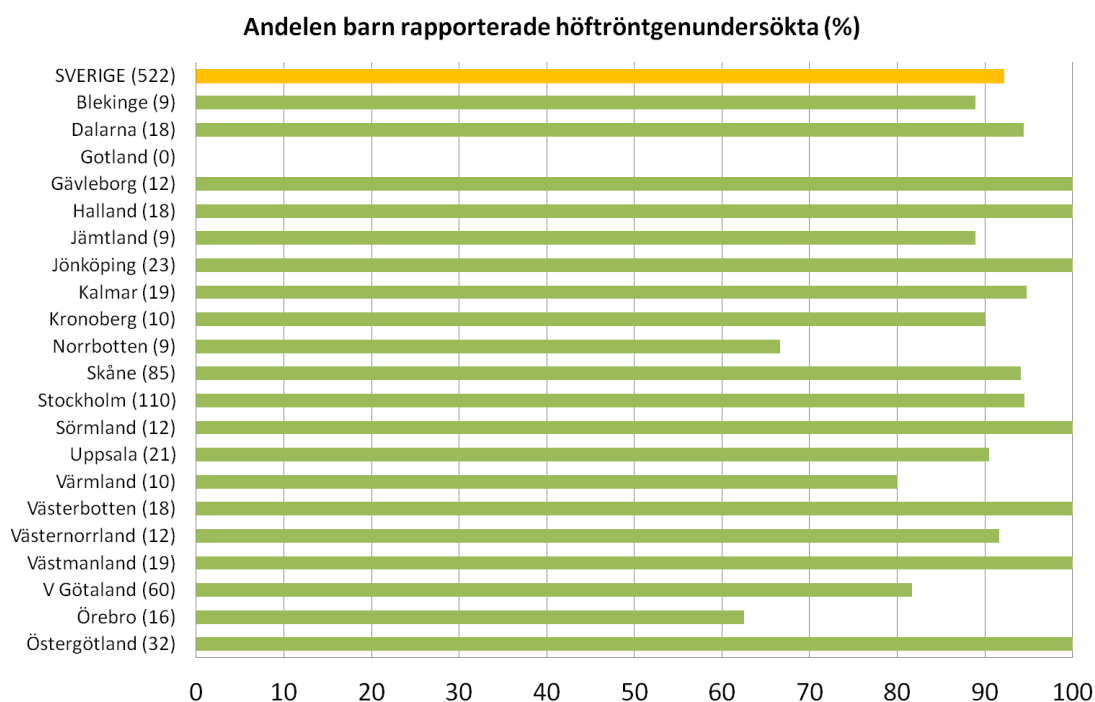
Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höft-röntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2007 och senare i GMFCS III-V, anmälda till CPUP senast december 2014, som rapporterats ha undersökts med höft-röntgen någon gång under 2015. Elva landsting uppnådde målet 94% (se figur och tabell sidan 18). Under 2015 var 92% rapporterat röntgenundersökta vilket är en ökning med 2% jämfört 2014.



Mål 3. Andelen barn födda 2000-2014 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2015. Antalet barn i respektive region 2015 angivna.



Mål 4. Andelen barn födda 2000-2014 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2015. Antalet barn i respektive region 2015 angivna.



Mål 5. Andelen barn med GMFCS III-V födda 2007 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen under 2015. (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-vuxen" i landet i maj 2016.

Av dem som erbjuder vuxenuppföljning var det tolv regioner som kunde svara ja på frågan och därmed uppfyller målet under 2015.

Dessa regioner är Blekinge, Dalarna, Gotland, Halland, Jämtland, Norrbotten, Skåne, Uppsala, Västra Götaland och Östergötland som har varit igång i några år, samt Sörmland och Kronoberg som tillkommit under 2015.

Västmanland, Kalmar och Örebro förbereder uppstart 2017. I Stockholms län har uppföljningen påbörjats i enstaka distrikt men uppstart för hela regionen planeras till 2018. Övriga regioner planerar uppstart när de barn som följs i CPUP går över till vuxenuppföljning under 2018 eller 2019.

Blekinge	Ja
Dalarna	Ja
Gotland	Ja
Gävleborg	Nej, planerar uppstart
Halland	Ja
Jämtland	Ja
Jönköping	Nej, enstaka personer eller distrikt
Kalmar	Nej, planerar uppstart
Kronoberg	Ja, inom vuxenhabiliteringen
Norrbotten	Ja
Skåne	Ja
Stockholm	Nej, enstaka personer eller distrikt
Sörmland	Ja, inom vuxenhabiliteringen
Uppsala	Ja, inom vuxenhabiliteringen
Värmland	Nej, planerar uppstart
Västerbotten	Nej, enstaka personer
Västernorrland	Nej, planerar uppstart
Västmanland	Nej, enstaka personer
V Götaland	Ja
Örebro	Nej, planerar uppstart
Östergötland	Ja, inom vuxenhabiliteringen

Elisabet Rodby Bousquet

Höfter - höftluxation. Mål 7.

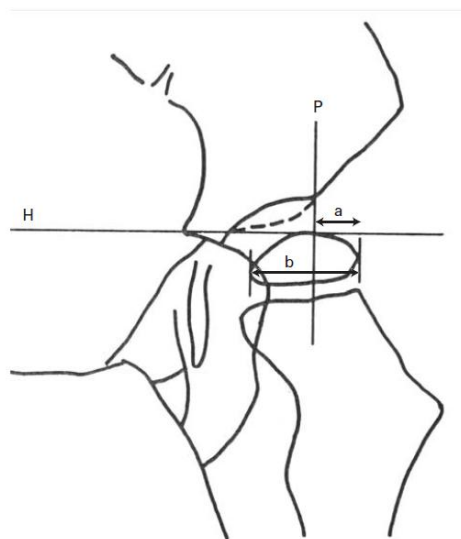
Målet med höftuppföljningen är att förhindra höftluxation, dvs. höfter som går ur led, definierat som Reimers index (RI) 100% (se figur). Vi vet att höfter med RI > 40 % oftast behöver opereras för att de inte skall luxera. Målnivån i CPUP är att andelen barn 0-16 år utan höftluxation skall överstiga 99.5%. Fjorton landsting uppnår det målet (se tabell sidan 18) och för hela landet är siffran 99.6%.

Arton barn, 12 flickor och 6 pojkar, hade 2015 registrerad höftluxation, en ökning med 4 barn jämfört 2014. Två de 14 barnen med höftluxation registrerade 2014 har avlidit. 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. Vi hade 2015 åtta barn födda i utlandet som hade manifest luxation när de kom till Sverige.

Barnen med höftluxation är rapporterade från följande landsting (andelen luxerade i relation till antalet barn i CPUP inom parentes):

Kalmar	1 (1,3 %)
Skåne	1 (0,2 %)
Stockholm	2 (0,3 %)
Uppsala	1 (0,8 %)
Värmland	1 (1,3 %)
Västerbotten	4 (4,2 %)
Västra Götaland	4 (0,7 %)
Västernorrland	3 (3,7 %)
Västmanland	1 (1,1 %)

Två av barnen har luxerat i väntan på skolioperation. De öviga har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att genomföra höftoperation.



Reimers index (RI) = $a/b \times 100$

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 cirka 350 barn med luxerad höft i Sverige. Mot bakgrund av de ofta svåra konsekvenserna av höftluxation vid CP är det mycket glädjande att vi fortsätter att förhindra höftluxation i så stor utsträckning. Det är vår gemensamma uppföljning och behandling som ligger bakom denna dramatiska förbättring.

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

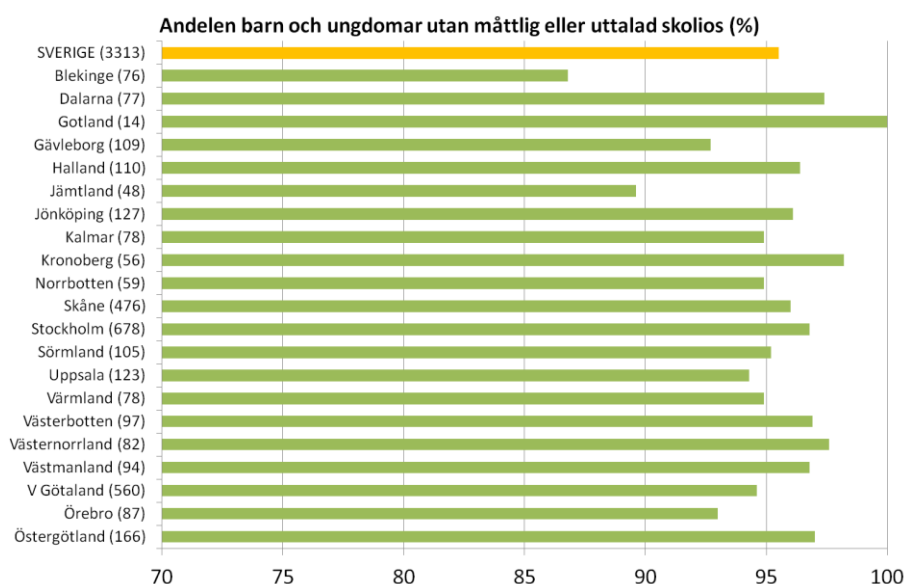
Gunnar Hägglund

Ryggar - skolios. Mål 8.

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

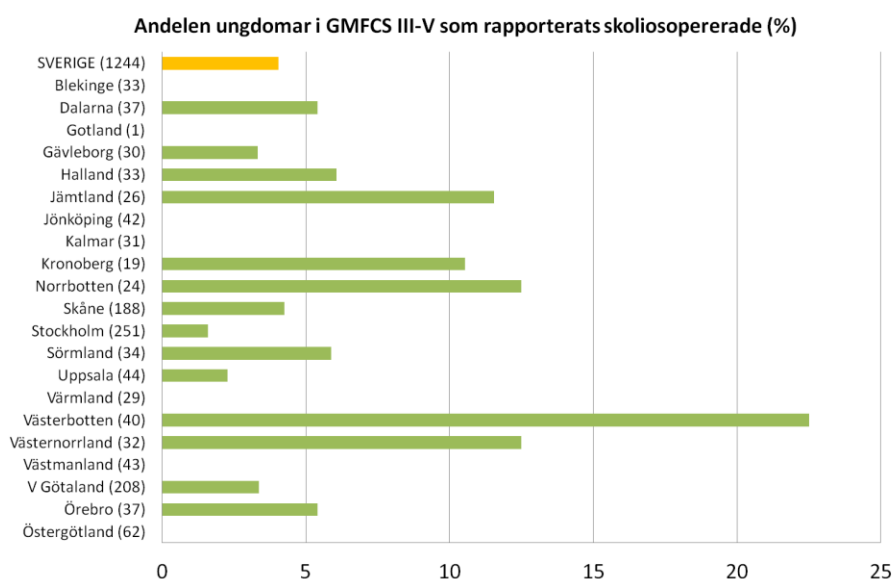
Mål 8 i CPUP är att >95% av alla barn 0-16 år skall ha ingen eller endast lätt skolios. I årets analys har vi räknat på alla barn födda 2000 och senare. Vi uppnår målet i Sverige och i 12 landsting (se figur).

De flesta barn med uttalad skolios eller barn som är skoliosopererade är i GMFCS III-V. I figuren längst ned visas andelen barn som är skoliosopererade i olika regioner. Vi ser att det är stora regionala skillnader. Det är dock små tal så flera av resultaten kan vara slumpmässigt betingade. På sidan 33 beskrivs det pågående projektet för att kartlägga och jämföra rutiner för skoliosbehandling i olika delar av landet.



Mål 8.

Andelen barn födda 2000-2014 utan måttlig eller uttalad skolios. Antalet barn i respektive region 2015 angivna.



Andelen barn i GMFCS III-V födda 2000-2014 som rapporterats skoliosopererade. Antalet barn i GMFCS III-V i respektive region 2015 angivna.

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.

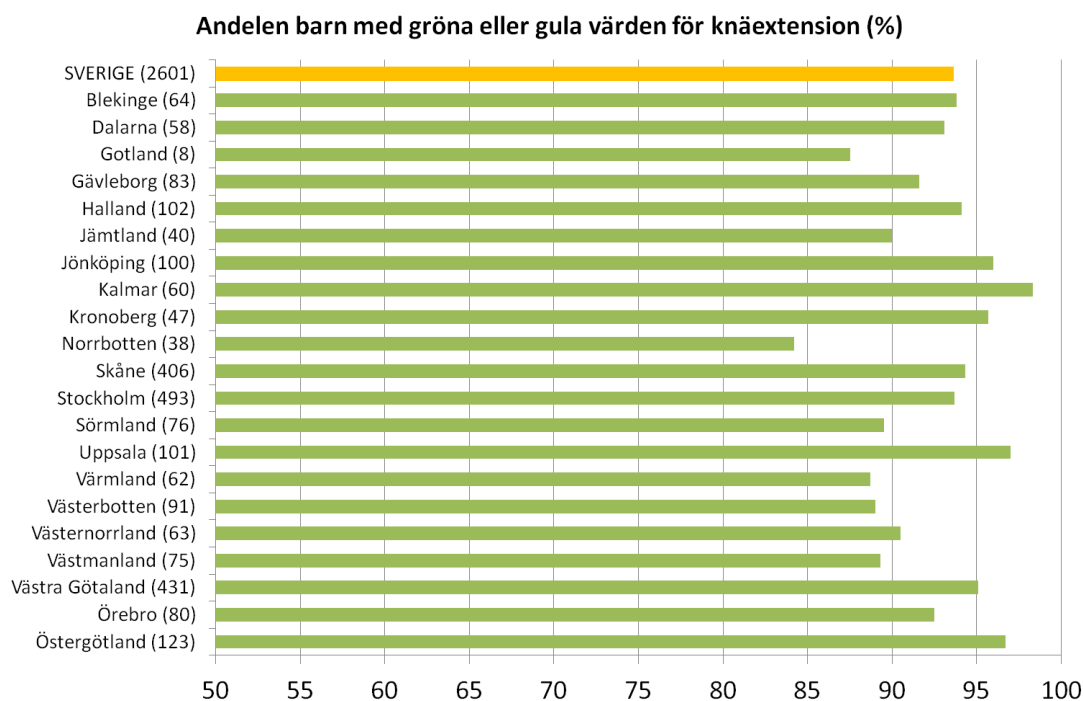
Mål 10 är att >90% av alla barn 0-16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä.

Mål 11 är att >90% av alla barn 0-16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för fyra rörelsemått i övre extremiteten (axelflexion, armbågsextension, supination, handledsextension).

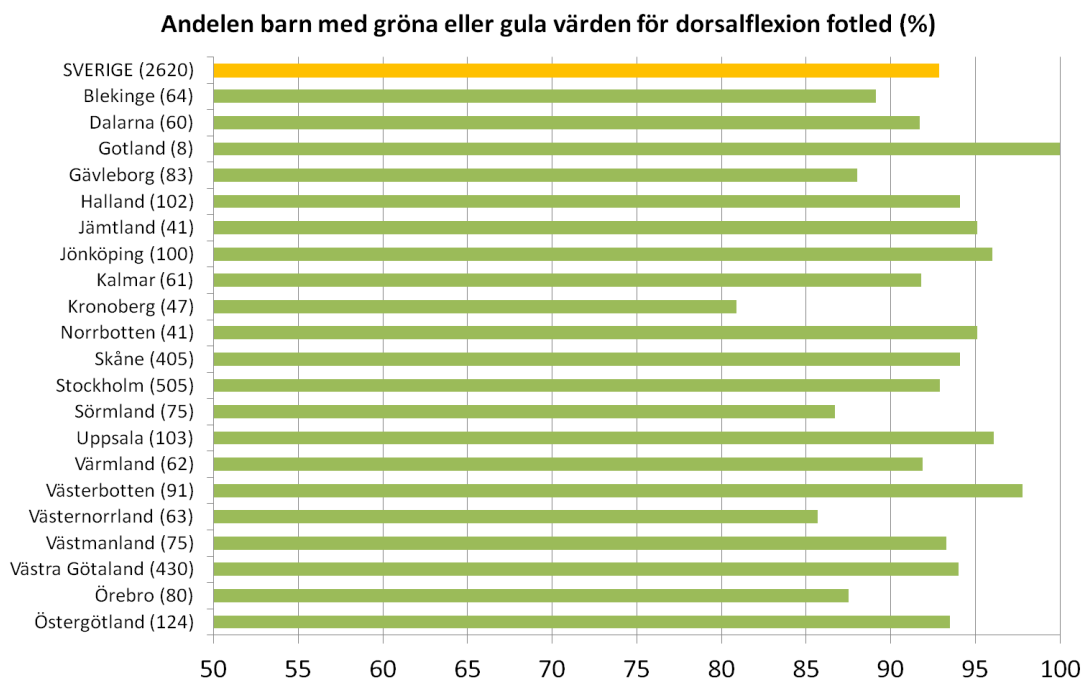
Vi har olika gränsvärden för nedre extremiteten beroende på om barnet är i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har räknat på de olika gränsvärdena för varje enskilt barn.

Alla tre målen uppnås på riksnivå. Mål 9 uppnås av 9 regioner, mål 10 av 15 regioner och mål 11 av 19 regioner (se figurer och tabell sidan 18). Det är något färre regioner som uppnår målen jämfört förra året. En orsak kan vara att vi nu har fler barn som är äldre, 14-16 år.

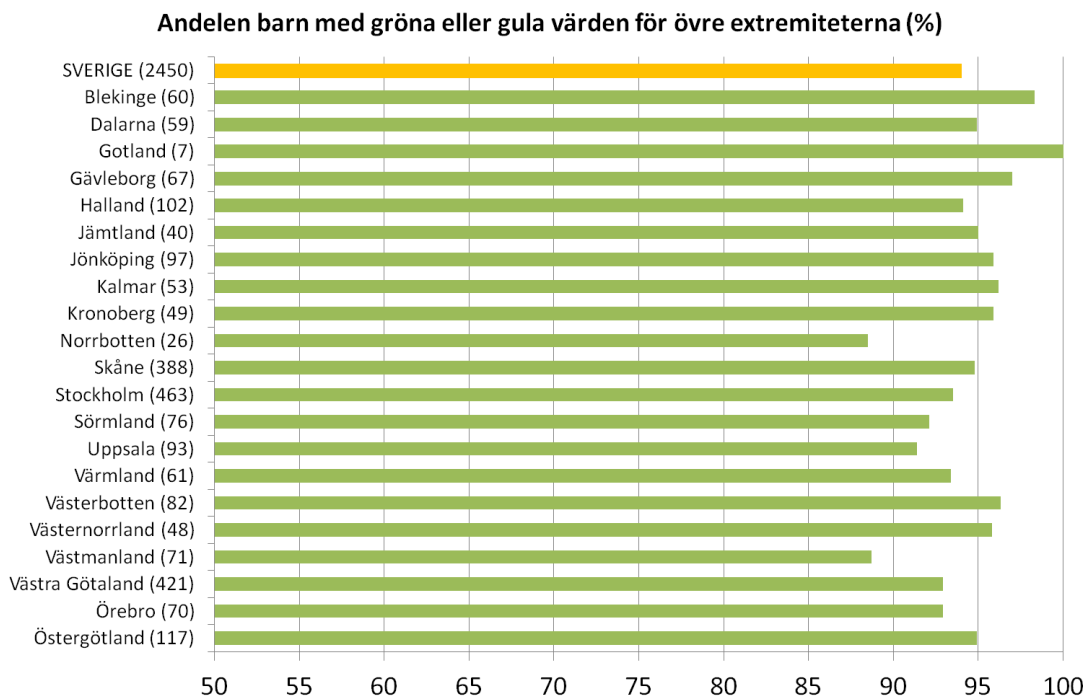
Det svåraste målet att uppnå är knäextension. Det kan bero på att målet är högt satt samtidigt som det är mycket viktigt att behålla god knäextension för personer i alla GMFCS-nivåer, d.v.s. för att undvika crouch vid gång (knäande gång) för personer i GMFCS I-III och för att undvika utveckling av "windsweptställning" (båda benen vridna åt ena sidan) hos personer i GMFCS III-V.



Mål 9. Andelen barn födda 2000 – 2015 med gröna eller gula värden för knäextension. Antalet barn rapporterade i respektive region inom parentes.



Mål 10. Andelen barn födda 2000 – 2015 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 – 2015 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten.

Gunnar Hägglund och Alicja Wizert

Sammanfattning av måluppfyllelse

Följande målandikatorer för CPUP togs fram 2014. Förslagen har varit på remiss hos 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 5 års ålder har av läkare fastställt CP-diagnos >80%
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. Andelen barn i åldern 0-16 år utan höftluxation >99.5%

8. Andelen 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
SVERIGE											
Blekinge											
Dalarna											
Gotland											
Gävleborg											
Halland											
Jämtland											
Jönköping											
Kalmar											
Kronoberg											
Norrbottn											
Skåne											
Stockholm											
Sörmland											
Uppsala											
Värmland											
Västerbotten											
Västernorrland											
Västmanland											
V Götaland											
Örebro											
Östergötland											

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

Bilateral Spastisk Cerebral Pares

BSCP är en av de två vanligaste subtyperna och den som omfattar det allra bredaste spektrat av funktionstillstånd – från relativt lindrig CP, t.ex. GMFCS I samt MACS I utan andra associerade funktionsnedsättningar till GMFCS V samt MACS V med omfattande flerfunktionsnedsättning. Under 2015 fanns i CPUP 987 barn och ungdomar 5-18 år med BSCP i CPUP. I årets rapport fokuserar vi på den fjärdedel av barnen med BSCP som har störst funktionsnedsättning, de med funktionsnivå motsvarande kombinationen GMFCS IV-V och MACS IV-V (266 barn).

Av dessa var CP-subtyp enligt den tidigare svenska definitionen klassificerad för 246 barn, och fördelad enligt nedanstående tabell.

	GMFCS IV MACS IV	GMFCS IV MACS V	GMFCS V MACS IV	GMFCS V MACS V	Totalt
S diplegi	60	11	12	13	96
S tetraplegi	15	7	9	119	150
Totalt	75	18	21	132	246

Neuropedatrikformuläret var registrerat för 236 barn och ungdomar (91%). Åtta av tio var födda i Sverige och sex av tio var prematurfödda. Bilddiagnostik av hjärnan (MRT eller datortomografi) för 177 personer visade periventrikulär skada hos 39%, kortikal skada hos 29%, missbildningar hos 19% och basal ganglie-skada hos 8%. Övriga 5% hade normala fynd. En av tio personer hade shuntopererad hydrocefalus.

Arton av barnen (7,6%) hade testats av psykolog innan NP-formuläret fylldes i (oftast vid 4-5 års ålder), medan klinisk bedömning var gjord för övriga av de 143 barn som hade uppgift om intellektuell funktionsnivå (60%). Endast tio av de 143 bedömdes ha

intellektuell funktionsnivå ovan gränsen för utvecklingsstörning.

Svår synskada/blindhet rapporterades för vart tredje (77 barn), medan synen inte var bedömd eller bedömd hos ytterligare en tredjedel (79 barn). 171 personer behandlades för epilepsi (73%), 95% i gruppen GMFCS V plus MACS V.

Regelbunden bedömning av grovmotorisk funktion med GMFM rekommenderas för alla barn med CP. GMFM var 2015 rapporterad hos 16 av de 260 barnen med svår BSCP, och minst en gång senaste nio åren hos 107 barn. Av regionerna med mer än 20 barn med svår BSCP hade mer än hälften av barnen bedömts minst en gång med GMFM i Stockholm, Östergötland och V Götaland.

Kommunikationsförmåga var klassificerad med CFCS hos 211 barn med svår BSCP (GMFCS och MACS IV-V). Tre fjärdedelar av barnen hade stora svårigheter även med kommunikation, dvs CFCS nivå IV och V. Detta innebär att kommunikationen sällan eller ibland är effektiv med kända partners och de kommunikationsmetoder som används är oftast enkla ljud, blickar eller gester (se figur nästa sida).

Handfunktionsbedömning enligt House (0-8) visade att en fjärdedel av barnen och ungdomarna i gruppen inte använde någon av sina händer aktivt (House 0), ungefär lika stor andel (27%) använde sin bästa hand som en passiv hjälphand (House 1-3) och 44% som en aktiv hjälphand (House 4-6). Bimanuell förmåga saknades hos 65 %.

Mätning av passiv ledrörlighet i övre extremiteterna visade att 37% av personerna i gruppen uppvisade tecken på kontraktur (gult eller rött värde) för axelflexion, 20% för armbågsextension, 33% för supination, 24% för handledsextension med böjda, och 45% för handledsextension med raka fingrar.

Som jämförelse, hade i gruppen barn och ungdomar med USCP (se årsrapport för 2014) endast 4% en kontraktur i arm/hand.

20% av personerna med svår BSCP uppvisade tecken på smärta vid passivt rörelseuttag i axeln, 4% i armbåge och 8% vid passiv supination och handledsextension. Omvårdnad, på/avklädsel och hygien innebär att passiv ledrörlighet behöver tas ut och kontrakturer kan göra det svårt och smärtsamt att sköta om dessa personer. 72% uppgavs vid bedömning ha inslagen tumme (thumb-in-palm) i minst en av sina händer, men här kan som tidigare diskuterats finnas en viss överdiagnostik.

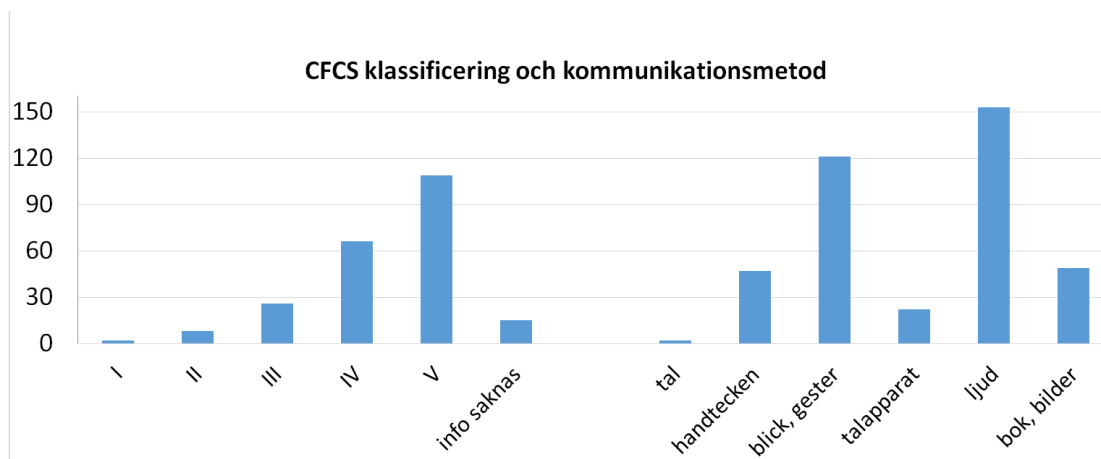
Med tanke på den höga andelen av kontrakturer inom övre extremiteterna, var andelen personer som behandlats med botulinumtoxin relativt låg (16,5%) och endast fyra handoperationer i hela gruppen var registrerade under senaste året.

Handortoser hade ordinerats för 60% av personerna med svår BSCP, men endast 41% uppgavs använda dem. Nattskena för att förhindra eller minska kontrakturer i handled, tumme och fingrar dominerade. Ortoser med syfte att underlätta funktion genom stöd för

tumme och handled hade ordinerats för 20-talet personer.

Av 236 personer med svår BSCP var 112 (47%) opererade för att förhindra höftluxation, vilket väl motsvarar den höga risken i denna grupp. Nitton hade baklofenpump och 15 var skoliosopererade. Fysioterapirapporterna 2015 visade att 105 (45%) hade skolios varav hälften (54 st) bedömdes som måttlig eller uttalad. Korsett användes av 84 personer (35%). Ståhjälpmedel användes av 198 (84%) och AFO av 186 (79%).

Den grupp av barn och ungdomar med CP som vi här har valt att beskriva utgör bara en fjärdedel av alla barn med BSCP, men representerar det klart största vårdbehovet. Många har förutom de motoriska problemen även associerade andra funktionsnedsättningar. En stor andel uppvisade tecken på ledkontraktur och smärta vid uttag av passiv ledrörlighet inom övre extremiteterna. Dessa kontrakturer kan ha negativa konsekvenser för omvårdnad och dagliga aktiviteter för dessa personer särskilt om de tilltar med ökande ålder. Barnen har också hög risk för kontrakturutveckling i nedre extremiteterna samt hög risk för höftluxation och skolios.



CFCS-klassifikation samt kommunikationsmetod för barn med BSCP i MACS och GMFCS IV-V.

Marianne Arner, Gunnar Häggglund, Lena Krumlinde Sundholm, Lena Westbom

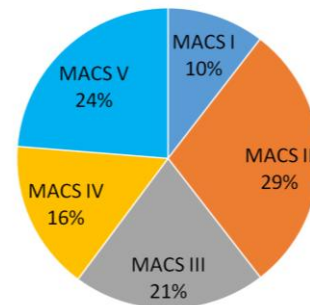
Funktionella färdigheter

I PEDI utvärderas barnens funktionella färdigheter och denna kunskap är viktig både för den individuella habiliteringsplaneringen och som registeruppgift. För 2015 hade 69 PEDI-bedömningar registrerats för barn mellan 1-12 år, av både arbets- och fysioterapeuter. Endast fem län hade rapporterat (Uppsala 23, Stockholm 12, Östergötland 10, Västra Götaland 4, Örebro 3). Det är inte obligatoriskt att rapportera PEDI i CPUP, men eftersom kunskap om självständighet i dagliga aktiviteter är viktig vill vi uppmana till ökad rapportering! Vi tror att fler PEDI-bedömningar har gjorts under året men eftersom de oftast inte görs vid samma tillfälle som övriga CPUP-undersökningar kan inrapportering i 3C lätt glömmas bort. Figuren nedan visar relationen mellan medelvärden för Personlig vård, Rörelseförmåga och Social förmåga i relation till MACS respektive GMFCS klassifikationer. Resultaten för Personlig vård och Rörelseförmåga visar en tydligt minskande förmåga med högre MACS och GMFCS nivåer, medan Social förmåga fördelas jämnare över de olika funktionsnivåerna.

Träning av ADL och arm-handfunktion

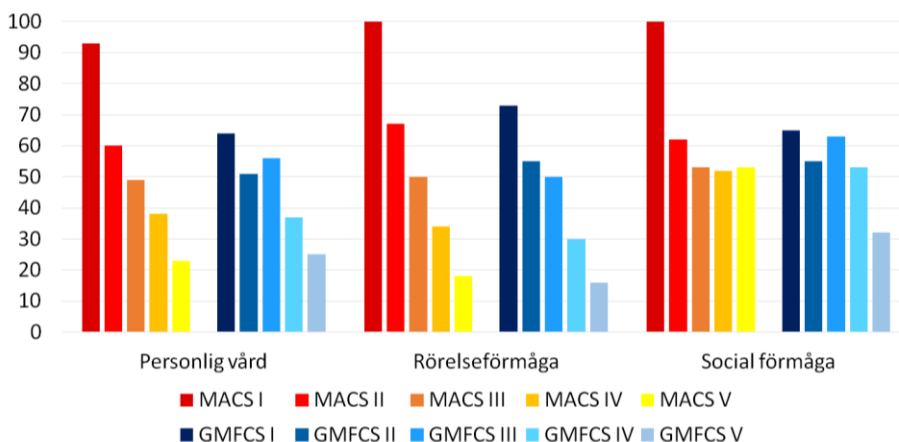
För barn och ungdomar födda 2000-2015 hade 44% (1285) av de som undersökts enligt arbetsterapeutformuläret erhållit insatser för ADL eller handfunktionsträning utöver handortoser, botulinumtoxin eller operation. De representerade alla MACS-nivåer, men jämfört med hela populationens fördelning var det en större andel personer med högre MACS nivåer (III-V) som haft dessa insatser (se figur nedan).

Fördelning av MACS-nivåer för barn som erhållit arbetsterapi för ADL- eller handfunktionsträning



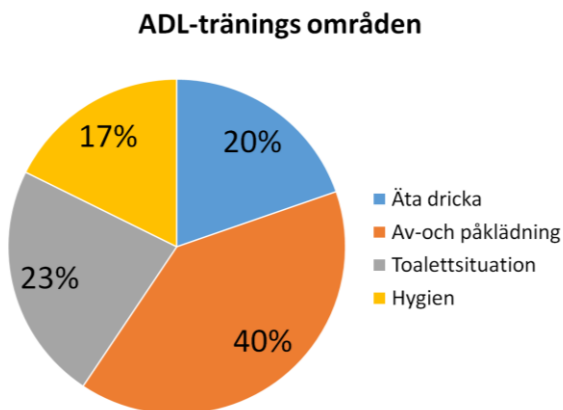
Fördelning av MACS nivåer för 1285 barn och ungdomar som erhållit behandlingsinsatser för ADL eller arm- handfunktion.

PEDI funktionella färdigheter



PEDI Funktionella färdigheter (skalpoäng, 0-100) för 69 barn 3-12 år, fördelning över MACS och GMFCS nivåer för Personlig vård, Rörelseförmåga och Social förmåga.

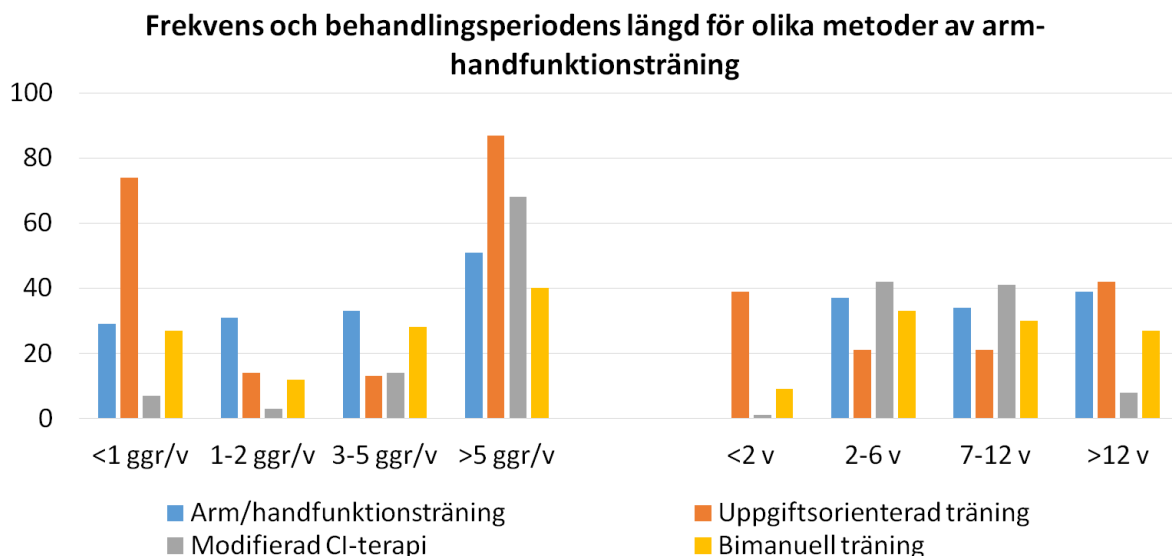
De i särklass mest frekventa insatserna har varit töjning för att förbättra eller upprätthålla ledrörlighet (595), samt ADL-träning (246), vilka också varit de mest långvariga insatserna (>12 veckor). Vanligen är det föräldrarna som genomför detta efter instruktion från arbetsterapeut, för att möjliggöra att barnet ska få daglig övning. Ökad självständighet i av- och påklädning och vid toalettbesök är de områden som oftast tränats (se figur nedan).



Procentuell fördelning av områden för ADL som tränats för 246 barn.

Arm-handfunktionsträning har genomförts och registrerats för 531 barn med ungefär lika fördelning mellan de olika behandlingsmodellerna (se figur nedan). Intressant att se var att intensivträning med en period av daglig träning under begränsad tid, är den oftast valda metoden, vilket det också finns god evidens för. Behandlingsperiodernas längd har varierat ungefär lika för de olika modellerna.

De olika metoderna för träning av arm-handfunktion som kan registreras i CPUP har använts i något varierande omfattning. Med *Arm-handfunktionsträning* (144) menas av arbetsterapeut utformat handträningsprogram som genomförs med viss regelbundenhet under begränsad period. *Uppgiftsorienterad träning med inriktning handfunktion* (188) innebär träning av handrelaterade färdigheter som t.ex. att knäppa, knyta, skriva, rita, trycka på kontakter. Arbetsterapi enligt specificerat koncept kan vara *Modifierad CI-terapi* (92), eller *Bimanuell träning* (107) som Habit eller bimanuell arbetsterapi.



Intensitet av träning för de olika metoderna för arm- handträning angivet som antal gånger per vecka (till vänster i figuren) samt behandlingsperiodens längd angivet som antal veckor (till höger i figuren).

Lena Krumlinde Sundholm

Korsett och ortoser nedre extremiteterna

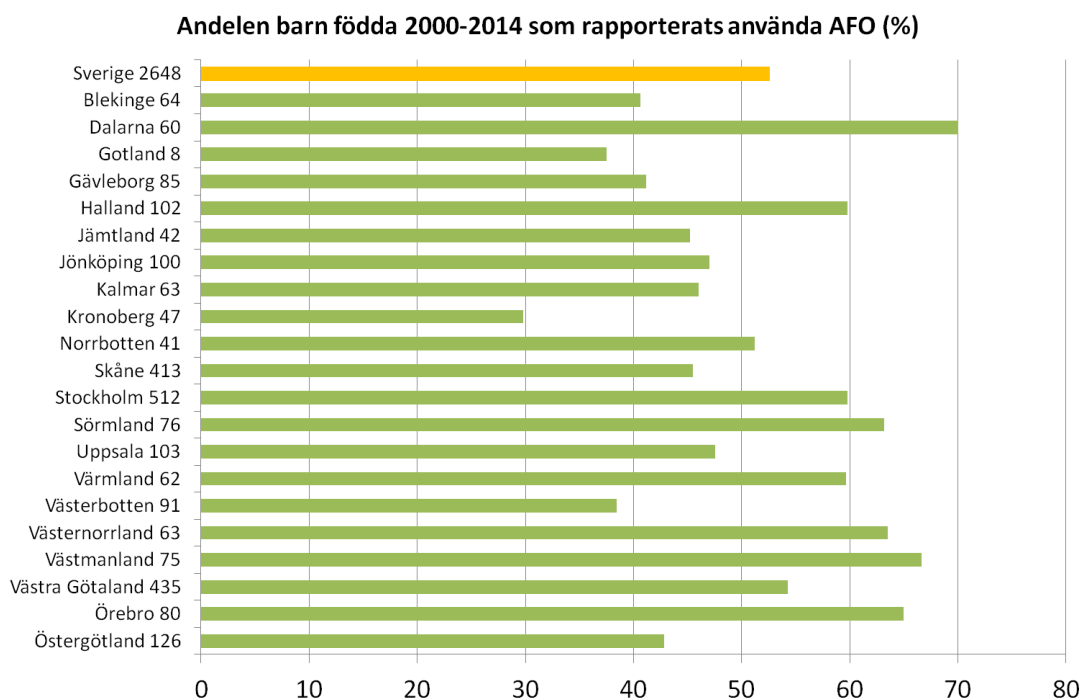
Den vanligaste ortostypen är ankel-fot-ortos (AFO) som 2015 användes av 53% av alla barn födda 2000-2015, oförändrad andel jämfört de två senaste åren. Rapporterad användning varierar mellan 30 och 70% mellan olika regioner.

Ståhjälpmedel används av 31%, en ökning med 3% jfrt 2013 men oförändrat jfrt föregående år. Av de tre typerna av ståhjälpmedel var ståskal vanligast (22%), därefter tippbräda/ståstöd (14%) och stårullstol (3%). Utredning av skillnaderna i rapporterad användning har visat att definitioner och rap-

portering av tipp och stårullstol varierar och behöver förtydligas.

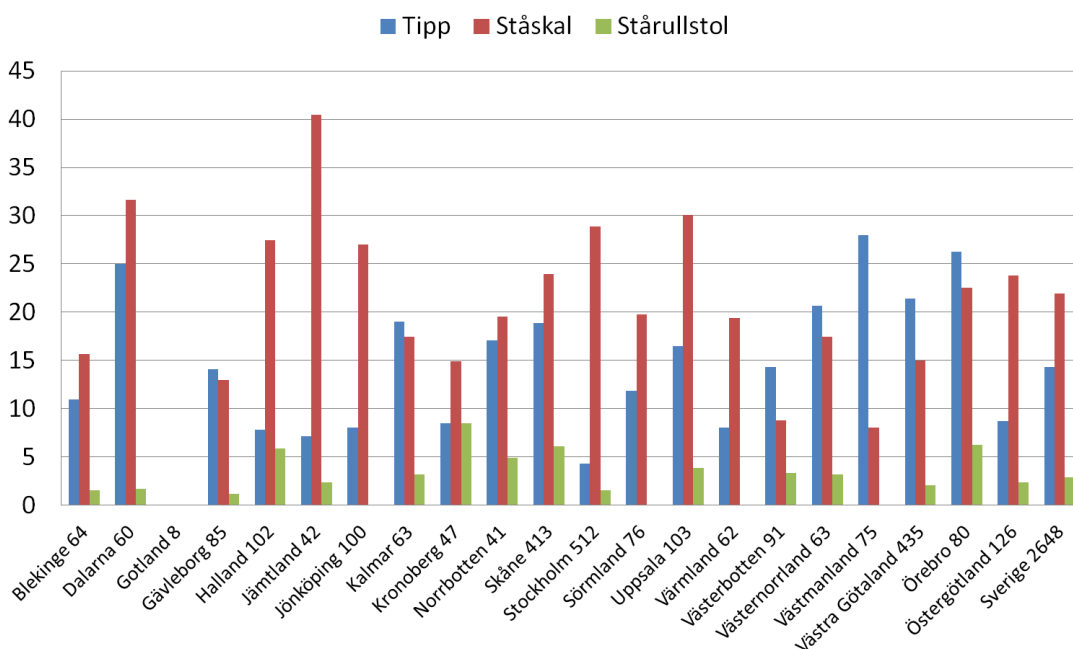
Korsett används av 10% av barnen, samma andel som de senaste två åren. Det finns en stor variation i korsettanvändning mellan olika regioner där flera av skillnaderna är statistiskt signifikanta.

Orsakerna till den stora rapporterade spridningen i användning av AFO och ståhjälpmedel har i projekt utretts av sjukgymnast Caroline Martinsson, se sidan 33. Korsettanvändning kartläggs i forskningsprojekt av sjukgymnast Katina Pettersson, se sidan 39.



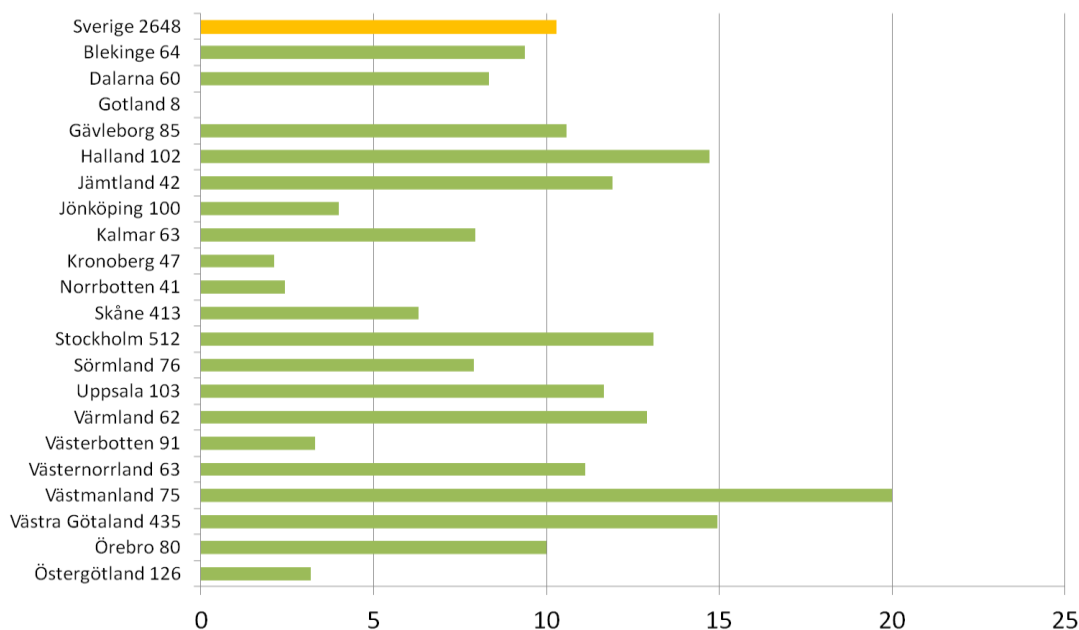
Andelen barn födda 2000-2014 som 2015 rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn rapporterade 2015 i respektive region angivna.

Andelen barn födda 2000-2014 som rapporterats använda ståhjälpmedel (%)



Andelen barn födda 2000-2014 som rapporterats använda ståhjälpmedel i respektive region.
Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.

Andelen barn födda 2000-2014 som rapporterats använda korsett (%)



Andelen barn födda 2000-2014 som 2015 rapporterats använda korsett i respektive region.
Totala antalet barn rapporterade 2015 i respektive region angivna.

Gunnar Hägglund

Operationer

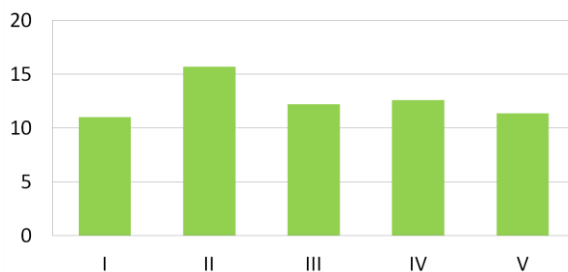
I doktorandprojekt (Anna Telleus, se sid 40) skall operationspanoramat analyseras med hjälp av databaser på Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån. I jämförelse med Socialstyrelsens slutenvårdsregister ser vi att vi har en mycket hög täckningsgrad vad gäller operationsrapportering om vi ser till de samlade rapporterna vi har i operations, fysioterapeut- och arbetsterapeutformulären. Vi har analyserat operationer för barn födda 2000 - 2011 då det motsvarar samkörningen med Socialstyrelsen. Av de 2927 personerna har 799 (27%) genomgått någon ortopedisk, handkirurgisk eller neurokirurgisk operation fram till 31 dec 2015.

Den vanligaste operationen är gastroknemi-achilles-förlängning (hälseneförlängning) som gjorts på 353 (12%) barn. Andelen som opererats är högst hos barn i GMFCS II och ökar med åldern upp till 23 % hos 15-åringarna (se figurer). Det finns som ses i

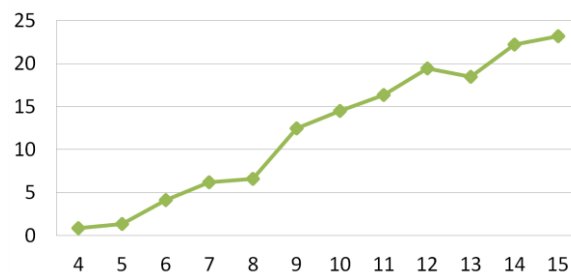
figur nästa sida stora regionala skillnader. I Halland och Kronoberg har 1.9-2% opererats, i Jämtland och Östergötland har 25-28% opererats. I doktorandprojekt (Olof Lindén, se sid 38) skall långtidsresultat av olika behandlingar av gastrosoleusförlängning analyseras.

Olika operationer för att förhindra höftluxation (adduktor-psoastenotomi, proximal femurosteotomi, bäckenosteotomi) har gjorts på 355 personer (12%). Bland ungdomarna i 12-15 årsåldern har 17% opererats. Detta motsvarar bra den troliga risken för höftluxation i totalpopulationen personer med CP. I figur nästa sida ses andelen opererade barn i olika regioner. De flesta skillnaderna är inte statistiskt signifikanta. Dalarna och Uppsala har färre opererade än riksgenomsnittet och Östergötland har fler opererade, framför allt med adduktor-psoastenotomi.

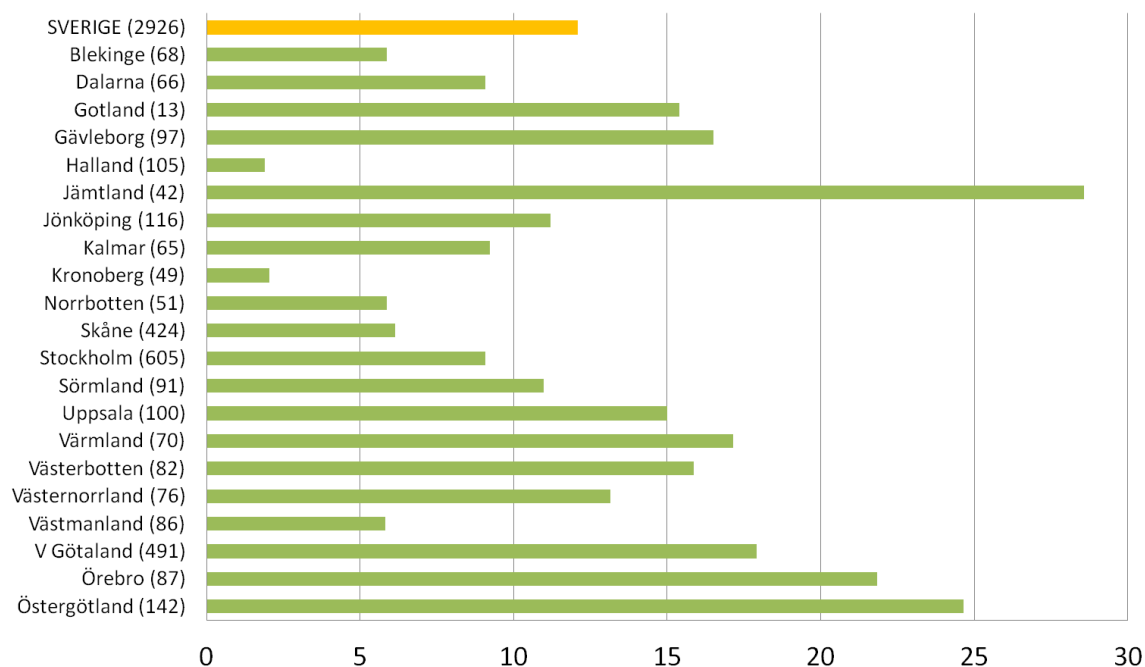
Andelen barn födda 2000-20011 opererade med gastro-achillesförlängning relaterat GMFCS-nivå (%)



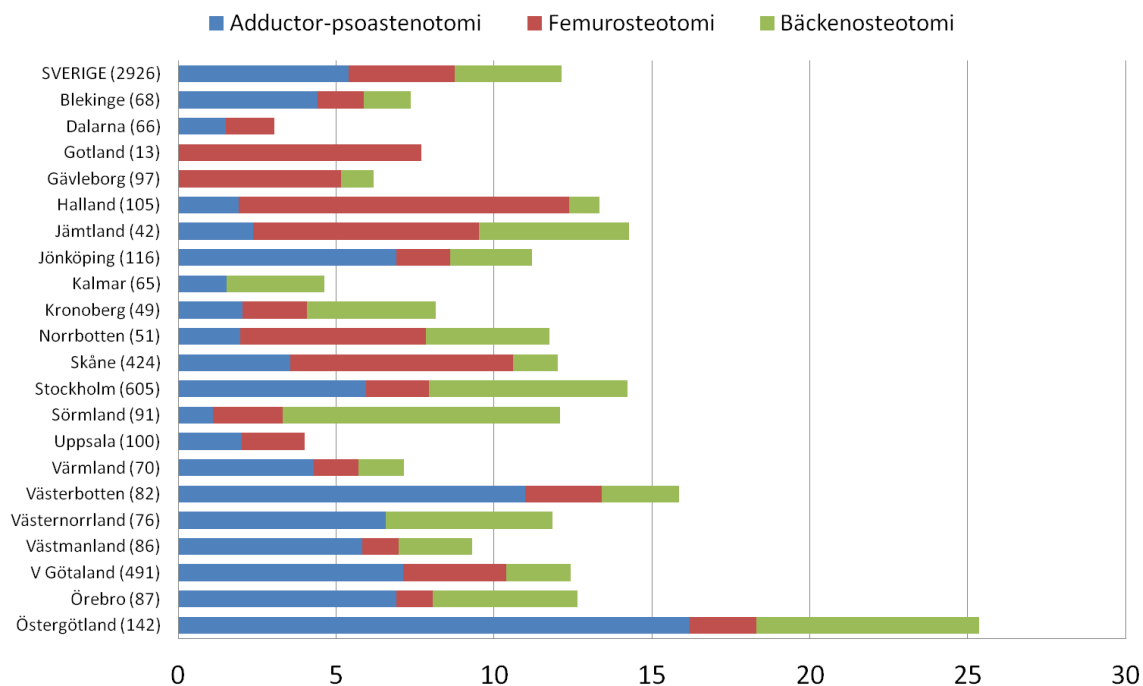
Andelen barn födda 2000-20011 opererade med gastro-achillesförlängning relaterat ålder (%)



Andelen barn födda 2000-2011 opererade med gastro-achillesförlängning i olika regioner (%)



Andelen barn födda 2000-2011 höftopererade i olika regioner (%)



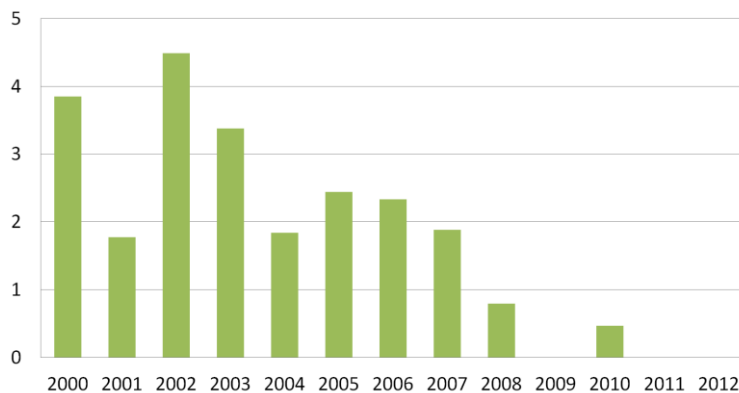
Gunnar Hägglund

Spasticitetsreducerande behandlingar

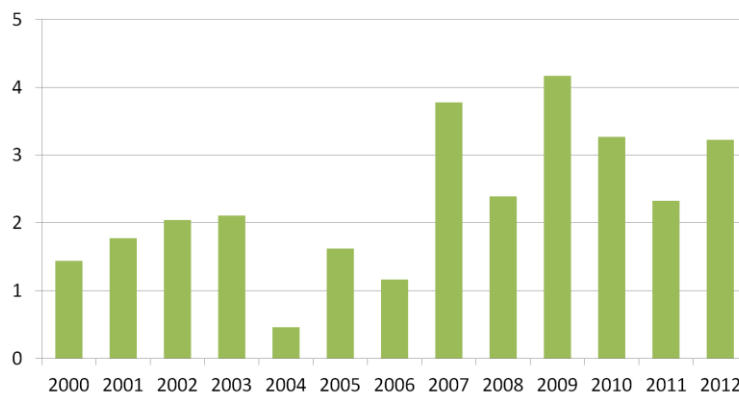
Av barnen födda 2000-2014 behandlas 1,9% med baklofenpump och 2,2% är rhizotomiopererade. Eftersom baklofenpumpsbehandling kan påbörjas i alla åldrar utom för de yngsta är det naturligt att andelen behandlade ökar med stigande ålder. Rhizotomioperation görs oftast i 3-5 årsåldern. Det sammanfaller med den åldern då spasticiteten oftast är som högst, för att sedan ofta avta med stigande ålder. Den högre andelen barn födda 2007 och senare som rhizotomiopererats, 7-10 per år, återspeglar en klar ökning av antalet rhizotomioperationer under senare år.

Under 2015 har 21% av barnen födda 2000-2013 behandlats med botulinumtoxin i benen och 7,6% har behandlats i armarna. Andelen är beräknad på antalet barn som rapporterats med fysioterapi- respektive arbetsterapiformulär under året. Andelen botulinumtoxin-behandlade i Sverige är väsentligen oförändrad jämfört tidigare år och spridningen mellan olika landsting är oförändrat stor. Det är dock relativt många skillnader som inte är statistiskt signifikanta (se figurer nästa sida).

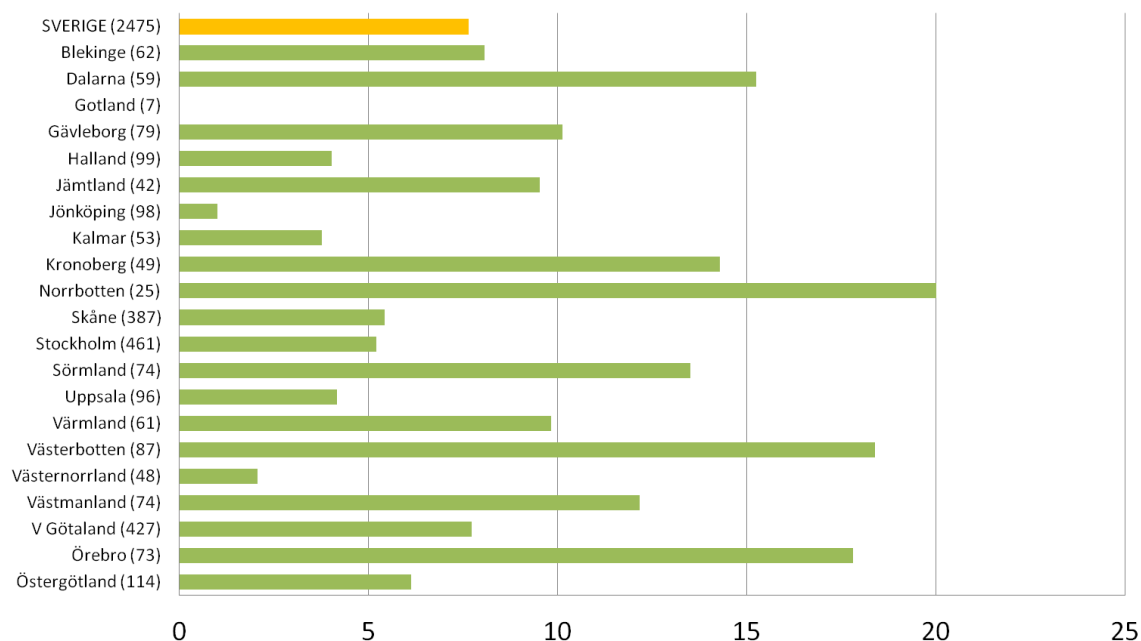
Andelen barn opererade med baklofenpump relaterat födelseår (%)



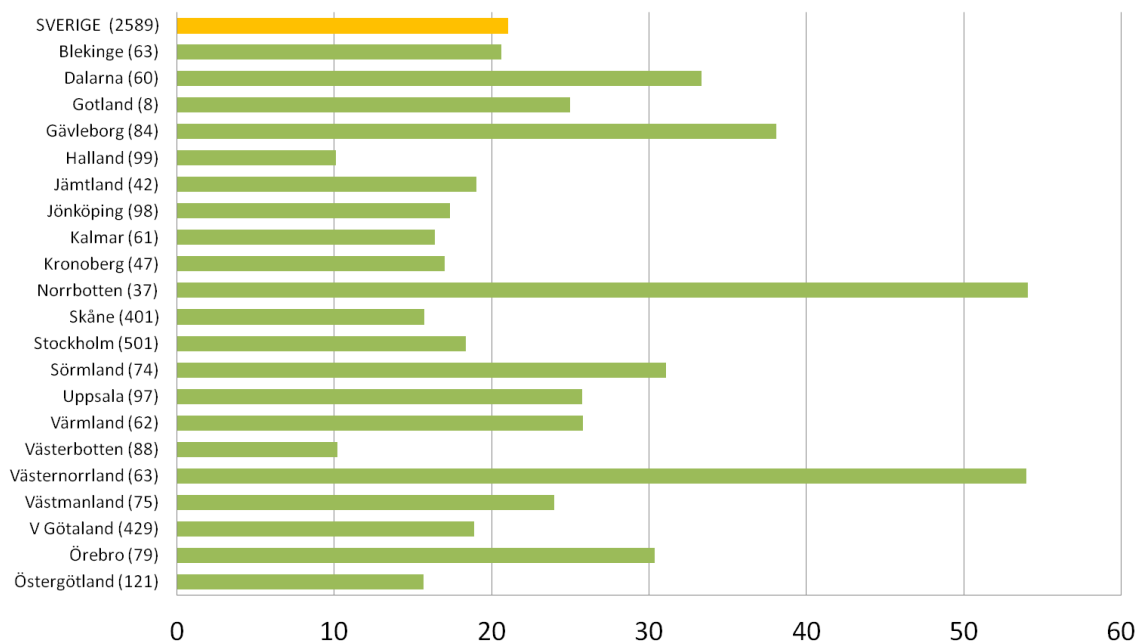
Andelen barn opererade med rhizotomi relaterat födelseår (%)



Andelen barn födda 2000-2013 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i armar och händer 2015 (%)



Andelen barn födda 2000-2013 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen 2015 (%)

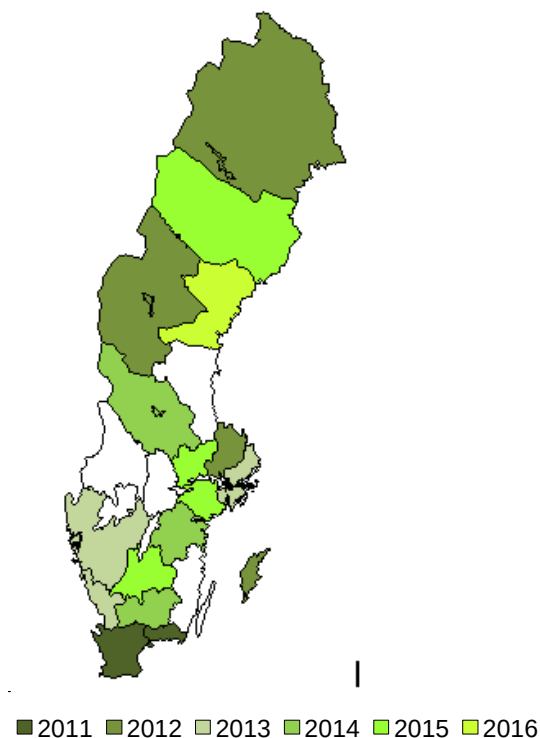


Gunnar Hägglund

CPUP - vuxen

Vuxenuppföljning i 17 regioner

Uppföljningsprogrammet för vuxna med CP infördes i Skåne och Blekinge 2011 efter ett pilotprojekt under 2009-2010. Under 2012 påbörjades uppföljning av vuxna även i Jämtland, Norrbotten, Uppsala och Gotland. Året därpå startade delar av Stockholm Västra Götaland och Halland. Under 2014 startade Dalarna, Kronoberg och Östergötland, följda av Jönköping, Sörmland, Västmanland och Västerbotten som tillkom 2015. Under första halvåret 2016 har även Västernorrland startat vilket innebär att det nu är 17 av 21 regioner i Sverige som erbjuder vuxenuppföljning i varierande grad (se karta). Kalmar och Örebro förbereder uppstart och har redan enstaka personer inrapporterade.



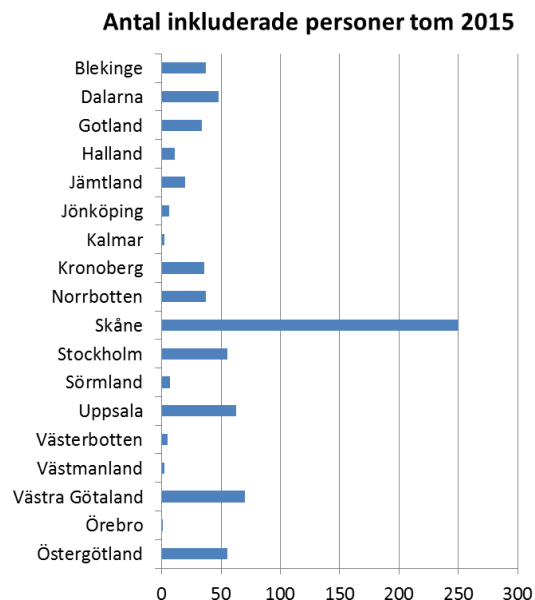
Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning.

Majoriteten av dem som ingår i vuxenuppföljningen har inte tidigare deltagit i CPUP som barn.

Undersökningarna görs vid fasta åldrar utifrån grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS-nivå). Vid behov kan undersökningarna genomföras tätare. Formulär för undersökning, självrapporterad fatigue och hälsorelaterad livskvalitet, manualer, rutiner för uppföljningsintervall, höft- och rygg PM samt information om övergång från barn till vuxen finns tillgängliga på hemsidan. Dessa kan användas för uppföljning tidigast från 16 års ålder och skall användas till alla från 19 års ålder.

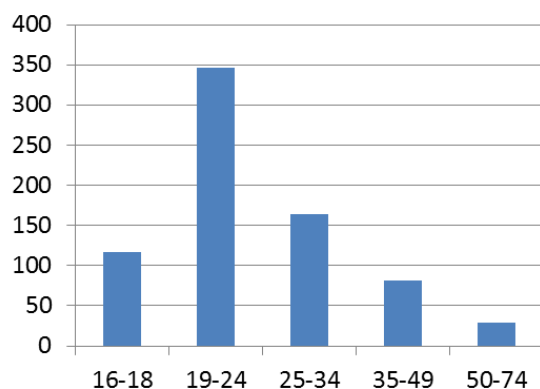
Antalet deltagare har ökat med 45%

Fram till den 31 december 2015 har 739 personer i åldrarna 16-73 år inkluderats i vuxenuppföljningen, medelåldern är 25,8 år. Detta är en ökning med 228 personer (45%) sedan föregående år. Det är totalt 418 (57%) män och 321 (43%) kvinnor som deltar. En tredjedel av deltagarna (250 personer) följs av Vuxenhabiliteringen i Region Skåne.



Antal personer per region som undersökts och rapporterats in i CPUP tom 2015.

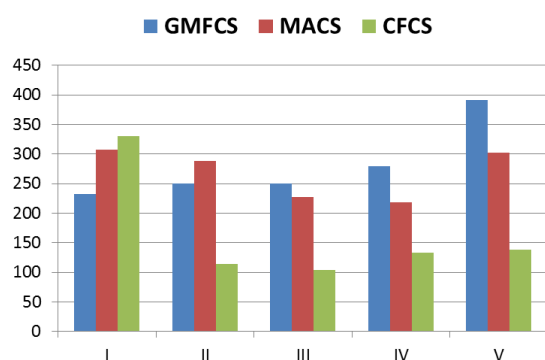
Åldersfördelning



Åldersfördelning av de 739 personerna som deltar i vuxenuppföljningen.

Bättre handfunktion och kommunikation än grovmotorik hos vuxna med CP

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). Ingen person klassificerad i GMFCS I har samtidig MACS nivå IV eller V.



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

Handfunktion påverkas av ledrörlighet

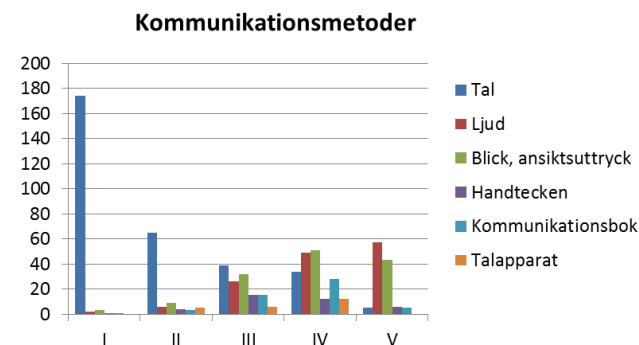
MACS-nivå skiljer inte mellan åldersgrupper eller kön. Däremot har handfunktion ett samband med ledrörlighet i hand, armbåge och axel. Bättre ledrörlighet minskar risken för nedsatt handfunktion (House-nivå) på både dominant och icke-dominant sida.

Inskränkt flexion i axeln är vanligt och förekommer hos drygt hälften av alla vuxna klassificerade i GMFCS I och ökar till knappt nio av tio i GMFCS V. Full rörlighet är betydligt vanligare i armbågsextension, handledsextension och även supination.

Eftersom det finns ett klart samband mellan ledrörlighet och handfunktion oberoende av ålder och kön är det angeläget att vi fortsätter följa ledrörligheten i övre extremiteterna och vid behov sätter in åtgärder för att minska risken för försämrade handfunktion över tid.



Sedan CFCS infördes 2014 har 604 av de totalt 739 personerna klassificerats. Den största andelen är klassificerade i nivå I (54%). De flesta använder tal som kommunikationssätt men i nivå IV och V förefaller ljud och blick vara de vanligaste metoderna.

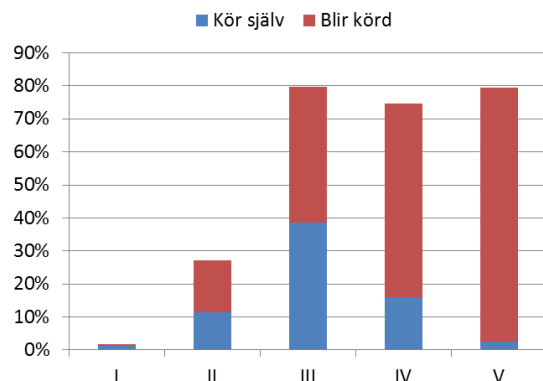


Kommunikationsmetoder redovisat i antal personer per CFCS nivå I-V.

Förflyttning

Inomhus är det 313 personer (44%) som går utan hjälpmedel, 62 (9%) använder gånghjälpmedel som rollator och kryckkäppar medan 13 (2%) kryper. Uppgift om FMS saknas för 34 personer. Manuell rullstol används av 340 personer (49%) vid förflyttning inomhus, av dessa är det mindre än hälften, totalt 152 personer som kör själv medan 188 vuxna med CP blir körda av någon annan vid förflyttning korta sträckor motsvarande 5 meter inomhus. Det är drygt en tredjedel av dem som använder rullstol inomhus som har en elektrisk rullstol, totalt 126 personer (19%) av alla vuxna i CPUP. Av dessa är det 80 personer (63%) som kör själv.

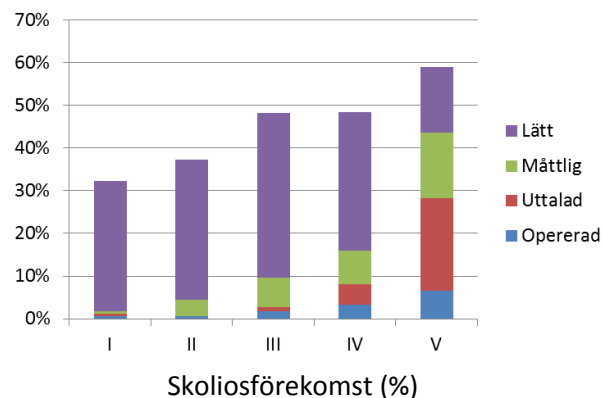
Utomhus är det en något lägre andel (36%) som går utan hjälpmedel och 6% som använder gånghjälpmedel. Det är 366 personer som använder manuell rullstol ute och av dessa är det enbart 88 personer (24%) som kör själv, resterande tre fjärdedelar blir körda av någon annan. Det är 227 personer som använder elrullstol vid förflyttning ute och av dessa är det 155 (68%) som kör själv. Uppgift om rullstol saknas i närmare 10% av alla inrapporterade formulär. Totalt 97 personer (13%) uppges cykla i någon form.



Andel vuxna i GMFCS I-V som använder manuell rullstol utomhus redovisat om de kör själv eller är beroende av någon annan och "blir körd".

Skolios

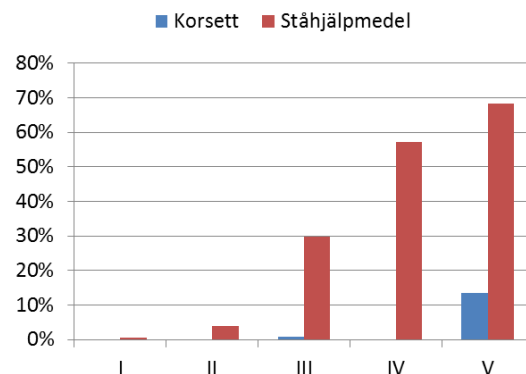
Skolios rapporteras hos 311 personer (42%) varav 215 (29%) uppges ha lätt skolios medan 51 (7%) uppges ha måttlig och 45 (6%) har uttalad skolios. Därutöver tillkommer 76 personer som är skoliosopererade (10%). Endast 24 vuxna (3%) har uppgift om att de använder korsett och röntgenverifierad Cobbvinkel är inrapporterad för 14 personer.



Stående

Det är 336 personer (47%) som står utan stöd medan 306 (43%) står med stöd, och 75 personer (10%) inte står alls.

Tippbräda/ståstöd är vanligast förekommande och används av 121 personer (16%) medan 93 (13%) använder ståskal och 27 (4%) stå-rullstol.



Användning av korsett och ståhjälpmedel (%)

Ät och drickförmåga - Nytt från 2016



Från årsskiftet 2015/2016 följer vi även ät- och drickförmåga med den 5-gradiga klassifikationen EDACS Klassifikationssystem för ät- och drickförmåga (*"Eating and Drinking Ability Classification System"*).

EDACS är utvecklat i England för personer med CP från 3 års ålder och fokus ligger på effektivitet och säkerhet. Eva Sjöstrand, logoped på Habiliteringen i Motala, har översatt EDACS till svenska och genomför ett forskningsprojekt inom habiliteringen i Region Östergötland för att utvärdera detta ytterligare. Manual finns på hemsidan.

En individs ät- och drickförmåga uttrycks som nivå I-V, följt av en uppgift om vilken grad av assistans som behövs vid måltiderna. Nivå I innebär den högsta nivån av utförande och nivå V den lägsta.

- Nivå I** Äter och dricker säkert och effektivt
- Nivå II** Äter och dricker säkert men med vissa begränsningar i effektivitet
- Nivå III** Äter och dricker med vissa begränsningar avseende säkerhet; det kan finnas begränsningar i effektivitet
- Nivå IV** Äter och dricker med betydande begränsningar avseende säkerhet
- Nivå V** Oförmögen att äta säkert - sondmatning bör övervägas för näringstillförsel

Självständig (S) kan föra mat och dryck till sin egen mun utan assistans.

Kräver Assistans (KA) behöver hjälp att föra mat eller dryck till munnen, via annan person eller anpassad utrustning.

Totalt Beroende (TB) totalt beroende av någon annan för att föra mat eller dryck till munnen.

På gång under 2016

- Vid CPUP-dagarna i Sollentuna 2015 tillsattes två arbetsgrupper som utreder bedömningsinstrument för fall och ADL.
- CPUPs arbetsgrupp för vuxna har förstärkts med en ortopedingenjör och en deltagare med CP.
- Forskning pågår för att utvärdera hälso-relaterad livskvalitet för vuxna baserat på CPUP.
- Faktablad för personer med CP och andra som kan vara intresserade har utarbetats av AACPDM "The American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine" Lifespan Care Committee. Dessa översätts till svenska och kommer att göras tillgängliga på hemsidan.
- CPUP erbjuder utbildning lokalt i samband med uppstart av vuxenuppföljning för de regioner som är intresserade. Under 2016 sker detta i Kalmar, Örebro och på Island.

Validering av data

Validering av inrapporterade data har genomförts och vi vill uppmärksamma er på att skalorna FMS och House är omvända mot GMFCS och MACS. Detta innebär att en person klassificerad i GMFCS nivå V inte samtidigt kan ha FMS nivå 6. Detta gäller även för MACS V och House 8 samt omvänt MACS I och House 1.

Vi är tacksamma för att ni i största möjliga utsträckning fyller i samtliga variabler i undersökningsformulären även om svaret är nej/använder ej/kan ej.

STORT TACK till alla er som gör det möjligt för vuxna att delta i CPUP!

Elisabet Rodby Bousquet

Utvecklingsprojekt och förbättringsarbete baserat 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.

Den enkätundersökning som genomfördes 2015 visade 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. Enkäten presenterades i föregående årsrapport.

Nedan presenteras exempel på pågående utvecklingsprojekt relaterade till CPUP.

Ryggar - skoliosbehandling

I samarbete med Föreningen Sveriges rehabiliteringschefer har ett projekt för att bedöma evidens för olika metoder att förebygga och behandla skolios vid CP genomförts. Projektet slutfördes 2015. Som framgår av rapporteringen av ryggoperationer, korsettanvändning 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 rygggröntgenuppföljning av barn med CP i CPUP. I projektet kartläggs vårdprogram, väntetider, behandlingsresultat för skolios vid CP i landet.

Projektet sker i samarbete med samtliga sex kliniker som opererar skolios vid CP i Sverige. Information från Svenska ryggregistret skall komplettera information som finns i CPUP. Målet är att skapa enhetligare rutiner och redovisa olika behandlingsalternativ.

Analys av behandlingsskillnader i landet för ortoser och ståhjälpmedel

Den stora variationen i rapporterad användning av underbensortoser och ståhjälpmedel har analyserats i projekt av sjukgymnast Caroline Martinsson i Borås. Då det gäller ståhjälpmedel är definitionen av ståskal klar medan definitionen av stårullstol, tipp och ståstöd tolkats och rapporterats olika. Definitionerna skall därför förtydligas. Då det gäller underbensortoser framkom att flera regioner med hög rapporterad användning i större utsträckning använder AFO preventivt redan vid gröna värden för dorsalflexion, framför allt om barnet har hög tonus i gastrosoleus. Regioner där enbart ortoped får ordinera ortoser har lägre användningsgrad. Projekt-rapporterna finns på www.cpun.se.

Funktionskontroll för vuxna

I Jönköping pågår ett förbättringsprojekt mellan Ortopedtekniska avdelningen och Vuxenhabiliteringen. Ortopedingenjör, fysioterapeut och arbetsterapeut har tillsammans utarbetat rutiner för funktionskontroll när det gäller vuxna med CP.

Ortopediska insatser för vuxna

I flera regioner bl.a. i Stockholm, Skåne och på Gotland pågår förbättringsprojekt mellan vuxenhabiliteringen och ortopederna för att få fungerande rutiner vad gäller ortopedkonsultationer och ortopediska insatser för vuxna med CP. Projektet i Stockholm presenterades vid CPUP-dagarna 2015.

Samverkan Habilitering-Kommun

I bland annat Norrbotten har förbättringsprojekt kring CPUP-vuxen genomförts som lett till samverkan mellan Vuxenhabiliteringen, Kommunen och Hälsocentralen. I Norrbotten har CPUP-bedömningen en central roll i samarbete med behandlande aktörer i Kommunen och på Hälsocentral. CPUP bedömningen är en habiliteringsinsats och bedömningen kan vara en del av underlaget i habiliteringsplanen. Behoven av insatser som grundar sig på bedömningen redovisas i en nätverksträff med personen och dess behandlande kontakter från kommun/landsting. Insatserna samordnas och behandlare får ett kvitto på pågående insatser.

Fallförekomst, fallrisk, rädsla för att falla

Nedsatt balans och rörelseförmåga kan öka risken för fall hos vuxna med cerebral pares. Detta kan i sin tur ge upphov till skador eller påverka val av aktiviteter. En arbetsgrupp med fysioterapeuter från Sverige, Norge och Island undersöker om och hur fallförekomst, fallrisk och rädsla för att falla skulle kunna följas i CPUP. Tanken är att kunna upptäcka tilltagande svårigheter och vid behov kunna sätta in förebyggande insatser.

ADL

Aktiviteter i det dagliga livet ställer delvis andra krav på vuxna med cerebral pares än

på barn. Initialt undersöktes vuxnas ADL-förmåga i CPUP med ADL-taxonomin. Vid utvärdering av instrumentets mätgenskaper var dessvärre resultaten så dåliga att den inte kunde fortsätta användas i CPUP. En grupp arbetsterapeuter arbetar med att kartlägga olika instrument för att se om något av dem kan vara lämpliga för att komplettera undersökningsformuläret för vuxna.

Hälsorelaterad livskvalitet

Egenrapporterad hälsorelaterad livskvalitet följs i CPUP för vuxna. Ett projekt pågår för att inventera vilka generiska eller diagnos-specifika instrument som skulle vara lämpliga för att följa hälsorelaterad livskvalitet även för barn och ungdomar i CPUP.

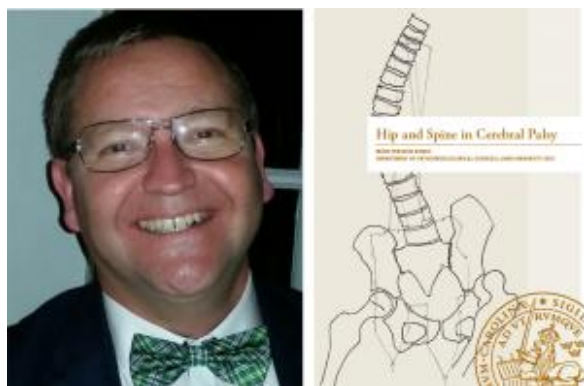
Medverkanderåd

Under 2015 har projekt för att skapa medverkanderåd (brukarråd) för CPUP genomförts och avslutats. Projektet har genomförts i samarbete med Riksföreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar (RBU). CPUP har nu ett medverkanderåd vars uppgift är att vara rådgivande för CPUP. Medverkanderådet består av personer med CP, föräldrar/anhöriga till personer med CP och representanter för CPUP. Mer information finns på www.cpun.se.

Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP

Antalet publicerade artiklar baserade på CPUP har ökat år för år sedan 2009 (se sidan 43-44). 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.

Hittills har fem doktorsavhandlingar och 43 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats.



Måns Persson Bunke, ortoped i Lund disputerade 2015 på en avhandling med titeln "Hip and spine in cerebral palsy". Avhandlingen baseras på data från CPUP. I avhandlingen visades bland annat att andelen barn med windsweptställning som startat från nedre extremiteten minskat med CPUP. Risken att utveckla skolios är relaterad till barnets ålder och GMFCS-nivå. Två studier utvärderade mätegenskaperna för två mätmetoder som används i CPUP. Både den kliniska ryggbedömningen och bedömningsinstrumentet PPAS (Posture and Postural Ability Scale) visade mycket god interbedömarreliabilitet och validitet för att identifiera skolios och asymmetrier hos personer med CP.

CPUP ingår för närvarande i nio doktorandprojekt. På följande sidor presenterar de nio doktoranderna sina projekt.

Utöver doktorandprojekten pågår ett 20-tal enskilda studier baserade på CPUP. Här beskrivs några områden:

Skeletthälsa

Barnortoped Ann-Charlott Söderpalm (Göteborg) leder forskningsprojekt där skeletthälsa hos barn med CP analyseras. Cirka 200 barn i alla GMFCS-nivåer undersöks med bland annat upprepade DEXA-mätningar.

Smärta

Smärta hos barn i CPUP är kartlagt och publicerat i artikel 2016 (se referenslista). CPUP deltar i internationell multicenter-studie av smärta hos vuxna med CP. Flera studier planeras för att bland annat kartlägga orsaker till smärta.

Socioekonomiska och hälsokonsekvenser av CP

Hälsoekonom Johan Jarl och utvecklingspsykolog Ann Alriksson-Schmidt analyserar de hälsoekonomiska konsekvenserna av att leva med CP i Sverige, i termer av hälsa, dödlighet, utbildning, arbetsmarknadsutfall och socioekonomisk status.

Effekt av abducerat stående

Sjukgymnast Caroline Martinsson (Borås) genomför studie där höftutvecklingen analyseras hos barn med abducerat stående jämfört barn med "rakt" stående.

Kontrakturutveckling

Fysioterapeut Erica Cloudt (Växjö) studerar knäkontraktur hos barn med CP och fysioterapeut Marita Västerbo (Gävle) jämför kontrakturutveckling hos barn med CP i relation till när de går med i CPUP.

För närmare information om pågående forskning - se www.cpun.se.



Arm-handfunktion hos barn med cerebral pares; förändring över tid, prediktion av kontrakturer samt metodutveckling av en objektiv mätmetod.

Jenny Hedberg Graff, arbetsterapeut och doktorand i Stockholm

Avhandlingsarbetet omfattar fyra delstudier. De två första studierna har en retrospektiv longitudinell populationsbaserad design och är baserade på CPUP data.

Kontrakturutveckling i övre extremiteter hos barn med cerebral pares, en populationsbaserad longitudinell studie. Syftet är att beskriva utveckling av kontrakturer i övre extremiteterna hos barn med CP samt beräkna risken för kontrakturutveckling. Resultaten visar att 34% av barnen utvecklade kontrakturer, vanligast i handled och supination. MACS nivå var den viktigaste prediktorn. Endast 10% av barn i MACS nivå I mot 65% av barn i MACS nivå V utvecklade kontrakturer. Rörelseinskränkningarna startade vid 4-7 års ålder och ökade med stigande ålder.

Kartläggning av behandlingspredicerande faktorer till Botulinumneurotoxin (BoNT) injektioner i övre extremiteterna hos barn med CP. Syftet är att beskriva andelen barn med CP som erhåller BoNT i övre extremiteten, när i ålder, hur rörligheten utvecklats fram till första behandlingstillfället samt att identifiera behandlingspredicerande faktorer.

De två sista studierna innefattar vidare utveckling av en objektiv mätmetod för barn med CP. Accelerometri kommer att vidareutvecklas och testas angående metodens:

- Relevans och användbarhet för objektiv registrering av mängd rörelser i övre extremiteterna.
- Känslighet för förändring i såväl kliniska test som i rörelseutförande i vardagen.



Höftdeformitet vid Cerebral Pares

Per Larnert, ortoped och doktorand i Linköping

I projektet studerar vi olika aspekter av deformiteter i och kring höftleden vid svårare former av CP.

I första arbetet undersöks sambandet mellan grovmotorisk funktion, ålder och utveckling av höftmigration vid GMFCS III-V. Andra arbetet studerar skillnader i kliniska variabler som rörelseomfång, grad av spasticitet etc hos barn som tidigt migrerar jämfört med de som har väsentligen stationära höfter. Dessa 2 första arbeten baseras på registerdata från CPUP. I tredje arbetet planeras att i en randomiserad studie undersöka om tidigt utförd mjukdelsoperation minskar risken för senare höftmigration hos barn med särskilt hög risk. I sista arbetet studeras patomekaniska mönster vid höft-, bäcken- och ryggfelställningar med hjälp av klinisk och radiologisk undersökning, registrering med tryckmatta, yt-EMG och rörelseanalysutrustning.



Hormonstörande miljögifter och CP

Andréa Sehlstedt, AT-läkare och doktorand i Lund
Enheten för miljöepidemiologi, Arbets- och miljömedicin
Lunds Universitet

Jag vill ta reda på om halten av hormonstörande miljögifter i mammas blod under graviditeten påverkar risken att barnet hon bär på får CP. Det finns forskning som visar att påverkan av miljögifter under fosterlivet kan få stora effekter dels på fosterutvecklingen men också på hälsa och utveckling senare i livet. Hormoner fungerar som budbärare mellan celler i kroppen. Hormonstörande miljögifter är miljögifter som stör denna funktion på något sätt. Dessa miljögifter finns överallt omkring oss. En typ av hormonstörande miljögifter är de högfluorerade ämnena som bland annat finns i impregneringsmedel och används för att göra kläder vattenavvisande eller livsmedelsförpackningar fettavvisande. I den mån de alls bryts ned i naturen sker detta mycket långsamt och många av de högfluorerade ämnena ackumuleras i levande organismer. En dansk studie har visat ett samband mellan halter av högfluorerade ämnen i mammas blod och risken för pojkar att drabbas av CP. Genom att analysera blodprov från gravida kvinnor sparade i biobanken The Southern Sweden Maternity Cohort och sedan länka den informationen till uppgifter i CPUP och födelseregistret Perinatal Revision Syd, hoppas jag att vi ska få reda på mer om sambandet mellan sedan tidigare kända riskfaktorer för CP, hormonstörande miljögifter och risken att ett barn får CP.



Prevention of hip dislocation in cerebral palsy

Maria Hermanson, ST-läkare och doktorand i Lund

Höftluxation vid CP leder ofta till smärta, deformiteter (kontrakturer och skolios) samt svårigheter att sitta, ligga och stå. Det är därför av stor vikt att försöka förhindra höftluxation. Detta är ofta möjligt genom regelbundna kliniska och röntgenologiska kontroller under barnets uppväxttid och preventiv behandling vid tecken på sublaxation.

Målet med projektet är att närmare analysera vilka barn med cerebral pares som riskerar att drabbas av höftluxation och vilka parametrar som bidrar till detta. Att bättre förstå vilka parametrar som inverkar på risken för höftluxation medför att uppföljningsprogram för barn med CP kan optimeras, både vad gäller uppföljningsschema, val av förebyggande behandlingsmetod och tidpunkt för behandling.

Ålder, grad av funktionsnedsättning (GMFCS) och migrationsprocent (MP) är sedan tidigare kända riskfaktorer för höftluxation. Risken minskar med stigande ålder och ökar med stigande GMFCS och MP. I projektet har vi analyserat vinkeln mellan tillväxtzonen i collum femoris och femurs längsaxel (head-shaft angle, HSA). Studien har visat att även ökad HSA är en riskfaktor för höftluxation. Ovannämnda riskfaktorer (ålder, GMFCS, MP och HSA) ligger till grund för utvecklingen av CPUP Hip Score – ett verktyg som kan användas för att räkna ut risken för höftluxation under de kommande fem åren.



Spasticitets- och kontrakturutveckling i gastrocsoleus vid CP

Olof Lindén, ortoped och doktorand i Lund

Jag heter Olof Lindén, är läkare och sedan 1,5 år specialist i ortopedi. Sedan ett drygt år arbetar jag på barnortopeden i Lund. Mitt doktorandprojekt har för avsikt att använda CPUP för att öka förståelsen kring spasticitet och muskelförkortning i vadmuskulaturen/hälsenan (gastrocsoleus) hos barn med cerebral pares. Målet är att genom mätdata i registret visa på naturalförloppet hos dessa fenomen under uppväxten, för att på så sätt ge ett större beslutsunderlag för om och eventuellt när man skall gå in med

behandling. Behandling kan dels innefatta seriegipsning för att förlänga muskel men också operation med förlängning av hälsenan. Då det kan finnas nackdelar med operation i form av svaghet och försämrad gångfunktion under tillväxten, är det viktigt att välja ut rätt grupp patienter för detta ingrepp. Avsikten är att följa hur det gått för personer som genomgått förlängning av hälsenan men också att göra en framåtblickande studie som jämför gipsbehandling med operation. Genom CPUP finns nu ett unikt underlag för att öka förståelsen och kunskapen kring dessa frågor.



Orthopaedic surgery in children with Cerebral Palsy, register studies from the Swedish national quality register CPUP

Nikos Kiapekou, ortoped och doktorand i Stockholm

Cerebral palsy (CP) is the most common neurologic disorder in children in which there is a movement disability caused by a damage of the brain. In severe CP the hip is often affected and this may cause hip dislocation.

In order to prevent this, orthopaedic surgeons perform surgery either on the muscles or on the skeleton. These types of surgery are often successful in reducing the pain, but the process is quite long. The need for reoperation is always a risk, especially when considering the sickest children.

Several studies show that surveillance programs can be effective in identifying children with increased risk of hip dislocation. By studying the data from CPUP we could show dramatic changes in the results depending on how the children were treated. However, we try to focus on the outcomes after the first operation in the hip whether this is a soft-tissue or a skeletal surgery and the future requirement for another operation in the same hip. By doing that we could identify the risk factors associated with reoperations.

Many children who underwent surgery on the muscles would need a more extensive skeletal surgery in the near future due to specific risk factors. On the other hand, children who were treated from the beginning with more extensive surgery have considerable lower risk for reoperations. By interpreting the data from the national Swedish register we aim to identify some new risk factors.



Livskvalitet och muskuloskeletala felställningar hos barn med cerebral pares

Katina Pettersson, fysioterapeut och doktorand i Lund

Jag är doktorand vid Lunds universitet, inriktning ortopedi. Parallellt med studier jobbar jag som sjukgymnast vid habiliteringen i Västerås, Västmanland. Från och med hösten 2016 kommer jag via Norrbacka-Eugeniastiftelsens försorg kunna forska på heltid.

Kring många av de behandlingsmetoder som sjukgymnasten/ fysioterapeuten utför finns liten eller ingen evidens och tre av mina fyra delstudier kommer titta närmare på detta.

Som första studie har jag tittat på förekomst, indikation och måluppfyllelse för korsettbehandling hos barn (0-14 år) med CP i Sverige i förhållande till ålder, kön, grovmotorisk funktionsnivå och skolios. Studie 2 kommer validera det hälsorelaterade livskvalitetsformuläret CPCHILD, "*Care-giver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities*" för svenska förhållanden. Det kommer ursprungligen från Kanada och används internationellt. CPCHILD är till för barn med svår form av CP, GMFCS nivå 4-5.

I studie 3 ska jag titta närmare på korsettbehandling avseende skoliosutveckling, höftstatus och posturala asymmetrier och studie 4 kommer undersöka effekten av ståhjälpmedel, så som ståskal och ståstöd, avseende smärta och ledrörlighet i höft, knä och fotled. Min förhoppning är att dessa studier, som möjliggörs via data från CPUP, kan hjälpa sjukgymnaster, andra yrkesgrupper, barn och familjer med ytterligare kunskap för att underlätta val och insatser i vardagen.



Posture Management

Atli Ágústsson, Physiotherapist and MSc Bioeng, PhD-student,
Department of Physiotherapy / Research Centre of Movement Science,
School of Health Science, University of Iceland, Reykjavik, Iceland

My PhD thesis is on "Posture management" and the main focus is the effect of habitual posture on body distortion. I participated in the development of the clinical assessment tool PPAS - "the Posture and Postural Ability Scale" together with Pauline Pope, Guðný Jónsdóttir and Elisabet Rodby Bousquet. The first study is a psychometric evaluation of the PPAS now used in CPUP. (Published in Clinical Rehabilitation 2014 Jan 28(1):82-90.

E-pub 2012 Nov 28) Study two and three are based on adults participating in CPUP. One study examines the relationship between hip range of motion and sitting posture. The other study examines the 24-hour perspective for adults with CP, time spent in different positions and its relation to asymmetries. The fourth study has a focus on postural asymmetries but mainly in the lying position. I work clinically at Endurhaefing which is one of the two centers in Iceland working with CPEF/ CPUP.



Analys av kirurgisk behandling och sjukvårdskontakter för personer med cerebral pares i Sverige. Register och gånganalys studier.

Anna Telleus, ortoped och doktorand i Stockholm

Huvudsyftet är att utvärdera nuvarande ortopedisk behandling av barn med CP i Sverige för att på detta sätt skapa en bas för förbättringar av den ortopediska behandlingen. Genom att använda CPUP och Socialstyrelsens register vill vi analysera vilka operationer som utförs på barn med CP relaterat till deras ålder, GMFCS nivå och CP-subtyp. Mer specifikt vill vi också jämföra dyskinetisk CP med spastisk CP. Det är också av intresse att se om det förekommer variationer över landet i exempelvis vårdkon-

takter och operationspanorama. Får barn/vuxna med CP likvärdig och jämställd vård oberoende av var i Sverige de bor?

Ett annat syfte med projektet är att karaktärisera, utifrån ett ortopediskt perspektiv, några kliniskt viktiga skillnader mellan dyskinetisk och spastisk CP. Då dessa två former av CP skiljer sig i dominerande symtom och klinik är det viktigt att utvärdera nuvarande ortopedisk behandling i dessa två grupper för att kunna specialanpassa behandling för barn med dyskinetisk CP.

Syftet med delarbete 4 är att analysera om det finns specifika karaktäristika i gångmönstret hos barn med dyskinetisk cerebral pares. Mycket lite är beskrivet inom gånganalys på barn med dyskinetisk cerebral pares.

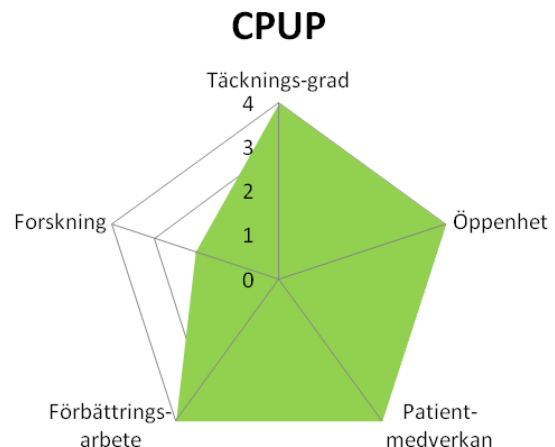
Det finns idag inga internationella eller nationella studier som kartlagt hur stor andel av personer med CP som genomgår olika typer av operationer. Med hjälp av de unika svenska registren finns möjlighet att analysera detta och finna samband som tidigare ej är kända. Ökad kunskap om vilka rörelse- eller funktionsinskränkningar vid CP som leder till ortopedisk operativ behandling ger underlag för prevention och förbättring av behandlingsmetoder. Även internationellt pågår en strävan mot alltmer evidensbaserade behandlingsmetoder för CP. När det gäller ortopedisk operativ behandling rekommenderas speciellt forskningsanvändning av register för att kunna genomföra tillräckligt omfattande studier.

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 - 2016 har dynamiska utrapporter skapats i projekt finansierat av kvalitetsregistersatsningen.*
- ✓ 80% av verksamhetscheferna skall använda kvalitetsregistren i sin uppföljning och i förbättringsarbete. - *Enkätundersökning 2015 visade att 60% av landets verksamhetschefer använder CPUP på detta sätt. Med de nu framtagna dynamiska rapporterna räknar vi med ökad användning.*
- ✓ 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. 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 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 närmar oss.

Gunnar Hägglund

Sammanfattning

Vid utgången av 2015 deltog 4547 personer i CPUP i Sverige, en ökning med 500 sedan föregående årsskifte. För de årsklasser som följs i alla regioner motsvarar antalet deltagande en prevalens på 2,26/1000 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 uppföljning finns även i Norge, Danmark, Island och Skottland. I dessa fem länder deltar f.n. cirka 9000 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 2015 medverkade 739 personer en ökning med 45% jämfört 2014.

Undersökningsfrekvensen, dvs. andelen rapporter för personerna i registret under 2014 av förväntade rapporter enligt program, var 87% för fysioterapeutformuläret, 83% för arbetsterapeutformuläret och 92% för höft-röntgenundersökningarna. 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 2018

18 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.

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.

2015 var ett händelserikt år för CPUP. Som exempel kan nämnas att:

- CPUP blev utsett till Nivå 1 – register den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister.
- Dynamiska rapporter för CPUPs 11 mål skapades (och slutfördes 2016).
- CPUP började delta med information i Öppna Jämförelser/Vården i Siffror.
- Rapportering av kognitiv funktion infördes i CPUP efter utredning på initiativ av brukarorganisationerna i Norden.
- Rapportering av kommunikation (CFCS) infördes i CPUP för barn och vuxna.
- Medverkanderåd för CPUP bildades.
- CPUP-hips Score för att bedöma risken för höftlateralisering skapades, se sid 5.
- Antalet utvecklingsprojekt var fler än tidigare, se sid 33-34.
- Antalet doktorander som forskar med hjälp av uppgifter i CPUP ökade och är för närvarande nio personer, se sid 35 – 40.

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

- Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. BMC Pediatrics 2016. Accepterad för publicering.
- Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson Bunke M, Rodby-Bousquet E. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy: a population-based prospective follow-up. J Child Orthop 2016 Aug;10(4):275-9.
- Alriksson-Schmidt A, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, Hägglund G. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. Disabil Rehabil 2016 Apr 4:1-7
- Alriksson Schmidt A, Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. Acta Paediatr. 2016 Jun;105(6):665-70.
- Rodby-Bousquet E, Persson-Bunke M, Czuba T. Psychometric evaluation of the Posture and Postural Ability Scale for children with cerebral palsy. Clin Rehabil. 2016 Jul;30(7):697-704.
- Persson-Bunke M, Czuba T, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. BMC Musculoskelet Disord. 2015 Nov 14;16:351.
- Brantmark A, Westbom L, Nordmark E. Mobility and joint range of motion in adults with cerebral palsy: a population based study. Eur J of Physiotherapy 2015;17:192-199.
- 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. Scand Journ of Disab Research. 2015. Publicerad online: 07 Oct.
- 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. Bone Joint J. 2015 Oct;97-B(10):1441-4.
- Hedström L, Brogren Carlberg E. Missing data in physiotherapists' assessments of children with cerebral palsy. Eur J of Physiotherapy 2015;17(2):66
- 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 Musculoskelet Disord. 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. Bone Joint J 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. J Pediatr Rehabil Med. 2014;7(1):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, Agustsson 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 Child 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;55:1009-1015.
- Gudmundsson C. Nordmark E. The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. Eur J of Physiotherapy. 2013;15:3:127-33.
- Chouny A, Hägglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability – a total population study. Acta Paediatr 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 Child 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, Himmelman 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.

Populärvetenskapliga artiklar

Persson-Bunke M. Barn med CP får bättre hjälp. *Neurologi i Sverige* 2016

Eldh G. Fler barn med CP slipper smärta. *Funktion* 2016;1:36

Rodby Bousquet E. 20 års systematik ger barn med CP ett bättre liv. *Reflex* 2016;2:24-26.

Hägglund G. Register kan kompensera för brister i journal-system. *Läkartidningen* 2016;113:580

Rodby Bousquet E. Tidig upptäckt och behandling av barn med CP ger bättre livskvalitet. *Neurologi i Sverige* 2016;1:44-51.

Hägglund G. CPUP – en framgångsrik kombination av preventionsprogram och nationellt kvalitetsregister för Cerebral pares. *Barnläkaren* 2015;5:6-7.

Hägglund G. Positiv utveckling med CPUP. *Läkartidningen* 2013;110:765-766.

För fler publikationer se www.cpunp.se

ISBN 978-91-88017-10-9

Copyright © 2016