



**Referat från CPUP-dagarna  
i Malmö  
24 - 25 oktober 2016**

**Text och foto : Anna-Mi Wendel**

# Program CPUP-dagarna 24-25 oktober 2016, Malmö

## Måndag 24 oktober

**09.00 – 11.00 REGISTRERING - KAFFE– UTSTÄLLNINGSBESÖK**

**11.00 – 12.15** Årsrapport CPUP.

**12.15 – 13.30 LUNCH – UTSTÄLLNINGSBESÖK - POSTERUTSTÄLLNING**

**13.30 – 14.00** EDACS-Klassifikation av ät och drickförmåga/ *Eva Sjöstrand*

**14.00 – 14.30** Gastrostomi vid CP/ *Lena Westbom och Kajsa Lamm Laurin*

**14.30 – 14.45** Presentation av Region Skåne

**14.45 – 15.15 KAFFE – UTSTÄLLNINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING**

**15.15 – 17.00 Parallella sessioner:**

**A** Skolios vid CP. Vad vet vi? Hur behandlar vi?

- Korsettbehandling i Sverige- resultat från CPUP/ *Katina Pettersson*
- Korsettbehandling - korsettyper och biomekaniska synpunkter/ *Pekka Öhrling*
- Evidens för korsettbehandling och skoliosoperation / *Måns Persson Bunke*
- Hur gör vi i Norrland - Uppföljningsmodell från habiliteringen och NUS/ *Piotr Michno*
- Indikationer för skoliosoperation i Sverige – enkätredovisning/ *Gunnar Hägglund*

**B** Arm-handfunktion vid CP

- Utveckling över tid av handfunktion hos barn med unilateral CP. Referat av avhandling / *Linda Nordstrand*
- Kontrakturutveckling i övre extremiteten/ *Jenny Hedberg Graff*
- Axeln – problem och behandling/ *Izabela Blaszczyk*

**C** GMFM & GMFCS i praktiken - uppdatering och senaste nytt / *Annika Lundkvist Josenby, Eva Nordmark*

**D** Grupparbete - CPUP-rapport till intyg/ *Lena Westbom*

**E** För chefer. Hur använder vi CPUP?/ *Emma Sjölund*

**F** Kognition

- Utredning av kognitiv funktion när barnet har tal- och motoriska funktionsnedsättningar / *Kristine Stadskleiv*
- Dechiffrera, avkoda, sortera – Att leva med CP i informationssamhället/ *Henrik Passmark*

**19.00 – MIDDAG MED UNDERHÅLLNING**

## Tisdag 25 oktober

**08.45 – 09.15** CPUP subtyper - en översikt/ *Lena Westbom*

**09.15 – 10.00** The Development of the Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland/ *Laura Wiggins, Mark Gaston*

**10.00 – 10.30 KAFFE – UTSTÄLLNINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING**

**10.30 – 12.00 Parallella sessioner**

**G** Gånganalys och ortopedi-multilevel surgery (engelska)

- Observational gait analysis scales / *Laura Wiggins*.
- The role of antagonist muscle shortening in multilevel surgery/ *Mark Gaston*

**H** Handfunktionsbedömning och AT-formuläret

- Reliabilitet för skattningsskalorna av handfunktion/ *Anna Glaas*
- Nyheter och diskussion om AT-formuläret/ *Lena Krumlinde Sundholm*

**I** Klassifikationsövning CP och subtyper/ *Lena Westbom*

**J** Nyheter och diskussion om kognitionsformuläret/ *Ann Alriksson Schmidt*

**K** Att vara vuxen med CP

- Erfarenheter av att vara vuxen med CP/ *Henrik Passmark*
- EDACS - frågor kring klassifikation av ät- och drickförmåga/ *Eva Sjöstrand*
- Funktionskontroll – samarbete ortopeding/vuxenhab/ *Michael Ceder*
- Handfunktion och led rörlighet - hur hänger det ihop/ *Elisabet Rodby Bousquet*
- Åldrande och funktionsnedsättning/ *Reidun Jahnsen, Elisabet Rodby Bousquet*

**12.00 – 13.15 LUNCH – UTSTÄLLNINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING**

**13.15 - 13.45** Att göra, gör mig till någon - unga vuxna med cerebral pares resonerande kring sitt aktivitetsutförande/ *Lena Bergqvist*

**13.45 – 14.15** Windswept och skolios vid CP. Referat av avhandling/ *Måns Persson Bunke*

**14.15 – 14.30 PAUS – FRUKT OCH VATTEN**

**14.30 – 15.00** Barn med bilateral CP kan ha svårt att stå – men varför?  
Referat av avhandling/ *Cecilia Lidbeck*

**15.00 – 15.30** Aktuellt om forskning med CPUP/ *Gunnar Hägglund*

**15.30 –** Avslutning

**Bidragsgivare:** Region Skåne, Sven Jerrings Fond

**Utställande företag:** Allergan Norden AB, Anatomic Sitt AB, Camp Scandinavia AB, Erimed KB, Etac Sverige AB, Fillauer Europe AB, Fysionord AB, Ipsen AB, Made For Movement Sweden AB, RaMa Medical AB, Material Consult AB, MayDay Aid AB, Netti By Alu Rehab Aps, Otto Bock Scandinavia AB/Aktiv Ortopedteknik, Panthera AB, Riksgymnasiet Kristianstad, Somna AB, Team Olmed Syd AB, Arvsfondenprojektet RaceRunning, TobiiDynavox

***CPUP-dagarna 2016 på Stadionmässan i Malmö genomfördes under två dagar 24-25 oktober tillsammans med drygt 500 deltagare. Genom parallella temasessioner kunders programmet breddas och utvidgas mot tidigare år.***



**Gunnar Hägglund**, CPUP:s registerhållare, inledde tillsammans med kolleger från Sverige och de nordiska länderna evenemanget:

- CPUP är nu ett av 13 register som nått kvalitetsklassningen Nivå 1 register, vilket är glädjande, sa Gunnar Hägglund.

Målet för CPUP är detsamma sedan starten för över 20 år sedan: att förhindra höftluxation och kontrakturer och genom det optimera funktion och livskvalitet. Genom standardiserad uppföljning, tidig upptäckt och tidig behandling nås också målen vilket redovisades.

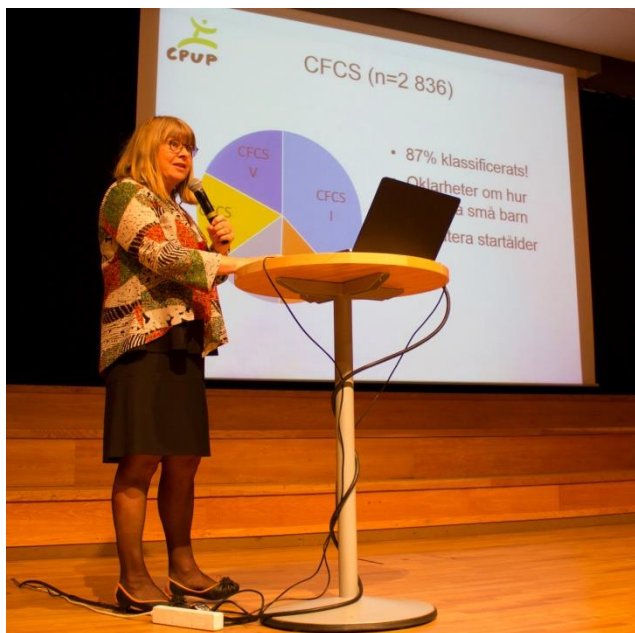
- Kombinationen av uppföljningsprogram och kvalitetsregister gynnar varandra och är en viktig framgångsfaktor. Vi skulle till exempel haft 350 barn med höften ur led utan preventionsprogrammet, sa Gunnar Hägglund.

På gång är ett nytt bedömningschema och på nästa års CPUP-dagar ska en utredning om ett eventuellt nytt gemensamt barnformulär redovisas.

- Vi är tacksamma för alla förslag och synpunkter för ju mer vi samarbetar desto bättre utvecklar vi CPUP, avslutade Gunnar Hägglund.



**Lena Westbom**, barnläkare i Lund, redovisade årsrapportens uppgifter om deltagarfrekvens, totalt följdes i fjol 4544 personer med CP varav 828 var mellan 19-74 år.



**Lena Krumlinde Sundholm**, arbetsterapeut och forskare på Karolinska Institutet i Stockholm, pratade om arbetsterapiformuläret. I fjol hade 44 procent av deltagarna i uppföljningsprogrammet haft insatser för ADL eller handfunktion.

- De flesta medverkande förlägger sin träning i intensivperioder på minst fem gånger i veckan och det är det bästa också vetenskapligt, sa Lena Krumlinde Sundholm.

**Elisabet Rodby Bousquet**, sjukgymnast och forskare vid Lunds universitet och Centrum för klinisk forskning i Västerås, berättade om nyheter inom CPUP för vuxna, bland annat har nya deltagare tillkommit i arbetsgruppen såsom Michael Ceder och Henrik Passmark, se separat intervju med den senare. Elisabet Rodby Bousquet berättade även om de olika mätinstrument som finns och de förändringar som skett där.



**Gudbjörg Eggertsdottir** redogjorde för CPUP på Island som är med i programmet sedan 2012 i likhet med Australien.

- Arbetet är än i sin början med registreringar. Vi kan dock konstatera att en ganska stor del deltagare rapporterar förekomst av smärta, men det är ganska få som får behandling mot just detta, sa Gudbjörg Eggertsdottir.





**Mette Johansen**, samordnare av CPUP i Danmark där registret är ett nationellt kvalitetsregister sedan 2012, redogjorde för de senaste mätningarna i landet:

- Höftluxationerna ligger nu på tre procent vilket är en halvering mot tidigare år!

**Reidun Jahnsen**, registerhållare för CPOP i Norge berättade om sammanslagningen av register och uppföljningsprogram i Norge där CPUP funnits sedan 2006.

- Det är det vi fokuserar på nu, att slå samman de båda databaserna. Det får en också att fundera på vad skulle hända om vi slog samman data från alla länder?, undrade Reidun Jahnsen.

De äldsta deltagarna i programmet i Norge blir om några år 18 år gamla och registeransvariga förbereder nu vad "CPUP Voksen" i Norge kan innebära.



**Eva Sjöstrand**, leg logoped på Habiliteringen i Östergötland talade om sväljsvårigheter, dysfagi, och tog upp att föräldrar tenderar att överskatta barns ätförmåga.

- Sväljsvårigheter, kan leda till sämre hälsa vilket gör att barn kan missa sociala händelser, sa Eva Sjöstrand.

Eva Sjöstrand redogjorde för hur klassificeringsverktyget EDACS (se mer om det i artikeln om temasessionen Att vara vuxen med CP), används för att bestämma hur säkert och effektivt en individs ätande och drickande är. Och det i syfte att klargöra vilket stöd som behövs. Ät- och sväljsvårigheter är framträdande hos personer med CP och hos vuxna patienter sker också en gradvis försämring från 30-årsåldern.

- Det är viktigt att i tid uppmärksamma brister i ätande och drickande. Dessa kan ses hos individer med CP inom alla fem GMFCS-nivåerna (Gross Motor Function Classification System) oavsett ålder, sa Eva Sjöstrand.

**Lena Westbom** och **Kajsa Lamm** (bild nedan), logoped vid Barn- och ungdomshabiliteringen inom Region Skåne, informerade om indikationer för gastrostomi, det vill säga att få en kateter som går in till magsäcken från utsidan av buken.



- Är sväljningen osäker, näringsintaget osäkert och ätningen tar för lång tid så är det tecken att beakta för ett sådant ingrepp, sa Lena Westbom.

Kajsa Lamm redogjorde för den logopediska undersökningen vid bedömningen av dysfagi vilket drabbar 85 procent av barn med CP.

- CPUP är en guldgruva för att undersöka sambanden gastrostomi och dysfagi, sa Kajsa Lamm.

På en fråga från publiken om hur mätning av sväljförmåga bäst bör göras svarade Kajsa Lamm:

- Åk hem till dem som ska bedömas och ät med dem. Den kliniska situationen påverkar och i hemmiljön ser du bättre hur matningstekniken är.

**Andra konferensdagen inleddes av Lena Westbom** som gav en översikt av klassifikation av undertyper av CP och berättade historien bakom klassifikationerna uppbyggnad. Lena Westbom informerade även om [www.scpennetwork.eu](http://www.scpennetwork.eu) som har en referens- och träningsmanual till hjälp för klassificeringar.

- Det är en stor hjälp i vardagen för en doktor att kunna använda CP-subtyper i mötet med patienten, sa Lena Westbom.

2013 startade CPUPs motsvarighet CPIPS i Skottland och därifrån kom **Laura Wiggins**, sjukgymnast, och **Mark Gaston**, barnortoped, för att ge en lägesrapport över hur långt programmet kommit där. Förekomsten av CP är densamma i Sverige som i Skottland.

- CPIPS har förändrat rutinerna, gett effektivare vård, och ökat säkerheten för patienterna, sa Mark Gaston.

Efter tre år ingår nu redan 90 procent av alla barn med CP i Skottland.

- I Skottland är inte föräldrarna av tradition så involverade som CPUP-programmet bygger på att de behöver vara. Och ett omfattande arbete för CPIPS är även att involvera arbetsterapeu-



terna. Men vi kan nu se hur barnen blir mer och bättre undersökta varvid tidigare upptäckt av problem kan göras, och att föräldrarna uppskattar att få veta mer, etc, sa Laura Wiggins. Nästa steg för programmet i Skottland är att hjälpa England utveckla sitt CPUP, CPIP-UK, och i framtiden ligger även epidemiologisk forskning gällande CP i Skottland.



**Lena Bergqvist**, specialist i arbetsterapi inom rehabilitering och funktionshinderomsorg vid Vuxenhabiliteringen i Borås, har intervjuat unga vuxna med CP om deras aktivitetsutförande.

- Det som är krävande för personer med CP när det gäller att utföra rörelser är avsaknaden av automatiserade rörelser, som att inte kunna ta kaffekoppen samtidigt som man till exempel pratar, sa Lena Bergqvist.

De motoriska begränsningarna bidrar till svårigheter att genomföra och slutföra aktiviteter och därmed också till att planera och påbörja sådana. Därtill kommer att unga vuxna med CP kan ha svårt att vilja prata om sina svårigheter.

- Samhället ger mindre stöd till en vuxen här. Så den funktionshindrade anpassar sitt aktivitetsutförande, sa Lena Bergqvist.

Det är ofta inte hjälpmedel den unge vuxne med CP vill ha utan kunskap, erfar Lena Bergqvist.

- Att utföra aktiviteter du klarar av får dig att växa, men är de för svåra och du misslyckas är det lätt du ser ner på dig själv. Kunskap om din kropp skapar självkänsla och självförtroende och underlättar för dig att prova nya aktiviteter, sa Lena Bergqvist.

De unga som Lena Bergqvist intervjuat anger aktiviteter som vägen till att utvecklas som människa och att det är genom att göra något som man blir någon. De vill också ha mer information om vad som händer med deras kroppar på grund av ålder och aktiviteter.

**Måns Persson Bunke**, barnortoped vid Skånes universitetssjukhus, har i sin doktorsavhandling använt information i CPUP för att studera skolios och sk windsweptfelställning vid CP. Måns har också studerat hur säker den kliniska bedömningen av rygg och kroppsasymmetrier.





- Risken att utveckla skolios och windsweptställning är relaterad till barnets ålder och graden av motorisk funktionsförmåga. Dessa komplikationer till CP-skadan har minskat med CPUP men utgör fortfarande betydande problem, sa Måns Persson Bunke. De mätinstrument vi använder för att diagnosticera detta i CPUP är pålitliga och valida, sa Måns Persson Bunke.

**Cecilia Lidbeck**, specialistsjukgymnast i pediatrik och forskare vid Karolinska Institutet, har i sin doktorsavhandling analyserat varför barn med bilateral spastisk CP kan ha svårt att stå och gå.

- Synen påverkar förmågan i likhet med att muskelstyrka och ledrörlighet kan modellera rörelserna och balansera dessa. De barn som kan stå utan stöd har också bättre motorisk funktion, sa Cecilia Lidbeck. Cecilia Lidbeck fann också att barn som behöver stöd för att stå har större lutning i kroppen, men är inte svagare i kropparna än de som kan stå utan stöd.

- Det finns ingen koppling mellan muskelstyrka och förmåga att stå, sa Cecilia Lidbeck.



**Gunnar Hägglund** avslutade CPUP-dagarna i Malmö med att redogöra mer för arbetet inom program och register.

- Ju mer data vi har desto mer kan vi använda databasen. Vi började för 22 år sedan och följer nu över 4500 barn och vuxna med CP, sa Gunnar Hägglund.

Under de två CPUP-dagarna genomfördes även ett antal olika temasessioner varav innehållet i två av dem går att ta del av här: *Att vara vuxen med CP* respektive *Skolios vid CP*:

# *Temasession: Att vara vuxen med CP*

**När barn med CP blir vuxna förändras villkoren för patienten. En temasession på CPUP-dagarna tog upp det som kan tillstöta och hur sjukvårdens bemötande ser ut.**

**Eva Sjöstrand**, leg logoped på Habiliteringen i Östergötland gick igenom hur svårigheter med att äta och dricka kan bedömas.

- Med EDACS kan vi hitta dem som har problem med säkerhet och effektivitet vid ätandet, sa Eva Sjöstrand.

EDACS står för Eating and Drinking Ability Classification System och är utarbetad för personer med CP. Formulären som används är särskilt utvecklade för att klassificera patientens ät- och drickförmåga ur olika aspekter.



**Henrik Passmark** delgav egna erfarenheter av att vara vuxen med CP, se separat artikel, men han passade också på att säga följande:

- CPUP tillhör ljusglimtarna, tack vare program och kvalitetsregister är höftledsluxation nästan historia, till exempel.



**Michael Ceder** och **Johanna Eggenkamp** från Jönköping pratade om samarbetet mellan ortopedteknik och vuxenhabilitering.

- Frågan är var alla patienter tar vägen efter uppväxtåren, var finns de vuxna med CP? Och hur kan vi bättre samordna verksamheterna inom vuxenhabilitering och ortopedteknik för att hjälpa dem, undrade Michael Ceder.

De båda tog upp hur funktionskontrollen kunde förbättras och att det gällde att se över hur hjälpmedlen egentligen används.

- Mål sätts upp tillsammans med patienten. Genom att lyssna på och möta patienten i dennes behov, får man också en bättre helhet på måluppfyllelsen, sa Johanna Eggenkamp.

**Elisabet Rodby Bousquet**, forskare vid Lunds universitet och Centrum för klinisk forskning i Västerås, behandlade ämnet *Handfunktion och ledrörlighet – hur hänger det ihop?*

- Handfunktion verkar inte ha något samband med ålder eller kön, däremot påverkar ledrörligheten handens funktion, konstaterade Elisabet Rodby Busquet och tillade:

För god handfunktion är det därför viktigt att mäta och bibehålla ledrörligheten i axel, armbåge och handled genom hela livet.



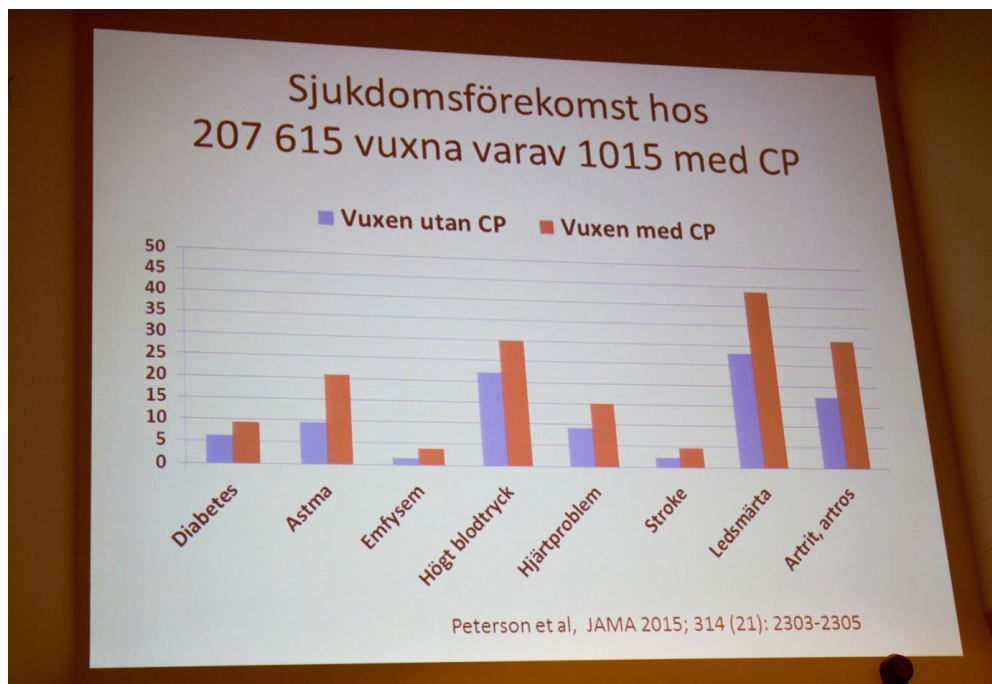
**Reidun Jahnsen**, professor i sjukgymnastik vid Högskolan i Oslo och Akershus, hade tittat på åldrande och funktionsnersättning. Reidun gratulerades till Norges första professur i barnfysioterapi.

-De flesta funktionshindrade är äldre, men äldre funktionshindrade räknas inte som funktionshindrade utan bara som äldre. De passar dock inte in i rollen som den idealiske pensionären, sa Reidun Jahnsen.

Vuxna med CP får nya hälsoproblem med åren, gångfunktionen försämras till exempel. För dem med bilateral CP halveras funktionen tidigare än för dem med unilateral CP. Smärtor vid träning påverkar också hur mycket sådan aktivitet fortsätter. Vuxna med CP kan även ha andra problem precis som personer utan CP, vilket kommer bort i sammanhanget ibland, menade forskaren.

- Vuxna med CP har ledsmärtor i hög grad samt en högre förekomst av andra åkommor också, sa Reidun Jahnsen som gav följande uppmaning till egentligen alla:

- Starta tidigt i livet med regelbunden träning och håll på länge!



Staplarna visar hur vuxna personer med CP i högre grad än vuxna personer utan CP drabbas även av andra sjukdomar och åkommor.

**Reidun Jahnsen** och **Elisabet Rodby Bousquet** påvisade i sitt föredrag om åldrande och funktionsnedsättning den höga förekomsten av andra sjukdomar hos vuxna med CP som tex diabetes, astma, högt blodtryck, hjärtbesvär men även av olika former av ledbesvär och cancer.



# *Vården måste vänja sig vid vuxna med CP*



**Henrik Passmark är brukarrepresentant för vuxensidan i CPUPs styrgrupp samt statistiker och kontaktperson för kvalitetsregister på Socialstyrelsen. Under sessionsblocket Att vara vuxen med CP berättade Henrik Passmark om sina egna erfarenheter.**

- Som barn kan starka sidor i viss mån kompensera för nedsatta funktioner. Detta fungerar dock inte lika bra som vuxen. Jag vet inte om det beror på ålder eller förändringar i samtidsmiljön. Det var ju trots allt ganska länge sedan jag var barn, sa Henrik Passmark som i år fyllt 32. Han ser också skillnader i hur vården fungerar för vuxna med CP-skador.

- Det är lite motsägelsefullt hur vuxenhabiliteringen sker för oss med CP-skador. En del vård för vuxna ges fortfarande av barnläkare. Ibland är det mesta praktiskt och där finns de stora resurserna. Men jag tror att sjukvården, inte minst politikerna, måste vänja sig vid att även vi med CP blir vuxna, och därmed får vuxnas problem.

Henrik Passmark tycker också att det vore bra med bättre möjligheter för egenvård för just den vuxne patienten.

- Jag, som arbetar mycket, har till exempel svårt att ta mig till rehabiliteringen så ofta. Allting har ju sitt pris, så även arbetet, men i sådana fall vore det bra med mer flexibla lösningar.

Under sitt föredrag diskuterade Henrik Passmark vilka olika drivkrafter som driver såväl honom själv som, tror han, många andra med funktionsvariationer.

- Svaret är nog ofta frustration, tyvärr. Man befinner sig hela tiden i en position med samhället som antagonist. Man är samtidigt både underskattad och överskattad, sa Henrik Passmark.

## **Nätverk behövs för att bli självständig**

Han menade också att det är viktigt med allierade i den vuxne patientens kamp för ett bra liv och han nämnde här bland annat föräldrar, kollegor, vänner och vårdpersonal.

- Dessa nätverk är av stor vikt för alla, men än mer så för oss som bara kan bli helt självständiga med andras hjälp.

Mer återstår att göra och Henrik Passmark ser arbetet på kognitionsområdet som en av framtidens stora utmaningar.

-CPUP är bra på att paketera information, men vi kan utveckla hur den förmedlas. Kan CPUP hjälpa den enskilde patienten att bättre förstå sig själv och sina egna behov är mycket vunnet, avslutade Henrik Passmark.

## ***Temasession: Skolios vid CP?***

**”Skolios vid CP. Vad vet vi? Hur behandlar vi?”** löd rubriken för en av de parallella temasessionerna under CPUP-dagarna. Föredragshållarna belyste bland annat olika behandlingsmetoders fördelar och konsekvenser

**Måns Persson Bunke**, barnortoped i Lund, har genom CPUP-programmet kunnat studera hur vanligt det är med en viss sorts svårartad snedställning av kroppen, windsweptställning, och skolios hos barn och ungdomar med CP. Han har även utvärderat olika kliniska undersökningsmetoder som används för tidig upptäckt av ovannämnda tillstånd. Resultatet visar att undersökningsmetoderna som finns i CPUP har en god överensstämmelse mellan olika bedömare och fungerar bra för att tidigt upptäcka dessa problem.

- Ska man överhuvudtaget börja med korsett ska den användas som tidig korrektion, sa Måns Persson Bunke.

Patienten får med korsett bättre sittposition och balans och kan därigenom få bättre livskvalitet, menade Måns Persson Bunke. Men behandlingen hindrar inte en fortsatt utveckling av skoliosen vilket operation gör.



**Katina Pettersson**, fysioterapeut och doktorand vid Lunds universitet, har med ledning av resultat i CPUP jämfört förekomst av korsettbehandling i förhållande till kön, ålder och skolios, bland annat.

- Det är lika vanligt med skolios hos flickor som hos pojkar med cerebral pares, men dubbelt så många flickor här opereras mot sin skolios, sa Katina Pettersson.

Vid en undersökning fann hon att enbart vart tredje barn med skolios använde korsett.

-Korsettens nytta är omtvistad, men utan tvekan har den ett funktionellt värde för bäraren.

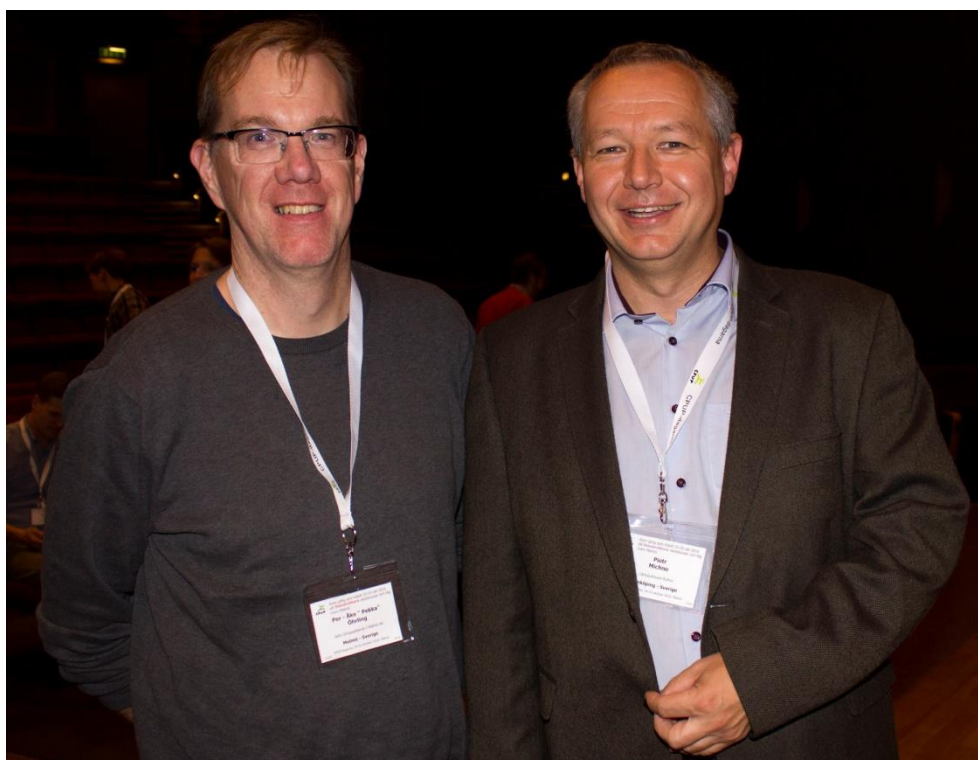
Nöjdheten ökar dock ju mindre skolios patienten har, sa Katina Pettersson.

**Pekka Öhrling (till vänster på bilden nedan)** , leg. ortopedingenjör, redovisade den biomekanik som korsetternas funktion bygger på.

- Korsetten är till för att korrigera, stabilisera och ge värmesa Pekka Öhrling.

Korsetterna delas in i hårda, halvhårda och mjuka och de kan vara helfabrikerat eller individuellt tillverkade. Med respektive korsetttyp kan olika biverkningar medfölja att ta hänsyn till och korrigera för.

- Det handlar också om att familjesituation och assistent ska klara av att hantera korsetten. Vi måste ha ett mål med korsetten och alla som ingår måste vara med på behandlingen, sa Pekka Öhrling.



**Piotr Michno till höger på bilden ovan)**, docent och tidigare överläkare vid ortopedkliniken, Norrlands universitetssjukhus i Umeå berättade om hur patientflödet har förbättrats för barn med skolios i Norrland.

- Vi hade problem med långa väntetider, sen remissbehandling, att olika ortopeder hade olika behandlingstraditioner och att det fanns oklarheter om beslutsvägar och vilka röntgenrutiner som skulle gälla, sa Piotr Michno.

Till detta kommer stora avstånd mellan sjukhus och orter i Norrland varvid resorna lätt blir många och långa för patienterna. Problemen kunde dock lösas visade det sig:

- Vi har kunnat förkorta väntetiden till ryggortopeden och operationerna, vi har ett tätare samarbete, snabbare beslutsgång och har infört samma röntgenrutiner för alla, sa Piotr Michno.

- Nytt är också att vi numer har en kontaktperson på ortopedmottagningen, en sjuksköterska som agerar spindel i nätet och får allt att fungera som önskat, avslutade Piotr Michno.

**Gunnar Hägglund**, barnortoped i Lund redovisade enkätresultat gällande indikationer för skoliosoperation i Sverige. Enkäten skickades till samtliga sex ryggenheter som opererar skolios vid CP i Sverige.

Svaren när det gällde frågan ”Vilka är era indikationer för operation av skolios hos barn med CP (ålder? kurvstorlek?)” var svaren ganska likartade i landet medan när det gällde frågan ”Hur länge har de senaste barnen ni opererat för neuromuskulär skolios utan förtur stått på väntelistan?” så var väntetiden i Göteborg upp till två år medan den i Umeå, Linköping och Stockholm var tre månader.

- I bedömningen om skoliosoperation måste vårdgivaren också ta hänsyn till hur det ser ut utanför ryggen: är höfterna raka, till exempel, sa Gunnar Hägglund.

- Att arbeta vidare med nu är att undersöka vilka barn som borde opereras tidigare med tanke på höftproblematiken, avslutade Gunnar Hägglund.

**2017 genomförs CPUP-dagarna 9 - 10 oktober i Göteborg.**

## *Några röster från publik och region*



- Region Skåne är ett av de landsting som startade CPUPs verksamhet, vi var pionjärer 1994 tillsammans med Blekinge. Regionen har också varit med om att prova ut och ta fram vuxendelen av uppföljningsprogrammet, sa **Ingrid Kongslöv**, verksamhetschef för vuxenhabiliteringen inom Region Skåne.

Under sitt anförande på CPUP-dagarna presenterade Ingrid Kongslöv Region Skånes verksamhet inom främst rehabilitering och hjälpmedel.

- Täckningsgraden för CPUP är hög inom regionen och av omkring 750 vuxna i Sverige som hittills följs är 250 av dem registrerade i Skåne. CPUP är viktigt och det är roligt att Region Skåne kan bidra. Men det finns dock alltid mer att göra när det gäller att ge likvärdiga möjligheter för personer med funktionshinder, avslutade Ingrid Kongslöv.





**Carl Boström**, Uppsala, till vänster, och **Susanne Sandström**, Järpen, i mitten, ingår båda i CPUPs medverkanderåd. Till höger ses **Eva Nordmark**, docent vid Lunds universitet och den som lett projektet att skapa ett medverkanderåd för CPUP.

- Jag är mamma till en son på 6 ½ år med cp och vi ser i familjen vilken betydelse CPUP har i vår vardag. Vi styr till exempel träningen med ledning av de värden vi får ut, vi ser förändringar genom mätningarna, och det gör en stor skillnad att förstå vad som händer i kroppen. Kunskapen gör det lättare att hjälpa, säger Susanne Sandström.

- Medverkanderådets visioner är också att vi ska kunna utbilda andra brukare och familjer inom CPUP. Så att fler kan öka sin kunskap, fortsätter Susanne Sandström.

- Vi i medverkanderådet tror att många inte vet vad CPUP är och därför föreslår vi att alla forskningsrapporter om CPUP som krav ska ha en sammanfattning på begriplig svenska, säger Carl Boström.

- Det är viktigt att samarbetet mellan vård, forskning och brukarna ökar. CPUP-dagarna är här bra, det är roligt och givande att själv få ta del av forskningen, det ger en ökad förståelse för de insatser som görs inom sjukvård och rehabilitering, avslutar Carl Boström.

# Vad tycker du om CPUP-dagarna?

- vi frågade några besökare:



**Asia Noor**, till vänster, och **Amanda Bergquist**, till höger, är båda fysioterapeuter inom vuxenhabiliteringen i Malmö och det här var första gången de var med om CPUP-dagarna.

- Det är intressanta föreläsningar för oss som arbetar med den här målgruppen, säger Asia Noor under en paus. Och jag ser särskilt fram emot föredraget om gånganalys.

- Det är spännande att ta del av nya behandlingsprodukter och möjligheter, säger Amanda Bergquist om utställningarna. Sen vill hon gärna gå på föreläsningarna om skolios vid CP.



- Jag är ansvarig på min arbetsplats för registreringarna i CPUP så jag är här för att hålla koll på nyheter inom området, säger **Johannes Eriksson**, fysioterapeut inom barn- och ungdomshabilitering i Eslöv.

Johannes Eriksson står på bilden bredvid CPUP:s flödesschema över hur de allra minsta barnen, de som ännu inte fått sin diagnos, kan utredas.

- Flödesschemat är väldigt tydligt uppsatt och det här är något som jag ska ta med mig tillbaka till arbetet, avslutar Johannes Eriksson.



-Det är tredje gången jag är här och det här är den mest centrala utbildningsmöjlighet som finns för oss som arbetar inom området, säger **Karin Sjöquist**, fysioterapeut inom barn- och ungdomshabilitering i Malmö.

- Föreläsningarna om korsetter var givande och nu ser jag fram emot Lena Westboms föredrag om klassificering av CP med subtyper och att få större kunskap om detta. Skulle jag önska mig något, inför nästa års CPUP-dagar kanske, är det att få ta del av en fördjupad analys av livskvalitet och smärta efter operation, säger Karin Sjöquist som även uppskattar att kunna träffa kolleger och nätverka under konferensen.

-Jag har varit här många gånger, det är ett bra tillfälle att hålla sig uppdaterad och träffa kolleger, säger **Johan Lennartsson**, kontaktperson för CPUP i Västra Götalandsregionen och verksam vid Habilitering och Hälsa i Göteborg.

- Eftersom jag är sjukgymnast i grunden kan den kommande temasessionen om gånganalys vara av speciellt intresse. Annars är det helheten som är så bra här vilket gör att man får mer kunskaper om hela området.





Nästa år, 2017, ska CPUP-dagarna genomföras i Göteborg och där är Johan Lennartsson inblandad i organiserandet av den konferensen:

- Därför ville jag också se hur parallella temasessioner fungerar i praktiken här, det är ju ett nytt grepp för våra konferenser.



**Anna Gullberg**, till vänster, och **Maria Forsberg**, till höger, är båda arbetsterapeuter inom habiliteringen i Skövde och det var första gången de var med på en CPUP-konferens.

- Jag är ny inom vuxenhabilitering och är även kontaktperson för CPUP så det är lärorikt att vara här. Att föreläsningarna tar upp riktiga patientfall är också mycket bra. Jag kommer även att ta med mig hem de tankegångar som gavs under föreläsningen om EDAC, klassifikation av ät- och drickförmåga, säger Anna Gullberg.

- För mig är det nytt att arbeta med barnhabilitering och här har jag ju fått mer information och fått höra hur andra gör, och särskilt det som rör arbetsterapi är bra att ta del av, säger Maria Forsberg.



## *Besök hos två utställare på konferensen*



### *Cykeln som ger balans*

- Den här cykeln behöver du inte ha så stor egen rörelseförmåga för att kunna använda, säger Margareta Spång, till vänster på bild, samordnare i Arvsfondsprojektet "Egen kraft! En utveckling av sporten racerunning för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättning i Sverige". Projektet var en av utställarna under CPUP-dagarna i Malmö.

- Barn med den mest begränsade rörelseförmåga kan här ta sig fram ändå. Springcykeln tar tillvara på den kraft som finns och ger den balans som saknas, säger sjukgymnasten Kathleen Persson, till höger på bild.

Tillsammans åker de land och rike runt och informerar om den specialbyggda cykeln som saknar pedaler. Kathleen Persson har besökt alla län och många särskolor och intresset är stort. En del av syftet med projektet är att särskilt beakta flickors deltagande.

- I vissa landsting kan man även få den förskrivna som gånghjälpmedel, säger Margareta Spång.

Sporten racerunning är numer även en friidrottsgren där klassificeringen görs utifrån användarens egen rörlighet. Projektet ägs av Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, Västerås i samarbete med Norrbacka Handikappidrottsförening, Solna och Rånäs 4H, Norrtälje.



## *Ställde ut sin gymnasieskola*

-Vi har 35 elever nu och det är något färre än tidigare. Vi hoppas det är så för att vanliga skolor blivit mer tillgängliga. Det säger Anna Håkansson, till vänster på bild, besökssamordnare på Riksgymnasiet för rörelsehindrade i Kristianstad.

Skolan visade sin verksamhet i en av många montrar på CPUP-dagarna och utställarna svarade på frågor:

- Hur går antagningen till är en vanlig fråga och här hänvisar vi till SPSM:s hemsida eller vår egen [www.rg.nu](http://www.rg.nu), säger Catarina Kampf, till höger, enhetschef vid habiliteringen på Riksgymnasiet i Kristianstad.

SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten, är huvudman för Riksgymnasiet som drivs med statliga medel.

- Vi har ett eget ansvar att marknadsföra oss så vi brukar vara med på olika evenemang. Här möter vi många professionella som kan ta vår information med sig, säger Catarina Kampf.

Informationen som ges är bland annat att skolan ger habilitering under skoldagen, att gymnasielinjerna är på fyra år och att de flesta elever bor i skolans elevhem.

- Vårt gymnasium gör skillnad för dem som behöver oss och eleverna kommer från hela landet, avslutar Anna Håkansson.