



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2017

Sammanfattning för dig med CP

Förord

Välkommen till den tolfte årsrapporten för CPUP som nationellt kvalitetsregister.

Cerebral pares (CP) är ett tillstånd med lägre förekomst än flera andra som ingår i nationella kvalitetsregister. Personer med cerebral pares behöver regelbunden uppföljning och ofta livslång behandling. I stället för att följa resultatet av *en* given behandling, följer CPUP resultaten av *kontinuerliga* behandlingsinsatser från spädbarnstiden upp i vuxen ålder.

CPUP är sedan 2015 utsett till Nivå 1-register, den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister. Samtliga landsting/regioner i Sverige följer personer med cerebral pares (CP) i CPUP. Under 2016 rapporterades över 10 000 undersökningar i de olika formulären. Undersökningsfrekvensen för personerna i registret under 2016, dvs. andelen av förväntade rapporter enligt uppföljningsschema var mellan 83% och 92% för de olika formulären. Det är viktigt att vi har en så fullständig och korrekt rapportering som möjligt, både för uppföljningen av den enskilda personen och för CPUP som kvalitetsregister. På sidorna 9-10 beskrivs mer hur vi arbetar med detta i CPUP.

Vi ser glädjande nog att CPUP allt mer används integrerat i vården. Detta beskrivs på sid 3-5. Det finns som tidigare en stor variation i landet kring olika behandlingsmetoder som t.ex. ortosbehandling (behandling med skenor), skoliosbehandling, operationer och botulinumtoxinbehandling. Flera projekt pågår och planeras för att utreda och utvärdera dessa skillnader. Vi ser också brister som behöver åtgärdas, till exempel brist på barnläkare och habiliteringsläkare och ibland stora variationer i väntetider till operation.

Allt fler deltar i vuxenuppföljningen i CPUP som introducerades 2011. Vid utgången av 2016 medverkade 19 av 21 landsting och de kvarvarande planerar för deltagande under 2018-2019. Tillsammans med CPUP i Norge, Danmark, Island och Skottland deltar f.n. cirka 9000 personer med CP och antalet beräknas öka med 800 per år. CPUP samarbetar med flera andra länder där planering för CPUP-liknande uppföljning pågår

Ett av syftena med CPUP är att förhindra att höften går ur led (höftluxation). Vi hade vid utgången av 2016 tjugo barn (0.6%) 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.

Forskning och utvecklingsarbete baserat på CPUP ökar år för år och bidrar till kunskap om CP så att vi kan utveckla och optimera våra insatser och behandlingsmetoder. Detta beskrivs på sid 44-48.

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.

Grunden för CPUPs framgång är det goda samarbetet mellan alla yrkesgrupper och personerna-familjerna med CP som är involverade. De ekonomiska ramarna för Nationella kvalitetsregister minskar nu efter en genomförd femårssatsning. Vi hoppas inte detta ska bromsa en fortsatt gemensam utveckling av CPUP för att fortsätta förbättra uppföljning och behandling av personer med cerebral pares. Vi är tacksamma för allt gott samarbete!

Förkortningar/förklaringar

ADL	Aktiviteter i Dagliga Livet.
AFO	Ankel Fot Ortos (skena över fot och fotled).
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.
CPUP	Cerebral Pares Uppföljningsprogram och kvalitetsregister. (= CPOP i Danmark och Norge, CPEF på Island, CPIPS i Skottland).
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System. Klassifikation av ät- och dricksförmåga.
EQ-5D	Euroqol 5 dimensions. Formulär för hälsorelaterad livskvalitet.
FSS	Fatigue Severity Scale.
GMFCS	Gross Motor Function Classification System. Klassifikation av grovmotorisk funktion vid CP i fem nivåer: från GMFCS I med minst till GMFCS V med störst funktionsnedsättning. Grovmotorik är t.ex. förmågan att krypa, sitta och gå. För närmare förklaring se fysioterapeuternas eller vuxenformulärets manual under "formulär och PM" på CPUP-hemsidan www.cpun.se .
HSA	Head-Shaft-Angle. Vinkeln mellan lårbenshuvudets tillväxtzon och lårbenets längsaxel. HSA används i CPUP Hip Score.
MACS	Manual Ability Classification System. Klassifikation av manuell förmåga vid CP (förmåga att hantera föremål) i fem nivåer: från MACS I med minst till MACS V med störst funktionsnedsättning. För närmare förklaring se arbetsterapeuternas eller vuxenformulärets manual under "formulär och PM" på CPUP-hemsidan www.cpun.se .
MP	Migrations-Procent = Reimers Index (se nedan).
NP	Neuropediatriker är en barnläkare, specialist i "barn- o ungdomsneurologi med habilitering", dvs. neuropediatrik.
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Bedömningsinstrument för ADL-funktion hos barn.
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 ledskålen).
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (europeiskt nätverk som bl.a. följer och analyserar förekomsten av CP i olika länder).
USCP	Unilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE's benämning på spastisk hemiplegi).

Innehåll

Innehåll.....	1
Vad är CPUP?	2
Vilken nytta för vården tillför CPUP?.....	3
Vården måste vänja sig vid vuxna med CP.....	6
Utvecklingsprojekt och förbättringsarbete baserat på CPUP	7
Validering av innehållet i CPUP	9
Vad tyckte besökarna om 2016 års CPUP-dagar?	11
Deltagare i CPUP	14
Tidiga insatser behövs för att förebygga komplikationer vid CP.....	16
Insatser för att förebygga CP.....	17
Rätt insatser för barnet kräver rätt diagnos först!.....	18
Mål 1. Förekomst (prevalens) av CP i CPUP.....	19
Mål 2. Andelen personer med fastställd CP-diagnos	20
Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	21
Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	22
Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen.....	23
Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.	24
Mål 7. Höfter - höftluxation.	25
Mål 8. Ryggar – skolios.	26
Mål 9. Ledrörlighet knäled.....	27
Mål 10. Ledrörlighet fotled	28
Mål 11. Ledrörlighet övre extremiteterna	29
Sammanfattning av måluppfyllelse	30
Övre extremitetsfunktion.....	31
Korsett och ortoser (skenor) nedre extremiteterna	32
Ortopediska operationer	34
Spasticitetsreducerande behandlingar	36
CPUP - vuxen.....	38
Kognitiva funktioner i CPUP	43
Pågående forskning baserad på CPUP	44
Vetenskapliga publikationer och avhandlingar baserade på CPUP	46

Vad är CPUP?

I Skåne och Blekinge startades 1994 ett uppföljningsprogram för barn med CP, CPUP, som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedin och habiliteringen. Bakgrunden var att vi såg ett flertal barn med CP med smärtor på grund av att höften gått ur led och svåra muskelförkortningar med stela leder. Vi ville förhindra uppkomsten av dessa komplikationer genom att skapa ett system för att följa alla barnen på ett strukturerat sätt under hela uppväxten. CPUP blev 2005 ett Nationellt kvalitetsregister vilket innebär att inrapporterade uppgifter från uppföljningsprogrammet används för att, i projekt och forskning, förbättra behandlingen och öka kunskapen om CP. År 2011 utvidgades CPUP till att omfatta alla personer med CP, dvs. även vuxna. 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 (höft ur led) och svåra kontrakturer (ledstelheter - muskelförkortningar) och därigenom optimera funktion och höja livskvalitet för personer med CP.

Att öka kunskapen om CP och effekter av olika behandlingsinsatser.

Att förbättra samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring personer med CP.

Grunden för CPUP är att alla barn med CP identifieras tidigt och erbjuds deltagande. Barnen kommer in i programmet på initiativ av sitt lokala habiliteringsteam så fort CP-liknande symtom ses, dvs. 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 (undergrupp av CP) 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 bildat ett medverkanderåd där personer med CP och anhöriga till personer med CP deltar med råd och dialog i utvecklingen av CPUP.

Mer information om CPUP finns på vår hemsida: www.cpup.se

Vilken nytta för vården tillför CPUP?

Kliniska förbättringar för patienten

Genom att vi har uppgifter om våra resultat innan CPUP infördes vet vi att de förbättringar vi sett beror på det förebyggande standardiserade arbetssätt som CPUP innebär. De tydliga medicinska förbättringar vi uppnått är samtidigt en framgångsfaktor som motiverat deltagande i CPUP och som medfört den stora internationella spridningen av programmet. Flera av dessa resultat är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Exempel på resultat:

- Andelen barn med höftluxation (höften ur led) har minskat från 10 till 0.5%
- Andelen barn med svåra kontrakturer (ledstelhet) har minskat.
- Andelen barn med skolios (sned rygg) har minskat.
- Andelen barn med CP som rapporterar smärta är lägre än i de flesta internationella rapporter.

Vårdens förbättring

CPUP används både för att underlätta organisationen av vården och för att underlätta uppföljningen av den enskilda personen med CP. CPUP är på flera sätt ett instrument som används i den kliniska vardagen.

Med CPUP har vi samma definitioner och samma sätt att mäta när vi undersöker personer med CP i hela landet. I manualen anges t.ex. led för led hur vinkelmätaren ska placeras och hur olika tester ska utföras. Detta gör att resultaten går att reproducera/ jämföra, det underlättar kommunikation och det är en förutsättning för att jämföra vård och resultat i landet.

I CPUP skapas individuella rapporter som i siffror och grafik visar personens utveckling över tid. Nationella riktlinjer är införda enligt trafikljusprincip som vägledning för behandling eller remittering. Detta underlättar

uppföljning och bidrar till att rätt behandling sätts in i rätt tid. Det optimerar i sin tur resursutnyttjandet i vården.

I CPUP finns PM för vilka barn som skall undersökas med röntgen av höfter och rygg. I några regioner är detta remissförfarandet delegerat till behandlande fysioterapeut för att korta vårdkedjan och slippa omväg via läkarkontakt.

I CPUP finns bedömningsplaner. Detta är listor som automatgenereras och som visar vilka personer i respektive distrikt som enligt CPUP ska undersökas under den aktuella tidsperioden. Dessa planer medför att man lätt kan kontrollera att ingen faller bort från uppföljning, och de ersätter ibland tidigare mottagningslistor.

CPUP används också i planeringsarbete, behovsplanering och prioriteringsarbete. Inom vissa habiliteringar använder verksamhetschefer information om fördelning av GMFCS-nivå hos barn och vuxna i olika distrikt för att kunna förutse behov av tex. hjälpmedel och insatser och utifrån detta kunna planera resurser. CPUP-bedömningarna används ofta som underlag för de individuella habiliteringsplanerna som arbetas fram i samarbete mellan familj och habiliteringsteam.

Det råder en stor brist på neuropediatriker och habiliteringsläkare i landet. En viktig och omfattande del i deras arbete är intygsskrivning för olika ändamål, t ex assistansbehov. Med den samlade informationen som finns i CPUP underlättas detta betydligt. En arbetsgrupp tar nu fram automatgenererade rapporter som kan bifogas intyg för att ytterligare underlätta detta. De standardiserade resultaten kan också förbättra kvalitén på intygen.

Bättre journalhantering - ingen dubbelrapportering

Genom CPUP har man möjliggjort en mer strukturerad journalhantering där man mer överskådligt ser personens status, funktion och utveckling över tid.

På flera håll importerar en rapport med all inrapporterad information till journalen. Detta medför att dubbelregistrering undviks och grafer i utrapporter ger en bättre överblick än vad journalsystemen medger.

Underlättad transition mellan barn och vuxenhabilitering

Övergången mellan barn och vuxenhabilitering är komplex för både individen, familjen och vården. Med CPUP har detta på flera sätt förbättrats och underlättats sedan vi 2011 införde CPUP även för vuxna. Med de individuella rapporterna har de nya vårdgivarna bättre kunskap om personens tidigare utveckling och behandling. På några ställen görs en gemensam CPUP-bedömning (gemensam med personal från barnhabilitering och vuxenhabilitering) vid överrapporteringen. Vuxna med CP blir när de lämnat barnhabiliteringen knutna till vuxenhabilitering, kommun eller primärvård. Med CPUP för vuxna finns en samlad bedömning oavsett var personen i övrigt får sina insatser. Arbetssätt och ansvarsfördelning har förtydligats mellan olika vårdgivare. Det har också upparbetats rutiner för specialistbedömning av vuxna med CP på flera ställen.

Ökad kompetens

CPUP arrangerar årligen en tvådagarskonferens ”CPUP-dagar”. Under dessa dagar diskuteras och informeras om CPUP. Dagarna innehåller också utbildningar och workshops kring CP och CPUP. Samtliga yrkeskategorier kring personer med CP är representerade och det kommer deltagare från samtliga regioner i landet. Under senare år har mer än 500 personer årligen deltagit i

dessas dagar. I de större regionerna anordnas dessutom regionala CPUP-dagar med analys av regionens CPUP-resultat.

Samtliga regioner som planerar uppstart av vuxenuppföljning erbjuder information lokalt och utbildning i bl.a. undersökningsteknik. Hittills har de flesta av landets 19 regioner som påbörjat vuxenuppföljningen utnyttjat denna möjlighet.

Från och med i år erbjuds habiliteringar i respektive region besök av registerhållare och koordinator. Vid dessa möten diskuteras CP och CPUP med professionen inom habiliteringarna på dagtid och på kvällen arrangeras ett möte med familjerna/personerna med CP.

CPUP har skapat ett medverkanderåd (brukarråd) vars uppgift är att öka direktkontakt, delaktighet och samverkan med de personer och familjer som deltar i CPUP. Medverkanderådet kommer med synpunkter och ger råd till CPUP i olika ärenden. Medverkanderådet består av personer med CP, föräldrar och anhöriga till personer med CP och representanter för CPUP. Medverkanderådet träffas 2 ggr/år. Mer information finns på www.cpup.se.

Mer jämlik vård

Även om CPUP visar stora regionala skillnader i behandlingsmetoder medför CPUP att alla med CP i landet får samma uppföljning och samma möjlighet att upptäcka behandlingskrävande problem på ett tidigt stadium. Med CPUP upptäcks skillnader i landet som möjliggör jämförelser mellan regioner och interventioner (se t ex beskrivning av ryggsprojekt på sid 7).

Enkätundersökning bekräftar resultaten

Via en webenkät under 2015 har frågor ställts till samtliga drygt 1000 användare och formulär med liknande frågor har delats ut till 400 familjer med barn som deltar i CPUP. Slutligen har en enkät skickats ut till

samtliga 125 kontaktpersoner för de olika formulären i CPUP med mer detaljerade frågor. Resultatet visade bland annat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av personer med CP och bidrar till att barn/vuxna med CP får rätt behandling i rätt tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP

genom CPUP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP. Resultaten skiljde inte signifikant mellan olika yrkesgrupper och det skilde inte mellan personer som arbetar inom barnhabiliteringen jämfört vuxenhabiliteringen. Resultaten är mycket lika de resultat som motsvarande undersökning visade under 2010.



Carl Boström, Uppsala, till vänster, och Susanne Sandström, Järpen, i mitten, ingår båda i CPUPs medverkanderåd. Till höger Eva Nordmark, ansvarig för medverkanderådet för CPUP.

Röster från medverkanderådet

- 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, sa Susanne Sandström när vi träffade henne på CPUP-konferensen 2016.
- Medverkanderådets visioner är också att vi ska kunna utbilda andra brukare och familjer inom CPUP. Så att fler kan öka sin kunskap, fortsatte 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, infogade 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, avslutade Carl Boström.

Text och Foto: Anna-Mi Wendel

Vården måste vänja sig vid vuxna med CP



Henrik Passmark är brukarrepresentant i CPUPs styrgrupp samt statistiker och kontaktperson för kvalitetsregister på Socialstyrelsen. Vid CPUP-dagarna i Malmö 2016 berättade Henrik Passmark om sina egna erfarenheter av att vara vuxen med CP.

- 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 såg 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 mest 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 tyckte också att det vore bra med bättre möjligheter för egenvård för just den vuxne patienten. Under sitt föredrag diskuterade Henrik Passmark även vilka olika drivkrafter som driver såväl honom själv som 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 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, menade Henrik Passmark som 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.

Text och Foto: Anna-Mi Wendel

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 den förebyggande behandlingen sker på olika sätt i olika regioner. Mycket lokalt utvecklingsarbete ligger bakom de goda resultat vi hittills uppnått.

Nedan presenteras exempel på pågående utvecklingsprojekt relaterade till CPUP:

Rygguppföljning - skoliosbehandling

Detta projekt påbörjades då vi via CPUP såg stora variationer i landet i behandling av skolios vid CP. I ett första steg har vi i samarbete med samtliga sex ryggenheter som opererar skolios vid CP kartlagt aktuella vårdprogram, indikationer för korsett- och operationsbehandling, väntetider mm. Indikationer för operation är relativt likartade medan det finns stora variationer i väntetid i landet. Ett gemensamt vårdprogram är framtaget och ska presenteras och diskuteras vid årets CPUP-dagar. Med det nya vårdprogrammet skapas enhetliga rutiner för skoliosuppföljning och behandling i Sverige. Målet är att rätt barn ska komma till operationsbedömning i rätt tid och att skillnader i väntetider till operation i landet ska minska genom att barn remitteras till enheter med större kapacitet.

Förbättrad diagnostik av CP

På flera håll i landet synliggörs den tilltagande bristen på neuropediatriker och habiliteringsläkare när andel barn med fastställd CP-diagnos är lägre än tidigare. Här behövs fortsatt arbete och en grupp bestående av neuropediatriker och verksamhetschefer ska bildas för att diskutera hur vi kan förbättra detta. Ett av CPUPs prioriterade förbättringsområden är att öka andelen barn och vuxna med av läkare fastställd CP-diagnos.

ringsområden är att öka andelen barn och vuxna med av läkare fastställd CP-diagnos.

Förbättrat samarbete mellan vuxenhabilitering, kommun och primärvård

CPUP-uppföljningen har medfört att i bland annat Skåne och Norrbotten har vuxenhabiliteringarna fått ett utökat ansvar för vuxna med CP trots att vissa av dessa personer får sina övriga behandlingsinsatser från kommun eller primärvård. CPUP har i Norrbotten även inneburit ett utökat samarbete mellan vuxenhabilitering, kommun och hälsocentraler/primärvård.

Förbättrat samarbete mellan vuxenhabilitering och ortopedtekniska avdelningar.

I Jönköping har samarbetet mellan vuxenhabilitering och ortopedteknisk avdelning förbättrats med översyn och funktionskontroll av ortoser (skenor) och ortopedtekniska hjälpmedel, för att öka patientnytta och minska belastningen på ortopedmottagningen. En översyn sker av hur olika typer av ortoser dokumenteras och följs i CPUP. Ett utökat samarbete mellan habiliteringar och ortopedtekniska avdelningar med samordning av begrepp och definitioner kan underlätta kommunikation, dokumentation och utvärdering av behandlingsinsatser.

Förbättrat samarbete mellan vuxenhabilitering och ortopedin

På flera håll i landet har införandet av CPUP-uppföljning för vuxna blottlagt behov och medfört nya rutiner och arbetssätt kring t.ex. ortopedkonsult för vuxna (ex Blekinge, Gotland, Skåne, Stockholm).

Förbättrade uppföljningsrutiner

Uteblivna besök i samband med CPUP-undersökningar innebär outnyttjade resurser. För att komma tillrätta med detta har vuxenhabiliteringen i Region Skåne utvecklat nya

rutiner för att hantera och minska uteblivna besök. Införandet av CPUP för vuxna i Blekinge har medfört ett förbättrat arbetssätt i teamet med skriftlig återkoppling efter besök till de personer som blivit undersökta.

Förbättrad kartläggning och uppföljning av fall och fallrädsla

Fallrisk och fallrädsla följs sedan årsskiftet 2017 i uppföljningen av vuxna med CP. En nordisk grupp har under 2016 arbetat fram underlaget till denna förändring (för mer information se sid 47).

Kartläggning av ADL

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 (för mer information se sid 47).

Förbättrade rutiner för röntgenuppföljning
I Västra Götalands region har en kvalitetskontroll genomförts av vilka barn som kommit till röntgen i rätt tid. Denna visade att flertalet barn undersökts planenligt men att det fanns brister i inrapportering av röntgenresultat i CPUP-registret. Detta har nu förbättrats.

Ökad direktkontakt, information och delaktighet för familjer.

Med projektbidrag har CPUP skapat ett medverkanderåd (brukarråd) bestående av personer med CP och anhöriga till personer med CP. Från och med i år erbjuds habiliteringar i alla regioner också besök av registerhållare och koordinator. Vid dessa möten diskuteras CP och CPUP med professionen inom habiliteringarna på dagtid och på kvällen arrangeras ett möte med familjerna/personerna med CP.

Gunnar Hägglund och Elisabet Rodby Bousquet



Vid årets CPUP-dagar berättade fysioterapeut Laura Wiggins och barnortoped Mark Gaston som båda ingår i ledningen för CPUP i Skottland hur man på kort tid fått hela Skottland att medverka i CPUP med en mycket hög täckningsgrad.

Foto Anna-Mi Wendel

Validering av innehållet i CPUP

För att CPUP ska vara tillförlitligt både som uppföljningsprogram och kvalitetsregister måste vi ha så korrekta och kompletta uppgifter som möjligt i registret. Utan detta försämrar möjligheten att upptäcka en försämring på ett tidigt stadium och att kunna utvärdera och analysera vad vi gör. I detta kapitel beskrivs hur vi beskriver och arbetar med det.

Kompletta uppgifter:

Det kan beskrivas på olika nivåer;

1. Anslutningsgrad = Hur stor del av landet som är med i CPUP. Detta är glädjande 100%.

2. Täckningsgrad = Hur stor del av personerna med CP som är med i CPUP. Detta motsvarar Mål 1. För barn med CP beräknas täckningsgraden vara över 95%. För att nå en hög täckningsgrad krävs upprepade inventeringar så att alla med misstänkt CP erbjuds att delta.

3. Rapporteringsgrad = Hur stor andel av personerna som har blivit undersökta enligt fastställt schema. Detta motsvarar Mål 3-5 och ligger på riksnivå mellan 81 och 89% beroende på formulär.

4. Ifyllnadsgrad = Hur komplett ifyllt formuläret är. Vissa uppgifter som t ex personnummer och GMFCS är obligatoriska, dvs. det går inte att fylla i formuläret utan att ange uppgiften. Ifyllnadsgraden för enskilda uppgifter varierar mellan 85 och 100%.

Korrekta uppgifter:

Vi har en lång kedja av kontroller och aktiviteter för att skapa så korrekta uppgifter som möjligt i CPUP, allt ifrån utbildning, minimering av misstag till val av mätmetoder.

Kunskap – utbildning

Genom diskussion och utbildning på CPUP-dagarna hjälps vi åt att höja vår kunskap om CP, om mätmetoderna i CPUP och om rapporteringsfunktionerna i 3C. En viktig del är också att vi mäter och definierar på samma sätt i landet. Detta har vi nytta av även i vårt arbete och vid diskussion kring personer med andra diagnoser än CP. Instruktioner i manualerna, instruktioner i formulären ("pop-upfönster") bidrar också, liksom helpdesk av registerkoordinatorer, work-shops och andra utbildningsaktiviteter utöver CPUP-dagarna.

Kontroller vid inrapportering

För att förhindra misstag vid inrapportering finns ett antal funktioner inlagda i 3C. Det finns spärrar för orimliga värden t.ex. för ledrörlighetsrapportering. Det finns varningsrutor inlagda där vi ofta ser misstag, t.ex. fotledsrörlighet där ibland 90 grader anges i stället för 0 grader.

Kontroll med hjälp av befolkningsregistret

I februari varje år samkörs CPUP mot befolkningsregistret. Vi får genom denna körning information om personer som avlidit eller flyttat utomlands. Vi kompletterar där detta inte redan är rapporterat i 3C.

Kontroll med felsökningsprogram

I mars varje år analyseras CPUP med ett program framtaget av RC Syd som ger oss listor med följande information;

- Personer som felaktigt raderats ur Patientformulär men finns kvar med andra formulär i 3C.
- Personer där uppgift om avskriven diagnos inte stämmer mellan Patientformulär och Neuropediatrikerformulär.
- Ovanliga kombinationer av MACS, GMFCS och CP-subtyper.

- d. Möjliga dubletter i Patientformuläret med utgångspunkt från efternamn kön och födelsedatum.
- e. Personnumrets könssiffra stämmer inte med angivet kön.
- f. Olika region angivet i Patientformuläret och senaste övriga formulär.

Fellistorna analyseras först av CPUP och RC Syd centralt. Uppenbara fel, t ex dubletter, korrigeras centralt. Vid tveksamheter informeras respektive kontaktperson.

Genomgång av rapporteringsgrad och datakvalitet.

Ett valideringsprojekt har genomförts av Elisabet Rodby Bousquet och Marianne Arner avseende samtliga variabler inrapporterade för de tre undersökningsformulären arbetsterapeut, fysioterapeut och vuxen. Det är en låg andel saknade och orimliga värden inrapporterade. Utifrån denna genomgång

har mer informations/ varningstext lagts in i 3C. Undersökningsformuläret för vuxna i 3C har justerats för att effektivisera inrapporteringen och omöjliggöra vissa orimliga kombinationer.

Validering av instrument

De instrument vi använder måste visa det vi vill mäta och det måste vara en god överensstämmelse när olika personer mäter samma sak. De flesta instrument i CPUP är vetenskapligt utvärderade avseende validitet och reliabilitet och det arbetet fortgår kontinuerligt. Under 2016 har som exempel Anna Glaas utvärderat tre handinstrument i AT-formuläret. Detta beskrivs på sidan 36. Eva Sjöstrand har utvärderat en klassifikation av ät- och drickförmåga (EDACS) för barn och vuxna med CP avseende både inter-, intra-bedömarreliabilitet och validitet, Maria Hermanson har utvärderat mätning av HSA-vinkeln på röntgen (sid 49 och referenslista),

Gunnar Hägglund och Elisabet Rodby Bousquet



Penny Lindegren, till vänster, är registerkoordinator för CPUP, och Alicja Wizert, till höger, är statistiker på RC Syd. Penny samordnar olika projekt, är vår helpdesk och vår kontaktperson. Alicja utvecklar våra rapportformulär, gör statistiska analyser, tar fram datafiler för forskning mm. Både Penny och Alicja arbetar också med validering av data i CPUP.

Foto Anna-Mi Wendel

Vad tyckte besökarna om 2016 års CPUP-dagar?



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

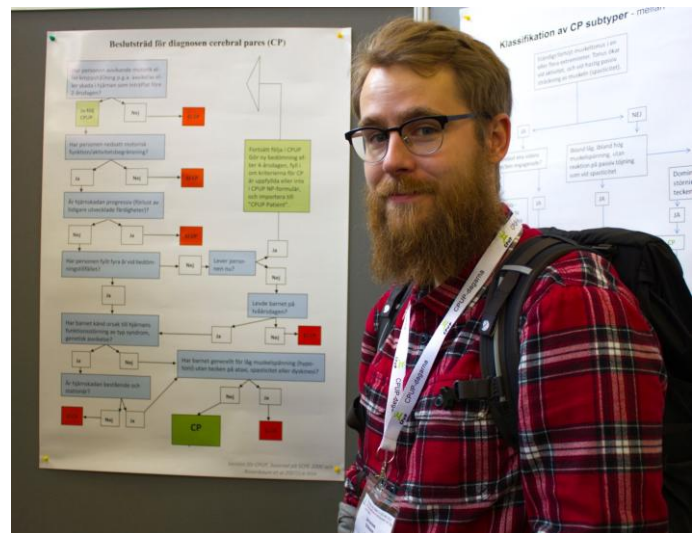
- Det är intressanta föreläsningar för oss som arbetar med den här målgruppen, sa Asia Noor under en paus. Hon såg särskilt fram emot föredraget om gånganalys.

- Det är spännande att ta del av nya behandlingsprodukter och möjligheter, sa Amanda Bergquist om utställningarna. Sen ville 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, sa 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, avslutade Johannes Eriksson.





-Det är tredje gången jag är här och det här är den mest centrala fortbildnings-möjlighet som finns för oss som arbetar inom området, sa 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, sa Karin Sjöquist som även uppskattade 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, sa 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.

Johan Lennartsson är inblandad i organiserandet av CPUP-konferensen 2017 vilket också gav skäl åka till Malmö:

- Jag vill se hur parallella sessioner 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, sa 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, särskilt det som rör arbetsterapi är bra att ta del av, sa Maria Forsberg.



Foto och intervjuer Anna-Mi Wendel



Deltagare i CPUP

Rapporter från arbetsterapeuter, fysioterapeuter och läkare som redovisas i denna årsrapport 2017 gäller situationen för personer med CP som deltog i CPUP och som var bosatta i Sverige under år 2016.

Under året tillkom 458 CPUP-deltagare, 97 vuxna och 361 barn. Antalet nya barn i åldern 0–4 år var 202 och en stor andel av de nytillkomna äldre barnen var troligen nyinflyttade i landet. Åtta barn och två vuxna flyttade ut ur landet 2016, och 13 barn och tre vuxna avled under året.

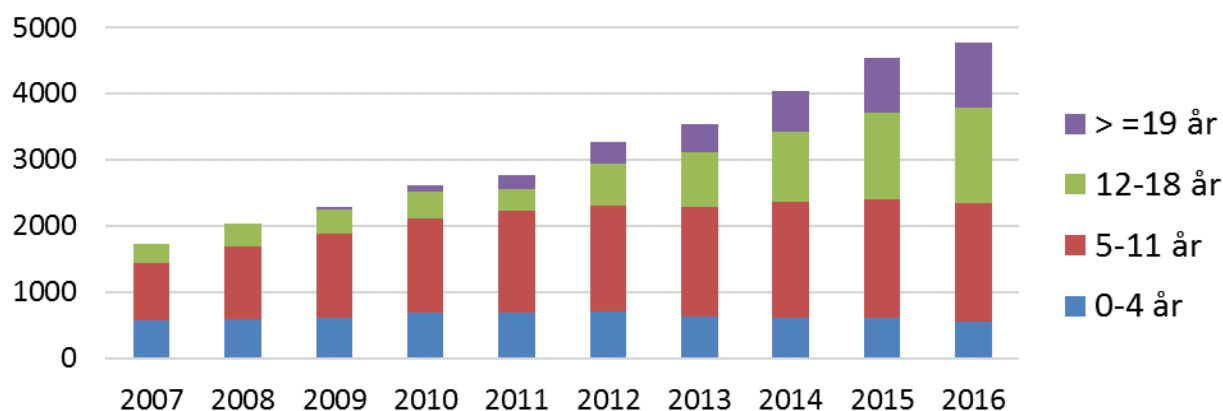
Totalt följdes 4756 personer med CP i CPUP, 3773 barn/ungdomar 0–18 år och 983 vuxna 19–75 år, d.v.s. var femte person som följdes i CPUP under 2016 var vuxen. CP är vanligare hos pojkar/män, som var 57% av barnen och 56% av de vuxna. Hur deltagandet i CPUP utvecklats per åldersgrupp sedan alla landets regioner anslutit sig 2007 framgår av nedanstående figur.

Tabellen på nästa sida visar i vilken region personer som följs av CPUP bodde under 2016. Av dem har enstaka personer flyttat och mottagande region inte fortsatt uppföljningen än.

Förekomsten av CP bland barn, oftast studerad i femårsåldern, brukar i västvärlden rapporteras vara drygt 2/1000. Andelen barn med CP i CPUP Sverige i åldrarna 5–16 år (födda 2000–2011) var 2,15/1000 (95% CI 2,07 - 2,23) under 2016.

Förekomsten av CP bland vuxna i olika åldrar i Sverige är okänd. I åldersgruppen 19–24 år (födda 1992–97) är andelen följda i CPUP i Skåne 2,14 och Blekinge 2,75/1000, d.v.s. prevalensen av CP bland unga vuxna liknar barnens, vilket talar för god överlevnad till ung vuxen ålder. Inventeringar och inbjudan till uppföljningen har i dessa två län omfattat alla med CP födda 1990 och senare och de har följts kontinuerligt sedan starten av CPUP 1994

Antal deltagare i CPUP 2007-2016



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

Deltagare i CPUP Sverige 2016

<i>Ålder</i>	25-75 år	19-24 år	13-18 år	9-12 år	5-8 år	0-4 år	Totalt
<i>Födelseår</i>	1941-91	1992-97	1998-2003	2004-07	2008-11	2012-16	
<i>Landsting/region</i>							
Blekinge	15	32	33	27	18	7	132
Dalarna	32	21	22	18	26	18	137
Gotland	27	7	5	4	6	1	50
Gävleborg	0	0	43	35	25	20	123
Halland	1	11	48	32	34	13	139
Jämtland	15	6	17	12	14	6	70
Jönköping	1	12	36	36	40	21	146
Kalmar	2	0	14	24	28	23	91
Kronoberg	26	18	29	14	16	10	113
Norrbottn	27	13	21	17	18	6	102
Skåne	154	213	236	133	144	73	953
Stockholm	41	22	195	201	219	114	792
Sörmland	0	5	53	24	31	22	135
Uppsala	37	41	44	37	39	26	224
Värmland	0	0	24	21	27	15	87
Västerbotten	0	1	37	31	29	19	117
Västernorrland	6	12	39	30	19	8	114
Västmanland	2	0	27	30	33	13	105
Västra Götaland	34	77	224	179	164	100	778
Örebro	2	0	29	27	39	19	116
Östergötland	52	19	49	54	48	33	239
SVERIGE	474	510	1225	986	1017	567	4779

Lena Westbom

Tidiga insatser behövs för att förebygga komplikationer vid CP

För att kunna förebygga höftledsluxation (höft ur led) krävs att alla barn med misstänkt eller trolig CP påbörjar uppföljningen enligt CPUP före två års ålder. Tidiga insatser behövs även för att förebygga andra komplikationer, inte minst vad gäller näringsbrist och psykosocial stress för barnet och familjen. En förutsättning för att kunna erbjuda tidiga insatser är att barnen remitteras tidigt till habiliteringen från barnhälsovården via barnsjukvården, eller ibland direkt från neonatalvården. Man måste starta insatserna långt innan man säkert vet om barnets tillstånd kommer att uppfylla kriterier för CP eller inte. Detta gäller inte bara för att förhindra höftluxation, utan också för andra habiliteringsinsatser.

Tidig inkludering av barn med misstänkt CP i CPUP är ett tecken på välfungerande hälso- och sjukvård för barn. Totalt i Sverige var 0,81/1000 barn 1-3 år (födda 2013-2015) följda i CPUP i slutet av 2016. Det är en påtagligt låg andel, då förekomsten av CP är drygt 2/1000. I Kalmar län följdes 2,2/1000, i Uppsala och Östergötland 1,5/1000 och i Dalarna, Gävleborg, Jönköping, Sörmland och Västerbotten följdes 1,0–1,4/1000 barn i åldern 1-3 år i CPUP. I övriga 13 län var

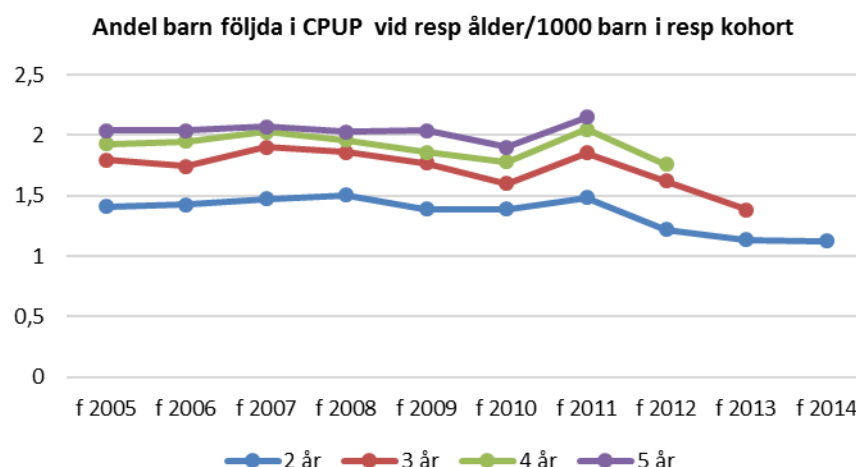
en lägre andel små barn inkluderade, vilket tyder på en mindre aktiv hälso- och sjukvårdskedja för barn med funktionsnedsättning.

Av 4–6 år gamla barn (födda 2010–2012) deltog 1,94/1000 i landet i CPUP. I tolv län var andelen deltagare 4-6 år > 2,0/1000 (Blekinge, Gotland, Gävleborg, Jämtland, Jönköping, Kalmar, Skåne, Värmland, Västerbotten, Västernorrland, Västmanland och Örebro).

Har CP-förekomsten minskat?

I första hand tolkar vi låg andel barn i CPUP som att man inte identifierat alla barn med tecken på CP/fastställd CP i sin region. Eftersom situationen på olika håll troligen är ungefär likadan från år till år vad gäller täckningsgrad (andel barn i CPUP/alla barn med CP) är det möjligt att en verklig minskning av CP-förekomsten förklarar den minskade andelen barn i CPUP födda under senare år som ses i figuren nedan. Barn födda utomlands 2005–2014 ingår i underlaget till figuren, men de är få och torde inte påverka bilden; 3,3% av alla tvååringar i Sverige under åren 2007-2016 var födda utomlands enligt SCB (statistiska centralbyrån).

Lena Westbom



Antalet barn med CP i CPUP Sverige per 1000 barn i respektive födelseårskull födda 2005–2014, vid 2, 3, 4 respektive 5 års ålder.

Insatser för att förebygga CP

Ökande kunskap om riskfaktorer för skador hos mor och barn under graviditet, förlossning och nyföddhetsperiod har lett till ständiga förbättringar i samhället och sjukvården för att minska risken för hjärnskador hos fostret eller det nyfödda barnet. Trots dessa förbättringar har den totala förekomsten av CP legat stabilt runt 2-2,5/1000 under många decennier i många olika länder med god samhällsutveckling och vård. I CPUP finns tecken på minskande CP-förekomst från och med födelsekohorten 2012, men fyndet är ännu osäkert, se text och figur föregående sida.

Förbättringarna har ändå givit resultat. CP spastisk diplegi blev extra vanligt då in vitro fertiliseringen (IVF) infördes på 90-talet, då andelen prematurfödda barn ökade p.g.a. flerbörd (två eller flera foster). Sedan slutet på 1990-talet inplanteras endast ett ägg, möjligen två, vid IVF och därefter ser vi att CP-subtypen spastisk diplegi minskat. Detta och mycket annat finns i beskrivet i vetenskapliga studier, bl.a. från väst-sverige, där man också visat att andelen barn med svår CP minskar och att barn med lindrig CP utgör en allt större andel av alla barn med CP.

Ändrade rekommendationer beträffande kejsarsnitt istället för vaginal sätesförlossning i början av 2000-talet och avslutande av graviditeter före graviditetsveckorna 43, respektive 42 sedan 2005-2011 har medfört minskad förekomst av syrgasbrist och spädbarnsdöd. Personal på förlossningskliniker har också genomgått extra utbildning för att minska förekomsten av syrgasbrist.

Kylbehandling vid svår syrgasbrist har visat sig öka den spädbarnsöverlevnaden. Det finns hittills inga tecken på att den ökade överlevnaden vid svår syrgasbrist skett till priset av svårare hjärnskador hos de barn som inte skulle överlevt utan kylbehandling. Studier finns som visar bättre utveckling för kylbehandlade barn med svår syrgasbrist än bland dem med lika svår syrgasbrist som överlever utan kylbehandling. Kylbehandling till 33,5 grader under 72 timmar vid svår syrgasbrist infördes som standard under år 2007 i Sverige.

Lena Westbom

Rätt insatser för barnet kräver rätt diagnos först!

Vid CP och andra neurologiskt grundade funktionshinder hos barn behövs hög kompetens för att barnet ska få rätt insats/behandling i rätt tid. Det krävs en expert för att se till att nutrition och tillväxt blir optimal, att smärta förhindras, eller upptäcks, värderas och behandlas, att spasticitet/dystoni reduceras vid behov och att successiva försämringar i status uppmärksammas och behandlas i tid. Patienten, familjen, habiliteringens arbetslag, pedagoger och barnets läkare med andra specialiteter behöver korrekt information om det individuella barnets hälsotillstånd, aktuell funktion och diagnos med förväntad utveckling; inte minst behövs detta, samt information om fastställd eller trolig orsak, för att minska psykosocial stress i familjen.

Förutom Halland, Kalmar och Västerbotten, som låg i topp 2016, har i år även Gävleborg, Västmanland och Örebro tecken på särskilt aktiv diagnostik för barn med CP. Dessa landsting uppnådde Mål 1 om förekomst för barn i CPUP med över 2,0/1000 och 97–99 procent av barnen hade fått sin CP-diagnos fastställd av en neuropediatriker. I Sörmland, Norrbotten, Gotland och Stockholm däremot har en påtagligt låg andel av barnen i CPUP fått en av läkare fastställd diagnos. Det talar för att barn med CP i dessa landsting inte får rekommenderad bedömning av neuropediatriker.

I CPUP ses sedan länge tecken på att bristen på läkare med rätt kompetens är stor, särskilt i vissa landsting/regioner. Till exempel är måluppfyllelsen av Mål 2, andel barn med fastställd CP-diagnos, notoriskt dålig i vissa landsting. I andra landsting är det annan personal än läkare, eller läkare utan specialistkompetens i barnneurologi med habilitering (neuropediatriker), som bedömer barnens diagnos och eller läser deras journaler och sedan fyller i NP-formulären. I ett fåtal landsting/regioner kompenseras detta förfarande med att en erfaren neuropediatriker kontrollerar och korregerar länets neuropediatriska CPUP-data.

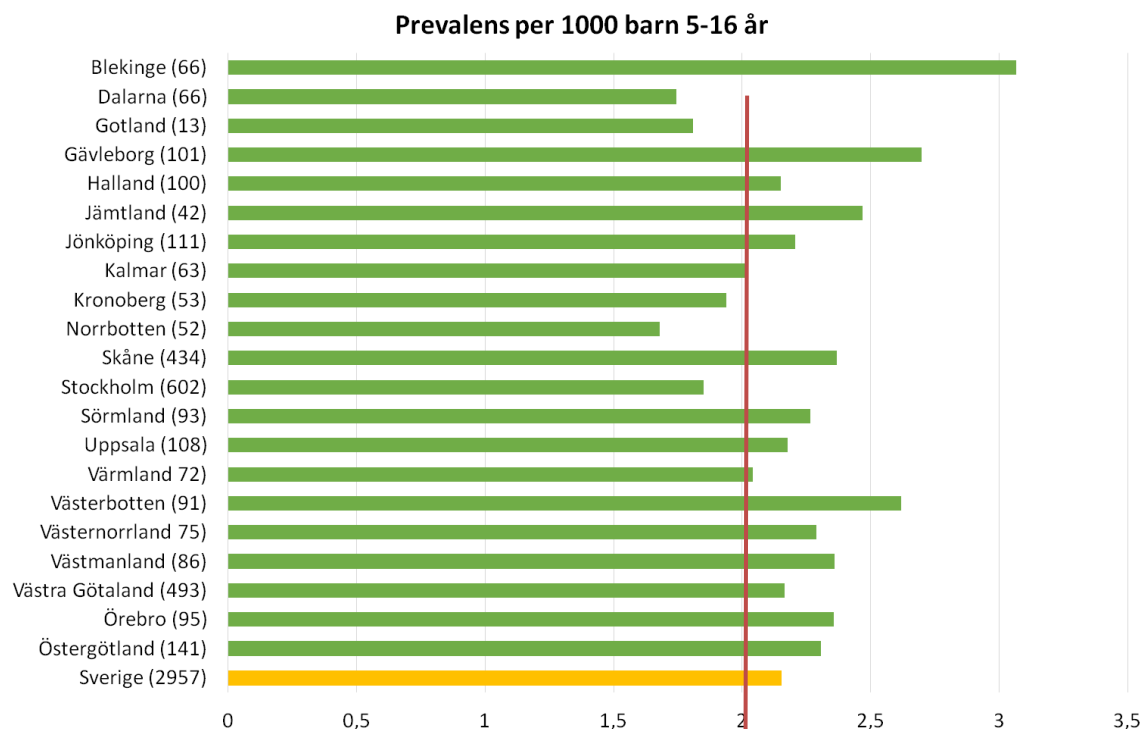
Att förstå och reagera på utveckling i den individuella historiken i CPUP-data måste också andra yrkeskategorier ta ansvar för och vid behov ta upp med patientens läkare. Patienten behöver följas av en läkare, som har kunskap om utvecklingen vid olika typer av CP och samsjuklighet, och som vid behov tillsammans med berörd specialist/yrkeskategori väljer lämplig insats. Korrekt diagnostik behövs också för att föra det generella kunskapsläget framåt.

Det finns mycket som görs vid CP som kanske är onödigt, eller rent av skadligt. Nya och gamla behandlingar genomförs på nya indikationer. Resultat av sådant som operationer, ortoser (skenor) och träningsinsatser kan bara tolkas om jämförbara grupper finns för ålder, kön, fastställd CP, subtyp, samsjuklighet och funktionsklass vad gäller motorik, kognition, kommunikation och syn. Det är alltså viktigt att dessa uppgifter förs in i CPUP.

Så länge det är brist på lokala neuropediatriker behöver varje landsting hitta vägar att tillgodose patientens behov av motsvarande expertis på annat sätt. CPUP kan här användas av verksamhetschefer för att utvärdera lokalt förbättringsarbete. Medicinsk diagnostik är en viktig förutsättning för att kunna erbjuda rätt insatser till respektive individ i rätt tid.

Lena Westbom, neuropediatriker

Mål 1. Förekomst (prevalens) av CP i CPUP



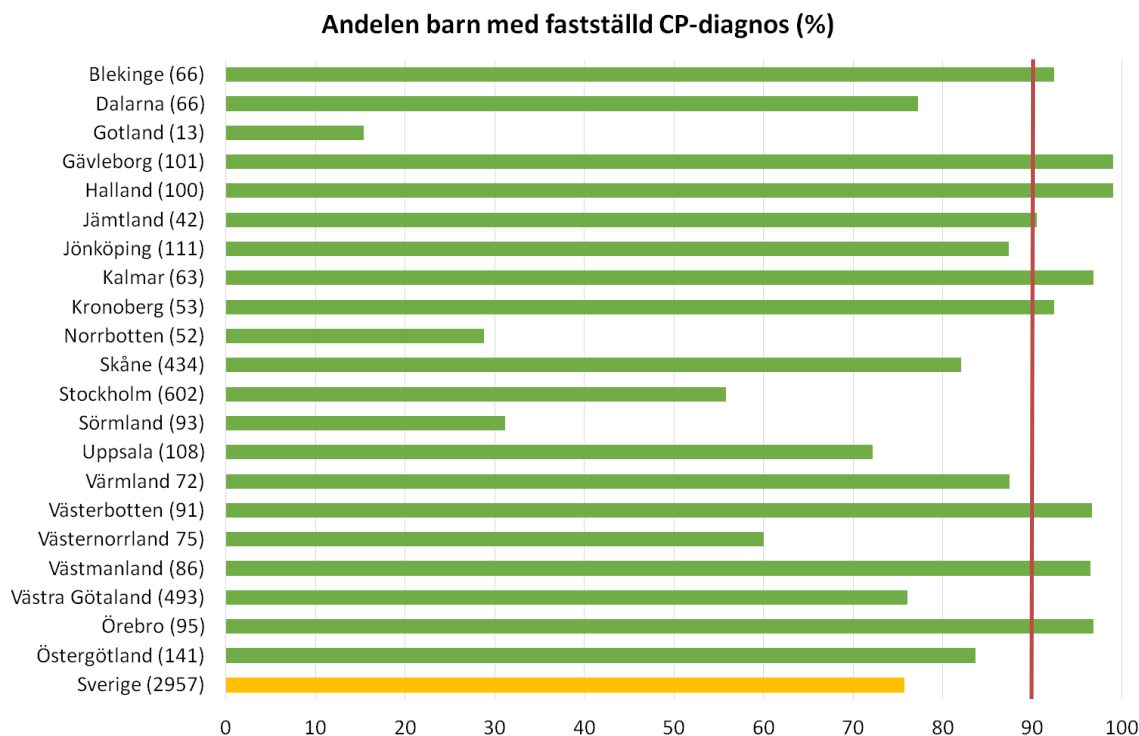
Andelen barn 5-16 år i CPUP med fastställd CP-diagnos per län år 2016 Antal barn i denna ålder (födda 2000-2011) i respektive region inom parentes.

Målet är att prevalensen (förekomsten) barn med CP följda av CPUP i åldern 5–16 år ska ligga över 2,0/1000 barn. Bakgrunden är att CP-förekomsten i 5-årsåldern brukar ligga över 2/1000 – det gör det i alla västländer och har hittills gjort i epidemiologiska studier i Sverige. Efter fem års ålder ses i samma födelsekohorter i CPUP ytterligare ökning av CP-prevalensen p.g.a. sen diagnos. Än så länge är troligen främsta förklaringen till låg andel 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.

Andelen barn 5–16 år som följdes enligt CPUP under år 2016 i Sverige var 2,15/1000 och 16 av de 21 landstingen/regionerna uppnådde också målet. De län som låg under målnivån var Norrbotten med 1,68, Dalarna 1,75, Gotland 1,81, Stockholm 1,85 och Kronoberg med 1,94 barn i CPUP/1000 invånare 5–16 år.

Lena Westbom

Mål 2. Andelen personer med fastställd CP-diagnos



Andel (%) av samtliga barn 5-16 år (födda 2000-2011) i respektive landsting där neuropediatriker fastställt att kriterierna för CP är uppfyllda. Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

Målet är att minst 90% av alla barn i CPUP i åldern 5-16 år skall ha av läkare fastställd CP-diagnos.

Nio landsting/regioner uppnådde Mål 2. Totalt i landet var det 2236 av de 2957 barnen 5-16 år i CPUP som hade fastställd CP-diagnos (76 %). För 33 barn (1 %) hade man ännu inte kunnat avgöra om kriterier för CP-diagnos var uppfyllda. Resten, 688 barn (23%), saknade rapport från neuropediatriker avseende om kriterierna för CP diagnos var uppfyllda eller inte. Andelen barn utan fastställd CP-diagnos i åldrarna 5-16 år hade ökat med 4% sedan föregående årsrapport,

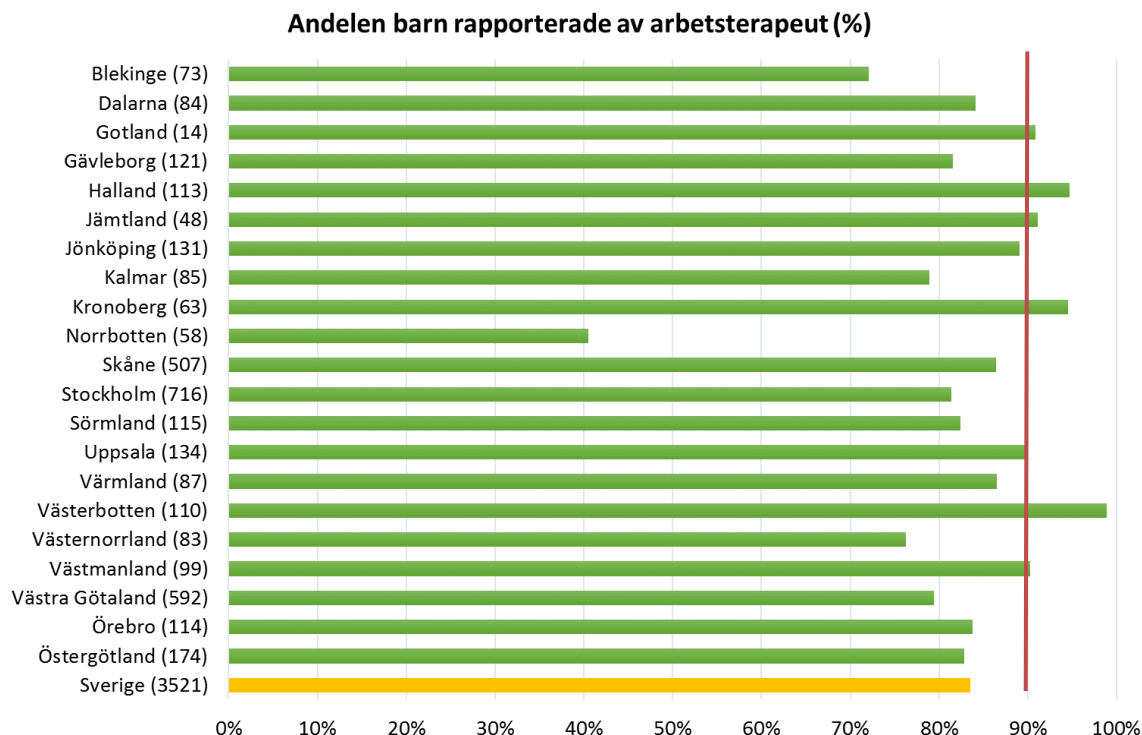
trots att 258 nya neuropediatrikformulär fyllts i under 2016.

Den låga andelen rapporterade barn med fastställd diagnos beror antingen på att fastställd eller avskriven CP-diagnos inte dokumenterats i CPUP eller att en betydande del barn och familjer inte fått klart besked om att barnet har CP.

Det är ett prioriterat projekt att öka andelen barn som får sin diagnos fastställd. Se neuropediatriker Lena Westboms förklaring på sidan 22. I projektform ska vi utreda hur vi kan förbättra detta, se sid 7.

Lena Westbom

Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär



Andelen barn födda 2000–2015 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2016.
Antalet barn i respektive region 2016 inom parentes.

Av de 3521 barnen födda 2000–2015 hade 2945 (84%) bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2016. Motsvarande resultat 2015 var 83%.

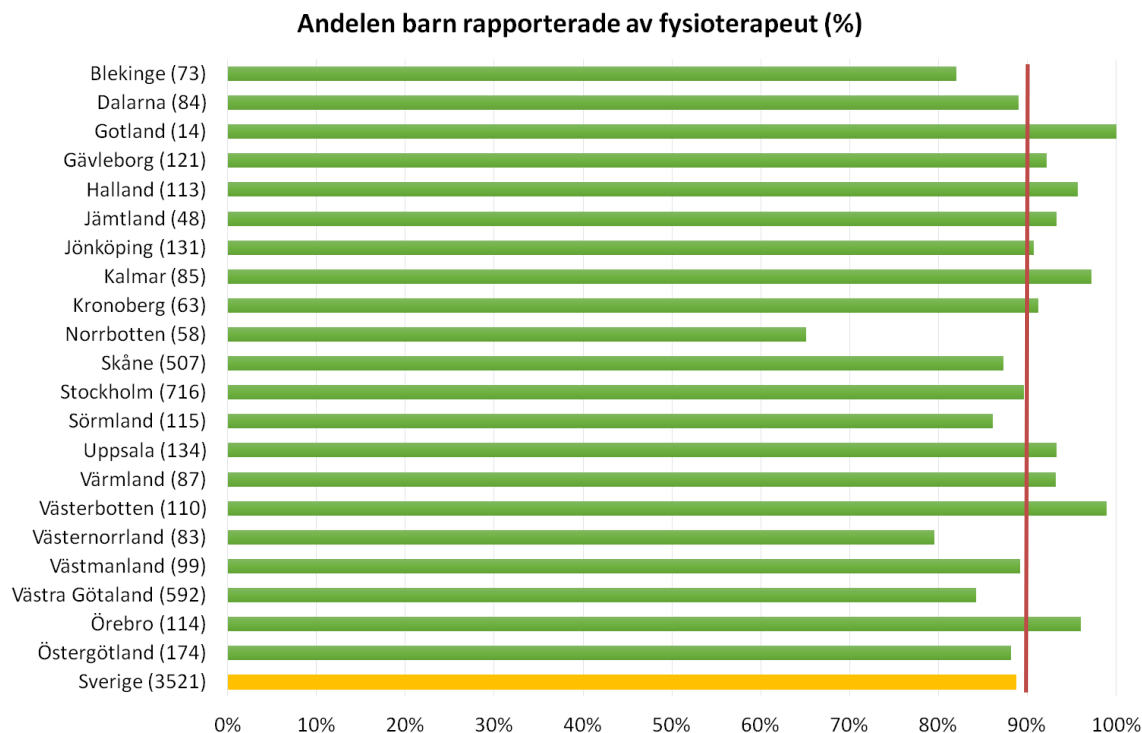
2016 var det sju landsting som uppnådde målet 90% (Gotland, Halland, Jämtland,

Kronoberg, Uppsala, Västerbotten och Västmanland).

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.

Gunnar Hägglund

Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär



Andelen barn födda 2000–2015 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2016. Antalet barn i respektive region 2016 inom parentes.

Av de 3521 barnen födda 2000–2015 hade 3124 av 3521 (89%) bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2016. Motsvarande resultat 2015 var 87%.

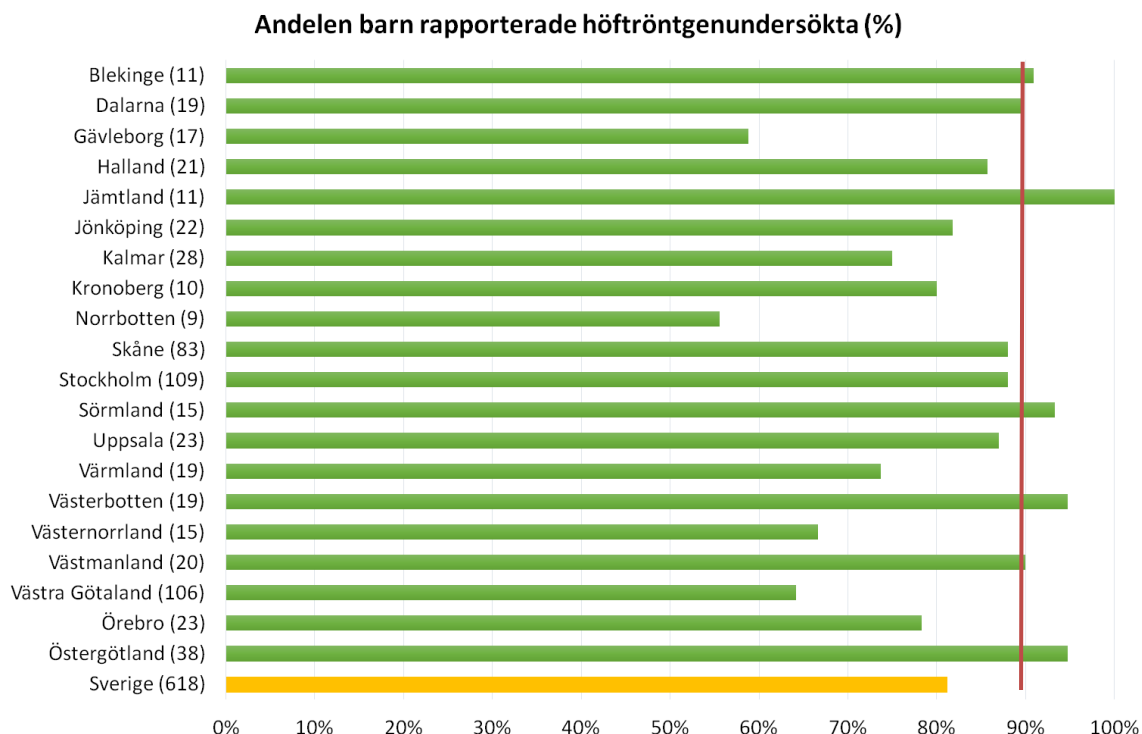
Det var elva landsting som uppnådde målet 90% (Gotland, Gävleborg, Halland, Jämt-

land, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Uppsala, Värmland, Västerbotten, Örebro).

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.

Gunnar Hägglund

Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen



Andelen barn med GMFCS III-V födda 2008 och senare som rapporterats undersökta med höfttröntgen under 2016. Antalet barn i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

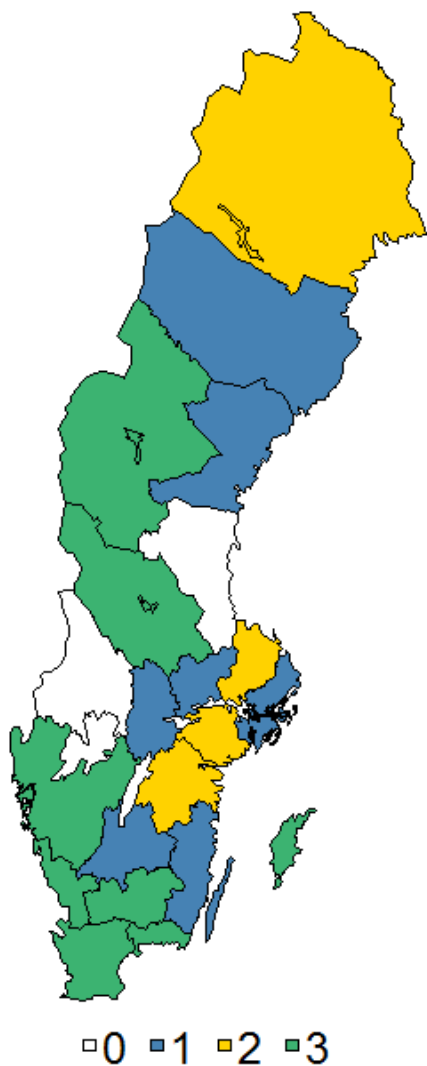
Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höfttröntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2008 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höfttröntgen någon gång under 2016. Från och med denna redovisning räknas alla barn, även de som flyttat in i landstinget under 2016. Det innebär att kraven är högre ställda och vi har därför sänkt målnivån från 95% till 90%. Det var under 2016

många nyregistrerade barn vilket kan vara en förklaring till att en del landsting har lägre andel röntgenundersökta. Det är samtidigt flera barn som vi vet är undersökta men som inte rapporterats till CPUP.

Det var sex landsting som uppnådde det nya målet 2016. Ytterligare 4 landsting hade mellan 85% och 90% rapporterade röntgenformulär. Resultatet för Sverige var 81,4%.

Gunnar Hägglund

Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.



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.

Av dem som erbjuder vuxenuppföljning var det 19 regioner som i viss utsträckning kunde svara ja på frågan och därmed uppfyllde målet helt eller delvis under 2016.

Förklaring:

0 = Ingen uppföljning av vuxna 2016.

1 = Deltar med enstaka personer eller distrikt.

2 = Erbjuder uppföljning till personer enligt ett av följande alternativ:

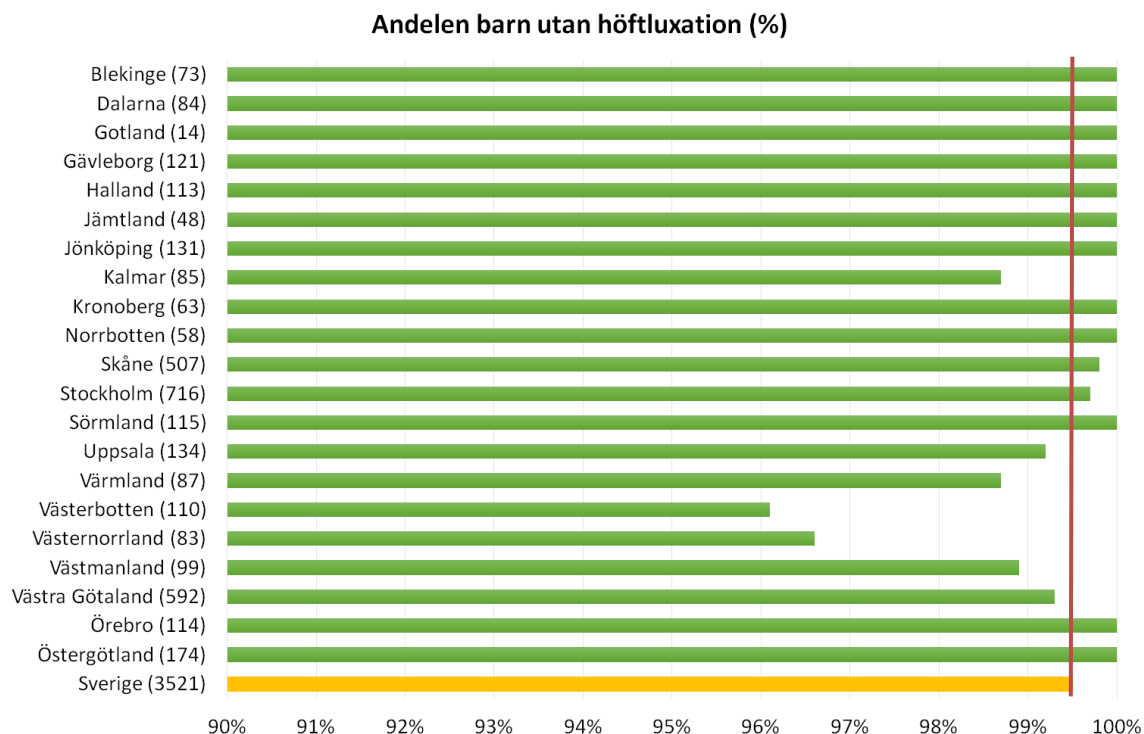
A) Inom vuxenhabiliteringen i hela länet.

B) Samtliga ungdomar i länet som har lämnat barn och ungdomshabiliteringen.

3 = Uppfyller både 2a och 2b. Punkt 2a gäller nu även personer som inte är knutna till vuxenhabiliteringen.

Elisabet Rodby Bousquet

Mål 7. Höfter - höftluxation.



Andelen barn födda 2000–2015 som rapporterats ej ha höftluxation 2016. Antalet barn i respektive region 2016 inom parentes

Målet med höftuppföljningen är att förhindra höftluxation, dvs. att höften går ur led. Målnivån i CPUP är att andelen barn 0–16 år utan höftluxation skall överstiga 99.5%. Fjorton landsting uppnår det målet och 2016 var resultatet för hela landet 99.4%.

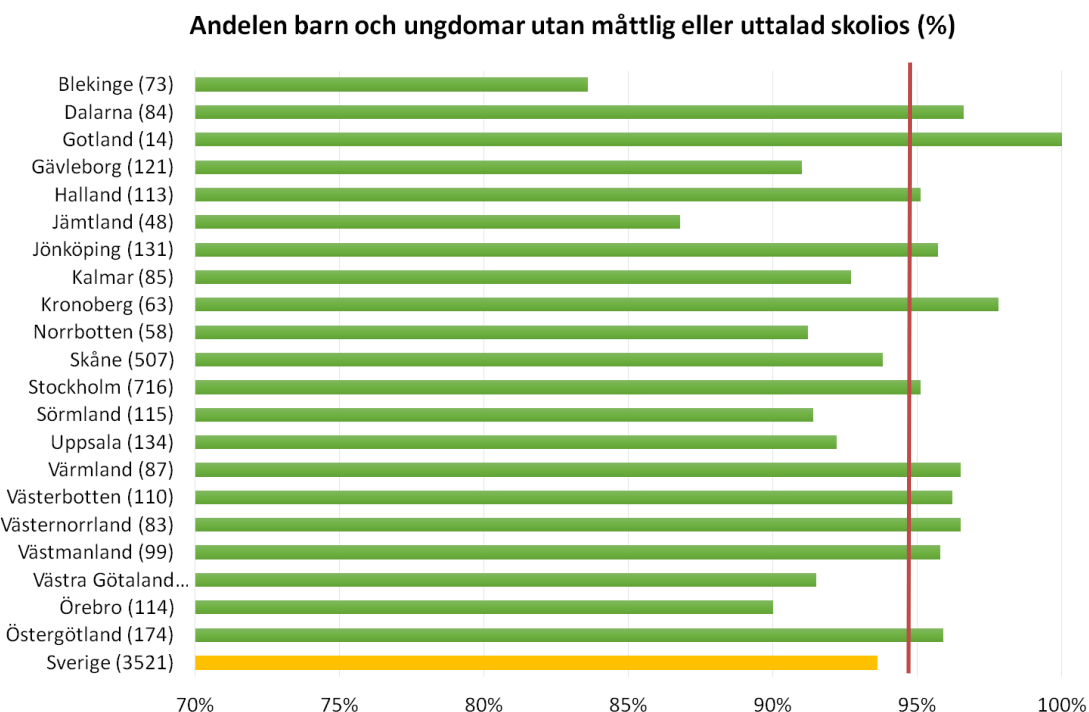
2016 fanns totalt 20 barn i landet, 14 flickor och 6 pojkar, som följts i CPUP med rapporterad höftluxation. Det är en ökning med 2 barn jämfört 2015. Båda de två nytilkomna barnen skall vara inplanerade för operation våren 2017 för att häva luxationen. Två av barnen har luxerat i väntan på skoliosoperation. De övriga har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att genomföra höftoperation.

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 2016 tio barn födda utomlands som rapporterats ha manifest luxation när de kom till Sverige.

Vi vet att cirka 10% av alla med CP utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUP. Utan CPUP skulle vi nu ha haft över 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.

Gunnar Hägglund

Mål 8. Ryggar – skolios.



Andelen barn födda 2000–2015 utan måttlig eller uttalad skolios. Antalet barn i respektive region 2016 inom parentes.

Mål 8 i CPUP är att >95% av alla barn 0–16 år inte ska ha skolios (sned rygg) eller endast ha lätt skolios dvs diskret kurva som bara syns vid framåtböjning. I årets analys har vi räknat på alla barn födda 2000 och senare. Vi uppnår målet i 11 landsting (se figur). Ytterligare 8 regioner ligger mellan 90 och 95%. För Sverige totalt sett är resultatet 93.6%. I analysen räknas ryggar som är skoliosopererade inte som skolios. .

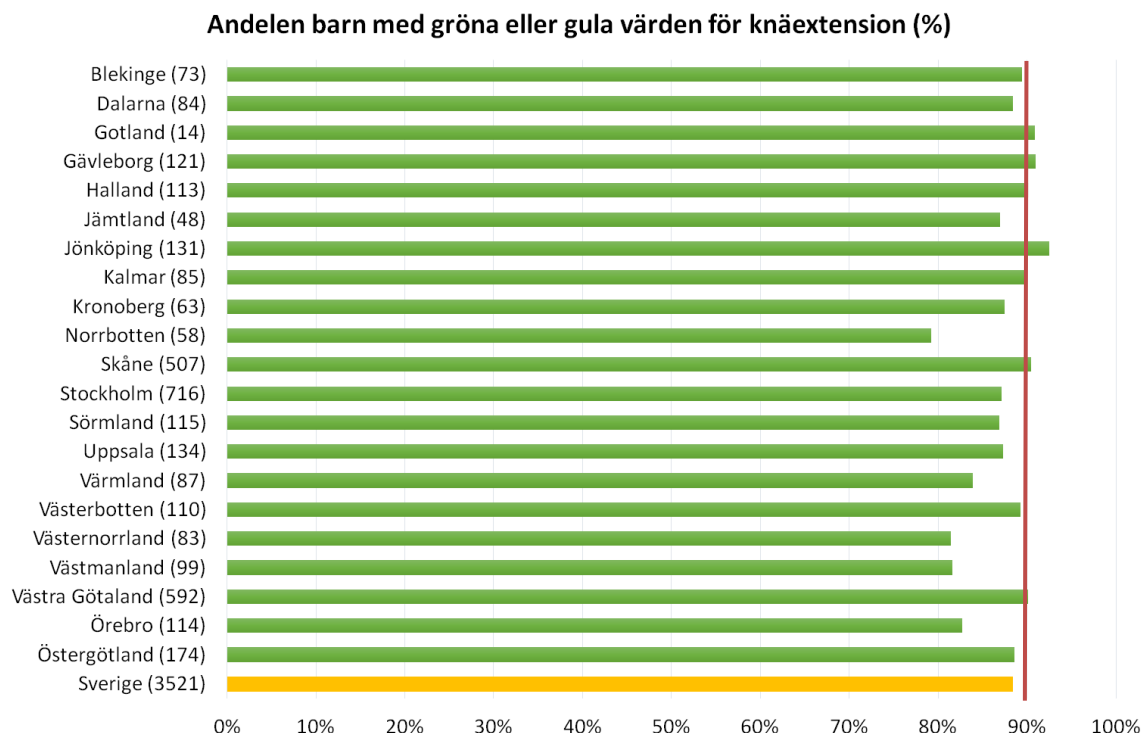
Målet med rygguppföljningen är att minska uppkomsten av operationskrävande skolios

och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Personer som remitteras sent för operation kan behöva opereras med mer omfattande kirurgi och det är inte säkert att man kan korrigera felställning av rygg och bäcken lika bra som om operationen genomförs på ett tidigare stadium.

På sidan 7 beskrivs det pågående projektet för att kartlägga och jämföra rutiner för skoliosbehandling i olika delar av landet.

Gunnar Hägglund

Mål 9. Ledrörlighet knäled



Andelen barn födda 2000 – 2015 med gröna eller gula värden för knäextension (knästräckning). Antalet barn i respektive region inom parentes.

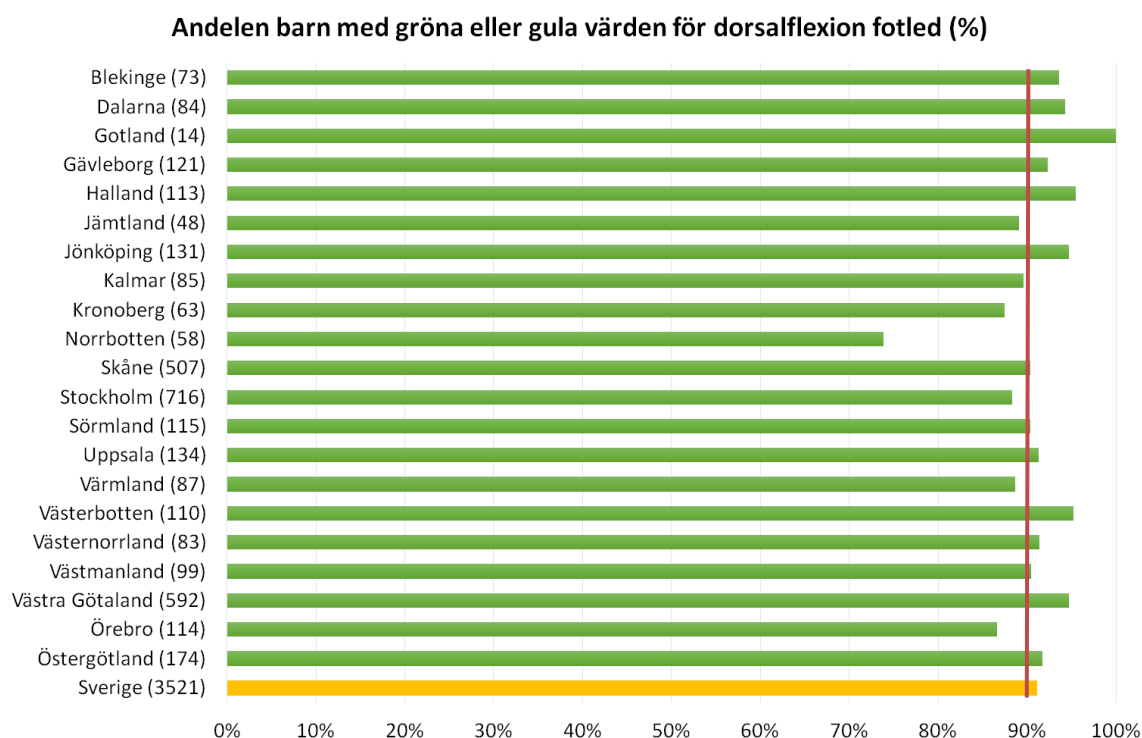
Mål 9 är att >90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för knäextension (förmågan att sträcka knät). Vi har olika gränsvärden för nedre extremiteten beroende på om barnet är klassificerat i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har räknat på de olika gränsvärdena för varje enskilt barn.

Målet uppnås i 7 landsting. Ytterligare 9 landsting ligger mellan 85 och 90%. För

Sverige är resultatet 88.3%. Det är viktigt att behålla god knästräckning för personer i alla GMFCS-nivåer, d.v.s. för att undvika 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.

Gunnar Hägglund

Mål 10. Ledrörlighet fotled



Andelen barn födda 2000 – 2015 med gröna eller gula värden för dorsalflexion (sträcka foten uppåt) i fotleden med rakt knä. Antalet barn i respektive region inom parentes.

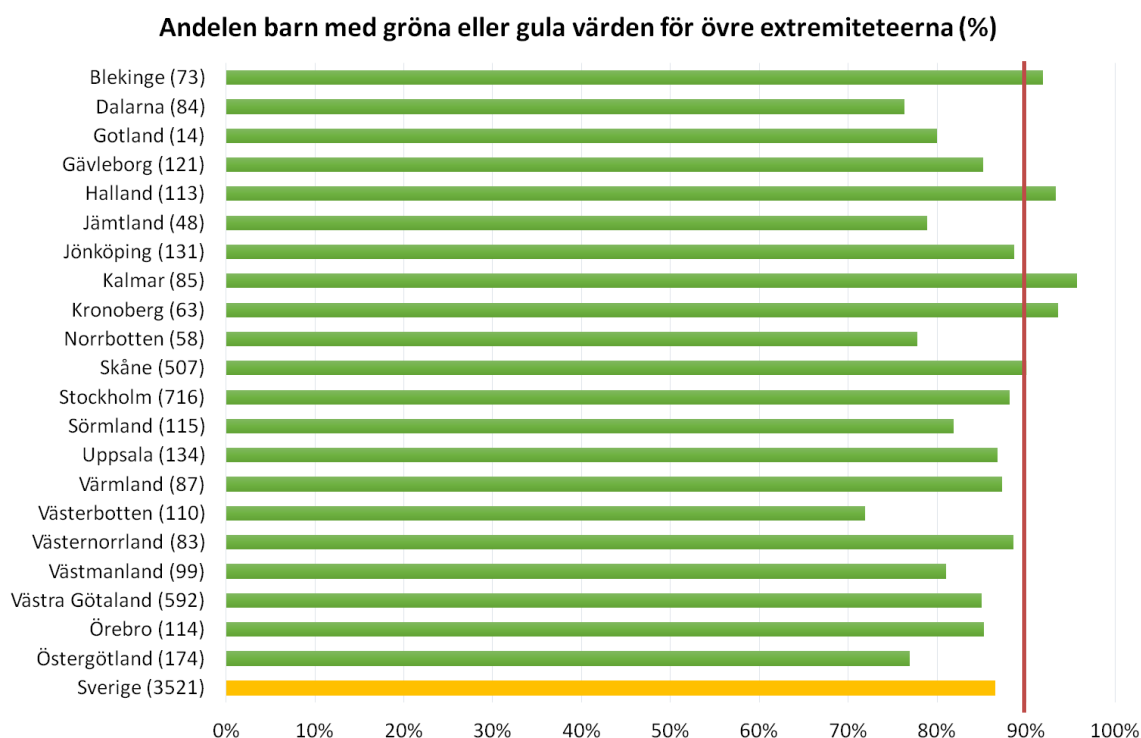
Mål 10 är att >90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för dorsalflexion (förmågan att sträcka upp foten) i fotleden med rakt knä. Vi har olika gränsvärden för nedre extremiteten beroende på om barnet är klassificerat i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har räknat på de olika gränsvärdena för varje enskilt barn.

Målet uppnås av 14 regioner. Ytterligare 6 regioner ligger mellan 85 och 90%. För Sverige är resultatet 91.1%.

Det är viktigt att behålla god fotledsrörlighet för att skapa eller bibehålla en god gångfunktion för personer i GMFCS I-III och för att möjliggöra ett bra sittande och stående för personer i GMFCS III-V.

Gunnar Hägglund

Mål 11. Ledrörlighet övre extremiteterna



Andelen barn födda 2000 – 2015 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten. Antalet barn i respektive region inom parentes.

Mål 11 är att >90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten (sträcka fram armen i axelleden, sträcka ut armen i armbågen, vrida upp handen, sträcka upp handen i handleden).

Målet uppnås av 5 regioner. Ytterligare 8 regioner ligger mellan 85 och 90%. För Sverige totalt är resultatet 86.5%.

Att bibehålla god rörlighet är viktigt för att inte ytterligare försvåra funktionell använd-

ning av handen och armen. Målet är nästan uppfyllt. En närmare analys behöver göras för att identifiera vilka rörelser som är mest kontrakturbenägna och för att identifiera tidiga tecken på rörelseinskränkning. Tidig identifiering av risk och tidigt insatta åtgärder kanske är nyckeln till bättre resultat....

Marianne Arner, Lena Krumlinde Sundholm

Sammanfattning av måluppfyllelse

Målandikationerna för CPUP togs fram 2014. Förslagen hade tidigare varit på remiss och förankrats hos kontaktpersoner i CPUP och hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet.

De flesta av årets målrapporter baseras på samma beräkning som de dynamiska rapporterna på hemsidan. Det innebär för några av målen att resultaten skiljer lite jämfört föregående år och inte är jämförbara. Vi ska analysera årets resultat och se om några mål är orimligt högt satta. Samtidigt är det flera landsting som klarar de högt uppsatta målen.

Målen för CPUP är:

1. Andelen 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 fastställd CP-diagnos >80%
3. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för fysioterapeuter >90%

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

4. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för arbetsterapeuter >90 %

5. Andelen barn i CPUP som är röntgenundersökta enligt uppföljningsprogram >90%

6. Organisation som innebär att alla vuxna med CP i regionen som vill delta i CPUP kan undersökas.

7. Andelen barn i åldern 0-16 år utan höftluxation (höft ur led) >99.5%

8. Andelen barn i åldern 0-16 år utan måttlig eller uttalad skolios (sned rygg) >95%

9. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för knästräckning >90%

10. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för fotledsrörlighet >90%

11. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för fyra rörelsemått i armarna >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.

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

Gunnar Hägglund

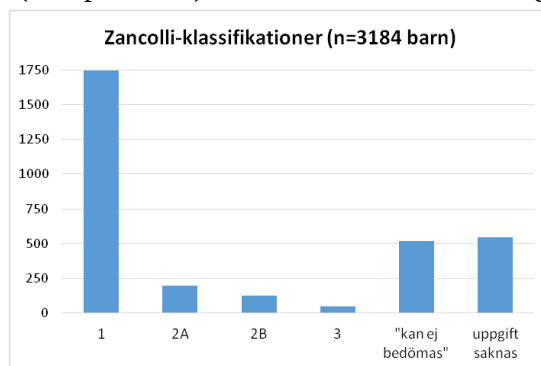
Övre extremitetsfunktion

En nyligen genomförd studie på CPUP-data, (Hedberg-Graff et al 2017) visar att kontrakturer (ledstelhet) i övre extremiteterna ofta först uppstår för handledssträckning och ibland redan tidigt under förskoleåldern. En handled som fixeras i böjd ställning orsakar problem både hos de individer som har en aktiv handfunktion och hos de som saknar sådan. Full kraft i greppet får man bara om handleden kan stabiliseras i rakt eller lätt sträckt läge. En böjd och stel handled kan också orsaka stora problem och obehag vid omvårdnad, till exempel när en tröja skall tas av eller på.

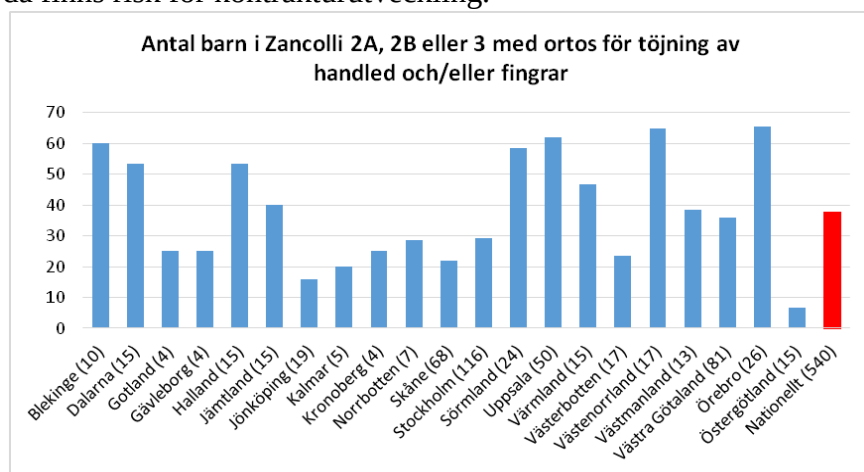
Om vi vill försöka minska eller förebygga fixerade kontrakturer är det viktigt att tidigt upptäcka stramhet i handledens och fingrarnas böjmuskulatur. För att tidigt identifiera en begynnande förkortning av böjmuskulaturen är det viktigt att upptäcka svårigheter att utföra aktiv sträckning vilket oftast visar sig före passiv rörelseinskränkning. Inom CPUP utvärderar vi aktiv samtidig handleds- och fingersträckning med Zancolli-klassifikationen. Genom att t.ex. göra ”high five” kan man snabbt få en uppfattning av om personen aktivt kan sträcka fingrar och handled. Det är svårare att bedöma en person som inte kan eller vill medverka, men om handleden ständigt hålls böjd kan man anta att handledsextensionen är svag eller helt saknas och då finns risk för kontrakturutveckling.

I årsrapportdata fanns uppgift om Zancolli-klassifikation hos 2636 personer födda 2000-2015. Uppgift saknades för 548 personer (17%), se figur. För många av dessa hade aktiv handfunktion bilateralt (House mer än 4) registrerats

Av de som var bedömda uppvisade 14% (370 personer) nedsatt handleds- och fing-



ersträckning (Zancolli 2A, 2B och 3) och 3% kunde varken extendera fingrar eller handled aktivt (Zancolli 3). Dessa personer kan antas ha extra hög risk att utveckla handledskontrakturer och det kan vara klokt att överväga interventioner t.ex. med ortos för töjning av handled och fingrar. Vi fann dock att endast 38% av personerna i Zancolli-nivå 2-3 använde handortos för töjning av handled och/eller fingrar, med en regional variation mellan 7% och 62%, högst i Örebro, Västernorrland, Uppsala och Blekinge.



Siffran inom parentes anger antal barn rapporterade med Zancolli 2A, 2B eller 3 i sämsta handen.

Marianne Arner, Lena Krumlinde Sundholm

Korsett och ortoser (skenor) nedre extremiteterna

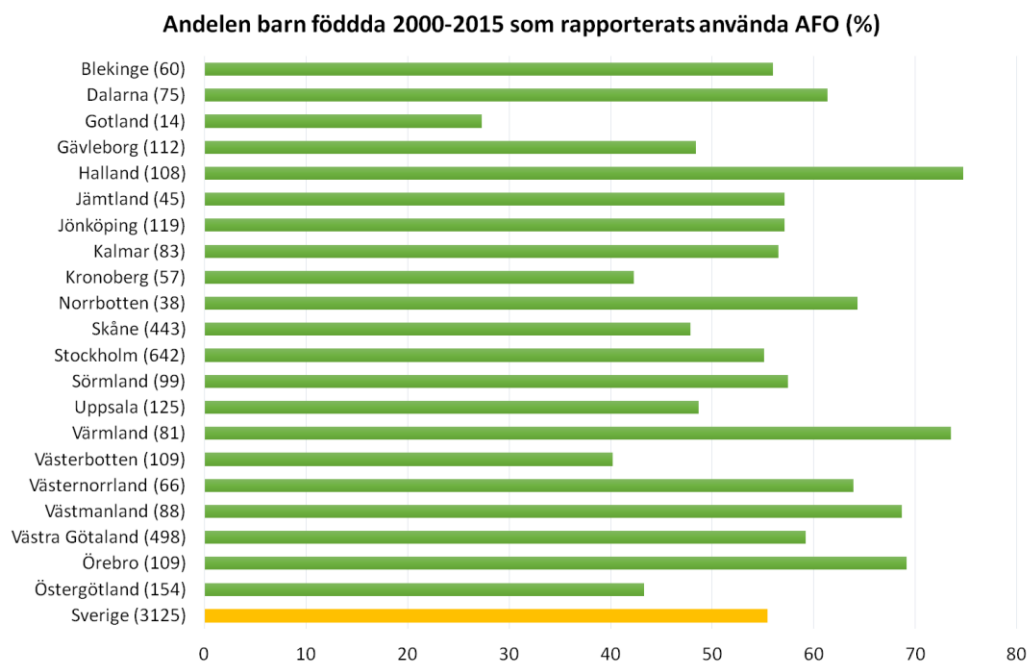
Den vanligaste ortostypen är ankel-fot-ortos (AFO) som 2016 användes av 55% av alla barn födda 2000–2015, en ökning med 2% sedan föregående år. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar ortosanvändning mellan 40% i Västerbotten och 75% i Halland (se figur). Den undersökning av orsaken till skillnader i ortosanvändning som sjukgymnast Caroline Martinsson i Västra Götaland genomfört visade bland annat att regioner med högre andel AFO i större utsträckning använder ortos även vid gröna värden som profylax.

Ståthjälpmedel används av 72% av alla i GMFCS III-V. Skillnaden är stor mellan regioner som rapporterat mer än 100 barn (se figur). Undersökningen av Caroline Mar-

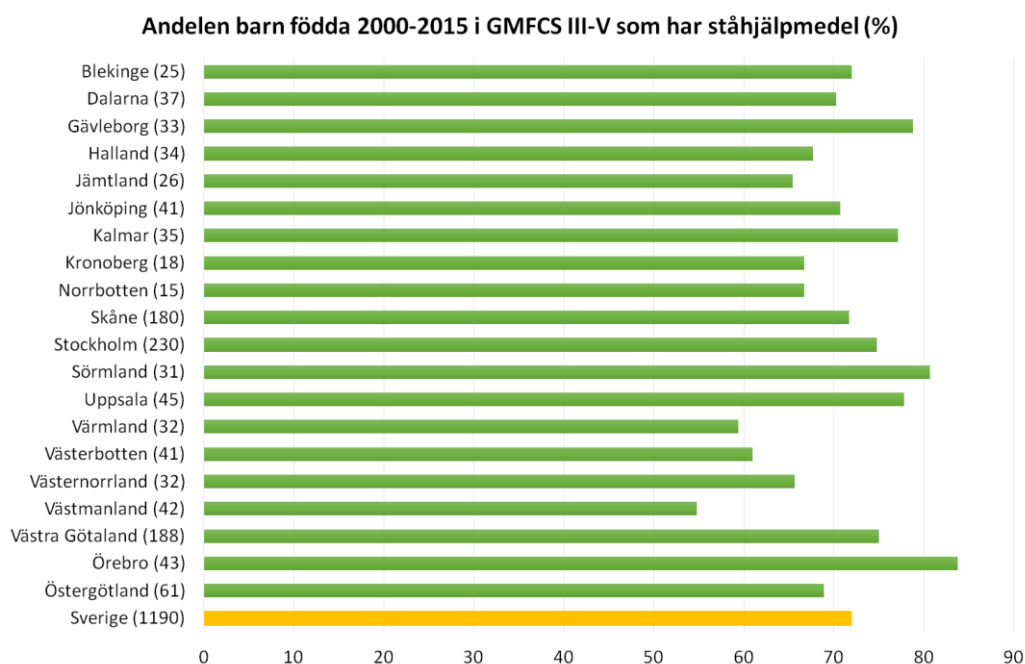
tinsson visade behov av tydligare definitioner av ståthjälpmedel och stårullstol. Detta är infört från och med 2017, men vi har p.g.a. detta inte analyserat olika typer av ståthjälpmedel för 2016.

Korsett används av 10% av barnen, samma andel som de senaste tre åren. Det finns en stor variation i korsettanvändning mellan olika regioner (se figur). Bland regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar korsettanvändning från 2.2% i Östergötland till 15.6% i Västra Götaland. Flera av skillnaderna är statistiskt signifikanta. Korsettanvändning kartläggs i forskningsprojekt av sjukgymnast Katina Pettersson.

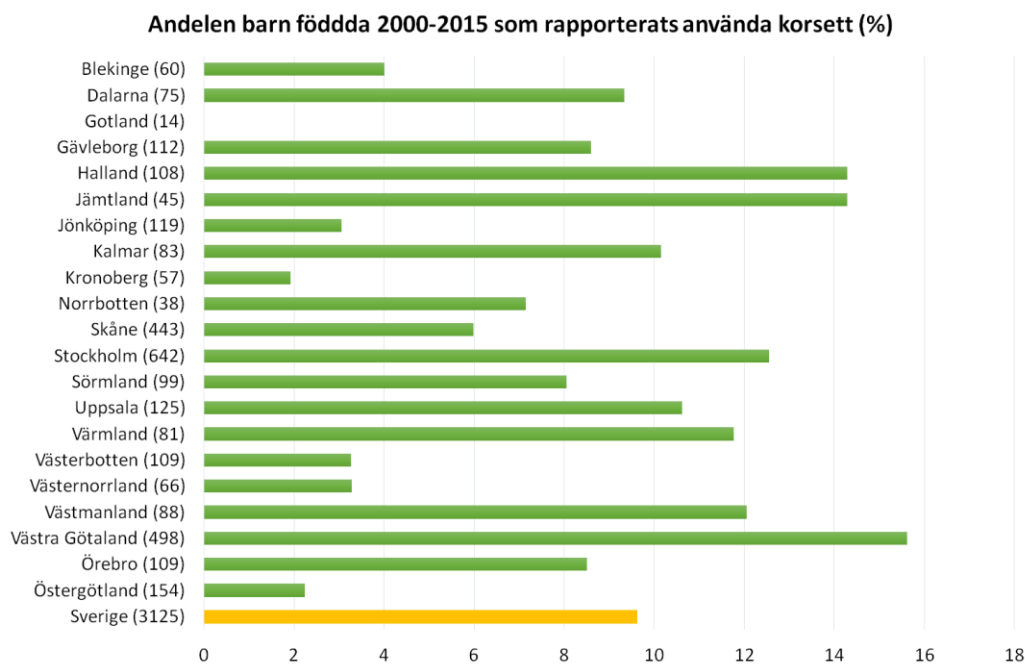
Gunnar Hägglund



Andelen barn födda 2000–2015 som 2016 rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn rapporterade 2016 i respektive region inom parentes.



Andelen barn födda 2000–2015 som rapporterats använda ståhjälpmiddel i respektive region.
Totala antalet barn rapporterade i GMFCS III-V under 2016 i respektive region inom parentes.



Andelen barn födda 2000–2015 som 2016 rapporterats använda korsett i respektive region.
Totala antalet barn rapporterade 2016 i respektive region inom parentes.

Ortopediska operationer

I jämförelse med Socialstyrelsens slutenvårdsregister ser vi att vi har en mycket andel operationer rapporterade om vi ser till de samlade rapporterna vi har i operations, fysioterapeut- och arbetsterapeutformulären. I ett doktorandprojekt (Anna Telleus) ska operationspanoramat analyseras med hjälp av databaser på Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån.

Under 2016 har 202 av 3468 personer födda 2000–2014 rapporterats opererade i rygg eller ben.

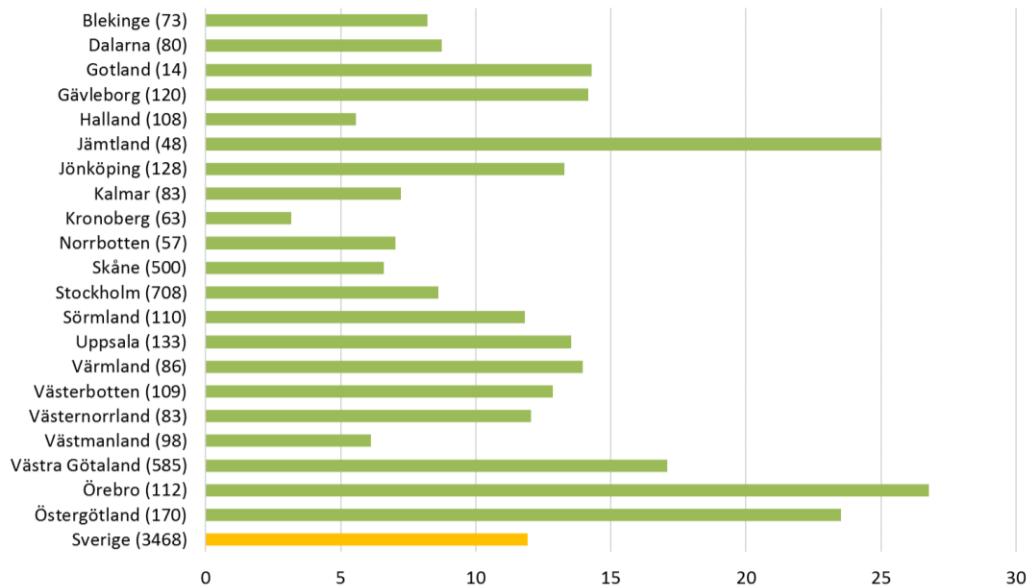
Den vanligaste isolerade operationen är hälseneförlängning som gjorts på 61 personer 2016. Fördelningen av operationer under alla år varierar som tidigare mellan olika regioner, se figur nästa sida. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar andelen barn som någons gång opererats från 6% i Halland till 27% i Örebro. I ett doktorandprojekt (Olof Lindén) ska långtidsuppföljning av olika vad-hälseneförlängningar göras.

Operation för att förhindra att höften går ut led har gjorts på 64 personer under 2016. Bland regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar andelen barn som rapporterats höftopererade någons gång från 6% i Uppsala till 24% i Östergötland. Siffrorna kan innehålla operationer i höften på andra indikationer än f. Vi vet att andelen barn som riskerar drabbas av att höften går ur led är cirka 15%, vilket motsvarar andelen opererade i Sverige. I ett doktorandprojekt (Nikos Kiapekos) analyseras resultatet efter de olika typerna av förebyggande höftoperation. Fördelning av andelen barn opererade i olika regioner ses på nästa sida.

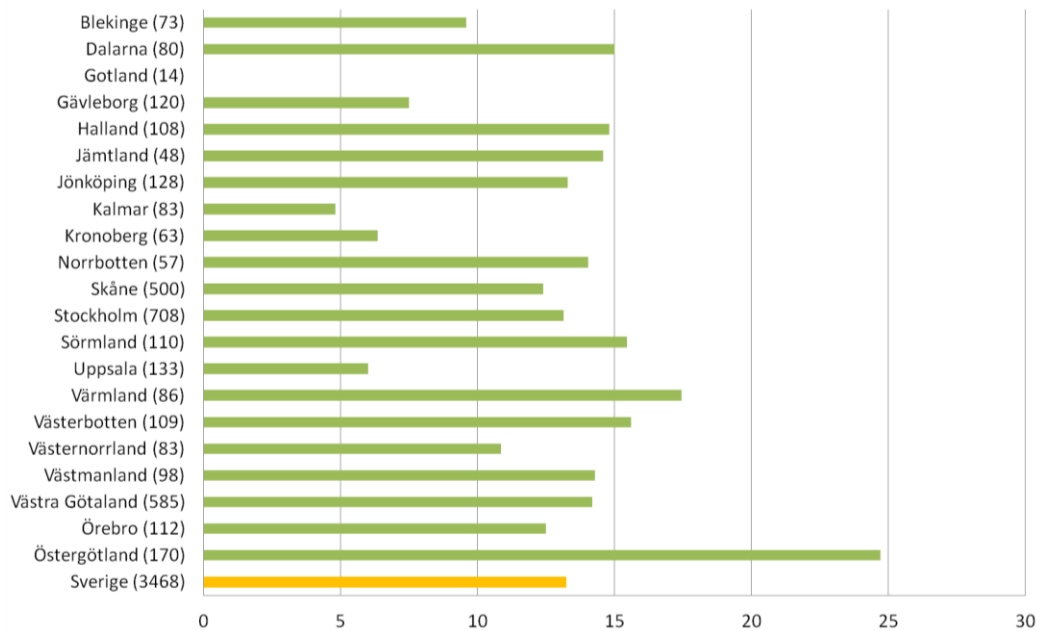
Skoliosoperation är gjort på 17 personer under 2016. Antalet skoliosoperationer ökar efterhand som vi nu får allt fler äldre ungdomar i CPUP.

Gunnar Hägglund

Andelen barn opererade med hälseneförlängning i olika landsting



Andelen barn som höftopererats i olika landsting



Spasticitetsreducerande behandlingar

Av barnen födda 2000–2015 behandlas 2,0% med baklofenpump och 2,2% är rhizotomipererade. Under 2016 har 13 nya personer rapporterats ha baklofenpump. Endast tre nya personer är rapporterat rhizotomiopererade. Andelen barn med baklofenpump har ökat något. Eftersom rhizotomioperation oftast görs i 3–5 årsåldern tenderar antalet barn som rhizotomiopereras minska.

Under 2016 har 21% av barnen födda 2000–2014 rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen och 9,6% har behandlats i

armarna. Andelen behandlade är väsentligen oförändrad för benen men har ökat från 7,6% föregående år i armarna. Spridningen mellan olika regioner är oförändrat stor (se figurer nästa sida. I figurerna anges totala antalet barn i respektive region inom parentes).

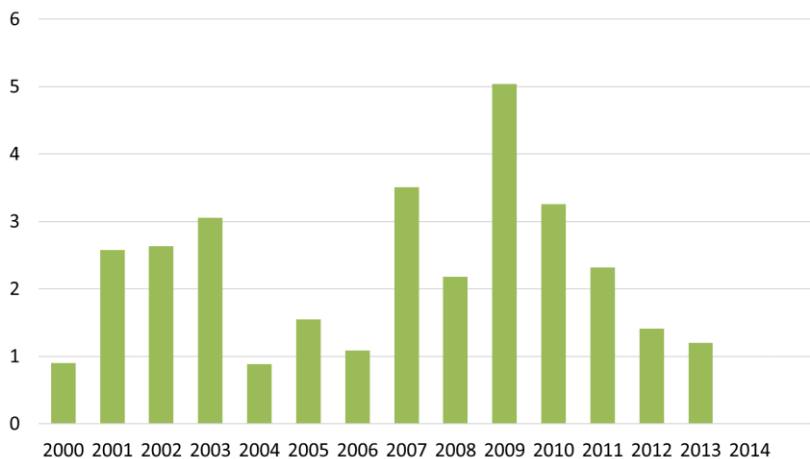
Flera forskningsstudier pågår för att närmare kartlägga behandlingspanoramat och behandlingseffekter av botulinumtoxinbehandling i Sverige.

Gunnar Hägglund

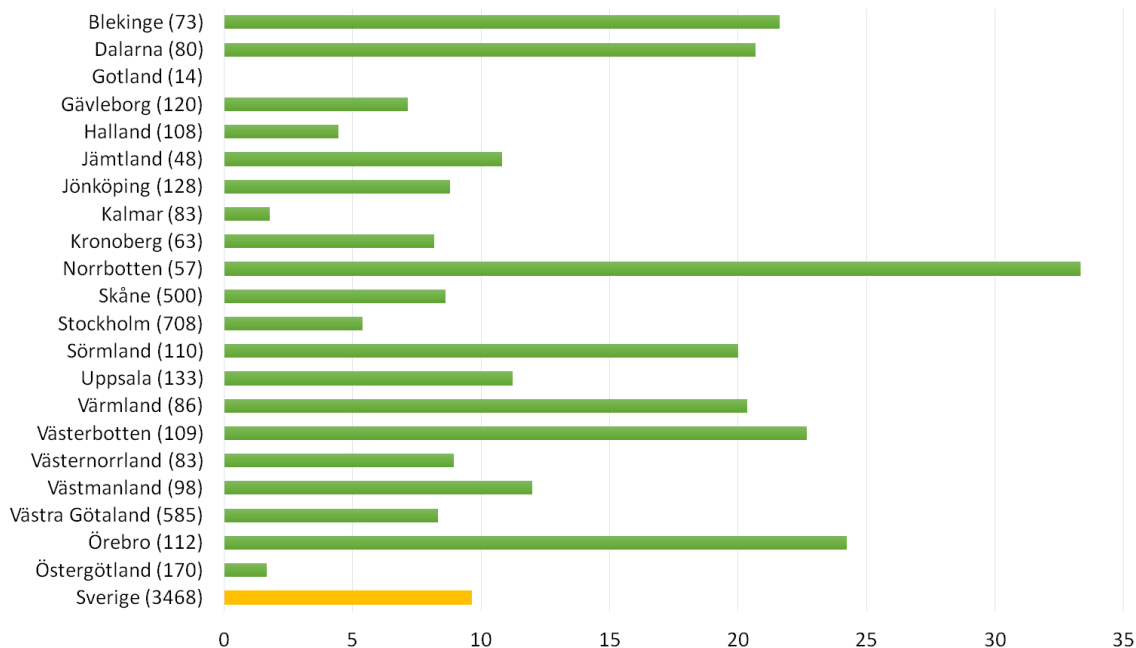
Andelen barn opererade med baklofenpump relaterat födelseår (%)



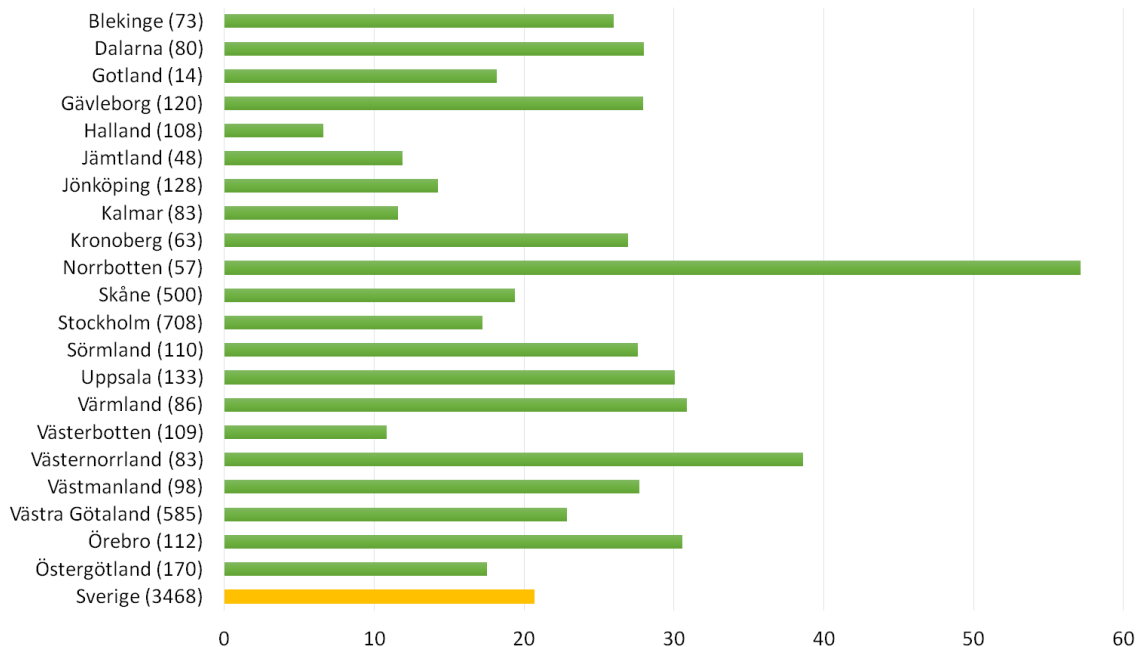
Andelen barn opererade med rhizotomi relaterat födelseår (%)



Andelen barn födda 2000-2014 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i armar och händer 2016 (%)



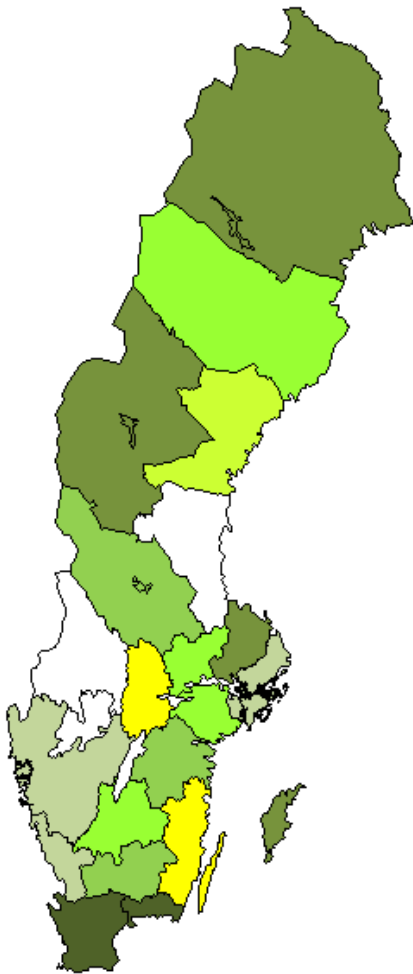
Andelen barn födda 2000-2014 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen 2016 (%)



CPUP - vuxen

Vuxenuppföljning i 19 av 21 regioner

Uppföljningsprogrammet för vuxna med CP infördes i Skåne och Blekinge 2011 efter ett pilotprojekt under 2009-2010. Det har successivt ökat och det nu är 19 av 21 regioner i Sverige som erbjuder vuxenuppföljning i varierande grad (se karta).



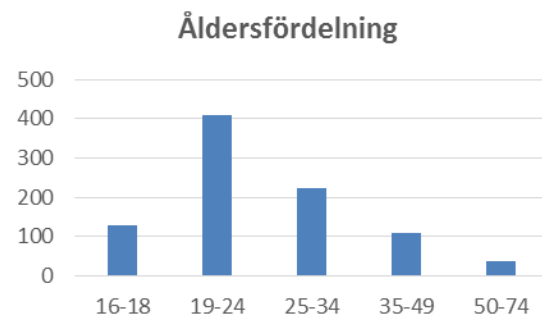
□ 2011 ■ 2012 ■ 2013 ■ 2014
■ 2015 ■ 2016 ■ 2017

Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning.

Undersökningarna görs vid fasta åldrar utifrån grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS-nivå). Vid behov kan undersökningarna genomföras tätare. Formulär för undersökning, självrapporterad trötthet (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.

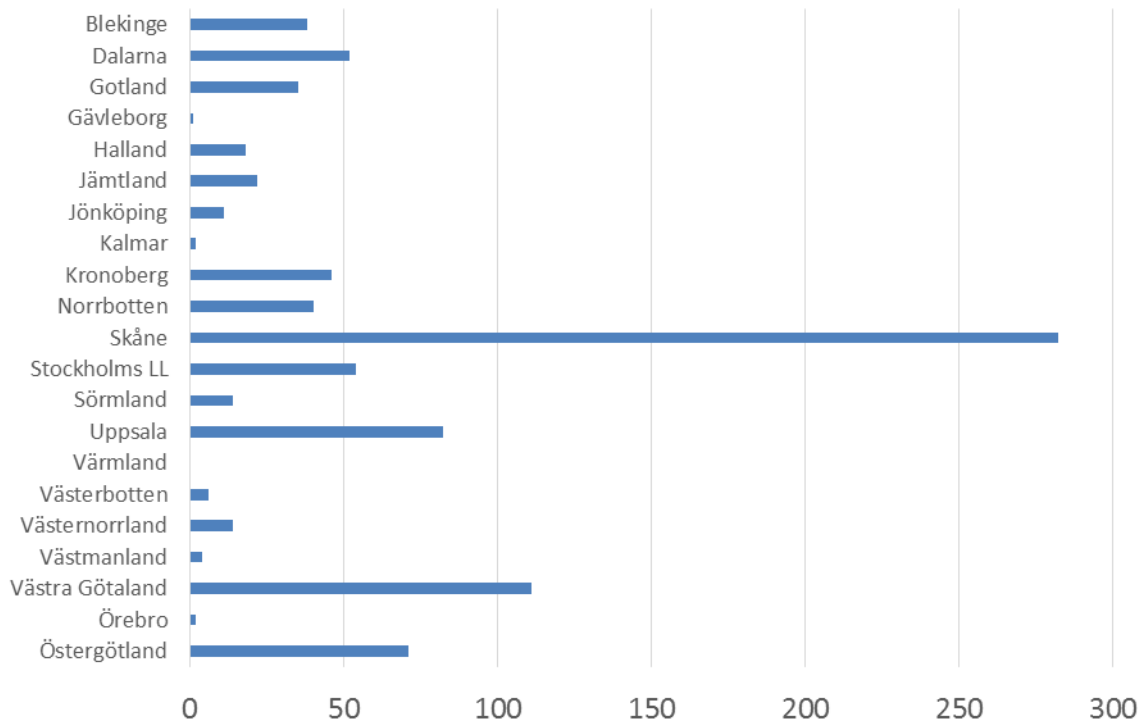
Antalet deltagare ökar

Majoriteten av de vuxna som ingår i CPUP har inte tidigare deltagit i uppföljningen som barn. Fram till den 31 december 2016 har 905 personer i åldrarna 16-74 år inkluderats i vuxenuppföljningen, medelåldern är 26,4 år.



Detta är en ökning med 166 personer sedan föregående år. Det är totalt 507 (56%) män och 398 (44%) kvinnor som deltar. En tredjedel av deltagarna (282 personer) följs av Vuxenhabiliteringen i Region Skåne.

Antal personer inkluderade tom 2016

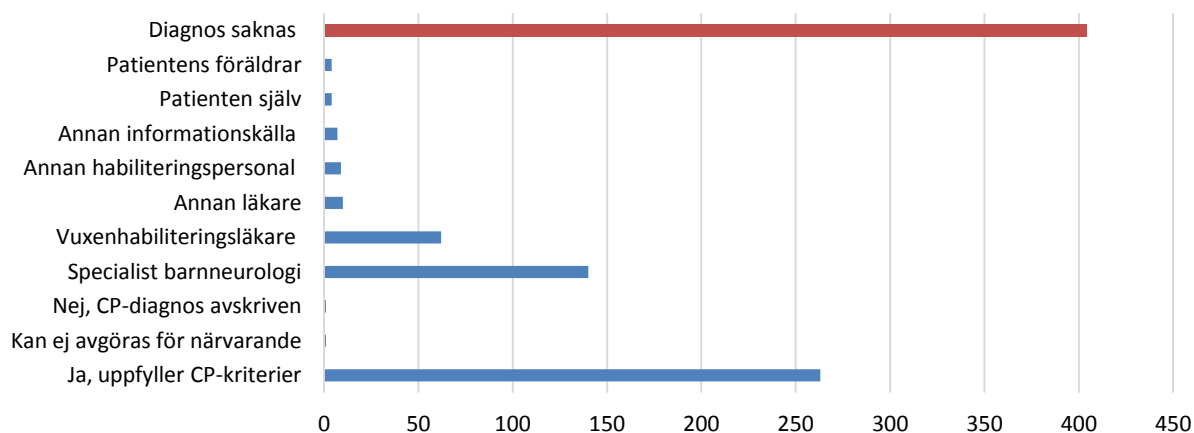


Diagnos

Av de 905 personer som ingår i vuxenuppföljningen är det 263 som har rapport i Neuropediatrikformulär om att de uppfyller kriterierna för CP. Detta gäller enbart vuxna i Skåne, Blekinge och Kronoberg samt ensta-

ka personer i VG-region. Ytterligare 212 personer har sin diagnos fastställd av läkare men närmare hälften (404 personer) saknar helt uppgift om diagnos. Nedan redovisas vem eller vad diagnosen baseras på.

CP-diagnos



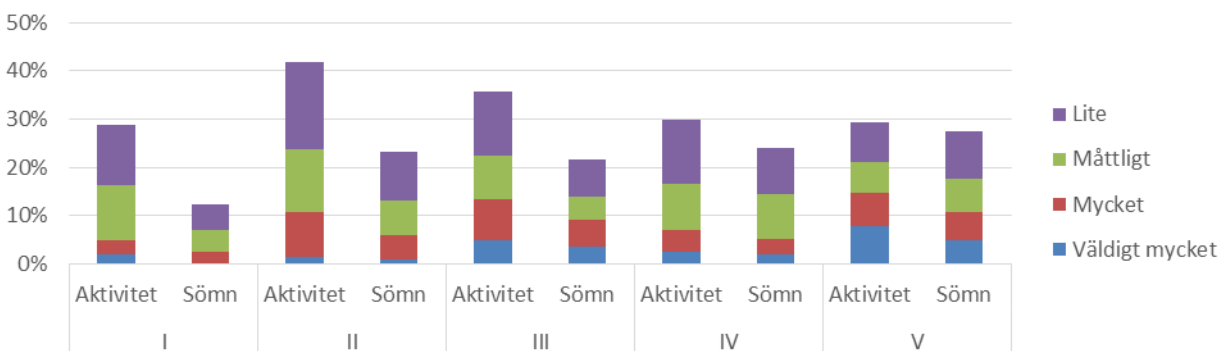
Antal personer i vuxenuppföljningen med fastställd CP diagnos och vad den baseras på.

Smärta

Smärta rapporteras enligt SF-36 och ungefär hälften av alla vuxna i CPUP uppger ha ont: GMFCS I (50%), II (56%), III och IV (48%) och V (57%). Nedan visas hur mycket värken eller smärtan har stört personens normala aktiviteter (arbete och andra dagliga syss-

lor) respektive sömn under de senaste fyra veckorna. Omkring 10% upplever att smärtan stört deras aktivitet mycket eller väldigt mycket medan motsvarande andel för sömn är 7%.

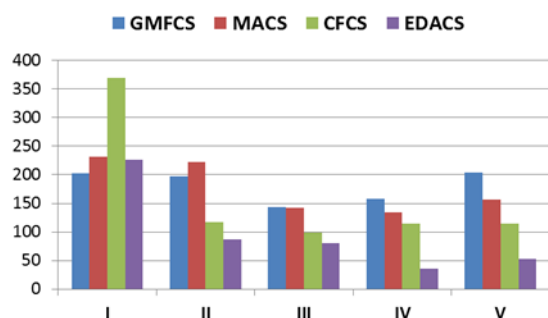
Hur mycket smärtan har stört normala aktiviteter och sömn %



Andel vuxna per GMFCS-nivå som uppger att smärtan stört eller påverkat deras normala aktiviteter eller sömn under de senaste fyra veckorna.

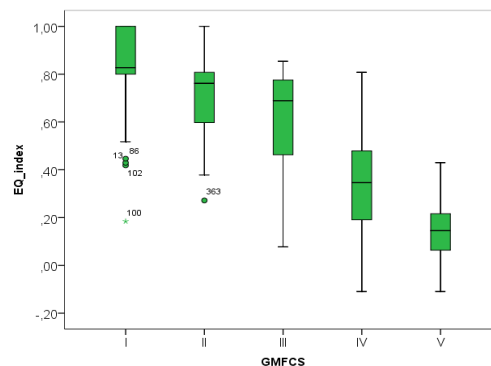
Funktionsnivå hos vuxna med CP

Nedan visas fördelningen av antal personer i respektive funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) och ät- och drickförmåga (EDACS). EDACS infördes 2016 och är därför rapporterad i något lägre omfattning. Det är en förhållandevis stor andel personer klassificerade i GMFCS nivå IV och V, medan det är något fler personer med bättre handfunktion, kommunikation och ät- och drickförmåga.



Hälsorelaterad livskvalitet

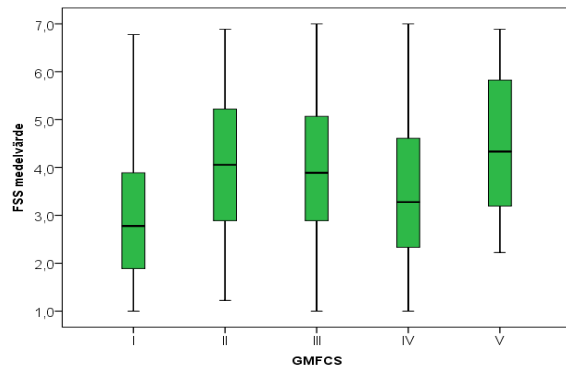
EQ 5D är komplett inrapporterat för 397 personer varav 123 i GMFCS I, 114 i II, 74 i III, 55 i IV och 31 i GMFCS V. Totalt hälsoskattning index sjunker successivt vid lägre funktionsnivå (GMFCS IV och V) se nedan. När det gäller hälsoskattning med "termometern" 0-100 varierar medelvärdet från 75 hos personer i GMFCS I till 67 i GMFCS V.



EQ-5D index fördelat per GMFCS nivå

Fatigue ("trötthet")

Fatigue severity scale har använts av 369 personer för självskattning av trötthet, varav 109 i GMFCS I, 102 i II, 67 i III, 60 i IV och 31 i V. Högst fatigue rapporteras av vuxna i GMFCS-nivå V.



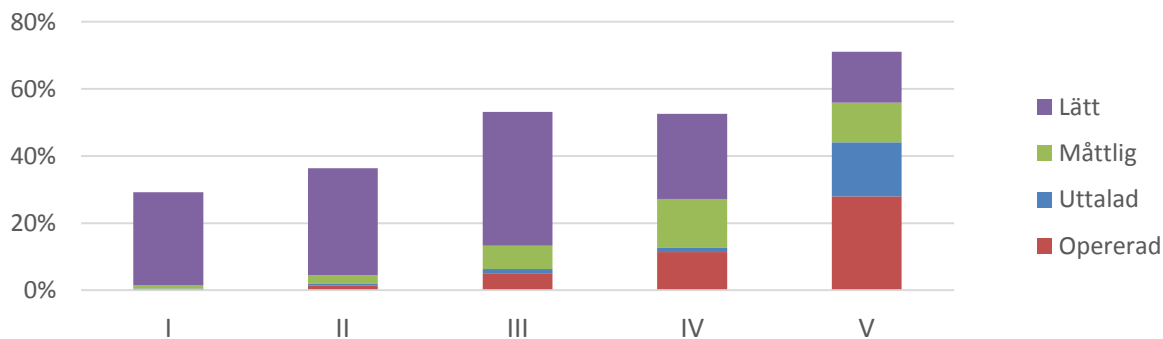
Fatigue severity scale fördelat per GMFCS nivå.

Skolios, korsett och ståhjälpmedel

Totalt 346 personer (38%) har skolios varav 247 har lätt skolios, 64 måttlig skolios och 39 uttalad skolios. Därutöver tillkommer 85 personer som är skoliosopererade. Majoriteten av de vuxna som har uttalad skolios eller har skoliosopererats är klassificerade i GMFCS V. Korsett används av 49 personer vilket motsvarar 14% av de som har skolios.

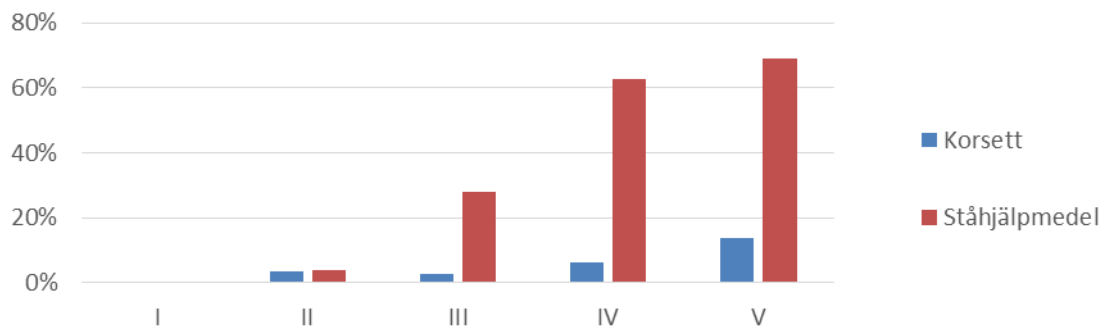
Det är 288 personer (32%) som använder ståhjälpmedel i GMFCS II-V. De flesta står mindre än en timme/dag. Något fler använder tippbräda och ståstöd (138 personer) än ståskal (110 personer). Endast 36 personer använder stårullstol.

Skoliosförekomst %



Skoliosförekomst i % fördelat per GMFCS-nivå

Korsett och ståhjälpmedel %



Andel personer i % som använder korsett och ståhjälpmedel fördelat per GMFCS-nivå.

Nytt i vuxenuppföljningen 2017

Under 2016 arbetade tre grupper intensivt med utredning av fall, ADL (aktiviteter i dagliga livet) och hälsorelaterad livskvalitet i CPUP. Det var arbetsterapeuter och fysioterapeuter från Sverige, Norge och Island.



Från vä: Gunilla Berndtsson, Marie Pettersson, Ann-Christin Stenman, Gudny Jonsdottir, Sara Bodefalk, Reidun Jahnsen, Lena Bergqvist

Efter att förslagen presenterats och diskuterats på CPUP-dagarna i Malmö hösten 2016, infördes några av dessa förändringar i vuxenuppföljningen vid årsskiftet.

Fall

Undersökningsformuläret har kompletterats med tre screeningfrågor avseende fallförekomst och fallrädsla

- 1) Har du fallit senaste året?
- 2) Om ja, har antalet fall ökat?
- 3) Är du rädd för att falla?

Frakturfrågan i undersökningsformuläret har kompletterats med information om orsak som fall eller spontanfraktur.

Om någon av screeningfrågorna besvaras med ja, rekommenderas fortsatt utredning med två separata formulär av personer i GMFCS I-III:

Short FES-I (Falls Efficacy Scale-International) Kortversion med 7 frågor som mäter hur bekymrad en person är för att falla i vissa aktiviteter både inomhus och utomhus.

Mini-BEST (Balance Evaluation-Systems Test) består av 4 delar med totalt 14 items och 28 poäng. Detta är det test som visat sig bäst lämpat för vuxna med CP både kliniskt och vid forskning. Det ger ett bra underlag för att urskilja inom vilket område individen behöver insatser.

Hälsorelaterad livskvalitet

Den tidigare versionen av EQ-5D-3L med tre svarsalternativ har bytts ut mot en senare version EQ-5D-5L med fem svarsalternativ. Svarsalternativen på den första frågan om rörlighet är omformulerade i den nya versionen. EQ-5D finns tillgängligt på hemsidan på 15 språk.

ADL

Det omfattande arbetet att identifiera ett användbart ADL-instrument pågår fortfarande. De instrument som utreds vidare för användning i CPUP är Sunnaas ADL-index i samarbete med Sunnaas i Norge och WHODAS som är ett generiskt ADL-formulär från WHO som finns i 3 versioner, intervjuform, självrapporterad och ombudsrapporterad (proxy) och är översatt till flera språk.

Bål

Ytterst få vuxna följs med röntgenundersökning av ryggen. Därför har det funnits ett önskemål från terapeuter som genomför undersökningarna att införa en tilläggsmätning av bålen. Avståndet mellan processus coracoideus och SIAS mäts vertikalt och diagonalt med måttband (se manualen).

Elisabet Rodby Bousquet

Kognitiva funktioner i CPUP

Systematisk uppföljning av kognition blev inkluderat i CPUP 2015 efter önskemål från de nordiska brukarföreningarna. Protokollet för kognitionstestning och rekommenderade åldrar för testning framarbetades av en nordisk arbetsgrupp vars arbete publicerades som en vetenskaplig artikel under 2016 [1].

Sammanfattat är basrekommendationen att barn med CP ska genomgå kognitionstestning före skolstart vid 5–6 års ålder samt vid 12–13 års ålder. I de fall barn har testats vid en annan ålder önskar vi att kognitionsdata rapporteras även för dessa åldrar. Föreningen Sveriges Habiliteringschefer är informerade om inkluderingen av kognitionsuppföljning i CPUP och ställer sig generellt positiva till detta även om det är upp till varje individuell habilitering (samt förstås barnen och deras föräldrar) ifall de vill medverka.

Rekommendationer finns även för en utökad systematisk kognitiv uppföljning och då gäller rekommendationerna främst åldrarna 2 år samt 10–11 år (speciellt för barn som är födda för tidigt och/eller har CP-diplegi).

Registreringen av kognitionsdata i CPUP går relativt långsamt och vi skulle vilja se en ökning av registrering under de kommande åren. En del regioner och landsting har kommit igång med registrering väldigt bra som t.ex. Halland och Jämtland. Vi skulle vara mycket tacksamma ifall ni alla kan sprida informationen om uppföljning av kognitiva funktioner i CPUP till psykolog-kollegor på habiliteringarna. Ifall ni behöver hjälp eller har frågor vänligen kontakta ann.alriksson-schmidt@med.lu.se. Vi kommer gärna ut från CPUP och berättar mer om kognitionsdelen i CPUP om ni önskar!

Referens

1. Bøttcher L, Stadskleiv K, Berntsen T, Christensen K, Korsfelt Å, Kihlgren M, Ödman P. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2016; 18:304-15.

Ann Alriksson-Schmidt

Pågående forskning baserad på CPUP

Efterhand som CPUP-databasen växer och vidgas ökar möjligheterna att öka vår kunskap med olika forskningsprojekt. Vi ser en utvidgning av registerforskningen på flera plan.

Antalet ansökningar om datauttag för forskning baserad på CPUP ökar.

Uttagen gäller allt ifrån forskningsstudier i utbildning (magister/master/läkarutbildning) till doktorandprojekt och internationella studier.

Antalet publicerade artiklar och doktorsavhandlingar baserat på CPUP ökar.

Hittills har sex doktorsavhandlingar som helt eller delvis baseras på data från CPUP publicerats (se sid 51). Det finns 8 pågående doktorandprojekt som presenterades i föregående årsrapport. Utöver doktorandprojekten pågår ett 20-tal enskilda studier baserade på CPUP. Nedan beskrivs några pågående studier.

Det finns 49 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP accepterade eller publicerade. 20 av dessa artiklar är publicerade sedan 2014

Bredden av forskningsområden ökar

De flesta forskningsprojekten berör rörelseorganen och rörelsefunktion. På senare år har det tillkommit nya forskningsområden som exempel analys av hormonstörande miljögifter som eventuell riskfaktor för CP, analys av barn födda med asfyxi, och barn födda efter in vitro fertilisering. Se också beskrivning av Nordforsks projekt där hälsoekonomiska aspekter ska analyseras.

Forskningsanslagen ökar.

All forskning med CPUP bedrivs med hjälp av forskningsanslag, dvs ej med anslag från de Nationella kvalitetsregistren. Vi har bland

annat fått ett stort anslag från Nordforsk (se nedan). Under 2016 beviljades fysioterapeut Katina Pettersson heltids doktorandanslag av Norrbacka-Eugeniastiftelsen för CPUP-baserad forskning.

Ny doktorsavhandling



Maria Hermanson, ST-läkare i Göteborg disputerade i Lund i våras på en avhandling med titeln "Prevention of Hip Dislocation in Children with Cerebral palsy". Avhandlingen baseras helt på data från CPUP. I avhandlingen beskrivs bland annat CPUP Hip Score, att HSA-vinkeln är en riskfaktor för utveckling av höftförskjutning samt att HSA-mätning är en säker mätmetod. I en studie visade Maria att det efter ensidig operation med skelettingrepp i lårbenet är liten risk för att senare behöva operera motsatta sidan.

Exempel på pågående forskningsprojekt

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

(bentäthetsmätningar). Alla barn är undersökta vid ett tillfälle och 2-årsuppföljning pågår.

Smärta

Flera studier planeras för att bland annat kartlägga orsaker till smärta. CPUP deltar i internationell meta-analys av smärta hos vuxna med CP.

Felställningar

Fysioterapeut Atli Augustsson (Island) undersöker samband mellan ledstelhet, felställningar och asymmetrier hos vuxna med CP och hur dessa påverkar sittande och liggande. Läkarkandidat Gabriel Johansson (Stockholm) undersöker samband mellan kontrakturer i övre extremiteterna och handfunktion hos vuxna med CP. Gunnar Hägg-lund (Lund) undersöker samband mellan bäckensnedhet, skolios och höftlateralisering.

Fysisk aktivitet

Fysioterapeut Lisa Waltersson (Eskilstuna) undersöker faktorer som påverkar fysisk aktivitet hos unga vuxna med CP.

EDACS

Logoped Eva Sjöstrand (Motala) utvärderar EDACS avseende mätsäkerhet för barn och vuxna med CP.

Kontrakturutveckling

Fysioterapeut Erika Cloudt (Växjö) studerar knäkontraktur (stelhet i knäleden) hos barn med CP.

CP-North Nordforsk

Nordforsk lyder under Nordiska ministerrådet och stödjer nordiska forskningssamarbeten. Vi har fått ett stort forskningsanslag för att under de kommande fyra åren studera olika medicinska, hälsoekonomiska och sociala konsekvenser av att ha CP eller vara

anhörig till person med CP i de nordiska länderna. Basen för forskningen är CPUP/ CPOP/CPEF registren i Sverige, Norge, Danmark och Island. Data från registren ska samköras mot olika nationella hälsodatabaser. I Finland ska motsvarande analyser göras så vi kan jämföra olika delar med respektive utan CPUP.

Pågående doktorandprojekt

Jenny Hedberg Graff, arbetsterapeut, Stockholm ”Arm-handfunktion hos barn med cerebral pares”.

Per Larnert, ortoped, Linköping ”Höftdeformitet vid Cerebral Pares”.

Andréa Sehlstedt, Läkare, Lund ”Hormonstörande miljögifter och CP”.

Olof Lindén, ortoped, Lund ”Spasticitets- och kontrakturutveckling i gastrocsoleus vid CP”.

Nikos Kiapekou, ortoped, Stockholm ”Orthopaedic surgery in children with Cerebral Palsy, register studies from the Swedish national quality register CPUP”.

Katrina Pettersson, fysioterapeut, Västerås ”Livskvalitet och muskuloskeletala felställningar hos barn med cerebral pares”.

Atli Ágústsson, fysioterapeut, Reykjavik, “Posture Management”.

Anna Telleus, ortoped, Stockholm ”Analys av kirurgisk behandling och sjukvårdskon-takter för personer med cerebral pares i Sverige”.

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

Gunnar Hägglund

Vetenskapliga publikationer och avhandlingar baserade på CPUP

Pettersson K, Bjerke KM, Jahnsen R, Öhrvik J, Rodby Bousquet E. Psychometric evaluation of the Scandinavian version of the Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities. *Disabil Rehabil.* 2017. Acceptorad för publ.

Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E. Inter- and intrarater reliability of the head shaft angle in children with cerebral palsy. *J Childrens Orthop.* 2017;11:256-262

Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of Pain in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Retrospective Population-Based Registry Study. *Dev. Med Child Neurol.* 2017. DOI: 10.1111/dmcn.13459

Degerstedt F, Wiklund M, Enberg B. Physiotherapeutic interventions and physical activity for children in Northern Sweden with cerebral palsy: a register study from equity and gender perspectives. *Global Health Action* 2017. doi: 10.1080/16549716.2017.1272236.

Alriksson Schmidt A, Nordmark E, Czuba T, Westbom L. Stability of the Gross Motor Function Classification System in Children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective cohort registry study. *Dev Med Child Neurol* 2017: DOI: 10.1111/dmcn.13385

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.* 2017 Apr;39(8):830-836.

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 Oct 10;16(1):165.

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, 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.

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 Joun of Disab Research* 2016;18:304-315.

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.

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

Robb JE, Hägglund G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J 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, Himmelmann K. Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.*2011;23(2):150-7.

Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Pediatrics* 2010,10:59.

Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2010,11:131.

Nordmark E, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in

cerebral palsy - a population based study. BMC Medicine 2009;7:65.

Arner M, Eliasson AC, Nicklasson S, Sommerstein K, Hägglund G. Hand function in children with cerebral palsy. A population-based study of 367 children aged 4-14 years. J Hand Surg. 2008;33A:1137-1347.

Hägglund G, Wagner P. Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy. BMC Musculoskeletal Disorders. 2008; 9:150

Westbom L, Hägglund G, Nordmark E. Cerebral Palsy in a total population 4-11 years old in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. BMC Pediatrics. 2007; 5;7(1):41.

Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson M. Radiographic threshold values for hip screening in cerebral palsy. J Childrens Orthop. 2007;1:43-47.

Delhusen Carnahan K, Arner M, Hägglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. BMC Musculoskeletal Disorders. 2007;8:50.

Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P. Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy. BMC Musculoskeletal Disorders. 2007;8:101.

Persson M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H. Wind-swept hip deformity in children with cerebral palsy. J Pediatr Orthop. 2006;15B:335-338.

Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. J Bone Joint Surg. 2005;87-B:95-101.

Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and

new techniques to reduce spasticity. J Pediatr Orthop. 2005;14:268-272.

Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. II. Gross motor function and disabilities. Acta Paediatr 2001;90:1277-1282.

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

För fler publikationer se www.cpunp.se

Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

Maria Hermanson
Prevention of hip displacement in children with cerebral palsy. Lunds Universitet 2017

Måns Persson-Bunke
Hip and spine in cerebral palsy. Lunds Universitet 2015

Katarina Lauruschkus
Participation in physical activities and sedantary behaviour among children with physical disabilities. Lunds Universitet 2015

Elisabet Rodby Bousquet
Posture, postural ability and mobility in cerebral palsy. Lunds Universitet 2012

Areej Elkamil
Spastic Cerebral palsy. Risk factors, botulinum toxin use and prevention of hip dislocation Universitetet i Trondheim 2012

Eva Nordmark
Measurements of function in children with cerebral palsy. Lunds Universitet 2000

ISBN 978-91-88017-16-1

Copyright © 2017