

Manual till CPUP hälsorapport för barn och ungdomar

Version.2019-05-16

Allmän information

I rapporten redovisas uppgifter som är rapporterade till det nationella uppföljningsprogrammet och kvalitetsregistret CPUP.

Om en rad är tom eller saknas beror det på att inrapportering saknas eller inte är aktuell för dej.

Denna manual är en kort sammanfattning av förklaringar till de olika delarna. Det finns också länkar till fullständiga manualer som innehåller en del facktermer. För ytterligare förklaring av dessa och diskussion kring redovisade data hänvisar vi till din läkare, fysioterapeut eller arbetsterapeut.

Synpunkter på hälsorapporten tas gärna emot av caroline.martinsson@cpup.se

Allmänna uppgifter

Regiontillhörighet, när senaste bedömning gjorts och vilka som senast rapporterat.

Klassifikationer

CP-subtyp

Under grupp nivå 1	Undergrupp nivå 2	Undergrupp nivå 3	
Dominerande neurologiskt symtom			
<input type="checkbox"/> Spasticitet	<input type="checkbox"/> Unilateral = hemi	<input type="checkbox"/> Höger	<input type="checkbox"/> Vänster
<input type="checkbox"/> Dyskinesi	<input type="checkbox"/> Bilateral	<input type="checkbox"/> Diplegi	<input type="checkbox"/> Tetraplegi
<input type="checkbox"/> Ataxi	<input type="checkbox"/> Choreoatetos		
<input type="checkbox"/> Ej klassificerbar eller blandform	<input type="checkbox"/> Dystoni /tonusväxling	<input type="checkbox"/> Enkel ataxi	
		<input type="checkbox"/> Ataktisk diplegi	

Här ska anges det som huvudsakligen ger besvären. Rutan lämnas tom om läkare inte rapporterat. Subtyp anges i allmänhet inte på barn under 4 års ålder.

GMFCS-E&R (Grovmotorisk klassifikation)

Klassifikationssystemet för grovmotorisk funktion vid cerebral pares baseras på självinitierade rörelser med tonvikt på sittande, förflyttningar och rörelseförmåga.

Funktionsnivån är åldersberoende. För barn under 6 års ålder bör man läsa i länken eftersom **huvudrubriker för varje nivå är en beskrivning av förväntad funktion efter cirka 6 års ålder.**

Tyngdpunkten har lagts på att bestämma vilken nivå som bäst representerar personens nuvarande förmågor och begränsningar och det **vanligast förekommande utförandet** hemma, i skolan/arbetet och ute i samhället.

NIVÅ I Går utan begränsningar

NIVÅ II Går med begränsningar

NIVÅ III Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel

NIVÅ IV Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven förflyttning

NIVÅ V Transporteras i manuell rullstol

Länk till hela GMFCS-manualen. http://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/247_Svensk-version-av-GMFCS-ER-slugiltig20081002.pdf

MACS (Manual Ability Classification System)

I MACS klassificeras hur personen använder sina händer för att hantera föremål i vardagen, på fem olika nivåer. Det är självinitierad hantering av åldersadekvata föremål som avses.

Tyngdpunkten har lagts på att beskriva vilken nivå som bäst representerar **personens vanliga sätt** att hantera föremål hemma, i skolan/arbetet och i samhället. Det är hur båda händerna används tillsammans som beskrivs.

Det finns två versioner av MACS, en för barn under 4 år och en för äldre än 4 år.

Länk till MACS för personer över 4 år <http://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/MACSBroschyrsv2010-1.pdf>

Länk till Mini-MACS 1-4 år <http://cpup.se/wp-content/uploads/2016/01/Mini-MACS-broschyr-sv-2016.pdf>

MACS

Vad behöver du veta för att använda MACS?

Hur barnet hanterar föremål i viktiga vardagliga aktiviteter som till exempel vid lek och fritid, vid måltider och av- och påklädning.

Vilka moment som görs självständigt och i vilken omfattning hjälp och eller anpassningar behövs.

- I. Hanterar föremål lätt och med gott resultat.** Som mest, begränsningar i att med lätthet utföra uppgifter som kräver snabbhet och precision. Eventuella begränsningar att hantera föremål inskränker dock inte barnets självständighet i dagliga aktiviteter.
- II. Hanterar de flesta föremål men med något begränsad kvalitet och/eller snabbhet.** Vissa aktiviteter undviks eventuellt eller kan endast utföras med viss svårighet. Alternativa metoder kan användas men förmågan att använda händerna begränsar oftast inte barnets självständighet i dagliga aktiviteter.
- III. Hanterar föremål med svårighet och behöver hjälp att förbereda och/eller anpassa aktiviteter.** Utförandet går långsamt med begränsad framgång vad gäller kvalitet och kvantitet. Aktiviteter som har förberetts eller anpassats kan utföras självständigt.
- IV. Hanterar ett begränsat urval av lätthanterliga föremål i anpassade situationer.** Utför delar av aktivitet med ansträngning och begränsad framgång. Behöver kontinuerligt stöd och hjälp av andra och/eller anpassad utrustning för att utföra delar av aktiviteter.
- V. Hanterar inte föremål och har kraftigt begränsad förmåga att utföra även enkla handlingar.** Är helt beroende av assistans.

Skillnader mellan nivå I och II
Barn på nivå I har begränsningar när det gäller att hantera mycket små, tunga eller ömtåliga föremål som kräver god finmotorisk kontroll eller effektiv samordning mellan händerna. Begränsningar kan också omfatta utförande i nya och ovana situationer. Barn på nivå II utför i stort sett samma aktiviteter som barn på nivå I, men utförandet är av sämre kvalitet eller går långsammare. Funktionella skillnader mellan händerna kan begränsa effektiviteten i utförandet. Barn på nivå II försöker ofta förenkla hantering av föremål, t.ex. genom att använda en yta för stöd istället för att använda båda händerna.

Skillnader mellan nivå II och III
Barn på nivå II hanterar de flesta föremål även om det går långsamt och med nedsatt kvalitet av utförandet. Barn på nivå III behöver vanligtvis hjälp med att förbereda en aktivitet och/eller att anpassa miljön eftersom deras förmåga att nå eller hantera föremål är begränsad. De kan inte utföra vissa aktiviteter och deras självständighet är beroende av hur mycket stöd de får av omgivningen.

Skillnader mellan nivå III och IV
Barn på nivå III kan utföra utvalda aktiviteter om situationen förbereds och om de får vägledning och gott om tid. Barn på nivå IV behöver kontinuerligt hjälp under aktiviteten och kan som bäst delta på ett meningsfullt sätt i delar av en aktivitet.

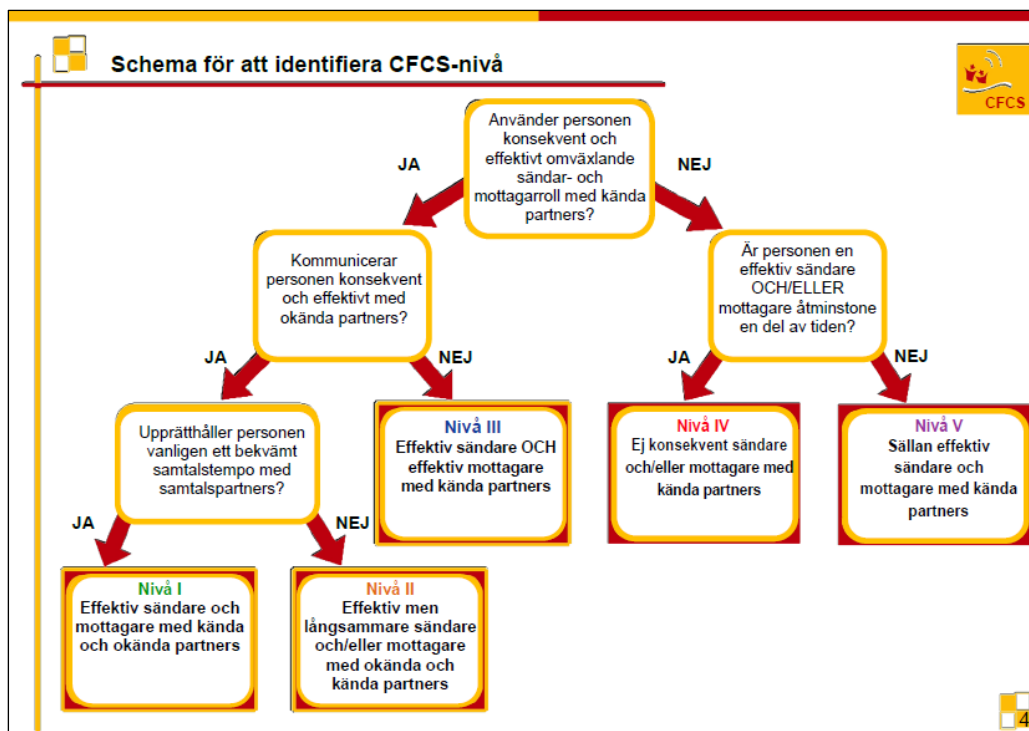
Skillnader mellan nivå IV och V
Barn på nivå IV utför delar av en aktivitet men behöver hjälp kontinuerligt. Barn på nivå V deltar som bäst med enkla rörelser i speciella situationer t.ex. genom att trycka på en kontakt eller hålla enkla föremål.

CFCS – Klassifikation av kommunikation

Communication Function Classification System (CFCS) är en klassifikation av kommunikation för personer med cerebral pares.

I CFCS beskrivs hur personen kommunicerar med bekanta och okända människor i sin omgivning. Beskrivningen handlar om att förstå det andra säger och att göra sig förstådd. Den rapporteras på fem olika nivåer. Länk till hela manualen.

<http://cpup.se/wp-content/uploads/2014/01/CFCSsvenskversion131017.pdf>

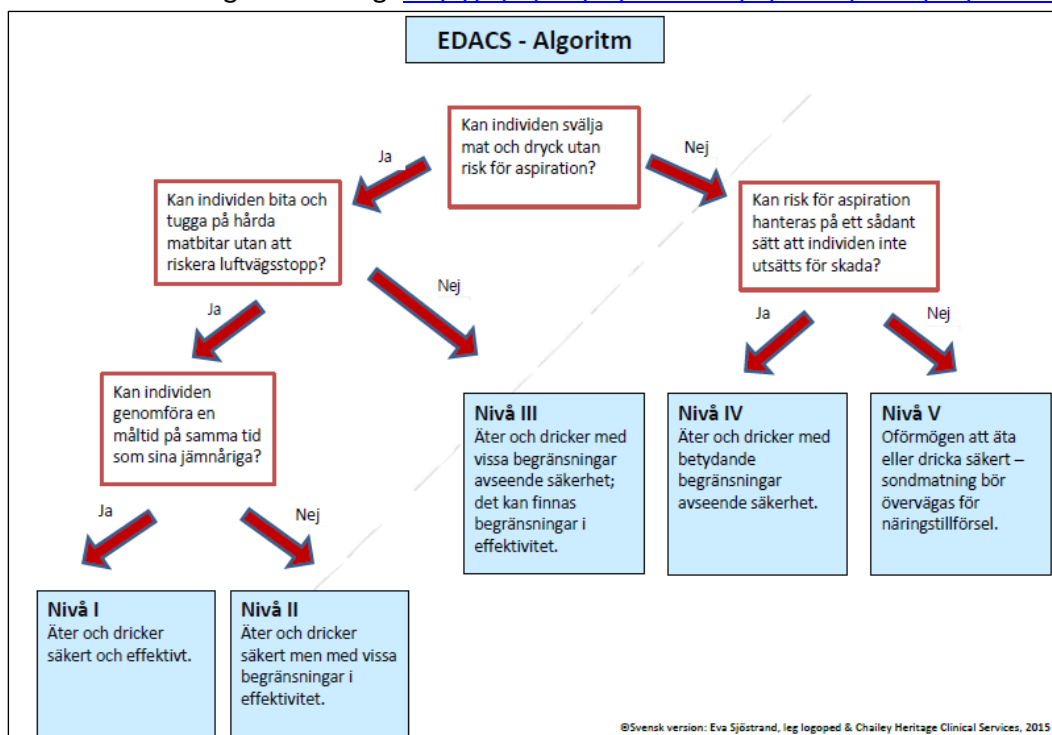


EDACS (Eating and drinking Ability Classification System)

Klassifikation av ät- och drickförmåga.

I EDACS klassifikationssystem beskrivs hur individer med cerebral pares äter och dricker och om de riskerar att sätta i halsen. EDACS beskriver individens förmåga utifrån fem olika nivåer baserade på säkerhet och effektivitet.

Länk till fullständig beskrivning: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2018/04/EDACS-2018.pdf>









Functional Mobility Scale (FMS) (version 2).

FMS beskriver personens **nuvarande och vanligast förekommande självständiga funktionella förflyttning** vid tre specifika avstånd: 5m, 50m, 500m motsvarande i hemmet, i skolan respektive i samhället.

FMS avser att beskriva det som personen faktiskt **gör just nu** vid denna tidpunkt och inte vad personen kan göra eller har brukat kunna göra. Det är graden av självständig förflyttning som beskrivs, dvs. förflyttning utan hjälp av annan person.

Hela manualen: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/FMSfinal090325.pdf>

<p>6</p> <p>Självständig gång på alla underlag:</p> <p>Använder inga gånghjälpmedel eller hjälp från annan person när personen går på olika underlag inklusive ojämn mark, trottoarkant och i folksamlingar.</p> 	<p>3</p> <p>Använder kryckkäppar:</p> <p>Utan hjälp av annan person.</p> 	<p>Frågor</p> <p>För att få svar på vad barnet vanligtvis gör, är det viktigt hur man ställer frågorna till barnet/föräldrarna. Frågorna kan ställas på följande sätt:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Hur förflyttar sig ditt barn vid kortare sträckor i hemmet (5m)? 2. Hur förflyttar sig ditt barn inom och mellan klassrum i skolan (50m)? 3. Hur förflyttar sig ditt barn vid längre avstånd så som i ett varuhus (500)? <p>Avståndet är endast en vägledning. Det är omgivningen som är mest relevant.</p> <p>Klassificeringskriterier</p> <p>Skillnaden mellan 1 – 4 är tydlig medan skillnaden mellan 5 och 6 är mindre tydlig</p> <p>5 meter: barn som behöver ledstång i trappor klassificeras som 5 och barn som inte behöver ledstång eller hjälp klassificeras som 6.</p> <p>50 meter: barn som kan gå på alla slags underlag även ojämna underlag samt i trappor, speciellt i skolan klassificeras som 6 och barn som behöver hjälp på dessa underlag men som klarar sig på jämna underlag utan hjälp klassificeras som 5.</p> <p>500 meter: barn som kan gå på alla slags underlag inklusive ojämn mark, trottoarkanter, trappor samt i folksamlingar ute i samhället utan hjälp klassificeras som 6 och barn som går långa avstånd enbart på jämna underlag och har problem med att gå i folksamlingar klassificeras som 5.</p>								
<p>5</p> <p>Självständig gång på jämnt underlag:</p> <p>Använder inte gånghjälpmedel eller hjälp av annan person*. Behöver ledstång i trappor.</p> <p><small>*Om möbler, väggar, staket, skyttfönster används som stöd, anges siffran 4 som korrekt beskrivning</small></p> 	<p>2</p> <p>Använder rollator eller stöd:</p> <p>Utan hjälp av annan person.</p> 									
<p>4</p> <p>Använder käppar (en eller två):</p> <p>Utan hjälp av annan person.</p> 	<p>1</p> <p>Använder rullstol:</p> <p>Kan eventuellt stå vid förflyttningar, kan eventuellt ta några steg med hjälp av annan person eller rollator/stöd.</p> 									
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Gångavstånd</th> <th>Klassificering: Välj den siffra/bokstav som bäst beskriver nuvarande funktion.</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>5 meter</td> <td></td> </tr> <tr> <td>50 meter</td> <td></td> </tr> <tr> <td>500 meter</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Gångavstånd		Klassificering: Välj den siffra/bokstav som bäst beskriver nuvarande funktion.	5 meter		50 meter		500 meter		<p>C Kryper:</p> <p>Barnet kryper vid förflyttning hemma (5m).</p> <p>N Inte tillämpligt:</p> <p>T.ex. barnet fullföljer inte avståndet (500m).</p>
Gångavstånd	Klassificering: Välj den siffra/bokstav som bäst beskriver nuvarande funktion.									
5 meter										
50 meter										
500 meter										

PPAS, postural förmåga och symmetribedömning.

PPAS, postural förmåga

Bedömning av förmåga att behålla och ändra ställning både i stillhet och i rörelse bedöms enligt en 7-gradig skala.

De två lägre nivåerna 1 och 2 innebär att personen inte har någon egen förmåga alls. Gränsdragningen mellan nivå 1 och 2 är om personen kan rätas ut och placeras i ryggliggande, i sittande på brits eller i stående av någon annan (nivå 2) eller om personen på grund av fixerade felställningar inte kan rätas ut och placeras i ryggliggande, sittande eller stående med stöd (nivå 1).

Nivå 3–7 innebär att personen har postural förmåga av någon grad, dvs. kan behålla eller ändra ställning utan stöd eller hjälp.

Ryggliggande

Sittande på brits

Stående

1=Kan inte rätas ut och placeras i ryggliggande, sittande, stående

2=Kan rätas ut och placeras i ryggliggande, sittande, stående men behöver stöd

3=Kan ligga på rygg, sitta, stå utan stöd men inte röra sig

4=Kan initiera flexion av bålen (*stabilisera bål för att lyfta huvud eller knä*), luta bålen lite framåt – bakåt innanför understödsytan i sittande eller stående

5=Kan göra tyngdöverföring åt sidan och återgå till ursprungsläget (*rulla åt sida*), (*från ena bäckenhalvan till den andra*), (*från ena foten till den andra*)

6=Kan ta sig ur ryggliggande (*byta ställning t.ex. rulla över på mage eller upp till sittande*), sittande (*byta ställning t.ex. ta tyngd på fötterna och lätta från britsen*), stående (*byta ställning t.ex. flytta en fot*)

7=Kan ta sig i och ur ryggliggande (*t.ex. till sittande och tillbaka till ryggliggande*) sittande (*t.ex. till stående och tillbaka till sittande*), stående (*t.ex. gå och stanna*)

PPAS, asymmetrier bedöms i ryggliggande, sittande och stående

1 står för symmetri, 0 för asymmetri

Titta framifrån:

- Är huvudet i medellinjen eller avviker det från medellinjen och lutar åt något håll?
- Är bålen symmetrisk eller finns det asymmetri i form av deviation eller rotation? Vid osäkerhet, jämför avståndet från axlarna till bäckenet.
- Är bäckenet i neutralläge eller är det tippat eller roterat?
- Är benen separerade och i neutralläge i förhållande till bäckenet eller finns det tendens till korsning, "windswept" eller rotation?
- Vilar armarna avspänt längs sidorna eller är de spända och används för att balansera, styrs av reflexer, tonus eller ofrivilliga rörelser?
- Är vikten jämnt fördelad eller belastas ena kroppshalvan mer än den andra?

Titta från sidan:

- Är huvudet i medellinjen (lodlinjen) eller devierar det framåt/bakåt?
- Är bålen i neutralläge eller finns det tendens till kyfos ("skjuter rygg") eller extension?
- Är bäckenet i neutralläge eller är det tippat framåt/bakåt?
- Är **båda benen raka med sträckta höfter och knän?**
- Är båda höfterna böjda (ca 90 grader),
- Är båda knäna böjda (ca 90 grader)?
- Vilar fötterna i neutralläge dvs. avspända, med fotsulorna i golvet eller är felställda?
- **Är vikten jämnt fördelad?**

Ungefär hur lång tid används olika positioner under dygnet?

Ryggbedömning och ståförmåga

Ryggbedömning + ryggröntgen

Är ryggen stelopererad? Är ryggraden rak?

Om inte: Går ryggraden att rätta ut? Var är ryggen sned? Hur stor är snedheten (lätt, måttlig, uttalad)?

Detta ligger till grund för om ryggen behöver följas med ryggröntgen.

Rygggröntgen följer ett vårdprogram: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2017/12/Vårdprogram-för-skolios-vid-CP-171221.pdf> och görs bara om ryggraden inte är rak och/eller inte går att rätta ut.

Ståförmåga och ståträning

Kan personen stå fritt? Om inte: genomförs regelbunden ståträning?

Ståträning fylls bara i om personen ståtränar och avser hur lång tid och hur ofta ståhjälpmedlet används. Tid i gästol räknas inte då belastningen inte kontrollerad där.

Användning av ortoser

Ortoser - Definitioner enligt ISO:

FO (inlägg)- medräknar alla typer av individuellt anpassade inlägg oavsett material.

AFO (Ankel Fot Ortos) - medräknar alla ortoser som avslutas ovanför fotleden men nedanför knäleden och sträcker sig över foten. Syftet är att verka över ankelleden och/eller över foten. Det görs ingen skillnad om ortosen är ledbar i fotleden eller inte. Fasta, "dynamiska" eller ledbara ortoser inkluderas.

KAFO (Knä Ankel Fot Ortos) - medräknar alla ortoser som avslutas ovanför knäleden och neråt sträcker sig över foten. Fasta eller ledbara ortoser inkluderas. Syftet är att verka över knäleden och fotleden.

KO (Knä Ortos) - medräknar alla ortoser som proximalt avslutas ovan knäleden t o m trochanter major och sträcker sig distalt till malleolerna. Syftet är att verka över knäleden.

HO (Höft Ortos) - medräknar alla ortoser som sträcker sig över lårbenen. Syftet är att verka över höftlederna.

Spinal ortos (korsett) kan användas förebyggande (som sittstöd) eller korrigerande när ryggen redan visar en skolios.

Ortosanvändning redovisas under huvudrubrikerna: **För kontrakturbehandling** (förebygga stel led) respektive **För funktion**. För att få effekt som kontrakturförebyggande eller kontrakturbehandling är tiden per dygn som ortosen används viktig.

Förändringar i ledrörlighet bör bedömas i ljuset av vilka ortoser som används. Har leder stelnat trots intensiv ortosanvändning föreslås troligen andra insatser än om ortoser inte använts.

Förflyttning

Förflyttningar redovisas här.

Handfunktioner

Dominant hand

Är den hand du väljer att t.ex. äta, rita eller skriva med.

Bimanuell förmåga

Beskriver om du spontant kan använda händerna tillsammans i tvåhandsaktiviteter.

Handfunktionsklassifikation enligt CPUP – modifierad House

Varje hands greppförmåga bedöms var för sig vid observation i aktiviteter som kräver två händer. Även om personen inte kan samordna händerna ska båda händerna klassificeras och skalan beskriver förmågan att använda var hand för sig sammanfattad till fyra grupper.

1. **Använder inte handen**
2. **Passiv hand/hjälphand** = Hand som används som mothåll eller tyngd utan grepp
3. **Aktiv hand/hjälphand** = Hand som griper aktivt och håller föremål
4. **Manipulerande hand** = Hand med lätt fumlighet eller helt bra funktion

Supinationsförmåga

Mått på hur mycket personen själv kan vrida underarmen för att kunna vända upp eller ned handflatan, rapporterat i grader där -90° är fullt nedåtvänd och 90° är fullt uppåtvänd.

Tummens ställning enligt modifierad Houseklassificering

Här anges om tummen dras in i handflatan eller inte

Här anges också om det tar emot när man för tummen utåt sidan.

Samtidig aktiv sträckning i handled och fingrar – Zancolli - "High five"



Grupp 1+X. Kan aktivt sträcka fingrarna fullt med handleden sträckt 20° eller mera.



Grupp 1. Kan aktivt sträcka fingrarna fullt med bättre handledssträckning än 20° böjning.



Grupp 2A. Kan aktivt sträcka fingrarna fullt men bara om handleden är böjd mer än 20° . Kan aktivt sträcka handleden om fingrarna är böjda.



Grupp 2B. Kan aktivt sträcka fingrarna fullt men bara om handleden är böjd mer än 20° . Kan inte sträcka i handleden.



Grupp 3. Kan varken sträcka fingrar eller handled.

Handleds- och fingersträckning kan inte bedömas.

Rörelsestatus, passiv rörlighet och muskeltonus (muskelspänning)

Passiv ledrörlighet tas ut långsamt innan den mäts till skillnad från tonus som testas vid snabbt rörelseuttag (hela rörelsen tar bara någon sekund).

Ledrörlighet markeras som mätpunkter i diagram med trafikljusbakgrund som innebär:

- Grön – Bra ledrörlighet. Normal ledrörlighet är inte markerad men finns inom grönt område. Om stor förändring i riktning mot gult skett visar det begynnande stelhet, som kan behöva motverkas.
- Gul – Tilltagande stelhet som oftast behöver behandlas.
- Röd – Uttalad stelhet (= kontraktur) som kan begränsa aktivitet och behöver behandlas.

Muskeltonus beskriver hur spänd eller spastisk muskeln är och bedöms som muskelns motstånd vid snabbt uttag av rörligheten. Skattning av muskeltonus görs i vila enligt Modifierad Ashworth-skala:

GRADERING AV MUSKELTONUS	
0	Normal muskeltonus
1	Lätt motstånd – mothugg – som släpper vid fortsatt rörelse
+1	Lätt motstånd och litet motstånd vid fortsatt rörelse
2	Mera tydligt motstånd genom större delen av rörelsebanan men rörelsen går att utföra
3	Avsevärt hög muskelspänning, svårt att göra rörelsen
4	Nästan helt stel led till följd av förhöjd muskelspänning

Höftröntgenrapport

Röntgenscreening i CPUP för att förhindra höftluxation.

GMFCS-nivå, ålder och rörlighetsstatus avgör om höftröntgen bör göras.

Länk till vårdprogram <http://cpup.se/wp-content/uploads/2015/11/PM-höft.pdf>

Hur röntgenbilden mäts beskrivs här:

<http://cpup.se/wp-content/uploads/2017/12/Mätning-av-MP-HSA-PO-och-AI-171201.pdf>

Smärta

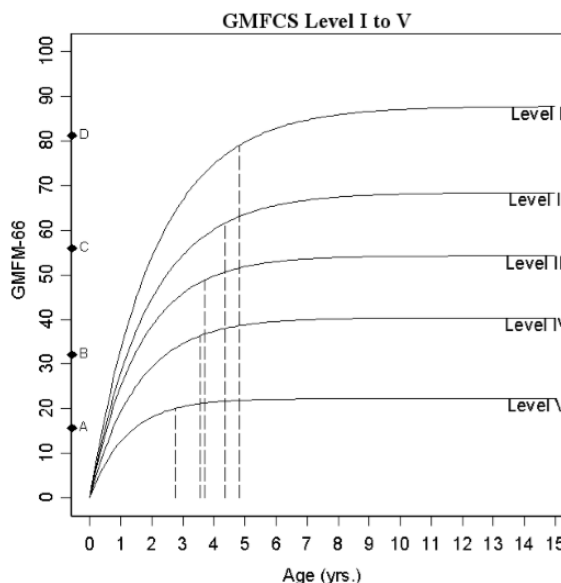
Här noteras om personen själv eller om någon i omgivningen rapporterat förekomst av smärta, lokalisering och gradering av smärtan och hur den påverkar valet av vardagsaktiviteter och sömn.

GMFM

GMFM är en kartläggning av motorisk förmåga. 100 % motsvarar vad ett barn utan cerebral pares klarar vid 5 års ålder.

Det finns ett tydligt samband mellan motoriska färdigheter och den GMFCS-nivå personen klassificeras i.

(Denna uppgift kommer under 2019)



Fysiska aktiviteter

Regelbundet deltagande i idrott i förskola och skola samt på fritid redovisas.

Händelser och medicinska insatser som kan påverka Din hälsa

Här anges händelser och medicinska insatser som kan påverka muskelspänning, ledrörlighet och förflyttningsförmåga. Några exempel:

- benbrott,
- svåra sjukdomsperioder,
- mediciner eller injektioner för att dämpa muskelspänning,
- seriegipsningar,
- ortopediska operationer
- gastrostomi-operation,
- Rhizotomi-operation,
- insättning av Baclofenpump.

Vad har förändrats mellan de senaste två bedömningstillfällena?

Förändringar i rörlighet och tonus syns i diagrammen under rubrik 7. Övriga förändringar – eller bara om man skrivit olika i motsvarande rutor vid två bedömningar – är samlade här.

Vad har CPUP-bedömningen medfört för förslag på åtgärder?

Utifrån bedömningen är följande åtgärder föreslagna (återges ordagrant). Det kan innebära både åtgärder du gör själv eller med närståendes hjälp i vardagen men också insatser av någon i habiliteringsteamet eller operation genomförd av annan klinik.

Se det som råd att överväga – inget beslutande. Personen avgör vad som är lämpligt och/eller genomförbart.