



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2009

Lund 2009 08 21

Förord

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

CPUP har funnits i Skåne och Blekinge sedan 1994. Programmet utsågs till nationellt kvalitetsregister 2005. Från och med 2007 är hela Sverige anslutet. I Norge har man sedan 2006 registrerat i Helse Sør og Øst, vilket motsvarar halva befolkningen. Erbjudande om deltagande till resterande delar av Norge sker under 2009. Flera kollegor från Norge deltar i revidering och utveckling av CPUP. Samtliga formulär är översatta till danska av kollegor på Helene Elsass Center, och man planerar börja rapportera från region Syddanmark under hösten 2009. Även på Island pågår planering för deltagande.

Cerebral pares (CP) är ett tillstånd med lägre incidens än de flesta andra som registreras via nationella kvalitetsregister. Personer med cerebral pares behöver regelbunden uppföljning och ofta livslång behandling. I stället för att följa resultatet av *en* given behandling till ett stort antal personer, följer CPUP resultaten av *kontinuerliga* behandlingsinsatser till ett mindre antal personer från spädbarnstiden upp i vuxen ålder.

CPUP skiljer sig också från de flesta andra register genom att det samtidigt används som ett kliniskt instrument för att följa den enskilda personen, och som en generell uppföljning för alla barn och ungdomar med CP, ett kvalitetsregister. Informationen ger oss även en unik möjlighet att på ett vetenskapligt sätt utvärdera olika aspekter av cerebral pares.

Utredning och planering för CPUP-vuxen, dvs. vidare uppföljning av vuxna med CP, fortsätter. En arbetsgrupp har tagit fram uppföljningsformulär som skall användas i en pilotstudie på personer födda 1988-91 i Skåne, Blekinge och Halland. Pilotstudien kommer att starta under hösten 2009 och utvärderas under 2010.

Denna fjärde årsrapport är en redovisning av samlade resultat från alla deltagande regioner i Sverige och i år också en del från Norge. Vi har gjort fler jämförelser av resultat mellan olika regioner och lagt till ett avsnitt om registerkvalitet.

Vi vill åter tacka för det goda och inspirerande samarbetet kring CPUP. Det är tack vare alla gemensamma insatser som CPUP utvecklas och förbättras.

Lund 2009-08-21

*Marianne Arner, Caroline Gudmundsson, Gunnar Hägglund, Henrik Lauge-Pedersen,
Penny Lindgren, Eva Nordmark, Kerstin Sommerstein, Philippe Wagner, Lena Westbom.*

Innehåll

Bakgrund	
• Vad är CPUP?	4
• Vad är ett Nationellt kvalitetsregister?	5
• Vad är NKO?	5
Registerdata för 2008	
• Deltagare i CPUP	6
• Prevalens och könsfördelning	7
• Bakgrundsfaktorer	8
• Cerebral pares och CP-klassifikationer	8
• Avlidna	11
• CPUP-databasens kvalitet	12
• Ledrörlighet	15
• Arm-handfunktion	18
• Höfter	21
• Ryggar – skolios	22
• Arbetsterapi	23
• Fysioterapi	24
• Ortosanvändning	25
• Operationer	27
• Spasticitetsreducerande behandlingar	28
Sammanfattning	29
Mål för 2009 – utvärdering	30
Mål för 2010	31
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP-databasen	32

Vad är CPUP?

I Skåne och Blekinge startades 1994 ett uppföljningsprogram för barn med CP, CPUP, som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedin och rehabiliteringen. Bakgrunden var att vi såg ett flertal barn med CP med smärtsamma höftluxationer och svåra kontrakturer. Vi ville förhindra uppkomsten av dessa komplikationer genom att skapa ett system för att följa alla barnen på ett strukturerat sätt under hela uppväxten. Nya behandlingsmetoder för att minska spasticitet, t.ex. botulinumtoxininjektioner och baklofenpumpsbehandling, som kommit i stor användning sedan 1990-talet, kan utnyttjas bättre om muskelstramhet upptäcks tidigt så att man kan arbeta förebyggande mot kontrakturer och höftluxation.

Syftet med CPUP är:

- Att genom kontinuerlig och långsiktig undersökning av rörelseorganen i kombination med, vid behov, tidigt insatt behandling försöka förhindra uppkomst av höftluxation och svåra kontrakturer och därigenom optimera funktion och höja livskvalitet för barn och ungdomar med CP.
- Att öka kunskapen om CP och effekter av olika behandlingsinsatser.
- Att förbättra kommunikationen och samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring barn och ungdomar med CP.

Grunden för CPUP är att alla barn med CP identifieras och erbjuds deltagande. Barnen kommer in i programmet på initiativ av sitt lokala rehabiliteringsteam så fort CP-liknande symptom ses, dvs. innan CP diagnos kan fastställas, eftersom höftluxation ofta inträffar redan under småbarnsåren. Genom återkommande systematisk genomgång av register och journaler identifieras ytterligare barn som har CP eller möjlig CP bland dem som följs av barnkliniker och rehabilitering. Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger och vilken CP-subtyp barnet har. De barn som inte uppfyller kriterierna för CP lämnar då CPUP.

Undersökningsdata registreras kontinuerligt och återkoppling sker regelbundet till det behandlande teamet så att behandlingsinsatser kan sättas in så snart en eventuell försämring inträffar.

Från början omfattade CPUP undersökning av barnens grovmotoriska funktion och deras nedre extremiteter. Sedan 2002 följs även barnens arm och handfunktion och rörlighet i övre extremiteterna. Under 2006 har ett formulär skapats för information om barnens CP-subtyp och funktionsnedsättningar/sjukdomar som påverkar den motoriska utvecklingen t.ex. allmän utvecklingsnivå, synförmåga och epilepsi. Under 2007 har separat formulär för rapportering av genomgångna operationer tagits fram. För närvarande pågår utredning och planering för införande av CPUP även för vuxna personer med CP.

År 2005 kunde vi efter 10-årsuppföljning visa att det går att förhindra höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i en totalpopulation. CPUP är sedan 2005 ett nationellt kvalitetsregister. I denna årsrapport ingår för första gången data från Norge, som år 2006 startade sin uppföljning enligt CPUP, i Norge kallad CPOP.

Mer information: www.cpup.se

Vad är ett nationellt kvalitetsregister?

Idag finns 69 nationella kvalitetsregister som stöds av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialstyrelsen (SoS). De har startats av representanter för den medicinska professionen och de har byggts upp för att förbättra kvalitén i det kliniska arbetet. Alla register innehåller personbundna uppgifter om diagnos, behandling och resultat. Det innebär att man kan följa vad som åstadkoms i sjukvården, och man kan analysera skillnader mellan olika sjukhus eller landsting. Registren uppfyller sjukvårdens sekretessbestämmelser. Kvalitetsregistren är *inte* avsedda för tillsynsarbete.

SKL och SoS samverkar på central nivå och ger bland annat ekonomiskt stöd till skapande och utveckling av de nationella kvalitetsregistren. Det innebär att de nationella kvalitetsregistren är ett samarbete mellan professionen, sjukvårdshuvudmannen (SKL) och myndigheten (SoS).

Mer information: www.kvalitetsregister.se

Vad är NKO?

Nationellt kompetenscentrum för rörelseorganens sjukdomar (NKO) bildades 2003 på uppdrag av SoS och SKL för att verka som resurscentrum för nationella kvalitetsregister och stödja kliniskt förbättringsarbete. NKO är placerat i Lund och är idag ett av fyra nationella kompetenscentra. Ett drygt 20-tal större register, hälften med finansiellt stöd från SKL, samarbetar idag med NKO.

Uppgiften för dessa fyra kompetenscentra är att erbjuda moderna tekniska plattformar för kvalitetsregister, samla kunskaper och färdigheter i registerarbete och skapa synergieffekter genom flerregistersamarbete inom datahantering, statistiskt arbete och rapportering.

CPUP har ett nära samarbete med NKO för utveckling av hemsida och rapporteringsfunktioner. NKO har också medverkat med databearbetning och statistisk analys till denna årsrapport.

Mer information: www.nko.se

Deltagare i CPUP

Sedan 2007 deltar barn och ungdomar från samtliga regioner/landsting i Sverige i CPUP. CPUP startade i Skåne och Blekinge 1994 med uppföljning av grovmotorik/nedre extremitet (sjukgymnaster). Formulär för arm-handfunktion (arbetsterapeuter) började användas 2002 och ingår från och med 2008 i uppföljningen i samtliga svenska regioner och i Norge. Formulär, som bl.a. rapporterar CP-diagnos och subtyp, introducerades 2007 (neuropediatriker) och används för närvarande i 16 av de 21 regionerna. Motsvarande neuropediatrika uppgifter rapporteras i Norge till det nationella CP-registret. Vilka årsklasser som ingått i respektive regions program och när regionerna påbörjade de olika delarna av CPUP redovisades i föregående årsrapport.

Antal barn och ungdomar som deltog i CPUP under år 2008.

	15-18 år	11-14 år	7-10 år	3-6 år	0-2 år	Totalt i CPUP
<i>Region/födelseår</i>	f. 1990-93	f. 1994-97	f. 1998-2001	f. 2002-05	f. 2006-08	
Blekinge	17	23	18	14	3	75
Dalarna	2	0	10	16	5	33
Gotland	0	0	1	6	0	7
Gävleborg	0	0	12	31	7	50
Halland	1	12	31	33	9	86
Jämtland	0	0	9	14	5	28
Jönköping	2	0	19	25	14	60
Kalmar	1	0	0	18	9	28
Kronoberg	0	0	11	11	6	28
Norrbottn	0	0	13	15	3	31
Skåne	166	144	141	108	30	589
Stockholm	0	3	95	156	46	300
Södermanland	0	0	29	31	7	67
Uppsala	0	0	6	42	5	53
Värmland	0	0	10	16	9	35
Västerbotten	0	0	13	20	5	38
Västernorrland	2	4	21	17	4	48
Västmanland	0	0	12	23	9	44
Västra Götaland	0	3	133	142	48	326
Örebro	0	0	14	19	4	37
Östergötland	6	3	12	43	17	81
SVERIGE	197	192	610	800	245	2044
NORGE	27			277	70	374
Totalt i CPUP 2008	224	192	610	1077	315	2418

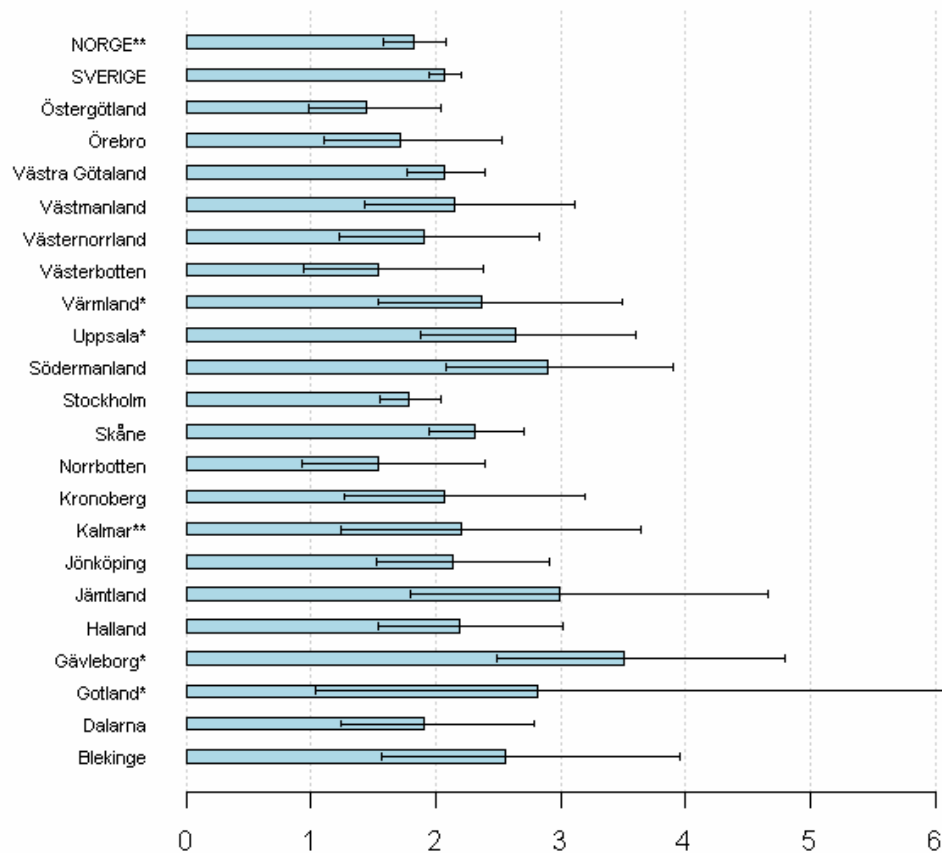
Fyrtio procent fler barn ingår i rapportunderlaget för 2008 än föregående år. CPUP Sverige har utökats med 315 barn och de 374 barn och ungdomar som deltog i CPOP Norge ingår i CPUPs årsrapport för första gången.

I underlaget till denna årsrapport finns alla barn som följts av CPUP och som bott i området under 2008. Tjugotre barn som efter fyra års ålder inte uppfyller kriterierna för CP-diagnos lämnar programmet. De som rapporterats avlidna eller utflyttade från respektive land före 2008 ingår inte heller i rapportens underlag.

Prevalens och könsfördelning

Vi har valt att analysera förekomsten av CP vid utgången av 2008. I Sverige deltog 1010 barn födda år 2000-2004 motsvarande 2,02/1000 av alla 4–8-åringar (95 % CI $\pm 0,12$). I de två regioner i Norge som f.n. deltar i CPOP följdes 207 barn födda 2002-2004, motsvarande 1,82/1000 i åldern 4-6 år.

Prevalens rapporterad CP



Antal med CP i CPUP födda år 2000-2004 per tusen barn i samma ålder i respektive region/land. För Uppsala och Värmland är beräkning gjord på årskullarna 2001-2004, för Kalmar och Norge 2002-2004. Övre och nedre gräns för 95 %-igt konfidensintervall är markerade i figuren.

Eftersom lindrig CP upptäcks förhållandevis sent, är CP-förekomsten vid GMFCS-nivåerna I-II undervärderad hos de yngsta barnen. Detta bidrar troligen till lägre prevalens i de områden som startat uppföljningen nyligen. Prevalensen av rapporterad CP i hela Sverige har sedan 2005 varierat mellan 1,95/1000 och 2,14/1000 barn. Alla värden faller inom det 95%-iga konfidensintervallet för 2008 års prevalens.

Det finns alltså inga tecken på att den totala CP-prevalensen har förändrats under tiden 2005-2008. CP eller ej är ett ofta efterfrågat kvalitetsmått för peri-neonatalvården, men det är troligen ett för grovt mått. En fördjupad analys av materialet skulle dock, särskilt när andelen rap-

porter från barnläkarna blivit högre, kunna göra det möjligt att närmare följa förekomsten av olika CP-typer, funktionsklasser och andra samtidiga funktionsnedsättningar i relation till olika orsaksfaktorer inklusive förändrad neonatalvård.

Betydligt fler pojkar än flickor deltar i CPUP. Detta speglar en faktisk högre förekomst av CP bland pojkar/män snarare än ojämlikhet i vården. CP-prevalensen var för pojkar 2,24/1000 (95 % CI \pm 0,18) och för flickor 1,78/1000 (95 % CI \pm 0,17).

Bakgrundsfaktorer

Bland de barn med CP, vars bakgrundsuppgifter hittills rapporterats till CPUP av de svenska barnläkarna är 8,5 % födda utanför landet och 4,5 % hade hjärnskada förvärvad efter nyföddhetsperioden.

Tio procent av barnen var födda efter graviditet med flerbörd (ex. tvilling/trilling). Två tredjedelar av alla barn med CP var födda i fullgången tid. Hälften av dem hade inte vårdats på neonatalavdelning. En tredjedel var prematurfödda. Vart tjugonde barn med CP var fött så tidigt som före graviditetsvecka 26 (17 av 329 barn födda 1999-2007).

Över hälften (56 %) av alla hade kognitiv nivå inom normalintervallet. Shuntbehandlad hydrocefalus fanns hos 8 %, epilepsi hos 36 %, synskada/blindhet hos 10 % och andra synproblem hos ytterligare 23% av barnen med CP.

Uppgifterna i detta avsnitt måste betraktas som osäkra p.g.a. visst internt bortfall av svar, särskilt beträffande kognitiv nivå, samt hittills låg andel av barn som har ifyllt neuropediatrik-formulär. Flera av siffrorna ovan stämmer ändå relativt väl med andra rapporter, bla för barn födda 1996-98 i det norska CP-registret.

Cerebral pares och CP-klassifikationer

Cerebral Pares (CP) är en paraplyterm som täcker många sinsemellan olika, bestående funktionsnedsättningar med nedsatt rörelseförmåga som gemensam nämnare. Funktionen kan variera från mycket lätt nedsatt gångförmåga eller förmåga att hantera föremål, till total oförmåga till kroppshållning och viljemässiga rörelser. CP förekommer ofta i kombination med andra funktionsnedsättningar, orsakade av samma "felutveckling/skada" i den omogna hjärnan, som ligger bakom den nedsatta motoriska förmågan. För många med CP är den nedsatta rörelseförmågan ett betydligt mindre hinder i vardagen än andra samtidiga funktionsnedsättningar, t.ex. kognitiva svårigheter eller epilepsi.

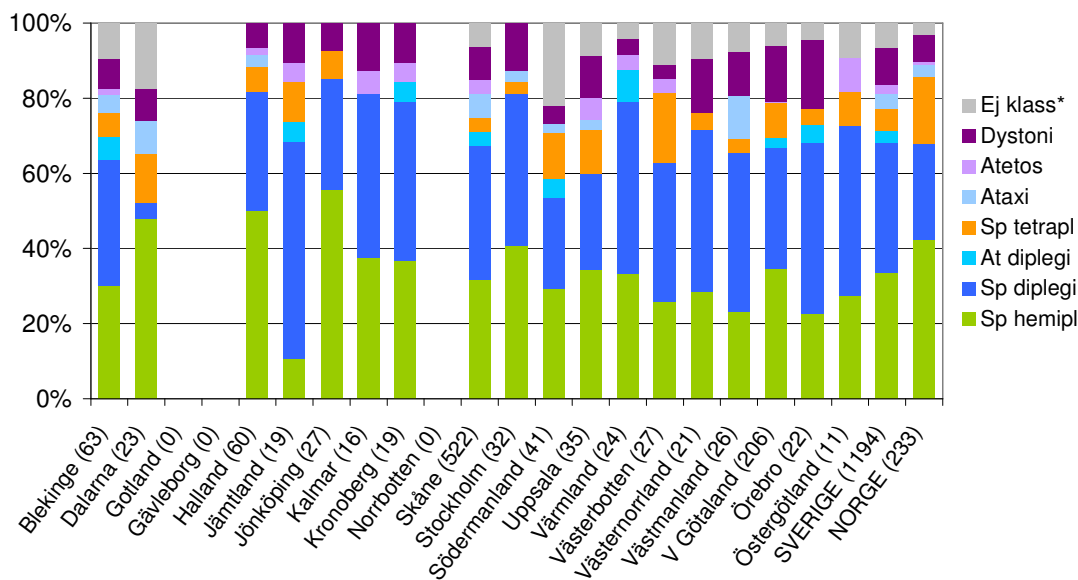
Nedsatt motorisk funktion p.g.a. hjärnskada efter 2-årsdagen ingår inte i begreppet CP enligt de kriterier för CP-diagnos som används i CPUP. Nedsatt rörelseförmåga vid fortskridande hjärnsjukdomar ryms inte heller under "CP-paraplyet".

Eftersom förväntad utveckling och aktivitetsförmåga ser så olika ut hos olika personer med CP är det nödvändigt att dela in det vida paraplybegreppet CP i mindre, mera likartade grupper, dvs att klassificera. Klassifikation(er) i kombination med olika mätinstrument gör det möjligt att utvärdera olika behandlingsinsatser och lära mer om CP. Av de klassifikationer som ingår i CPUP bygger resultatredovisningen i denna årsrapport fr.a. på klassifikation av CP *subtyper*, *MACS* och *GMFCS*, som förklaras under respektive avsnitt nedan.

CP subtyper baseras på dominerande neurologiskt symtom och vilka delar av kroppen som är mest påverkade vid 4-7 års ålder. Den svenska indelningen från 1950-talet innehåller tre huvudgrupper beroende på dominerande symtom (spasticitet, ataxi och dyskinesi) och 7-10 undergrupper, varav några är sällsynta. I CPUP finns även indelningen enligt SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) med 5 undergrupper, en förenkling av den svenska klassifikationen. I denna årsrapport används delar av båda klassifikationerna. Den spastiska formen kan vara *unilateral* (hemiplegi) eller *bilateral* (di-/tetraplegi), den ataktiska formen *ataxi* eller *ataktisk diplegi* och den dyskinetiska formen kan delas in i *koreo-atos* och *tonusväxling*. Vid blandformer anges den form som dominerar, det vill säga den form som i första hand orsakar funktionsnedsättningen. Då detta är omöjligt att avgöra kan subtyp "Blandform" accepteras. Subtyp BSCP (bilateral spastisk CP) utan uppdelning i di- eller tetraplegi har använts endast för enstaka barn.

God interbedömarreliabilitet har inte kunnat visas för indelning i CP subtyper, även om erfarna habiliteringsläkare tycker att de behärskar den och att den behövs för att bedöma risk för samsjuklighet, funktionsprofil och är till hjälp när man söker orsaken. Kunskap om subtyperna har betydelse för att kunna informera och rikta behandlingsinsatserna rätt. Fram till och med år 2006 rapporterade sjukgymnasterna CP-subtyp till CPUP. Sedan 2007 bedöms CP-diagnos och subtyp direkt av barnets neuropediatriker/habiliteringsläkare. Fördelningen mellan de olika CP-typerna i respektive region framgår av nedanstående figur.

Fördelning av CP subtyper (%)



Fördelning (%) mellan subtyper för bosatta i respektive region 2008 (n=1427). Antal barn med CP fyra år eller äldre med rapporterad subtyp inom parentes.

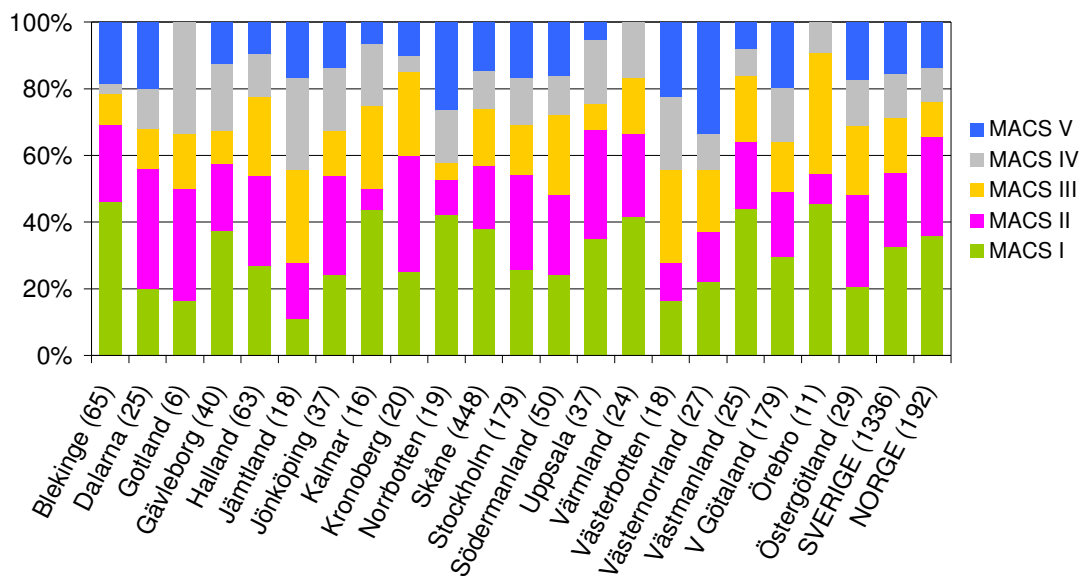
*"Ej klassificerbar/blandform" eller "Tecken på CP" ur formulär före 2007.

I den svenska delen av CPUP förekom spastisk hemiplegi hos 34 %, spastisk diplegi hos 35 %, spastisk tetraplegi hos 6 %, ataktisk diplegi hos 3 %, ataxi hos 4 %, dyskinetisk CP hos 12,5 % och blandform hos 6,5 %. Eftersom antalet barn ännu är lågt kan slumpen ge stora variationer i den regionala fördelningen. Skillnader i diagnosfördelningen kan dock anas för de tre områdena med fler än 200 barn med subtyp angiven. Norge har jämförelsevis låg andel spastisk diplegi och hög andel spastisk hemiplegi och "quadriplegi"/ spastisk tetraplegi. Väst-

ra Götalandsregionen har större andel dystoni och spastisk tetraplegi än Skåne, som i sin tur ligger nära genomsnittet för Sverige. Fördjupade analyser skulle, åtminstone när materialet blivit större, kunna visa om skillnaderna beror på olikheter vad gäller barnens överlevnad och orsaksfaktorer, bl.a. barnsjukvårdens kvalitet och organisation. Det är ju också möjligt att skillnaden helt eller delvis beror på olikheter i vår diagnostik av subtyper.

MACS (Manual Ability Classification System) anger personens förmåga att hantera föremål i dagliga aktiviteter. Vid MACS I-II bedöms personen vara självständig i åldersadekvata manuellaktiviteter. MACS IV-V motsvarar uttalad handfunktionsnedsättning med totalt eller nästan totalt behov av assistans för att klara manuellaktiviteter. Denna klassifikation har visats vara tillförlitlig. Sedan den kom 2006 har en mycket stark utveckling av kunskap om handfunktion vid CP skett. MACS-nivån rapporteras av barnets arbetsterapeut.

Fördelning av MACS-nivåer (%)

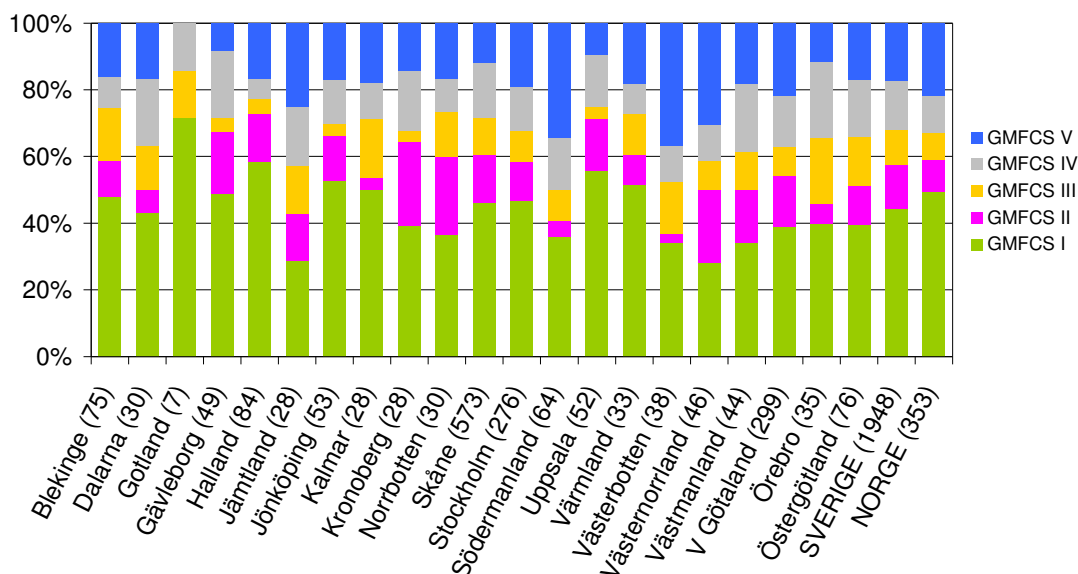


Förmågan att hantera föremål med händerna enligt klassifikationen MACS för de 1528 barn/ungdomar som fyllt fyra år och som följts av CPUP under år 2008. Antal personer som följts inom respektive region/land anges inom parentes och stapeln visar andelen (%) av dem i de olika MACS-nivåerna.

Drygt 2 av 3 barn med CP i Sverige uppgavs ha ”påtagliga” problem med handfunktionen (> MACS I), men cirka hälften bedömdes ändå vara självständiga i sina åldersadekvata manuellaktiviteter (MACS I+II 54 %). Vart tredje barn hade en uttalad handfunktionsnedsättning med totalt eller nästan totalt behov av assistans för att klara manuellaktiviteter (MACS IV+V 29%).

GMFCS (Gross Motor Function Classification System) är en grovmotorisk funktionsklassifikation där nivå I innebär minst och nivå V mest nedsatt funktion. Mycket förenklat kan man säga att barn runt sex-årsåldern i nivåerna I-II går utan stöd, i nivå III behöver gånghjälpmedel och i nivå IV-V tar sig fram/transporteras med rullstol. Klassifikationen har god tillförlitlighet, bäst efter 2 års ålder, och har sedan den kom 1997 medfört möjligheter till vetenskaplig utvärdering av olika behandlingsinsatser vid CP. Det är barnets sjukgymnast som rapporterar GMFCS-nivå

Fördelning av GMFCS-nivåer (%)



Den grovmotoriska förmågan (t.ex. att hålla huvudet, krypa, sitta, gå) enligt klassifikationen GMFCS för de 2301 barn/ungdomar som följts av CPUP under år 2008. Antal personer som följts inom respektive region/land anges inom parentes och i stapeln finns andelen (%) av dem i de olika GMFCS-nivåerna.

Majoriteten av barn med CP i Sverige har förmåga att gå utan stöd i de flesta omgivningar (GMFCS I-II 58 %), men vart tredje har omfattande grovmotoriska svårigheter (GMFCS IV-V 32 %).

Avlidna

Vid CP är överlevnaden god, men tidig död förekommer bland dem med mest omfattande funktionsnedsättningar. Femton barn och ungdomar har avlidit enligt uppgifter i CPUP-databasen 3C under åren 2007 och 2008. Av de tretton som avled efter två-årsdagen var sju pojkar och sex flickor i åldrarna upp till 13 år. Elva hade fyllt fyra år, varav fem hade tonusväxlingssyndrom (CP dystoni), fyra spastisk tetraplegi, en spastisk diplegi och en CP blandform. Tolv hade allvarlig motorisk funktionsnedsättning motsvarande GMFCS-nivå V och två nivå IV. Barnet med spastisk diplegi hade motorisk funktionsnivå motsvarande GMFCS III. Handmotoriken, hos de barn där uppgift om MACS fanns, motsvarade MACS-nivå V hos åtta barn och IV hos ett barn.

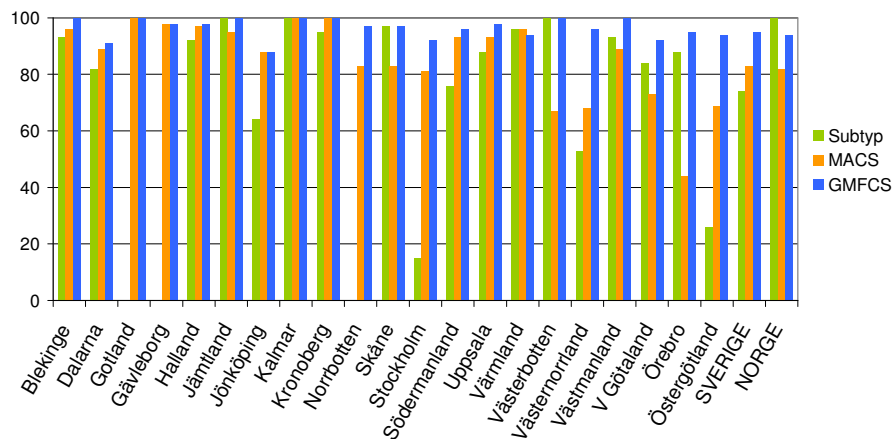
CPUP-databasens kvalitet

Andelen barn/1000 invånare som följs av CPUP är ett mått på hur stor andel av målgruppen kvalitetsregistret täcker. I epidemiologiska studier från Sverige, andra delar av Europa och övriga västvärlden brukar förekomsten av CP ligga runt 2/1000, att jämföra med de 2,02/1000 av alla 4–8-åringar som deltog i CPUP och 1,82/1000 4-6 åringar i CPOP 2008. Vi kan därför vara säkra på att de flesta barn med CP i Sverige och sydöstra Norge nu tar del av uppföljningen.

I år har vi analyserat hur varje region rapporterat viktiga bakgrundsuppgifter samt uppföljningsfrekvens som ett av flera mått på datakvaliteten i registret. Observera att för de regioner som har få barn med CP kan ett litet bortfall ge ett stort procentuellt utslag i figurena.

Uppgift om CP subtyp, MACS- och GMFCS-nivå är nödvändiga vid nästan alla analyser av CPUP-material. Viktiga bakgrundsuppgifter finns även i neuropediatrikernas rapporter, där andra funktionsnedsättningar och sjukdomar som påverkar barnens motoriska utveckling och aktivitet finns. I figuren nedan framgår hur fullständiga dessa uppgifter hunnit bli vid utgången av 2008. GMFCS-nivå är mest fullständigt rapporterad (95-98 %) och är allra viktigast i programmet, eftersom höftscreeningen bygger på barnets GMFCS-nivå. Utebliven klassificering medför alltså risk för att höftscreeningen misslyckas. Ett observandum är att uppgift om GMFCS saknas för vart femte (Norge) till åttonde (Sverige) barn under 2 års ålder. Även barn under två år skall bedömas avseende GMFCS, trots att bedömningen är osäkrare då än senare. Barn som startar uppföljningen i så låg ålder har vanligen svår funktionsnedsättning med hög risk för höftlateralisering och höftluxation!

Andel barn (%) per region med känd CP subtyp och funktionsklass



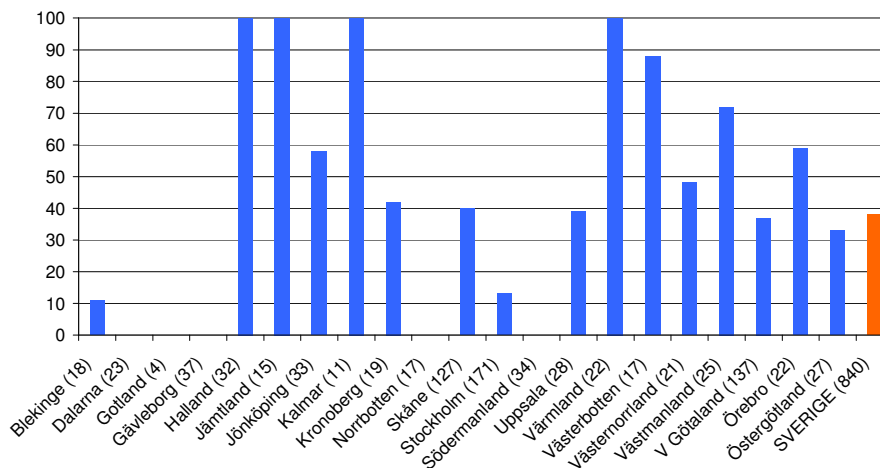
Underlag för MACS och subtyp är de som uppnått fyra års ålder och för GMFCS samtliga barn som följdes av CPUP 2008.

Nästan samtliga barn fyra år och äldre i norska CPOP (233/234) hade uppgift om CP subtyp. I Norge finns sedan tidigare ett separat CP-register, där subtyp fastställs vid fem års ålder. I Sverige har de uppgifter som finns i norska och europeiska (SCPE) CP-register införts i CPUP genom det s.k. neuropediatrikformuläret (NP-formulär) som skall fyllas i vid 4-5 års ålder. NP-formuläret är ännu inte introducerat i alla distrikt och regioner. Barnläkarna prioriterade inför detta år rapporter för barn födda 2000-2003. Flera regioner har uppnått det mål vi satte om att minst 70 % av alla barn i denna åldersgrupp ska ha medicinska bakgrundsuppgif-

ter rapporterade före utgången av år 2008. Totalt antal rapporter blev 308 för de 840 barnen i denna åldersgrupp (37 %). Målet på sikt är förstås 100 % även i Sverige.

Andel barn (%) födda 2000-2003 med NP-formulär

Andelen barn födda 2000-2003 med neuropediatrikformulär fram till och med 2008 (antalet barn i respektive landsting inom parentes)

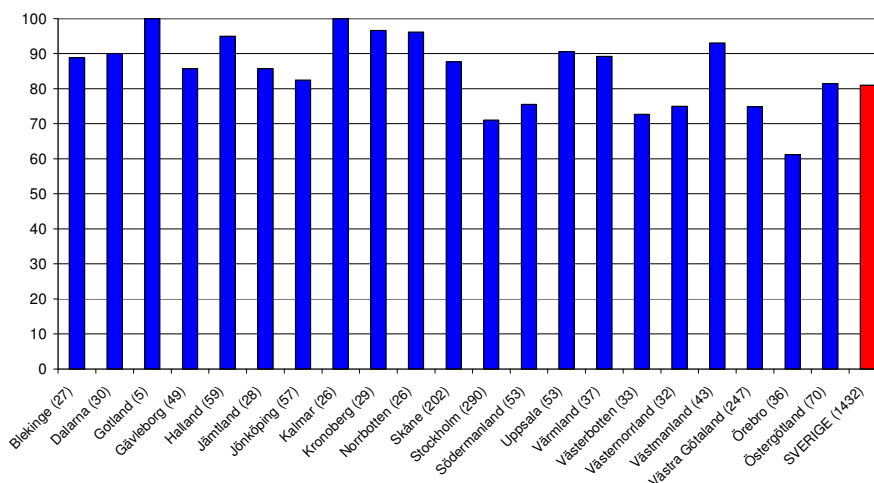


Analyserna av rapporteringsfrekvens baseras på barn födda 2000-01-01 t o m 2007-12-31 som har en eller flera rapporterade bedömningar under 2008. Procentuell fördelning av bedömning/rapporter från barnets arbetsterapeut respektive sjukgymnast samt barn som är röntgenundersökta illustreras regionvis och nationellt i figurerna nedan. Det kan finnas flera tänkbara förklaringar till bortfallet, t.ex. att barnet/familjen uteblivit eller lämnat återbud till undersökningen, bristande rutiner för kallelser, omorganisationer och fördelning av resurser.

Av 1432 barn födda 2000-2007 hade 1160 (81 %) bedömts och rapporterats till CPUP avseende arm-handfunktion vid minst ett tillfälle under 2008; 15 av 21 regioner hade rapporterat arm-handfunktion för >80 % av barnen i denna åldersgrupp. Ytterligare 367 barn, födda 1990-1999 rapporterades i arbetsterapeutformuläret under 2008.

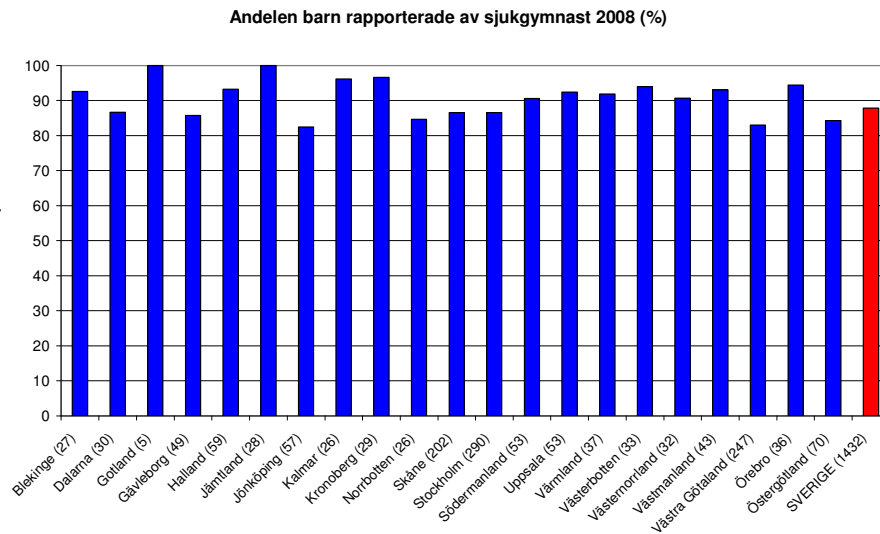
Andelen barn bedömda av arbetsterapeut 2008 (%)

Andelen barn födda 2000-2007 som bedömts enligt arbetsterapeutformulär 2008 (antalet barn i respektive landsting inom parentes).



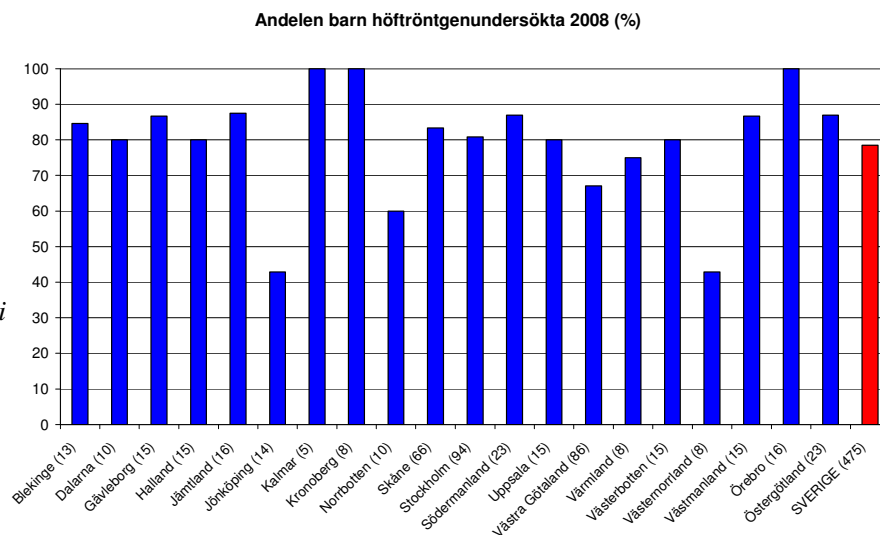
Det var 1258 av de 1432 (88 %) barnen som blivit bedömda enligt sjukgymnastformulär någon gång under 2008. I CPUP är rekommendationen att barn upp till 6 års ålder skall undersökas och rapporteras 2 ggr/år. Det var 262/1432(18 %) barn i åldrarna mellan 1.5 år och 6 år som bedömdes en gång istället för rekommenderade två gånger per år under 2008. Deras grovmotoriska funktion klassificerad enligt GMFCS var: I (n=119), II(n=26), III(n=28), IV(n=37), V (n=50), uppgift saknas (n=2).

Andelen barn födda 2000-2007 som bedömts enligt sjukgymnastformulär 2008 (antalet barn i respektive landsting inom parentes).



Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höft-röntgenundersökas en gång per år upp till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2000 och senare i GMFCS III-V, anmälda till CPUP senast 31 december 2007, som rapporterats ha undersökts någon gång under 2008 (se figur). Det finns flera tänkbara förklaringar till bortfallet; att barnet inte remitterats till röntgen, att barnet uteblivit från undersökning, att undersökningen är gjord men inte rapporterats, att medicinska skäl funnits för att avvaka med undersökningen. Alla ansvariga för röntgenformuläret har fått förfrågan om bortfallet stämmer – de kompletteringar vi fått in är medräknade i figuren. Många av dem som inte blivit röntgenkontrollerade under 2008 har undersökts under våren 2009. Ingen av dessa har utvecklat höftluxation.

Andelen barn i GMFCS III-V, födda 2000 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen 2008 (antalet barn i GMFCS III-V i respektive landsting inom parentes).

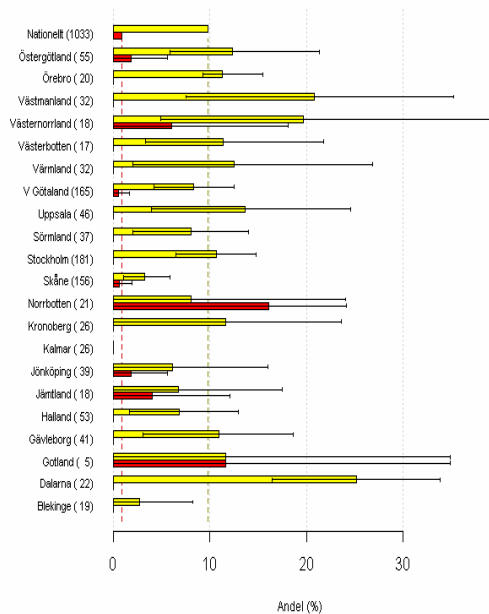


Ledrörlighet

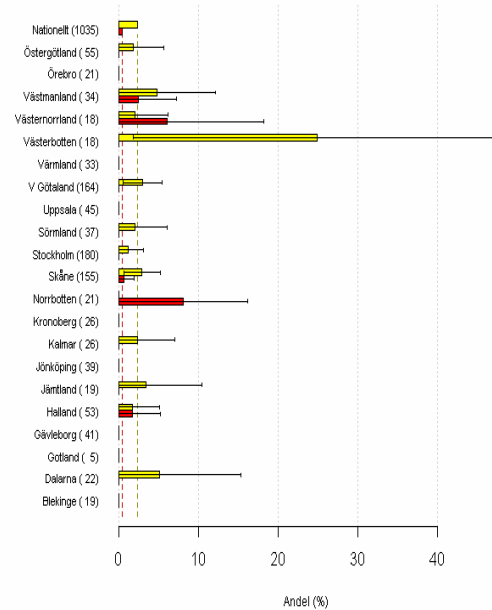
I år illustrerar vi passiv ledrörlighet för barn som har ett eller flera röda respektive gula ”larmvärden” i 3C. Grönt värde motsvarar normal rörlighet och gult värde bör, om det är korrekt mätt, föranleda att nuvarande eventuella behandlingar ses över, intensifieras eller ersätts av annan åtgärd. Ett rött värde är klart patologiskt.

Analyserna baseras på ledrörlighet, mätt med goniometer, på mer än 1000 barn med CP födda 2000-01-01 tom 2007-12-31. För övre extremiteterna presenteras axelflexion, armbågsextension, supination och handledsextension. För nedre extremiteterna presenteras höftabduktion, höftextension, hamstringsvinkel, knäextension och dorsalflexion med extenderat knä. Vi har korrigerat för ålder och grad av funktionsnedsättning enligt GMFCS. Skillnaderna bör därför inte bero på att barnen har olika grad av funktionssvårigheter. Figurerna illustrerar andelen röda och gula värden i procent för de olika regionerna och nationellt. För att visa med vilken säkerhet vi uppskattar den sanna andelen röda respektive gula värden har 95 % konfidensintervall angivits på staplarna, med undantag för de regioner som enbart har ett fåtal barn med CP och för de samlade nationella resultaten.

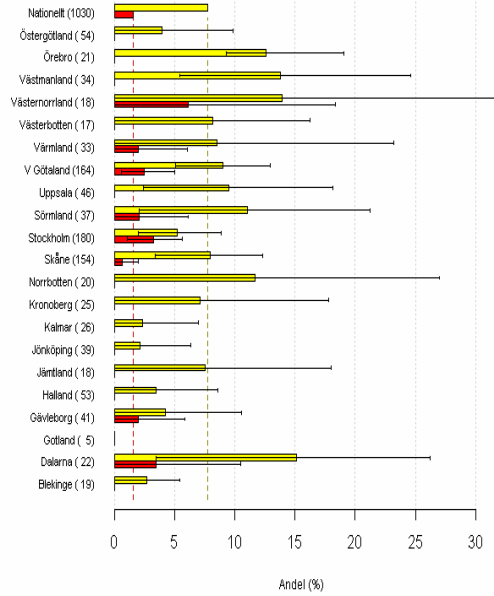
Axelflexion



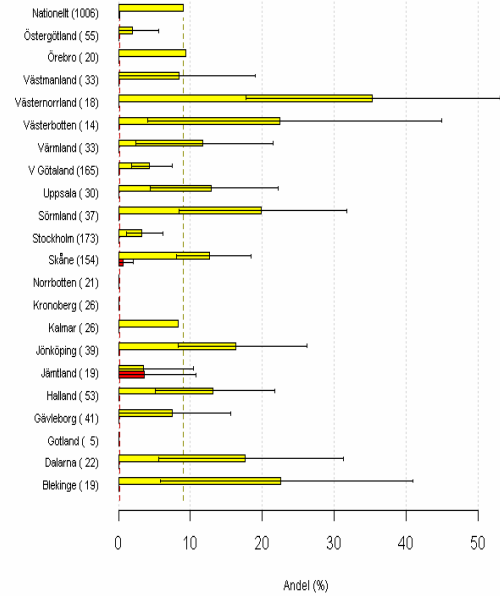
Armbågsextension



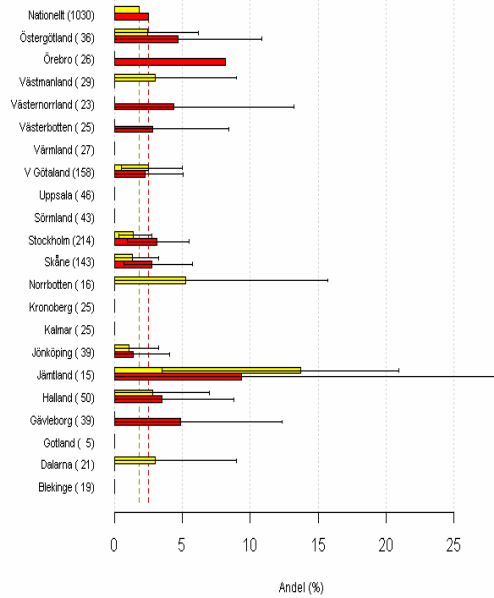
Supination



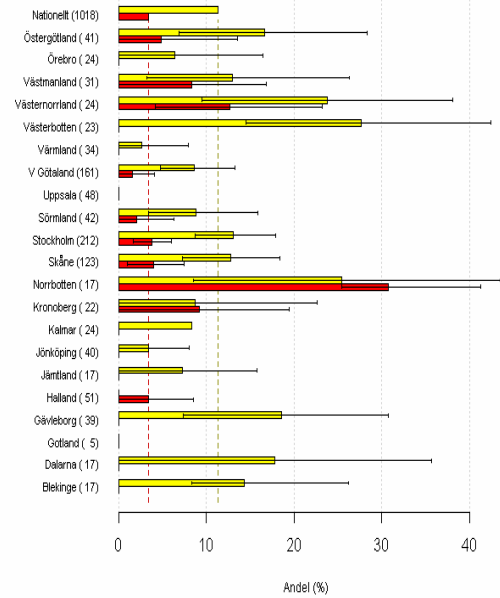
Handledsexension



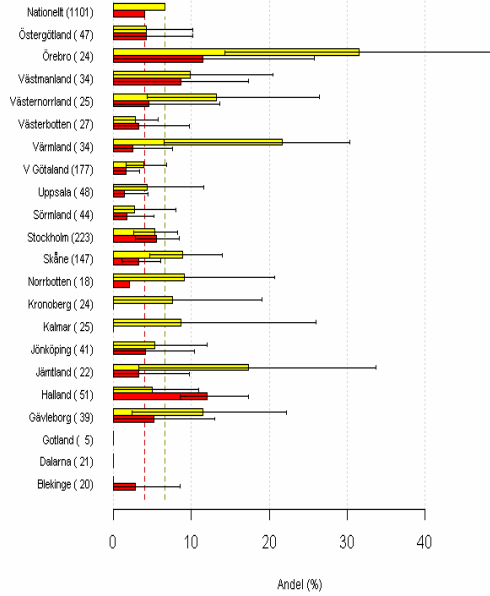
Höftextension



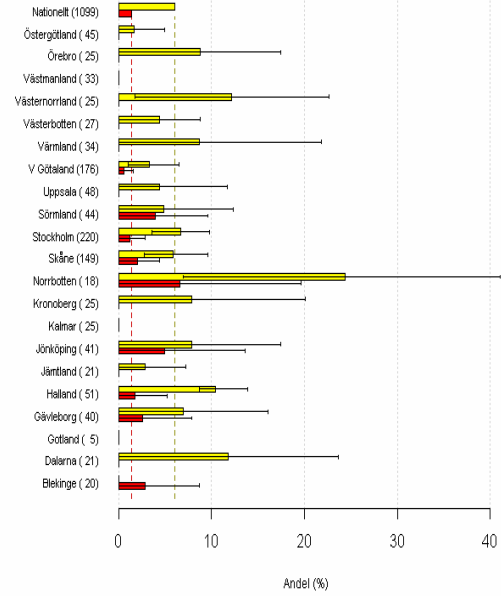
Höftabduktion



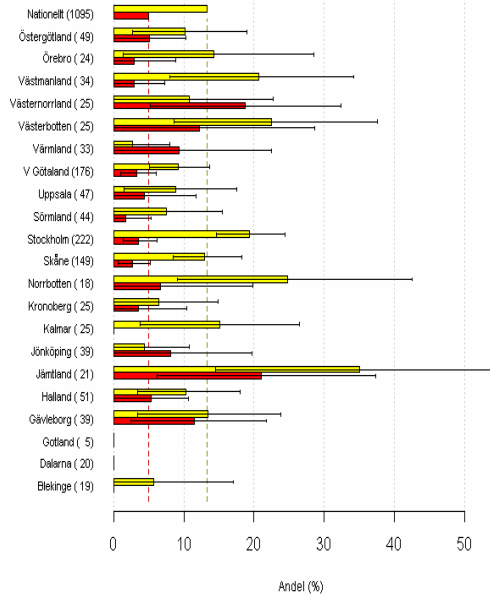
Hamstring



Knäextension

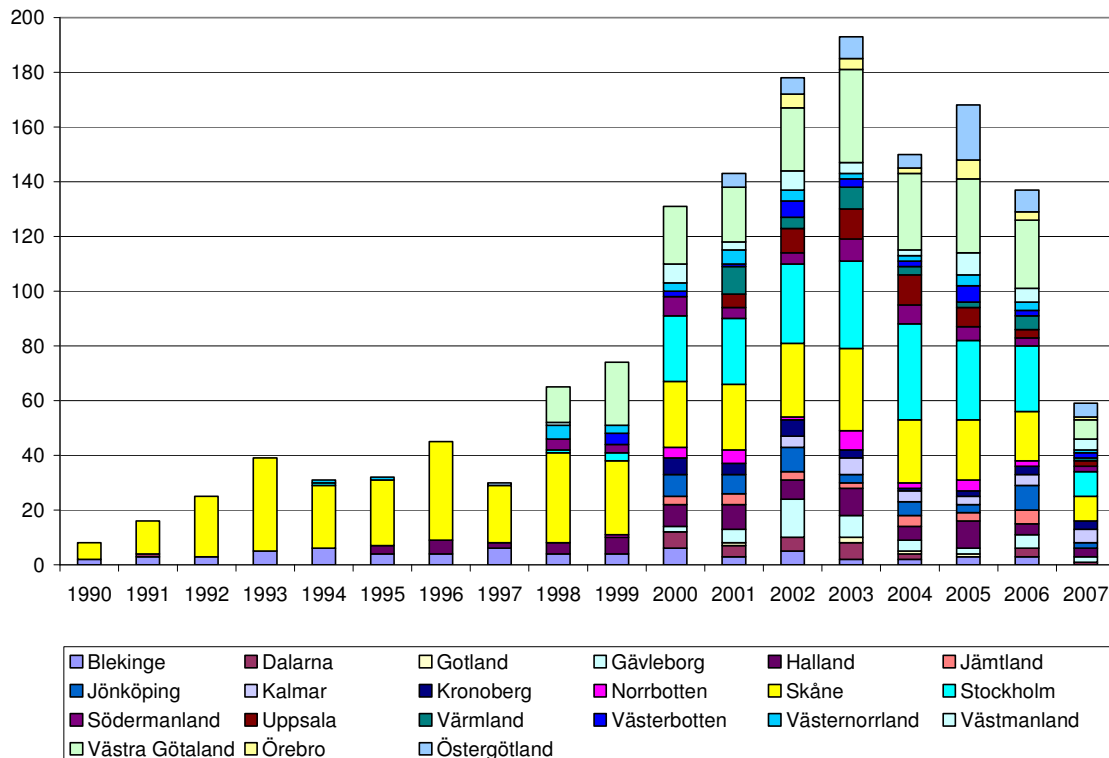


Dorsalflexion fot



Arm - handfunktion

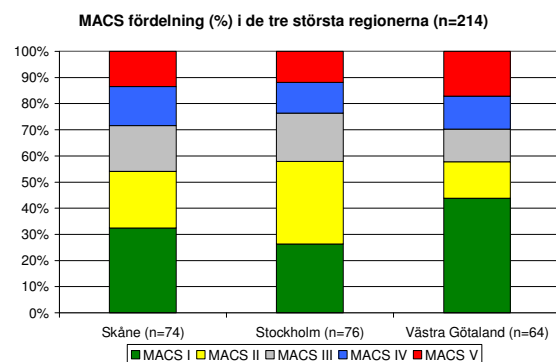
Under 2008 bedömdes 1527 barn och ungdomar 0-16 år enligt registrerat arbetsterapeutformulär. Detta var 290 fler än 2007, en ökning med 23 %. Åldergruppen 2000-2007 (n=1160) är jämnt representerad från hela landet varför vi använder denna grupp vid redovisning av regionala resultat. Vid tolkning av figurerna notera att antalet individer per region ibland är litet. Vi har därför inte gjort några statistiska beräkningar. Ju fler barn vi får in i CPUP och ju mindre variationer vi har i bedömningsrutiner, desto säkrare kan vi veta om det finns skillnader mellan regionerna eller ej.



Antal barn och ungdomar från respektive region med ifyllt arbetsterapeutformulär under 2008 relaterat till födelseår (n= 1527).

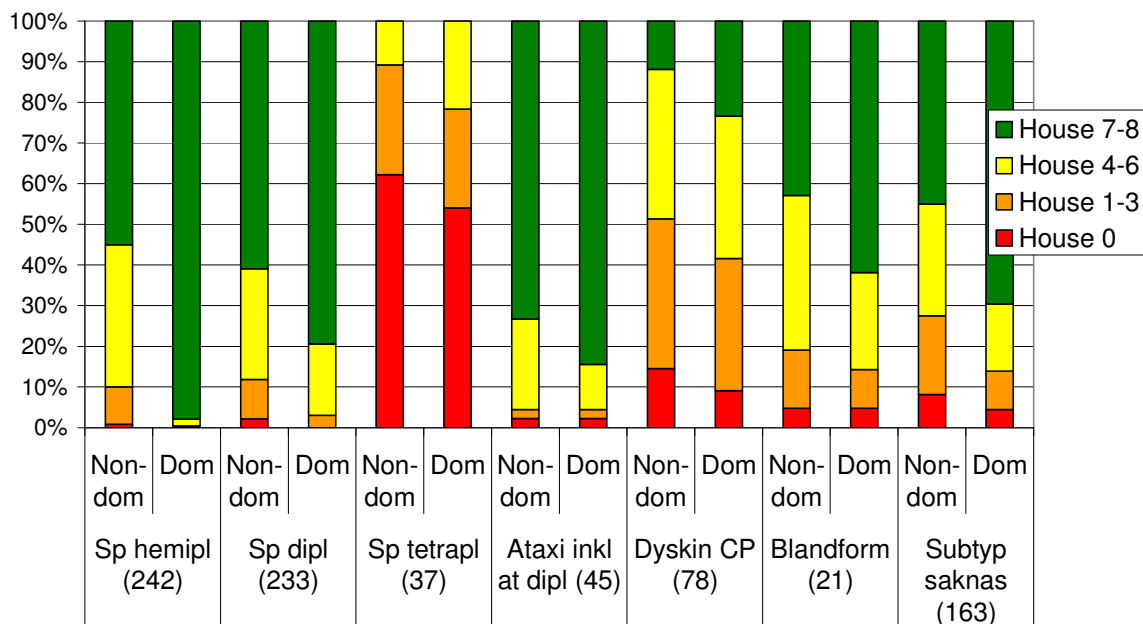
För 2008 saknas uppgift om CP subtyp hos vart fjärde barn över tre års ålder i CPUP. Det är angeläget inför framtida årsrapporter att det neuropediatriska formuläret med uppgift om CP subtyp registreras för alla barn fyllda 4 år. Många av våra behandlingsmetoder väljs efter CP subtyp och för att jämföra resultat av olika behandlingar behöver vi denna uppgift i registret.

Fördelning av MACS nivåer för barn födda 2000-2002 (>5 år) i de tre största regionerna (n=214). Övriga regioner har färre än 25 barn i denna åldersgrupp.



Fördelningen mellan MACS -nivåer var ganska lika i de tre största regionerna, se figur ovan. I Västra Götaland fanns något fler i de lägsta och högsta nivåerna, dvs barn med nästan god manuell förmåga (MACS I) respektive barn utan manuell förmåga (MACS V).

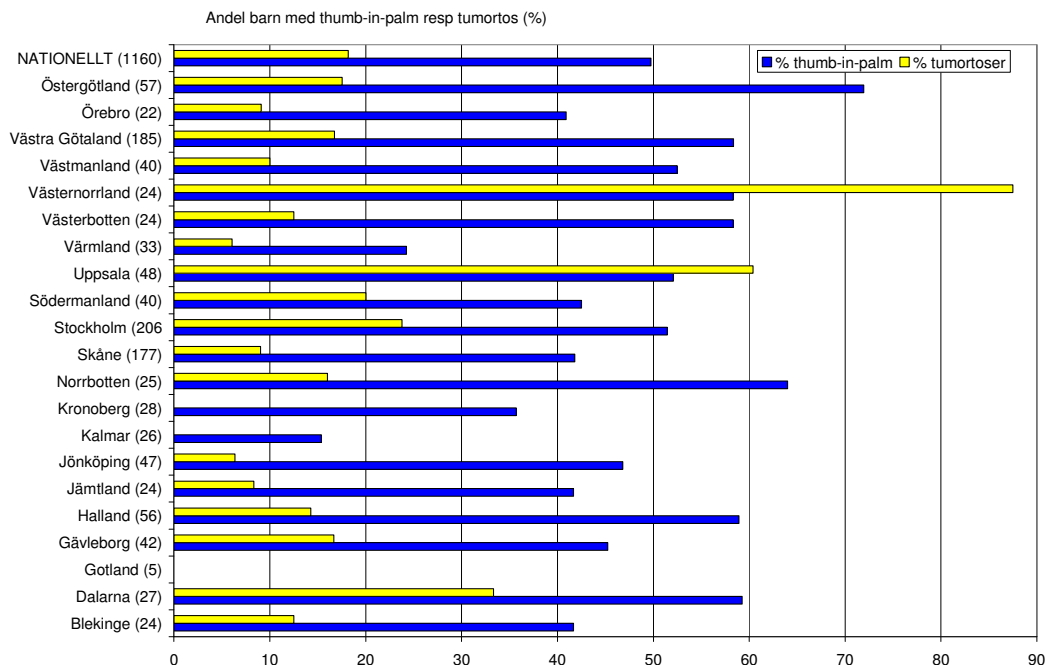
House funktionsklass / CP subtyp (n=819)



House funktionsklass i sämsta (=non-dominant) respektive bästa (=dominant) hand relaterat till CP subtyp. Antal barn inom parentes. Enbart barn födda 1990-2002 (n=819). I denna åldersgrupp saknade 163 barn uppgift om subtyp. Tolv barn i åldersgruppen utan angiven Houseklass finns ej med i figuren.

House funktionsklass beskriver greppfunktionen i varje hand för sig i en stigande skala 0-8. House 0 innebär att handen inte används alls, House 1-3 är en hand som passivt kan hålla kvar ett föremål, 4-6 är en hand som används aktivt i gripande och House 7-8 är en hand med god greppfunktion.

Studier har visat att sammanslagning av de nio stegen i House-klassifikationen till fyra undergrupper ger acceptabel reliabilitet och validitet. En nationell arbetsgrupp har under 2008-2009 försökt förtydliga beskrivningarna av de olika nivåerna och en ny version av texten har införts i CPUP manualen (version 6). Vi tycker att House-klassifikationen är av stort värde för att bedöma, beskriva och följa upp det enskilda barnets handfunktion. Figuren ovan visar funktionen i barnets sämsta respektive bästa hand för varje CP subtyp; 30 % av barnen i denna åldersgrupp (n=819, se figur) hade påtagligt nedsatt gripförmåga (<House 7) i minst en hand. Drygt 6 % använde inte någon av sina händer (House 0). Dessa siffror är nästan oförändrade från tidigare år trots att många nya barn har kommit till i CPUP. Fördelningen mellan funktionsklasser i sämsta handen var mycket lika mellan gruppen spastisk hemiplegi och spastisk diplegi.



Andel barn (%) med thumb-in-palm i minst en hand samt andel som hade tumortos i de olika regionerna. Barn födda 2000-2007 (n=1160). Nationella data högst upp i figuren.

Hälften av de undersökta barnen i totalmaterialet (n=1491, ingen uppgift på 36 barn) hade inslagen tumme, sk thumb-in-palm. Även denna siffra har i stort sett varit oförändrad sedan första nationella årsrapporten för tre år sedan. Hos 20 % var båda tummarna inslagna. Som tidigare var House typ I, dvs. enbart adduktion av metacarpale I vanligast och typ IV, dvs. flexion av samtliga leder, minst vanlig. Jämförelse mellan de olika regionerna vad gäller thumb-in-palm och användning av tumortos finns i figur ovan. I vissa regioner var andelen tumortoser högre än andelen barn med thumb-in-palm. Detta kan bero på att vissa barn hade tumortos både för funktion och för kontrakturprofylax. Skillnader i behandlingstradition tycks vara ganska stora. Se även ortosavsnittet längre fram i denna rapport.

Den grundläggande tanken bakom CPUP är att se barnet som en hel individ. Armar och händer skall undersökas på alla barn som är med i programmet, oavsett om man noterat några funktionsproblem eller ej. Många arbetsterapeuter ute i landet vittnar om att de genom CPUP nu får träffa barn där man tidigare inte alls haft fokus på handfunktion, men där påtagliga problem ändå finns. Man har i vissa fall haft möjlighet att bidra med värdefulla insatser som annars inte hade kommit till stånd.

Ibland har behandlingsinsatser inom nedre extremitet eller rygg stora effekter på hand- och övre extremitetsfunktion, både åt positivt och åt negativt håll. Utan helhetssyn och regelbunden uppföljning kan dessa effekter missas. Genom att arbeta långsiktigt och få in kompletta data lär vi oss hela tiden mer och kan bli bättre och bättre.

Om 10-talet år kan vi kanske visa siffror på att vi genom vårt förebyggande arbete inom CPUP lyckats förbättra handfunktion och minska kontrakturer. Då kommer dagens siffror att vara utgångsnivån. Kanske vet vi då bättre vilka personer som behöver behandlingsinsatser. Fungerande händer, armar och axlar är viktiga förutsättningar för självständighet i dagligt liv och även för social kontakt.

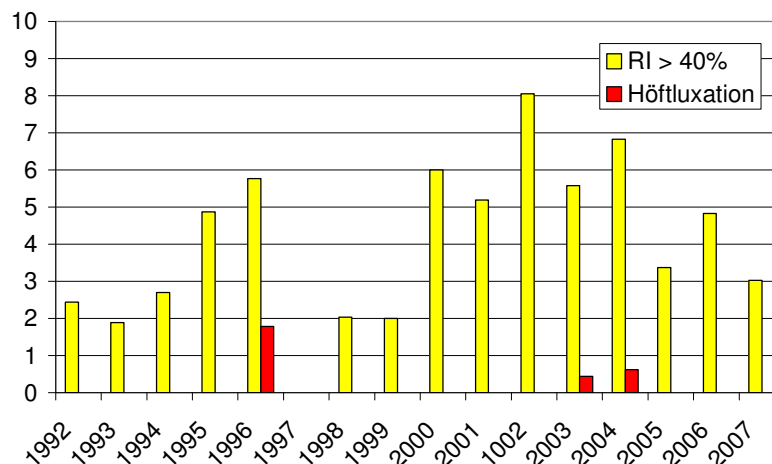
Höfter

Målet med höftscreeningen är att förhindra uppkomst av höftluxation, dvs. höfter med Reimers index (RI) 100 %. Vi vet genom analys av informationen i CPUP att höfter med RI > 40 % ofta kräver operativ behandling för att de inte skall försämrans och utveckla luxation. Höfter med RI mellan 33 % och 40 % kräver skärpt observans, och ibland även operation.

Enligt det nya vårdprogrammet (se www.cpup.se) behöver barn i GMFCS I inte röntgenkontrolleras då de inte bedöms ha någon ökad risk för höftluxation. Vi presenterar som tidigare andelen barn med höft-röntgen som visar RI > 40 % i en eller båda höfterna och andelen barn med RI 100 %, dvs. luxerade höfter, vid utgången av 2008 (se Figur). Barn som är födda mer än tre år före respektive regions medverkan i CPUP är inte med i analysen. Barn som flyttat in med redan luxerad höftled och ej varit med i CPUP i annat landsting är inte heller inkluderade. Baserat på detta omfattas 1385 barn (GMFCS I inkluderat) i uppföljningen.

Andelen barn (%) med RI > 40% respektive höftluxation relaterat till födelseår

Andelen barn med Reimers Index (RI) > 40 % och andelen barn med höftluxation (RI 100 %) relaterat till födelseår. De röda staplarna representerar sammanlagt tre barn.



Tre barn i CPUP hade 2008 registrerad höftluxation. Två av dessa har bedömts vara i för dåligt/riskfyllt allmäntillstånd för att kunna genomgå preventiv höftoperation. Ett barn fött 2004 gick från 50 % till luxation på ett år. Han är planerad för operation med reposition. Ingen höftluxation har hittills inträffat pga. för sen anmälan till CPUP.

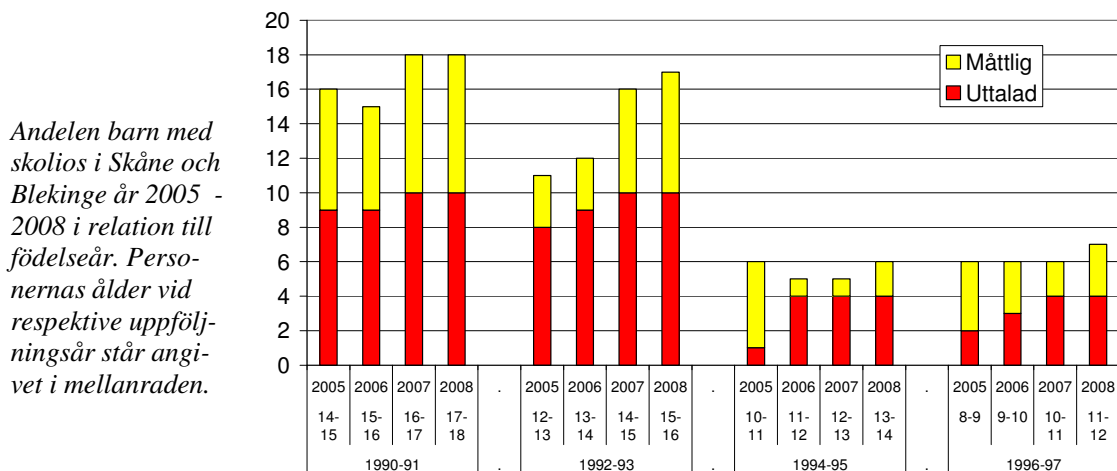
Flera barn har haft lateraliserade höfter med RI > 40 % redan vid 1- 2 års ålder. Det understryker vikten av att identifiera barn med CP eller CP-liknande symptom tidigt och inkludera dem i CPUP.

Vi vet att cirka 15 % av barnen skulle ha utvecklat höftluxation om ingen förebyggande behandling givits. Vi vet att cirka 10 % av barnen utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUPs höft-röntgenprogram. Man kan därmed beräkna att vi utan röntgen-screening skulle ha haft drygt 120 barn med luxerad höft, att jämföras med de tre av 2044 barn och ungdomar som nu följs i CPUP i Sverige. Resultaten visar att prevention mot höftluxation i CPUP fortsätter att fungera. Det är ännu för tidigt att analysera vilka förebyggande åtgärder/operationer som bäst motverkar höftlateralisering.

Ryggar - skolios

Målet med rygguppföljningen är att försöka minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Vi har valt att presentera antalet barn med skolios bedömd som måttlig (Cobbvinkel 20-40 grader) eller uttalad (Cobbvinkel > 40 grader eller skoliosopererad). Eftersom skolios oftast utvecklas framåt tonåren representerar resultaten än så länge bara Skåne och Blekinge.

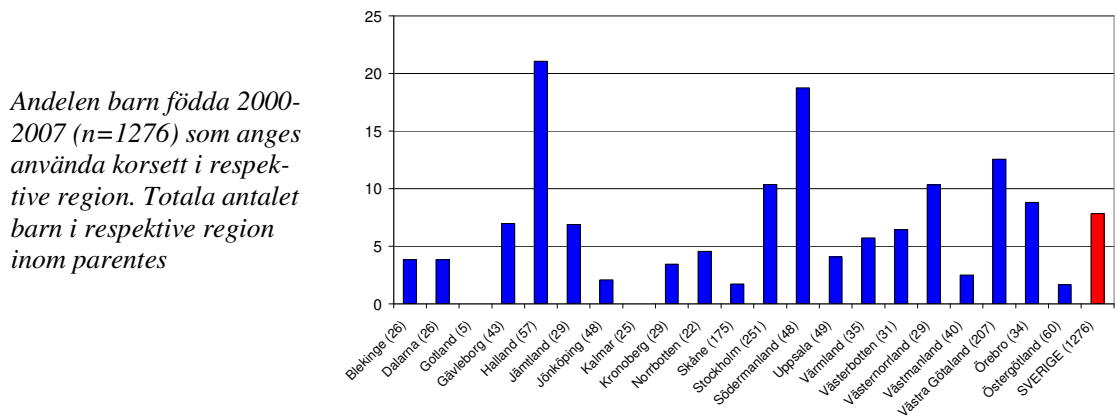
Andelen barn med skolios (%)



Vi ser en fortsatt minskad andel personer med skolios bland dem som är födda 1994 - 97. Det kan till viss del förklaras av ålderskillnaden, men även vid jämförelse av åldersgrupper med samma ålder vid uppföljning ses en minskning.

Av totalantalet barn med CP rapporterades 9 % använda korsett. Det finns en stor variation i korsett användning mellan olika landsting. Som ses i figuren nedan använder exempelvis 2 - 3 % av barnen i Jönköping, Skåne, Västmanland och Östergötland korsett, jämfört 19-21 % i Halland och Södermanland. Skillnaderna är statistiskt signifikanta. Skillnaderna bör efterhand analyseras och relateras till val av sittanpassning och ryggutveckling.

Andelen barn födda 2000-2007 som använder korsett (%)

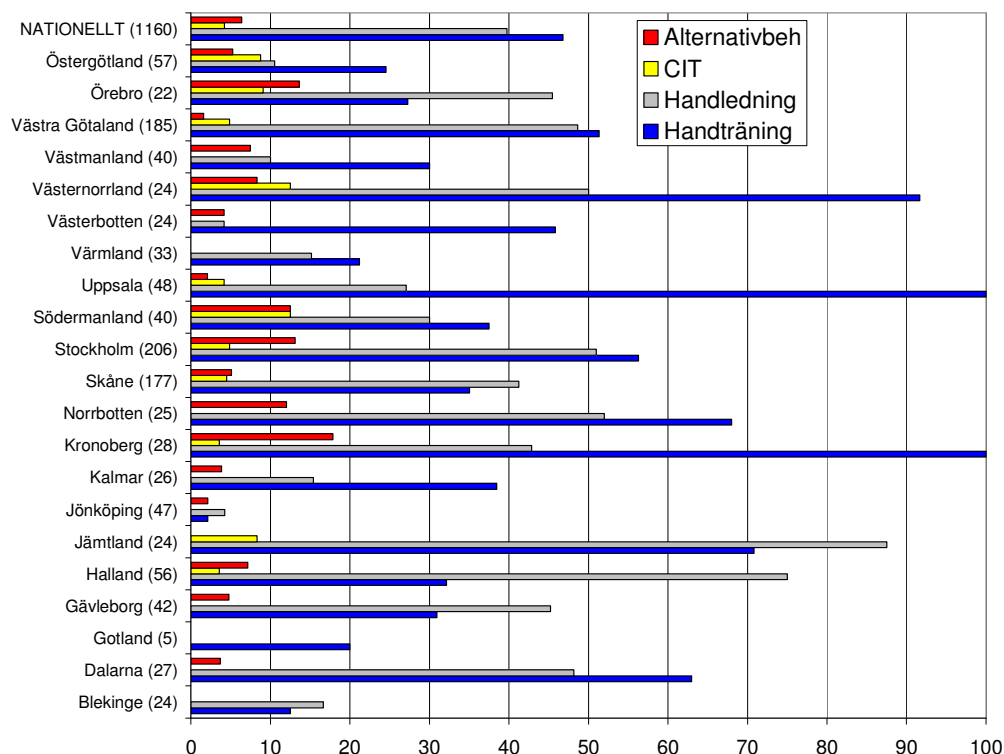


Arbetsterapi

Arbetsterapeutiska behandlingar för att förbättra handfunktion varierade i landet, se figur nedan. I vissa regioner (Uppsala, Kronoberg) fick alla vars data registrerats, handträning medan handledning istället var vanligare i t ex Halland, Gävleborg och Jämtland. Handledning innebär ofta att stödja föräldrar, assistenter, lärare eller andra i barnets nätverk, så att t ex handträning integreras med de vardagliga rutinerna eller överenskomna handträningsprogram genomförs. Till handträning räknas både individuell och gruppträning samt nätverksbaserad intensivträning (NIT).

Mer än ett av 10 barn i Kronoberg, Norrbotten, Stockholm, Södermanland och Örebro hade fått någon typ av alternativ behandling. Till alternativbehandlingar räknas t ex Petö, Move and Walk, konduktiv terapi. Fortfarande är antalet barn per region så litet att skillnader kan bero på slumpen. Skillnaderna kan också bero på olika noggrannhet i rapportering av behandlingsinsatser. Vi kommer i den nationella arbetsgruppen att arbeta vidare med förtydligande av hur vi definierar de olika åtgärderna.

Vi får nu snabbt in mycket data om handfunktion hos barn och ungdomar med CP och om vilka behandlingar som ges runt om i landet. Stora skillnader i terapitradition tycks finnas, men det är för tidigt att utvärdera om dessa har betydelse för vilken funktion den individuella personen med CP kan uppnå och bibehålla till vuxen ålder.



Andelen barn, födda 2000-2007 (n=1160) som enligt registrerat i arbetsterapeutformulär under senaste året fått olika behandlingar i syfte att förbättra handfunktionen (%). Till handträning räknas både individuell och gruppträning samt nätverksbaserad intensivträning (NIT). CIT= Constraint Induced Therapy. Till alternativbehandlingar räknas t ex Petö, Move and Walk, konduktiv terapi.

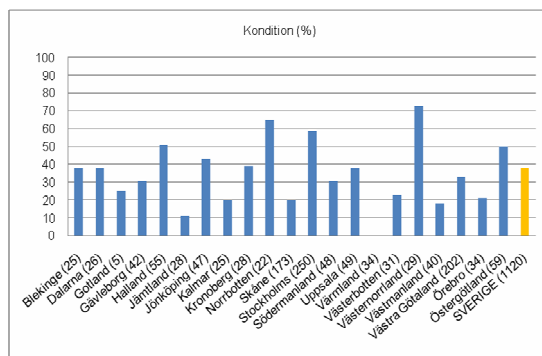
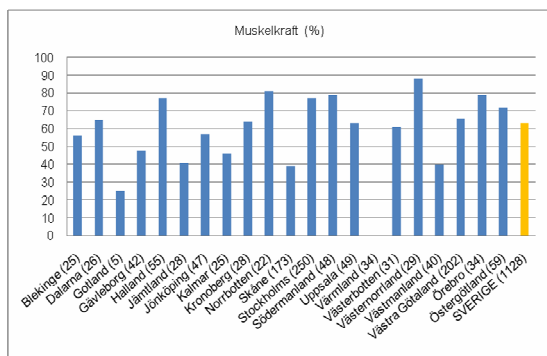
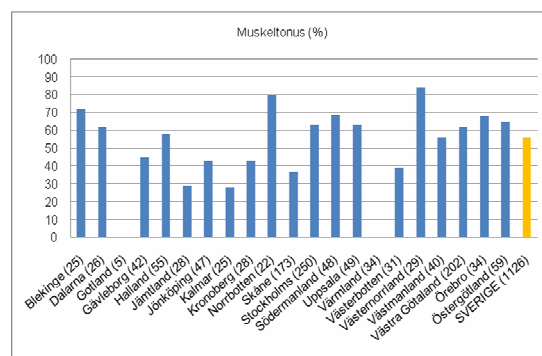
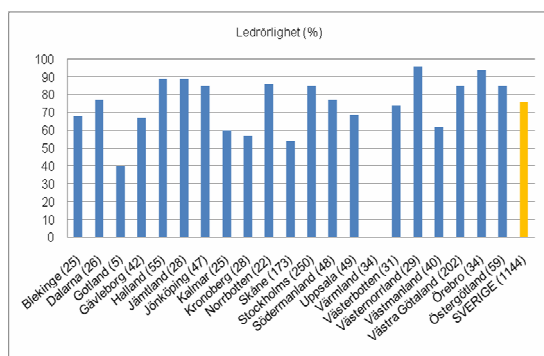
Fysioterapi

Under 2008 var det ca 520 sjukgymnaster som rapporterade in totalt 2388 formulär. Bland barn födda 2000 - 2007 har vi analyserat hur många som under 2008 rapporterats ha fått fysioterapi som avsett påverka ledrörlighet, muskelkraft, muskeltonus och kondition.

Figureerna visar att fysioterapin syftat till att förbättra ledrörlighet hos 76 %, muskelkraft hos 62 %, muskeltonus hos 58 % och kondition hos 38 % av barnen i denna åldersgrupp.

Varje barn har unika behov av åtgärder. Man kan därför inte påstå att en viss nivå på staplarna är optimal. Fördelningen skall i stället ses som en beskrivning av hur de fysioterapeutiska åtgärderna är inriktade i olika regioner. Det är viktigt att barn och ungdomar får bibehålla och förbättra sin styrka, rörlighet och kondition för att ha så bra förutsättningar som möjligt att klara vardagliga aktiviteter.

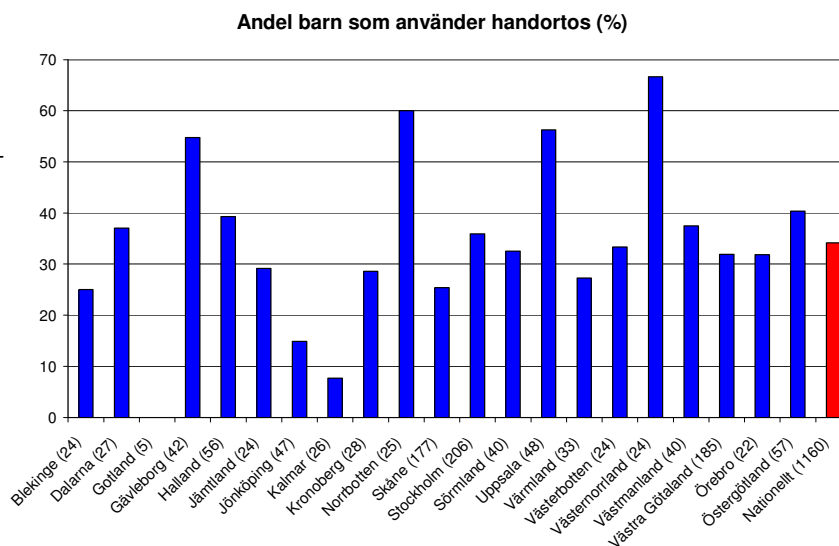
Engagemanget och aktiviteten bland sjukgymnastkollegerna är stort. Vi vill kunna följa barnen på ett kontinuerligt och standardiserat sätt. Därför arbetar vi med att validera, utvärdera och vidareutveckla sjukgymnastformuläret.



Ortosanvändning

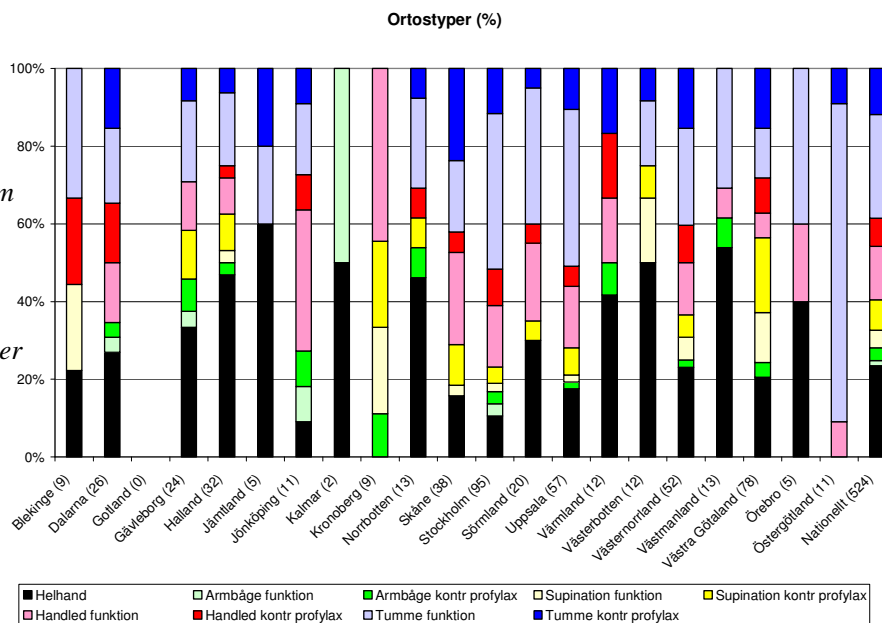
Handortoser

Andel barn (%) inom respektive region, födda 2000 - 2007, som under 2008 använde handortos. Antal barn per region anges inom parentes. Obs! Vissa regioner har ännu mycket få barn.



Liksom i föregående årsrapport kan man konstatera att det finns regionala skillnader i användning av handortos för barn och ungdomar med CP. Se även figur under handfunktionsavsnittet ovan. I år redovisas enbart åldergruppen 0-8 år för att få mer jämförbara grupper. Handortos användes av mer än hälften av barnen mellan 0 och 8 år i Gävleborg, Norrbotten, Västernorrland och Uppsala. Genomsnittet nationellt var 34%.

Andel av olika ortostyper jämfört med totala antalet ortoser inom varje region (inom parentes) för barn födda 2000-2007 (n= 1160). Totalt 524 ortoser i hela landet. Obs! Vissa regioner har ännu mycket få registrerade ortoser.



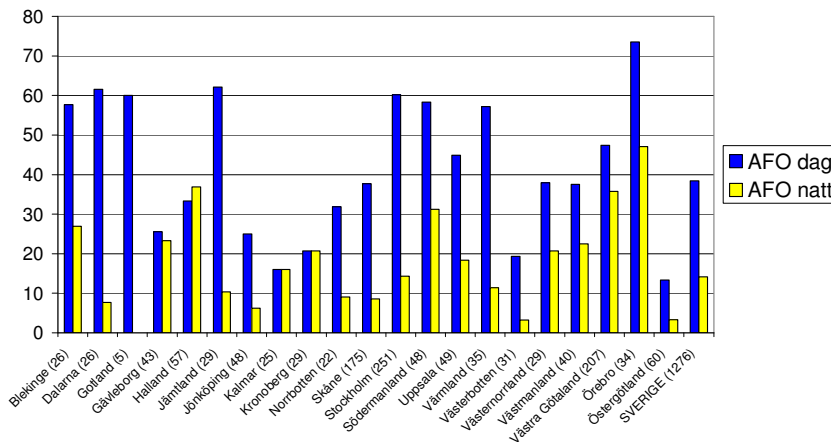
Det finns också stora skillnader i ortostyper, se figur ovan. I Uppsala och Stockholm var varannan ortos en tumortos. Detta var också nationellt den vanligaste ortosen följt av helhandsortos för kontrakturprofylax. Skillnader i hur man rapporterar ortoser kan vara viss förklaring till olikheter mellan regionerna. Nationella arbetsgruppen har nu förtydligat detta i manualen (version 6). En ortos kan påverka flera funktioner/leder och skall då rapporteras med flera markeringar. Det är också viktigt att enbart ortoser som används rapporteras in.

Ortoser nedre extremiteterna

De vanligaste ortostyperna är AFO (Ankel-Fot-Ortos) och ståskal. AFO används dagtid av 38 % och nattetid av 14 % av barnen födda 2000-2007. Vi ser en oförändrat stor variation i användning av AFO mellan olika regioner (se figur). För regioner med fler än 30 barn födda 2000-2007 varierar andelen som använder AFO dagtid mellan 13-19 % (Östergötland, Västerbotten) och 73 % (Örebro). Andelen som använder AFO nattetid varierar mellan 3 % (Östergötland, Västerbotten) och 47 % (Örebro).

Andelen barn födda 2000-2007 som använder AFO (%)

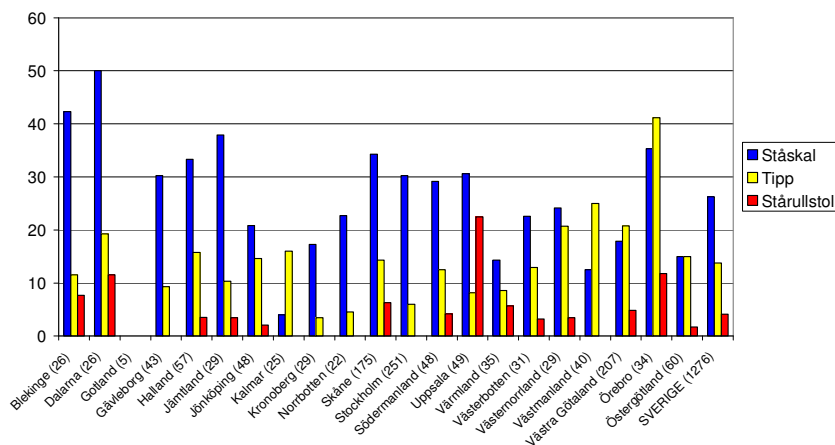
Andelen barn (%) som rapporterats använda AFO dagtid eller nattetid bland totala antalet barn födda 2000-2007 (n=1276) fördelat efter region. Totala antalet barn i respektive landsting inom parentes.



Ståskal rapporteras användas av 26 % av alla barn i CPUP födda 2000-2007, 14 % använder tipp, 4 % använder stårullstol (flera använder fler än ett ståhjälpmiddel). Även för ståhjälpmiddel ses stora regionala skillnader i typ och frekvens. Andelen barn födda 2000-2007 som använder ståskal varierar mellan 12-15% (Västmanland, Värmland, Östergötland) och 33-35 % (Halland, Skåne, Örebro). Andelen barn som använder tipp varierar mellan 6 % (Stockholm) och 41 % (Örebro). Andelen barn som använder stårullstol varierar mellan 0 % (Gävleborg, Stockholm, Västmanland) och 22 % Uppsala (se figur).

Andelen barn födda 2000-2007 som använder ståhjälpmiddel (%)

Andelen barn (%) som uppges använda ståskal, tipp eller stårullstol bland barn födda 2000-2007 (n=1276) fördelat efter region. Totala antalet barn i respektive landsting inom parentes.



Operationer

Information om genomförda operationer finns dels i operationsformuläret, dels i sjukgymnast- och arbetsterapeutformuläret. Vi har räknat med den samlade informationen från dessa formulär. Vid en jämförelse ses att cirka 20 % av operationerna inte är rapporterade i op-formuläret. För handoperationer är bortfallet i op-formuläret större. Formuläret är nytt och alla landsting har ännu inte färdiga rutiner för rapportering.

Vi har analyserat genomförda operationer på barnen födda 2000 – 2005. Av de 1198 barnen har 232 (19 %) genomgått någon ortopedisk eller handkirurgisk operation fram till och med 2008. I tabellen visas antalet rapporterade operationer för de vanligaste op-typerna. Säkra jämförelser kan ännu bara göras mellan de stora regionerna. Skillnader kan bero på olika indikationer, men också på olika rapporteringsfrekvens. Naturligtvis påverkas frekvensen och typ av operationer av barnens ålder. Vi har i denna åldersgrupp till exempel bara två barn som är skoliosopererade, andelen kommer att öka efterhand som gruppen blir äldre.

De vanligaste åtgärderna är operation för höftluxationsprevention; adduktor-psoastenotomi, proximal femurosteotomi och bäckenosteotomi. Sammanlagt 128 barn (11 %) är opererade för att förhindra höftluxation. Det är en förväntad siffra med tanke på att cirka 15 % av totalpopulationen riskerar höftluxation. Fler av barnen födda 2000-2005 kommer under de kommande åren att utveckla en sublaxation och behöva höftopereras.

De efter höftoperation vanligaste ingreppen är gastroknemius-achillesförlängning, 6 % av barnen är hittills opererade. Operationsfrekvensen är högre i Västra Götaland jämfört t ex med Skåne och Stockholm. Skillnaden mellan dessa regioner är statistiskt signifikant.

De vanligaste ingreppen i övre extremiteterna är bicepsförlängning, pronator release och flexor carpi ulnaris förlängning eller transferering. I flera fall är operation endast angiven i arbets-terapeutformulär utan närmare op-beskrivning.

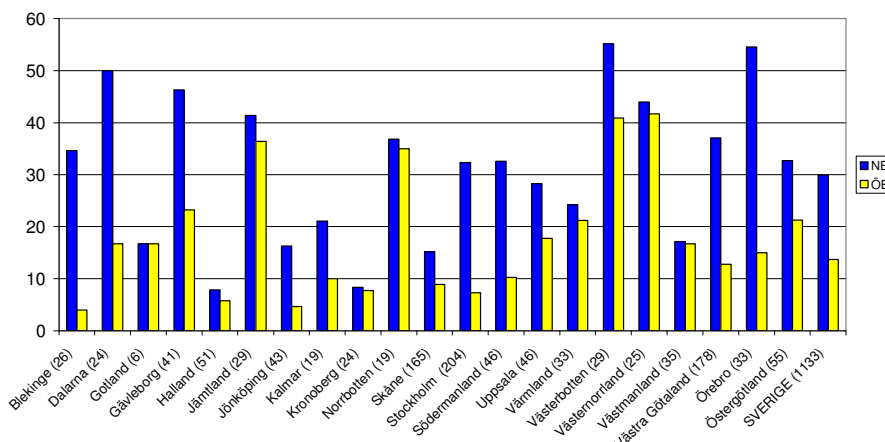
Landsting	Totalt antal barn	Bäcken-osteotomi	Femur-osteotomi	Adduktor-psoas-tenotomi	Hamstrings-förlängning	Gastro-achilles-förlängning	Operation ÖE
Blekinge	25			1			
Dalarna	26						3
Gotland	7						
Gävleborg	43	1	1			1	
Halland	49		5	6			5
Jämtland	23	2	4	4	1	2	
Jönköping	43			3	1	2	1
Kalmar	18			1			
Kronoberg	22			1			
Norrbottn	24	1	2	1		1	1
Skåne	172	1	9	18	1	6	4
Stockholm	244	5	11	28	5	7	5
Södermanland	48	2	3	2	1	3	2
Uppsala	48			1		2	1
Värmland	26	1	1	2			3
Västerbotten	26		2	2		1	
Västernorrland	28			1			1
Västmanland	35	1	2	2	1	4	
Västra Götaland	204	4	9	29	8	34	10
Örebro	33	2	2	4	1	1	1
Östergötland	54	1	2	9	1	3	
Totalt	1198	21	53	115	20	67	37

Spasticitetsreducerande behandlingar

Samtliga regioner behandlar med botulinumtoxin, både i övre och nedre extremiteterna. Vi har analyserat hur stor andel av barnen födda 2000-2006 som minst en gång 2008 rapporterats ha fått behandling sedan senaste uppföljning, dvs. under cirka ett års tid. Totalt sett har 30 % fått botulinumtoxinbehandling i nere extremiteterna och 14 % i övre extremiteterna. Den vanligaste muskelgruppen i NE som behandlas är gastroknemius-soleus, därefter adduktorer. I ÖE är biceps vanligast behandlade muskel, därefter pronator teres.

Andelen barn (%) födda 2000-2006 som 2008 rapporterats behandlade med botulinumtoxin

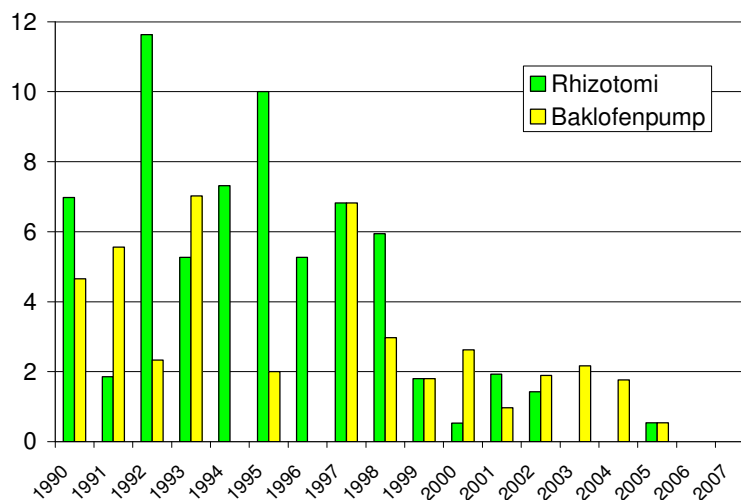
Andelen barn födda 2000-2006 (n=1133) som 2008 rapporterats ha blivit behandlade med botulinumtoxin sedan föregående bedömningstillfälle. Totalantalet barn i respektive landsting inom parentes.



Andelen barn som behandlas med baklofenpump eller selektiv dorsal rhizotomi ses i nedanstående figur. Sedan föregående årsrapport har 10 nya barn påbörjat behandling med baklofenpump och två har opererats med rhizotomi. Eftersom rhizotomi oftast görs vid 3-6 års ålder visar figuren en nedåtgående trend under senare år. En orsak till minskningen är sannolikt den ökande behandlingen med botulinumtoxin. Eftersom baklofenpump opereras in i alla åldrar är den lägre andelen hos de yngre barnen förväntad. Vi ser dock att allt fler yngre får baklofenpump.

Andelen barn (%) som behandlats med rhizotomi eller baklofenpump

Andelen barn som enligt rapporter (n=2044) behandlats med rhizotomi (n=44) eller baklofenpump (n=37) relaterat till födel-seår.



Sammanfattning

Sedan 2007 deltar alla landsting/regioner i Sverige i CPUP. I Norge deltar Helse Sør och Öst sedan 2006. För de årsklasser där alla deltagande regioner rapporterar motsvarar antalet barn i registret en prevalens på 2,02/1000 i Sverige och 1,82/1000 i Norge, vilket talar för att de allra flesta barn med CP i aktuella årsklasser är med i CPUP. Årets rapport baseras på 2044 barn i Sverige och 374 i Norge.

I år har vi analyserat hur varje region rapporterat via de olika formulären som *ett* mått på datakvaliteten i registret. Under 2008 har 88 % av barnen undersökts enligt sjukgymnastformulär och 81 % enligt arbetsterapeutformulär enligt rapporterna. Höfröntgenkontroll är rapporterad för 78 % av de barn som enligt vårdprogrammet skulle kontrolleras under 2008. De flesta av de barn som inte rapporterats röntgenundersökta under 2008 är undersökta 2007 och/eller 2009. Vårt mål är att år för år öka andelen inkomna av förväntade rapporter. En heltäckande bild behövs, både för det enskilda barnets uppföljning och för CPUP som kvalitetsregister. En grundtanke med CPUP är att arbeta förebyggande och då måste problem, t ex minskad ledrörlighet, upptäckas på ett tidigt stadium.

Ett av målen med CPUP är att förhindra höftluxation. Vi har fortfarande endast tre barn inom CPUP Sverige som utvecklat höftluxation. Före denna uppföljning drabbades var 10:e barn med CP av höftluxation, så det är en dramatisk förbättring vi åstadkommer. Eftersom många höfter lateraliseras redan i 2-4 årsåldern är det viktigt att vi fortsätter vara aktiva med att identifiera barn med misstänkt CP tidigt, och att följa dem i CPUP från tidig ålder.

Efterhand som antalet barn i CPUP ökar kan vi se tydligare skillnader i behandlingsrutiner mellan olika regioner. Det finns en stor variation i användande av ortoser, i operationer och i spasticitetsreducerande behandlingar. En jämförelse mellan de stora regionerna Västra Götaland, Stockholm och Skåne visar som exempel att andelen barn som använder underbensort (AFO) varierar mellan 38 och 60 %, andelen barn som opererats med achillesseneförlängning mellan 3 och 17 % och andelen barn som behandlats med botulinumtoxin mellan 16 och 38 %. Ett viktigt syfte med CPUP är att vi skall lära oss av varandra och vi hoppas med tiden få veta mer om hur olika behandlingstraditioner på sikt påverkar funktionsförmågan hos personer med CP. Har t ex landsting där en stor andel barn använder AFO, eller handortos bättre resultat än landsting där färre använder dessa ortoser?

Sedan CPUP startade har ett flertal vetenskapliga artiklar publicerats som baseras på materialet i CPUP-databasen. Hittills har alla vetenskapligt publicerade studier rapporterat resultat från CPUP i Skåne och Blekinge. Inom ett par år har totalmaterialet från Sverige och Norge så lång uppföljningstid att vetenskaplig rapportering baserad på hela befolkningen blir möjlig. Att vi har ett stort och ökande totalmaterial ger oss en unik möjlighet att utvärdera och analysera olika aspekter av CP. För att underlätta genomförandet av bra studier, och för att garantera att inte dubbelarbete sker har en publikationskommitté bildats. För mer information se www.CPUP.se.

Mål för 2009 - utvärdering

Uppföljningsmall för vuxna med cerebral pares skall tas fram. Pilotprojekt för att utvärdera formuläret planeras i södra Sverige.

Kommentar: Uppföljningsmallar är framtagna. Pilotprojekt startas hösten 2009 i Skåne, Blekinge och Halland. Samtliga cirka 200 personer med CP födda 1988-91 i området erbjuds deltagande.

Fortsatt utveckling av system för validering av databasen i samarbete med NKO.

Kommentar: Under året har de olika formulären granskats och omöjliga kombinationer har identifierats. Dessa skall sedan läggas in som spärrar eller varningar i 3C och på så sätt undvika att felaktiga uppgifter registreras i databasen. I Skåne och Blekinge granskas kontinuerligt samtliga registrerade formulär för att upptäcka fler eventuella felaktigheter. Då någon felaktighet upptäcks kontrolleras resten av landet för detta. Registrerade formulär som, av någon anledning, blivit dubletter/tomma formulär/felaktiga personnummer osv. rensas regelbundet bort. Förändringar meddelas via hemsidan samt på yrkesträffar i samband med CPUP-dagarna.

Övergång till ny version av GMFCS från årsskiftet 2008/2009.

Kommentar: GMFCS E&R införd som planerat. I en studie analyseras vilka skillnader i klassificering detta medför, så att vi kan jämföra gamla och nya rapporter och på ett säkert sätt fortsätta att använda våra rutiner som baseras på GMFCS-nivå.

I Norge skall utvärdering av 3 års arbete i Helse Sør-Öst utvärderas. Hela landet deltar i CPOP-utbildningsdagar och man räknar med anslutning av övriga delar av Norge efter utvärderingen.

Kommentar: Utvärdering har visat stor uppskattning av CPOP, både från brukare och personal. CPOP har förenats med det norska CP-registret (CPRN). Man har nu gått ut med erbjudande om deltagande i CPOP till resterande delar av landet.

I Danmark sker fortsatt planering, med mål att rapportering påbörjas i region Syddanmark från och med januari 2009.

Kommentar: I Syddanmark har man anställt koordinator och planeringen att rapportering skall påbörjas under 2009 ligger fast.

Mål för 2010

Pilotprojekt CPUP-vuxen i Skåne, Blekinge och Halland genomfört och utvärderat.

Utredning om hur CPUP-vuxen i praktiken skall kunna genomföras i Sverige påbörjad.

Fortsatt utveckling av system för validering av databasen i samarbete med NKO.

Genomförande av nationella workshops i registerhantering och bedömningar enligt arbetsterapeut och sjukgymnastformulär.

Rapporterad bedömningsfrekvens för sjukgymnastformuläret över 90 %.

Rapporterad bedömningsfrekvens för arbetsterapeutformuläret över 90 %.

Röntgenkontroller motsvarande figur sidan 14 över 85 %.

Rapporterade bakgrundsuppgifter och bedömningar enligt neuropediatrikformuläret över 70 % för barn födda 2000-2004 i de distrikt/regioner där det finns neuropediatriker för barn/ungdomar med CP.

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

- 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 Dec 5;7(1):41.
- Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson M. Radiographic threshold values for hip screening in cerebral palsy. *J Childrens Orthop.* 2007;1:43-47.
- Delhusen Carnahan K, Arner M, Hägglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2007;8:50
- Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P. Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disorders.* 2007;8:101.
- Persson M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop.* 2006;15B:335-338.
- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg.* 2005;87-B:95-101.
- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop.* 2005;14:268-272.
- Nordmark E, Hägglund G, Lagergren. Cerebral palsy in southern Sweden. I. Prevalence and clinical features. *Acta Paediatr* 2001;90:1271-1276.
- Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr* 2001;90:1277-82.

Utförligare publikationslista finns på www.CPUP.se