



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2013

Lund 2013 09 10

Förord

Detta är den åttonde årsrapporten för CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares) som nationellt kvalitetsregister, med redovisning av samlade resultat från alla deltagande regioner i Sverige.

Cerebral pares (CP) är ett tillstånd med lägre incidens 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 skiljer sig också från de flesta andra register genom att data från uppföljningsprogrammet används till den del av CPUP som utgör nationellt kvalitetsregister. Informationen i registret ger oss en unik möjlighet att dels analysera och förbättra verksamheten lokalt, dels genom forskning utvärdera olika aspekter av CP.

CPUP har funnits i Skåne och Blekinge sedan 1994. Programmet utsågs till nationellt kvalitetsregister i Sverige 2005 och sedan 2007 deltar hela Sverige i CPUP. CPOP har funnits i Norge sedan 2006, och blev där utsett till nationellt kvalitetsregister 2009. Region Syddanmark är anslutet sedan 2010 och 2012 blev CPOP nationellt kvalitetsregister även i Danmark. Under 2012 har delar av Island och New South Wales i Australien anslutits till CPUP och 2013 har CPUP startat i Skottland.

Uppföljning av vuxna med CP, är nu infört i flera landsting och planering för deltagande från Danmark pågår.

Under året har flera initiativ tagits för att uppnå målen i kvalitetsregistersatsningen. Vi har ett flertal större ansökningar om forskningsanslag, vi har på olika sätt ökat möjligheterna att bedriva förbättringsarbete med hjälp av CPUP och vi planerar förbättrad Internetbaserad rapportering till kollegor och till personerna med CP som deltar i CPUP.

Framgången för CPUP beror på det goda samarbetet mellan alla som arbetar med personer med CP. Framgången beror också på det goda stöd och samarbete vi har med brukare och brukarorganisationer. Vi är mycket tacksamma för det och vi hoppas en fortsatt gemensam utveckling av CPUP.

Lund 2013-08-23

CENTRALA ARBETSGRUPPEN FÖR CPUP

Förkortningar/förklaringar

AFO	Ankel Fot Ortos (skena över fot och fotled).
BSCP	Bilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE's gemensamma benämning för spastisk tetraplegi och spastisk diplegi).
CP	Cerebral pares; bestående aktivitetsbegränsning på grund av nedsatt rörelseförmåga/kroppshållning*, orsakad av tidig (före två års ålder) störning i hjärnans struktur och funktion. *ofta kombinerade med svårigheter beträffande sensorik, perception, kognition och beteende, med epilepsi, och med sekundära problem från muskler och skelett.
CPUP	Uppföljningsprogram för cerebral pares (= CPOP i Danmark och Norge).
EBH	Evidensbaserad habilitering
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. GMFCS-E & R = GMFCS Expanded and Revised. Utökad och reviderad version av GMFCS som infördes i CPUP 2010 och som används i årsrapporten (benämns som GMFCS).
KI	Konfidensintervall, mått på den statistiska precisionen. Det sanna värdet finns, med 95% sannolikhet, inom det 95%-iga konfidensintervallet.
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
NE	Nedre extremiteterna (ben, fötter).
NP	Neuropediatriker är en barnläkare, specialist i "barn- o ungdomsneurologi med habilitering", d.v.s. neuropediatrik.
PROM	Patient Reported Outcome Measures
PREM	Patient Reported Experienced Measures.
RI	Reimers Index (andel 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).
ÖE	Övre extremiteterna (armar-händer).

Förklaring av länsbokstäver – se figur och tabell sid 7

Innehåll

Vad är CPUP?	4
CPUP – ett exempel ur verkligheten	5
Deltagare i CPUP	6
Deltagare i CPUP Sverige 2012	7
CP förekomst, subtyper och motorisk förmåga - funktionsklasser	8
CPUP-registrets täckningsgrad	11
CPUP-registrets undersökningsfrekvens	12
Ledrlighet	15
Arm-handfunktion	18
Höfter	21
Ryggar - skolios	22
Korsett och ortoser nedre extremiteterna	23
Sittande på golv	25
Operationer	25
Spasticitetsreducerande behandlingar	27
CPUP-vuxen	28
Exempel på utvecklingsprojekt baserade på CP	30
Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP	31
Status för CPUP i relation till kvalitetsregistersatsningen	32
Mål för 2013 – utvärdering	33
Mål för 2014	34
Sammanfattning	35
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP	36

Vad är CPUP?

I Skåne och Blekinge startades 1994 ett uppföljningsprogram för barn med CP, CPUP, som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedin och habiliteringen. Bakgrunden var att vi såg ett flertal barn med CP med smärtsamma höftluxationer 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. CPUP blev 2005 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.

Syftet med CPUP är:

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

Grunden för CPUP är att alla barn med CP identifieras tidigt och erbjuds deltagande. Barnen kommer in i programmet på initiativ av sitt lokala habiliteringsteam så fort CP-liknande symtom ses, dvs. innan CP-diagnos kan fastställas, eftersom höftluxation ofta inträffar redan under småbarnsåren.

Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger och vilken CP-subtyp barnet har. De barn som inte uppfyller kriterierna för diagnosen CP lämnar då CPUP. Undersökningsdata registreras kontinuerligt och återkoppling sker i realtid till det behandlande teamet så att behandlingsinsatser kan sättas in så snart en eventuell försämring inträffar.

År 2005 kunde vi, efter en 10 årsuppföljning, visa att det går att förhindra höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i en totalpopulation. Denna förbättring har sedan fortsatt. Vi har också, bland annat genom en enkätundersökning 2009, visat att CPUP medför ett förbättrat samarbete och en ökad kunskap om CP. De uppsatta målen med CPUP har således kunnat uppfyllas.

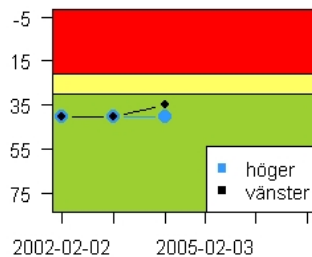
CPUP har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd) som är ett kompetenscentrum för kvalitetsregister. RC Syd ger bland annat stöd i utveckling av hemsida och rapporteringsfunktioner. RC Syd har också medverkat med databearbetning och statistisk analys till utvecklingsprojekt, forskningsprojekt och till våra årsrapporter.

Mer information om CPUP: www.cpun.se

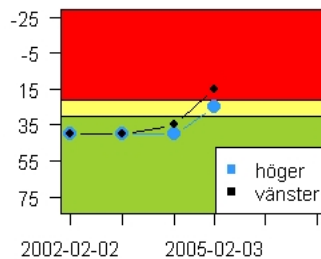
Mer information om nationella kvalitetsregister: www.kvalitetsregister.se

Mer information om RC Syd: www.rcsyd.se

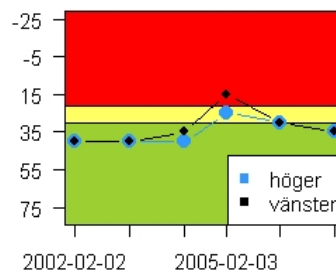
CPUP – ett exempel ur verkligheten



Pojke 4 år med CP, GMFCS V. CPUP-bedömning visar normal höft-röntgen och bra rörlighet i höftlederna, gröna värden



Vid CPUP- bedömning vid 5 års ålder har Reimers index ökat från 0 till 50% i vänster höft och från 0 till 38% höger höft. Höft-rörligheten har försämrats, röda värden vänster höft, gula värden höger. Pojken har ont.

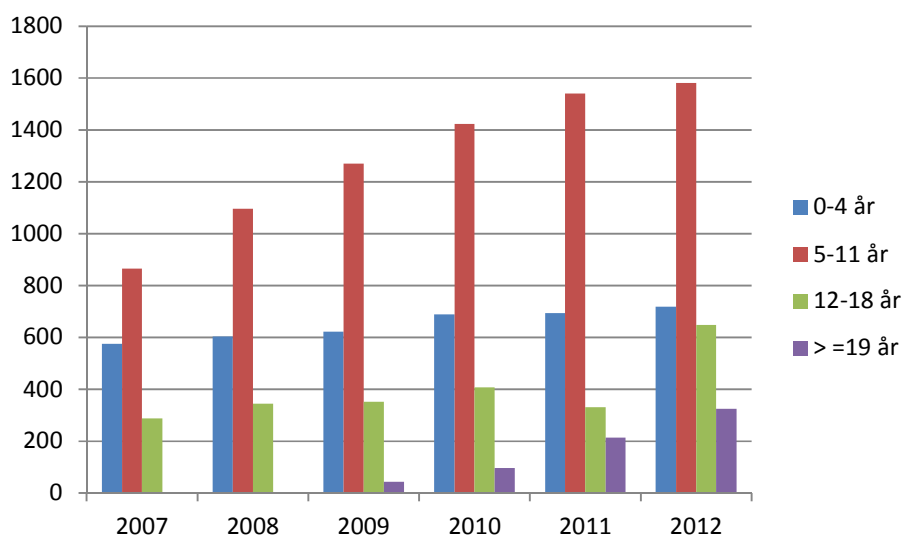


Efter operation med variserande osteotomi är Reimers index åter normalt (15% bilateralt). Höft-rörligheten har förbättrats, gröna värden. Pojken är smärtfri. Utan operation hade höfterna gått ur led.

Deltagare i CPUP

Rapporter från arbetsterapeuter, läkare och sjukgymnaster som redovisas i denna årsrapport 2013 gäller situationen för personer som deltog i CPUP och som var bosatta i Sverige under år 2012. Totalt 3273 personer i åldrarna 0-65 år deltog. Av dem som följdes via CPUP var 2948 barn/ungdomar 0-18 år, 1239 (42%) flickor och 1709 (58%) pojkar. Sammanlagt deltog 325 personer i åldrarna 19-65 år i CPUP, 135 (42%) kvinnor och 190 (58%) män. I åldrarna 16-20 år följ-

des vissa personer via barn- och ungdomshabilitering, medan andra följdes via vuxenverksamheter. Uppföljning enligt CPUP sker före 16 års ålder enligt "barnformulär" och efter 18 års ålder enligt "vuxenformulär". I åldrarna däremellan kan valet av uppföljningsformulär variera, men många variabler är desamma oavsett personens ålder. Läs mer om uppföljning i vuxen ålder på sidan 28.



Antal deltagare i olika åldersgrupper per verksamhetsår. Från och med 2007 var CPUP igång i samtliga landsting för barn födda år 2002 och senare. Flertalet landsting startade tidigare.

Samtliga regioner följer barn födda från och med 2002 enligt CPUP. I Skåne och Blekinge, där CPUP startade 1994, följs alla med CP födda 1990 och senare och sedan 2009-2011 även de personer födda 1988-89, som deltog i CPUPs pilotprojekt för vuxna. Bland barn 0-4 år finns några utan säkert fastställt CP-diagnos. Åldersgruppen 5-11 år, där CP-diagnosen ska vara klar, är inkluderade över hela landet och antalet följer nu, liksom för gruppen 0-4 år, den allmänna befolkningsut-

vecklingen i motsvarande åldrar. Andelen äldre tonåringar och vuxna som följs av CPUP ökar successivt, när allt fler vuxenverksamheter väljer att starta uppföljning enligt CPUPs program. Tabellen på nästa sida visar i vilken region personer som följs av CPUP bodde under 2012. Enstaka av dem är personer som flyttat och där mottagande region inte fortsatt uppföljningen ännu.

Deltagare i CPUP Sverige 2012

Ålder	0-4 år	5-8 år	9-12 år	13-18 år	19-24 år	25-65 år
<i>Födelseår</i>	<i>2008-12</i>	<i>2004-07</i>	<i>2000-03</i>	<i>1994-99</i>	<i>1988-93</i>	<i>1947-87</i>
AB Stockholm	153	190	189	24	4	8
AC Västerbotten	21	28	28	7	-	-
BD Norrbotten	18	15	18	3	6	9
C Uppsala	31	31	26	2	13	1
D Sörmland	20	27	34	10	-	-
E Östergötland	39	53	33	9	6	-
F Jönköping	29	31	32	-	1	-
G Kronoberg	5	12	20	5	-	-
H Kalmar	18	23	11	1	1	-
I Gotland	3	3	3	8	6	20
K Blekinge	12	14	22	35	21	3
M Skåne	88	123	136	210	198	18
N Halland	27	34	34	25	-	-
O V Götaland	123	157	141	87	2	-
S Värmland	17	22	22	-	-	-
T Örebro	24	22	24	-	-	-
U Västmanland	24	26	23	2	-	-
W Dalarna	18	14	23	-	1	-
X Gävleborg	21	28	36	-	-	-
Y Västernorrland	16	24	23	18	2	-
Z Jämtland	12	13	15	-	2	-
Sv SVERIGE	719	890	893	446	264	61

LENA WESTBOM

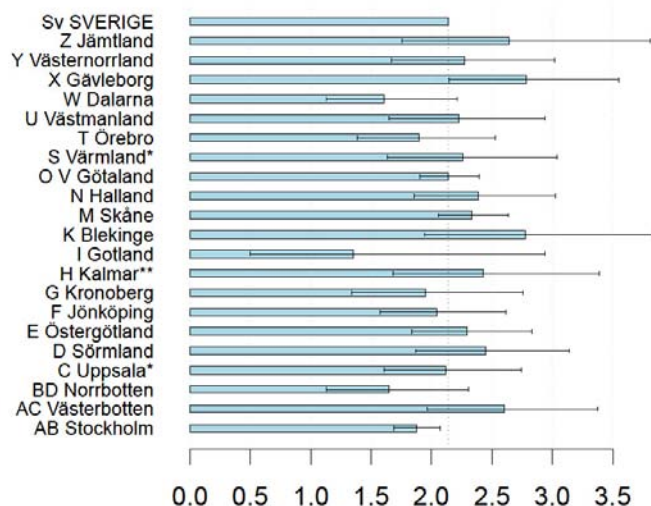


CP förekomst, subtyper och motorisk förmåga - funktionsklasser

Den relativa förekomsten (prevalensen) av ett kroniskt tillstånd som CP beror dels på antalet nya personer med CP som tillkommer varje år (antalet födda/nydiagnostiserade eller inflyttade med CP), och dels på antalet som försvinner varje år (flyttar ut eller avlider) i förhållande till totalt antal personer i samma ålder som bor i samma område.

CP prevalens barn 5-12 år

Antalet barn som föds varje år (födelsetalet) påverkar inte prevalensen, men det påverkar förstås antalet barn med CP i varje årskull.



Födelsetalen ökade under åren 2000-2010 från 90000 till 115000 nyfödda per år i Sverige, och antalet barn med CP har ökat motsvarande detta (Figur sidan 6). I den figuren märks den nedgång i födelsetalen som skedde från knappt 140 000 1990 till runt 90 000 tio år senare. Prevalensen barn med CP följda av CPUP Sverige var under året som gick 2,14/1000 barn födda 2000-2007 (95% KI 2,04 - 2,24/1000). Prevalensen 5-12 år gamla barn i CPUP 2012 per region framgår ur nedanstående figur. Alla landsting hade prevalenstal med 95 % KI som innefattar den nationella prevalensen.

Prevalens CP i CPUP per 1000 barn i samma ålder bosatta i respektive lands-ting/region 2012. För Uppsala och Värmland är beräkning gjord på *årskullarna 2001-2007, för Kalmar **2002-2007. Övre och nedre gräns för 95% konfidenstervall är markerade i figuren.

CP-prevalens vuxna 19-24 år

Flera landsting har nu inkluderat vuxna i CPUP (se tabellen sidan 7). Enstaka per landsting kan vara inflyttade personer som tidigare följts av CPUP på annat håll. De regioner som erbjuder CPUP för samtliga vuxna med CP i denna ålder är Blekinge, Gotland och Skåne. Antalet personer födda 1988-1993 i dessa landsting motsvarar tillsammans 1,83/1000 (95% KI 1,6-2,1/1000); i Blekinge 1,74/1000 (1,0-2,5/1000); Gotland 1,21/1000 (0,2-2,2/1000) och Skåne 1,87/1000 (1,6-2,1/1000).

CPUPs andel av samtliga med CP

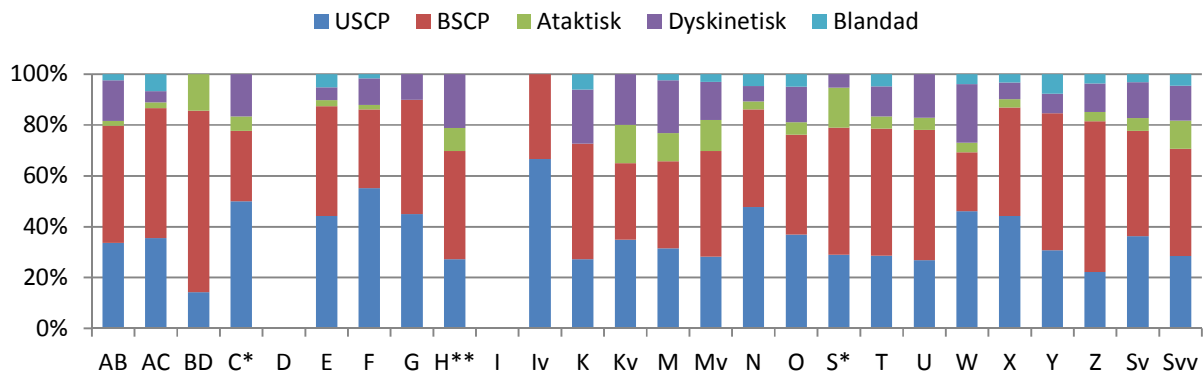
Prevalensen personer följda enligt CPUP i åldrarna 5-12 år i hela Sverige är samma eller ligger nära den förväntade prevalensen för CP bland barn i epidemiologiska studier. Prevalensen CP bland vuxna 19-24 år finns inte undersökt sedan tidigare, men ligger troligen nära den andel som följs av CPUP i Blekinge-Gotland-Skåne.

Minst 95 % av samtliga personer som fått CP-diagnos deltar i CPUP i de barn- och vuxenkohorter som inbjudits, d.v.s. täckningsgraden är 95%.

CP-subtyp

Fastställd subtyp fanns för 81% av barn födda 2000-2007 och 92% av vuxna födda 1988-1993. Nedan visas fördelningen bland dem där uppgift fanns. Bilateral spastisk CP (BSCP) var vanligast, 42% bland såväl barn

som vuxna; unilateral spastisk CP (USCP) var näst vanligast, 36% respektive 29%. Dyskinetisk CP fanns hos 14% i båda grupperna.

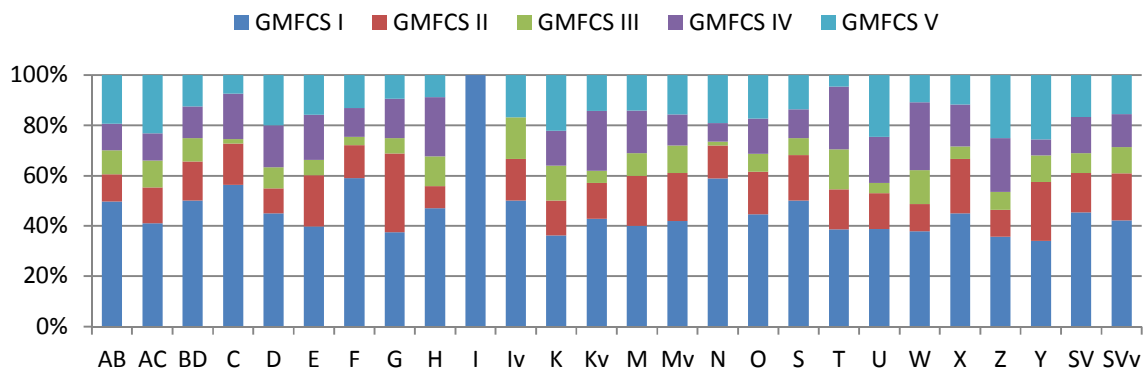


Fördelning av CP subtyper per landsting/region bland barn 5-12 år* och i Gotland, Blekinge och Skåne bland vuxna (v) 19-24 år (Iv, Kv och Mv). *Uppsala, Värmland 5-11 år; **Kalmar 5-10 år

Grovmotorisk funktionsnivå

GMFCS-nivå fanns rapporterat för 98% av både barn födda 2000-2007 och vuxna födda 1988-1993. Av dem med känd funktionsnivå hade drygt 40 % förhållandevis lindrig funktionsnedsättning motsvarande GMFCS-nivå I (barn 45 %, vuxna 42 %). Fördelningen mellan övriga funktionsnivåer GMFCS II, III, IV och V var 16, 8, 14 och 17 % bland

barn och 19, 11, 13, 15 bland de vuxna. Den svåraste funktionsnedsättningen, GMFCS V, fanns alltså trots känd ökad mortalitetsrisk i ungefär lika stor andel bland de vuxna 19-24 år som bland 5-12 åringar med CP. Det är ännu för tidigt dra några slutsatser kring detta eftersom gruppen unga vuxna är liten.

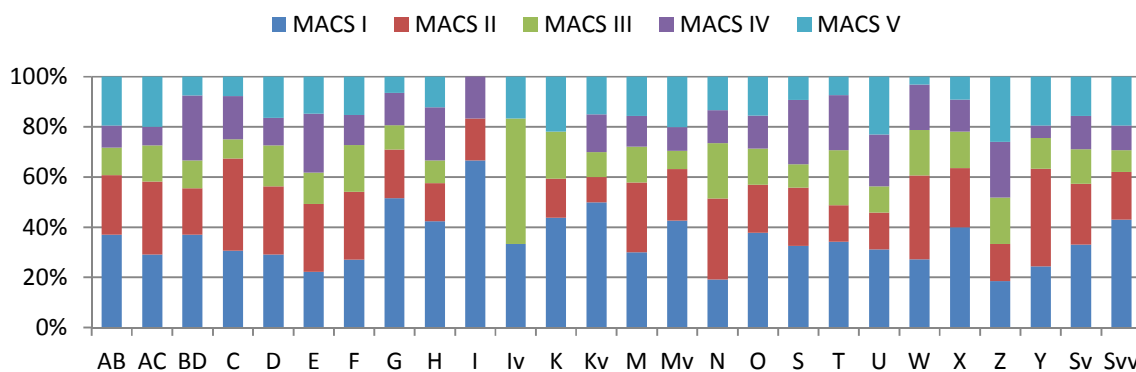


Fördelning av GMFCS-nivåer per landsting/region bland barn 5-12 år, och i Gotland, Blekinge och Skåne vuxna (v) 19-24 år (Iv, Kv och Mv).

Manuell förmåga

MACS-nivå fanns rapporterat för 94 % av barn födda 2000-2007 och 87 % av vuxna födda 1988-1993. Bland dem med känd manuell förmåga var fördelningen MACS I-33%, II-24%, III-14%, IV-13% och V-16%

hos barnen och 43, 19, 9, 10 och 19 % hos de vuxna. Eftersom vuxenkohorten är liten är det inte fråga om några betydelsefulla skillnader i fördelningen.

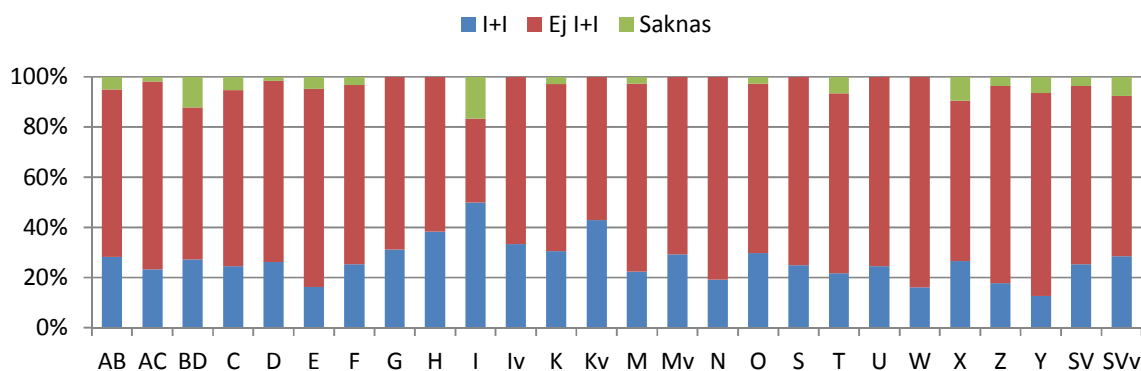


Fördelning av MACS-nivåer per landsting/region bland barn 5-12 år*, och i Gotland, Blekinge och Skåne bland vuxna (v) 19-24 år (Iv, Kv och Mv).

Lindrig motorisk funktionsnedsättning

För personer med CP och relativt lindrig motorisk funktionsnedsättning, motsvarande kombinationen GMFCS nivå I och MACS nivå I, sker uppföljningen enligt CPUPs program med glesare intervall än för dem med större motoriska svårigheter. Det är troligen

också denna grupp som är äldst när det får diagnos. 26% av barnen och 28% av de vuxna i CPUP hade denna kombination. I figuren nedan framgår även andelen personer där det finns uppgifter om både grov- och finmotorisk funktionsklass.



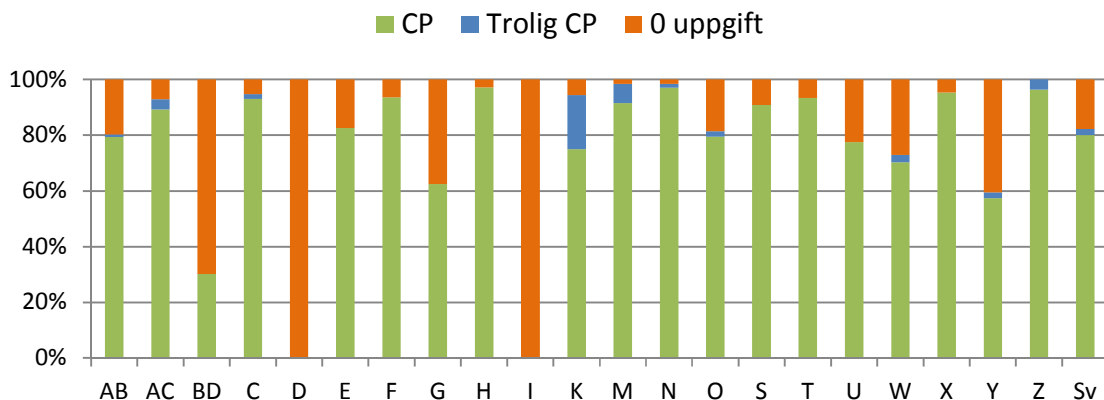
Andelen personer med kombinationen GMFCS -nivå I och MACS I i respektive landsting/region bland barn 5-12 år* i Sverige, och vuxna (v) 19-24 år i Gotland, Blekinge och Skåne (Iv, Kv och Mv).

LENA WESTBOM

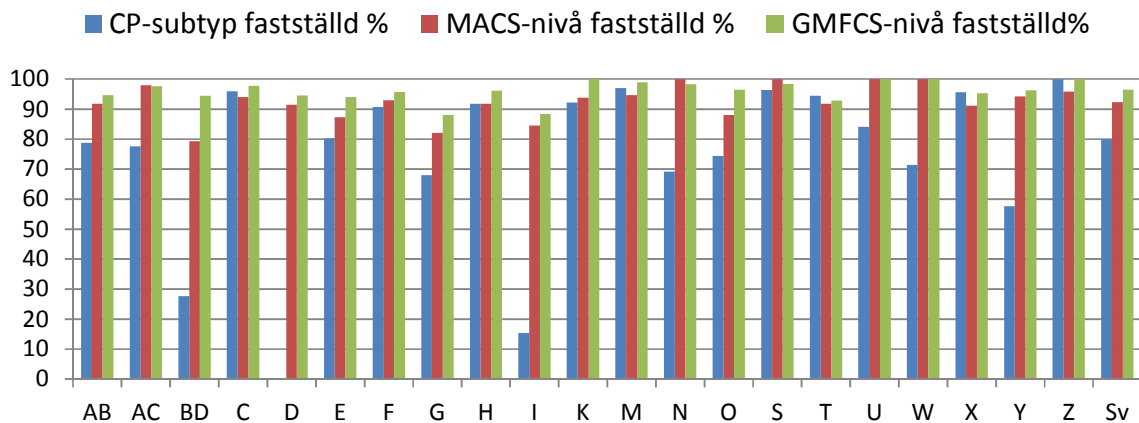
CPUP-registrets täckningsgrad

Registrets täckningsgrad är minst 95% av alla personer med känd CP i ingående årskullar. Andelen av alla barn med CP i Sverige, som följs av CPUP (2.14/1000) ligger mycket nära den prevalens för CP man funnit i ett flertal svenska och europeiska studier. Några års observation av barnets ut-

veckling behövs ofta för att kunna avgöra om kriterierna för CP är uppfyllda. Som figuren nedan visar är det 80% av alla 5-12-åringar i CPUP som har fastställd CP-diagnos. De som efter fyra års ålder inte uppfyller kriterierna för CP-diagnos ingår inte i underlaget till årsrapport.



Andel barn per landsting födda 2000-2007 (n=1783) och följda i CPUP, där neuropedatriker bedömt att kriterier för CP är uppfyllda (CP), att det ännu ej kan avgöras (trolig CP), och andel barn där uppgift saknas om fastställd CP-diagnos.



Andelen barn och unga med rapporterad subtyp enligt neuropedatriker, MACS enligt arbetsterapeut och GMFCS enligt sjukgymnast till och med 2012. Underlag för subtyp och MACS är födda 1994-2007, för GMFCS 1994-2012.

För beskrivning av "case-mix" vid kvalitetsjämförelser och i forskning krävs tillförlitliga klassifikationer. CP-subtyp är fastställd för 80%, MACS 92%, GMFCS 97% av barn

och ungdomar upp till och med 18 år; kognitiv nivå, syn och hörsel är rapporterade för 40 - 60% av 4 - 12-åringarna.

LENA WESTBOM

CPUP-registrets undersökningsfrekvens

Neuropediatrikformulär

Andelen barn med ifyllda neuropediatrikformulär ökar successivt sedan introduktionen 2007. Förutom verifierad CP-diagnos och subtyp registreras data kring orsaker, sam-sjuklighet och om barnet har andra samtidiga funktionsnedsättningar. Målet för i år var att nå upp över 80 % av alla barn i CPUP födda 2000-2007. Vid senaste årsskiftet fanns pediatrikformulär för 84% av barnen nationellt. Satsningen på kvalitetsregister har medfört att CPUP kan bidra ekonomiskt till tid för detta, vilket Stockholm och Västra Götaland ansökt om hittills, med bra resultat. Tolv landsting, d.v.s. över hälften, hade > 90 % av förväntade NP-formulär ifyllda (se figur nästa sida).

Röntgenformulär

Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höftröntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2004 och senare i GMFCS III-V, anmälda till CPUP senast december 2011, som rapporterats ha undersökts med höftröntgen någon gång under 2012. Under 2012 var 94% röntgenundersökta jämfört med 92% 2011 (se figur). Vi har därför även 2012 uppnått det uppsatta målet och ökat andelen rapporterade med 2% så att vi nu har en glädjande stor andel barn som följer PM för höftröntgen och vars resultat rapporteras.

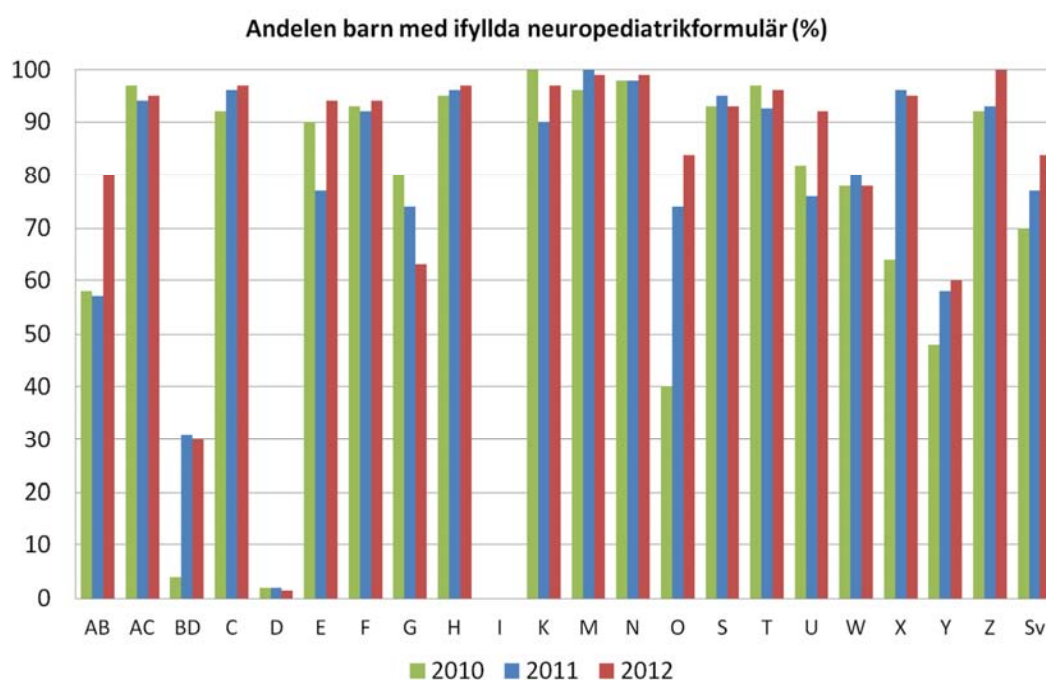
Arbetsterapeutformulär och sjukgymnastformulär

Av de 2 301 barnen födda 2000-2011 hade 1862 (81%) bedömts och rapporterats till CPUP avseende arm-handfunktion vid minst ett tillfälle under 2012 och 1951 (85%) hade rapporterats enligt sjukgymnastformuläret. Barn i funktionsnivå GMFCS I i kombination med MACS I behöver bara undersökas vart annat år. För denna grupp har vi därför inkluderat även dem som är undersökta 2011.

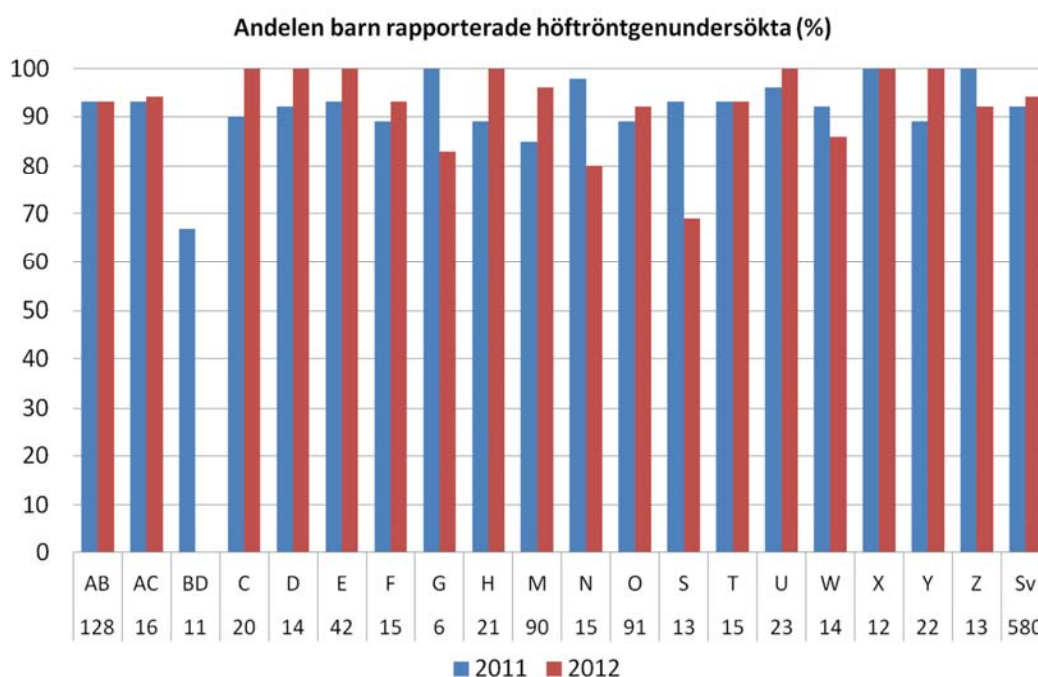
För arbetsterapeutformuläret ser vi totalt sett en minskning i undersökningsfrekvens med 3 procentenheter jämfört med 2011. Det är fem landsting som nått upp till målet 90%: Kronoberg, Halland, Västmanland, Dalarna och Jämtland (se figur).

För sjukgymnastformuläret ser vi totalt sett en minskad undersökningsfrekvens med 2 procentenheter till 85% jämfört med 2011. Det var sju landsting som nådde upp till målet 90%: Västerbotten, Uppsala, Blekinge, Halland, Västmanland, Dalarna och Jämtland (se figur).

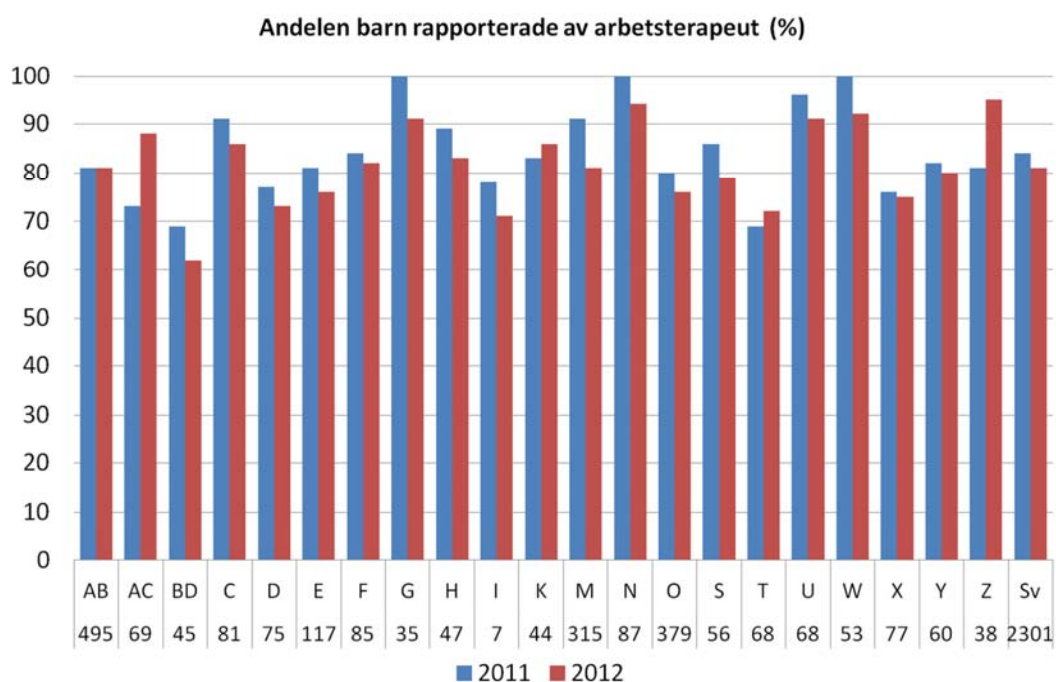
Barnen som utgör underlag för årets rapport har en något högre medelålder eftersom vi båda åren räknat på barn födda 2000 och senare. Detta bör inte påverka resultatet men kan vara en förklaring. Vid CPUP dagarna skall detta diskuteras vidare. Har vi något att lära av distrikten som uppnått målen? Har vi olika organisation för CPUP-bedömningar i olika landsting? Har vi olika prioritering? Har vi olika stora resurser?



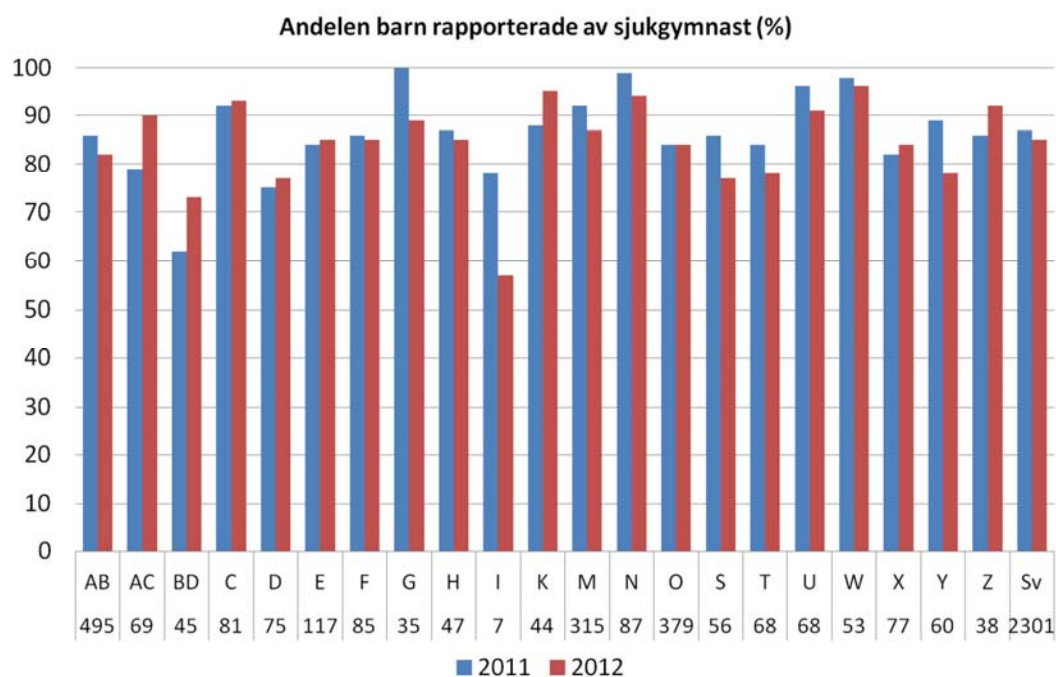
Andelen barn födda år 2000 eller senare som undersökts efter 4 års ålder och rapporterats av neuropediatriker fram till och med 2010, 2011 och 2012. (För antal barn per landsting se tabeller sidan 5, 6 och 7 årsrapporter 2011, 2012 och denna 2013).



Andelen barn med GMFCS III-V, födda 2004 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen under 2012. Antalet barn i respektive region angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat föregående år. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).



Andelen barn födda 2000-2011 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2012. Antalet barn i respektive region 2012 angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat föregående år.



Andelen barn födda 2000-2011 som rapporterats bedömda enligt sjukgymnastformulär 2012. Antalet barn i respektive region 2012 angivna. För jämförelse visas motsvarande resultat föregående år

Ledrörlighet

På följande sidor presenteras andelen barn födda 2000-2011 med så kallat gröna värden för rörelseomfång i olika leder. Ett grönt värde anger god passiv rörlighet, gränsvärdena ses i tabellerna nedan. Gränsvärden för nedre extremiteterna är relaterade till barnets GMFCS nivå.

För att kunna jämföra olika regioner har dessa värden standardiserats för barnens ålder och när det gäller nedre extremiteterna även för fördelningen av GMFCS-nivå i olika regioner. Detta innebär med andra ord att skillnader i åldersfördelning eller GMFCS-fördelning mellan olika regioner inte är orsak till de skillnader vi ser i figurerna. I regioner som t.ex. har mycket få barn i en åldersgrupp eller en viss GMFCS-nivå kan konfidensintervall inte anges. Där underlag funnits för beräkning av 95% konfidensintervall (se förklaring sid 2) har det angivits. Intervallet visar hur mycket andelen kan variera på grund av slumpmässiga skillnader mellan barnen i varje region. De ger på så sätt en fingervisning om de regionala skillnaderna beror på slumpmässiga eller systematiska skillnader.

Då de flesta regioner har konfidensintervall som täcker in motsvarande andel för landet, går det inte att utesluta att deras skillnader mot landet beror på slumpen. Efterhand ökar mängden information med antalet barn och

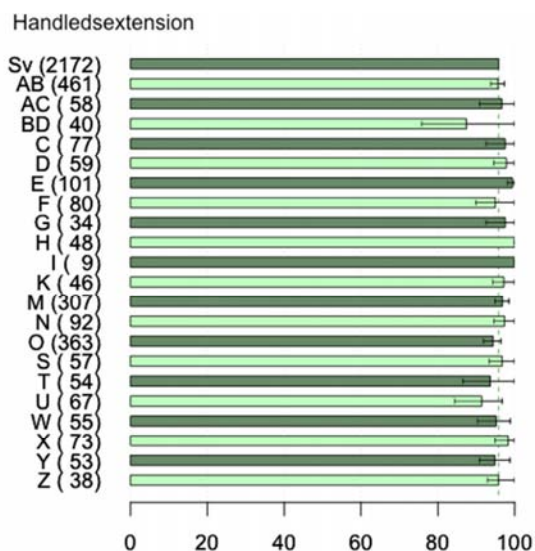
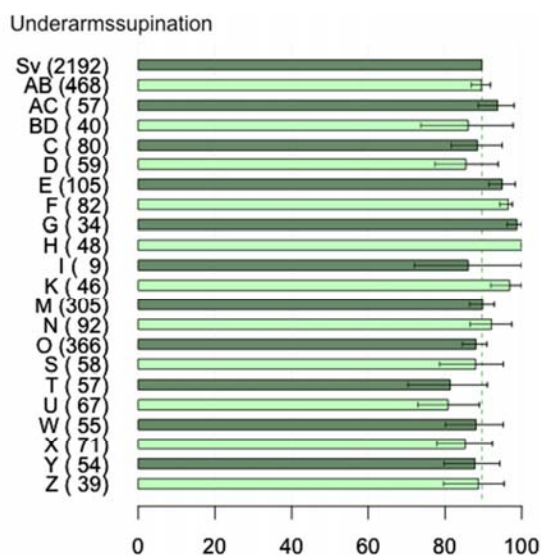
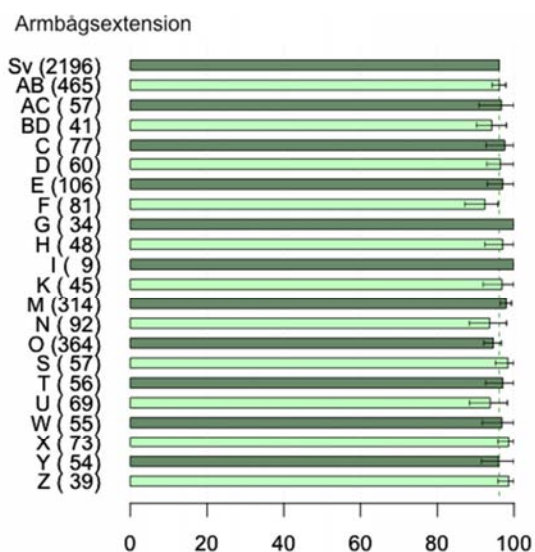
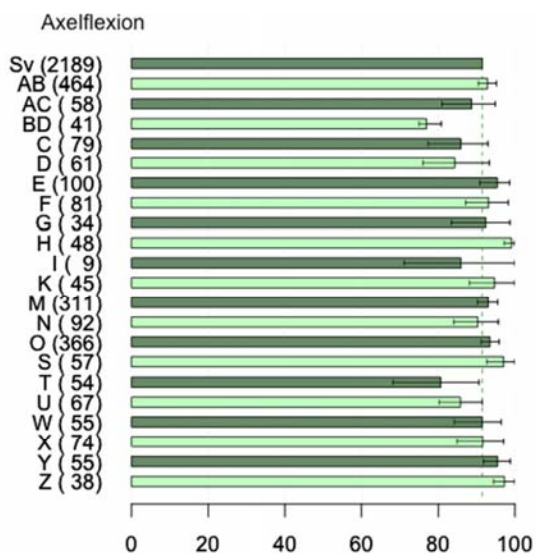
antalet rapporter, och säkerheten i andelarna blir större. Då krymper också konfidensintervallen. Under kommande år kommer vi därför troligen att kunna påvisa fler systematiska skillnader för regionerna. Andelen med gröna värden dominerar för samtliga rörelseomfång. Detta är förstås positivt, men man måste väga in att barnen som ingår är 0-12 år gamla och att kontrakturutvecklingen fortsätter med stigande ålder.

Jämfört med föregående årsrapport ser vi för hela landet en något minskad andel barn med gröna värden, minskningen är cirka en procentenhet för ÖE och två procentenheter för NE. Orsaken är troligen till stor del den något högre medelåldern i årets analys jämfört med 2011. I nästa årsrapport kommer vi att kunna analysera materialet på sådant sätt att vi kan jämföra riksresultatet med tidigare år.

Larmgränserna är viktiga, men vid behandling av den enskilda personen är det är minst lika viktigt att bedöma och reagera på rörlighetens utveckling över tid, dvs. om rörligheten försämrats sedan tidigare mättillfällen.

Vi har en stor skillnad mellan olika landsting i andelen barn som behandlas med ortos för kontrakturprofylax och vi har en stor skillnad i andelen barn som opereras på grund av kontraktur. Vi kan dock ännu inte se något samband mellan andelen behandlade barn och andelen barn med gröna värden.

PHILIPPE WAGNER

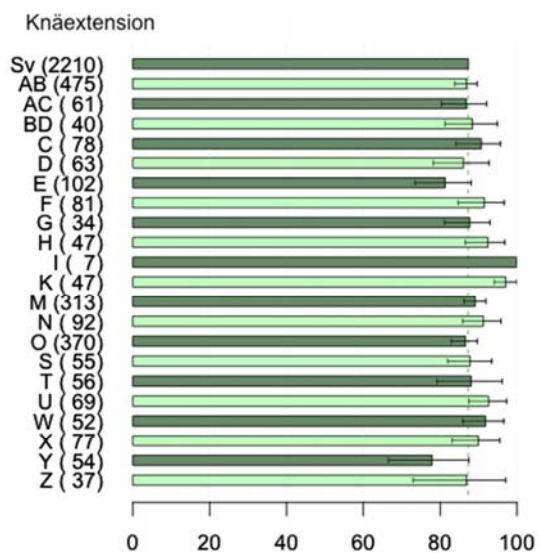
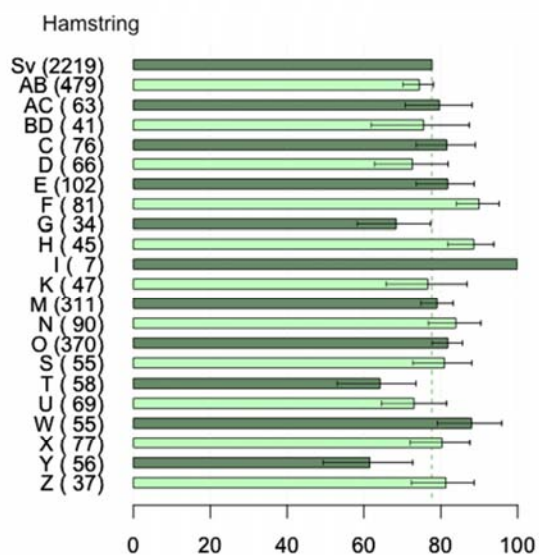
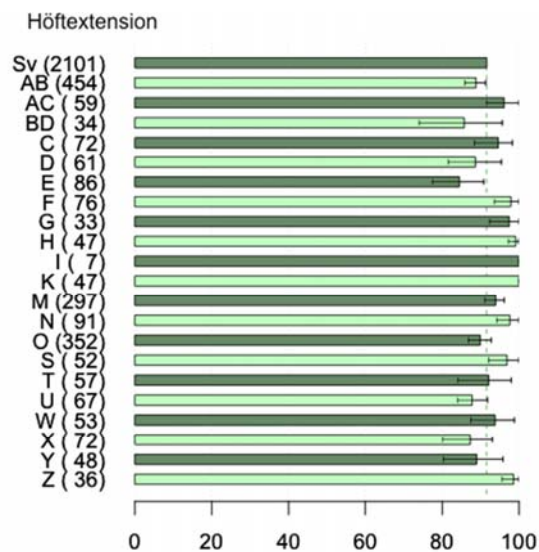
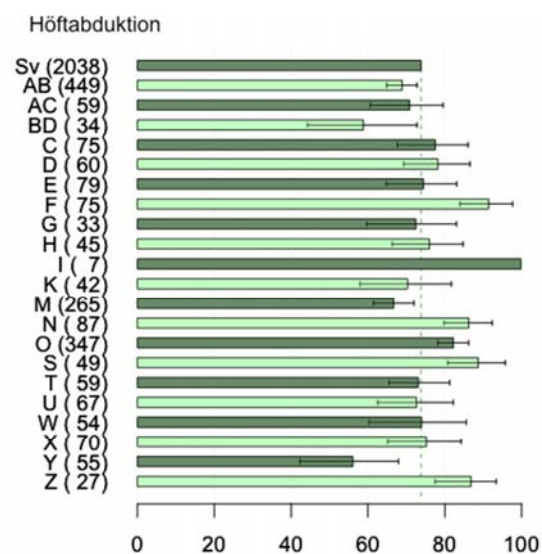


Gränsvärden för gröna värden ÖE

Axelflexion	$\geq 160^\circ$
Armbågsextension	$\geq -10^\circ$
Supination	$\geq 80^\circ$
Handledsextension	$\geq 60^\circ$

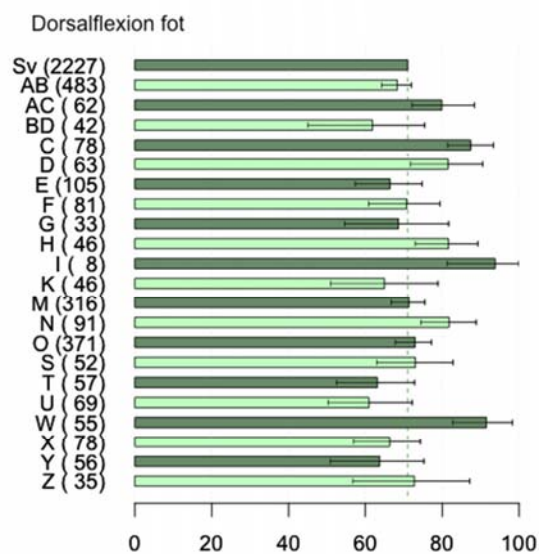
Gränsvärden för gröna värden NE GMFCS I - III

Höftextension	$\geq 0^\circ$
Höftabduktion	$\geq 40^\circ$
Hamstringsvinkel	$\geq 140^\circ$
Knäextension	$\geq 0^\circ$
Dorsalflexion fot	$\geq 10^\circ$

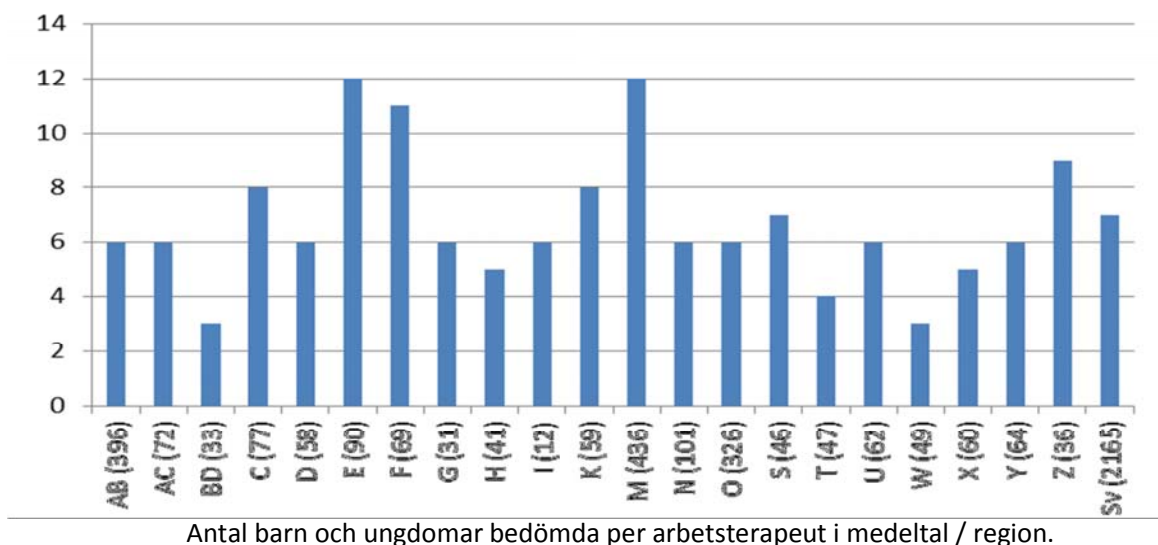


Gränsvärden för gröna värden NE GMFCS IV - V

Höftextension	$\geq 0^\circ$
Höftabduktion	$\geq 30^\circ$
Hamstringsvinkel	$\geq 130^\circ$
Knäextension	$> -10^\circ$
Dorsalflexion fot	$\geq 0^\circ$



Arm-handfunktion



Under 2012 genomförde 289 arbetsterapeuter bedömningar av 2165 barn och ungdomar. Antalet medverkande arbetsterapeuter har ökat något (+13 st) sedan 2011. Antalet bedömningar är också något högre än förra årets 2018, trots att barn med GMFCS I i kombination med MACS I (nedan kallade dubbeletter) har fått ett utglesat bedömningsintervall. De anses inte behöva så tät uppföljning. Dubbeletter över 6 år bedöms nu vartannat år, och under 6 år görs en bedömning/år. Detta har inneburit att 298 av dessa barn inte bedömts under 2012. Antalet barn/ungdomar varje arbetsterapeut bedömt varierar mellan 1 – 37! Medeltalet är 7 barn eller ungdomar per arbetsterapeut. Antalet bedömningar per arbetsterapeut varierar kraftigt mellan regionerna. I Skåne och Östergötland är medelvärde nästan dubbelt så högt som riksgenomsnittet.

Kontrakturutveckling och stramhet

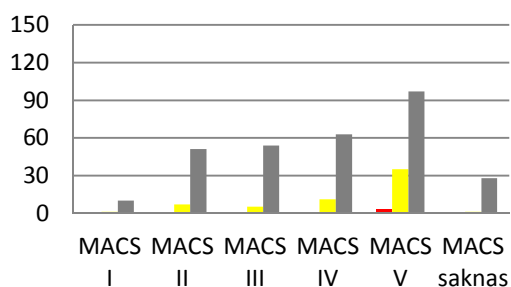
I arbetsterapeutformuläret registreras förutom ledrörligheten också om undersökaren uppfattat stramhet i muskulaturen vid undersökningen. Stramhet kan vara början till kontrakturutveckling och tanken är att före-

byggande insatser skall kunna sättas in tidigt för att undvika försämring och permanent rörelseinskränkning. I figurerna nedan visas för personer födda 2000-2012 antal personer med utvecklad kontraktur (gula och röda mätvärden), men även hur många av de som hade gröna värden som uppvisade stramhet vid undersökningen (grå staplar).

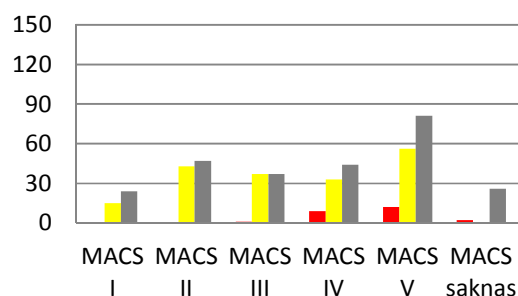
För axelflexion noterades gult värde hos 8% och rött värde hos 1%. Röda värden fanns nästan bara inom MACS nivå IV och V, medan gula fanns i alla nivåer. För armbågsextension fanns gult värde hos 2 % och rött hos 0,5%. Röda värden fanns nästan bara inom MACS nivå IV och V. För supination fanns gult värde hos 5% och rött värde hos 3%. Röda värden fanns inom alla MACS nivåer. För handledsextension (med böjda fingrar) fanns gult värde hos 2% och rött värde bara hos 3 personer (0,1%), alla inom MACS nivå V.

Kontrakturer, dvs röda och gula värden, var alltså vanligast för axelflexion och för supination. Kontrakturer för armbågsextension och handledsextension med böjda fingrar var mindre vanliga.

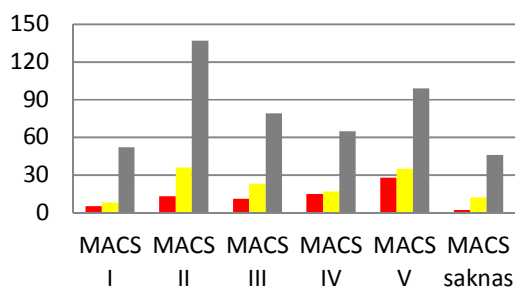
Handledsextension



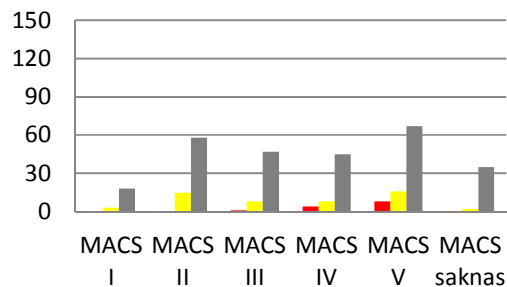
Axelflexion



Supination



Armbågsextension



Antal personer med gula eller röda mätvärden resp. med grönt värde, men med stramhet vid undersökningen (grå staplar). Födelseår 2000-2012, totalt 2502 personer, uppdelat på MACS nivåer.

412 personer (16%) hade kontraktur i någon bedömd led inom övre extremiteten. Personer i MACS nivå IV-V hade förhållandevis fler kontrakturer, men för supination sågs röda värden i alla MACS nivåer. Stramhet noterades vid var fjärde till var åttonde "grön" undersökning, allra vanligast för supination (23%). Vi vet inte hur stor risken för att utveckla en kontraktur senare i livet är för dessa individer. Man kan ändå anta att stramhet är ett tecken på ökad risk för framtida kontrakturer.

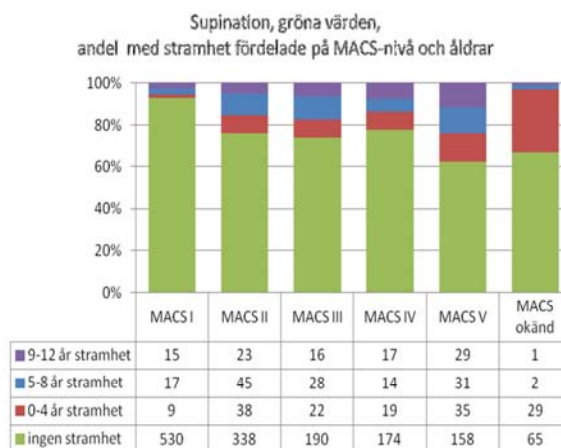
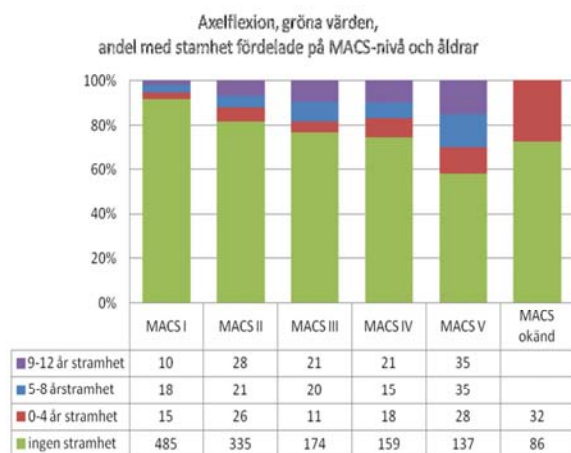
Av 303 personer med grönt värde och stramhet vid mätning av handledsextension använde ungefär var femte (17%) handledsortos för kontrakturprofylax. Sex procent hade fått botulinumtoxinbehandling under året, men bara 3% i muskler som flekterar handleden.

Röda och gula värden och även stramhet var alltså vanligast för passiv flexion av axel och supination av underarmen, beskrivet i absoluta tal. Men hur stor andel av barnen med gröna värden har rapporterats ha stramhet? Och hur ser fördelningen ut inom MACS-nivåerna och fördelat på olika åldersgrupper? Figurerna nedan (nästa sida) visar att för de två vanligaste rörelseinskränkningarna finns det en klar relation mellan ålder och funktionsnivå klassificerat enligt MACS. Omkring 40% av barnen i MACS-nivå V med fullt rörelseomfång uppvisade stramhet när rörelserna togs ut passivt. För barn i MACS-nivå I var det bara för ca 8% som stramhet angivits. För axelflexion ökar stramheten relativt jämt för varje MACS-nivå. För stramhet i supinationen däremot har barn i MACS II, III och IV stramhet i ungefär samma utsträckning. Vi tror att detta

kan bero på att barn med unilateral cerebral pares (hemiplegi), som har en hög representation inom MACS-nivå II, ofta utvecklar nedsatt supinationsförmåga.

Viktigt att notera är att stramhet i supination inte bara förekommer inom alla MACS-nivåer, utan också hos en hög andel av de yngsta barnen, i åldersgruppen 0-4 år. Detta är en indikation på att vi behöver vara uppmärksamma på tidiga tecken på muskelförkortning och sätta in kontrakturförebyggande åtgärder redan i låg ålder vad gäller supination.

Sammanfattningsvis är övre extremitetskontrakturer ovanliga inom åldersspannet 0-12 år. Samtidigt vet vi att svåra och funktionshindrande kontrakturer förekommer hos många vuxna med CP. Kanske har vårt systematiska arbete med CPUP redan haft viss förebyggande effekt? Vi behöver fortsätta att undersöka ledrörlighet och stramhet för att lära oss mer om vilka som löper störst risk för kontrakturutveckling och hur vi bäst kan försöka förebygga dessa problem.



Andel barn födda 2000-2012 med stramhet men full passiv rörlighet (gröna värden) i axelflexion respektive supination av underarmen.
Procentuell fördelning utifrån MACS-nivå och åldersgrupp.

LENA KRUMLINDE SUNDHOLM OCH MARIANNE ARNER

Höfter

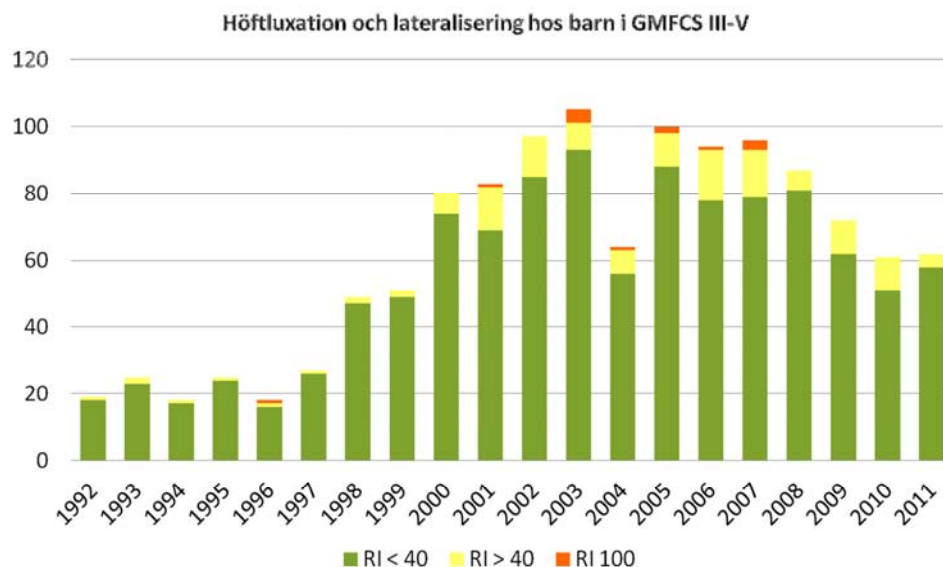
Målet med höftuppföljningen är att förhindra höftluxation, dvs. höfter som går ur led, definierat som Reimers index (RI) 100%. Vi vet att höfter med $RI \geq 40\%$ oftast behöver opereras för att de inte skall försämrats och luxera. I figuren nedan ses antalet barn i GMFCS III-V som vid senaste undersökning hade $RI < 40\%$ (grönt), $\geq 40\%$ (gult), samt höftluxation (rött). Barn som är födda mer än tre år före respektive regions medverkan i CPUP och barn som flyttat in med redan luxerad höftled är inte inkluderade.

Tretton barn, 8 flickor och 5 pojkar hade 2012 registrerad höftluxation, jämfört med 12 barn 2011 och 8 barn 2010. Antalet barn i GMFCS III-V i CPUP har ökat från 1 153 år 2011 till 1 233 år 2012. Barnen med höftluxation är rapporterade från Västerbotten (3), Västernorrland (3), Stockholm (3), Västmanland (1), Skåne (1), Kalmar (1), Jönköping (1). Samtliga 13 barn med höftluxation har bedömts vara i så dåligt allmäntillstånd att preventiv höftoperation varit för riskabelt.

Utöver dessa finns två barn som ansetts vara i för dåligt allmäntillstånd för preventiv operation och som ej röntgenundersökts.

Vi vet att cirka 25% av alla barn med CP i GMFCS III-V utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUP. De flesta luxationer sker under förskoleåldern. Utan CPUP skulle vi nu ha haft 250-300 barn med luxerad höft på grund av CP i Sverige. Resultaten visar att höftpreventionen i CPUP fortsätter att göra stor nytta.

Flera forskningsprojekt baserade på CPUP pågår och planeras för att analysera de olika operationsmetoderna, vilka metoder skall användas vid olika åldrar och lateraliseringsgrader? Det behöver diskuteras och analyseras hur vi skall bedöma barn som har lateraliserade höfter i kombination med ett dåligt allmäntillstånd. Hur skall vi minimera riskerna vid operation? Hur skall vi bedöma riskerna med operation i relation till riskerna med en höftluxation efter utebliven operation?



Antalet barn i GMFCS-nivå III-V med RI över respektive under 40% samt antalet barn med luxerade höfter (RI 100%) relaterat till födelseår. Totalantalet barn 1 233.

GUNNAR HÄGGLUND

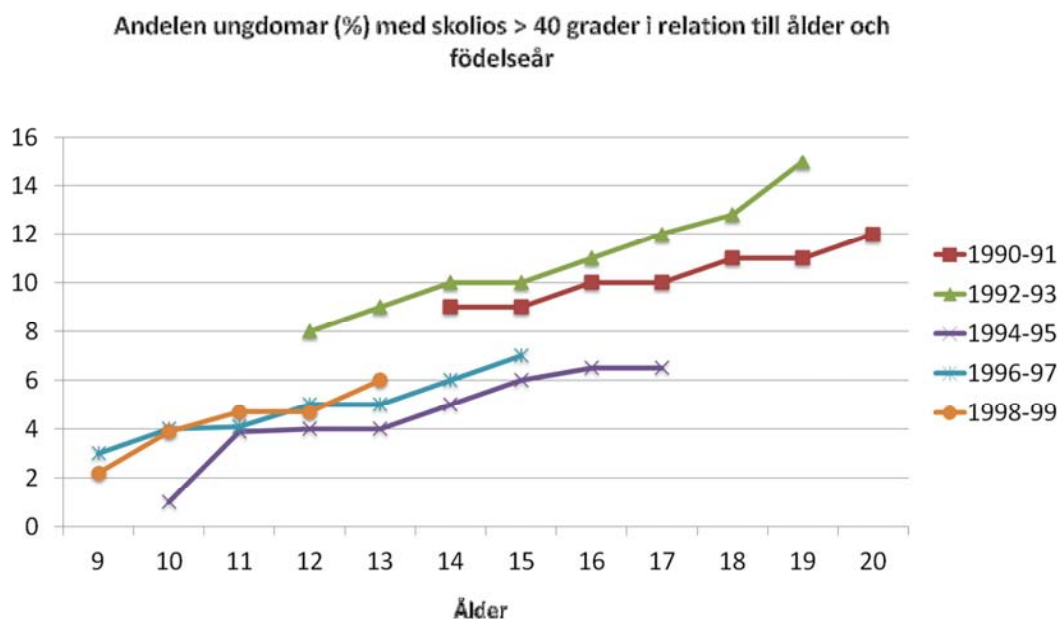
Ryggar - skolios

Målet med rygguppföljningen är att minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Vi har liksom föregående år valt att presentera antalet ungdomar med skolios bedömd som uttalad (Cobbvinkel >40 grader eller skoliosopererad). Eftersom skolios oftast utvecklas framåt tonåren representerar resultaten bara Skåne och Blekinge. I figuren visas resultatet för fem födelsekohorter barn med CP vid olika ålder. Vi ser en fortsatt minskad andel personer med skolios bland dem som är födda 1994-1999. Av personer i Skåne födda 2000-2002 hade 1,5 % uttalad skolios angivet 2012. Utöver minskad andel

barn med höftluxation kan bättre kontrakturprofylax vara orsak till den minskade andelen personer med skolios.

Från och med 2013 har vi infört nya tydligare definitioner på graden av skolios vid klinisk undersökning. Vid nästa årsrapportering är det så många äldre ungdomar från hela landet som följs i CPUP att vi kan presentera trender och skillnader för hela landet.

Ett EBH-samarbete (Evidensbaserad habilitering) har under året påbörjats mellan Föreningen Sveriges Habiliteringschefer och CPUP kring behandlingsriktlinjer vid skolios.



Andelen ungdomar (%) bosatta i Skåne och Blekinge med skolios >40 grader, eller skoliosopererade, i relation till födelseår och ålder.

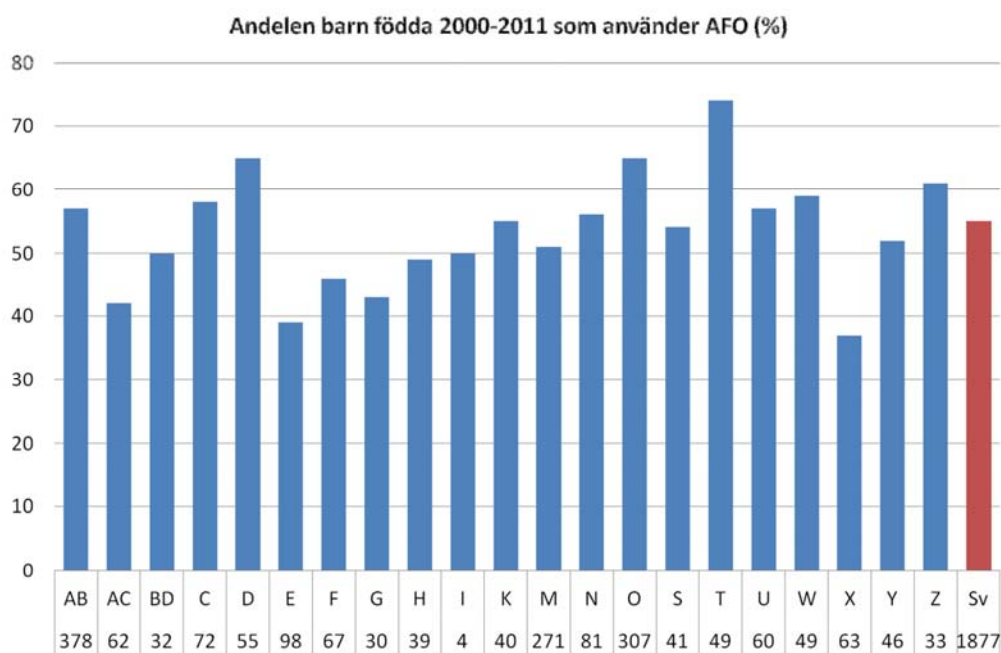
Korsett och ortoser nedre extremiteterna

Den vanligaste ortostypen är ankel-fot-ortos (AFO) som 2012 användes av 55% av alla barn födda 2000-2011. Det är en oförändrad andel jämfört med 2011 och 2010. Spridningen mellan olika landsting är, som ses i figuren nedan, stor. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av AFO mellan 36 och 75%. Skillnaden mellan några av de större regionerna är statistiskt signifikant. Två forskningsprojekt kring AFO pågår (se sid 31).

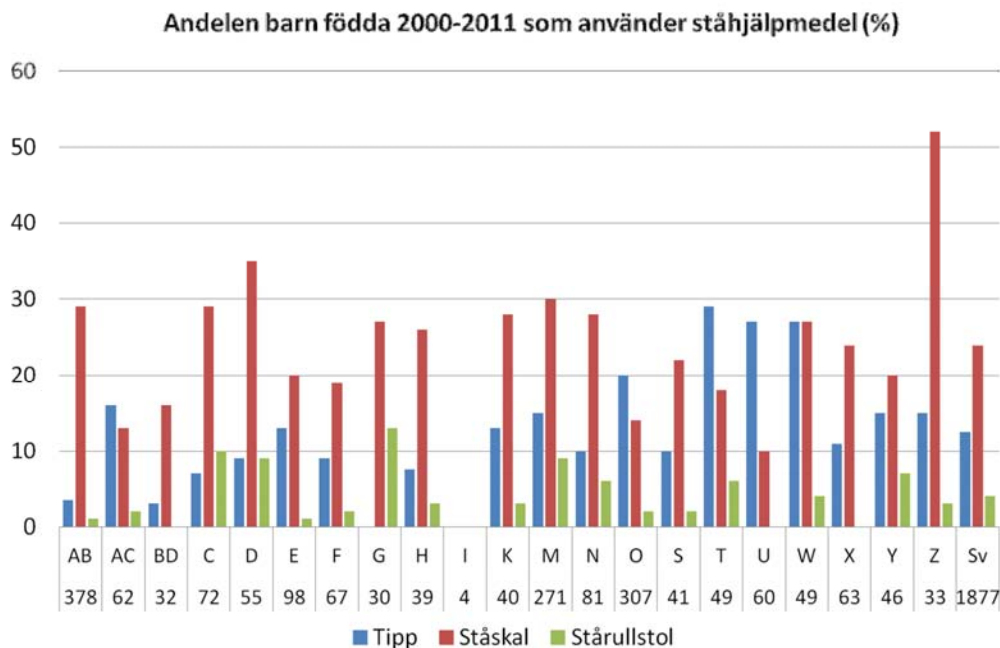
Ståhjälpmedel används av 33% av alla barn födda 2000-2011. Av de tre typerna av ståhjälpmedel var ståskal vanligast (24%), därefter tippbräda/ståstöd (13%) och stårullstol (4%). Några personer använder mer än ett ståhjälpmedel. Användningen av ståhjälpmedel varierar mycket mellan olika

regioner. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av tipp mellan 4 och 28%, ståskal mellan 10 och 35% och stårullstol mellan 3 och 10% (se figur). Skillnaderna kan bara marginellt förklaras av skillnader i GMFCS-fördelning mellan olika regioner. Resultaten är i stort oförändrade jämfört med 2011.

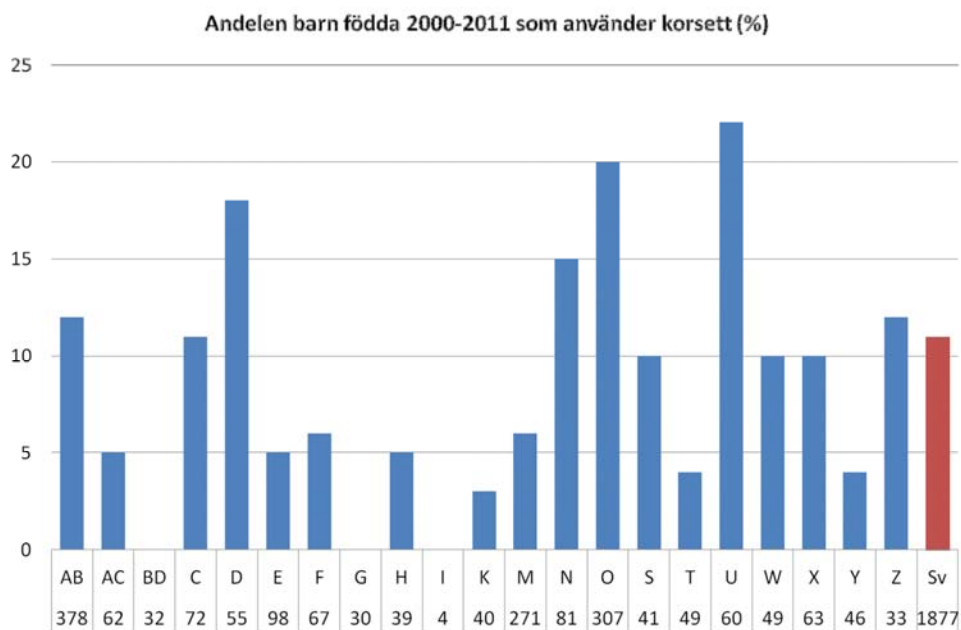
Korsett används av 11% av barnen födda 2000-2011. Motsvarande siffra var 10% 2011 och 8,5% 2010. Det finns som tidigare en stor variation i korsettanvändning mellan olika regioner. Sett till regioner med mer än 50 barn varierar användning av korsett mellan 5 och 22%. Skillnaderna mellan flera av de större landstingen är statistiskt signifikanta.



Andelen barn födda 2000-2011 som rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region.
Totala antalet barn uppföljda i respektive region 2012 angivna.



Andelen barn födda 2000-2011 som rapporterats använda ståhjälpmiddel i respektive region.
Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.



Andelen barn födda 2000-2011 som rapporterats använda korsett i respektive region.
Totala antalet barn uppföljda i respektive region angivna.

GUNNAR HÄGGLUND

Sittande på golv

”W-sittande” (se bild) är mytomspunnet och har ansetts vara skadligt för höfter, knä och fötter. Samtidigt ger det ett stadigt sittande på golv för bål och höfter och underlättar handfunktion och lek.



Hur sitter då barn och ungdomar med CP, på golvet i relation till sin ålder och grovmotoriska funktionsnivå?

Under 2012 bedömdes 77% (2260/2936) av barnen i CPUP i åldern 0-19år, av sjukgymnast. För ”vanligaste sittande på golv” angavs: 19% i W-sittande, 13% i långsittande, 11% i sidsittande, 22% i skräddarställning, 9% i knäsittande, 12% i famn, 10% satt inte på golv och uppgift saknades för 4%.

Barn i GMFCS IV-V har oftast inget sittande på golv eller sitter i famnen (se figur). För barn, <2år, i GMFCS I-II samt III är långsittande vanligast. För barn i åldern 2-4år sitter 40% av barnen i GMFCS I-II i W-sittande

samt 60% av barnen i GMFCS III. Andelen barn i W-sittande minskar sedan och vid >12års ålder är det 4% i GMFCS I-II samt 25% i GMFCS III som sitter i W-sittande. Omvänt ökar antalet barn som sitter i skräddarställning. Vid 2-4års ålder är det 10% i GMFCS I-II samt 7% i GMFCS III som sitter i skräddarställning. Vid >12års ålder har detta ökat till 40% för GMFCS I-II samt ca 30% för GMFCS III.

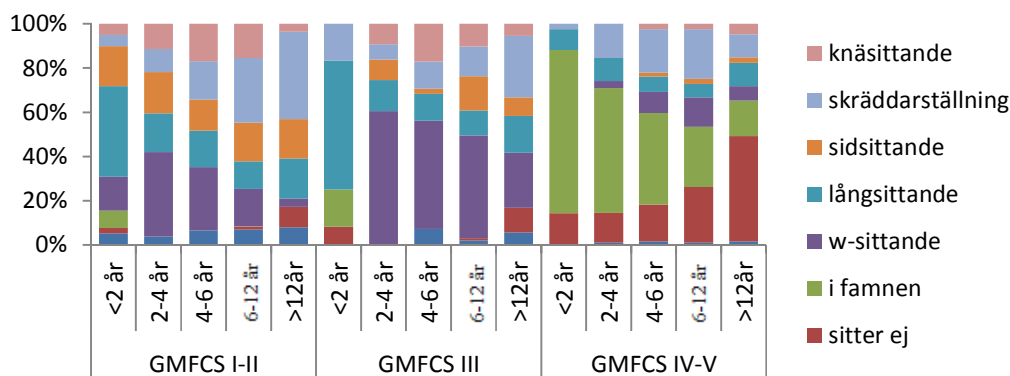
I vår analys såg vi en likartad utveckling för ”vanligast förekommande sittande på golv” hos barn >4år då vi i stället för GMFCS jämförde med MACS.

Bortser man från ålder och GMFCS och istället relaterar till subtyper är det barn med dyskinetisk CP som oftast använder sig av W-sittande, 37%. Motsvarande siffror var för spastisk CP 23%, ataktisk CP 27% och för ej klassificerbar/blandform 26%.

Nyfödda barn har en ökad inåttrotation av femur vilket är en anledning till att småbarn går med ”intåighet”. Under uppväxten sker normalt en utåttrotation på ca 20 grader (”intåigheten” minskar). Rotationen av femur är en möjlig orsak till att små barn gärna sitter i W-sittande och med åldern övergår till sittande i skräddarställning.

CAROLINE GUDMUNDSSON
EVA NORDMARK

Vanligast förekommande sittande på golv



Andelen barn (%) som sitter på golv i relation till ålder och GMFCS-nivå.

Operationer

Vi har räknat med den samlade rapporterade informationen från operations-, sjukgymnast- och arbetsterapeutrapporterna för barnen födda 2000-2010. Av de 2 373 barnen har 617 (27%) genomgått någon ortopedisk eller handkirurgisk operation fram till och med 2012. I tabellen visas antalet rapporterade operationer för de vanligaste operationstyperna. Säkra jämförelser kan ännu bara göras mellan de stora regionerna. Skillnader kan bero på olika indikationer, men också på olika rapporteringsfrekvens. Frekvens och typ av operation påverkas av barnens ålder. Vi har i denna åldersgrupp t ex bara 20 barn som är skoliosopererade.

De vanligaste operationerna görs för att förhindra höftluxation; (adduktor-psoas-tenotomi, proximal femurosteotomi, bäckenosteotomi). Sammanlagt 279 barn (12%)

är opererade på denna indikation. Det är en förväntad siffra med tanke på att cirka 15% av totalpopulationen riskerar höftluxation. Det har gjorts högre andel bäckenosteotomier i Stockholm och Östergötland (5-6%) jämfört med Skåne och V Götaland (2-3%). Det har gjorts något färre femurosteotomier i V Götaland och fler adduktor-psoas tenotomier i Östergötland.

De vanligaste ingreppen efter höftoperation är gastroknemius-achilles-förlängning (hälseneförlängning) där 10% av barnen hittills är opererade. Operationsfrekvensen är signifikant högre i V Götaland och Östergötland (16-18%) jämfört med Skåne (4%) och Stockholm (7%). Hamstringförlängning är vanligare i V Götaland. Störst andel operationer i övre extremiteterna är rapporterat från V Götaland.

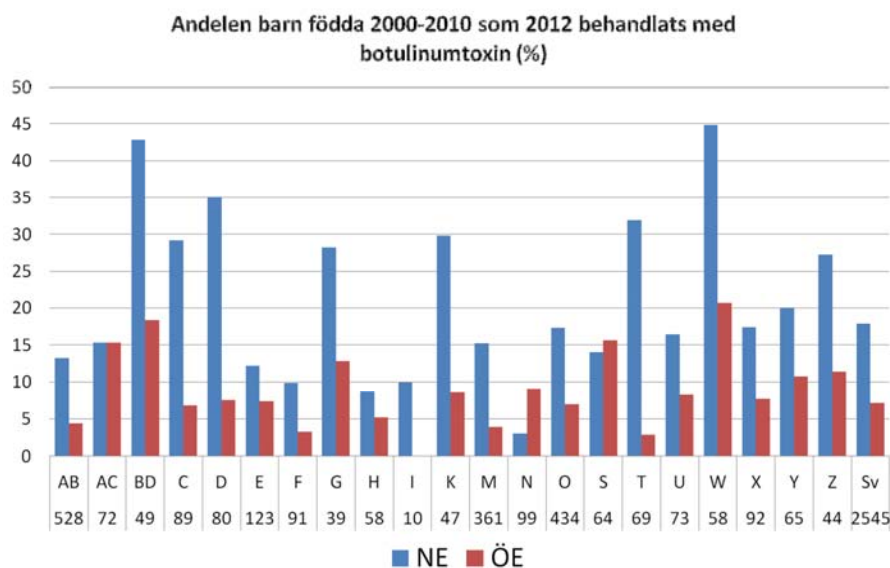
Landsting	Totalt antal barn	Bäcken-osteotomi	Femur-osteotomi	Adduktor-psoas tenotomi	Hamstrings-förlängning	Gastro-achilles-förlängning	Operation ÖE
Blekinge	45	1	1	2		2	1
Dalarna	52		1			3	6
Gotland	9						
Gävleborg	82	2	4	1		10	4
Halland	92	1	11	10			6
Jämtland	39	2	6	5	1	8	2
Jönköping	84	3	3	10	3	8	5
Kalmar	50	1	2	5	1	7	1
Kronoberg	37						
Norrbottn	47	1	2	1		3	3
Skåne	334	5	31	36	1	13	13
Stockholm	506	23	32	53	8	35	12
Södermanland	77	6	8	4	3	8	4
Uppsala	86			2		8	1
Värmland	56	1	1	4	1	8	5
Västerbotten	70		3	7	1	8	9
Västernorrland	61	4	3	6	2	8	3
Västmanland	70	1	2	5	2	7	3
Västra Götaland	389	7	17	42	16	62	31
Örebro	57	4	3	8	3	11	6
Östergötland	112	7	10	25	4	20	3
Totalt	2373	69	140	226	46	229	118

GUNNAR HÄGGLUND

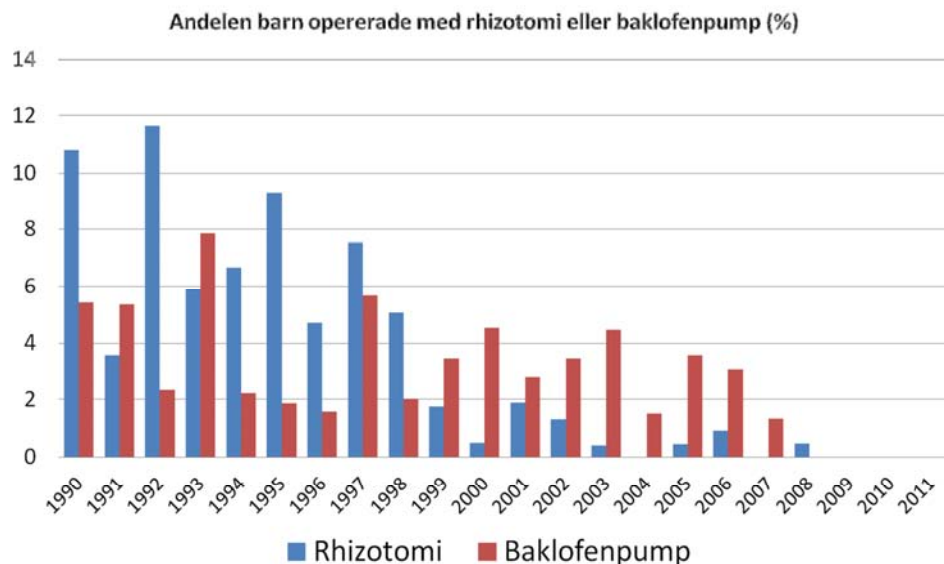
Spasticitetsreducerande behandlingar

Under 2012 har 18% av barnen födda 2000-2010 behandlats med botulinumtoxin i nedre extremiteterna och 7% har behandlats i övre extremiteterna. Andelen är oförändrad jämfört med föregående år men klart lägre än de tre tidigare åren. Variationen mellan olika landsting är oförändrat mycket stor.

Under 2012 har 17 barn opererats med baklofenpump, jämfört med 5-10 per år under de senaste fyra åren. Ett barn har opererats med rhizotomi 2012. Vi ser således 2012 en fördubbling av antalet barn som fått baklofenpump. Antalet rhizotomioperationer har varit 0-2 per år de senaste 4 åren.



Andelen barn födda 2000-2010 som under 2012 blivit behandlade med botulinumtoxin sedan föregående bedömningstillfälle i nedre (NE) respektive övre (ÖE) extremiteterna. Totalantalet barn i respektive landsting angivet.



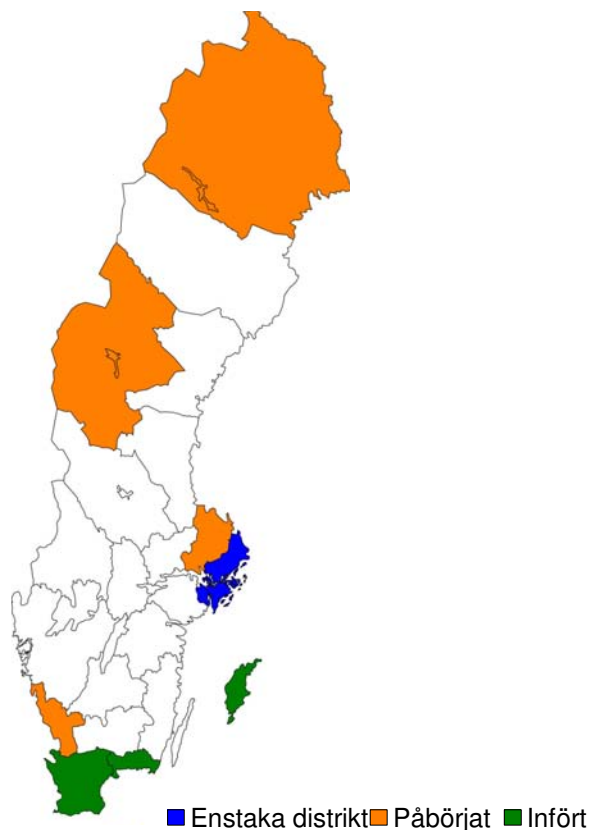
Total andel barn som rapporterats behandlade med rhizotomi (N= 52) eller baklofenpump (N= 70) relaterat till födelseår

GUNNAR HÄGGLUND

CPUP-vuxen

Uppföljningsprogrammet för vuxna med CP omfattar fyra formulär varav ett undersökningsformulär för uppföljning av aktivitet, grov- och finmotorik, tonus, smärta, nutrition och ortopedi. Övriga formulär används för skattning av ADL-förmåga, hälsorelaterad livskvalitet och fatigue. Det finns även fyra rapporter som kan skrivas ut från registret: undersökningsplan; senaste bedömning; individuell historik-funktion; individuell historik- rörelsestatus.

Vuxenformulären kan användas för uppföljning tidigast från 16 års ålder och skall användas för alla bedömningar från 19 års ålder. Bedömningarna görs vid fasta åldrar utifrån grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS-nivå). Rutiner för uppföljningsintervall, höft- och rygg PM samt övergång från barn till vuxen finns tillgängliga på hemsidan.



Från 2011 är CPUP-vuxen fullt infört i Skåne och Blekinge för samtliga personer med CP födda 1988 och senare. Bedömningarna sker via Vuxenhabiliteringen även för personer som i övrigt har insatser från primärvård eller kommun.

Från 2012 erbjuder Gotland CPUP bedömningar av samtliga vuxna med CP som har kontakt med vuxenhabiliteringen. Även Jämtland och Norrbotten påbörjade CPUP bedömningar av vuxna under 2012.

Under våren 2013 har uppföljningen av vuxna påbörjats i Uppsala, Halland samt i enstaka distrikt i Stockholm. Flera regioner i Sverige och Danmark planerar uppstart.

En av de största utmaningarna är att få till en fungerande övergång till CPUP-vuxen när personen lämnar barnhabiliteringen. En viktig förutsättning, för att möjliggöra kallelse till fortsatt CPUP uppföljning, är att informationen i patientformuläret uppdateras av barnhabiliteringen när kontakten avslutas.

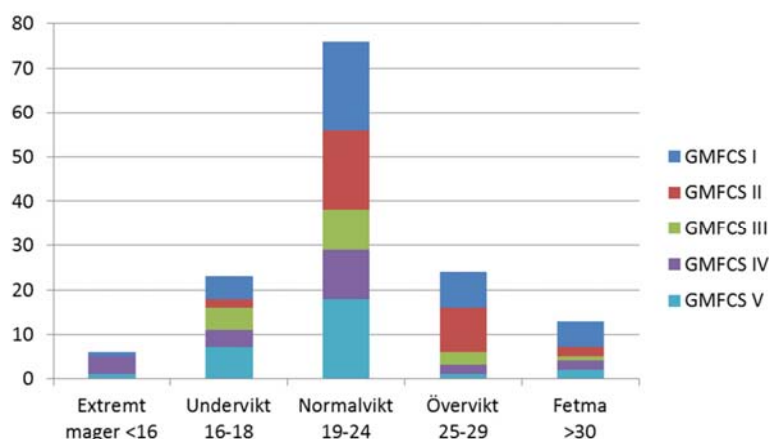
Fram till 31 december 2012 har totalt 274 vuxenbedömningar registrerats för 204 personer födda 1947-1996.

Av de yngre som är i transitionsåldern 19-23 år bor 57% hos sina föräldrar, 28% har eget boende och 15% har någon form av stödboende. Hälften av dem har personlig assistans. I denna åldersgrupp är det 35% som studerar, 20% som arbetar, 36% har daglig verksamhet och 9% är arbets-sökande.

Smärta har angetts hos 101 av 184 personer (55%) i åldrarna 16-65 år, uppgift saknas för 21 personer. Högst andel smärta är rapporterad för dem klassificerade i GMFCS nivå II och V (62-64%) medan den är något lägre för övriga (47-50%).

En sammanställning av vikt, längd och nutrition är utförd för samtliga 204 personer (16-65 år) rapporterade i CPUP tom 31 dec 2012. Medianvärde för längd var 164 (134-200) cm, och medianvärde för vikt var 58,5(28-133) kg. Det kan vara svårt att få en

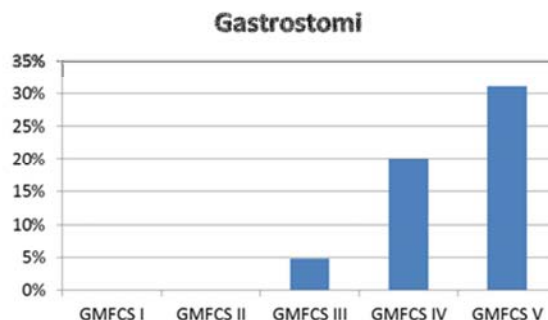
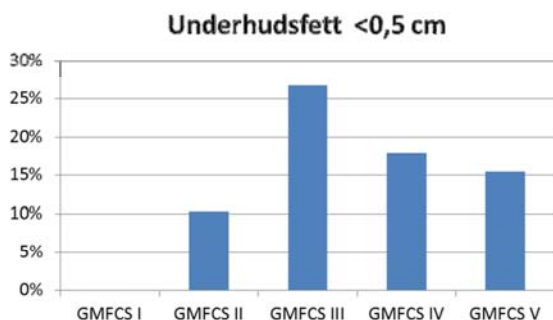
tillförlitlig längdmätning vid svår CP med kontrakturer och felställningar. Detta medför att även Body Mass Index (BMI) kan vara svårvärderat. I CPUP är både längd och vikt angivna för 142 personer vilket möjliggör beräkning av BMI.



BMI för vuxna med CP i åldern 16-65 år redovisat i antal personer i respektive viktkategori för olika GMFCS nivåer. Medianvärde BMI 22 (13-38).

Nutritionstatus bedöms även utifrån nästan total avsaknad av underhudsfett (<0,5 cm hudveck på buken). Detta är uppmätt hos 18 av 134 vuxna (13%), med högst andel hos personer i GMFCS nivå III. Uppgift saknas för 70 personer. Totalt 21 av 173 har gastro-

stomi (12%) medan uppgift saknas för 31 personer. Gastrostomi är vanligast hos personer i GMFCS nivå IV och V. Hälften av dem som har gastrostomi är måttligt eller extremt underviktiga med BMI 14-17 och hälften är normalviktiga med BMI 19-24.



Andel med underhudsfett <0,5 cm på buken eller gastrostomi redovisat i procent utifrån GMFCS.

ELISABET RODBY BOUSQUET

Exempel på utvecklingsprojekt baserade på CP

CPUP är inte bara ett kvalitetsregister. En lika viktig del är uppföljningsprogrammet med målen att bland annat förhindra uppkomst av höftluxation och svårare kontrakturer. Det praktiska genomförandet av den kontinuerliga uppföljningen och den preventiva behandlingen sker på olika sätt i olika regioner. Mycket lokalt utvecklingsarbete ligger bakom de goda resultat vi hittills nått.

Under 2012-2013 har fyra projekt genomförts i Västra Götaland med Caroline Martinsson som projektledare; analys av barn som är sent anmälda till CPUP, analys av sjukgymnasters aktiva deltagande i barns behandling, analys av höftuppföljning och analys av rygguppföljning i CPUP. Rapporterna finns på CPUP-hemsidan.

Samtliga verksamhetschefer har under våren erbjudits stöd för att använda CPUP i lokalt förbättringsarbete och vi hoppas på ytterligare tillströmning av gemensamma projekt framöver.

Nedan presenteras fyra pågående eller planerade utvecklingsprojekt.

Hur får vuxna med CP specialistbedömning?

Vuxna personer med CP har i allmänhet inte ett team specialister kring sig som inom barnhabiliteringen, utan de är oftast knutna till en vårdcentral som de skall kontakta vid behov. Vägen till olika specialister är ofta beskriven som lång och svår.

I Skåne skall under 12 månader samtliga personer som bedöms vara i behov av specialistkontakt efter CPUP-bedömning få en skriftlig instruktion att förmedla till sin vårdcentral. Alla rekommendationer skall dokumenteras och följas upp för att, i ett första steg, kartlägga handlägningsrutinerna. I ett

nästa steg skall förslag till förbättrade rutiner tas fram.

Kan vi minska smärta vid CP?

Smärta är vanligt vid CP och det är den mest avgörande orsaken till försämrad livskvalitet. Vart tredje barn i CPUP rapporteras ha ont. Det finns regionala skillnader i rapporterad smärta.

I ett projekt skall en närmare analys genom journalgenomgång göras av barn i Skåne som rapporterat smärta för att närmare kartlägga de vanligare orsakerna till smärta och samtidigt validera svaren i CPUP. Om smärtnåddarna visar sig användbara (preliminära resultat tyder på det) planeras analyser baserade på större material. Resultaten kommer att ligga till grund för utformning av åtgärdsprogram för att minska smärta vid CP.

Förbättrad patientinformation i CPUP

Eftersom CPUP är ett uppföljningsprogram är det viktigt att personer med CP och dess anhöriga på ett enkelt sätt kan få del av informationen, samtidigt som sekretessregler medför att detta måste ske på ett säkert sätt. Tillsammans med RC Syd pågår ett projekt där en lättförståelig individuell rapport skall skapas som individen själv skall kunna ta fram genom egen inloggning med Bank-ID.

Evidensbaserad behandling av skolios vid CP

I samarbete med Föreningen Sveriges rehabiliteringschefer pågår ett arbete för att bedöma evidens för olika metoder att förebygga och behandla skolios. I utredningen planeras framtagning av evidensbaserade riktlinjer kring skolios. I dag är indikationer och metoder olika i landet (se sid 24).

GUNNAR HÄGGLUND

Pågående forskningsprojekt baserade på CPUP

Antalet publicerade artiklar baserade på CPUP har ökat (se Figur). I satsningen på Nationella kvalitetsregister är ett av målen att forskning skall öka med 300% fram till slutet av 2016. Det ser ut som vi kan klara det målet för CPUP.



Antal publicerade och inskickade artiklar baserade på CPUP per år.

Under 2013 har Ann Alriksson Schmidt knutits till CPUP som forskare och forskningshandläggare. Vi söker nu större anslag för att möjliggöra ytterligare utökad forskning med CPUP.

Vi ser en spridning till allt fler forskargrupper. Publikationskommittén tar gärna emot fler ansökningar om att använda data för forskning, och kommittén ger gärna råd angående projektens design och genomförbarhet. För mer information: www.cpup.se

Under 2012 disputerade Areej Elkamil (Trondheim) och Elisabet Rodby Bousquet (Lund) på avhandlingar baserade på CPUP. CPUP ingår för närvarande i två doktorandprojekt:

- Måns Persson Bunke är ortoped och doktorand i Lund med projektitel "The hip and spine in cerebral palsy".
- Katarina Lauruskus är sjukgymnast och doktorand i Lund med projektitel "Fysiskt aktiv på lika villkor – delaktig-

het i fysisk aktivitet hos barn och ungdomar med cerebral pares (CP)".

Nedan beskrivs exempel på enskilda forskningsprojekt baserade på CPUP:

- Sjukgymnast Anette Brantmark (Karlshöjden) genomför ett masterprojekt "Range of motion in adults with CP".
- Sjukgymnast Kerstin Arph Hammargren (Lund) undersöker fatigue och smärta hos vuxna med CP.
- Sjukgymnast Elisabet Rodby Bousquet (Västerås) analyserar höftflexion och hamstringslängd i relation till sittande hos vuxna med CP.
- Sjukgymnast Katina Pettersson (Västerås) utvärderar instrumentet CPCHILD för svenska förhållanden.
- AT-läkare Maria Larsson (Skövde) analyserar Head-Shaft-Angle som prediktor för höftlateralisering.
- Ortopedingenjör Line Lyskjaer (Malmö) analyserar betydelsen av ankel-fot-ortos före operation gastro-achillesförlängning.
- ST-läkare Nikos Kiapekos (Stockholm) analyserar resultaten efter adduktorsoastenotomi som höftprevention.
- ST-läkare Maria Wingstrand analyserar och utvärderar behandling med ankel-fot-ortos i landet.
- Arbetsterapeut Jenny Hedberg (Eskilstuna) analyserar rörelseutvecklingen i övre extremiteterna vid Botulinumtoxinbehandling.
- ST-läkare i pediatrik Anna Perers, (Malmö-Lund), undersöker svår andningspåverkan hos barn med CP i relation till operationer för förbättrad nutrition (gastrostomi och fundoplikation).

GUNNAR HÄGGLUND

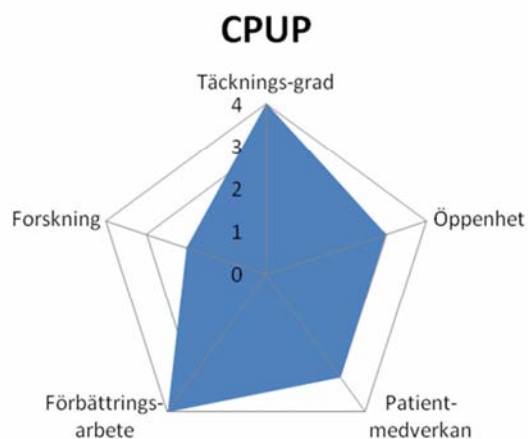
Status för CPUP i relation till kvalitetsregistersatsningen

I överenskommelsen mellan SKL och staten som innebär en femårig satsning för att utveckla de Nationella Kvalitetsregistren har följande mål satts upp till utgången av 2013, respektive 2016 (**angivet i blått**). Status för CPUP i relation till målen beskrivs nedan:

- 60% (**80%**) av de Nationella Kvalitetsregistren skall ha en täckningsgrad på minst 80 %, (**40 % på minst 95 %**).
 - CPUP har täckningsgrad > 95%.
- 100% av de Nationella Kvalitetsregistren, som har en täckningsgrad på >80 %, skall ha öppen redovisning av resultatdata.
 - CPUP har öppen redovisning av resultatdata.
- 95% (**100%**) av de Nationella Kvalitetsregistren skall presentera onlinedata till verksamheterna.
 - CPUP presenterar data online. Under 2013-2014 skall detta utvecklas genom nya rapporter (se nedan).
- 60% (**80%**) av de Nationella Kvalitetsregistren skall presentera resultatdata för patienterna.
 - CPUP visar resultatdata för patienten via hemsida. CPUP arbetar tillsammans med RC Syd för att skapa funktion där patienten med Bank-ID skall kunna få en rapport som visar ens egna resultat och utveckling. Rapporten beräknas bli färdig 2014.
- 50% (**80%**) av verksamhetscheferna skall använda kvalitetsregistren i sin uppföljning och i förbättringsarbete.
 - Enkät undersökning visar att 60% av landets verksamhetschefer inom barnhabiliteringen använder CPUP på detta sätt i sin verksamhet. CPUP har stimulerat till ökad användning genom startbildrag och support.
- Antalet forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ska ha ökat med 100 % (**300%**).
 - Målet för 2013 är uppnått. Med nuvarande ökningstakt kommer vi även att nå målet för 2016.

Sammanfattningsvis ser det ut som CPUP skall klara de uppsatta målen i kvalitetsregistersatsningen.

De olika Nationella kvalitetsregistren analyseras av SKL bland annat med s.k. spindel-diagram. För CPUP ser det för 2012 ut som figuren visar:



Förklaring till diagrammet:

Täckningsgrad : >95% = 4, >90% = 3, >80% = 2, >60% = 1

Öppenhet, 1 poäng för varje: *Öppna årsrapporter
*Webbmodul med jämförelse med riket *Webbmodul med jämförelse med ytterligare nivå * Jämförelser på webben utan inloggning

Patientmedverkan , 1 poäng för varje: *I styrgrupp el motsvarande *PROM el PREM * Resultatdata för patienten på webben *Resultat i vården

Förbättring, 1 poäng för varje: *Identifierade förbättringsområden *Sätta målnivåer *Exempel på förbättringar beskrivna *Minst 50% av verksamhetscheferna använder

Forskning, antal artiklar 2012: >15 = 4, >10 = 3, >5 = 2, ≥1 = 1

Med de ovan beskrivna nya rapporterna för tillgång till egna resultat och genom den nya rapporten med kontinuerlig rapportering till hemsida kommer ”Öppenhet” och ”Patient-medverkan” att öka till 4 poäng. För att nå nästa steg, 3 poäng, för forskning krävs 11 publicerade artiklar – ett mål vi hoppas nå senast 2015.

GUNNAR HÄGGLUND

Mål för 2013 – utvärdering

Fortsatt utveckling av system för validering av databasen i samarbete med RC Syd.

Kommentar: Tillsammans med RC Syd har ett program tagits fram som identifierar felaktigheter i inrapporterad data. Dessa har sedan korrigerats. I framtiden kan vi årligen göra dessa kontroller och därigenom öka datakvalitén i registret.

Rapporterad bedömningsfrekvens för sjukgymnastformuläret över 90% (oförändrat mål).

Kommentar: Sju landsting nådde målet, jämfört med sex föregående år. Totalsiffran för landet blev 85% jämfört med 87% föregående år.

Rapporterad bedömningsfrekvens för arbetsterapeutformuläret över 90% (oförändrat mål).

Kommentar: Fem landsting nådde målet, jämfört med sex föregående år. Totalsiffran för landet blev 81% jämfört med 84% föregående år.

Röntgenkontroller motsvarande figur, sidan 13, över 90% (höjt mål).

Kommentar: Målet uppnått, 94% var under 2012 röntgenundersökta, jämfört med 92% under 2011.

Rapporterade bakgrundsuppgifter och bedömningar enligt neuropediatrikformuläret över 80% för barn födda 2000-2007 (höjt mål).

Kommentar: Målet uppnått, 84% hade vid utgången av 2012 ifyllt neuropediatrikerformulär.

Samtliga personer som lämnat CPUP-barn skall ha erbjudits uppföljning i CPUP-vuxen.

Kommentar: Samtliga personer födda 90-91 som lämnat CPUP-barn har erbjudits uppföljning i CPUP-vuxen.

Patientformuläret ska vara komplett ifyllt för samtliga personer som lämnar BUH dock senast när personen fyller 19 år.

Kommentar: Ej uppnått. Arbeta pågår för att komplettera formulär och förbättra rutiner.

Minst fyra vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerade under året.

Kommentar: Målet uppnått. Under 2012 publicerades 5 vetenskapliga artiklar.

Minst fyra utvecklingsprojekt baserade på CPUP påbörjade under året.

Kommentar: Målet uppnått, se sidan 30.

Online rapporter till hemsidan klara, dvs. kontinuerligt uppdaterade rapporter till sjukvård och allmänhet avseende rapportering till CPUP och vissa av resultatmåten.

Kommentar: Arbetet pågår och beräknas bli klart under hösten 2013.

Mål för 2014

Fortsatt utveckling av system för validering av databasen i samarbete med RC Syd.

Rapporterad bedömningsfrekvens för sjukgymnastformuläret över 90% (oförändrat mål).

Rapporterad bedömningsfrekvens för arbetsterapeutformuläret över 90% (oförändrat mål).

Röntgenkontroller motsvarande figur, sidan 13, över 94% (höjt mål).

Rapporterade bakgrundsuppgifter och bedömningar enligt neuropediatrikformuläret över 85% för barn födda 2000-2008 (höjt mål).

Samtliga personer som lämnat CPUP-barn skall ha erbjudits uppföljning i CPUP-vuxen.

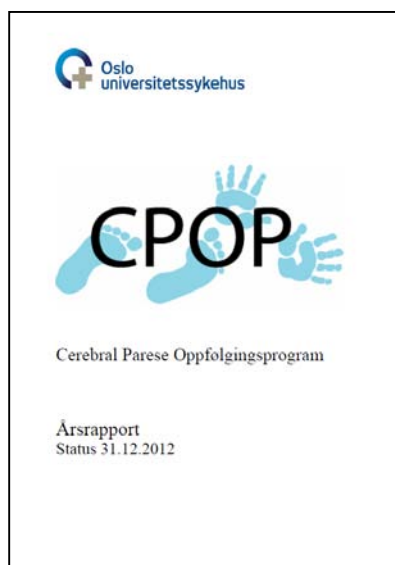
Patientformuläret ska vara komplett ifyllt för samtliga personer som lämnar BUH dock senast när personen fyller 19 år.

Minst sex vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerade under året (höjt mål).

Minst sex utvecklingsprojekt baserade på CPUP påbörjade under året (höjt mål).

Lättförståelig rapport där individen själv med egen säker inloggning skall få rapport om sin egen hälsa baserat på uppgifter i CPUP framtiden

Årsrapporter från Danmark och Norge:



www.cpop.dk

www.oslo-universitetssykehus.no/cpop

Sammanfattning

Vid utgången av 2012 deltog 3 273 personer i CPUP i Sverige, en ökning med 342 sedan föregående årsskifte. För de årsklasser som följs i alla regioner motsvarar antalet deltagande en prevalens på 2,14/1000 vilket talar för att vi har en mycket hög täckningsgrad.

CPUP är nationellt kvalitetsregister även i Norge och Danmark. Island är anslutet sedan 2012. CPUP används i New South Wales, Australien, och under 2013 har CPUP införts även i Skottland.

Täckningsgraden, dvs. andelen deltagande regioner är i Sverige sedan flera år 100%. Täckningsgraden räknat som andelen personer med diagnosen CP som deltar i CPUP uppskattas till över 95% för barn och ungdomar. Undersökningsfrekvensen, dvs. andelen årliga rapporter för personerna i registret har ökat vad gäller röntgenundersökningar (94%) och neuropediatrikformuläret (84%) och ligger klart över uppsatta mål. Målen har höjts till nästa år. För sjukgymnast- och arbetsterapeutformuläret har rapporteringsfrekvensen minskat med 2% till 87% respektive 85%. Flera landsting har dock nått målet 90% och bland annat genom analys hur dessa har lyckats hoppas vi öka undersökningsfrekvensen till nästa år. Det är viktigt att vi har en så fullständig rapportering som möjligt, både för det enskilda barnet och för CPUP som kvalitetsregister. En grundtanke med CPUP är att arbeta förebyggande och då måste problem, som exempelvis minskad ledrörlighet, upptäckas på ett tidigt stadium.

Ett av syftena med CPUP är att förhindra höftluxation. Vi hade vid utgången av 2012 13 barn i CPUP i Sverige med höftluxation,

jämfört med 12 barn 2011. Mot bakgrund av det ökade antalet deltagare i CPUP och att medelåldern stigit är ökningen liten. Före CPUP drabbades 10% av alla barn med CP av höftluxation, så det är en dramatisk förbättring vi åstadkommer. Samtliga 13 barn med höftluxation har bedömts vara i så dåligt allmäntillstånd att preventiv höftoperation varit för riskabelt.

Vi ser, som tidigare, en stor variation i landet kring olika behandlingsmetoder som ortosbehandling, korsettbehandling, ortopediska operationer och botulinumtoxinbehandling. Flera projekt pågår för att utreda och utvärdera dessa skillnader.

Tillsammans med RC Syd har ett program tagits fram som identifierar felaktigheter i inrapporterad data. Dessa har sedan korrigerats. I framtiden kan vi årligen göra dessa kontroller och därigenom öka datakvaliteten i registret. Ett par projekt pågår för att underlätta rapportering av uppgifter från CPUP. Vi skall skapa en onlinerapportering av information till hemsidan och rapporter som går via epost till personer som så önskar. Vi skall skapa en rapport som innebär att personer med CP själva kan logga in och få en rapport som beskriver deras hälsa och hälsoutveckling.

Antalet vetenskapliga publikationer baserat på CPUP ökar. Under 2012 publicerades 5 artiklar och under 2013 har hittills 7 artiklar publicerats och ytterligare 4 artiklar är inskickade för bedömning. Vi kommer därför sannolikt att uppnå kvalitetsregistersatsningens mål med en ökning på 300% fram till 2016.

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

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. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. Accepted for publication.

Öhrvall A-M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. The stability of the Manual Ability Classification System (MACS) over time. *Dev Med Child Neurol*. 2013. Accepted for publication.

Robb JE, Hägglund G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J Childrens Orthop* 2013. Accepted for publication.

Rodby-Bousquet E, Czuba T, Hägglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Jul 9. doi: 10.1111/dmcn.12199.

Gudmundsson C, Nordmark E. The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. *European Journal of Physiotherapy*. doi: 10.3109/21679169.2013.814072.

Chouin A, Hägglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability – a total population study. *Acta Paediatrica* 2013;102:712-717.

Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Dümpe H, Westbom L. Fractures in Children with Cerebral Palsy – a total population study. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Sep;55:821-6.

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 Rehabil*. 2012 doi:10.1177/0269215512465423

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 Childrens 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:1137-1147.

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.

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

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

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

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

Hägglund G, Andersson S, Dümpe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop*. 2005;14:268-272.

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

ISBN 978-91-980722-0-4

Copyright © 2013