



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2018

Förord

Välkommen till den trettonde årsrapporten för CPUP som nationellt kvalitetsregister.

CPUP är både ett uppföljningsprogram och ett nationellt kvalitetsregister för personer med cerebral pares (CP). CPUP är sedan 2015 utsett till Nivå 1-register, den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister. Samtliga landsting/regioner i Sverige deltar i CPUP och för de årsklasser som följs i alla regioner har vi en mycket hög täckningsgrad, över 95%. Allt fler deltar också i vuxenuppföljningen i CPUP som introducerades 2011. Vid utgången av 2017 medverkade 19 av 21 landsting och de kvarvarande två planerar för deltagande under 2018-2019.

Under 2017 rapporterades över 10 000 undersökningar i de olika formulären i Sverige. Undersökningsfrekvensen för personerna i registret, dvs. andelen av förväntade rapporter enligt uppföljningsschema var mellan 83% och 90% för de olika formulären. Det är viktigt att vi har en så fullständig rapportering som möjligt, både för uppföljningen av den enskilda personen och för CPUP som kvalitetsregister.

Tillsammans med CPUP i Norge, Danmark, Island och Skottland följs f.n. cirka 11 000 personer med CP och antalet beräknas öka med 800 per år. En kort rapportering från våra "CPUP-grannar" ses på sidorna 44-48. CPUP samarbetar med flera andra länder där planering för CPUP-liknande uppföljning pågår, t.ex England, Holland, Tyskland, Polen, Uruguay, Jordanien.

Vi ser glädjande nog att CPUP allt mer används integrerat i vården. Det finns som tidigare en stor variation i landet kring olika behandlingsmetoder som ortosbehandling, skoliosbehandling, operationer och botulinumtoxinbehandling. Flera projekt pågår och planeras för att utreda och utvärdera dessa skillnader. Vi ser också brister som behöver åtgärdas, till exempel brist på neuropediatriska och habiliteringsläkare och ibland stora variationer i väntetider till operation.

Ett av syftena med CPUP är att förhindra att höften går ur led (höftluxation). Vi hade vid utgången av 2017 tjugotre barn (0.6%) i CPUP i Sverige med höftluxation. Före CPUP drabbades 10% av alla barn med CP av höftluxation, så det är en dramatisk förbättring vi åstadkommit.

Forskning och utvecklingsarbete baserat på CPUP ökar år för år och bidrar till kunskap om CP så att vi kan utveckla och optimera våra insatser och behandlingsmetoder. Detta beskrivs på sid 49-52. Med forskning valideras och förbättras också innehållet i CPUP. CPUP ingår i 6 avslutade och 10 pågående doktorsavhandlingar.

I årets årsrapport har vi analyserat de 11 mål vi satt upp för CPUP. Dessa mål har 2016 införts som dynamiska rapporter som finns på hemsidan www.cpup.se.

Under senare år har vi sett många nyinflyttade personer med CP. Vi har jämfört CP-panorama och behandlingsinsatser för dessa barn jämfört med barn födda i Sverige. Resultaten är berömvärda för alla involverade, se sid 25-27.

Den utveckling och de framsteg vi åstadkommer med CPUP bygger helt på det goda samarbetet mellan alla yrkesgrupper som arbetar genom CPUP, liksom de goda råd och synpunkter vi får från personer och familjer med CP. Vi är mycket tacksamma för detta och ser fram emot ett fortsatt gott samarbete och utveckling av CPUP.

Förkortningar/förklaringar

ADL	Aktiviteter i Dagliga Livet.
AFO	Ankel- Fot-Ortos (skena över fot och fotled).
BSCP	Bilateral Spastisk Cerebral Pares (SCPE's gemensamma benämning för spastisk tetraplegi och spastisk diplegi).
CFCS	Communication Function Classification System. Klassifikation av kommunikation.
CP	Cerebral Pares; bestående aktivitetsbegränsning på grund av nedsatt rörelseförmåga/kroppshållning*, orsakad av tidig (före två års ålder) störning i hjärnans struktur och funktion. *ofta kombinerad med svårigheter beträffande känsel, perception, kognition och beteende, epilepsi, och med sekundära problem från muskler och skelett.
CPUP	Cerebral Pares Uppföljningsprogram och kvalitetsregister. (= CPOP i Danmark och Norge, CPEF på Island, CPIPS i Skottland).
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System. Klassifikation av ät- och drickförmåga.
EQ-5D	Euroqol 5 dimensions. Formulär för hälsorelaterad livskvalitet.
FSS	Fatigue Severity Scale.
GMFCS	Gross Motor Function Classification System. Klassifikation av grovmotorisk funktion.
GMFM	Gross Motor Function Classification Measure. Instrument som bedömer grovmotorisk funktions (se sid 47-48).
HabQ	Nationellt kvalitetsregister för habilitering
HAKIR	Handkirurgiskt kvalitetsregister.
KI	Konfidensintervall. Mått på den statistiska precisionen. Det sanna värdet finns med 95% sannolikhet inom 95%-iga konfidensintervallet.
MACS	Manual Ability Classification System. Klassifikation av manuell förmåga.
MP	Migrations-Procent = Reimers Index . Röntgenmått som visar andelen av lårbenshuvudet som ligger utanför leddskålen
NP	Neuropediatriker är en barnläkare, specialist i ”barn- o ungdomsneurologi med habilitering”, dvs. neuropediatrik.
PPAS	Posture and Postural Ability Scale. Bedömningsinstrument för position och postural förmåga.
RBU	Riksförbundet för rörelsehindrade Barn och Ungdomar.
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).
WHODAS	Instrument utarbetat av WHO för att mäta ADL-förmåga.

Innehåll

Vad är CPUP?	2
CPUP har förändrat livet för Ludvig	3
Utvecklingsprojekt och förbättringsarbete baserat på CPUP	5
Noterat från CPUP-dagarna 2017.....	7
Deltagare i CPUP	11
Mål 1. Prevalens CP i CPUP	13
Mål 2. Andelen personer med fastställd CP-diagnos	14
Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	15
Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	16
Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen.....	17
Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.	18
Mål 7. Höfter - höftluxation.	19
Mål 8. Ryggar – skolios.	20
Mål 9. Ledrörlighet knäled.....	21
Mål 10. Ledrörlighet fotled	22
Mål 11. Ledrörlighet övre extremiteterna	23
Sammanfattning av måluppfyllelse	24
Analys av inflyttade till Sverige med CP	25
Ortoser och ståthjälpmedel	28
Ortopediska operationer	32
Spasticitetsreducerande behandlingar	34
CPUP - vuxen.....	36
Kognitiva funktioner i CPUP	41
GMFM-bedömning schemaläggs i CPUP	42
Rapport från Norge.....	44
Rapport från Danmark.....	46
Rapport från Island.....	47
Rapport från Skottland	48
Pågående forskning baserad på CPUP	49
Vetenskapliga publikationer och avhandlingar baserade på CPUP	50

Vad är CPUP?

I Skåne och Blekinge startades 1994 ett uppföljningsprogram för barn med cerebral pares (CP), CPUP, som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedin och habiliteringen. Bakgrunden var att vi såg ett flertal barn med CP med smärtsamma höftluxationer (höft ur led) och svåra kontrakturer (ledstelheter). Vi ville förhindra uppkomsten av dessa komplikationer genom att skapa ett system för att följa alla barn på ett strukturerat sätt under hela uppväxten. CPUP blev 2005 ett Nationellt kvalitetsregister vilket innebär att inrapporterade uppgifter från uppföljningsprogrammet används för att, i förbättringsprojekt och forskning, analysera och förbättra verksamheten lokalt, skapa nationella riktlinjer och genom forskning utvärdera olika aspekter av CP.

År 2011 utvidgades CPUP till att omfatta även vuxna personer med CP och är nu införd i 20 av 21 landsting/regioner. År 2015 blev CPUP certifierat som Nivå 1 register.

Syftet med CPUP är:

- Att genom kontinuerlig och långsiktig undersökning av rörelseorganen i kombination med, vid behov, tidigt insatt behandling försöka förhindra uppkomst av höftluxation 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. ibland innan CP-diagnos kan fastställas, eftersom höftluxation ofta inträffar redan under småbarnsåren.

Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger och vilken CP-subtyp 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 Sverige. 2015 visade vi i en uppföljning vid 20 års ålder att den kraftiga minskningen av höftluxationer från 10% till 0,5% består upp i vuxen ålder. Andelen barn med CP som rapporterar smärta är lägre än i de flesta internationella rapporter.

Vi har genom en enkätundersökning visat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av barn och vuxna med CP och bidrar till att de får rätt behandling i rätt tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP.

Årligen organiseras CPUP-dagarna, ett tvådagars utbildnings- och uppföljningsmöte där över 500 deltagare från alla yrkesgrupper kring CP-CPUP samlas.

CPUP har bildat ett medverkanderåd där personer med CP och anhöriga till personer med CP deltar med råd och dialog i utvecklingen av CPUP.

CPUP har ett nära samarbete med Registercentrum Syd (RC Syd) som är ett kompetenscentrum för kvalitetsregister.

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

CPUP har förändrat livet för Ludvig

Ludvig är en pojke på 8 år som enligt hans mamma, Susanne Sandström i jämtländska Järpen, är ”världens charmigaste kille, en tokigt glad kille med stor livsglädje”. Ludvig har också alltid varit väldigt aktiv med simskola, ridning, åka skidor, hänga med vänner och gillar att resa. Det här trots att han föddes med en grav cp-skada.

Ludvig har cerebral pares i den mest funktionsnedsättande formen enligt klassifikationssystemet GMFCS. Ludvig har även andra symtom som epilepsi, grav utvecklingsstörning, spasticitet, dystoni och skolios. Han kan inte äta och dricka på vanligt sätt utan får i sig näring med hjälp av en PEG-kateter in i magsäcken. Därtill var Ludvigs höfter plötsligt på väg att gå ur led vilket dock kunde hindras genom en dubbelsidig höftoperation.

- Hade det inte varit för CPUP så hade vi kanske inte upptäckt symtomen i tid, det handlar om små förändringar som går väldigt fort om man inte hänger med, säger Susanne Sandström.

Familjen blev tidigt i Ludvigs liv informerad om vad CPUP är och hur uppföljningen kan hjälpa Ludvig och andra barn. Ludvig mäts därför minst två gånger per år. När Susanne Sandström tycker att det är något som inte stämmer så görs en extra kontroll för att se om någonting har hänt.

- Vi har kunnat avhjälpa många problem tack vare CPUP. Till exempel så tränar och stretchar Ludvig flera timmar varje dag i ett träningsprogram som planeras efter mätresultaten. Visar dessa att han blivit sämre i en kroppsdel kan vi lägga lite extra krut just här. Vi har även genom CPUP-mätningarna kunnat öka flexibiliteten i vissa muskler med hjälp av Botox, säger Susanne Sandström.

Susanne Sandström kämpade länge för att Ludvig skulle få en så kallad intratekal baklofenpump, detta blev möjligt när en ryggspecialist till slut kopplades in:

- Pumpen sitter på höger sida snett nedanför naveln, den är lite större än en snusdosa. Vi hoppades pumpen skulle kunna avhjälpa lite av Ludvigs spasticitet och dystoni. Så skedde också!

Ludvig hade tidigare en Cobbvinkel på omkring 70 grader, men efter att pumpen sattes in har vinkeln minskats till 62 grader.



- Jag brinner för värdet av CPUP:s undersökningar. Uppföljningsprogrammet och medverkanderådet ger och har gett oss så mycket, säger Susanne Sandström, här med sonen Ludvig.

-Det här visade tydligt att Ludvig hade en muskulär skolios. Och eftersom baklofenpumpen gjorde ryggen ”mjukare” så blev resultatet av den följande skoliosoperationen också så bra. Det här har förändrat livet för Ludvig, säger hans mamma Susanne.

Innan insättandet av baklofenpumpen och skoliosoperationen, vilka båda utfördes hösten 2017, kunde Ludvig ha flera och återkommande gråtdagar, berättar Susanne:

-Han bara grät och grät hela dagarna och eftersom Ludvig inte har något tal så var det en stor gissningstävling om vad som stod på. Men efter dessa två operationer har Ludvig inte haft någon gråtdag alls. Nu först förstår vi HUR ont han har haft.

Tillståndet för Ludvig har förändrats på flera sätt. Att vara inlagd på sjukhus tillhörde innan vardagen, lunginflammationerna var många och tarmfunktionen inte den bästa. Nu är även detta anorlunda.

- Vi vet ju inte fullt ut vad det har betytt att skoliosen har pressat ihop Ludvigs kropp och inre organ, men efter de här operationerna har han i varje fall inte haft någon lunginflammation eller drabbats av förstoppning. Så kanske är även dessa förbättringar av hälsan ett resultat av skoliosoperationen.

Susanne Sandström ser nu framtiden an med ljusare tillförsikt.

- CPUP-uppföljningen, och det jag lärt mig via CPUP:s medverkanderåd som jag ingår i, gör att jag tillsammans med läkare och specialister kan vara mer delaktig i Ludvigs behandlingsplan. Jag har fått större kunskap som hjälper mig ställa bättre frågor. Mina krav är också högre på att Ludvig ska få den bästa behandlingen.

När alla börjar samarbeta blir det bäst, menar Susanne Sandström som här vill lyfta fram medverkanderådets roll av att ge brukarna en röst in till professionen.

-Vi i medverkanderådet har blivit väldigt väl omhändertagna och välkomna in i vården som har lyssnat på våra input och har svarat på alla våra frågor. Nu hoppas jag att alla brukare och deras närstående kan öka sina kunskaper om vad CPUP kan ge dem och självklart vad vi kan ge registret.

- Ludvig är så att säga hårt kontrollerad genom CPUP-registreringarna, men resultatet talar för sig självt och jag skulle verkligen säga JA! till registret igen om jag skulle börja om. Utan CPUP och medverkanderådet...jag vill inte veta hur vårt liv skulle sett ut då!, avslutar Susanne Sandström.

Utvecklingsprojekt och förbättringsarbete baserat på CPUP

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

Nedan presenteras exempel på pågående centrala utvecklingsprojekt relaterade till CPUP:

Rapportering av behandling med ortopedtekniska hjälpmedel av ortopedingenjörer

Vi vet att ortostyper och behandlingsrutiner för ortoser varierar stort i landet. Behovet av att involvera ortopedingenjörer och deras kompetens i CPUP är allt tydligare. Under 2018 har en arbetsgrupp tagit fram förslag som ska testas under 2019. Se utförligare beskrivning sid 40.

Förbättrad rapportering av CP-subtyp och konfirmering av CP-diagnos

Den tilltagande bristen på neuropediatriker och habiliteringsläkare i landet har medfört att andelen barn med av läkare fastställd CP-diagnos är lägre än tidigare. En grupp bestående av neuropediatriker och verksamhetschefer utreder hur vi kan förbättra detta. Preliminärt förslag är att några erfarna neuropediatriker tar fram preliminärdiagnos baserat på CPUP-data och därigenom underlättar för läkare i bristområden att konfirmera diagnosen. Former för detta samarbete ska klargöras under 2019.

Kartläggning av ADL

För vuxna med CP med varierande grad av fysisk och kognitiv förmåga är det en utma-

ning att hitta ett fungerande ADL - instrument (Aktiviteter i det dagliga livet) som identifierar relevanta svårigheter men inte är alltför omfattande eller kostsamt. En arbetsgrupp har arbetat med detta och har konstaterat att ett instrument (WHODAS) utvecklat av WHO bör gå att använda för vuxna i CPUP. Detta ska implementeras i CPUP under 2019 (för mer information se sid 40).

Rapportering av kommunikation, ät- och drickförmåga av logopeder

Svårigheter med tal, kommunikation, ät- och drickförmåga är vanligt vid CP och behöver kartläggas och följas bättre. En arbetsgrupp har bildats för att ta fram förslag till förbättrad rapportering av dessa funktioner med målet att logopeder utvecklar ett eget formulär och forum i CPUP.

Automatisk inrapportering av operationer till CPUP

Projekt pågår för automatisk dataöverföring av operationskoder mellan SPOR (Svenskt PeriOperativt Register) och HAKIR (Handkirurgiskt kvalitetsregister). HAKIR ligger på samma plattform (3C) som CPUP och handkirurgiska operationer rapporteras till både CPUP och HAKIR. Om projektet leder till att automatisk överföring fungerar till HAKIR planerar vi genomföra liknande lösning till CPUP, vilket skulle underlätta inrapportering och dessutom ta bort dubbelrapportering av handkirurgiska operationer till CPUP och HAKIR.

Analysverktyg för beslutsvägledning med hjälp av CPUP och teknik för artificiell intelligens

Tillsammans med professor Peter Funk vid Mälardalens pågår en pilotstudie där vi med hjälp av kompetens gällande artificiell intelligens och s.k. knowledge discovery tar fram

en prototyp för att utöka användbarheten av CPUP som beslutsstöd. I den tänkta modellen söker programmet upp information för personer med liknande bakgrundsdata som den aktuella individen och som är behandlat på visst sätt. I programmet kan man sedan analysera långtidseffekten av planerad behandling för andra personer i samma situation och därmed få beslutsvägledning.

GMFM

Med Gross Motor Function Measure (GMFM) bedöms barnets grovmotoriska färdigheter och det ger värdefull information till både behandlade fysioterapeut och till familjen/barnet med CP. Vid CPUP-dagarna 2017 konstaterade kontaktgruppen för fysio-

terapi-formuläret att det var dags att införa GMFM som en fast del i CPUP, vilket redan skett i Danmark och Norge. En arbetsgrupp bildades. Deras utredning och förslag presenteras på sid 42 - 43. Planen är att schemaläggning av GMFM ska införas 2019.

Nytt instrument för mätning av "thumb-in-palm"

En reliabilitetsundersökning som presenterades i föregående årsrapport visade att den tidigare House-skalan inte bedömdes tillräckligt pålitlig. En arbetsgrupp har arbetat fram ett nytt mätinstrument som nu ska reliabilitetstestas. Om resultaten är goda planeras det bli infört i CPUP.

Gunnar Hägglund



Noterat från CPUP-dagarna 2017

Så här tyckte besökarna



Jenny Bengtsson, arbetsterapeut, barn- och ungdomshabilitering Ängelholm

– Jag har nog varit med de flesta gånger som CPUP-dagarna har arrangerats och jag tycker det är intressanta föredrag. Nu var det spännande att lyssna på om skeletthälsa, det var bra information. Jenny Bengtsson ser även konferensdagarna som ett trevligt tillfälle att träffa kolleger på.

– Och att vi arbetsterapeuter hade ett helt eget seminarium idag med tre bra föredrag för oss, det var det kul att ta del av!

*Anders Sundin, arbetsterapeut, habilitering Lund.
Koordinator för CPUP Skåne*

– Det var jättespännande att ta del av informationen om CO-OP, Cognitive Orientation to daily Occupational Performance. Nu arbetar jag dock med små barn så det här passar inte för dem, men för dem som det gör det verkar det väldigt intressant.

Anders Sundin har deltagit i de årliga konferenserna i drygt tio år och uppskattar en förändring här:

– Det är mycket bra att CPUP-dagarna numer ger mer riktade föreläsningar genom parallella sessioner.



Charlotta Larsson, fysioterapeut, vuxenhabilitering Kristianstad

– Det är första gången jag är här och allt är nytt för mig! Det kan därför vara lite knepigt att välja vilka föredrag jag ska gå på för jag vet inte riktigt vad det är jag missar, säger Charlotta Larsson och verkar inte missnöjd för det.

– Nej inte alls, det är spännande att vara här och få veta att det jag gör på mitt arbete faktiskt också gör nytta, jag får nu en bakgrund till mitt arbete med CPUP-formulären.



Vad handlar din poster om?



Marita Västerbo, fysioterapeut, barn- och ungdomshabilitering Östersund

– Jag har undersökt förekomst av ledrörlighetsinskränkning och höftledslateralisering hos barn med CP, GMFCS III-V, och jämfört två grupper av barn med olika bakgrund.

Syftet har varit att se om det finns några skillnader mellan de barn som fått en tidig uppföljning och tidig behandling och de barn som i förskoleåldern inte har haft tillgång till samma insatser.

– Resultatet visade inte på entydiga skillnader, men vid jämförelse av CPUPs larmvärden hade barn på GMFCS-nivå IV-V, som fått tidiga insatser, signifikant mindre allvarlig ledrörlighetsinskränkning. Stor bortfall av röntgenuppgifter gör det svårt att dra slutsatser av variabeln höftledslateralisering.

Marita Västerbos forskning mynnade ut i en masteruppsats vid Umeå universitet häromåret.

Elinor Romin, sjukgymnast, barn- och ungdomshabilitering Växjö

”Finnes: fotbollslag för barn med cerebral pares, sökes: motståndarlag”, så står det på affischen som väl kan sägas sticker ut bland de andra vid posteravdelningen på CPUP-dagarna, eller hur Elinor Romin?

– Jovisst! För vi har inte forskat själva utan vi har utgått från verkligheten och andras forskning som säger att barn vill spela lagidrott, även barn med CP, men det saknas sådana möjligheter för den gruppen.

För att råda bot på det bildades våren 2017, i samverkan med barn- och ungdomshabiliteringen i Växjö och stadens fotbollslag Östers IF, fotbollslaget Öster Stars. Laget sköts helt av ÖIF.

– De har ett stort engagemang via sitt koncept Öster i Samhället – fotboll för alla. Vårt fotbollslag är också på riktigt, ett lag som alla andra i Östers verksamhet och det är viktigt!



Laget tränar nu flitigt i väntan på lämpligt motståndarlag att gå match mot. Kronoberg är en av de mindre regionerna i Sverige befolkningsmässigt och i CPUP den fjärde minsta sett till antal barn och ungdomar med CP.

– Har vi lyckats bilda ett lag kan väl andra, säger Elinor Romin med glimten i ögat.

Öster Stars består av barn mellan cirka 6 och 12 år med cerebral pares eller liknande rörelsenedsättning med funktionsnivå att de kan gå utan hjälpmedel vilka tränar 1,5 timme i veckan. Lite lägre tempo, lite snubbligare och lite större åldersspridning än i andra lag.

– Men det är samma fotbollsglädje som hos alla andra utövare!

Postern berättar om växande självkänsla bland spelarna och hur viktig fysisk träning är för barn med cerebral pares.

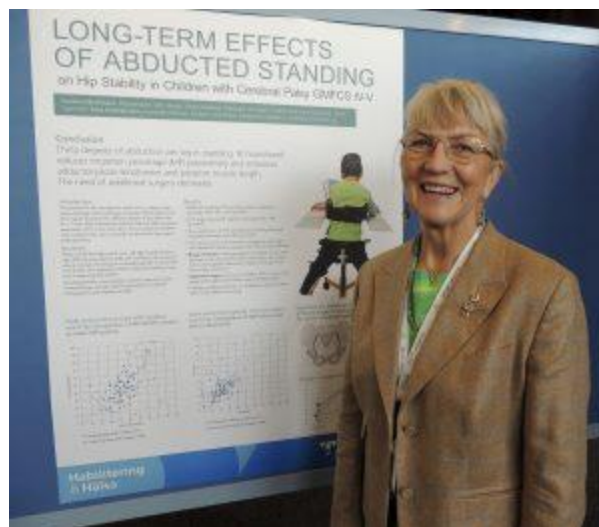
– Barnen gjorde stora motoriska framsteg på fotbollsplanen redan under det första träningstillfället. De springer och hoppar på ett sätt som de inte klarar i en annan miljö eller på barn- och ungdomshabiliteringen. Och de har fått en stolthet över identiteten att vara fotbollsspelare, säger Elinor Romin som hopas på svar på "kontaktannonsen".

Caroline Martinsson, sjukgymnast, Borås

-Postern visar hur bredbent stående för barn med CP påverkar höfternas stabilitet. Hos barn som stod upp på det här sättet under tio timmar i veckan under ett år så fortsatte inte höfterna att glida mer utåt utan de stannade i sitt läge.

I studien ingick både opererade barn och barn som fick stå i förebyggande syfte. Barnen skulle stå i så kallat abducerat läge, det vill säga väldigt bredbent, under de påbjudna timmarna. Barnens ålder spände mellan 3 och 17 års ålder.

– Vi har följt upp deltagarna och sett en mycket stor förbättring när det gäller höfternas stabilitet och läge samt att barnen behållit rörligheten mycket bättre också genom sin bredbenta ståträning.



Caroline Martinsson ställde inte bara ut sin poster under CPUP-dagarna och höll ett föredrag om ämnet utan hon ingick också i den lokala organisationskommittén för evenemanget.

– Jag har varit verksam inom CPUP sedan 2000 och bland annat skapat förlagan till den automatiska hälsorapporten. När den sjösätts så behöver manualen uppdateras, säger Caroline Martinsson och åsyftar möjligen det faktum att hon är på väg att gå i pension, men kanske inte vill sluta helt med det som varit i hennes fokus under åren.

– Jag har yrkesarbetat som sjukgymnast sedan 1972 och året efter började jag med målgruppen personer med funktionshinder. Och jag ser skillnader i vad som har hänt sedan uppföljningsprogrammet inrättades. Det finns ett före och efter CPUP.

Men allt har inte blivit bättre för den här patientkategorin:

– Luxationer förekommer fortfarande och då är det ofta i kombination med allvarligt sned rygg och, inte minst, i väntan på ryggoperation. Vår region, Västra Götaland, har idag en väntetid för operation på två år. Till det kommer en hög bedömningströskel ifall operation ska anses nödvändigt, säger Caroline Martinsson.

Caroline Martinsson berättar dock också om nya bra behandlingsformer som har kommit till under de år hon har arbetat, men hon poängterar:

– Det är inte det som är det viktiga utan det viktiga är att fånga små förändringar, ha fokuset på barnet och hela tiden tänka höftled!

De visade sin skola



Susanne Krysell, till vänster, habiliteringsassistent, och Maria Norberg, till höger, arbetsterapeut, vid Bräcke Diakoni som driver elevhem och habilitering i Angered för Riksgymnasiet i Göteborg.

– Vi visar verksamheten vid vår skola som är ett av fyra riksgymnasier för personer med rörelsehinder. Det är roligt att vara här på CPUP-dagarna för det är väldigt många som är intresserade av vår information, säger Susanne Krysell.

– Vi får många frågor om hur det går till att ansöka till Riksgymnasiet i Göteborg. Vi svarar att man ansöker centralt till Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM och anger vilken ort man önskar studera på.

Ansökan skall vara inne senast 15 januari men missar man datumet eller om man t ex börjar annat gymnasium och det inte fungerar så kan man kontakta SPSM även efter det att den formella ansökningstiden gått ut. Det är viktigt att habiliteringsutlåtandet som skall bifogas ansökan är utförligt och tydligt belyser de svårigheter som ungdomen har, säger Maria Norberg.

Riksgymnasierna har skyldighet att ta emot alla som uppfyller kriterierna för att gå på riksgymnasiet och just nu går det omkring 40 personer på Riksgymnasiet i Göteborg.

– Vårt riksgymnasium nischer sig särskilt mot Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK. Och det både som skolämne och som hjälp för eleven, säger Susanne Krysell.

– Något annat som vi arbetar med just i Angered är elever med förvärvad hjärnskada. Sedan några år tillbaka har vi ett team som särskilt arbetar med denna kategori, säger Maria Norberg.

Text och foto: Anna-Mi Wendel

Deltagare i CPUP

Under år 2017 inkluderades ovanligt många nya deltagare i CPUP, 649 personer, 360 barn och 289 vuxna. Totalt följdes 5336 personer med CP i CPUP, varav 3957 barn 0-18 år och 1379 vuxna. Av personer som tidigare följts i CPUP-programmet utvandrade tio personer under året och tjugo avled, varav 9 respektive 15 var barn. Personer vars tillstånd inte motsvarade kriterierna för CP-diagnos exkluderades vid genomgången inför årsrapporten.

CP är vanligare hos pojkar/män, som utgjorde 58% av barnen och 55% av de vuxna i CPUP.

Hur antalet deltagare i CPUP utvecklats sedan alla landets regioner anslutit sig 2007 framgår av nedanstående figur. Målet var då att alla barn i landet födda 2002 och senare var inkluderade i CPUP, d.v.s. de äldsta i denna kohort är nu 15 år. Därefter har alltfler personer i andra åldrar inkluderats i CPUP.

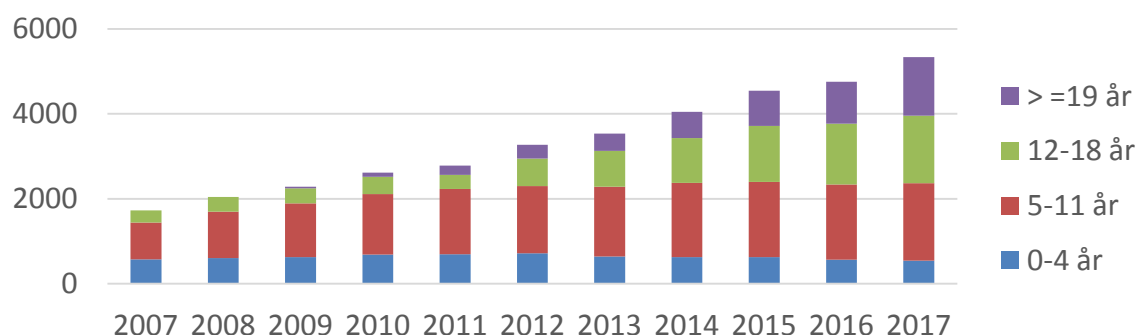
Åldersgruppen 0-4 år har successivt minskat i storlek från 719 år 2012 till 544 år 2017 samtidigt som populationen i denna åldersgrupp ökat från 574000 till 602000, d.v.s. prevalensen barn i CPUP i åldrarna 0-4 år har minskat från 1,25 till 0,90/1000. Minsk-

ning kan bero på att småbarn med tecken på CP inte inkluderats i CPUP lika heltäckande som tidigare. Fortsätt uppmärksamma ”tecken på CP” och erbjud späda barn deltagande i CPUP före det att CP-diagnos fastställts. Höftluxation inträffar tidigt, särskilt vid svår CP. Spädbarn med generell muskelhypotoni har också ökad risk, då muskelspänningarna, ofta svår tonusväxling eller spasticitet, smyger sig på efterhand för dem som visar sig ha CP.

Den sjunkande förekomsten av 0-4 åringar i CPUP jämfört med tidigare kan också delvis eller helt bero på sjunkande CP-prevalens, snarare än lägre täckningsgrad för de yngsta barnen. Mer om detta finns i årsrapport 2016.

I åldrarna 5-16 år (födda 2001-2012) var prevalensen barn med CP i CPUP Sverige oförändrad jämfört med det föregående året, 2,16/1000 (95% KI 2,08 - 2,23) under 2017 (2,15/1000 under 2016). Förekomsten av CP bland vuxna i olika åldrar är okänd. I åldersgruppen 19-27 år (födda 1990-98) följde CPUP under året 0,74/1000 invånare i Sverige.

Antal deltagare i CPUP 2007-2017



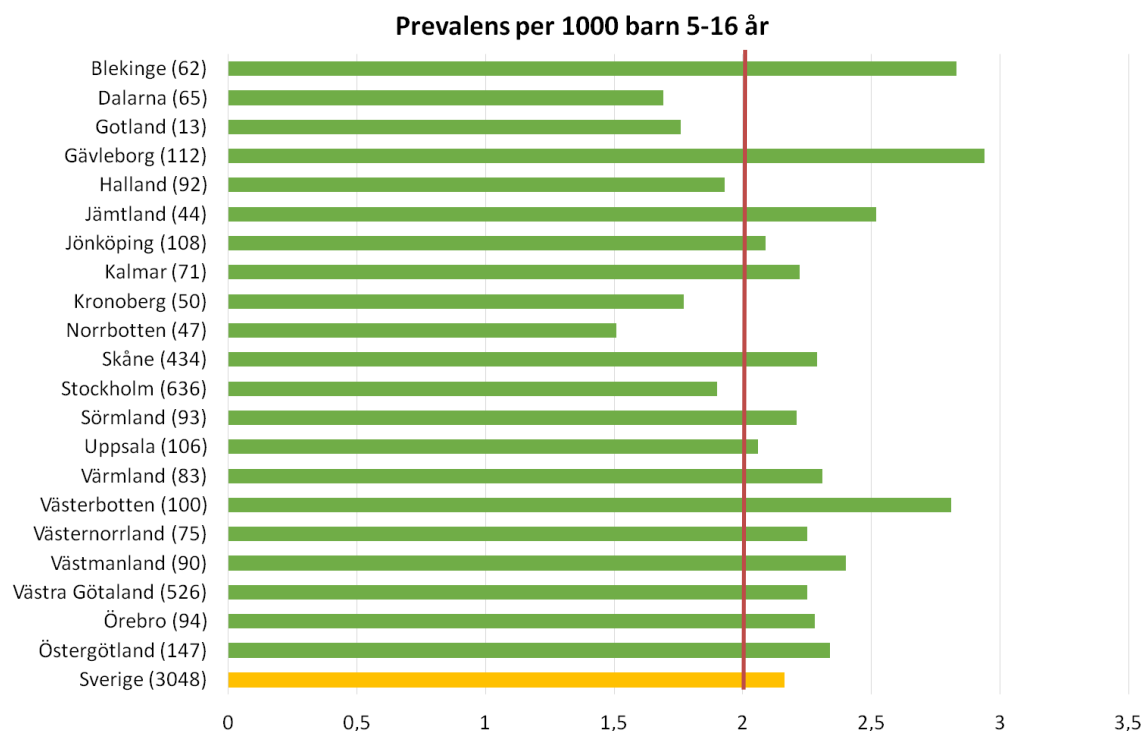
Antal deltagare i olika åldersgrupper per verksamhetsår.

Deltagare i CPUP Sverige 2017

Ålder	40-76 år	25-39 år	19-24 år	13-18 år	9-12 år	5-8 år	0-4 år	Totalt
Födelseår	1941-77	1978-91	1993-98	1999-2004	2005-08	2009-12	2013-17	
Landsting/region								
Blekinge	3	17	30	30	25	21	9	135
Dalarna	5	32	18	26	19	26	15	141
Gotland	10	13	7	5	5	4	1	45
Gävleborg	2	3	0	48	35	32	14	134
Halland	1	4	21	45	35	27	18	151
Jämtland	5	15	5	19	10	18	6	78
Jönköping	4	4	13	43	37	36	25	162
Kalmar	25	26	13	23	28	24	22	161
Kronoberg	8	22	24	26	18	13	9	120
Norrbottn	8	23	15	23	21	11	8	109
Skåne	12	169	198	235	140	143	70	967
Stockholm	39	32	38	258	219	215	109	910
Sörmland	4	4	12	49	28	32	21	150
Uppsala	10	28	39	53	30	32	24	216
Värmland	2	2	2	28	26	30	8	98
Västerbotten	1	3	1	43	32	39	14	133
Västernorrland	0	13	20	36	28	22	10	129
Västmanland	1	7	7	35	39	27	13	129
Västra Götaland	17	50	117	238	184	174	97	877
Örebro	34	42	21	33	35	36	15	216
Östergötland	17	35	26	50	65	46	36	275
SVERIGE	208	544	627	1346	1059	1008	544	5336

Lena Westbom

Mål 1. Prevalens CP i CPUP



Prevalens barn 5-16 år (födda 2001-2012) i CPUP med fastställd CP-diagnos per landsting år 2017.
Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

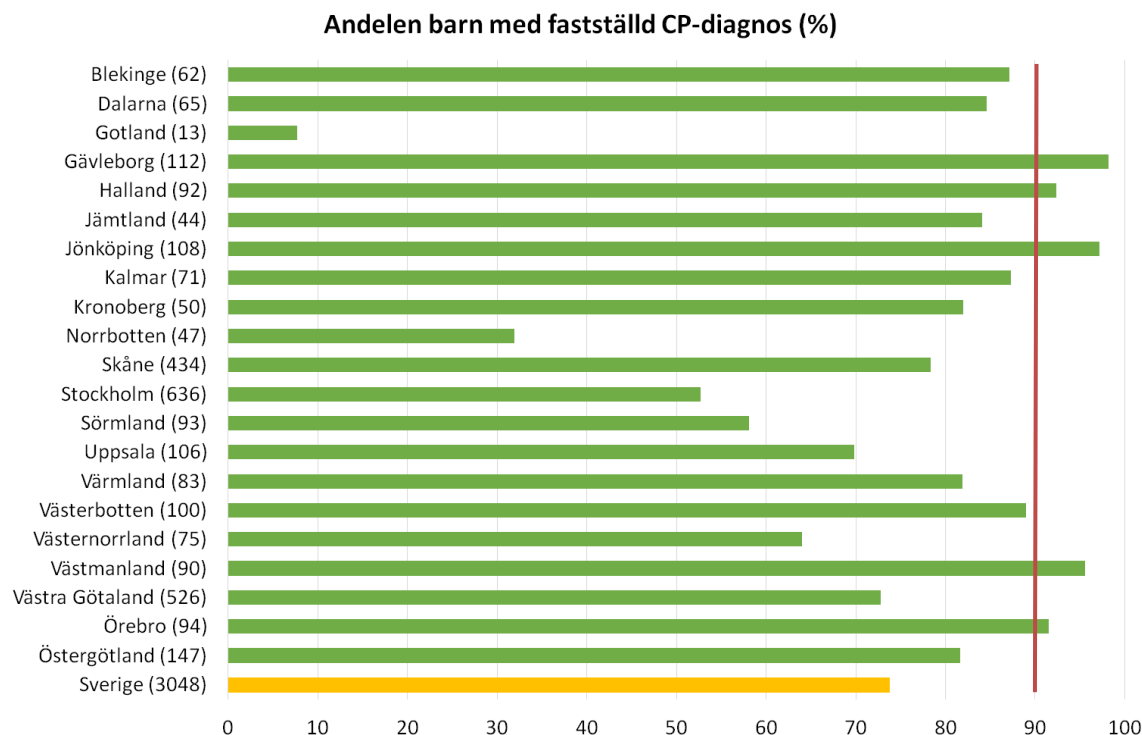
Målet är att prevalensen (förekomsten) barn med CP följda av CPUP i åldern 5–16 år ska ligga över 2,0/1000 barn. Bakgrunden är att CP-förekomsten i 5-årsåldern brukar ligga över 2/1000 – det gör det i alla västländer och har hittills gjort i epidemiologiska studier i Sverige. Efter fem års ålder ses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

Andelen barn 5–16 år som följdes enligt CPUP under år 2017 i Sverige var 2,16/1000, och 15 av alla 21 lands-ting/regioner uppnådde också målet. De län som låg under målnivån var Norrbotten med 1,51, Dalarna 1,69, Gotland 1,76, Kronoberg 1,77, Stockholm 1,90 och Halland med 1,93/1000 invånare 5–16 år följda i CPUP.

Även om det rapporteras att CP-prevalensen sjunkit under senare år, så ser vi det i CPUP först för barn födda efter år 2012. Den troligaste förklaringen till låg prevalens barn 5-16 år följda i CPUP är fortfarande att täckningsgraden inte är fullständig. Barnen får inte alltid ”sin” CP-diagnos eller inbjudan till CPUP. Så vitt vi känner till så är det endast ett litet fåtal föräldrar som väljer bort deltagande i CPUP för sitt barn.

Lena Westbom

Mål 2. Andelen personer med fastställd CP-diagnos



Andelen av samtliga barn 5-16 år (födda 2001-2012) i respektive landsting där neuropediatriker fastställt att kriterierna för CP är uppfyllda. Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

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

Fem av 21 landsting/regioner uppnådde Mål 2 (Gävleborg, Halland, Jönköping, Västmanland och Örebro). I ytterligare tio län hade 70-90 % av barnen fastställd CP. Totalt i landet var det 2248 av de 3048 barnen 5-16 år i CPUP som hade fastställd CP-diagnos (74 %). För 40 barn (1,3 %) hade man då formuläret fylldes i inte kunnat avgöra om kriterier för CP-diagnos var uppfyllda, och inte gjort någon senare bedömning enligt de bedömningsplaner för NP som finns i CPUP.

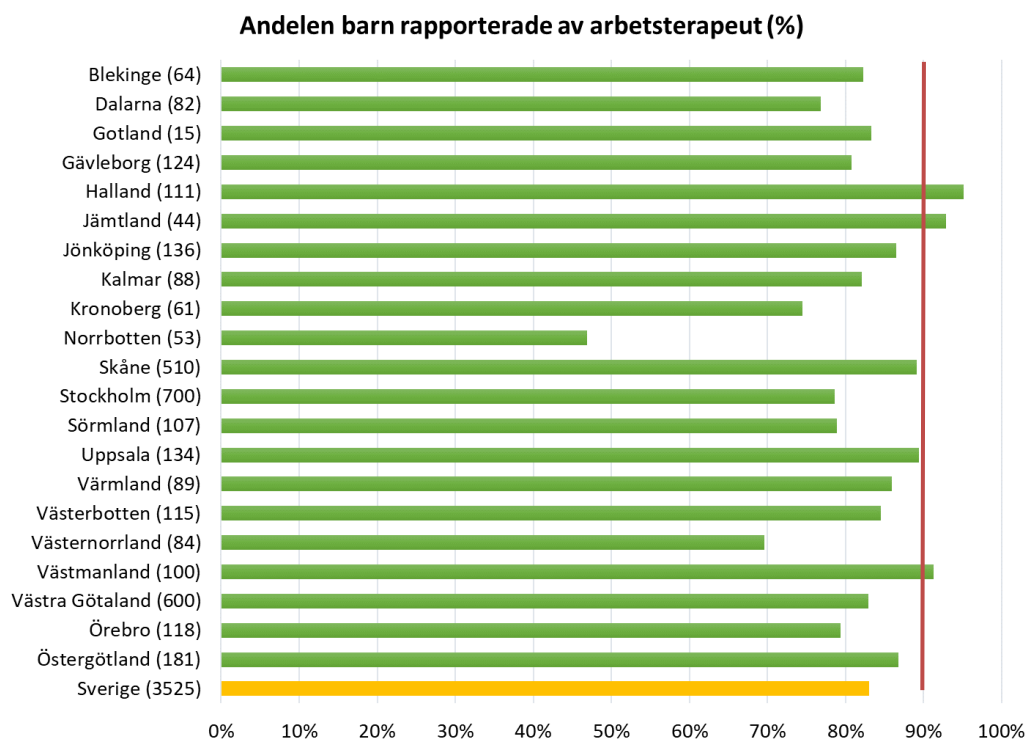
Trots att 130 nya NP-formulär fylldes i och ytterligare 222 uppdaterades under 2017 hade andelen barn 5-16 år i CPUP med fastställd CP minskat ytterligare jämfört med åren 2016 (76%), och 2015 (80%).

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

Det är ett prioriterat projekt att öka andelen barn som får sin diagnos fastställd.

Lena Westbom

Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär



Andelen barn födda 2001–2016 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2017.
Antalet barn i respektive region 2017 inom parentes.

Av de 3525 barnen födda 2001–2016 hade 83% bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2017. Motsvarande resultat 2016 var 84%.

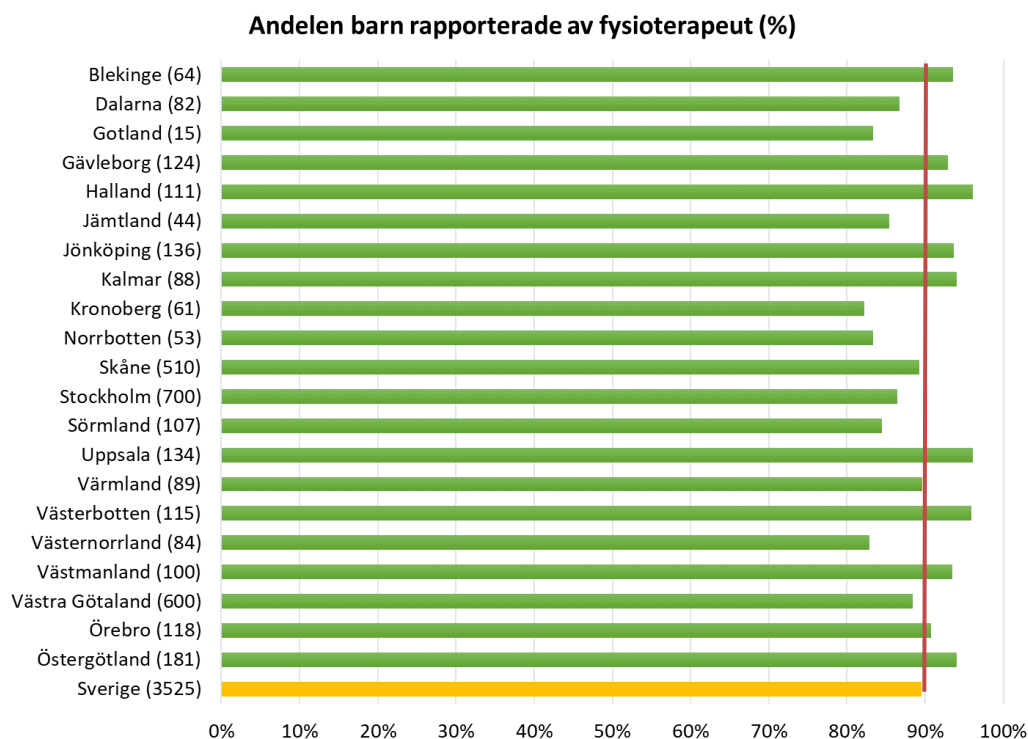
2017 var det tre landsting som uppnådde målet 90% (Halland, Jämtland, Västmanland). Fem landsting låg nära målet med

över 85% rapporteringsfrekvens (Jönköping, Skåne, Uppsala, Värmland, Östergötland).

Resultaten kan inte jämföras med bedömningslistorna i 3C som baseras strikt på födelsemånad och rapportering två gånger per år för barn 0–6 år i GMFCS II-V.

Gunnar Hägglund

Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär



Andelen barn födda 2001–2016 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2017. Antalet barn i respektive region 2017 inom parentes.

Av de 3521 barnen födda 2001–2016 hade 90% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2016. Motsvarande resultat 2015 var 89%.

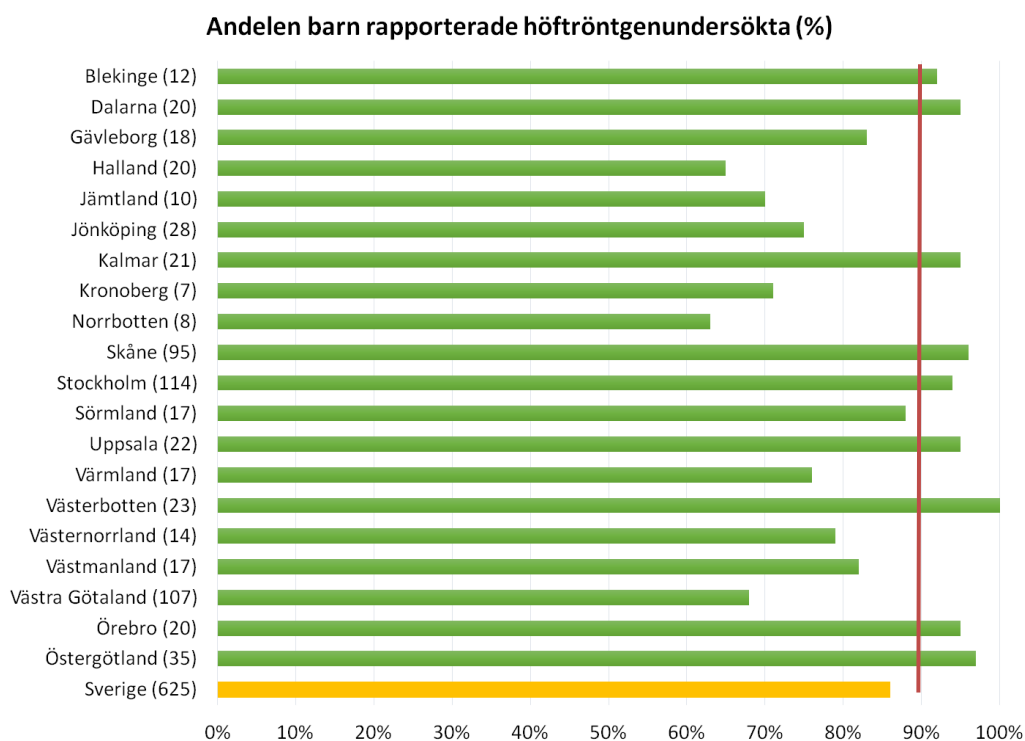
Det var 11 landsting som uppnådde målet 90% (Blekinge, Gävleborg, Halland, Jönköping, Kalmar, Uppsala, Värmland, Västerbotten, Västmanland, Örebro, Östergötland).

Fem landsting låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Dalarna, Jämtland, Skåne, Stockholm, Västra Götaland).

Resultaten kan inte jämföras med bedömningslistorna i 3C som baseras strikt på födelsemånad och rapportering två gånger per år för barn 0–6 år i GMFCS II-V.

Gunnar Hägglund

Mål 5. Rapporteringsfrekvensen röntgen



Andelen barn med GMFCS III-V födda 2009 och senare som rapporterats undersökta med höfröntgen under 2017. Antalet barn i motsvarande ålder och GMFCS-nivå i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

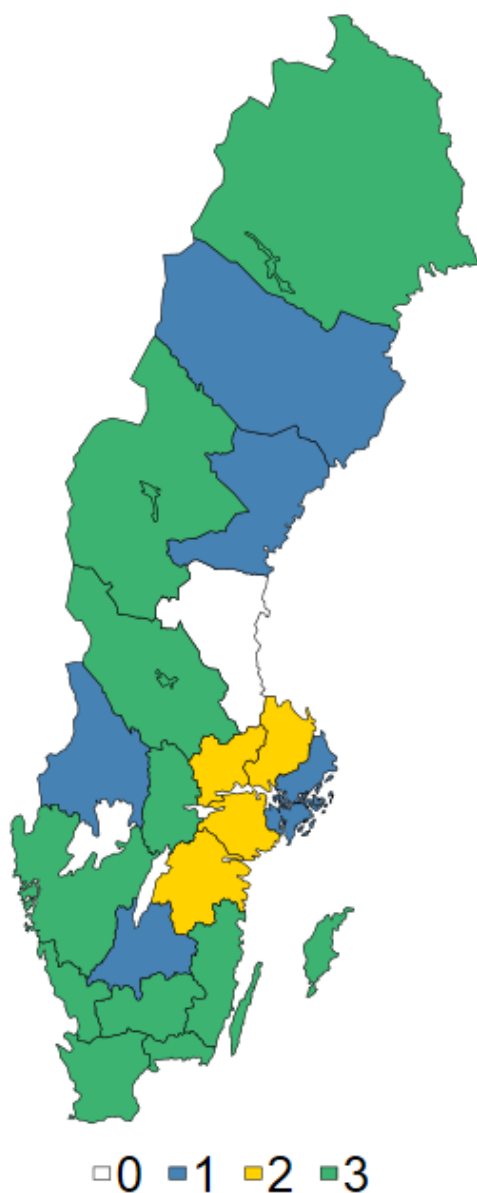
Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höfröntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning. Vi har analyserat andelen barn födda 2009 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höfröntgen någon gång under 2017. Från och med denna redovisning räknas alla barn, även de som flyttat in i landstinget under 2016. Det innebär att kraven är högre ställda och vi har därför sänkt målnivån från 95% till 90%. Det var under 2016

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

Det var nio landsting som uppnådde det nya målet 2017. Ytterligare 3 landsting hade mellan 85% och 90% rapporterade röntgenformulär. Resultatet för Sverige var 86%.

Gunnar Hägglund

Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.



Målet för vuxenuppföljningen är att vuxna med CP ska ha möjlighet att undersökas och följas enligt CPUP var de bor och i övrigt får sina insatser. Här har det varit en stor utveckling där fler vuxna erbjuds uppföljning under 2018 jämfört med 2017.

–”Om jag som vuxen med CP vill bli följd i CPUP, går det i denna region/landsting?”

0 = Nej, ingen uppföljning av vuxna enligt CPUP.

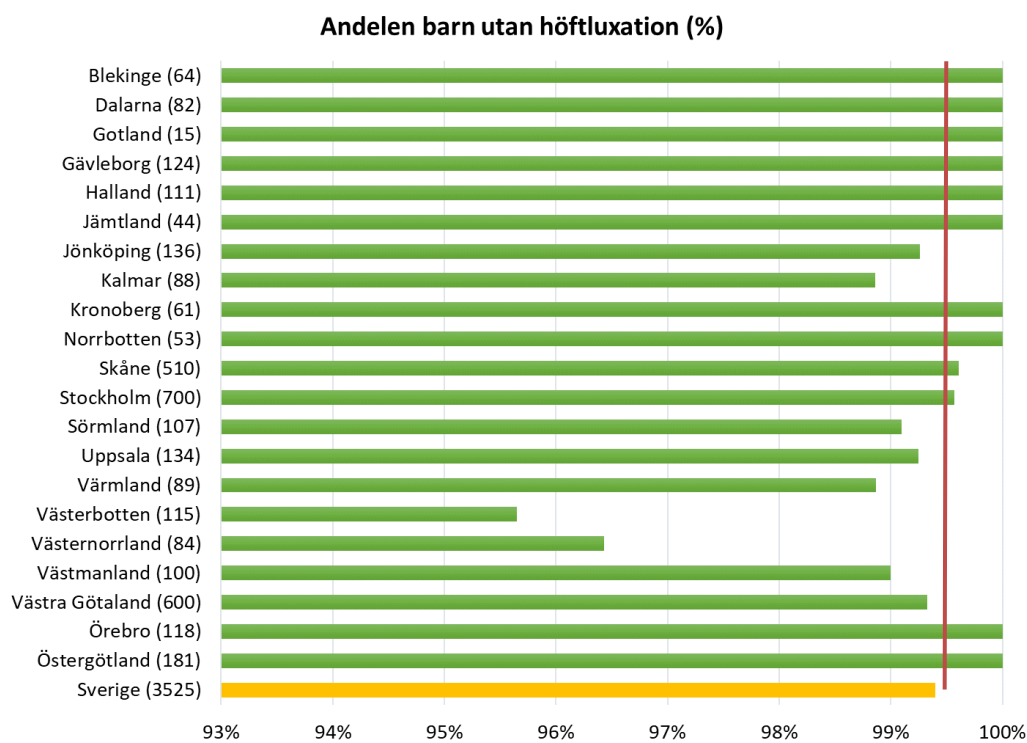
1 = Deltar med enstaka personer eller distrikt.

2 = Erbjuder uppföljning till personer enligt ett av följande alternativ: A) inom vuxenhabiliteringen i hela regionen; B) samtliga barn och ungdomar som lämnat barn- och ungdomshabiliteringen.

3 = Erbjuder fortsatt uppföljning till samtliga barn och ungdomar som lämnat barn- och ungdomshabiliteringen samt till vuxna med CP i regionen oavsett om de i övrigt är knutna till vuxenhabiliteringen eller ej.

Elisabet Rodby Bousquet

Mål 7. Höfter - höftluxation.



Andelen barn födda 2001–2016 som rapporterats ej ha höftluxation 2017. Antalet barn i respektive region 2017 inom parentes

Målet med höftuppföljningen är att förhindra höftluxation, dvs. att höften går ur led. Målnivån i CPUP är att andelen barn 0–16 år utan höftluxation skall överstiga 99.5%. Tolv landsting uppnår det målet och 2017 var resultatet för hela landet 99.4%.

2017 fanns totalt 23 barn i landet, 14 flickor och 9 pojkar födda 2001-2016, som följts i CPUP med rapporterad höftluxation. Det är en ökning med 3 barn jämfört 2016. De flesta av dessa barn har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att klara en höftoperation.

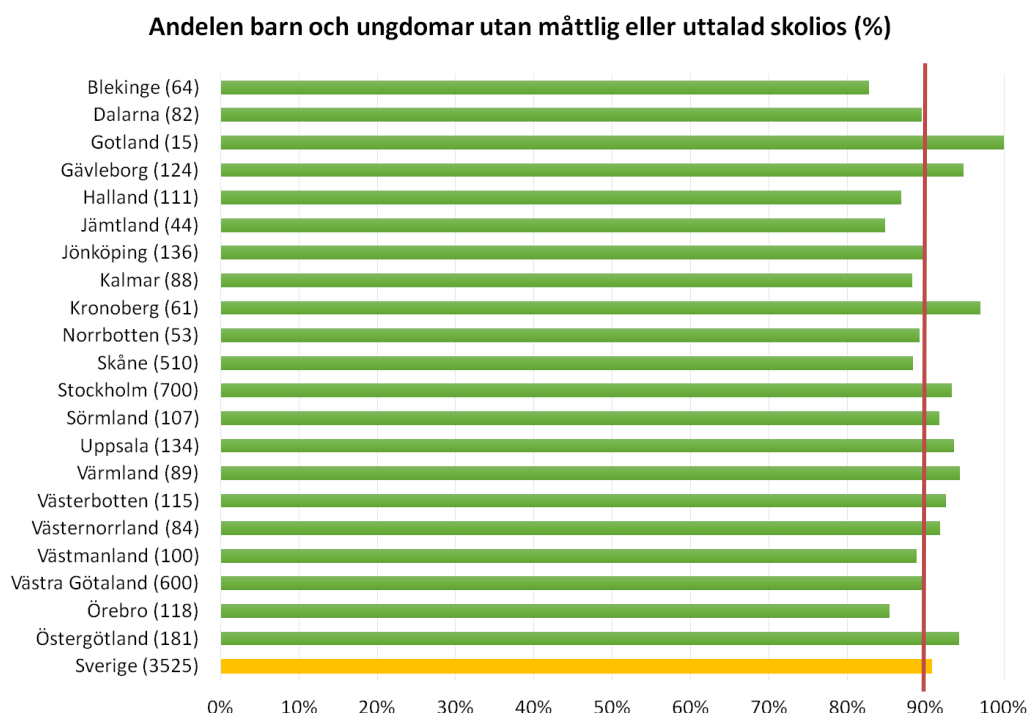
Barn som är födda mer än tre år före respektive regions medverkan i CPUP och barn som flyttat in i landet med redan luxerad

höftled är inte inkluderade. Vi hade 2017 sjutton barn födda utomlands 2001 eller senare som rapporterats ha manifest luxation när de kom till Sverige, vilket motsvarar 2,9% av alla utlandsfödda i CPUP.

Vi vet att cirka 10% av alla med CP utvecklade höftluxation med de uppföljningsrutiner vi hade före CPUP. Utan CPUP skulle vi nu ha haft över 370 barn med luxerad höft i Sverige. Mot bakgrund av de ofta svåra konsekvenserna av höftluxation vid CP är det mycket glädjande att vi fortsätter att förhindra höftluxation i så stor utsträckning.

Gunnar Hägglund

Mål 8. Ryggar – skolios.



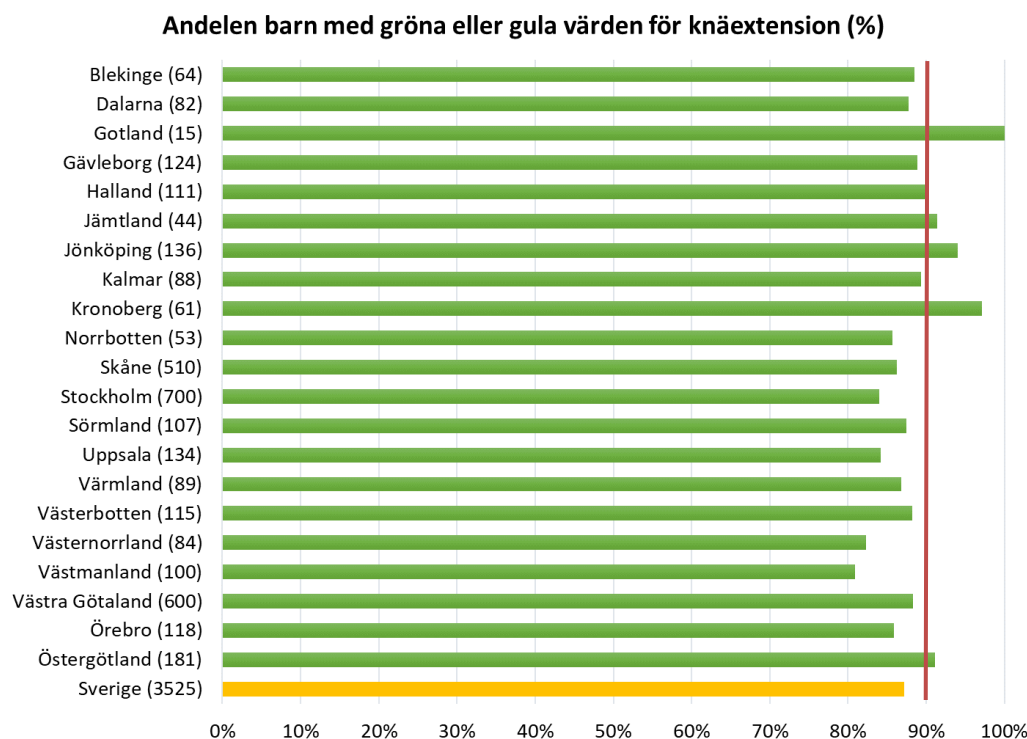
Andelen barn födda 2001–2016 utan måttlig eller uttalad skolios. Antalet barn i respektive region 2017 inom parentes.

Mål 8 i CPUP har varit att >95% av alla barn 0–16 år inte ska ha skolios eller endast ha lätt skolios dvs diskret kurva som bara syns vid framåtböjning. I årets analys har vi räknat på alla barn födda 2001 och senare. Vi ser en minskad andel som når målet. Detta kan till stor del förklaras av att andelen barn i GMFCS V har ökat (se sidan 24). Vi har därför sänkt målnivån till 90%. Med denna gräns uppnås målet i 12 landsting. För Sverige totalt sett är resultatet 90.7%. I analysen räknas ryggar som är skoliosopererade inte som skolios.

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

Gunnar Hägglund

Mål 9. Ledrörlighet knäled



Andelen barn födda 2001 – 2016 med gröna eller gula värden för knäextension. Antalet barn i respektive region inom parentes.

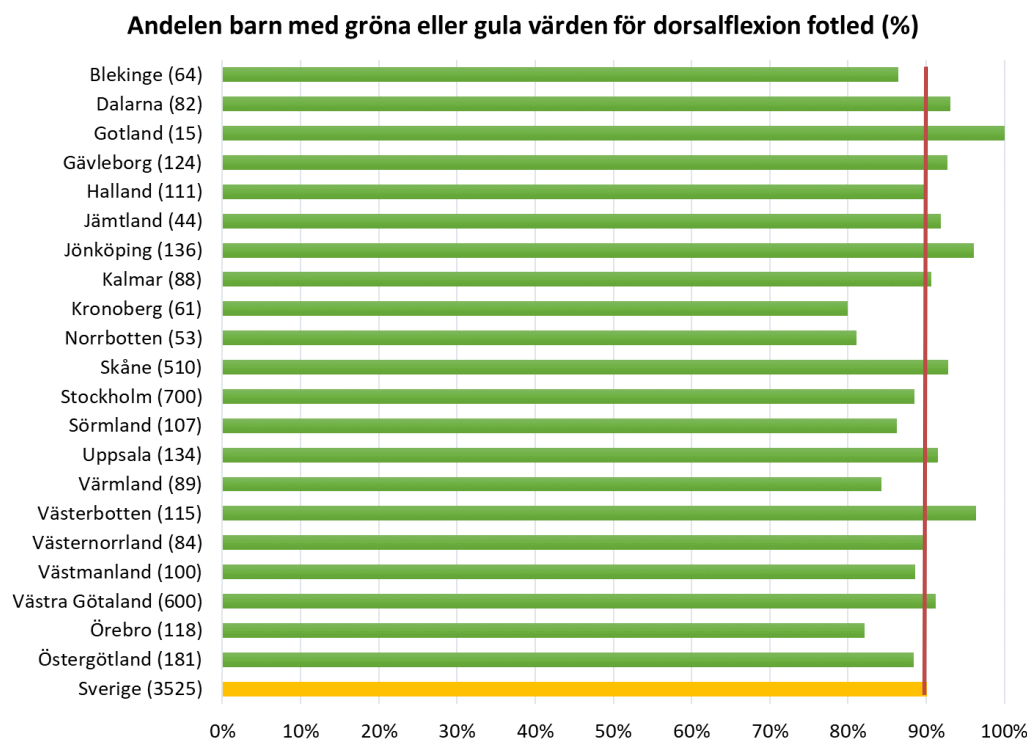
Mål 9 är att >90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för knäextension. Vi har olika gränsvärden för nedre extremiteten beroende på om barnet är klassificerat i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har räknat på de olika gränsvärdena för varje enskilt barn.

Målet uppnås i 6 landsting. Ytterligare 11 landsting ligger mellan 85 och 90%. För Sverige är resultatet 87.2% (motsvarande

siffran 2016 var 88.3%). Den ökade andelen barn i GMFCS V är sannolikt en förklaring till den något lägre siffran. Det är viktigt att behålla god knäextension för personer i alla GMFCS-nivåer, d.v.s. för att undvika crouch vid gång (knäande gång) för personer i GMFCS I-III och för att undvika utveckling av "windsweptställning" (båda benen vridna åt ena sidan) hos personer i GMFCS III-V.

Gunnar Hägglund

Mål 10. Ledrörlighet fotled



Andelen barn födda 2001 – 2016 med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä. Antalet barn i respektive region inom parentes.

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

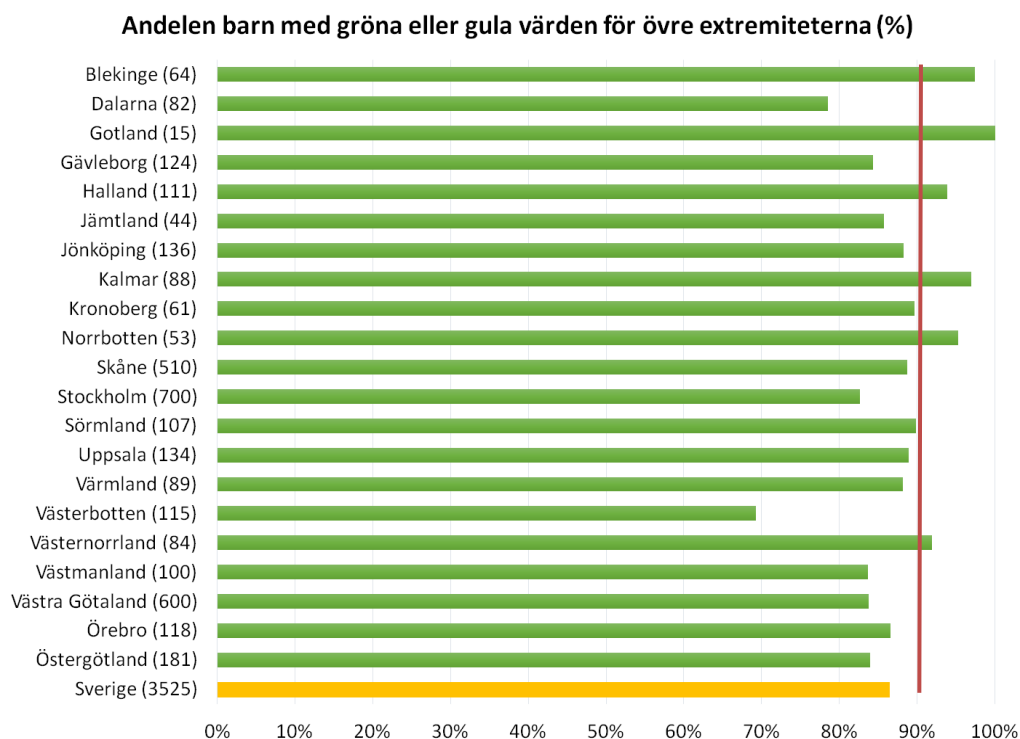
Målet uppnås av 12 landsting. Ytterligare 5 ligger mellan 85 och 90%. För Sverige är resultatet 90.1% (motsvarande siffra 2016 var 91.1%). Den ökade andelen barn i

GMFCS V är sannolikt en förklaring till den något lägre siffran.

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

Gunnar Hägglund

Mål 11. Ledrörlighet övre extremiteterna



Andelen barn födda 2001 – 2016 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten. Antalet barn i respektive region inom parentes.

Mål 11 är att >90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten (axelflexion, armbågsextension, supination, handledsextension).

Målet uppnås av 8 regioner. Ytterligare 6 regioner ligger mellan 85 och 90%. För Sverige totalt är resultatet 86.4%, oförändrat jämfört föregående år.

Att bibehålla god rörlighet är viktigt för att inte ytterligare försvåra funktionell användning av handen och armen. Målet är nästan uppfyllt. En närmare analys behöver göras för att identifiera vilka rörelser som är mest kontrakturbenägna och för att identifiera tidiga tecken på rörelseinskränkning.

Gunnar Hägglund

Sammanfattning av måluppfyllelse

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

De flesta av årets målrapporter baseras på samma beräkning som de dynamiska rapporterna på hemsidan. Vi har 2017 fler barn i GMFCS nivå V på grund av större andel utlandsfödda med större funktionsnedsättning. Detta kan förklara att vi har något lägre andel uppnådda mål. Samtidigt är det flera landsting som klarar de högt uppsatta målen.

Målen för CPUP är:

1. Prevalens barn med CP följda av CPUP i regionen i åldern 5-16 år >2,0/1000
2. Andelen barn som vid 5 års ålder har av läkare fastställt CP-diagnos >80%
3. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för arbetsterapeuter >90%

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

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

5. Andelen barn i CPUP med GMFCS III-V, 0-8 år, som är röntgenundersökta enligt uppföljningsprogram >90%

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

7. Andelen barn i åldern 0-16 år utan höftluxation >99.5%

8. Andelen barn i åldern 0-16 år utan måttlig eller uttalad skolios >90%

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

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

11. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för samtliga av måtten axelflexion, armbågsextension, supination eller handledsextension >90%

* Gränser enligt nationella riktlinjer i CPUP. Grönt värde = OK, Gult = varning - behandling kan vara aktuell, Rött = indikation för behandling om det fortfarande är möjligt.

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

Gunnar Hägglund

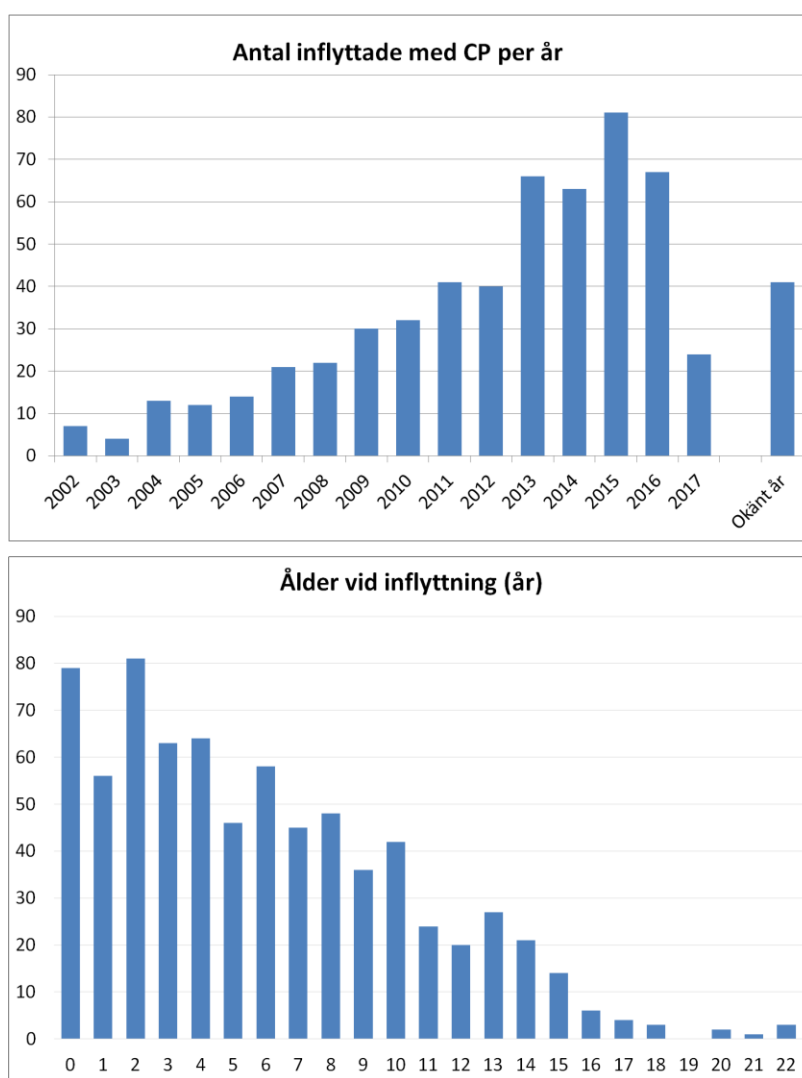
Analys av inflyttade till Sverige med CP

Vi vet att ett ökat antal utlandsfödda med CP kommit till Sverige under senare år. Många kommer från länder i kris och med annorlunda hälso- och sjukvård jämfört med här, vilket kan påverka CP-panoramat. Många kan inte svenska språket och måste flytta mellan olika orter under de första åren i Sverige, vilket försvårar hälso- och sjukvårdsinsatser. Vi ville undersöka CP-panoramat bland de inflyttade, och vilka insatser de fått.

Bakgrund

Av de 5336 personerna i CPUP 1 jan 2018 är 899 födda utomlands (17%), 55% är pojkar/män.

Antalet inflyttade per år har ökat från cirka 10 i början av 2000-talet till över 80 under senare år. De flesta är i småbarnsåldern då de kommer till Sverige (se figurer).



Antalet personer födda utomlands som flyttat in per år sedan 2002 samt åldern vid inflyttning.

Ytterligare 7 personer >22 år är inflyttade

Det jämförelsevis låga antalet inflyttade under 2017 som ses i figuren överst beror åtminstone delvis på att alla med misstänkt CP ännu inte inkluderats i CPUP. Vi har under lång tid haft en relativt konstant prevalens CP på drygt 2/1000 födda, vilken motsvarar cirka 200 nya barn med CP per år. Vart fjärde barn som inkluderades i CPUP under 2017 var född utrikes (87/360, 24 %), och bland de vuxna var det 13 % (38/289). Prevalensen CP årsskiftet 2017/2018 var bland barn 5-16 år födda utomlands 3,4/1000 (95% KI 3,10-3,70/1000), att jämföra med 1,99/1000 (95% KI 1,91-2,07) för födda i Sverige.

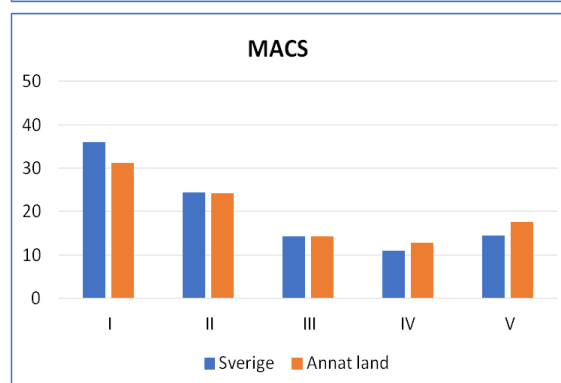
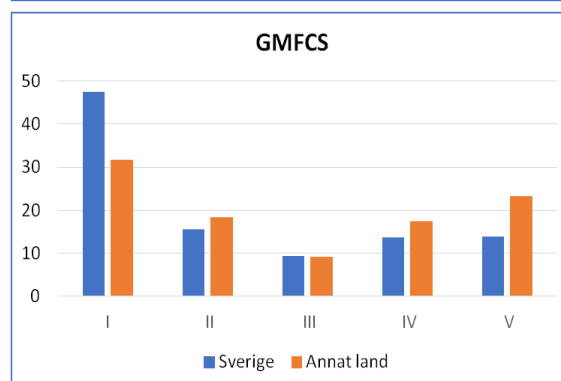
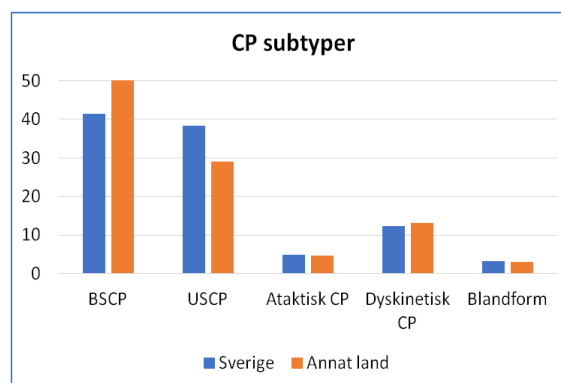
CP- subtyper och funktion

Vi har jämfört barn födda i Sverige respektive utlandsfödda avseende CP-subtyp, GMFCS och MACS (se figurer).

Vi ser att barnen som är födda utomlands oftare har en svårare funktionsnedsättning både vad gäller MACS och GMFCS. Det är en större andel personer med BSCP och längre med USCP bland de utlandsfödda. Det var också den vanliga fördelningen här tidigare. På senare år har vi dock gått mot större andel USCP bland barn födda i Sverige, i yngsta kohorterna är USCP vanligare än BSCP enligt de västsvenska studierna. Samtidigt har andelen barn med svåra motoriska funktionsnedsättningar minskat successivt bland barn födda i Sverige. Man kan tänka sig att utvecklingen i CP-epidemiologi ligger lite efter den svenska i de länder flertalet av de inflyttade personerna kommer ifrån.

Associerade tillstånd

Grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS) vid CP är starkt kopplad till samtida andra funktionsnedsättningar och utvecklingen i leder och muskler. Andelen barn med känd nedsatt syn eller hörsel skilde dock inte mellan in- och utrikes födda.



Fördelningen av barn (%) födda i Sverige respektive annat land relaterat till CP-subtyp, GMFCS och MACS-nivå.

Epilepsi fanns hos 36% respektive 42% av barnen, medan kognitiv funktion var otillräckligt bedömt i båda grupperna.

Av de svenskfödda har 0.6% höftluxation jämfört med 2.9% av de utlandsfödda. Skillnaden beror på att flertalet av de utlandsfödda hade manifest luxation då de kom till Sverige.

Behandling

Vi har jämfört behandling med AFO, ståhjälpmedel samt spinal ortos relaterat till GMFCS-nivå (se figur nästa sida). Man ser en mycket liten skillnad mellan svenskfödda och utlandsfödda.

Vi har också jämfört andelen barn behandlade med botulinumtoxin. Här är siffrorna mycket lika (se Tabell).

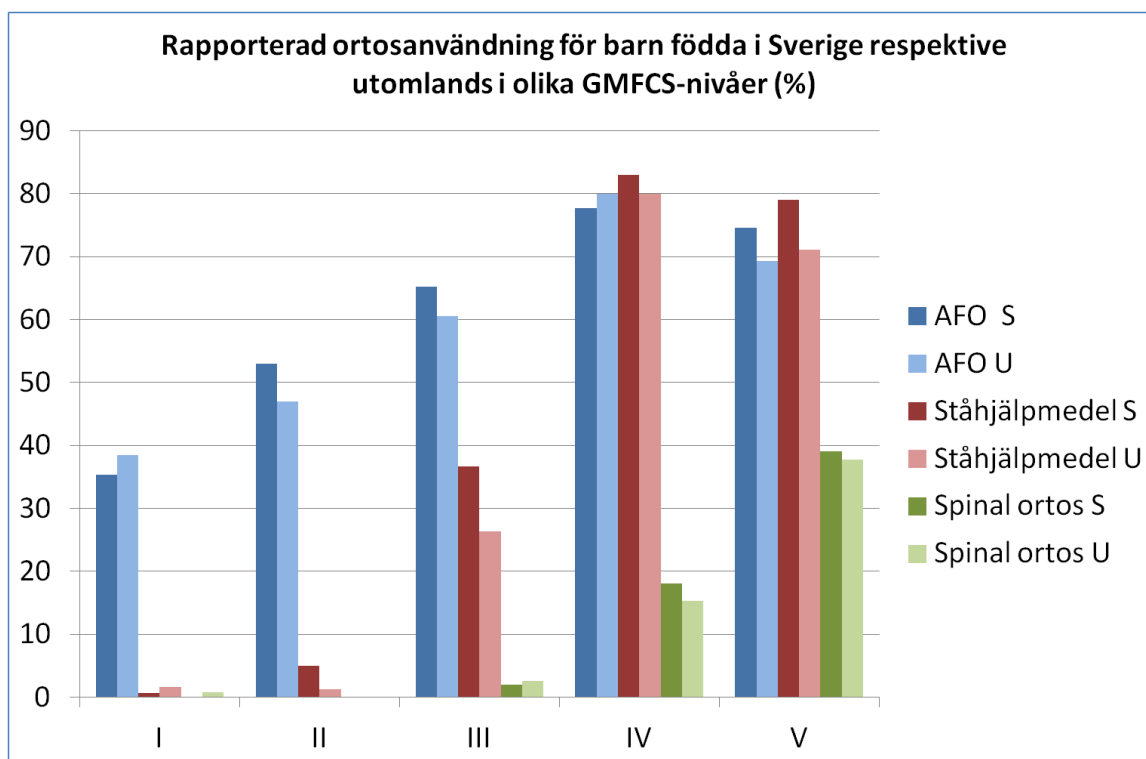
Andel barn behandlade med botulinumtoxin (%)

	Födda i Sverige	Födda utomlands
Övre extremiteterna	9.1	9.1
Nedre extremiteterna	19.8	19.6

Sammanfattning

Antalet utlandsfödda med CP har sedan början av 2000-talet ökat från under 10 till över 80 barn per år. Personerna med CP födda utomlands har som grupp större funktionsnedsättning. Flertalet nyanlända har behov av tolk vilket medför att mer tid behövs vid alla möten. Många har fått flytta runt, kallelser har inte kommit fram, man har ibland inte förstått vad det gäller eller hittat rätt, och det har varit många uteblivna besök och andra missförstånd.

Trots detta ser vi att barnen födda utomlands verkar få samma hjälp och behandling som svenskfödda. Såvitt vi vet har detta resultat dessutom nåtts utan att ökade resurser tillförts till habiliteringsorganisationerna eller sjukvården. Det vi sett är ett mycket gott betyg till alla inblandade.



Andelen av barnen födda i Sverige (S) respektive utomlands (U) som 2017 behandlades med Ankelefortortos (AFO), ståhjälpmedel respektive spinal ortos (korsett) relaterat GMFCS-nivå.

Gunnar Hägglund och Lena Westbom

Ortoser och ståhjälpmedel

De vanligast använda ortostyperna är ankel-fot-ortos (AFO), spinal ortos (korsett), handledsortos, tumortos och fingerortos. Ståhjälpmedel är här beskrivet som summan av rapporterat stående med ståskal, tipp och stårullstol. AFO används av barn i alla GMFCS-nivåer, mest i nivå IV (se figur). Ståhjälpmedel används framför allt i GMFCS III-V och spinal ortos i nivå IV-V. Ortoser i över extremiteten används mest i MACS nivå II-V med ökande andel i högre MACS-nivåer (se figur).

AFO användes 2017 av 55% av alla barn födda 2001–2016, oförändrat jämfört föregående år. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar ortosanvändning mellan 42% i Östergötland och Västerbotten och 66% i Halland (se figur).

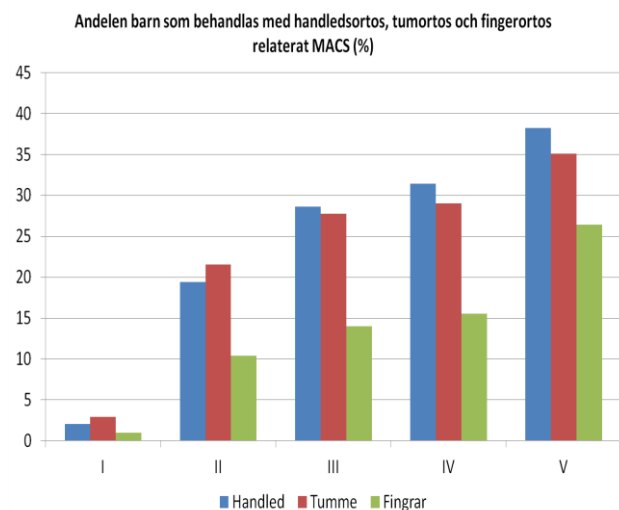
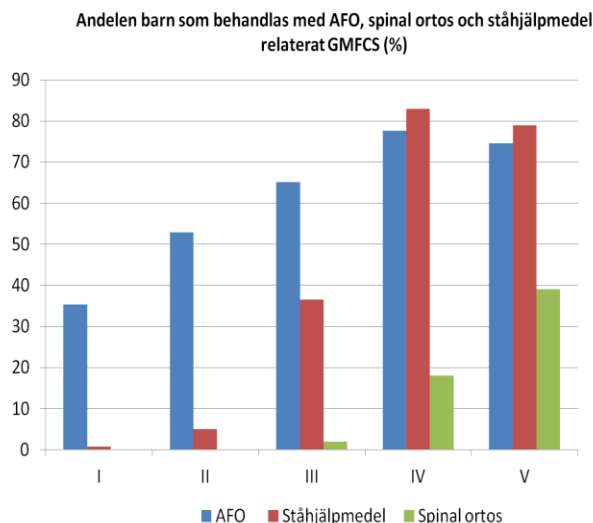
Spinal ortos används av 22% av barnen i GMFCS III-V. Andelen ökar med GMFCS-nivå och används av 39% av barnen i

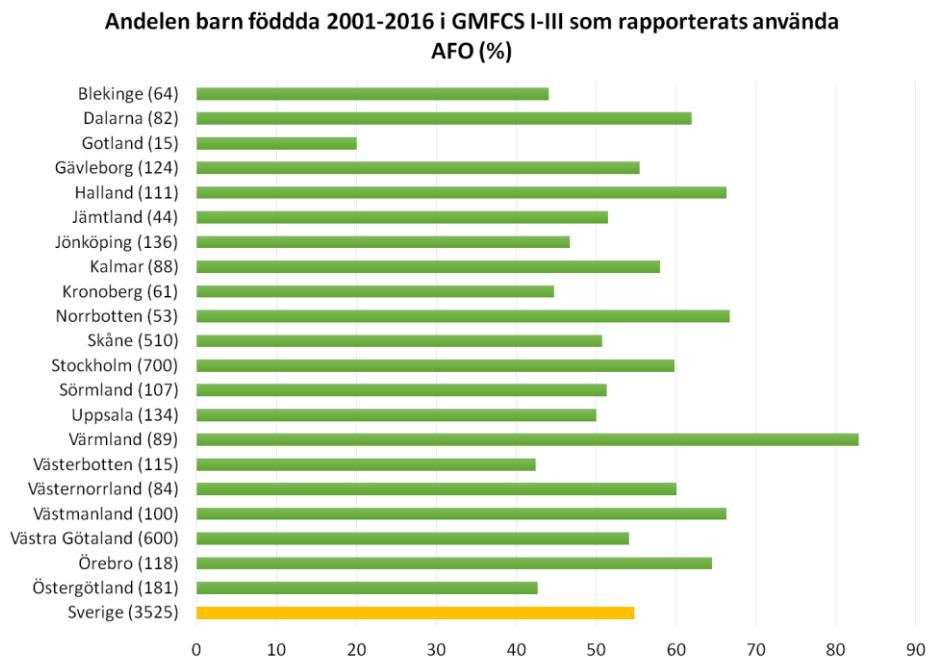
GMFCS nivå V. Bland regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar korsettanvändning från 3% i Östergötland till 38% i Värmland.

Ståhjälpmedel används av 71% av alla i GMFCS III-V (oförändrat jämfört föregående år. Andelen är relativt lika i olika regioner (se figur).

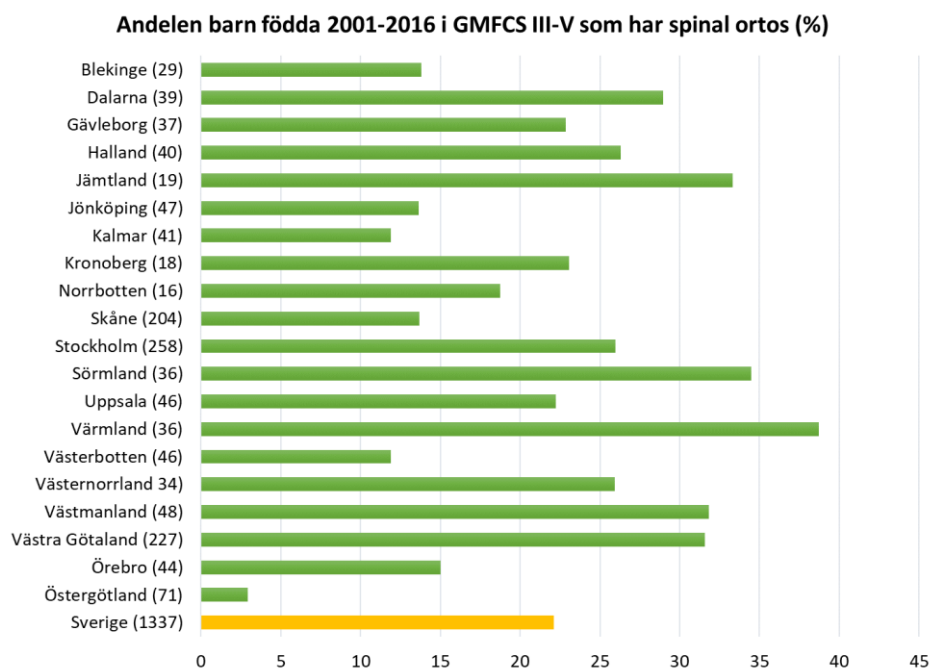
Handledsortos användes 2017 av 20 % av alla barn. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar handledsortos användning från 10% i Jönköping till 43% i Uppsala. Tumortos användes av 20% av alla barn med spridning från 6% i Östergötland till 42% i Uppsala. Fingerortos användes av 11% med spridning från 2% i Östergötland till 19% i Uppsala.

Gunnar Hägglund



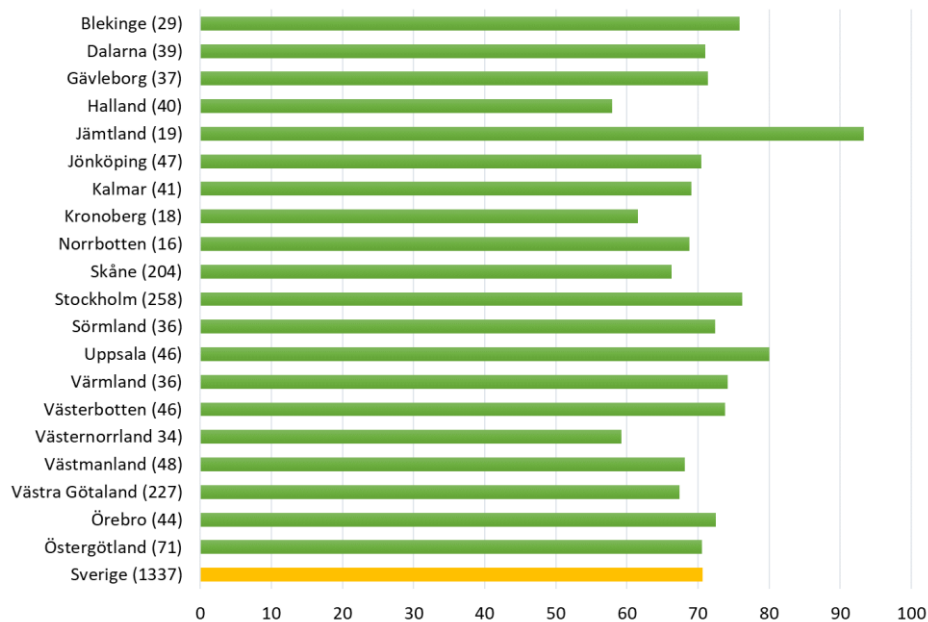


Andelen barn födda 2001–2016 i GMFCS I-V som 2017 rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn rapporterade 2017 i respektive region inom parentes.



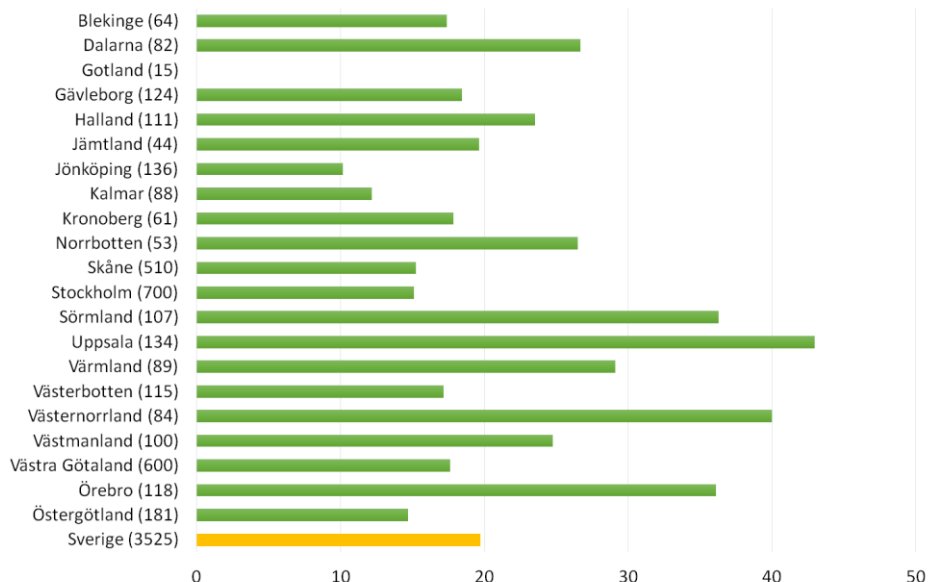
Andelen barn födda 2000–2015 i GMFCS III-V som 2017 rapporterats använda spinal ortos i respektive region. Totala antalet barn i GMFCS III-V rapporterade 2017 i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

Andelen barn födda 2001-2016 i GMFCS III-V som har stâhjâlpmedel (%)



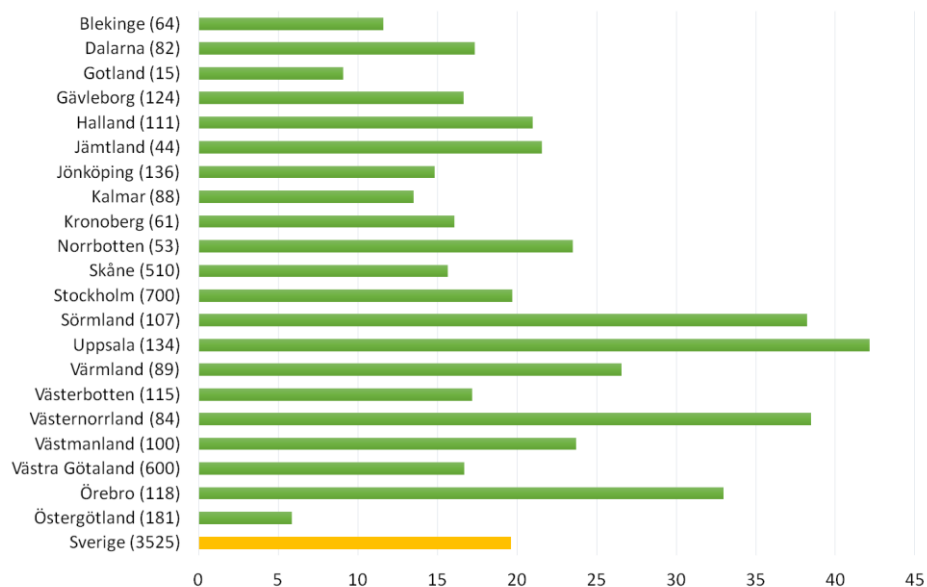
Andelen barn födda 2001–2016 i GMFCS III-V som rapporterats använda stâhjâlpmedel i respektive region. Totala antalet barn rapporterade i GMFCS III-V under 2017 i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

Andelen barn födda 2001-2016 i som rapporterats använda handledsortos (%)



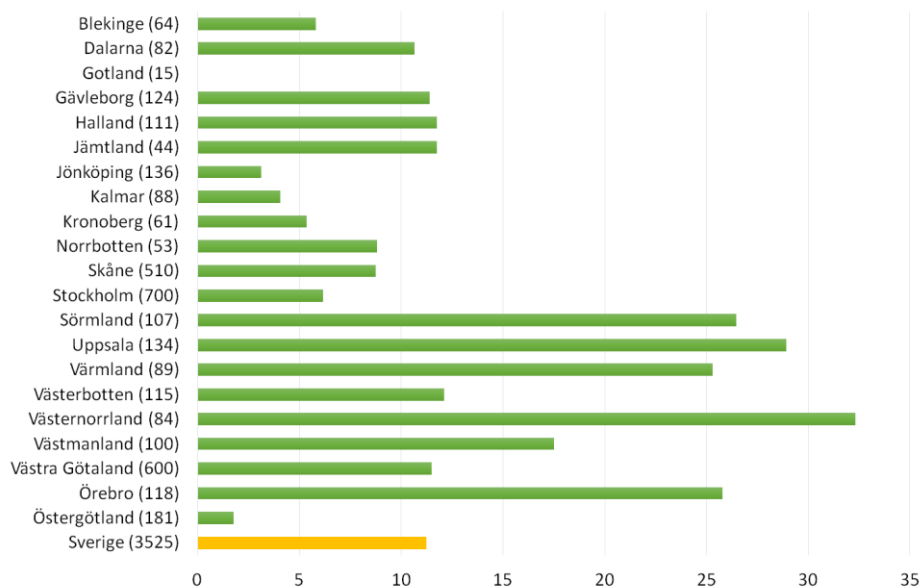
Andelen barn födda 2001–2016 i handledsortos i respektive region. Antalet barn i respektive region 2017 inom parentes.

Andelen barn födda 2001-2016 i som rapporterats använda tumortos (%)



Andelen barn födda 2001–2016 som rapporterats använda tumortos i respektive region. Antalet barn i respektive region 2017 inom parentes.

Andelen barn födda 2001-2016 som rapporterats använda fingerortos (%)



Andelen barn födda 2001–2016 som rapporterats använda fingerortos i respektive region. Antalet barn i respektive region 2017 inom parentes.

Ortopediska operationer

I jämförelse med Socialstyrelsens slutenvårdsregister ser vi att vi har en mycket hög täckningsgrad vad gäller operationsrapportering om vi ser till de samlade rapporterna vi har i operations-, fysioterapeut- och arbetsterapeutformulären. Vi hoppas kunna underlätta rapporteringen av operationer enligt projekt som beskrivs på sidan 5.

Under 2017 har 200 av 3525 personer födda 2000–2015 rapporterats opererade i rygg eller ben, oförändrad andel jämfört 2016. Personer behandlade med botulinumtoxin i narkos och operationer med extraktion av osteosyntesmaterial är ej medräknat.

Den vanligaste isolerade operationen är gastroknemius-achilles-förlängning (hälseneförlängning) som gjorts på 51 personer 2017 jämfört 61 personer 2016. Fördelningen av operationer varierar som tidigare mellan olika regioner, se figur nästa sida. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar andelen barn som någon gång opererats från 5-6% i Halland och Västmanland till 28% i Örebro.

Operation för att förhindra höftluxation har gjorts på 64 personer under 2017, samma antal som 2016. Ofta är flera operationer gjorda i kombination; adduktorssoastenotomi är gjort i 39 fall (43 under 2016), variserande femurosteotomi i 27 (32

under 2016) och bäckenosteotomi i 17 fall (26 under 2016). Bland regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar andelen barn som rapporterats höftopererade någon gång från cirka 9% i Gävleborg och Uppsala till 26% i Östergötland. Siffrorna kan innehålla operationer i höften på andra indikationer än luxationsprevention. Vi vet att andelen barn som riskerar höftluxation i en totalpopulation är cirka 15%, vilket motsvarar andelen opererade i Sverige

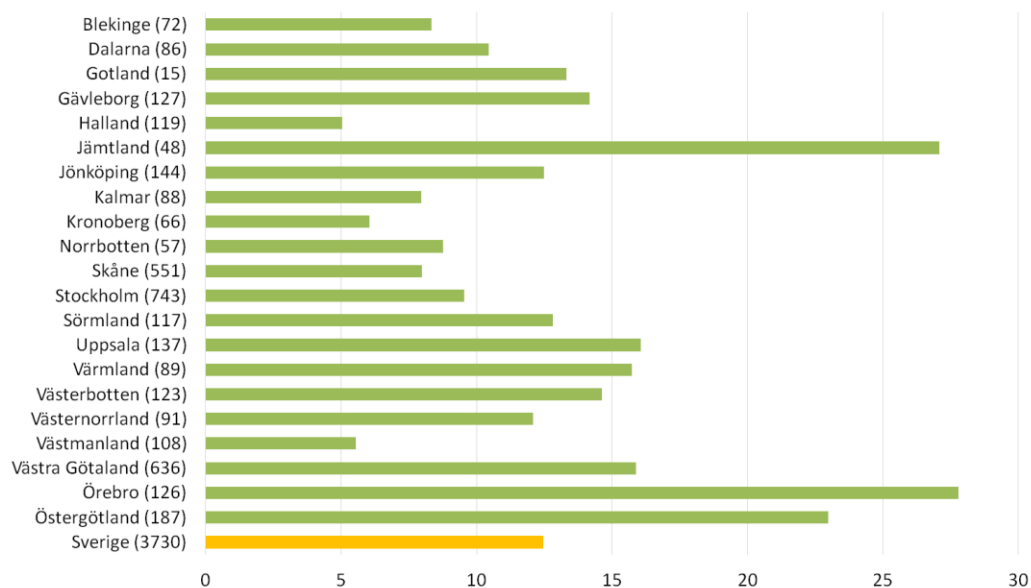
Skoliosoperation är 2017 gjort på 25 personer födda 2000-2015, en ökning från 17 personer under 2016 (justering av tidigare inopererade instrument ej medräknade).

Det pågår mycket forskning kring ortopediska operationer. Anna Telleus studerar i ett doktorandprojekt operationspanoramata i Sverige med hjälp av CPUP och databaser på Socialstyrelsen och Statistiska Centralbyrån. Nikos Kiapekos studerar i ett doktorandprojekt resultatet av olika typer av höftoperationer. Olof Linden studerar i sitt doktorandprojekt långtidsresultat av vadhälseneförlängningar.

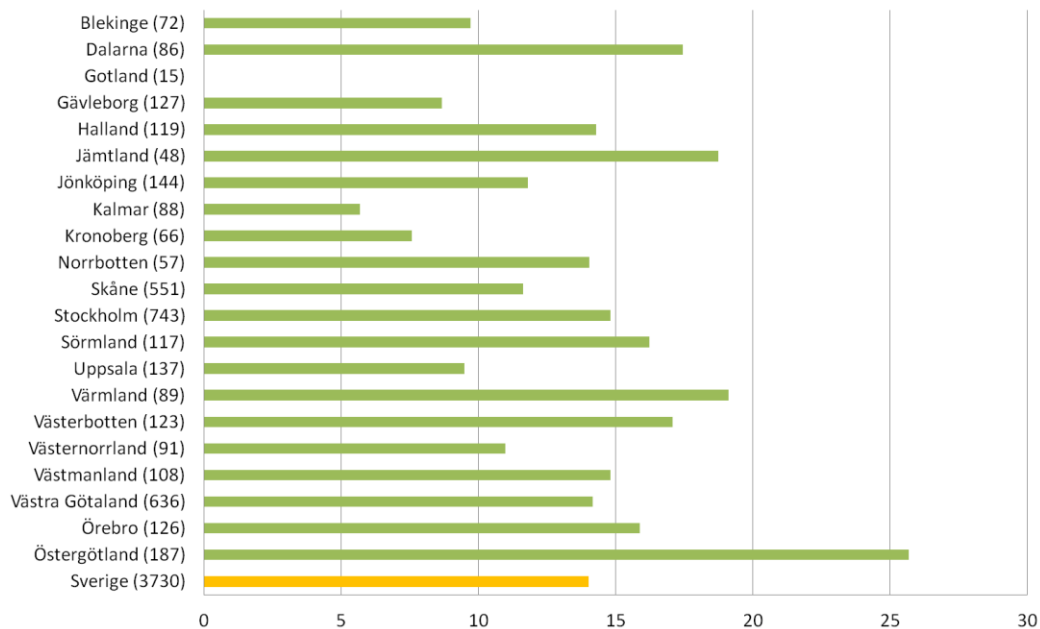
Fördelning av andelen barn opererade i olika regioner ses på nästa sida.

Gunnar Hägglund

Andelen barn födda 2000-2015 opererade med gastro-achillesförlängning i olika regioner (%)



Andelen barn födda 2000-2015 höftopererade i olika regioner (%)



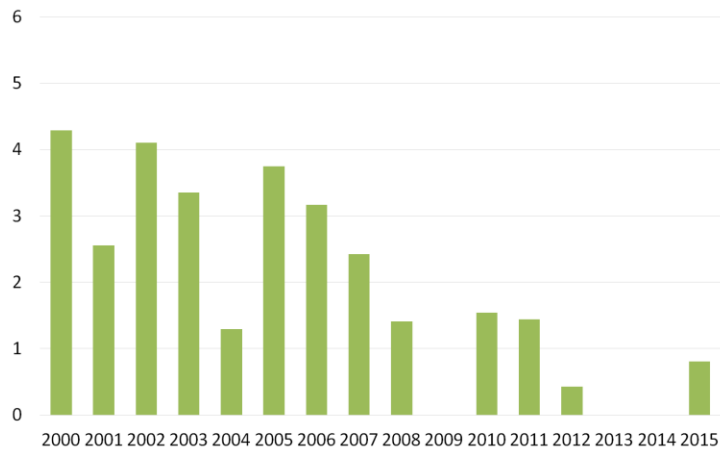
Spasticitetsreducerande behandlingar

Av personerna födda 2000–2015 behandlas 80 med baklofenpump och 82 är rhizotomiopererade. Under 2017 har 10 nya personer rapporterats ha baklofenpump och två nya är rapporterat rhizotomiopererade. Andelen barn med baklofenpump har ökat något. Eftersom rhizotomioperation oftast görs i 3–5 årsåldern tenderar antalet barn som rhizotomiopereras att minska.

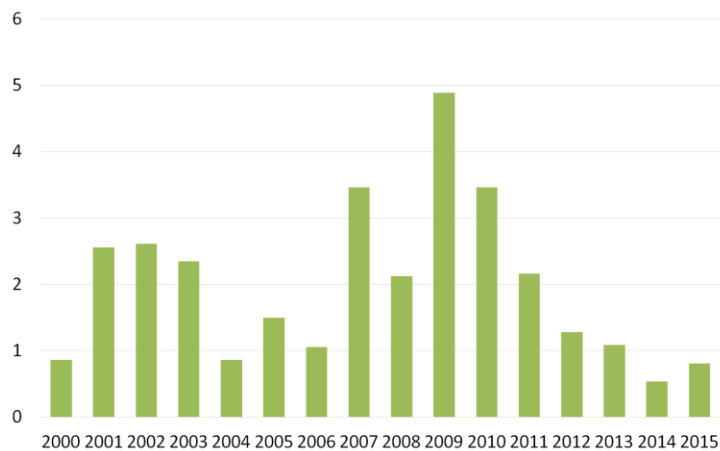
Under 2017 har 20% av barnen födda 2001–2015 rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen och 9 % har behandlats i armarna. Andelen behandlade är marginellt lägre jämfört 2016. Spridningen mellan olika regioner är oförändrat stor - se figurer nästa sida. I figurerna anges totala antalet barn i respektive region inom parentes.

Gunnar Hägglund

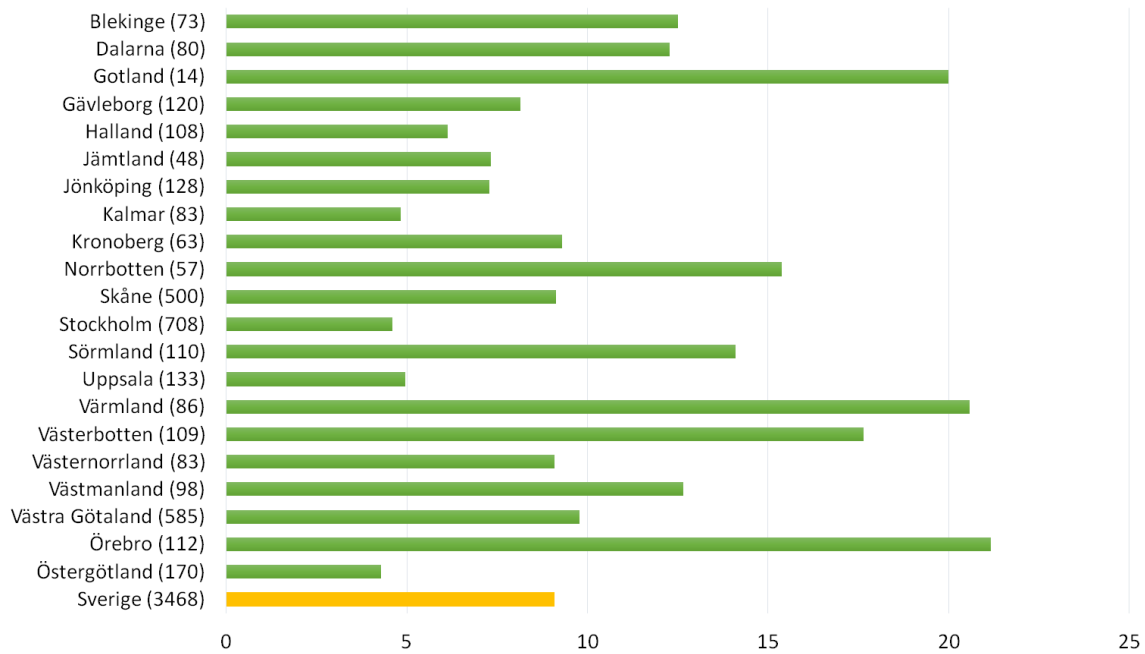
Andelen barn opererade med baklofenpump relaterat födelseår (%)



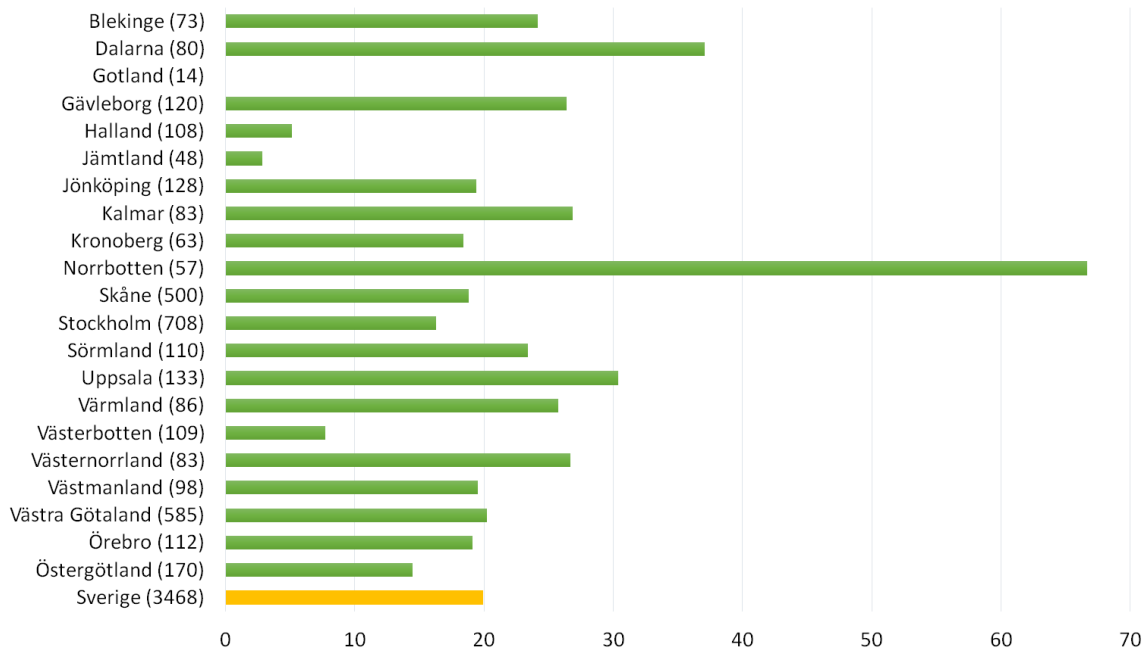
Andelen barn opererade med rhizotomi relaterat födelseår (%)



Andelen barn födda 2001-2015 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i armar och händer 2017 (%)



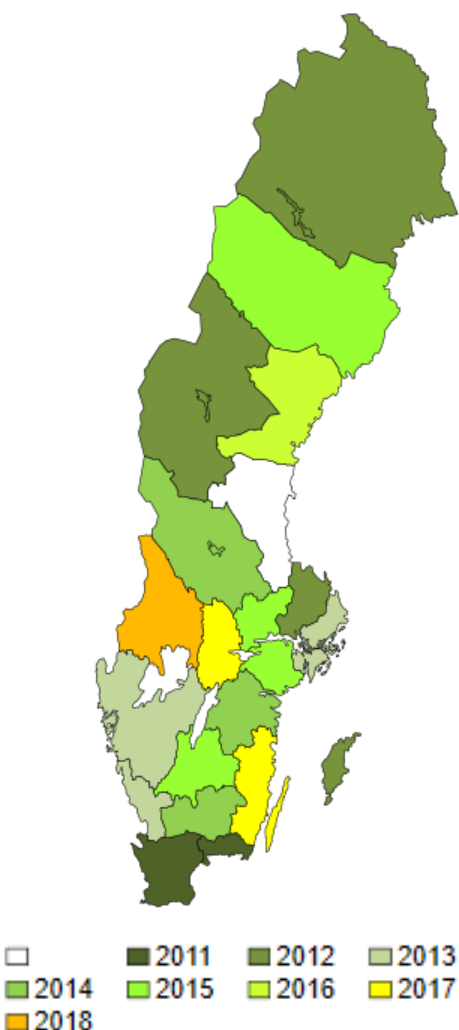
Andelen barn födda 2001-2015 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen 2017 (%)



CPUP - vuxen

Vuxenuppföljning i 20 av 21 regioner

Uppföljningsprogrammet för vuxna med CP infördes i Skåne och Blekinge 2011 efter ett pilotprojekt i södra Sverige under 2009-2010. Det har successivt ökat och det är nu 20 av 21 regioner i Sverige som erbjuder vuxenuppföljning i varierande grad (se karta). Värmland påbörjade uppföljningen i augusti 2018 och Gävleborg planerar för uppstart.

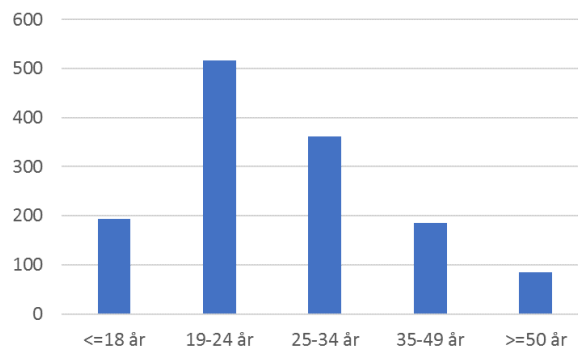


Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning.

Antalet vuxna har ökat med 48%

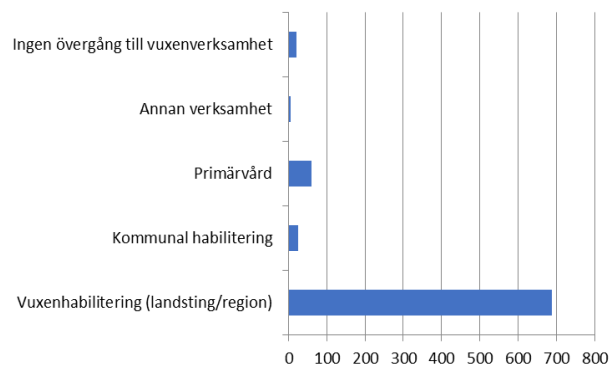
Majoriteten av de vuxna som ingår i CPUP har inte tidigare deltagit i uppföljningen som barn. Fram till den 31 december 2017 har 1342 personer upp till 75 år inkluderats i vuxenuppföljningen, medelåldern är 27,6 år.

Detta är en ökning med 437 personer (48%) sedan föregående år. Det är totalt 746 (56%) män och 596 (44%) kvinnor som deltar. En fjärdedel av deltagarna (342 personer) följs av Vuxenhabiliteringen i Region Skåne.

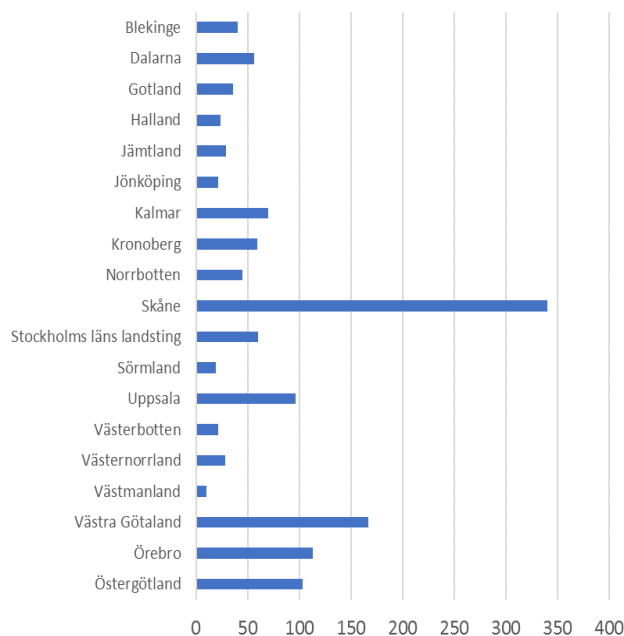


Åldersfördelning av samtliga vuxna i CPUP

De flesta som lämnat barn och ungdomshabiliteringen remitteras till vuxenhabiliteringen eller annan verksamhet och endast ett fåtal saknar remiss eller planerad övergång till någon vuxenverksamhet.



Överflyttade från barn till vuxenverksamhet



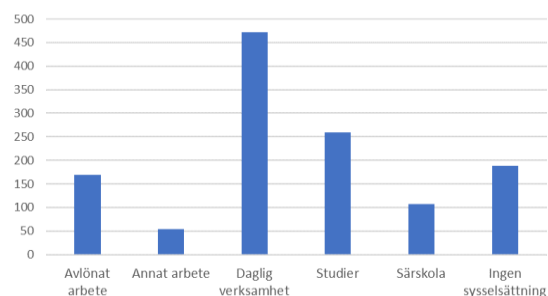
Antal personer i varje region som inkluderats i vuxenuppföljningen tom 2017

Boende, assistans och sysselsättning

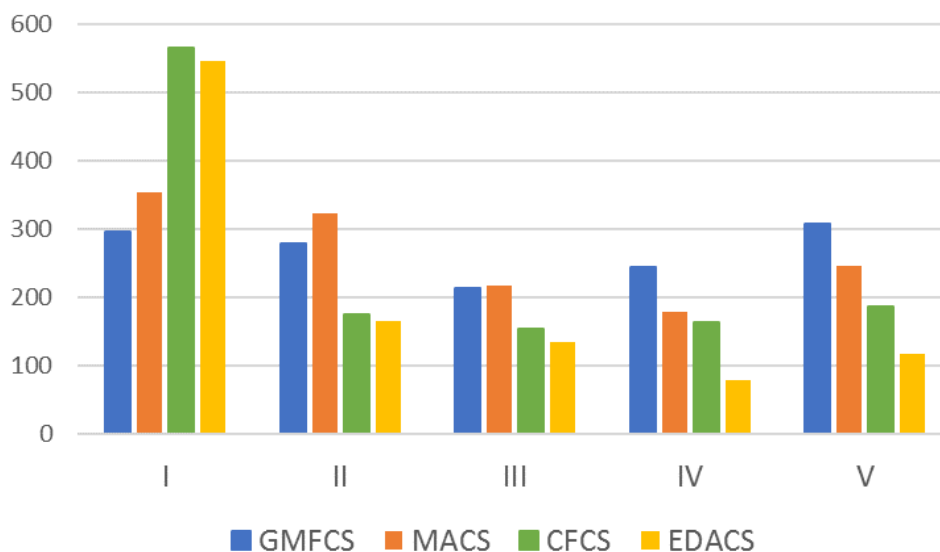
Det är 47% av deltagarna i vuxenuppföljningen som bor i eget boende, 41% hos föräldrar och 12% i särskilt boende.

Knappt en fjärdedel (24%) har assistans mer än 160 h/vecka, 13% har assistans mellan 60 och 160 h/vecka medan 7% har assistans mindre än 60 h/vecka. Därutöver uppger 8 % att de har anhörigstöd, 4% ledsagare, 3% boendestöd och lite drygt 2% hemtjänst.

Den vanligaste sysselsättningen är daglig verksamhet (35%) och en femtedel studerar.



Huvudsaklig sysselsättning



Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) och ät och drickförmåga (EDACS) i antal person

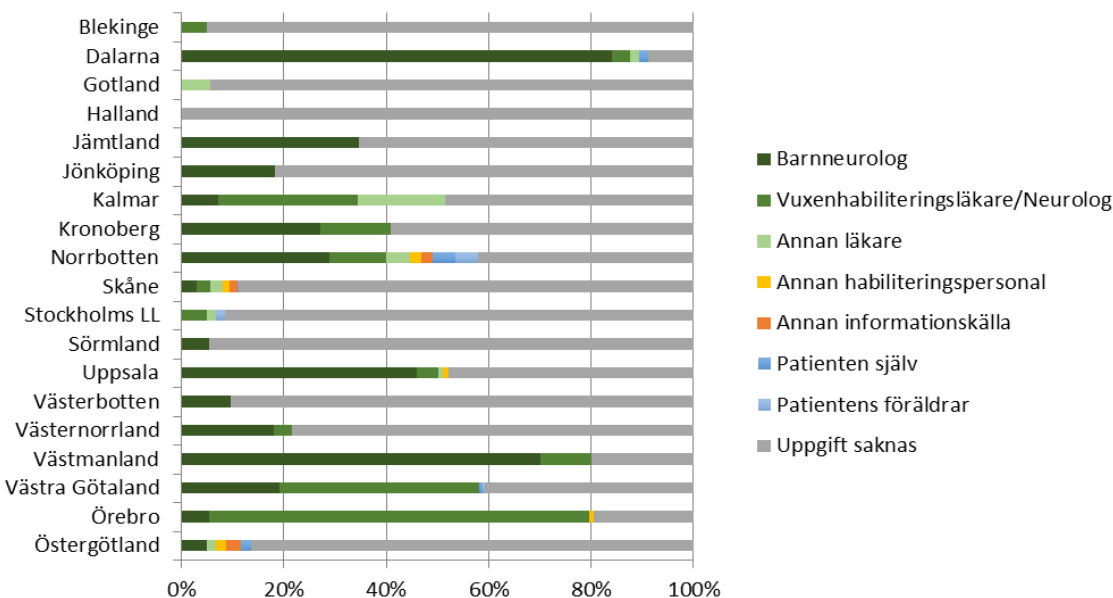
Fatigue och smärta

Det är 648 personer som fyllt i frågeformuläret om fatigue och medelvärdet ligger på 3,7 poäng (1-7). Det är 46% som rapporterar fatigue dvs 4 poäng eller mer.

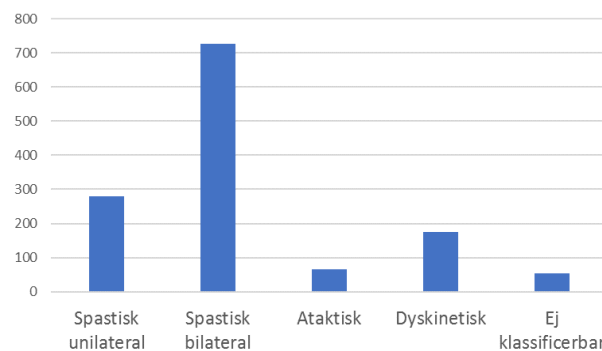
Av de 1342 vuxna som ingår i CPUP är det 834 (62%) som anger att de har ont. Av dessa uppger 361 personer att smärtan påverkar deras vardagliga aktiviteter i liten eller måttlig utsträckning och 139 personer påverkas mycket eller väldigt mycket. Sömnen påverkas i liten eller måttlig utsträckning hos 256 personer och mycket eller väldigt mycket hos 99 personer. Här finns sannolikt behov

av förbättrad smärtlindring och smärtutredning.

Diagnos Av de 1342 personer som ingår i vuxenuppföljningen är det bara 469 (35%) som har uppgift i patientformuläret om vad CP-diagnosen grundas på. Nedan redovisas vem som fastställt diagnosen eller vad diagnosen baseras på. Sett till andelen personer så har Dalarna, Västmanland och Örebro högst andel vuxna med diagnos fastställd av läkare. Det vore önskvärt med en betydligt högre andel som har sin diagnos fastställd.



Andel personer (%) med fastställd CP diagnos och vad den baseras på redovisat per region



Fördelning av neurologisk subtyp i antal personer

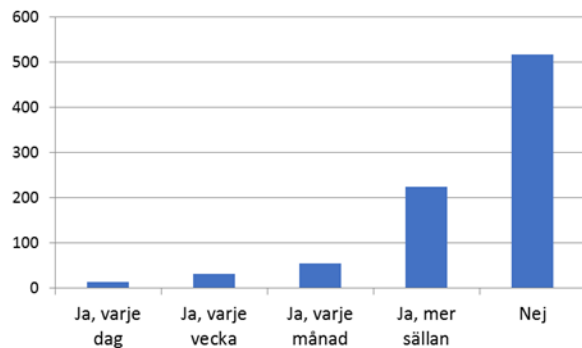
Fallförekomst, fallrädsla och balans

Under 2017 infördes screeningfrågor om fall i undersökningsformuläret.

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

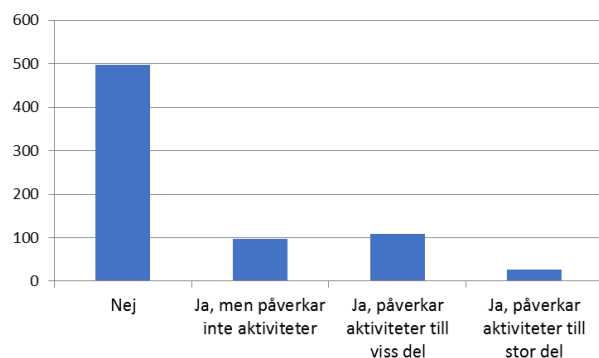
Om screeningfrågorna besvaras med ja, rekommenderas fortsatt utredning av fallrädsla och balans av personer klassificerade i GMFCS I-III.

Fram till den 30 juni 2018 har 324 av 841 personer uppgett att de fallit någon gång under det senaste året och för 60 av dem har antalet fall ökat.



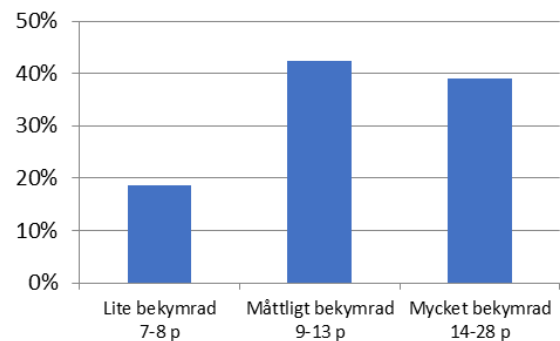
Fråga - Har du fallit senaste året?

Fallrädsla påverkar aktiviteter hos 134 av de 729 personer som besvarat frågan.



Fråga - Är du rädd för att falla?

Totalt 177 personer har utretts vidare med *Short FES-I (Falls Efficacy Scale-International)* som innehåller sju frågor om hur bekymrad en person är för att falla i vissa aktiviteter både inomhus och utomhus.

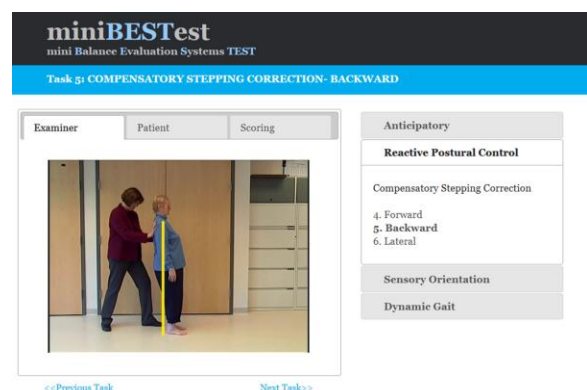


Fallrädsla via Short-FES-I för 177 personer

Mini-BEST (Balance Evaluation-Systems Test) består av 4 delar med totalt 14 items och 28 poäng som kan urskilja inom vilka område individen behöver insatser för att minska fallrisken. Det är 62 personer som genomfört detta balanstest och medelvärdet var 15,6 p (0-28 p) med störst svårigheter inom två delområden: balansreaktioner och anticipatoriska posturala justeringar.

Instruktionsfilm finns på följande länk:

<http://www.bestest.us/ind/miniBESTest/index/Task1.html>



Pågående arbete CPUP-vuxen

ADL

WHODAS är ett generiskt ADL-formulär från Världshälsoorganisationen WHO som finns i tre versioner: intervjuform, självrapporterad och ombudsrapporterad (närstående eller personal). WHODAS består av 12 frågor kring svårigheter på grund av sitt hälsotillstånd att bland annat ta hand om hushåll, lära sig ny uppgift, delta i aktiviteter. WHODAS är översatt till flera språk. Under det gångna året har intervjuversionen av detta formulär testats av flera personer i olika delar av landet. Resultaten är positiva och vi planerar att införa detta som ett separat formulär i CPUP vid årsskiftet.

Ortoser

Rapporteringen av ortopedtekniska hjälpmedel och ortoser har varierat något i de olika barnformulären och vuxenformuläret. En grupp bestående av ortopedingenjörer och ansvarig för vuxenuppföljningen arbetade under 2017 fram förslag till förändringar i undersökningsformuläret för vuxna och fysioterapiformuläret för barn. Dessa förändringar infördes till årsskiftet 2018. Vid CPUP-dagarna 2017 utökades gruppen i antal och fick i uppdrag att arbeta fram förslag till ett separat ortosformulär. Syftet var att komplettera nuvarande information med mer detaljer om typ av ortos och funktionskrav för att möjliggöra utvärdering av behandlingseffekter.

Hittills har vi utarbetat förslag till ortosformulär för övre ex, nedre ex och spinala ortoser. De baseras på internationellt vedertagna ISO-benämningar och begrepp. Arbetet fortsätter med att testa pilotversioner under det kommande året.

Tips för att underlätta och effektivisera uppföljningen

Vissa fält i undersökningsformuläret som kan besvaras av individen själv har grönmarkerats. Formuläret kan skickas ut tillsammans med kallelsen för att ge mer tid och möjlighet att själv fylla i dessa uppgifter inför undersökningen. Förslaget kommer från vuxenhabiliteringen i Region Skåne och har mottagits väl. De som fått formulären hemskickade i förväg har upplevt att de är bättre förberedda inför undersökningen. Det har även sparat en del tid och underlättat vid undersökningarna.

CPUP-vuxen undersökningsformulär 2018

Nationellt uppföljningsprogram CPUP – Vuxen

Om detta är första CPUP-bedömningen ersätts "sedan föregående bedömningsstillfälle" med "under senaste året"

Personnummer _____ **Förnamn** _____

Efternamn _____

Boendeform ☐ Eget boende ☐ Särskilt boende ☐ Hos föräldrar ☐ Annat boende

Personlig assistans ☐ Nej ☐ <60 tim/v ☐ 60-160 tim/v ☐ >160 tim/v

Annan hjälp ☐ Nej ☐ Hentjänst ☐ Ledagare ☐ Anhörigstöd (ovärdnad)

☐ Boendestöd ☐ Övrigt _____

Sysselsättning (huvudsaklig) ☐ Avlönat arbete ☐ Studier ☐ Daglig verksamhet

☐ Annat arbete ☐ Särskola ☐ Ingen sysselsättning

Omfattning ☐ <25% ☐ 26-50% ☐ 51-75% ☐ 76-100%

Tolk ☐ Nej ☐ Ja språk: _____

Civilstånd ☐ Singel ☐ Särbo ☐ Sambo, gift **Antal barn** _____

Region _____

Distrikt _____

Bedömningsdatum (år - mån - dag) _____

Bedömning utförd av _____

Arbetsplats _____



Marie Pettersson på Vuxenhabiliteringen i Norrbotten har tagit fram bildstöd för att underlätta smärtbedömningen.

Om du vill ta del av material eller har tips och idéer att delge andra så hör gärna av dig till mig.

Elisabet Rodby Bousquet

Kognitiva funktioner i CPUP

Systematisk uppföljning av kognition har rapporterats in till CPUP sedan 2015. Basrekommendationen är densamma sedan start, dvs. att barn med CP ska genomgå kognitionstestning före skolstart vid 5-6 års ålder samt vid 12-13 års ålder. Har barnet genomgått kognitionstestning vid annan ålder önskar vi att den informationen också registreras i CPUP. Sedan årsskiftet har en förändring skett för de 5 landsting som ingår i HabQ. Kognitionsdelen som tidigare rapporterades till HabQ rapporteras nu istället enbart till CPUP.

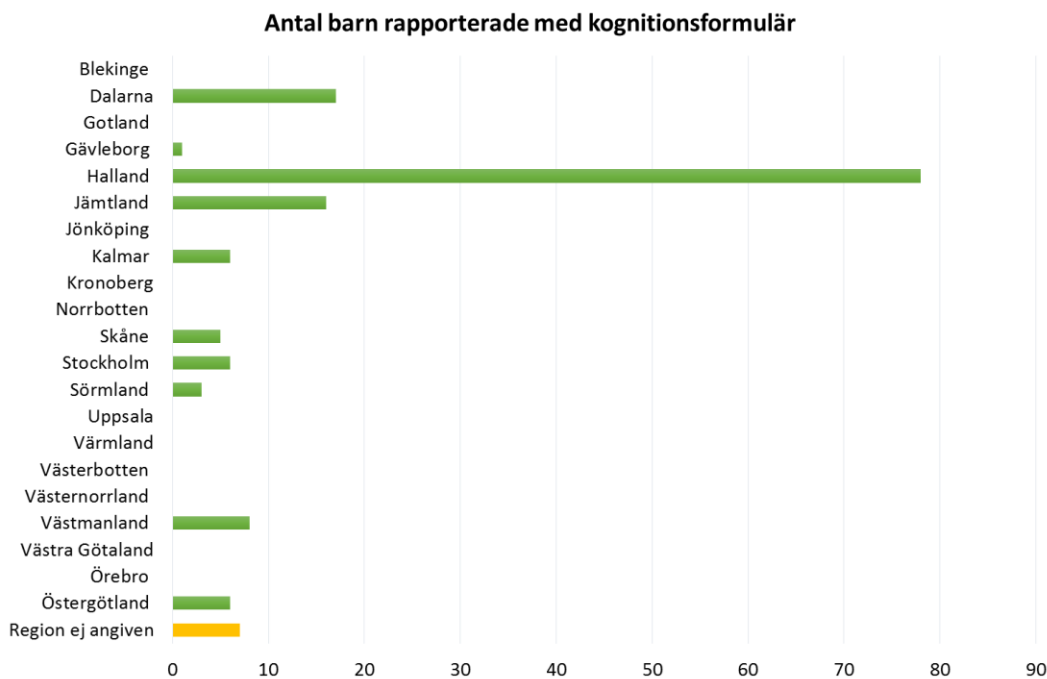
Det är glädjande att flera regioner och landsting nu har kommit igång med att registrera kognitionstestning sedan förra året. Totalt har 43 psykologer testat och 22 personer registrerat kognitionsdata i registret. Hur många av de 153 registrerade kognitionstillfällena som är utförda på respektive regioner presenteras i figuren nedan. Det är några som inte registrerat region, vilket innebär att

de registreringarna hamnar under ”region inte specificerad” i figuren. Vid årsskiftet 2018/19 kommer registrering av region bli obligatorisk. Det kommer att läggas till en s.k. rullist med alla regioner så att man lätt kan klicka i sin region för att underlätta. Vid månadsskiftet augusti/september 2018 hade sammanlagt 153 kognitionstestnings tillfällen registrerats, vilket representerade 112 olika barn som genomgått kognitionstestning som sedan registrerats i CPUP (en del barn har testas och registrerats vid fler än ett tillfälle).

Vi ser fram emot att ännu fler regioner börjar registrera kognitionsdata i CPUP och att de som redan är igång fortsätter! Vi kommer gärna till er habilitering för att berätta mer för brukare eller profession. Vänligen kontakta mig.

Ann Alriksson-Schmidt

ann.alriksson-schmidt@med.lu.se



GMFM-bedömning schemaläggs i CPUP

Med Gross Motor Function Measure (GMFM) bedöms barnets motoriska färdigheter i 66 uppgifter, allt från att kunna ligga på rygg med huvudet stadigt i medellinjen till att kunna hoppa tio gånger på ett ben eller hoppa jämfota 30 cm högt. En normalutvecklad 5-åring bör klara alla uppgifterna. Bedömningsskalan är i fyra steg: 3 betyder att barnet klarar hela uppgiften, 2 att barnet kan göra stora delar, 1 att barnet kan göra lite av uppgiften och 0 betyder att barnet inte kan initiera uppgiften eller kan inta utgångsställningen.

Både barnet/familjen och fysioterapeuten har stor nytta av en GMFM-bedömning: barnet får en noggrann genomgång, fysioterapeuten får ett strukturerat material att bedöma barnet efter och får direkt förslag på lämpliga, lagom utmanande träningsuppgifter. Fysioterapeuten får också bekräftat att GMFCS-klassifikationsnivån man valt verkar stämma, eftersom det finns ett tydligt samband mellan den och GMFM-bedömningen. Vid förnyad testning kan man jämföra hur barnet utvecklats jämfört med sig själv och jämfört med övriga barn på samma grovmotoriska klassifikationsnivå. GMFM används också ofta som utvärdering av en ny behandlingsinsats.

Förutom originalvarianten med 66 uppgifter har några kortvarianter av GMFM utvecklats. De innehåller färre uppgifter och går därför snabbare att genomföra.

I CPUP är det möjligt att rapportera GMFM-bedömning i Fysioterapiformuläret. Detta har inte utnyttjats mer än sporadiskt. I Norge görs GMFM-bedömning av barnen i alla åldrar, hos många varje år. I Danmark är GMFM obligatoriskt sedan 2017. Det ideala vore om alla barn bedömdes årligen tills deras motoriska utvecklingskurva planar ut

och därefter med längre mellanrum för att fånga ändrad motorisk utveckling.

Vid CPUP-dagarna 2017 konstaterade kontaktgruppen för Fysioterapiformuläret att det var dags att införa GMFM som en fast del i CPUP och en arbetsgrupp tillsattes. Önskemålet var att ha representanter från övriga Norden så att vi åtminstone vid vissa åldrar får likvärdiga bedömningar att jämföra. Till arbetsgruppen erbjöd sig Lena Hedström (Östersund), Maria Richardson (Skövde) och Katina Pettersson (Västerås) att delta. Norges representant Reidun Jahnsen, Danmarks Mette Johansen och Islands Guðbjörg Eggersdottir deltog sedan i alla diskussioner. Undertecknad har under året tillkommit som sammankallande i egenskap av Fysioterapiformuläransvarig.

Arbetsgruppen har diskuterat intervall och åldrar för GMFM rapportering, variant av GMFM att använda, utbildning samt redovisningssätt i utrapporter. Vi behövde komma fram till en kompromiss kring vad som vore bäst för det enskilda barnet utan att arbetsbördan blir orimlig för bedömande fysioterapeuter och vad som är vetenskapligt korrekt. Förslaget som förelåg i maj 2018 diskuterades vid barnarbetsgruppsmöte och styrgruppsmöte.

Nedanstående förslag presenterad vid fysioterapi-kontaktpersonernas möte vid CPUP-dagarna i oktober, med tidplanen att sedan införa den slutliga versionen 2019.

Vi vill i första hand att GMFM-66 används, speciellt vid första bedömningen. Vid upprepade testningar tillåts också kortvarianterna Basal & Ceiling och Item Set 4. Med Basal & Ceiling behöver man testa minst 15 uppgifter men sällan så många fler.

I vårt uppföljningsförslag har vi utgått från Motor Growth Curves som visar hur barn i

olika GMFCS-nivåer utvecklas vid olika åldrar. Vi har vidare tittat på percentildokumentet på CanChild's hemsida, som är till hjälp vid tolkning av testresultatet.

Bedömningsresultatet körs i GMAE-2 som är mjukvara framtagen för att få fram total-

poäng, standarddeviation och konfidensintervall oavsett vilken variant av GMFM man än använt. Vi har under året inhämtat tillstånd att använda diagrammet för Motor Growth Curves vid återrapportering i Computorrapporter.

Bedömningsförslag GMFCS I-III:

Årlig bedömning **till 6 års ålder**, därefter vartannat år, dvs. vid 8, 10, 12, 14, 16 och om möjligt 18 års ålder.

Bedömningsförslag GMFCS IV-V:

Årlig bedömning **till 4 års ålder**, därefter vartannat år, dvs. vid 6, 8, 10, 12, 14, 16 och om möjligt 18 års ålder.

		Ålder																	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
GMFCS	I																?		?
	II																?		?
	III																?		?
	IV																?		?
	V																?		?

 Schemalagd bedömning

Referenser:

Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. JAMA. 2002; 288:1357–1363.

Avery L et al. Criterion Validity of GMFM-66-IS and GMFM-66-B&C approaches for estimating GMFM-66-scores. Dev Med Child Neurol 2013, 55:534-8.

Brunton L, Bartlett D. Validity and Reliability of Two Abbreviated Versions of the Gross Motor Function Measure. Phys Ther Volume 91, Issue 4, April 2011: 1-12.

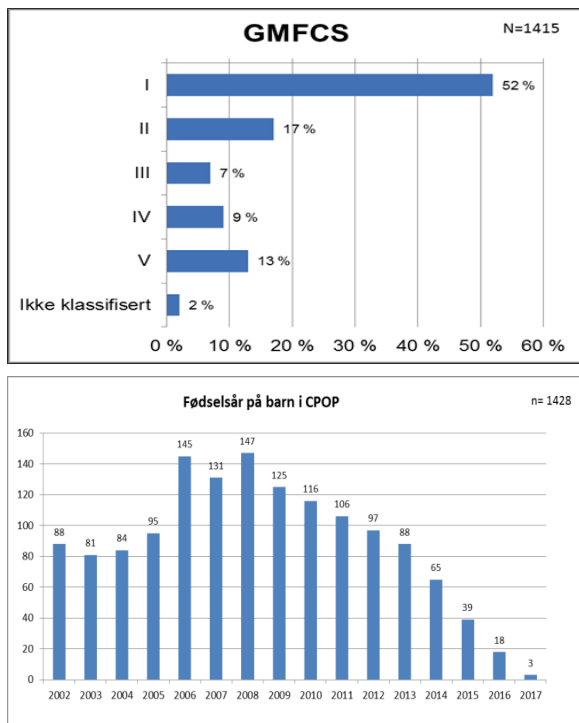
Hanna SE, Bartlett DJ, Rivard LM, Russell DJ. Tabulated reference percentiles for the 66-item Gross Motor Function Measure for use with children having cerebral palsy, April 2008, available at www.canchild.ca

Caroline Martinsson

Rapport från Norge

I 2017 har Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogrammet (CPOP) hatt fokus på følgende områder:

I CPOP er det 31.12.2017 totalt registrert 1428 barn. Barna fra Helse Sør-Øst er født fra 2002-2017, mens barn fra resten av landet er født fra 2006-2017. Figurene under viser fordelingen på GMFCS nivå og fødselsår.



Forekomst av CP

Et av registerets viktige formål er å overvåke forekomsten av CP. I år har vi publisert en artikkel som viser at forekomst av CP for barn født i Norge mellom 1999 og 2010 har gått betydelig ned fra 2.62 til 1.89 per 1000 levende fødte per år. Sannsynligheten for at et barn fikk CP ble altså redusert med 2,8% per år. Bedre kvalitet på svangerskapsomsorg (bl.a. fosterovervåkning) og bedre

behandling av syke nyfødte er viktige faktorer som kan være med på å forklare dette. Vi mener ikke at CP lar seg «utrydde» men at det vil være mulig å redusere forekomsten ytterligere. Vår forskning vil derfor fortsatt være fokusert på å identifisere risikofaktorer og mulig årsakssammenheng.

Alder ved diagnose

Alderen der diagnosen CP er gitt registreres i CPRN. Det er i det internasjonale fagmiljøet rundt CP økende fokus på tidlig intervensjon på flere områder, og det er derfor ønskelig at barn aktuelle for slike tiltak blir identifisert så tidlig som mulig. Tilbakemeldinger fra foreldre er også klar; de ønsker å vite tidlig. I Norge er gjennomsnittsalder ved CP diagnose nå 25 måneder. Ifølge ny litteratur kan man ved en kombinasjon av standardiserte kartleggingsverktøy for barn i risiko identifisere barn med CP med over 95% nøyaktighet før 5 måneder alder. Vi mangler imidlertid svar på spørsmål om alder ved diagnose i nesten 27% av tilfellene og har derfor i år innført en ny kvalitetsindikator, «Andel barn med alder ved diagnose», for å oppnå en bedre komplettethet på denne variabelen med mål om et mer pålitelig bilde av situasjonen i Norge.

Cerebral MR undersøkelse

Cerebral MR er anbefalt for å kartlegge omfanget av hjerneskaden ved cerebral parese. For fødselsårene 1996 til 2010 har andelen som har tatt cerebral MR steget fra 62% til 86%. Det er store variasjoner mellom de ulike helseforetak i andelen barn med CP der dette er utført samtidig som det internasjonalt er en klar anbefaling om at cerebral MR et ledd i utredning av mulig CP.

CPOPvoksen

CP bør ikke bare diagnostiseres tidlig, oppfølgingen må også vare livet ut. Både forskning og klinisk praksis viser et brudd i habiliteringsoppfølgingen for personer med CP i overgangen fra barn til voksen. Flere studier har pekt på behovet for bedre koordinering av tjenestene og mer systematiske og sømløse overganger på tvers av faglige og administrative grenser. CPUPvuxen og CPRNung har vist at det er behov for kontinuitet og forutsigbarhet i oppfølgingen også i voksen alder. De eldste deltakerne i CPOP blir 18 år i 2020, derfor er arbeidet med CPOPvoksen et viktig anliggende i tett samarbeid med den norske CP-foreningen.

Utvikling av håndfunksjon

Det finnes begrenset kunnskap om utvikling av håndfunksjon og om faktorer som kan predikere utvikling. Gjennom et PhD-prosjekt med data fra CPOP fant vi at utviklingen av bimanuelle ferdigheter hos førskolebarn med CP har nær sammenheng med hvilket funksjonsnivå (MACS) barna er klassifisert på. I tråd med tidligere svenske

funn, fant vi også en nær sammenheng mellom barnas ferdigheter ved 18 mnd og maksimumscore på Assisting Hand Assessment (AHA). Dette understreker betydningen av tidlig intervensjon. For barn med bilateral CP fant vi liten grad av utvikling over tid på Both Hands Assessment (BoHA). Implementering av standardiserte tester som AHA og BoHA i CPOP gjør det mulig å følge barna over tid og bidra til økt kunnskap om utvikling.

Røntgen av hoftene

Røntgenoppfølgingen av hoftene til barna i CPOP er en utfordring i Norge. Vi jobber mye med dette og ser en positiv endring fra at det ikke var sendt inn røntgenbilde på 53 barn på GMFCS nivå III-V i 2010, til at det manglet røntgenbilder på 43 barn i 2015, 18 barn i 2016 og 8 barn i 2017. Den årlige oppfølgingen er imidlertid fortsatt mangelfull og må jobbes med kontinuerlig.

Reidun Jahnsen och Guro Andersen



Rapport från Danmark

Det danske opfølgingsprogram for cerebral parese, CPOP, er fra 2018 overgået til drift i alle fem regioner i Danmark. CPOP vil være fuldt implementeret med alle årgange 0-15 år i 2023. 1.1.2018 følges 1098 børn i CPOP i alderen 0-15 år. I Region Syddanmark, hvor CPOP startede i DK, følges børn født fra 2003, mens de øvrige regioner følger børn født fra 2008.

GMFM

I CPOP benyttes 8 kvalitetsindikatorer til at opgøre kvaliteten af det sundhedsfaglige tilbud til børn med CP. En af disse indikatorer er brugen af den grovmotoriske funktionstest, GMFM, som fra 2017 opgøres som procesindikator i årsrapporten. Der har været afholdt 10 heldagskurser i GMFM rundt om i landet med det formål at flest mulige fysioterapeuter skulle få et godt kendskab til testen. Det har medført at flere børn med CP nu undersøges med GMFM. I 2016 blev testen udført med godt 20% af børnene i CPOP, mens der i 2017 var 52% der blev undersøgt med GMFM.

Samarbejdsaftaler mellem regioner og kommuner

I Danmark er den sundhedsfaglige opfølgning delt i mellem de 5 regioner og 98 kommuner, hvor den lægefaglige opfølgning foregår på regionens sygehuse, mens den fysio- og ergoterapeutiske opfølgning og rehabilitering foregår lokalt i barnets kommune. Et tværsektorielt samarbejde er derfor nødvendigt for at sikre en koordineret opfølgning af børn med CP. Der er nu lavet samarbejdsaftaler i 3 af de 5 regioner og kommunerne omkring CPOP med formålet at skabe sammenhæng i den sundhedsfaglige indsats på tværs af region og kommuner. I de øvrige regioner arbejdes der fortsat på aftalerne i efteråret 2018

Revision af protokoller

CPOP er godkendt af den danske Sundhedsdatastyrelse som en national klinisk kvalitetsdatabase. Som national klinisk kvalitetsdatabase må man kun indsamle de informationer, som man bruger til at belyse den faglige kvalitet af behandlingen af børn med CP, så for at opnå fornyet godkendelse i 2019 skal antallet af variabler i CPOP reduceres. Forud for den revision har CPOP igangsat en spørgeskemaundersøgelse, som involverer ergo- og fysioterapeuter i hele landet samt de faglige selskaber for at inddrage deres faglige vurderinger af hvilke undersøgelser, der er relevante i forebyggelse af sekundære følger og til planlægning og monitorering af indsatser for børn med CP.

Udviklings og forskningsprojekter

Helle Mätzke Rasmussen har i sit Ph.d.-studie "The use of instrumented gait analysis in interdisciplinary interventions for children with cerebral palsy" anvendt de grænseværdier der benyttes i CPOP for ledbevægelighed i projektet "Threshold values of ankle dorsiflexion and gross motor function in children with cerebral palsy."

Billede af koordinatorene i Danmark



Mette Johansen

Rapport frá Island

In Iceland, clients with CP, who get their physio- and occupational therapy at Æfingastodin (mostly children) and Endurhæfing-þekkingarsetur (mostly adults) have been offered CP follow up (CPEF), starting in 2012. Assessment results are reported to the Swedish CPUP registry, using a coded identification number. Pediatric neurologist findings and X-ray evaluations by pediatric orthopedic surgeon are reported into the registry. Participants are dominantly from the capital area but recently, individuals who receive therapy elsewhere, have been invited into CPEF.

There is no official registration of individuals with CP (CP register) in Iceland and incidence of CP among Icelanders of different ages is therefore unknown. Attempts to get health authorities in Iceland

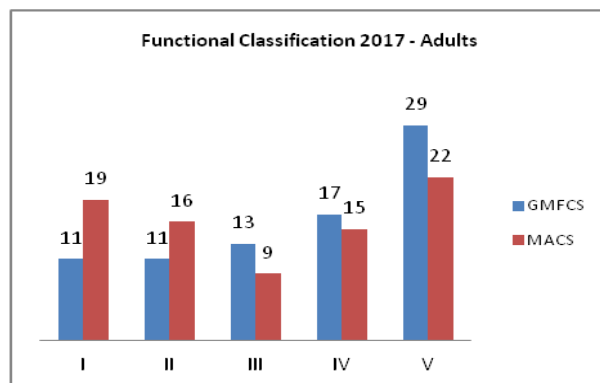
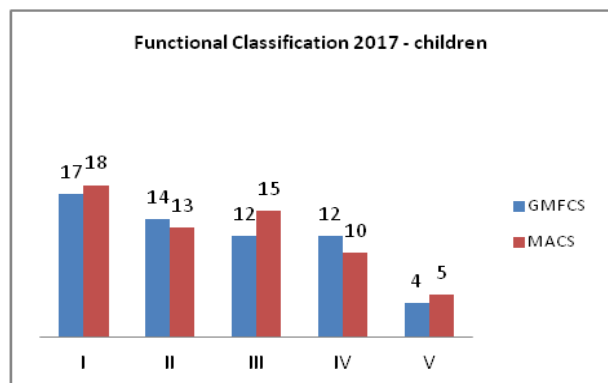
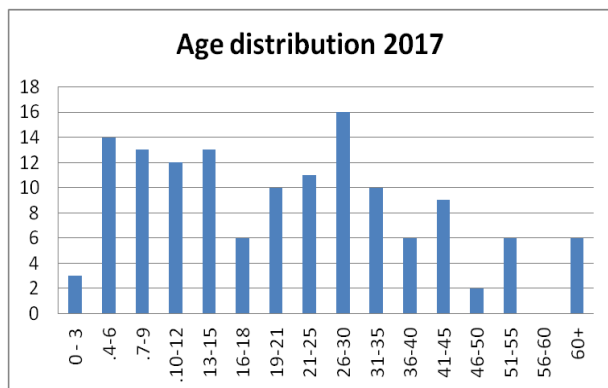
to take control of the quality data register, as the case has been in Denmark, Sweden and Norway, have not been successful.

In total 181 client has been reported into the CPEF program in Iceland, 96 adults and 86 children/adolecents. In 2017, 23 individuals were added to the CPEF registry, 20 adults and 3 children. Since CPEF started in 2012, 12 children have transferred to adult program, 2 have moved out of the country and 3 children and 5 adults have died. Occupational therapists, physiotherapists and doctors report, in 2017 annual report, 61 child (59 physiotherapy assessments) and 81 adult, in total 142.

Age distribution and Functional levels

Below is shown age distribution for children and adults, and the distribution of number of persons in the respective functional level of gross motor function (GMFCS) and hand function (MACS), reported in CPEF. According to GMFCS levels, 48 % of children, were in levels III - V, compared to 73 % of the adults. 49 % of children were in MACS levels III-V, compared to 57% of the adults.

Gudny Jonsdottir and Gudbjörg Eggertsdottir





Rapport från Skottland

In 2013 the Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland (CPIPS) surveillance programme was introduced in all 14 Health Boards in Scotland. It was inspired by, and is closely based on, the Swedish Quality Registry for Children with Cerebral Palsy (CPUP) and we are extremely grateful to CPUP and professor Hagglund for their tireless support. Like CPUP, CPIPS provides access for children in Scotland with cerebral palsy (CP) aged 2-16 years for a standardised musculoskeletal examination of the spine and lower limbs by paediatric physiotherapists and regular X-rays of the hips based on age and GMFCS.

Currently (June 2018) there are 2099 patients on the system and we estimate, based on population figures, that we have captured more than 95% of the paediatric (age 2-16) cerebral palsy population in Scotland. 7561 clinical assessments have been completed by physiotherapists and 2929 hip X-ray radiographs have been completed and reported on the system.

We analysed data from the first registration of 1,972 children on our system in early 2018. This gave a prevalence of cerebral palsy in Scotland of 2.02/1000. The mean age at first assessment was 7.6 years (median 7 years, range 0 to 16 years). Ninety-nine percent of children had their GMFCS levels recorded at first registration (1954 children) and the distribution was as follows: I - 726 (37.2%), II - 356 (18.2%), III - 211

CPIPS

Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland

(10.8%), IV - 246 (12.6%) and V - 415 (21.2%). The CP classification was as follows: spastic 1,271 (64.5%), ataxic 34 (1.7%), dystonic 52 (2.6%), dyskinetic 28 (1.4%), mixed 388 (19.7%), unclassified 199 (10.1%). Motor subtypes were distributed as follows: hemiplegia 621 (31.5%), diplegia 557 (28.2%), triplegia 48 (2.4%), quadriplegia 647 (32.8%), not known 99 (5.0%).

With regard to hip X-ray data, we scrutinised a cohort of patients (1203) who had a hip X-ray as part of their first assessment, considering these as a control group. The results of this and the overall hip displacement and dislocation rate in Scotland now (June 2018) are shown in the tables below. As one can see, CPIPS, after only five years, is already having a very positive affect on hip subluxation rates in Scotland.

Following inspiration of the Swedish and Scottish programs, the CPIP system is now being rolled out in several regions across England. It has been established in West Midlands for more than one year (CPIP-WM) and Bristol, Cambridge, London, Sheffield and Liverpool are also in the process of establishing their own versions of CPIP.

We would very much like to thank our Swedish colleagues in being so generous and helpful in setting up CPIPS and for your ongoing support.

Hip displacement and hip dislocation at first registration in CPIPS 2013 and 2018		
	2013 (n= 1203)	2018 (n= 2099)
Hip displacement (MP >40%)	12.1%	5.8%
Hip dislocation (MP 100%)	2.4%	1.9%

Mark Gaston

Pågående forskning baserad på CPUP

Möjligheterna att forska med information som baseras på CPUP-databasen fortsätter att utnyttjas alltmer. Forskningen sprider sig också över allt fler ämnesområden och det gäller alla typer av studier - från studentarbeten och enskilda arbeten till doktorandprojekt och internationella projekt.

All forskning med CPUP bedrivs med hjälp av forskningsanslag, dvs. ej med anslag från de Nationella kvalitetsregistren. Efterhand som CPUP-databasen växer skapar vi möjligheter att besvara fler och fler frågor och detta underlättar möjligheterna att få mer forskningsanslag.

Hittills har 6 doktorsavhandlingar och 57 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats - se referenslistan sid 55-57. Av artiklarna är 24 publicerade sedan 2015.

CPUP ingår för närvarande i 10 doktorandprojekt med stor spridning mellan olika yrkesgrupper och ämnesområden.

Pågående doktorandprojekt

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

Per Larnert, ortoped, Linköping: "Höftdeformitet vid Cerebral Pares".

Andréa Sehlstedt, Läkare, Lund: "Hormonstörande miljögifter och CP".

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

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

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

Atli Ágústsson, fysioterapeut, Reykjavik: "Posture Management".

Anna Telleus, ortoped, Stockholm: "Analys av kirurgisk behandling och sjukvårdskonakter för personer med cerebral pares i Sverige".

Amanda Burman Rimstedt, sjuksköterska, Lund: "Pain in children with cerebral palsy and spina bifida".

Erika Clodt, fysioterapeut, Växjö: "Knäkontrakturer hos barn med cerebral pares".

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

Gunnar Hägglund

Vetenskapliga publikationer och avhandlingar baserade på CPUP

Vetenskapliga artiklar baserade på CPUP

Hedberg Graff J, Granström F, Arner M, Krumlinde-Sundholm L. Upper limb contracture development in children with cerebral palsy: a population based study. *Dev Med Child Neurol* 2018. doi: 10.1111/dmcn.14006.

Hägglund G, Goldring M, Hermanson M, Rodby-Bousquet E. Pelvic obliquity and measurement of hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthopaedica* 2018. Accepted for publ.

Agustsson A, Sveinsson T, Pope P, Rodby-Bousquet E. Preferred posture in lying and its association with scoliosis and windswept hips in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2018 doi: 10.1080/09638288.2018.1492032

Hägglund G, Pettersson K, Czuba T, Persson-Bunke M, Rodby-Bousquet E. Incidence of scoliosis in cerebral palsy. A population-based study of 962 young individuals. *Acta Orthopaedica* 2018;89: 443-447.

Cloudt E, Rosenblad A, Rodby-Bousquet E. Demographic and modifiable factors associated with knee contracture in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018 Jan 10. doi: 10.1111/dmcn.13659.

Franzén M, Hägglund G, Alriksson-Schmidt A. Treatment with Botulinum toxin A in a total population of children with cerebral palsy – a retrospective cohort registry study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2017;18:520.

Waltersson L, Rodby Bousquet E. Physical Activity in Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy. *Bio-Med Research International*. 2017, Article ID 8080473, <https://doi.org/10.1155/2017/8080473>.

Ágústsson, A, Sveinsson, Þ, Rodby-Bousquet E. The effect of asymmetrical limited hip flexion on seating posture, scoliosis and windswept hip distortion. *Research in Developmental Disabilities* 2017; 71:18-23.

Pettersson K, Bjerke KM, Jahnsen R, Öhrvik J, Rodby Bousquet E. Psychometric evaluation of the Scandinavian version of the Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities. *Disabil Rehabil*. 2017; 19:1-7.

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

Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of Pain in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Retro-

spective Population-Based Registry Study. *Dev. Med Child Neurol*. 2017;59:858-863.

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

Alriksson Schmidt A, Nordmark E, Czuba T, Westbom L. Stability of the Gross Motor Function Classification System in Children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective cohort registry study. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:641-646.

Alriksson-Schmidt A, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, Hägglund G. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil*. 2017;39:830-836.

Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatrics* 2016;16:165.

Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson Bunke M, Rodby-Bousquet E. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy: a population-based prospective follow-up. *J Child Orthop* 2016;10:275-9.

Alriksson Schmidt A, Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatr*. 2016;105:665-70.

Rodby-Bousquet E, Persson-Bunke M, Czuba T. Psychometric evaluation of the Posture and Postural Ability Scale for children with cerebral palsy. *Clin Rehabil*. 2016 Jul;30(7):697-704.

Böttcher L, Stadsleiv K, Berntsen T, Christensen K, Korsfelt Å, Kihlgren M, Ödman P. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. *Scand Journ of Disab Research* 2016;18:304-315.

Persson-Bunke M, Czuba T, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord*. 2015;16:351.

- Brantmark A, Westbom L, Nordmark E. Mobility and joint range of motion in adults with cerebral palsy: a population based study. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17:192-199.
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E, Wagner P. Prediction of Hip Displacement in Children with Cerebral Palsy-Development of the CPUP Hip Score. *Bone Joint J.* 2015 Oct;97-B(10):1441-4.
- Hedström L, Brogren Carlberg E. Missing data in physiotherapists' assessments of children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17(2):66
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Wagner P. Head-Shaft Angle as risk factor for hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthop.* 2015;229-232.
- Wingstrand M, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: a cross sectional population based study of 2200 children. *BMC Musculoskeletal Disord.* 2014;15(1):327.
- Hägglund G, Alriksson Schmidt A, Lauge Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. Twenty years result of a population-based prevention programme. *Bone Joint J* 2014;96-B(11):1546-52.
- Larnert P, Hägglund G, Risto o, Wagner P. Hip displacement in relation to age and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Child Orthop* 2014;8:129-134.
- Alriksson-Schmidt A, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Follow-Up of Individuals with Cerebral Palsy through the Transition Years and Descriptions of Adult Life – the Swedish Experience. *J Pediatr Rehabil Med.* 2014;7(1):53-61.
- Öhrvall A-M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. The stability of the Manual Ability Classification System (MACS) over time. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:185-189.
- Rodby-Bousquet E, Agústsson A, Jónsdóttir G, Czuba T, Johansson AC, Hägglund G. Interrater reliability and construct validity of the Posture and Postural Ability Scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clin Rehab* 2014;29: 82 – 90.
- Robb JE, Hägglund G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J Child Orthop* 2013;7:407-413.
- Rodby-Bousquet E, Czuba T, Hägglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:1009-1015.
- Gudmundsson C, Nordmark E. The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy.* 2013;15:127-33.
- Chounthy A, Hägglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability – a total population study. *Acta Paediatr* 2013;102:712-717.
- Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Düppe H, Westbom L. Fractures in Children with Cerebral Palsy – a total population study. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55:821-6.
- Lauruschkus K, Westbom L, Hallström I, Wagner P, Nordmark E. Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2012;34:157-167.
- Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Scoliosis in Children with Cerebral Palsy: A cohort study of a total population. *Spine* 2012 ;37(12):1-6.
- Larsson, M, Hägglund G, Wagner P. Unilateral varus osteotomy of the proximal femur in children with cerebral palsy. A five-year follow-up of the development of both hips. *J Child Orthop* 2012;6:145-151.
- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin. Orthop* 2012;470:1286-1293.
- Elkamil, A, Andersen GL, Hägglund G, Lamvik T, Skranes J, Vik T. Prevalence of hip dislocation in children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2011;12:284.
- Hägglund G, Wagner P. Spasticity of the gastrosoleus muscle is related to the development of reduced passive dorsiflexion of the ankle in children with cerebral palsy. A registry study of 2796 examinations in 355 children. *Acta Orthop* 2011;82:744-748.
- Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, Nordmark E. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:808-14.
- Martinsson C, Himmelmann K. Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther.* 2011;23(2):150-7.
- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Pediatrics* 2010,10:59.
- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2010,11:131.

Nordmark E, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy - a population based study. BMC Medicine 2009;7:65.

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

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

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

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

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

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

Persson M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H. 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 J. Cerebral palsy in southern Sweden. II. Gross motor function and disabilities. Acta Paediatr 2001;90:1277-1282.

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

För fler publikationer se www.cpunp.se

Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

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

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

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

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

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

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

ISBN 978-91-88017-18-5

© CPUP 2018