



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2019

Förord

Välkommen till den fjortonde årsrapporten för CPUP som nationellt kvalitetsregister

CPUP startade 1994 som ett uppföljningsprogram för barn med cerebral pares (CP) med syftet att tidigt upptäcka och förhindra att barn med CP utvecklade höftluxation (höft ur led) och svåra kontrakturer. CPUP fyller nu 25 år och under dessa år har vi tillsammans utvecklat CPUP på många sätt. CPUP omfattar sedan 2009 även vuxna med CP och vuxenuppföljningen fyller därmed 10 år. Andra milstolpar för CPUP beskrivs på sid 3.

CPUP blev 2005 även ett Nationellt kvalitetsregister och är sedan 2015 utsett till Nivå 1-register, den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister. Samtliga regioner i Sverige deltar i CPUP, både för barn och vuxna, och för de årsklasser som följs i alla regioner har vi en hög täckningsgrad, över 95%.

Tillsammans med CPUP i Norge, Danmark, Island och Skottland följs f.n. cirka 12 000 personer med CP och antalet beräknas öka med 800 per år. En kort rapportering från våra "CPUP-grannar" ses på sidorna 44-47. CPUP samarbetar med flera andra länder där planering för CPUP-liknande uppföljning pågår t.ex. Holland, Tyskland, Polen, Uruguay, Jordanien, Ryssland.

Under 2018 rapporterades över 10 000 undersökningar i de olika formulären i Sverige. Undersökningsfrekvensen, dvs. andelen av förväntade rapporter enligt uppföljningsschema var mellan 82% och 90% för de olika formulären. De flesta som inte blev rapporterade enligt schema 2018 har rapporterats 2017 och blir förhoppningsvis rapporterade 2019, men det är viktigt att vi har en så fullständig rapportering som möjligt både för att upptäcka problem tidigt hos den enskilde personen och för CPUP som kvalitetsregister. Andelen rapporter har minskat något under senare år. Detta kan bero på den stora ökningen av inflyttade barn med CP, men också på omprioriteringar och resursbrister. Det är viktigt att vi belyser, analyserar och diskuterar detta.

Ett syfte med CPUP är att förhindra att höften går ur led (höftluxation). Vi hade vid utgången av 2017 tjugofem barn (0.7%) 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. Antalet barn med höftluxation är lågt men det finns en tendens till ökning under senare år. Det finns också en tendens att höftlateraliseringen blivit ganska stor innan en del barn kommer till operation. En orsak är att köerna till operation på flera kliniker ökat. Vi kommer att bevaka och analysera detta mer under det kommande året.

Vi ser också som en konsekvens av bristen på neuropediatriker och habiliteringsläkare i delar av landet att många barn med CP får sin diagnos fastställd sent och flera barn har inte fastställd CP-subtyp. Ett projekt med syftet att på olika sätt kompensera för dess brister pågår (se sid 4).

CPUP används allt mer integrerat i vården och det är glädjande att nya yrkesgrupper - senast psykologer, ortopedingenjörer och logopedier kommer med i CPUP-samarbetet.

Det finns som tidigare en stor variation i landet kring olika behandlingsmetoder. I de flesta fall vet vi inte om variationerna beror på underbehandling eller överbehandling, eller om olika metoder är likvärdiga. Enda sättet att ta reda på detta är att jämföra metoderna i utvecklingsprojekt och forskningsstudier. Det är därför glädjande att forskning och utvecklingsarbete baserat på CPUP ökar år för år och bidrar till ny kunskap. Med forskning valideras och förbättras också innehållet i CPUP. CPUP ingår i 6 avslutade och 11 pågående doktorsavhandlingar.

All utveckling och alla framsteg vi åstadkommer med CPUP sker tack vare det goda samarbetet mellan alla yrkesgrupper som arbetar genom CPUP, liksom de goda råd och synpunkter vi får från personer och familjer med CP. Diskussioner och möten vid CPUP-dagarna är en viktig del i detta. Vi hoppas på ett fortsatt gott samarbete i utvecklingen av CPUP.

Gunnar Hägglund

Förkortningar/förklaringar

ADL	Aktiviteter i Dagliga Livet.
AFO	Ankel- Fot-Ortos (skena över fot och fotled).
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.
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 .
MACS	Manual Ability Classification System. Klassifikation av manuell förmåga.
MP	Migrations-Procent = Reimers Index . Röntgenmått som visar andelen av lårbenshuvudet som ligger utanför ledskålen.
NP	Neuropediatriker är en barnläkare, specialist i ”barn- o ungdomsneurologi med habilitering”, dvs. neuropediatrik.
RUT	Register Utiliser Tool. Vetenskapsrådets verktyg för identifiering av register och registervariabler.
SPAR	Statens personadressregister.
SPOR	Svenskt perioperativt register.
WHODAS	Instrument utarbetat av WHO för att mäta ADL-förmåga.

Innehåll

Mål och kvalitetsindikatorer.....	2
CPUP under 25 år.....	3
Utvecklingsprojekt och förbättringsarbete baserat på CPUP	4
Noterat från CPUP-dagarna 2018.....	5
Deltagare i CPUP	9
Mål 1. Prevalens CP i CPUP	11
Mål 2. Andelen personer med fastställd CP-diagnos	12
Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	13
Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	14
Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen.....	15
Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.	16
Mål 7. Höfter - höftluxation.	17
Mål 8. Ryggar – skolios.	18
Mål 9. Ledrörlighet knäled.....	19
Mål 10. Ledrörlighet fotled	20
Mål 11. Ledrörlighet övre extremiteterna	21
Sammanfattning av måluppfyllelse	22
Reflektioner vid genomgång av registreringar i Fysioterapiformuläret 2018	23
Ortoser och ståhjälpmiddel	25
Ortopediska operationer	29
Spasticitetsreducerande behandlingar	31
CPUP – vuxen i hela landet.....	33
Kognitiva funktioner i CPUP	43
Rapport från Norge.....	44
Rapport från Danmark.....	45
Rapport från Island.....	46
Rapport från Skottland	47
Rapport från Uruguay.....	48
Development of CPUP in the Tyumen region, Russia.....	49
Pågående forskning baserad på CPUP	51
Vetenskapliga publikationer och avhandlingar baserade på CPUP	52

Mål och kvalitetsindikatorer

När CPUP startade för 25 år sedan sattes följande mål upp. Dessa mål har sedan legat fast under alla år:

De övergripande målen 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 misstänkt 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.

Vi uppfyller därmed de uppsatta målen med CPUP.

2014 togs 11 målandikatorer fram för CPUP, 6 processmått och 5 resultatmått. Målen är förankrade via kontaktpersonerna i CPUP och hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet. Resultaten för de 11 indikatorerna redovisas som dynamiska rapporter på hemsidan. Under 2019 ska utredas om ytterligare indikatorer ska tillfogas. Resultaten för 2018 redovisas på sid 11-22.

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

CPUP under 25 år

1994 CPUP startar som ett samarbetsprojekt mellan habilitering och barnortopedin i Skåne och Blekinge. Projektet ”Förebyggande av invalidiserande ledkontraktur och höftluxation hos barn med cerebral pares genom systematisk uppföljning och tidigt insatta åtgärder” finansierades av Socialstyrelsens ”Stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering” i samband med handikapppreformen. Initiativtagare var Gunnar Hägg-lund och Göran Sundén, ortopediska kliniken och medsökande var Lena Westbom, barnhabiliteringen och barnmedicinska kliniken, samt Eva Nordmark, sjukgymnastikavdelningen i Lund.

1995 Första CPUP-dagen som endagsmöte arrangeras i Lund.

1998 Övre extremitetsdelen i CPUP införs.

2000 Halland ansluter sig till CPUP.

2004 Västra Götaland, Västerbotten och Västernorrland ansluter sig till CPUP.

2005 Dalarna, Kronoberg, Stockholm, Sörmland, Västmanland och Örebro ansluter sig till CPUP. CPUP blir Nationellt kvalitetsregister. 10-årsresultat visar att vi reducerat andelen barn med höftluxation från 10% till 0.4% och att vi minskat andelen barn med svåra kontrakturer och skolios. Riktlinjer för tolkning av olika resultat som trafikljus införs.

2006 Gävleborg, Jämtland, Uppsala, Värmland ansluter sig till CPUP. CPOP startar i Norge. Övergång till webbaserad inrapportering påbörjas. Hemsida för CPUP skapas. Formulär för rapportering av operationer samt neuropediater-formulär tas fram. Första CPUP-dagarna som tvådagarsmöte arrangeras i Lund.

2007 Gotland, Jönköping, Kalmar, Norrbotten och Östergötland ansluter sig och hela landet blir därmed anslutet till barndelen i CPUP. Utredning om införande av CPUP för vuxna startar med planeringsmöte i Göteborg.

2009 CPUP för vuxna startar som pilotprojekt i Skåne och Blekinge. CPOP startar i Danmark.

2012 CPUP-vuxen införs på Gotland samt i Jämtland, Norrbotten och Uppsala.

2013 Utredning om införande av kognitionsuppföljning startas efter initiativ av CP-Norden. CPEF startar på Island och CIPS startar i Skottland. CPUP-vuxen påbörjas i Västra Götaland, Halland och enstaka distrikt i Stockholm.

2014 Kognitionsuppföljning startas. CPUP-vuxen införs i Dalarna, Kronoberg och Östergötland.

2015 Utredning om bildande av medverkanderåd startas. CPUP blir utsett till Nivå-1 register. CPUP-vuxen införs i Jönköping, Sörmland, Västmanland och Västerbotten.

2016 CPUP-medverkanderåd bildas. 20-årsuppföljning visar att den låga andelen barn med höftluxation ligger fast. CPUP-vuxen startar i Västernorrland.

2017 Utredning om separat formulär för ortoser påbörjas. Nordforsk ger anslag för samnordiskt forskningsprojekt baserat på information i CPUP/CPPOP/CPEF och nationella hälsodatabaser. CPUP-vuxen införs i Örebro och Kalmar län.

2018 Utredning om införande av formulär för logopedier påbörjas. CPUP-vuxen införs i Värmland.

2019 CPUP-vuxen påbörjas i Gävleborg och är därmed infört helt eller delvis i samtliga 21 regioner. Hälsorapport för barn och ungdomar med CP införs.

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:

Anslutning av CPUP till RUT på Vetenskapsrådet

Kontrakt har skrivits med Vetenskapsrådet för att ansluta CPUP till RUT (Register Utiliser Tool). RUT är ett metadatatverktyg som innebär att forskare kan se vilka variabler som finns i olika register. I arbetet ska vi gå igenom och definiera alla cirka 2000 variabler i CPUP och se så att de har lika benämningar i olika formulär. Det kommer att bli ett krav för Nivå-1 register att vara anslutna till RUT.

Automatisk inrapportering av operationer

Utredning pågår för att försöka åstadkomma automatisk överföring av operationskoder från SPOR (Svenskt PeriOperativt Register) till CPUP. Om detta går att genomföra innebär det att vi får en hög rapporteringsgrad av operationer och annan information kring operationerna.

Rapportering av behandling med ortopedtekniska hjälpmedel

Ortostyper och behandlingsrutiner för ortoser varierar stort i landet. Behovet av att involvera ortopedingenjörer och deras kompetens i CPUP är allt tydligare och det finns ett önskemål från ortopedingenjörerna i landet att medverka i CPUP. Under 2018 har en arbetsgrupp tagit fram förslag som testas under 2019 och införs från och med 2020.

Rapportering av kommunikation, ät- och dricksförmåga av logoped

Svårigheter med tal, kommunikation, ät- och dricksförmåga är vanligt vid CP och behöver kartläggas och följas bättre. En arbetsgrupp har bil-

ats för att ta fram förslag till förbättrad rapportering av dessa funktioner med målet att logopederna utvecklar ett eget formulär och forum i CPUP under 2019.

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

Bristen på neuropediatriker och habiliteringsläkare i landet har medfört att andelen barn med fastställd CP-diagnos är lägre än tidigare. En grupp bestående av bland annat neuropediatriker och verksamhetschefer arbetar med att ta fram åtgärder för att förbättra CP-diagnostiken i landet. Algoritmer ska tas fram för att underlätta diagnostiken baserat på CPUP-data. Målet är att få en funktion vid inmatning av data i NP-formuläret som visar om rapporterad diagnos verkar stämma. Gruppen utreder också möjligheten att skapa rutin för konsultation via video /e-hälsa.

Kognitionsuppföljning för vuxna

En expertgrupp av nordiska psykologer och arbetsterapeuter utreder tillsammans med medverkanderådet hur kognition bäst kan följas upp för vuxna med CP. Ett förslag kommer att presenteras vid CPUP-dagarna 2019.

Ökad medverkan av familjer vid CPUP-dagarna

Medverkanderådet planerar ett projekt där fler familjer med CP ska informeras om CPUP-dagarna och inspireras att delta. Medverkanderådet kommer att delta i programplaneringen för kommande CPUP-dagar. Målet är medverkan av 100 familjer vid CPUP-dagarna 2020 och 200 familjer 2021.

Individuell hälsorapport för personer med CP

En rapport är framtagen som på enkelt vis presenterar inrapporterad information där man grafiskt kan se hur olika funktioner utvecklats över tid. Till rapporten finns manual som ligger på hemsidan och som på enkelt språk förklarar alla undersökningsmått, klassifikationer mm. Rapporten för barn upp till 18 år är färdigställd. När rapporten för barn är utvärderad planeras motsvarande rapport tas fram för vuxna.

Gunnar Hägglund

Noterat från CPUP-dagarna 2018

Varför har du kommit till CPUP-dagarna?



Audhild Tveit, fysioterapeut inom barnhabilitering, Førde, Norge

-Jag vill hålla mig uppdaterad och här får jag det senaste inom behandlingen av barn med CP. Jag tänker därför särskilt gå på sessionerna om "crouch", knäande gång, och om hur luxerade höfter ska behandlas. Just de seminarierna vänder sig direkt mot behandling och det ser jag fram emot att få lyssna på.

– De allmänna föreläsningarna om smärta ska det också bli bra att få ta del av. Det tar mycket kraft för en person med CP att ha ont och allt som kan lindra är bra att veta. Ett problem här är ju att personer med CP inte alltid kan förmedla själva hur mycket smärta de har. Allt som kan medverka till en större förståelse av

deras problematik är värdefullt.

Olof Risto, ortoped, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

-Jag har varit med som åhörare en handfull gånger innan och den här gången ska jag även hålla ett föredrag om höftluxation och behandlingen av detta.

– Förr fanns det yrkesträffar för ortopeder vilket var bättre på sitt sätt, men nu finns det ju inga sådana längre så då är det bra med CPUP-dagarna där olika yrkesgrupper kan träffas vilket också behövs. Det är också bra med översiktsföredragen om till exempel smärta och crouch.



Ingela Gerhardsson Letelier, fysioterapeut vid rehabiliteringscenter, Stockholm

– Det är första gången jag är här och jag vill knyta kontakter och informera mig om den senaste forskningen. Seminarierna är viktiga att ta del av.– Där jag arbetar gör vi inga CPUP-mätningar, men 60% av dem som kommer för intensivträning hos oss har CP. Jag vill därför lära mig mer om den problematik som finns för personer med CP.

Atli Agustsson, fysioterapeut på habiliteringscenter, Kópavogur, Island

– Det ska bli intressant att gå på mötet om arbetet med ortosformuläret. Det är något som kanske kan komma till Island också, men vi vet inte det än. Jag har varit med på flera CPUP-dagar och jag lär mig alltid en hel del om nytt jämte att det blir repetition av sådant som tidigare sagts.

– Det är också intressant att se vart CPUP är på väg vilket ju förmedlas genom de här dagarna. Årets konferens är dock mer lokalt svensk enligt min uppfattning, de tidigare har haft en större internationell medverkan vilket jag saknar. Men den gemensamma middagen i år på Malmö Opera var fantastisk! Det var mycket värdefullt att kunna gå ut tillsammans på det sättet!



SAMTAL MED UTSTÄLLARE



Emma Sylvan, Karin Linnert, Erika Cloudt, Elinor Romin från barn- och ungdomshabiliteringen i Region Kronoberg visade upp sin broschyr på CPUP-dagarna.

Broschyren som lyfter besöken

”Välkommen på CPUP-uppföljning”, står det på broschyren som visades upp på CPUP-dagarna. Läsaren lotsas här i ord och bild genom åtta små sidor som visar hur det går till att undersöka ett barn med CP på en CPUP-uppföljning. Broschyren vänder sig till den unga personen och den tipsar om att det går bra att ta med en leksak medan personalen utför mätningarna. En sida är riktad till föräldrarna med råd om hur dessa kan förbereda barnet inför besöket.

Avsändare på broschyren är Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Kronoberg. Här arbetar de som tagit fram informationsmaterialet, arbetsterapeuterna Emma Sylvan och Karin Linnert, fysioterapeuten Erika Cloudt samt Elinor Romin, sjukgymnast.

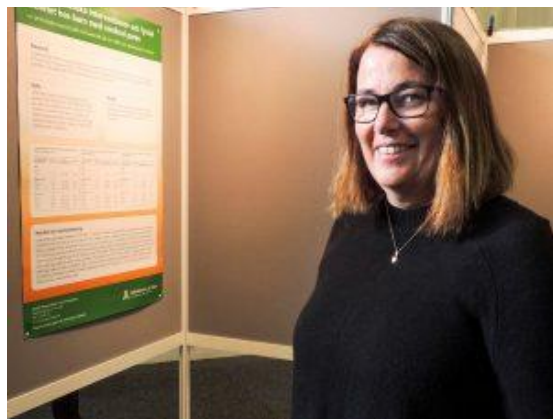
– Vi fyra ville kunna förbereda familjerna mer inför deras besök hos oss. Vi tog upp frågan på förra CPUP-dagarna 2017 för att se om det vi ville ha redan fanns vilket det inte gjorde. Vi såg ju att det fanns ett behov av bättre förberedelsemöjligheter så vi bestämde oss då för att göra någonting åt det själva, säger Erika Cloudt.

– Vi vill att barnen ska vara så trygga som möjligt när de kommer till oss. Vi har ju långa relationer med dem med återkommande besök under många år och det är ju därför väldigt viktigt att barnen vet varför vi gör det som vi gör när vi till exempel mäter dem på olika sätt. Själva mätillfället blir också mycket bättre när barn och föräldrar är förberedda på vad som ska hända och hur det ska gå till, säger Karin Linnert.

Broschyren, som tagit hjälp av regionens kommunikationsavdelning för formgivningen, har funnits i knappt ett år nu och den har hittills hittat hem till ett 30-tal familjer. Med positiv respons som följd.

– Det är bra för vården också med bättre förberedda familjer. Besökstillfället blir mycket mer effektivt, säger Elinor Romin.

– När barn och ungdomar är trygga i situationen blir de mer avslappnade. Och då blir även själva bedömningen bättre. Så vår informationsbroschyr fyller sitt behov, avslutar Emma Sylvan.



Anneli Skarpenhed vid sin poster Fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet hos barn med cerebral pares.

Rätt grupp får mest hjälp, men mer finns att göra!

Anneli Skarpenhed är fysioterapeut på Habilitering & Hälsa i Stockholm. Hon har använt CPUPs register för att jämföra fysisk aktivitet hos personer med CP med hur mycket fysioterapi dessa personer får. På en poster på CPUP-dagarna visade hon upp resultatet.

– Det jag har jämfört är om kön har betydelse för att få hjälp och om ålder och grovmotorisk funktionsnivå spelar in, säger Anneli Skarpenhed.

Anneli Skarpenhed har gått in i CPUPs register för barn och ungdom med CP i åldrarna 0-18 år hemmahörande i Stockholm och kollat vem som får mest fysioterapi i de olika kategorierna nämnda ovan.

– Jag har inte sett skillnad mellan kön. Däremot är det de yngsta och de med GMFCS-nivå IV och V som får mest fysioterapi. Och det resultatet är jag nöjd med. För det visar att vården gör mest nytta där den ska göra det. Men det är så klart viktigt att vi gör individuella bedömningar av alla som kommer till oss.

Fysisk aktivitet överhuvudtaget visar ingen könsskillnad i Stockholm utan det är de yngsta och de med mest funktionsnedsättning som är minst fysiskt aktiva.

– Det enda som stack ut i resultatet för Stockholm är 6 till 9 åringarna; de har inte så mycket skolidrott som jag tycker att de borde ha! De har mindre än de äldre och varför det är så vet jag inte, orsaken är ännu oklar. Det behövs ytterligare kunskap här om bakomliggande orsaker och åtgärder för att främja fysisk aktivitet och hälsa hos barn med cerebral pares, avslutar Anneli Skarpenhed.

Undersökningsgruppen uppgick till 705 barn och tvärsnittsstudien utfördes på data från fysioterapidelen i CPUPs kvalitetsregister för åren 2016 och 2017.



Camilla Melin har undersökt om barn och ungdomar med cp tycker att vården lyssnar på dem tillräckligt.

Vi måste lyssna mer på barnen för att nå bättre resultat!

Lyssna på barnen! Det säger Camilla Melin, fysioterapeut vid Region Skåne, efter att ha studerat hur barn och ungdomar med CP upplever vårdens bemötande av dem när det gäller smärta. I en poster på CPUP-dagarna visas

resultatet av studien som baserades på intervjuer med några ungdomar i åldrarna 13-19 år med GMFCS nivå I-V. Deltagarna hade alla sedan flera år tillbaka smärta av olika grad i olika kroppsdelar.

– Ungdomarna i studien säger alla att det är viktigt att de blir involverade i smärtlindringsprocessen så att de förstår vad som ska hända och hur planerna ser ut för att minska deras smärta. De vill också kunna känna att de blir lyssnade på, att de helt enkelt blir tagna på allvar. Men just detta saknar de i habiliteringsprocessen!

Cecilia Melins poster berättar att 75% av barn och ungdomar med CP uppger att de har smärta. Konsekvenserna är: sömnproblem, frånvaro från skolan, svårigheter att vara med kompisar och ett hinder för fritidsaktiviteter, bland annat. Syftet med Camilla Melins studie var att undersöka hur habiliteringsprocessen hanterar smärta utifrån barnets perspektiv.

– Jag trodde nog inte att vi i habiliteringsteamet var så dåliga på att kommunicera. Att vi alltså pratar utan att ha med ungdomen i det som ska göras. En del av dem jag pratade med säger visst det att de blir lyssnade på, men det finns dock de som säger precis tvärtom. Camilla Melins studie visar också att de barn och ungdomar med CP som kände sig mer medagerande i smärtlindringsprocessen och i att bli lyssnade på också erhöll en större upplevelse av att ha kontroll över vad som skedde. Detta verkade även påverka deras inställning i att vilja fortsätta prova fler metoder för smärtlindring än annars.

– Vi måste här hitta kommunikationsvägar så att vi bättre än idag tar med och lyssnar på barnen och ungdomarna genom hela arbetet med att lindra deras smärta, avslutar Camilla Melin.

Text och foto: Anna-Mi Wendel

Deltagare i CPUP

Totalt 5820 personer följdes i CPUP Sverige under år 2018, varav 4136 var barn och 1684 vuxna. Andelen flickor/kvinnor var 42% bland barnen och 45% bland de vuxna. Nyttillkomna till uppföljningen inom CPUP under året var 571 personer, 392 barn och 179 vuxna. Bland 87 personer som uppgavs avslutat CPUP-uppföljningen under år 2018 var det 28 som avlidit (15 barn, 13 vuxna). Fjorton personer, varav 13 barn, fick avskriven CP-diagnos under 2018 och deras data är inte med i denna årsrapport. Arton personer i CPUP (16 var barn) lämnade landet under år 2018 enligt statens personadressregister (SPAR). För många andra som följts i CPUP men som saknat permanent uppehållstillstånd, saknas datum för när de flyttat ut.

Hur antalet deltagare i CPUP vuxit med åren framgår av nedanstående figur. I olika delar av landet startades CPUP vid olika tidpunkter; först i Skåne och Blekinge 1994 med barn födda från och med 1990. Successivt anslöt sig fler och fler till CPUP och 2007 deltog samtliga län i landet. Alla barn med CP födda från och med 2002 skulle då vara inkluderade, så de äldsta ungdomarna i denna landstäckande kohort är nu 16 år. Vuxenverksamheterna i andra län har efter ett pilotprojekt 2009-2010 i Skåne/Blekinge anslutit sig efterhand till vuxendelen av CPUP.

I Figuren nedan anar man att antalet barn 0-4 år har minskat sedan 2007. Samtidigt har befolkningen vuxit påtagligt sedan dess, dvs. prevalen-

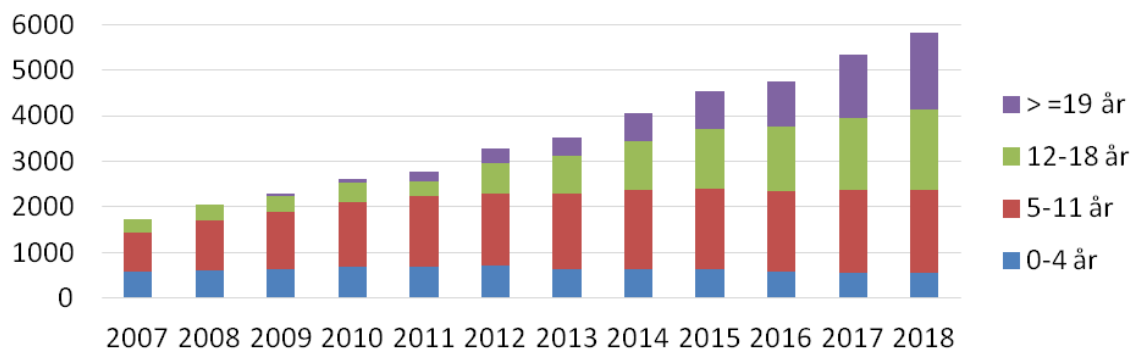
sen eller andelen barn med CP i befolkningen har sjunkit. Sjunkande CP-prevalens är rapporterad från fler länder och också i det västsvenska CP-panoramat.

En låg prevalens småbarn i CPUP kan ju också bero på att barn inte rekryteras till CPUP lika tidigt och fullständigt som tidigare. I CPUP årsrapport 2016, sidan 10, finns noggrannare redovisning av hur det ser ut.

Alla barn med tecken på CP ska erbjudas uppföljning enligt CPUP-program så fort som möjligt. Höftluxation inträffar tidigt, särskilt vid svår CP och kan förekomma redan vid 1-2 års ålder. *En särskild uppmaning vill jag rikta till kollegor på barnklinikerna* att se till att späda barn inkluderas i CPUP, långt innan diagnos CP och orsakadiagnos fastställs. Särskilt viktigt är det att inkludera dem med svårast motorisk funktionsnedsättning (GMFCS IV-V). Ibland remitteras de barnen sent till habiliteringen, särskilt om de behöver täta kontakter med barnklinikerna p.g.a. t.ex. svårbehandlad epilepsi, andningsproblem, luftvägsinfektioner och dålig viktuppgång.

Under 2018 noterades ingen ytterligare minskning av småbarn i CPUP. Prevalensen för 0-4-åringar var 0,93/1000, vilket talar för att rekryteringen av de yngsta med tecken på CP är minst lika god som år 2017, då prevalensen var 0,90/1000.

Antal deltagare i CPUP 2007-2018



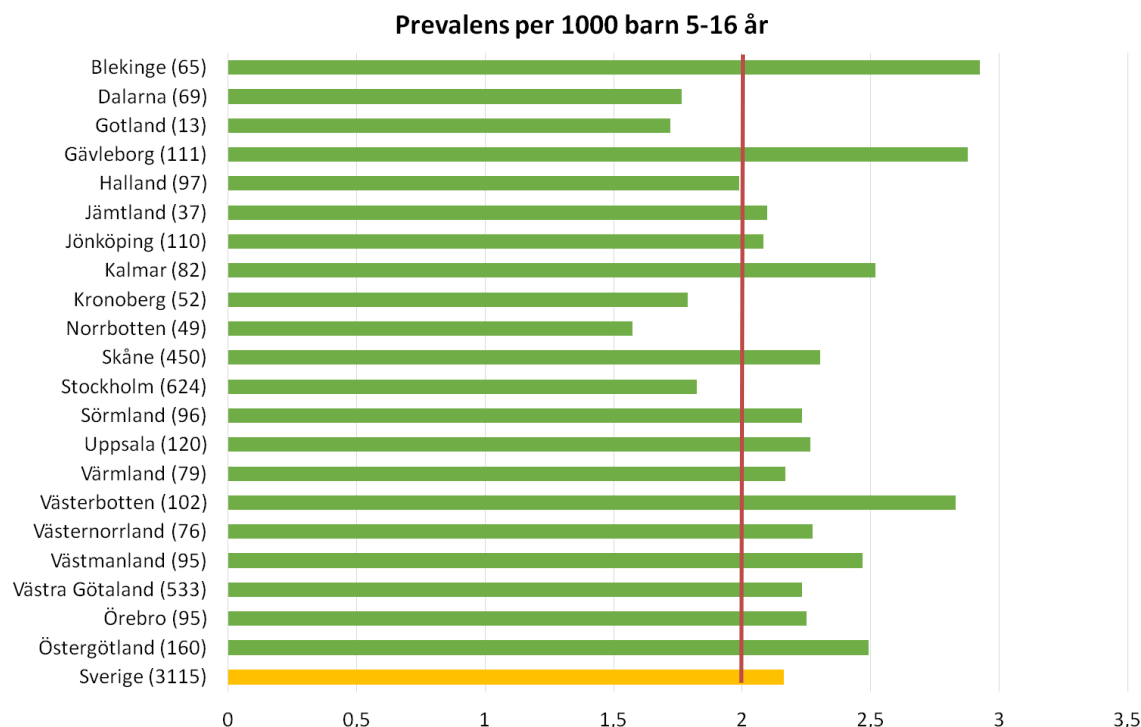
Antal deltagare i CPUP per åldersgrupp och verksamhetsår.

Deltagare i CPUP Sverige 2017

<i>Ålder</i>	40-77 år	25-39 år	19-24 år	13-18 år	9-12 år	5-8 år	0-4 år	Totalt	Totalt
<i>Födelseår</i>	1941-78	1979-93	1994-99	2000-05	2006-09	2010-13	2014-18	2018	2017
<i>Landsting/region</i>									
Blekinge	2	23	29	30	31	16	15	146	135
Dalarna	6	39	15	30	25	23	16	154	141
Gotland	11	15	8	6	4	4	1	49	45
Gävleborg	0	2	1	55	40	29	13	140	134
Halland	0	4	24	52	39	25	21	165	151
Jämtland	7	19	5	18	10	16	5	80	78
Jönköping	2	2	18	55	35	38	35	185	162
Kalmar	38	34	23	33	24	30	18	200	161
Kronoberg	8	26	28	29	18	16	10	135	120
Norrbottn	11	30	11	26	21	12	8	119	109
Skåne	20	214	205	239	152	141	72	1043	967
Stockholm	27	19	39	288	233	199	100	905	910
Sörmland	1	0	15	51	33	27	26	153	150
Uppsala	14	37	44	57	43	32	29	256	216
Värmland	0	1	2	31	28	29	10	101	98
Västerbotten	0	0	10	50	27	39	20	146	133
Västernorrland	1	19	26	40	24	23	8	141	129
Västmanland	1	3	6	43	38	26	15	132	129
Västra Götaland	30	89	143	238	187	176	93	956	877
Örebro	67	76	26	47	32	32	17	297	216
Östergötland	22	51	34	68	52	54	33	314	275
SVERIGE	269	703	712	1488	1096	987	565	5820	5336

Lena Westbom

Mål 1. Prevalens CP i CPUP



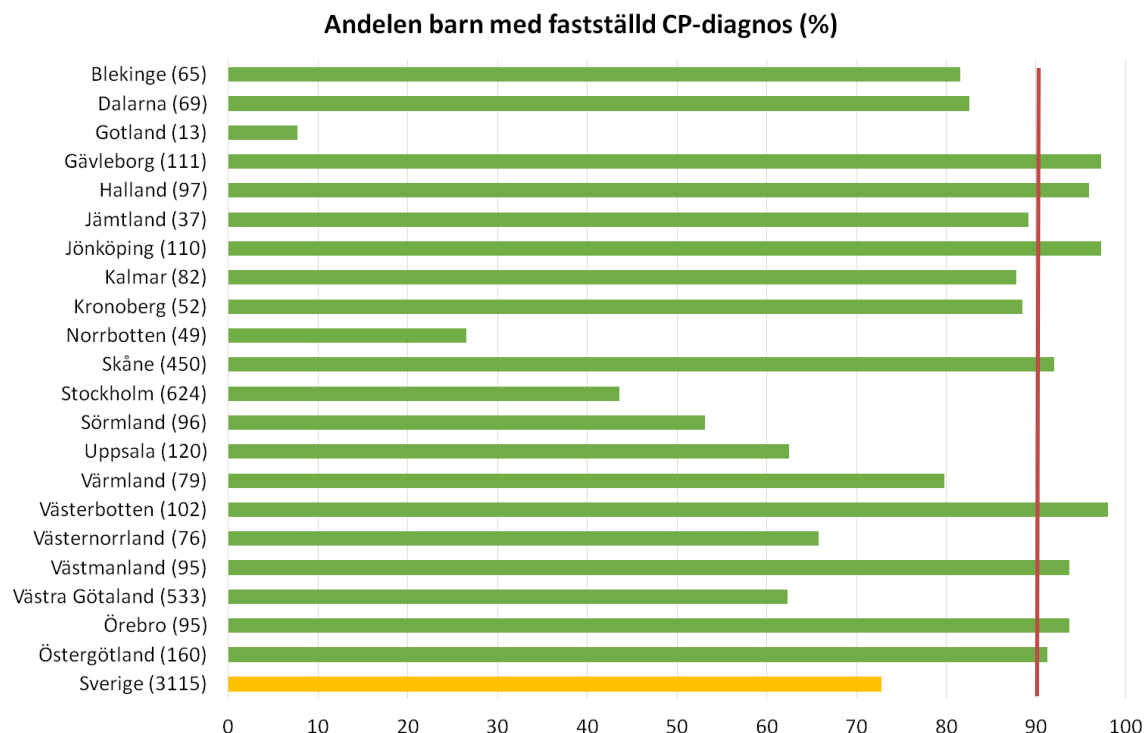
Prevalens barn 5-16 år i CPUP med fastställd CP-diagnos per län år 2018. Antal barn i denna ålder (födda 2002-2013) i respektive region inom parentes.

I CPUP vill vi inkludera alla barn med CP. 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 har brukat ligga över 2/1000. Efter fem års ålder ses i samma födelsekohorter i CPUP ytterligare ökning av CP-prevalensen p.g.a. sen diagnos. Även om en sjunkande CP-prevalens nu rapporteras från olika håll, inklusive i Sverige, så finns det ingen anledning att sänka målgränsen i CPUP, då större delen av barnen i kohorten 5-16 år är födda före det att CP-prevalensen rapporterats sjunka för cirka sex år sedan.

Målet beträffande andelen barn som följdes enligt CPUP under år 2018 uppnåddes av Sverige som helhet, liksom 15 av de 21 regionerna. Prevalensen deltagare 5-16 år i CPUP var 2,16/1000, d.v.s. precis samma som under 2017. De län som låg under målnivån var också samma som föregående år, Norrbotten med 1,57, Gotland 1,72, Dalarna 1,76, Kronoberg 1,79, Stockholm 1,83 och Halland med 1,99/1000 invånare 5–16 år följda i CPUP.

Lena Westbom

Mål 2. Andelen personer med fastställd CP-diagnos



Andel (procent) av samtliga barn 5-16 år (födda 2002-2013) i respektive landsting där neuropediatriker fastställt att kriterierna för CP är uppfyllda. Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

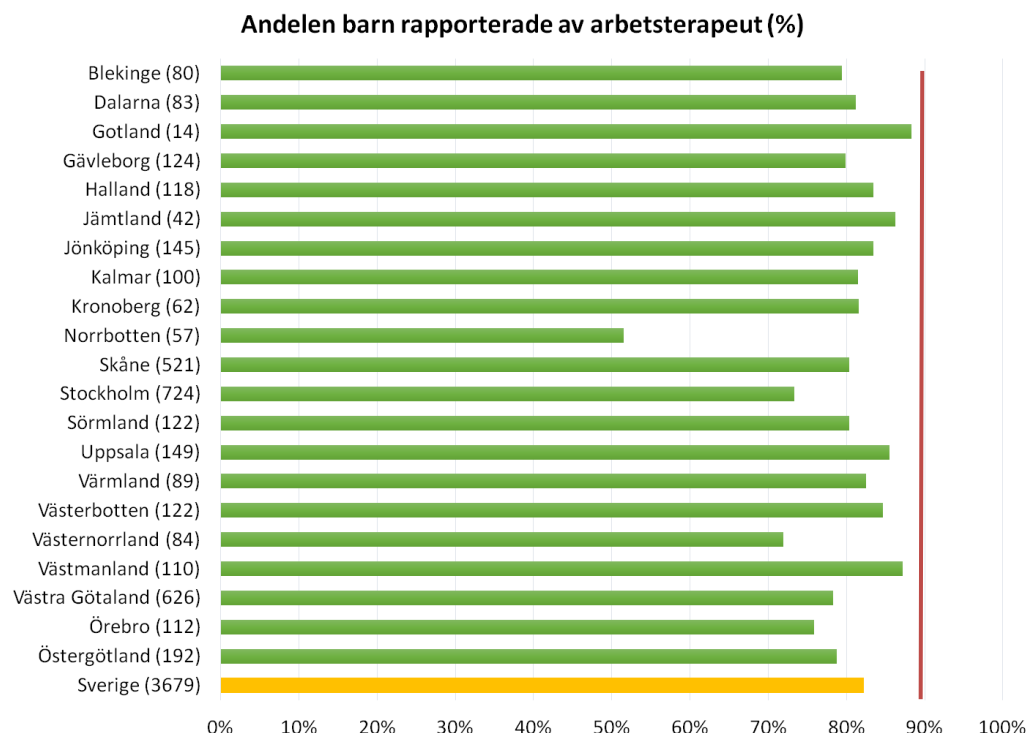
Målet är att minst 90% av alla barn i CPUP i åldern 5-16 år skall ha av läkare fastställd CP-diagnos. Tre nya landsting uppnådde detta mål under 2018 (Skåne, Västerbotten och Östergötland) förutom de fem som också nådde målet förra året (Gävleborg, Halland, Jönköping, Västmanland och Örebro). I sex län hade 70-90% av barnen fastställd CP. Totalt i landet var det 2264 av de 3116 barnen 5-16 år i CPUP som hade fastställd CP-diagnos (73%). Bland alla 2300 barn som hade ifyllda neuropedatrikformulär hade man då formuläret fylldes i inte kunnat avgöra om kriterier för CP-diagnos var uppfyllda eller ej hos 36 barn (1,6%).

Trots att tre nya stora län klättrat upp till målområdet > 90% med fastställd CP i åldrarna 5-16 år, så har den totala andelen barn i hela landet med fastställd CP inte ökat, tvärtom: från 80% år 2015 successivt lägre andel under följande tre år, till nu senast 2018 73%.

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 2002–2017 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2018.
Antalet barn i respektive region 2018 inom parentes.

Av de 3679 barnen födda 2002–2017 hade 82% bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2018. För barn i GMFCS I räknas bedömningar 2017-2018.

Andelen barn som rapporterats har efter en ökning fram till 2015 minskat:

2012	82,8%
2013	81,3%
2014	85,8%
2015	87,3%
2016	86,4%
2017	84,4%
2018	82,1%

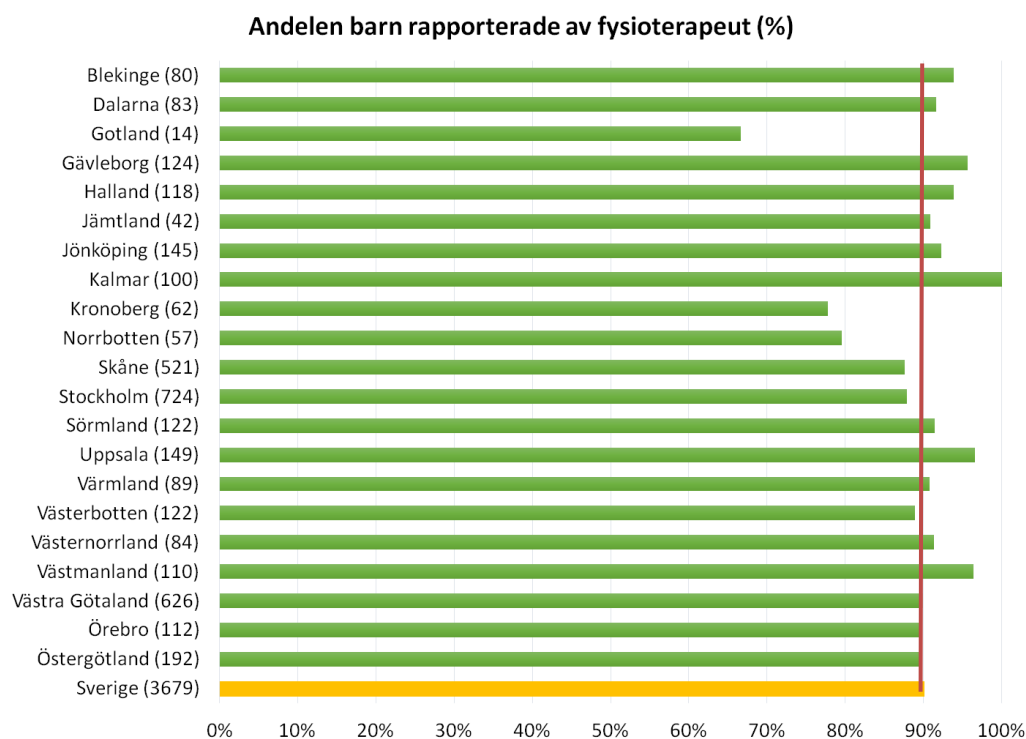
2018 var det ingen region som uppnådde målet 90% (jämfört tre regioner 2017). Fyra regioner låg dock nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Gotland, Jämtland, Uppsala, Västmanland).

Den minskande rapportfrekvensen är viktig att analysera och diskutera.

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 2002–2017 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2018. Antalet barn i respektive region 2018 inom parentes.

Av de 3679 barnen födda 2002–2017 hade 90% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2018. För barn i GMFCS I räknas bedömningar 2017-2018.

Resultatet innebär att målet på 90% är uppfyllt samtidigt som det skett en viss minskning på senare år:

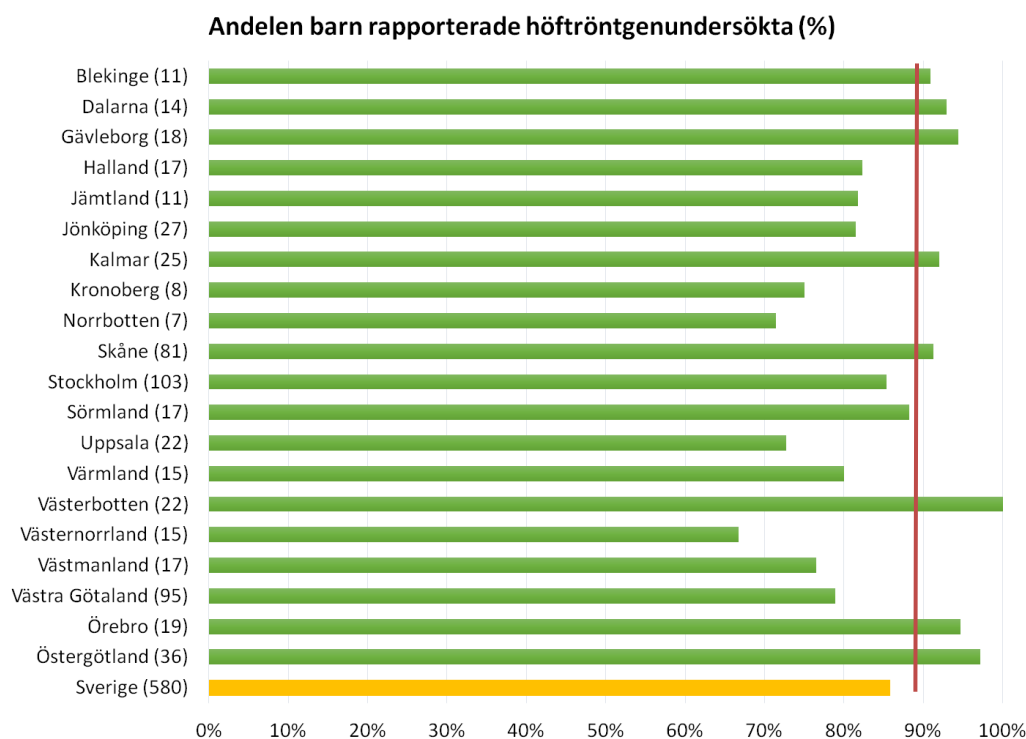
2012	94,9%
2013	93,5%
2014	93,2%
2015	94,1%
2016	92,3%
2017	90,8%
2018	90,0%

Det var 14 regioner som uppnådde målet 90% (Blekinge, Dalarna, Gävleborg, Halland, Jämtland, Jönköping, Kalmar, Sörmland, Uppsala, Värmland, Västernorrland, Västmanland, Västra Götaland, Örebro), en ökning med tre regioner jämfört 2017. Fyra regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Skåne, Stockholm, Västerbotten, 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 5. Rapporteringsfrekvens röntgen



Andelen barn med GMFCS III-V födda 2010 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen under 2018. 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 höft-röntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning.

Vi har analyserat andelen barn födda 2010 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höft-röntgen någon gång under 2018.

Det var 8 regioner som uppnådde målet 90% 2018 jämfört 9 regioner 2017. Ytterligare 2 regi-

oner hade mellan 85% och 90% rapporterade röntgenformulär jämfört 3 regioner 2017. I regioner med få barn i CPUP kan enstaka barn som uteblivit från undersökning visa sig som en procentuellt stor minskning. Det finns ett antal barn som är röntgenundersökta men inte rapporterade.

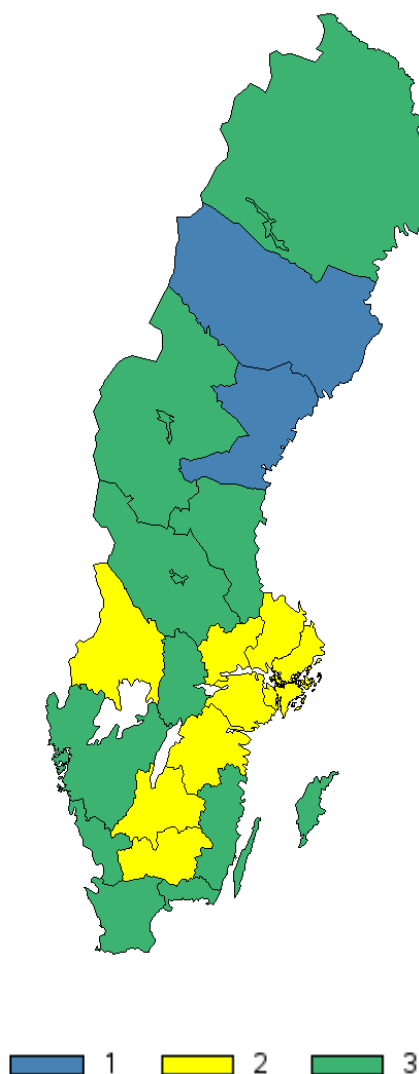
Resultatet för Sverige var 86% oförändrat jämfört 2017.

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 oavsett var de bor och i övrigt får sina insatser. Det är nu 10 år sedan pilotprojektet att inkludera även vuxna i CPUP påbörjades i Skåne, Blekinge och Halland hösten 2009. Under 2019 har samtliga regioner i Sverige påbörjat vuxenuppföljning helt eller delvis.

Kartan nedan visar i hur stor utsträckning målet att erbjuda uppföljning till vuxna med CP uppfylls i varje region.



- "Om jag som vuxen med CP vill bli följd i CPUP, går det i denna region?"

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:

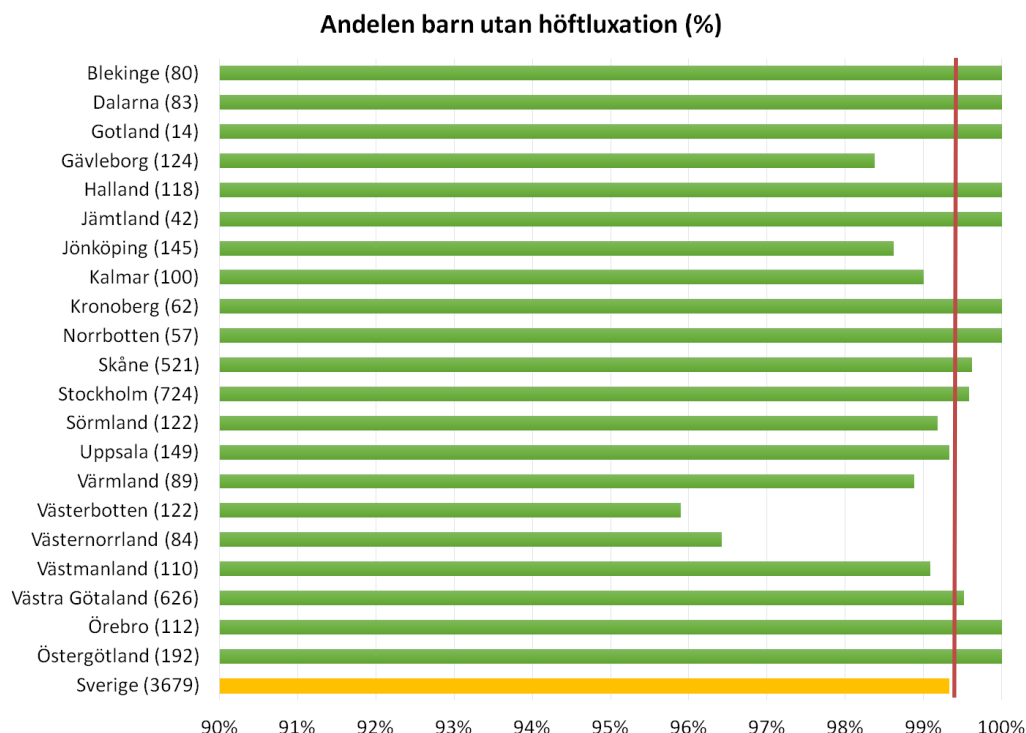
A) inom vuxenhabiliteringen i hela regionen

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 2002–2017 som rapporterats ej ha höftluxation 2018. Antalet barn i respektive region 2018 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%. 12 regioner uppnår det målet (oförändrat jämfört 2017) och 2018 var resultatet för hela landet 99.3% (jämfört 99.4% 2017).

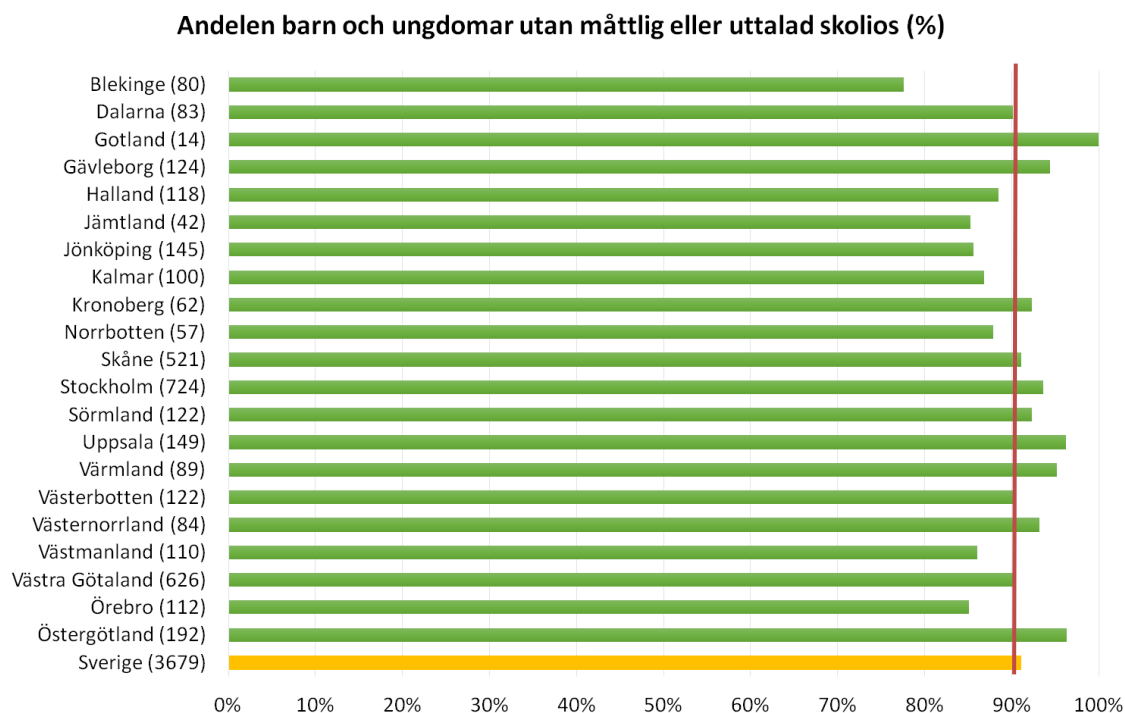
2018 fanns totalt 25 barn i landet födda 2002–2017, som följts i CPUP med rapporterad höftluxation. De flesta av dessa barn har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att klara en höftoperation. Det är samtidigt en ökning med 2 barn jämfört 2017 och 5 barn jämfört 2016. Barn som flyttat in i landet med redan luxerad höftled är inte inkluderade i statistiken. Vi hade 2018 sjutton barn födda utomlands 2002 eller senare som rapporterats ha manifest luxation när de kom till Sverige

Vi ser således en viss tendens till ökad andel barn som utvecklar höftluxation. Vi vet att väntetiden till operation har ökat på flera kliniker i landet vilket medfört att flera barn som opereras för att förhindra höftluxation har en mer uttalad lateralisering före operation vilket ökar risken för sensare behov av reoperation. Detta ska närmare kartläggas under kommande år.

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 380 barn med luxerad höft i Sverige. Mot bakgrund av de ofta svåra konsekvenserna av höftluxation vid CP är det trots ökningstendensen mycket glädjande att vi fortsätter att förhindra höftluxation i så stor utsträckning.

Gunnar Hägglund

Mål 8. Ryggar – skolios.



Andelen barn födda 2002–2017 utan måttlig eller uttalad skolios. Antalet barn i respektive region 2018 inom parentes.

Mål 8 i CPUP är att >90% av alla barn 0–16 år ska ha ingen eller endast lätt skolios d.v.s. diskret kurva som bara syns vid framåtböjning. I årets analys har vi räknat på alla barn födda 2002 och senare. I analysen räknas ryggar som är skoliosopererade inte som skolios.

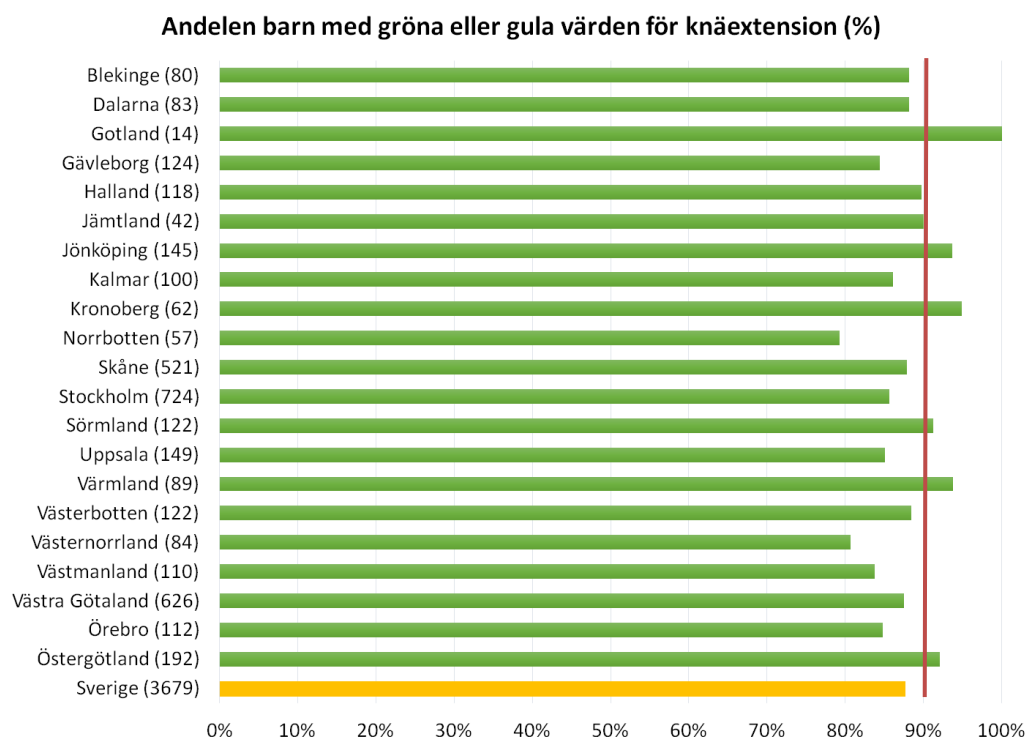
För Sverige totalt sett är resultatet för 2018 91%, oförändrat jämfört 2017.

Det var 13 regioner som uppnådde målet 90% jämfört 12 regioner 2017. Ytterligare 7 regioner ligger mellan 85 och 90%.

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 2002 – 2017 med gröna eller gula värden för knäextension. Antalet barn i respektive region 2018 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.

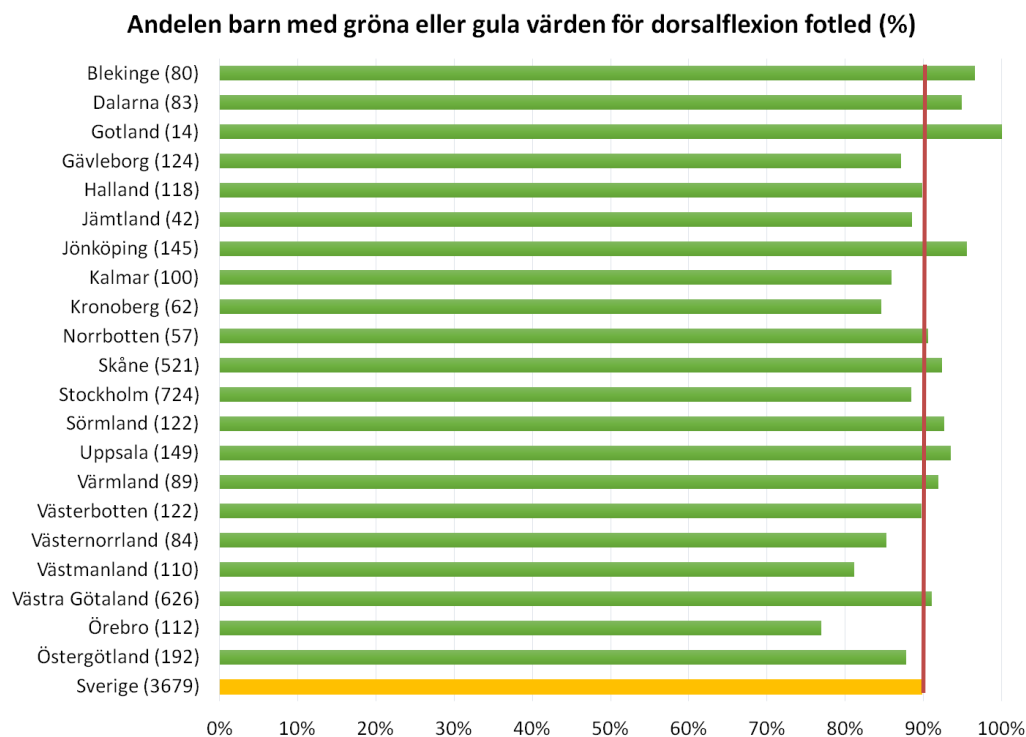
För Sverige är resultatet 87,6%. Motsvarande siffra 2017 var 88,2% och 2016 88,3%. Den ökade andelen barn i GMFCS V är sannolikt en förklaring till den något lägre siffran.

Målet uppnås i 7 regioner (jämfört 6 regioner 2017). Ytterligare 9 regioner ligger mellan 85 och 90%.

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 2002 – 2017 med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä. Antalet barn i respektive region 2018 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.

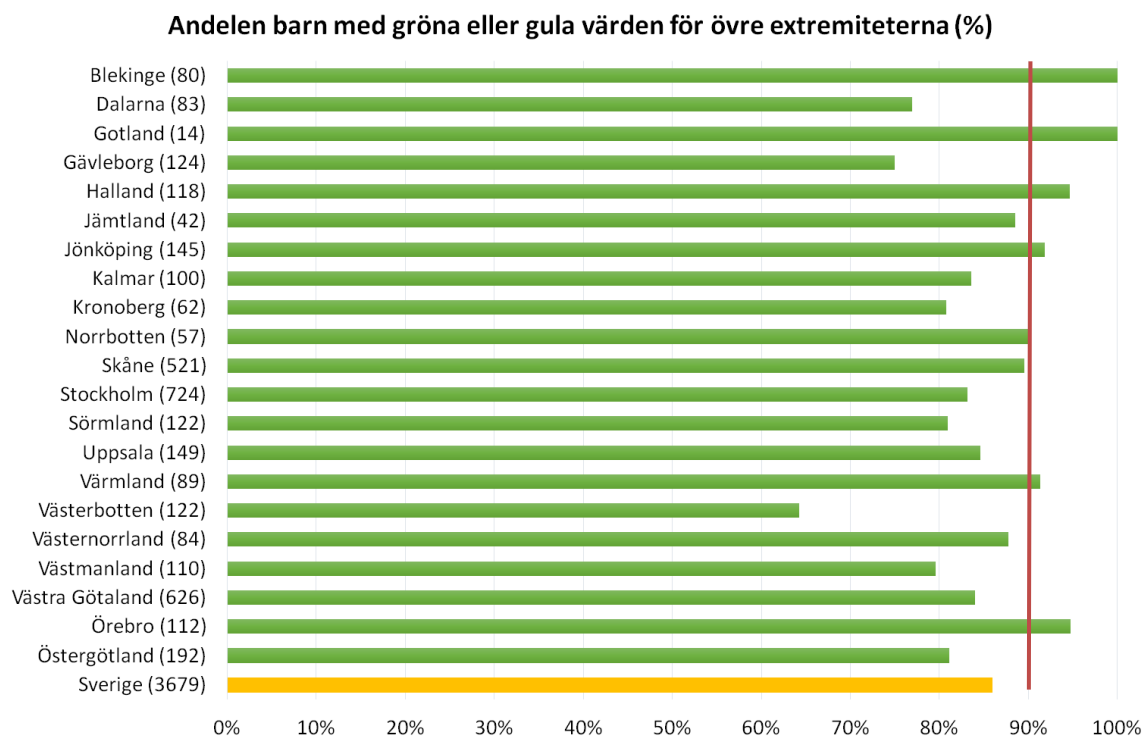
För Sverige är resultatet 89.8%. Motsvarande siffra 2017 var 90,1% och 2016 91.1%. Den ökade andelen barn i GMFCS V är sannolikt en förklaring till den något lägre siffran.

Målet uppnås av 12 landsting (samma andel som 2017). Ytterligare 5 ligger mellan 85 och 90% (samma andel som 2017).

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 2002 – 2017 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten. Antalet barn i respektive region 2018 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).

För Sverige totalt är resultatet 85,9%. Motsvarande siffra 2017 var 86,4% och 2016 86,5%.

Målet uppnås av 7 regioner (jämfört 8 regioner 2017). Ytterligare 3 regioner ligger mellan 85 och 90% (jämfört 6 regioner 2017).

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

MÅL	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											

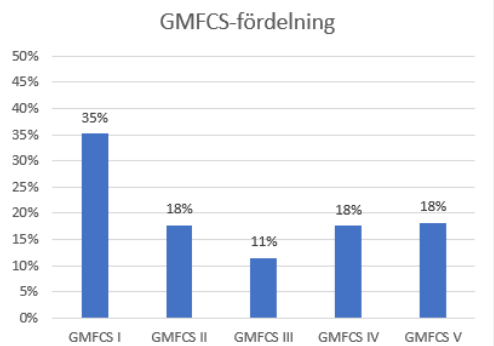
I tabellen är de uppnådda målen i olika landsting markerade med grönt/gult. Grönt = uppnått mål. Gult = Nära uppnått mål. Observera att vissa mål är osäkra i landsting med få deltagare. X = inga barn i denna grupp.

Målen är beskrivna på sidan 2.

Reflektioner vid genomgång av registreringar i Fysioterapiformuläret 2018

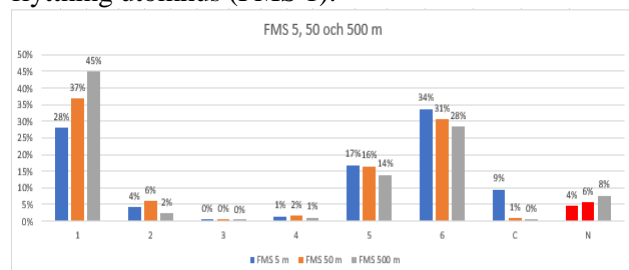
GMFCS-fördelning

Dessa data är tagna ur fysioterapirapporterna 2018. Barn i GMFCS I uppgår här till endast 35 % eftersom de inte bedöms lika ofta som övriga barn.



FMS (Functional Mobility Scale)

Nästan hälften av barnen går inomhus respektive mellan klassrum (FMS 5-6). Rullstol används av 28% hemma (FMS 6) och av 45% vid längre förflyttning utomhus (FMS 1).



Korta förflyttningar

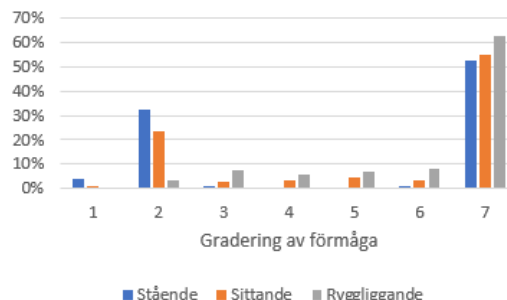
Nästan hälften av barnen klarar förflyttningar mellan golv och stående respektive stol och stående utan stöd. Resten fördelas lika mellan de som behöver stöd respektive de som inte klarar uppgiften.

PPAS, postural förmåga

Två av tre tar sig själva till och ur ryggliggande (PPAS 7).

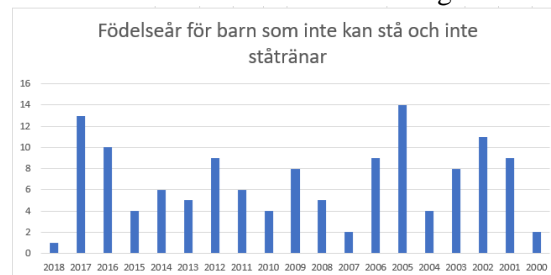
Till och från sittande klarar 55 % medan 23% kan placeras i sittande men behöver stöd (PPAS 2).

PPAS, förmåga



Drygt hälften av barnen kan stå utan stöd, var tredje kan stå när de får stöd medan 5 % inte kan placeras i stående.

Under 2018 var det 130 barn som uppgavs inte kunna stå ens med stöd och som heller inte ståtränade. Deras födelseår redovisas i grafen.



I internationella råd rekommenderas ståträning starta vid 9 till 12 månaders ålder. Om dessa råd följdes, skulle endast barn födda 2017 anses vara för unga för att börja ståträna före 2018 års slut.

Ståträning

En tredjedel av alla barn använder ståhjälpmedel. I ståhjälpmedlet står de flesta i lodlinjen och höftbrett, medan 40 barn står extremt bredbent (30–60° mellan benen). Två av tre barn ståtränar 5–7 dagar i veckan, 1–2 pass om dagen vilket blir 6–10 timmar per vecka.

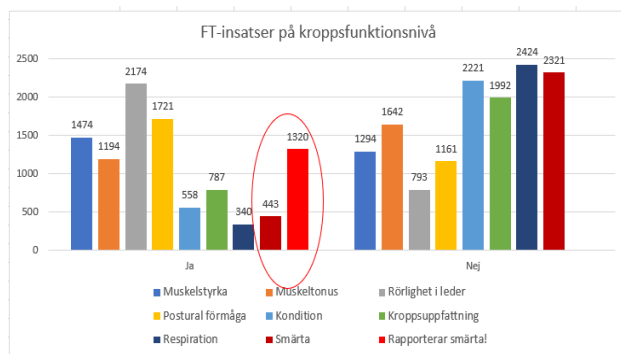
Trappgång

Hälften av barnen tar sig uppför och nerför trappa självständigt med eller utan hjälp av ledstång medan 5 % kryper. Resten klarar inte trappan själva men var femte av dessa går med levande stöd i trappa.

Smärta

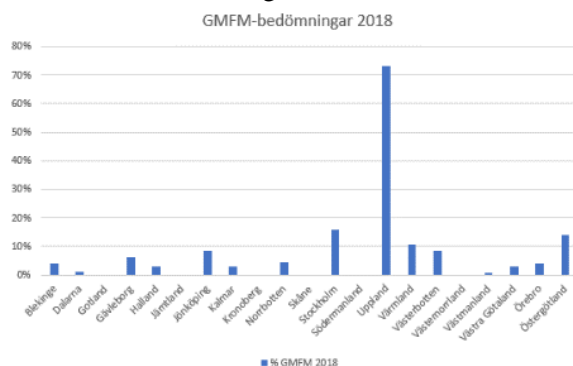
39 % av barnen rapporterar smärta under senaste månaden. Av dessa rapporterar hälften lätt eller mycket lätt smärta, 38 % måttlig smärta medan 12 % beskriver smärta som svår eller mycket svår. Sammanlagt uppger 8 % att smärtan stör dagliga aktiviteter. 7 % säger att smärtan stör nattsömn. Smärtan är oftast lokaliserad till vad-fot, höft-lår, knän eller mage.

I FT-formuläret redovisas endast fysioterapeutens åtgärder som ges för att minska eller förhindra smärta. Var tredje person som rapporterar smärta får FT-åtgärder mot denna.



GMFM

Elva regioner hade rapporteringsgrad mellan 1% och 16 %. Sex regioner registrerade inte GMFM under 2018. Uppland som rapporterat 73 % visar att det bör vara möjligt att genomföra GMFM-bedömning på vartannat barn, vilket är den framtida målsättningen.



Tips för att underlätta och effektivisera uppföljning

I förra årsrapporten beskrevs hur man i vuxenformuläret bett individen själv fylla i vissa delar inför undersökningen. Terapeuterna inom vuxenhabiliteringen tyckte detta arbetssätt underlättade, varför liknande förändring gjorts i fysioterapiformuläret för 2019. På de fem första sidorna är frågor att svara på själv samlade. De kan skickas hem ihop med kallelse.

Hälsorapport för registrerade barn

Alla ska kunna ta del av sin registrerade hälsoinformation. I CPUP sammanfattas många aspekter av hur det är att ha CP. Alla delar i rapporten är inte av lika stor vikt för varje barn men en mamma uttryckte det så bra: "Eftersom du frågar om detta, så är det säkert viktigt för några". Det är svårt att skapa en mall som är anpassad för varje enskilt barn. Av det skälet är det mesta som efterfrågas vid en CPUP-bedömning med i hälsorapporten.

Ursprungstanken var att varje familj skulle hämta rapporten via 1177, men av flera skäl blev detta omöjligt. Därför finns den sedan midsommar 2019 som en rapport under Patient-fliken i Computo där personer som registrerar i CPUP kan hämta den. Det finns en förtydligande manual på CPUP:s hemsida under "Speciellt för dig med CP".

Ett förslag är att Hälsorapporten skrivs ut och skickas hem ihop med kallelse inför nästa CPUP-bedömning eller läkarbesök. Varje Habiliteringsdistrikt behöver diskutera hur man vill administrera detta och vid behov svara på frågor som manualen inte förklarar tillräckligt.

Hälsorapport för vuxna kommer att påbörjas så snart vi fått in synpunkter på barn-versionen.

Caroline Martinsson

Ortoser och ståhjälpmedel

De vanligast använda ortostyperna är ankel-fotortos (AFO), spinal ortos (korsett), handledsortos, tumortos och fingerortos. Ståhjälpmedel är här beskrivet som summan av rapporterat stående med ståskal, tipp och stårullstol.

AFO användes 2018 av 55% av alla barn födda 2002–2017, oförändrat jämfört föregående år. AFO används av barn i alla åldrar och GMFCS-nivåer, mest i nivå IV. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar ortosanvändning mellan 44% i Östergötland och 64% i Jönköping.

Ståhjälpmedel används av 69% av alla i GMFCS III-V (jämfört 71% föregående år). Ståhjälpmedel används i alla åldrar och framför allt i GMFCS III-V. Andelen är relativt lika i olika regioner.

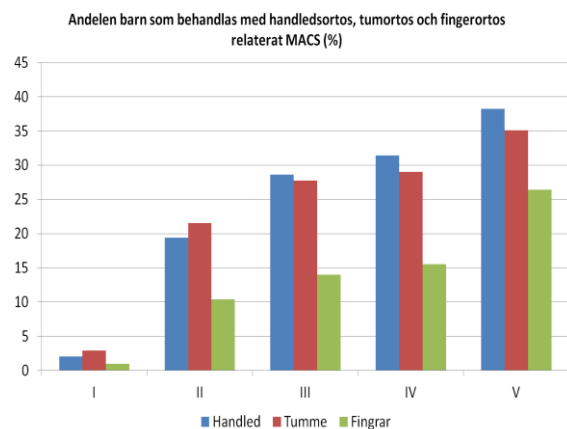
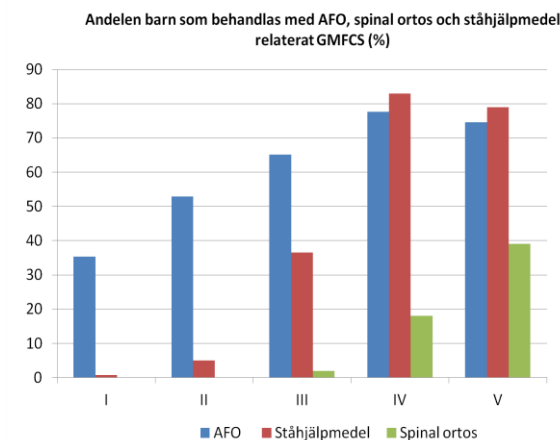
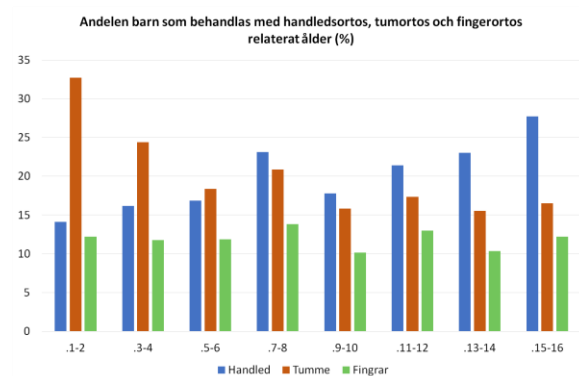
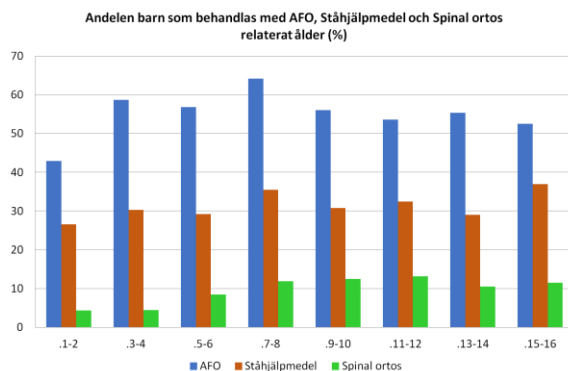
Spinal ortos används av 22% av barnen i GMFCS III-V, oförändrat jämfört 2017. Andelen

ökar upp till 9-10 års ålder och med GMFCS-nivå. Bland regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar korsett användning från 13% i Skåne till 33% i Västra Götaland.

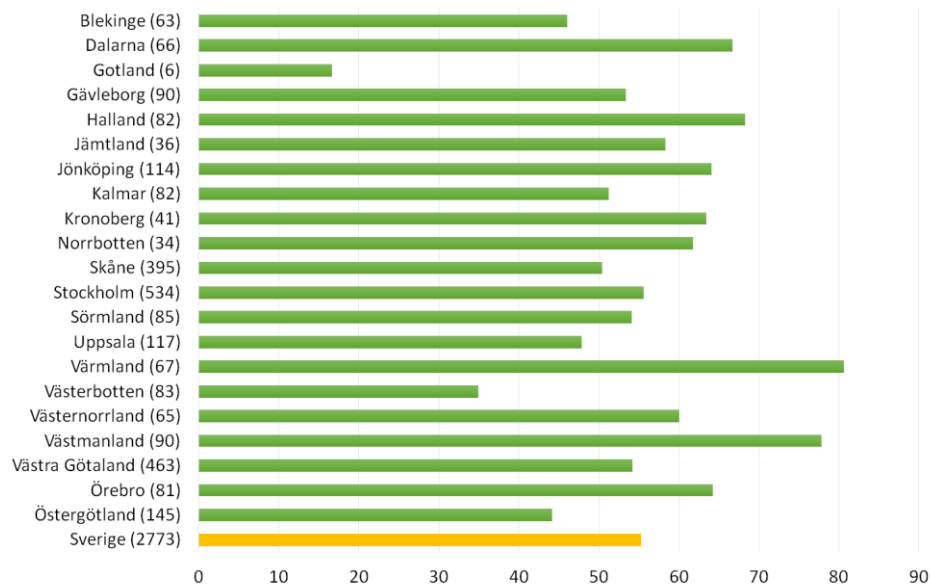
Ortoser i över extremiteten används mest i MACS nivå II-V med ökande andel i högre MACS-nivåer. Tumortos är vanligast hos yngre barn medan handledsortos är vanligare hos äldre.

Handledsortos användes 2017 av 20 % av alla barn, oförändrat jämfört 2017. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar handledsortos användning från 10% i Jönköping till 41% i Uppsala. Tumortos användes av 20% av alla barn, oförändrat jämfört 2017, med spridning från 8% i Östergötland till 41% i Uppsala. Fingerortos användes av 12% (11% 2017) med spridning från 1% i Östergötland till 26% i Uppsala.

Gunnar Hägglund

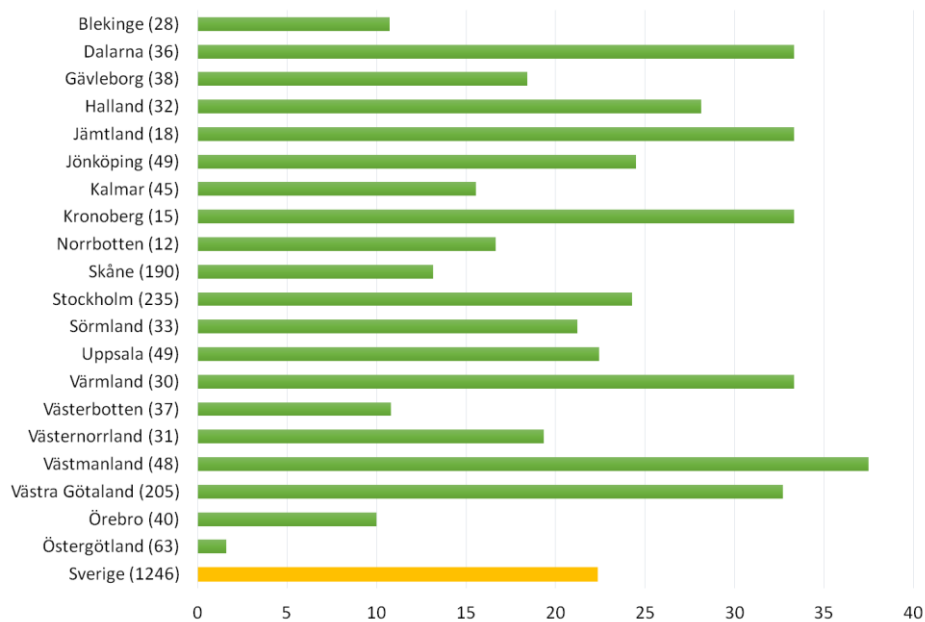


Andelen barn födda 2002-2017 i GMFCS I-V som rapporterats använda AFO (%)

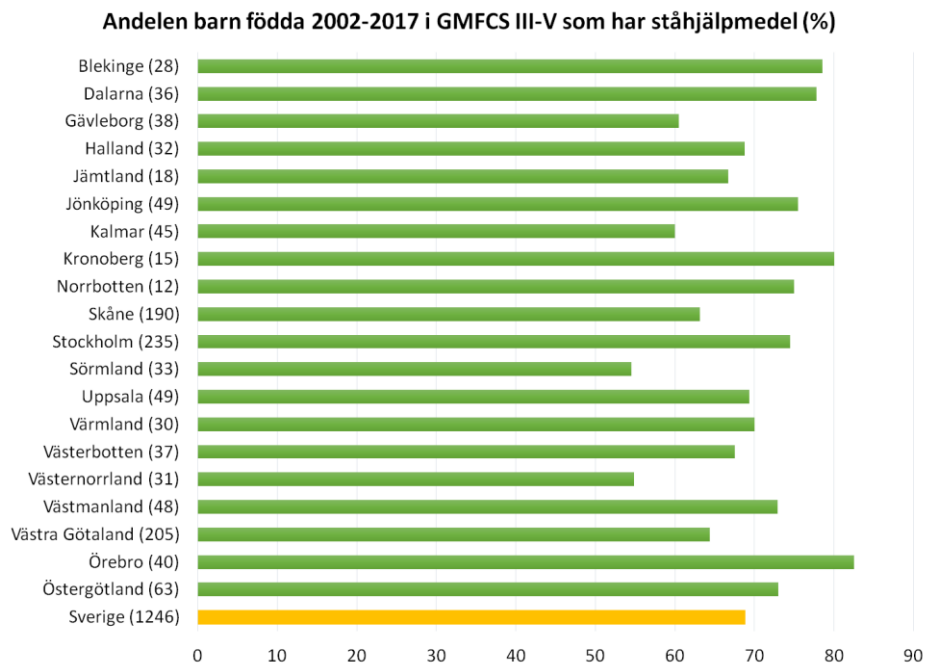


Andelen barn födda 2002–2017 i GMFCS I-V som 2017 rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn rapporterade 2018 i respektive region inom parentes.

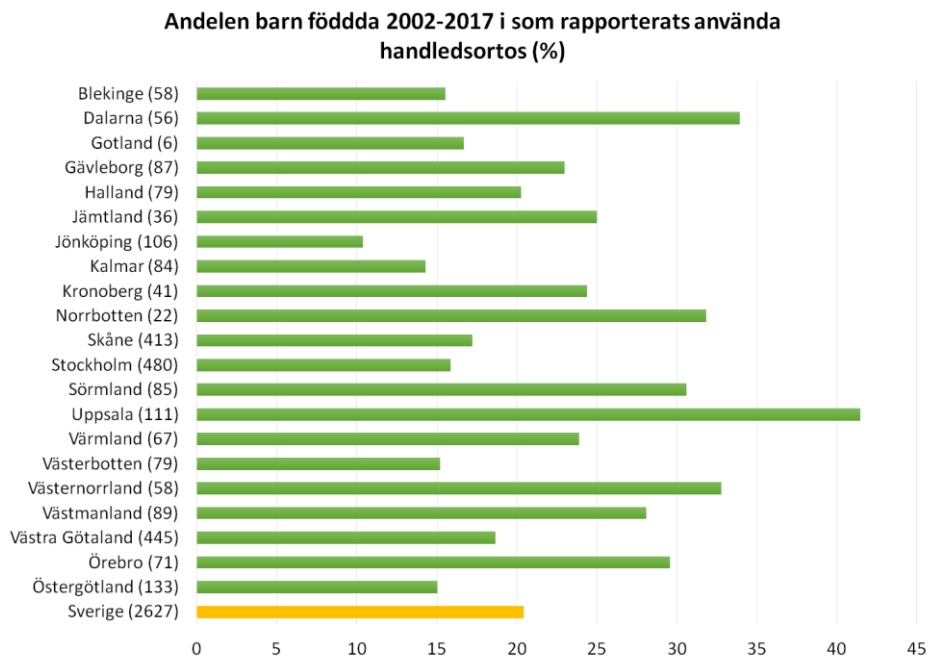
Andelen barn födda 2002-2017 i GMFCS III-V som har spinal ortos (%)



Andelen barn födda 2002–2017 i GMFCS III-V som 2018 rapporterats använda spinal ortos i respektive region. Totala antalet barn i GMFCS III-V rapporterade 2018 i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

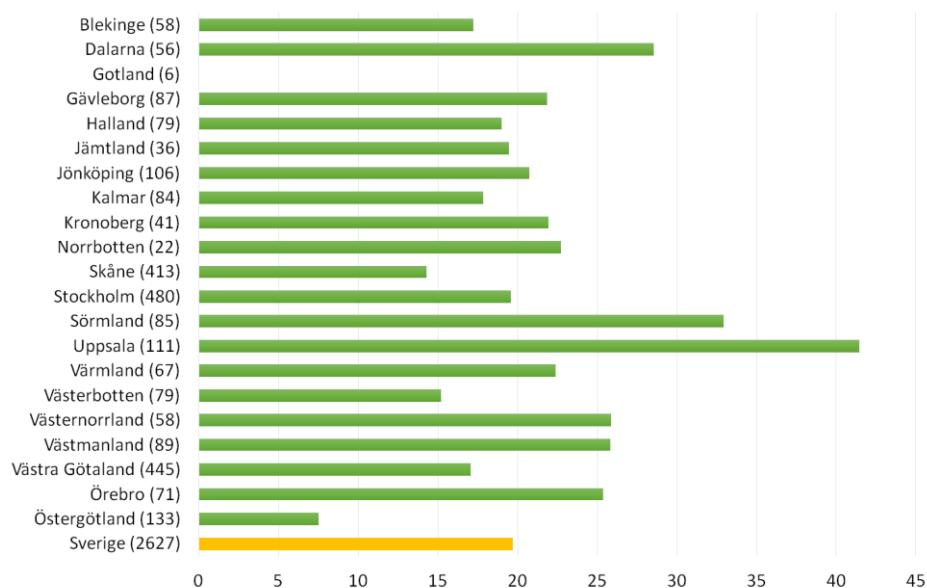


Andelen barn födda 2002–2017 i GMFCS III-V som rapporterats använda ståhjälpmiddel i respektive region. Totala antalet barn rapporterade i GMFCS III-V under 2018 i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).



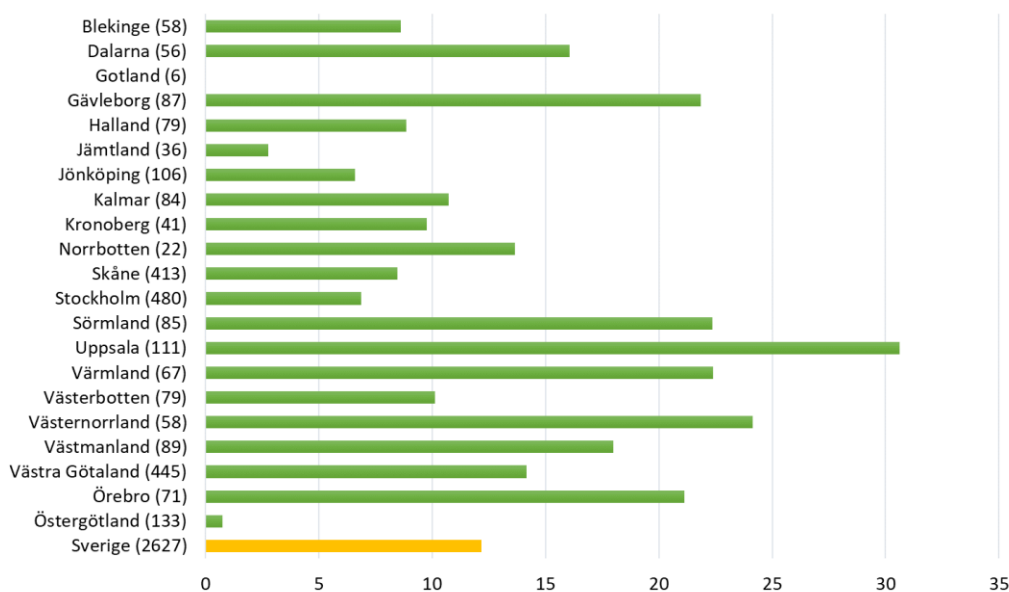
Andelen barn födda 2002–2017 i handledsortos i respektive region. Antalet barn i respektive region rapporterade 2018 inom parentes.

Andelen barn födda 2002-2017 i som rapporterats använda tumortos (%)



Andelen barn födda 2002–2017 som rapporterats använda tumortos i respektive region. Antalet barn i respektive region rapporterade 2018 inom parentes.

Andelen barn födda 2002-2016 som rapporterats använda fingerortos (%)



Andelen barn födda 2002–2017 som rapporterats använda fingerortos i respektive region. Antalet barn i respektive region rapporterade 2018 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-, arbetsterapeut- och vuxenformulären. Vi har en ofullständig rapportering till operationsformuläret. Ett projekt har påbörjats för att utreda om vi kan få genererat operationsuppgifter från SPOR (Svenskt Perioperativt register) vilket skulle innebära mindre dubbelarbete och en bra valisering av inrapportering från övriga formulär.

Under 2018 har 232 av 4080 personer födda 2000-2016 rapporterats opererade i rygg eller ben. Antalet är i nivå med de 200 av 3730 som opererades 2017. Personer behandlade med botulinumtoxin i narkos och operationer med extraktion av osteosyntesmaterial är inte medräknat.

Den vanligaste isolerade operationen är gastrocnemius-achillesförlängning (hälseneförlängning) som gjorts på 68 personer 2018 jämfört 51 personer 2017. 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 4-7% i Halland och Västmanland till 33% i Örebro.

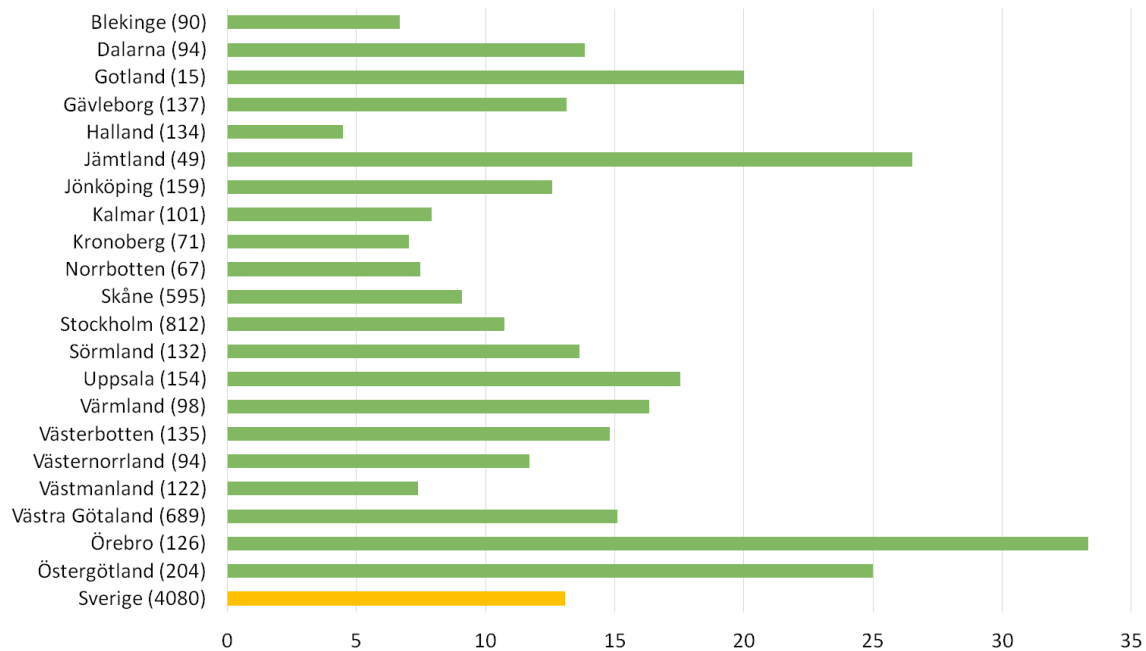
Operation för att förhindra höftluxation har gjorts på 75 personer under 2018, jämfört 64 personer 2017. Ofta är flera operationer gjorda i kombination; adduktor-psoastenotomi är gjort i 40 fall (39 under 2017), variserande femurosteotomi i 39 (27 under 2017) och bäckenosteotomi i 21 fall (17 under 2017). Bland regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar andelen barn som rapporterats höftopererade någon gång från cirka 9-10% i Gävleborg och Kalmar till 25% 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 22 personer födda 2000-2016, jämfört 25 personer under 2017 (justering av tidigare inopererade instrument ej medräknade).

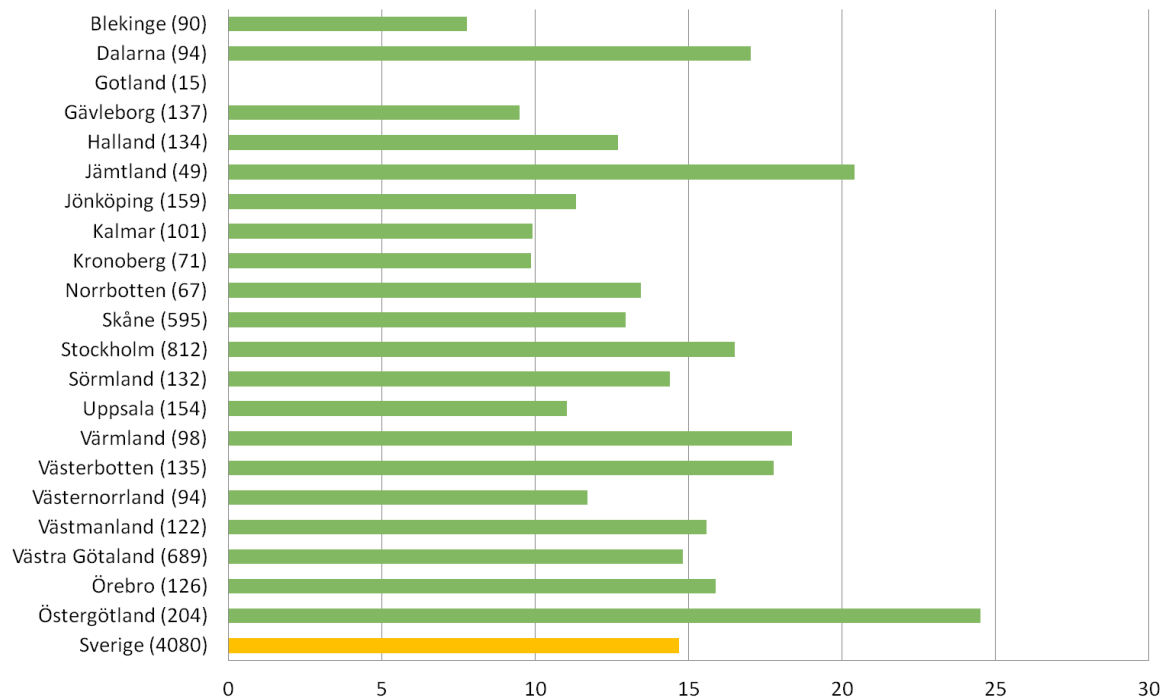
Fördelning av andelen barn opererade i olika regioner ses på nästa sida. Inom parentes antalet barn i respektive region födda 2000-2016.

Gunnar Hägglund

Andelen barn födda 2000-2016 opererade med gastro-achillesförlängning i olika regioner (%)



Andelen barn födda 2000-2016 höftopererade i olika regioner (%)

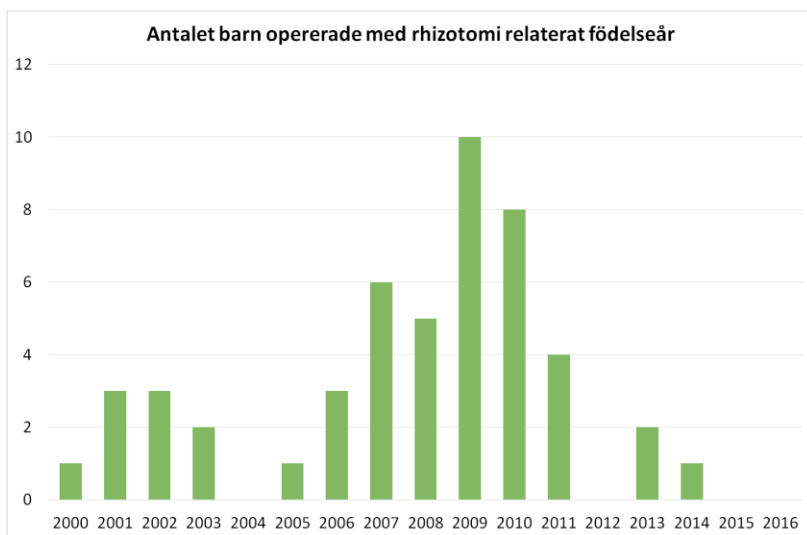
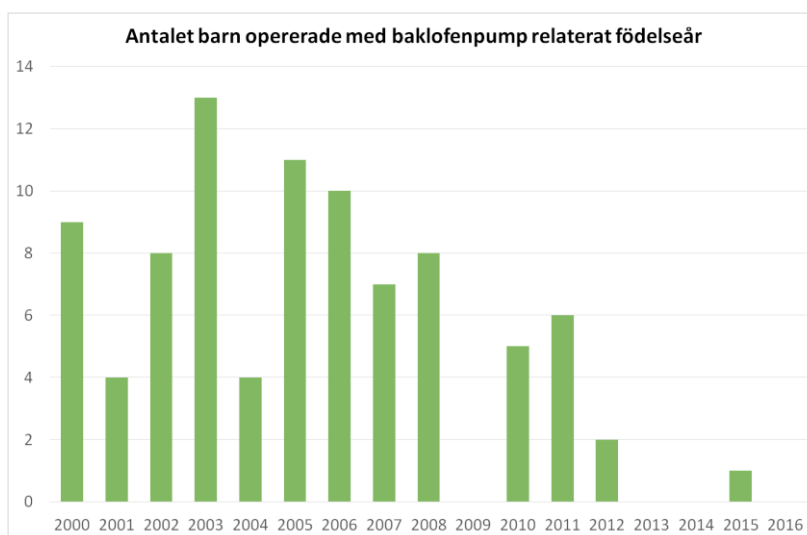


Spasticitetsreducerande behandlingar

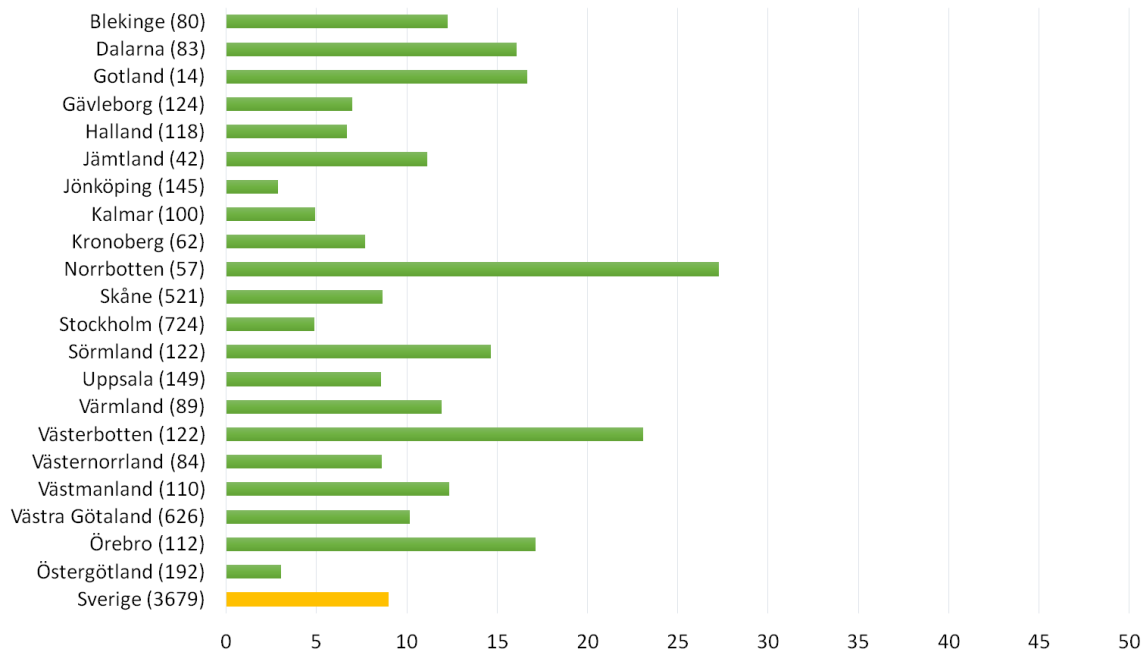
Av personerna födda 2000–2016 har 88 behandlats 80 med baklofenpump och 49 är rhizotomiopererade. Under 2018 har 7 nya personer opererats med baklofenpump jämfört 8 under 2017. En person är rapporterat rhizotomiopererad jämfört två under 2017. Antalet rhizotomioperationer har fortsatt att minska sedan 2015 då 15 operationer gjordes. Antalet baklofenpumpsoperationer per år har legat relativt konstant sedan 2010.

Under 2018 har 20% av barnen födda 2002–2016 rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen och 9 % har behandlats i armarna, oförändrade resultat jämfört 2017. Spridningen mellan olika regioner är oförändrat stor - se figurer nästa sida. I figurerna anges totala antalet barn i respektive region födda 2002-2016 inom parentes.

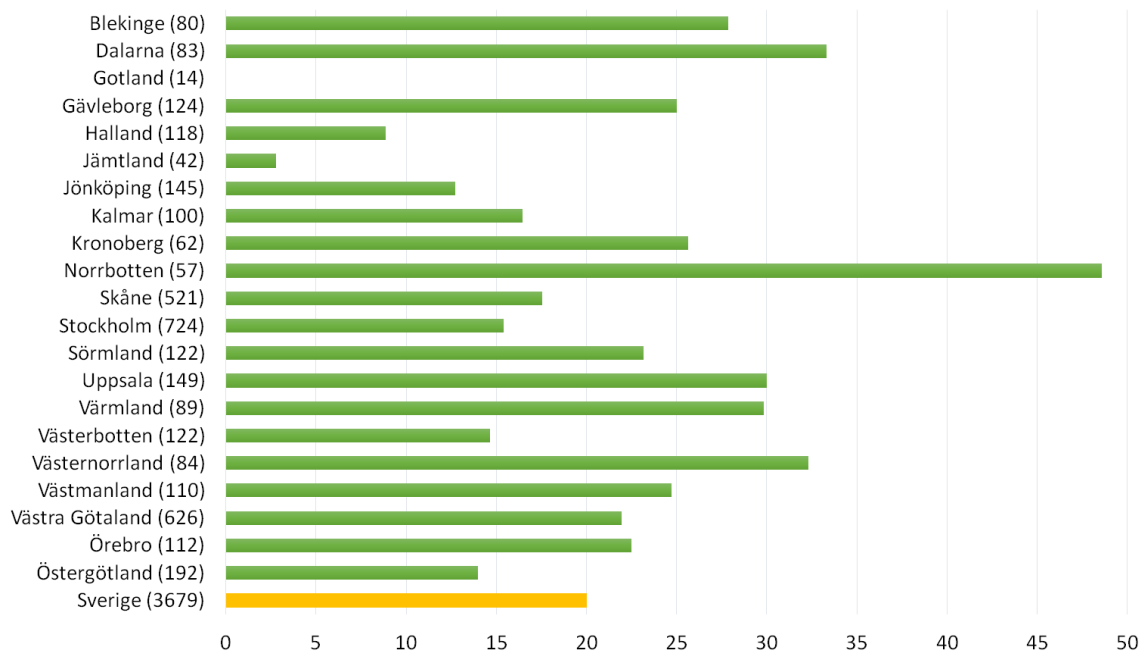
Gunnar Hägglund



Andelen barn födda 2002-2016 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i armar och händer 2018 (%)



Andelen barn födda 2002-2016 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen 2018 (%)



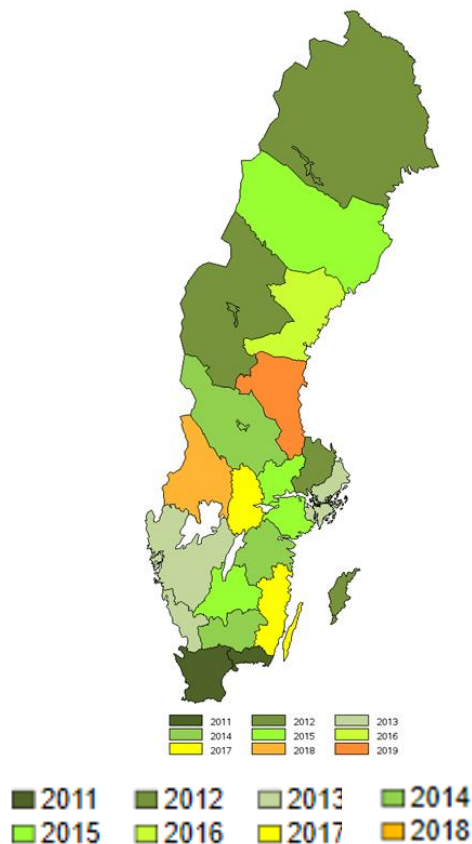
CPUP – vuxen i hela landet

Vuxenuppföljning i samtliga 21 regioner

I år är det 10 år sedan uppföljningsprogrammet för vuxna startade som ett pilotprojekt i Skåne, Blekinge och Halland i september 2009.

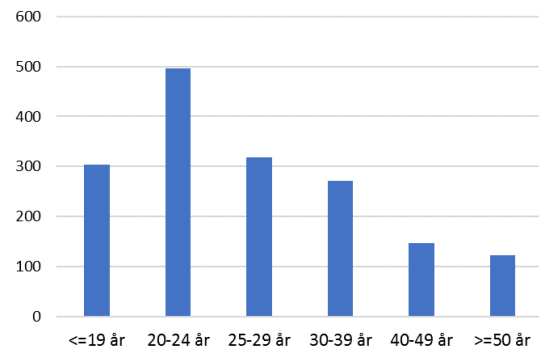


Sedan dess har CPUP-vuxen utökats och från och med i år erbjuder samtliga 21 regioner i Sverige uppföljning för vuxna med CP. Region Gävleborg påbörjade vuxenuppföljning 2019. Det är helt fantastiskt att allt engagemang och målmedvetna arbete i vuxenhabiliteringarna runt om i landet möjliggjort detta trots stora utmaningar.



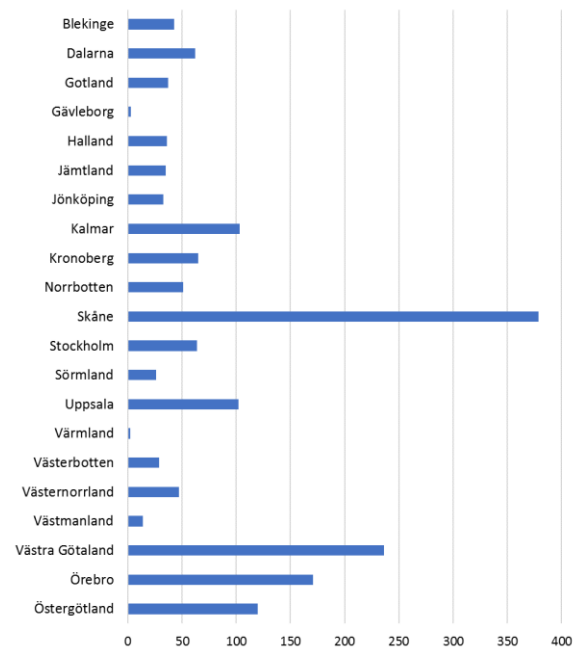
Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning.

Majoriteten av de vuxna som ingår i CPUP har inte tidigare deltagit i uppföljningen som barn. Fram till den 31 december 2018 har 1658 personer upp till 77 år inkluderats i vuxenuppföljningen, medelåldern är 28,6 år. Det är totalt 913 (55%) män och 745 (45%) kvinnor som deltar.



Åldersfördelning av samtliga vuxna i CPUP

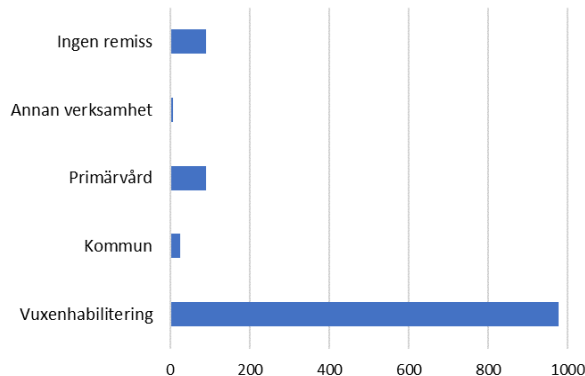
Antalet vuxna i CPUP har ökat med 306 personer (23,5%) under 2018. Närmare en fjärdedel av deltagarna (379 personer) följs av Vuxenhabiliteringen i Region Skåne.



Antal personer i varje region som inkluderats i vuxenuppföljningen tom 2018

Transition och fortsatt uppföljning

De flesta som lämnar barn och ungdomshabiliteringen remitteras till vuxenhabiliteringen eller annan verksamhet och endast ett fåtal saknar remiss eller planerad övergång till någon vuxenverksamhet. Hittills sker all CPUP uppföljning inom vuxenhabiliteringarna i hela landet.

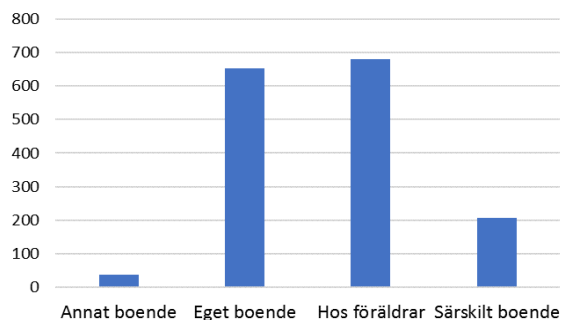


Överflyttning från barn till vuxenverksamhet

Boende, sysselsättning och assistans

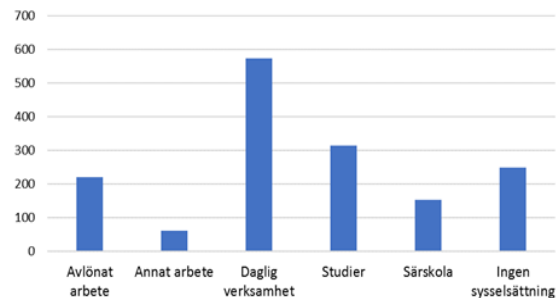
Det är 39% av deltagarna i vuxenuppföljningen som bor i eget boende, 41% hos föräldrar och 12% i särskilt boende.

Boendeformerna är jämt fördelade mellan personer i GMFCS I till V men skiljer kraftigt mellan olika åldersgrupper. Majoriteten (85%) av de som är 16-19 år bor hos sina föräldrar. Andelen minskar med stigande ålder och det är 59% av 20-24 åringar, 29% av 25-29 åringar, 12% av 30-39 åringar men endast 3% av de som är 40-49 år och knappt 1% av de som är 50-77 år.



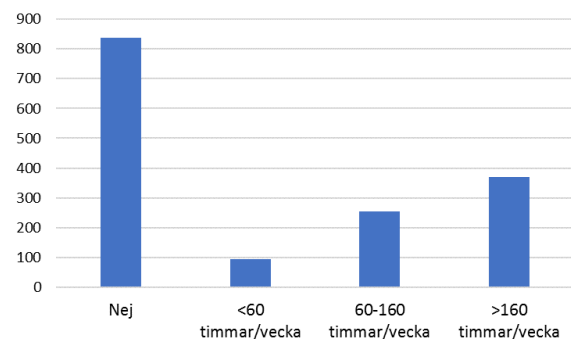
Boendeform

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

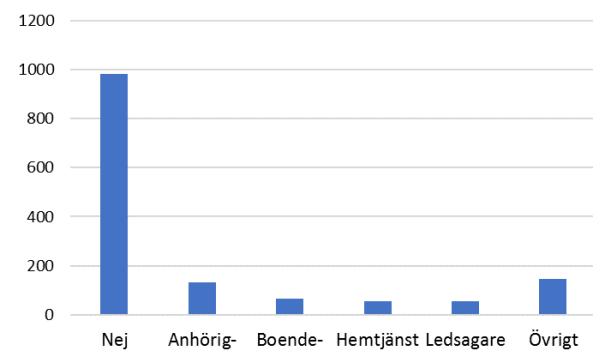


Huvudsaklig sysselsättning

Hälften av de vuxna (51%) har ingen assistans. Betydligt fler personer i GMFCS IV och V har assistans och även fler assistanstimmar/vecka än personer i GMFCS I till III. En dryg femtedel (22%) har assistans mer än 160 h/vecka och 15% har assistans mellan 60 och 160 h/vecka. Mellan 3-4% har boendestöd, hemtjänst eller ledsagare och 8% har anhörigstöd.



Assistans

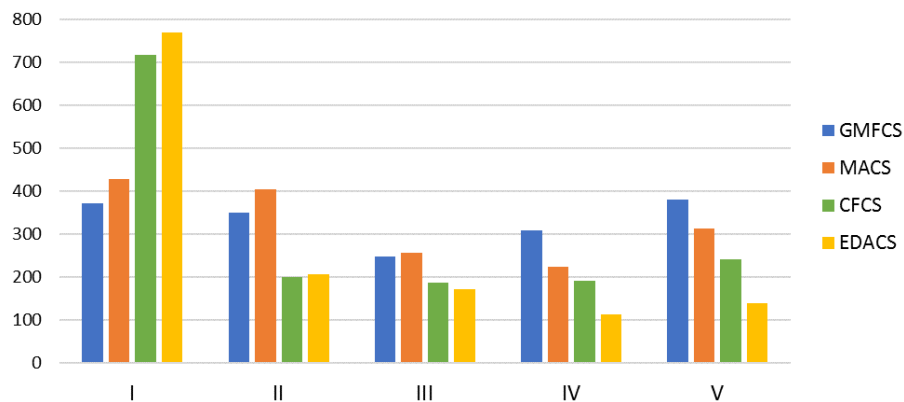


Annat stöd

Funktionsnivå

Det är färre vuxna än barn i CPUP som är klassificerade i GMFCS I, dvs har liten påverkan på grovmotorisk funktion. Störst andel är klassificerade i GMFCS V, dvs stor påverkan på grovmotoriken. I dagsläget vet vi inte om denna skillnad beror på att vuxna i GMFCS I i större utsträckning avstår från att delta i vuxenuppföljningen

eller om det kan vara ett tecken på försämrade grovmotorisk funktion i vuxen ålder. När det gäller handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS) är det en högre andel klassificerade i funktionsnivå I. I flera regioner sker undersökningen med logoped, arbetsterapeut och fysioterapeut.



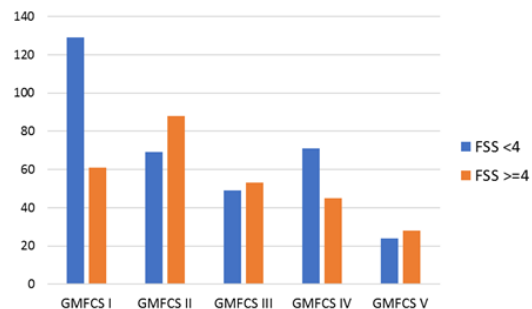
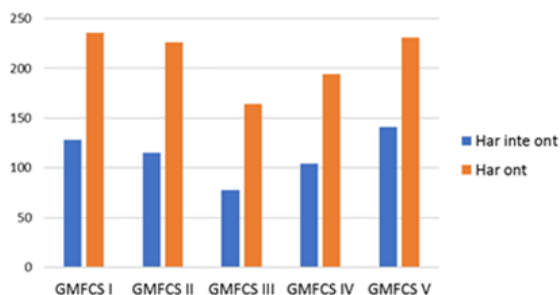
Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS) i antal personer

Smärta och fatigue

Av de 1658 vuxna som ingår i CPUP är det 1051 (63%) som anger att de har ont. Ryggsmärta är vanligast och förekommer hos närmare hälften av dem som rapporterar att de har ont. Smärta är vanligare i nedre ex (höfter, lår, knä, vader och fötter) än i övre ex (axlar, armar, armbågar, handleder och händer). Av de som har ont uppger 61% att smärtan påverkar deras arbete och vardagliga aktiviteter. Smärtan påverkar även sömnen hos 47%. Här finns fortsatt behov av

förbättrad smärtlindring och smärtutredning.

Det är 622 personer som fyllt i Fatigue Severity Scale och medelvärde ligger på 3,7 poäng (1-7). Det är 45% som rapporterar fatigue dvs 4 poäng eller mer. Det är en procentuellt större andel vuxna i GMFCS II, III och V som har fatigue, och lägst andel som har fatigue bland personer klassificerade i GMFCS I.



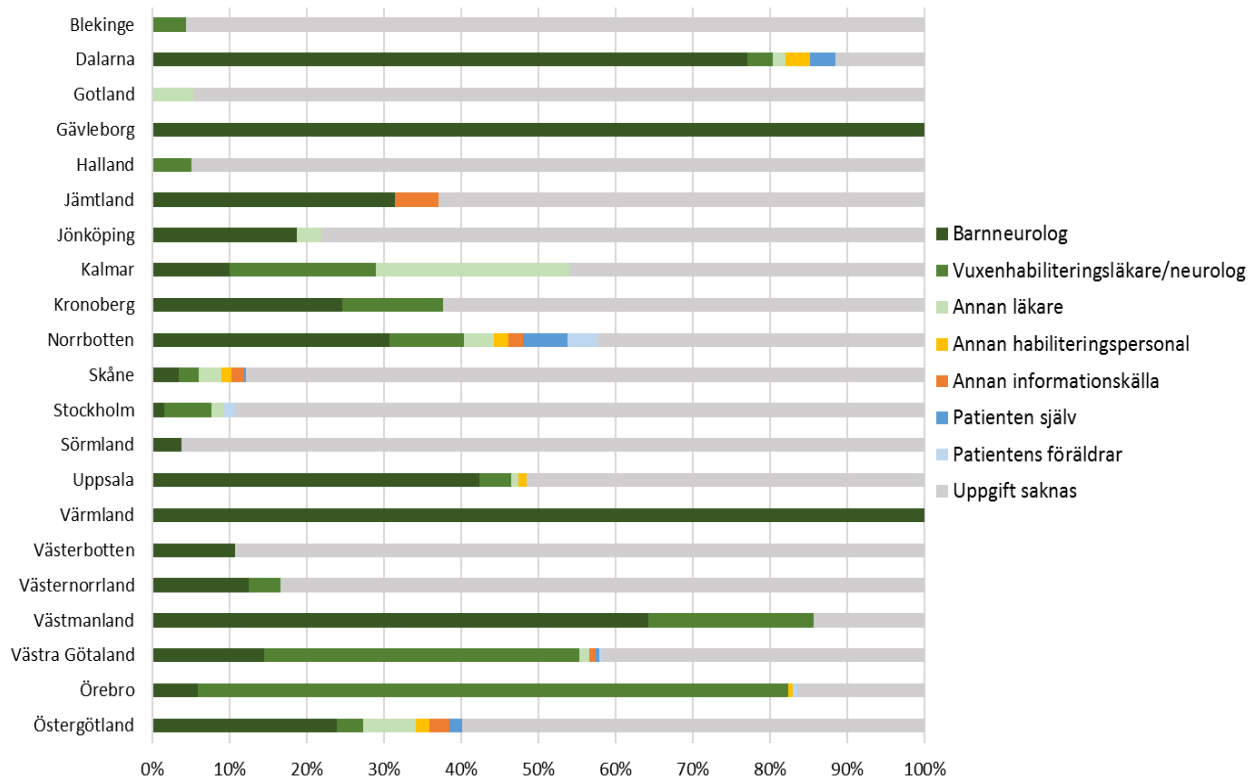
Diagnos

Av de 1658 personer som ingår i vuxenuppföljningen är det 643 (39%) som har uppgift i patientformuläret om vem som fastställt diagnosen och vad CP-diagnosen grundas på. Detta är en liten ökning med 4% jämfört med föregående år. Av dessa är det 603 personer som har sin diagnos fastställd av läkare. Det är dock stora regionala skillnader.

Sett till andelen personer så har 80% av de vuxna i Dalarna, Gävleborg, Värmland, Västmanland och Örebro sin CP diagnos fastställd av läkare. Motsvarande siffra är under 10% för vuxna

i Blekinge, Gotland, Halland, Skåne, Stockholm och Sörmland. Det vore önskvärt med en betydligt högre andel vuxna som har sin diagnos fastställd och inrapporterad, även om den baseras på annan information som habiliteringspersonal, personen själv eller anhöriga.

Det är en betydligt högre andel (98%) som har sin subtyp angiven i vuxenformuläret. Spastisk bilateral CP är vanligast 54%, följt av spastisk unilateral CP 22%, dyskinetisk CP 12%, ataktisk CP 4% och blandform 6%, uppgift om subtyp saknas hos 2%.



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

Ledrörlighet övre extremitet

Ett av målen med uppföljningsprogrammet är att minska andelen personer med svåra kontrakturer. Nedan redovisas andelen vuxna i procent per region som har gröna och gula värden för passiv led rörlighet i övre extremitet. Observera att antalet personer per region varierar (anges inom parentes) och regionala skillnader får därför tolkas med försiktighet. Flertalet av de vuxna som ingår

i CPUP har inte tidigare deltagit i uppföljningen som barn. Totalt 1338 (83%) av de 1611 personer med uppgift om armbågsextension (kunna rätta ut armbågen rak) har gröna eller gula värden rapporterade och det varierar från 61 till 100% i landet. Nedan visas de gränsvärden som används i CPUP för armbågsextension, supination och handledsextension med raka fingrar.



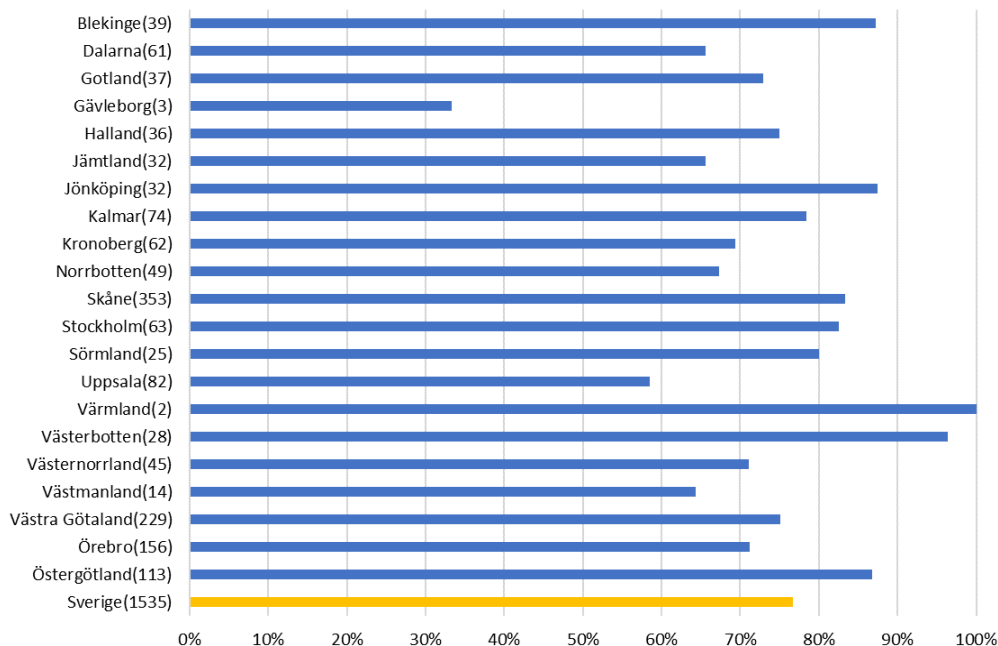
Andel vuxna med gröna och gula värden för armbågsrörlighet (armbågsextension)

GMFCS I-V	Rött	Gult	Grönt
Armbågsextension	$\leq -30^\circ$	$> -30^\circ$ $< -10^\circ$	$\geq -10^\circ$
Underarmssupination	$\leq 45^\circ$	$> 45^\circ$ $< 80^\circ$	$\geq 80^\circ$
Handledsextension med raka fingrar	$\leq 20^\circ$	$> 20^\circ$ $< 60^\circ$	$\geq 60^\circ$

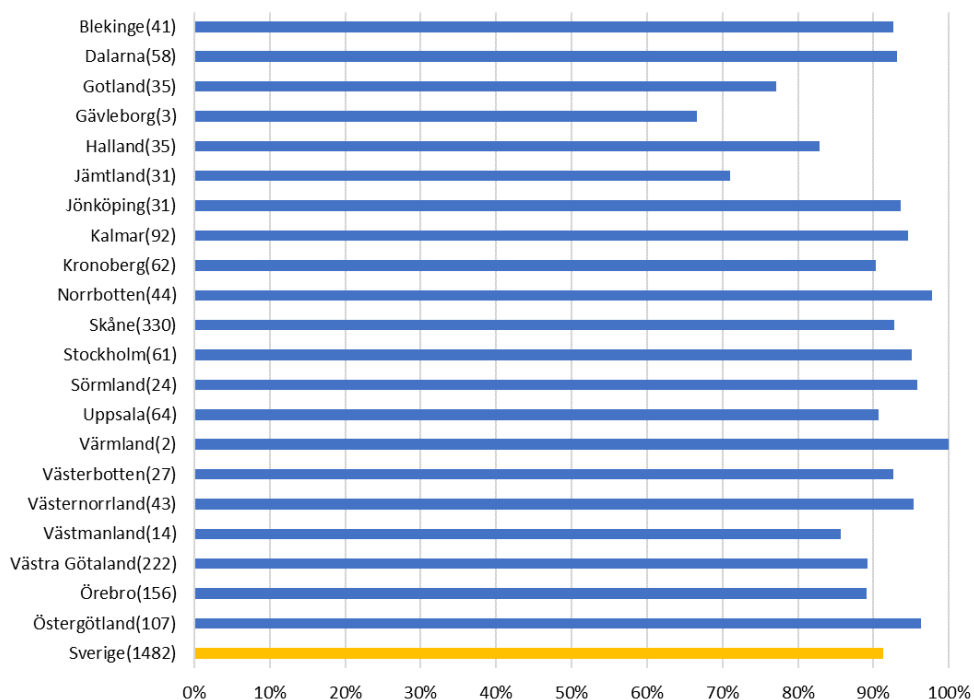
Larmvärden med gränser för gröna, gula och gröna värden för armbåge, underarm och handled.

Att kunna vrida upp handflatan (supination) kräver rörlighet i både armbåge och handled. Totalt 1177 (77%) av de 1535 personer med uppgift om underarmssupination har gröna eller

gula värden rapporterade. Motsvarande siffror för handledsextension med raka fingrar är 1352 (91%) av de 1482 vuxna med inrapporterat värde för handledsextension.



Andel vuxna med gröna och gula värden för supination

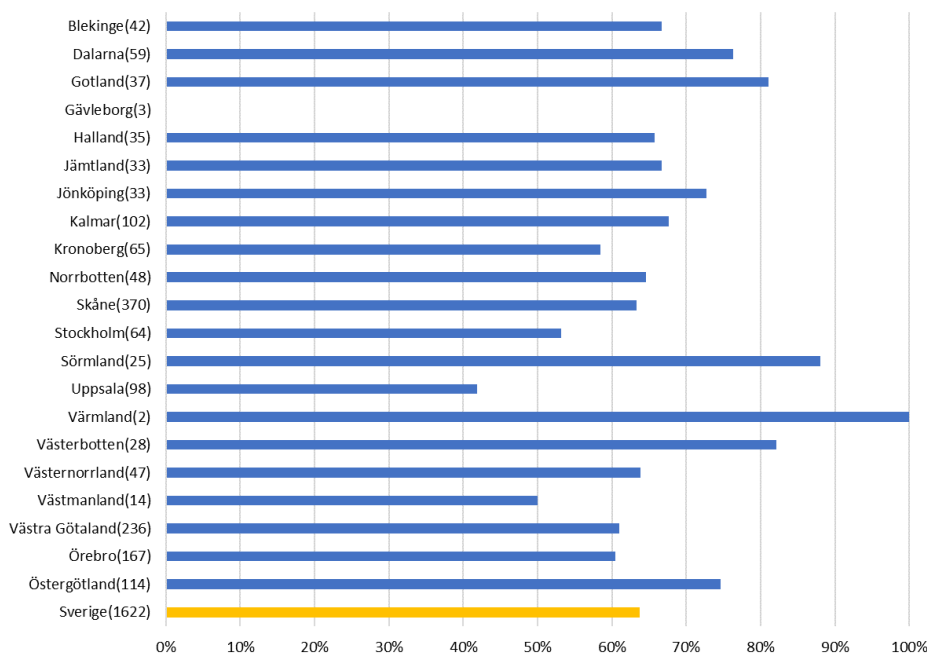


Andel vuxna med gröna och gula värden för handledsrörlighet (handledsextension raka fingrar)

Ledrörlighet nedre extremitet

Nedan redovisas andelen vuxna i procent per region som har gröna och gula värden för passiv led rörlighet i nedre extremitet. Att antalet personer per region varierar kraftigt (inom parentes) och regionala skillnader får därför tolkas med försiktighet. Totalt 1622 har angivna värden för knäextension (kunna räta ut knät rakt). Av dessa är det 1033 (64%) med gula och gröna värden. anges nedan.

Det innebär att en dryg tredjedel av alla vuxna i CPUP har röda värden för knäextension dvs. en knäkontraktur vilket påverkar både deras möjlighet att stå och gå men även ligga rakt på rygg eller mage. I CPUP används olika gränsvärden för personer klassificerade i GMFCS I-III jämfört med GMFCS IV-V. Dessa gränsvärden



Andel vuxna med gröna och gula värden för knäledsrörlighet (knäextension)

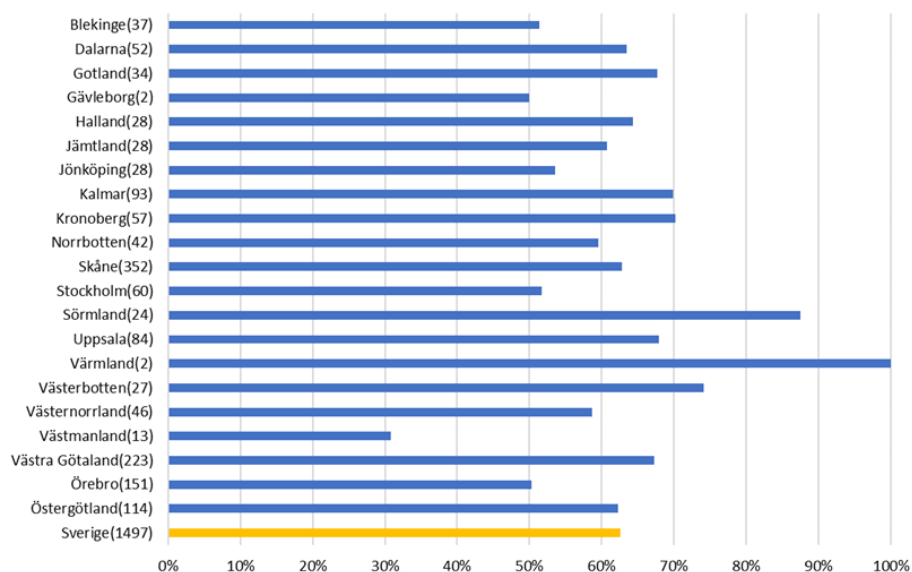
GMFCS I-III	Rött	Gult	Grönt
Knäextension	$\leq -10^\circ$	$> -10^\circ$ $< 0^\circ$	$\geq 0^\circ$
Dorsalflexion vid extenderat knä	$\leq 0^\circ$	$> 0^\circ$ $< 10^\circ$	$\geq 10^\circ$

GMFCS IV-V	Rött	Gult	Grönt
Knäextension	$\leq -20^\circ$	$> -20^\circ$ $< -10^\circ$	$\geq -10^\circ$
Dorsalflexion vid extenderat knä	$\leq -10^\circ$	$> -10^\circ$ $< 0^\circ$	$\geq 0^\circ$

Larmvärden med gränser för gröna, gula och gröna värden för knäextension och dorsalflexion

Totalt 936 (63%) av de 1497 personer med uppgift om dorsalflexion med rakt knä har gröna eller gula värden rapporterade. Gastrocnemius är en tvåledsmuskel som verkar över både knä och fotled.

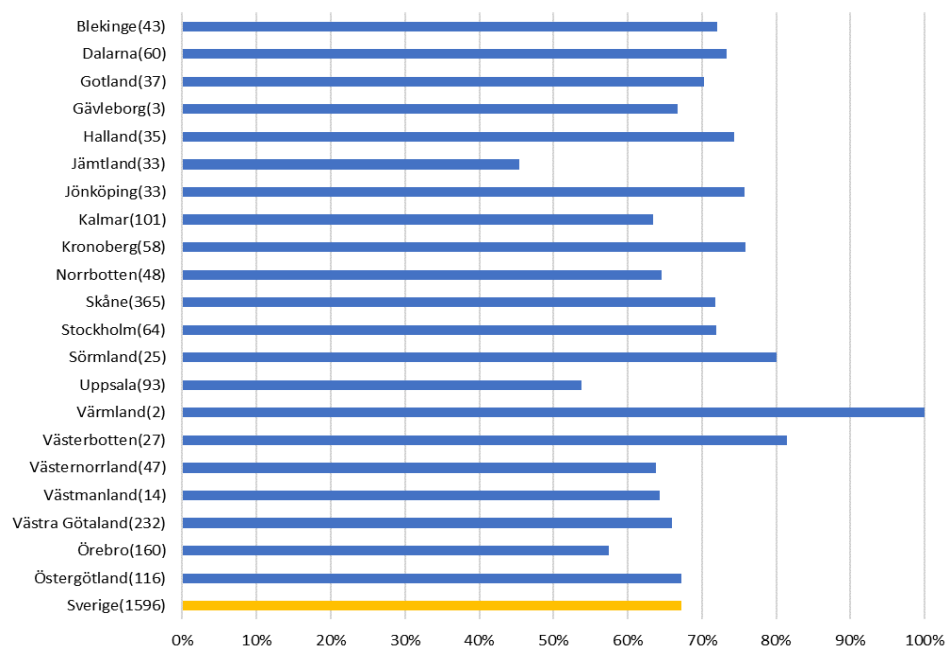
Andelen personer med gröna och gula värden för dorsalflexion med böjt knä kan därför vara något högre.



Andel vuxna med gröna och gula värden för fotledsrörlighet (dorsalflexion med sträckt knä)

Windswept är en felställning i höfterna som består av en ökad utåtrotation och abduktion i ena höften kombinerat med en ökad inåtrotation och adduktion i motsatt höft. I CPUP mäts inte ad-

duktion. Nedan är windswept beräknat på en sidoskillnad på minst 50% i passiv ledrörlighet mellan utåtrotation, inåtrotation och abduktion i höger och vänster höft.

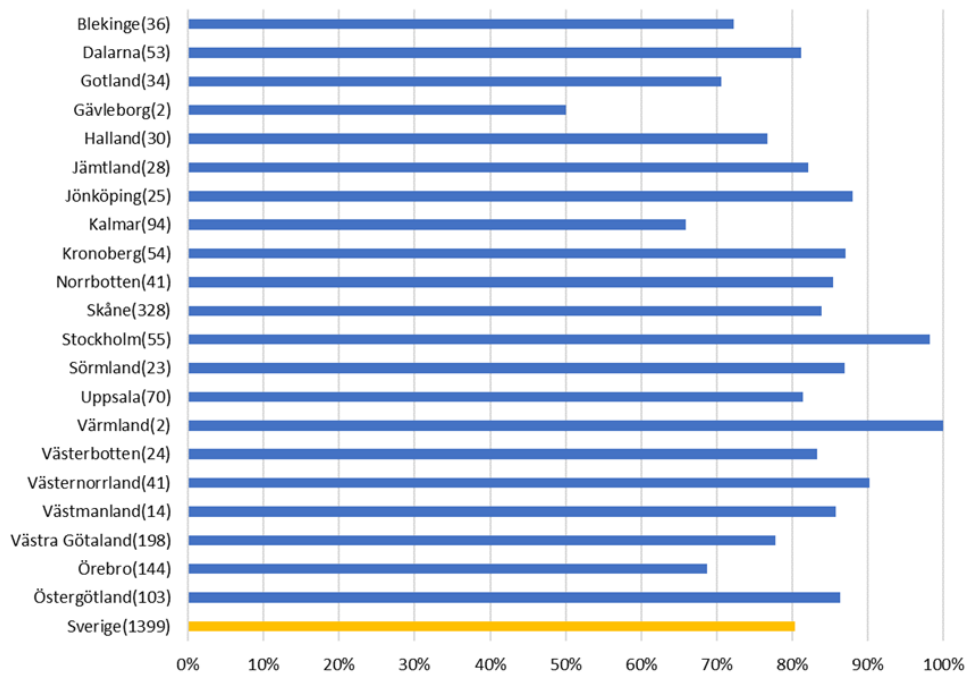


Andel vuxna utan höftfelställning (windswept hips)

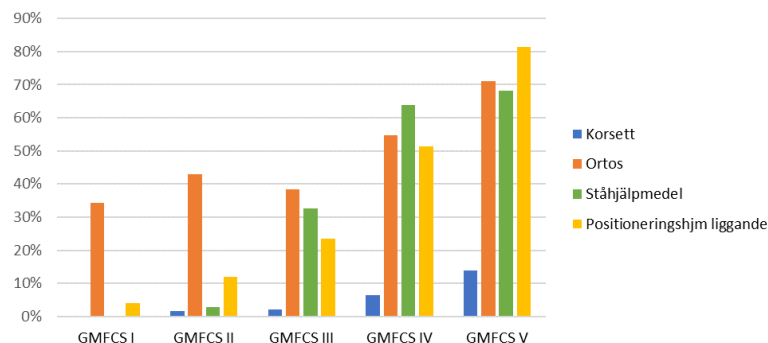
Skolios, ortoser och hjälpmedel

Data inrapporterade för skolios, stâhjâlpmedel och ortoser under perioden 2017-01-06 till 2017-11-13 gick tyvârr fôrlorade vid systemuppdate-ring av Registercentrum Syd i bôrjan av 2017 och kunde inte âterskapas. Detta kan fortsatt pâ-verka antalet som uppges ha skolios vilket kan vara något fler än det antal som redovisa nedan. Totalt 891 personer uppges ha skolios, varav 433 uppges ha mild, 158 måttlig och 116 uttalad sko-lios. Det är 155 vuxna som är opererade fôr

skolios och av dessa är det 8 som efter operation bedöms ha måttlig skolios och 18 som uppges ha uttalad skolios. I diagrammet nedan redovisas den andel personer som uppges inte ha någon skolios eller ha mild skolios uppdelat per region. Av de vuxna är det 5% som använder korsett (spinal ortos), 49% som använder ortoser fôr övre eller nedre extremitet, 33% som använder stâhjâlpmedel och 35% som använder positione-ringshjälpmedel i liggande (se nedan).



Andel vuxna utan måttlig/uttalad skolios



Andel vuxna som använder korsett, ortoser, stâhjâlpmedel eller positioneringshjälpmedel i liggande redovisat per GMFCS-nivå

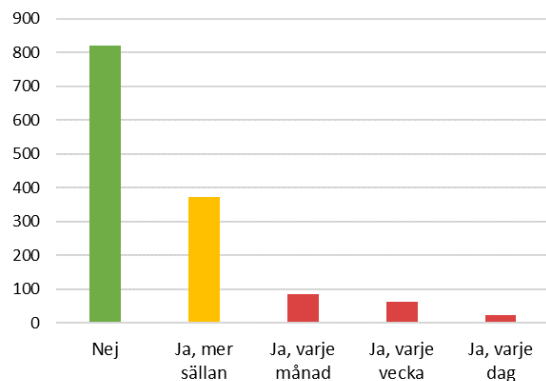
Fallförekomst, fallrädsla och balans

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?

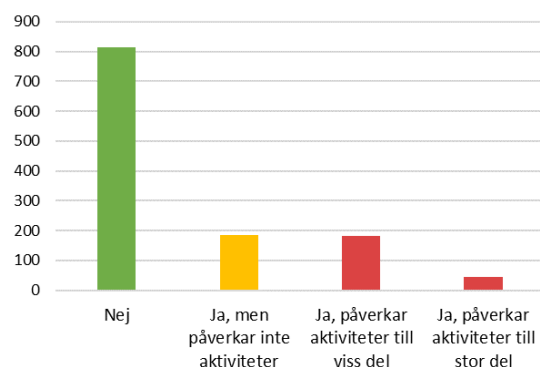
Om screeningfrågorna besvaras med ja, rekommenderas fortsatt utredning av fallrädsla och balans av personer klassificerade i GMFCS I-III.

Fram till den 31 december 2018 har 546 (40%) av 1367 personer uppgett att de fallit någon gång under det senaste året, och för 102 (7%) har antalet fall ökat. Det är en större andel personer över 40 år som uppger att de faller varje vecka och även fler personer i GMFCS II och III.



Fråga - Har du fallit senaste året?

Fallrädsla påverkar aktiviteter hos 228 (19%) av de 1227 personer som besvarat frågan. Fallrädsla påverkar aktiviteter hos en större andel personer över 30 år och fler personer i GMFCS II och III.



Fråga - Är du rädd för att falla?

WHODAS

WHODAS 2.0 är ett generiskt ADL-formulär från Världshälsoorganisationen WHO som finns i tre versioner: intervjuform, självrapporterad och ombudsrapporterad (närstående eller personal). WHODAS är baserat på ICF och består av 12 frågor. Dessa handlar om personen har svårigheter att bland annat ta hand om hushåll, lära sig ny uppgift, delta i aktiviteter på grund av sitt hälsotillstånd. WHODAS är översatt till flera språk.

Under 2019 infördes WHODAS som webbformulär i CPUP efter att under 2018 ha testats i olika delar av landet. I webbformuläret finns ett automatiskt beräkningssystem som ger en totalpoäng för graden av funktionsnedsättning i procent (0 - 100 % funktionsnedsättning).

2017-03

WHODAS 2.0
WORLD HEALTH ORGANIZATION
DISABILITY ASSESSMENT SCHEDULE 2.0

12
Intervju

Del 4 Dagliga aktiviteter
Visa svarskort #2

Vilken svårighet har du haft under de senaste 30 dagarna med:	Ingen/Inget	Liten/litet	Måttligt	Stort	Extremt/kan inte
S1 Att stå under längre perioder såsom 30 minuter?	1	2	3	4	5
S2 Att ta hand om ditt hushåll?	1	2	3	4	5
S3 Att lära dig en ny uppgift, till exempel hur man tar sig till en ny plats?	1	2	3	4	5
S4 Hur stort problem har du haft med att delta i aktiviteter i samhället (till exempel festligheter, religiösa eller andra aktiviteter) på samma sätt som andra?	1	2	3	4	5
S5 Hur mycket har du påverkats känslomässigt av ditt hälsotillstånd?	1	2	3	4	5

Vilken svårighet har du haft under de senaste 30 dagarna med:	Ingen	Liten	Måttlig	Stor	Extrem/kan inte
S6 Att koncentrera dig under tio minuter på att göra något?	1	2	3	4	5
S7 Att gå en längre sträcka såsom en kilometer?	1	2	3	4	5
S8 Att tvätta hela kroppen?	1	2	3	4	5
S9 Att klä dig?	1	2	3	4	5
S10 Att bemöta människor som du inte känner?	1	2	3	4	5
S11 Att bibehålla en vänskapsrelation?	1	2	3	4	5
S12 Ditt dagliga arbete eller studier?	1	2	3	4	5

WHODAS skattas utifrån det sätt personen vanligtvis genomför aktiviteten på. Om hjälpmedel eller personlig assistans vanligtvis finns till hands ska respondenten ta med detta i beräkningen. Exempel: "Vilken svårighet har du haft att tvätta hela kroppen?", om respondenten har personlig assistent som hjälper till att tvätta kan svaret bli "ingen svårighet" under de senaste 30 dagarna.

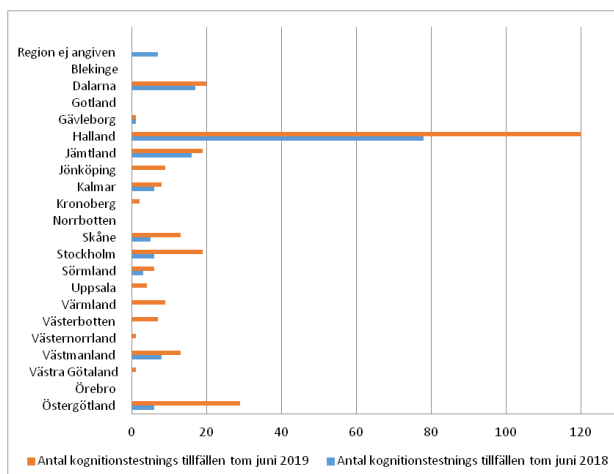
Elisabet Rodby Bousquet

Kognitiva funktioner i CPUP

Sedan 2015 rekommenderas att generell utvecklingsnivå, visuospatala funktioner och exekutiva funktioner testas hos barn i CPUP vid 5-6 samt 12-13 års ålder oavsett GMFCS och MACS nivå. I vissa fall rekommenderas även att adaptiv förmåga testas.

Regioner som registrerar kognitionsdata

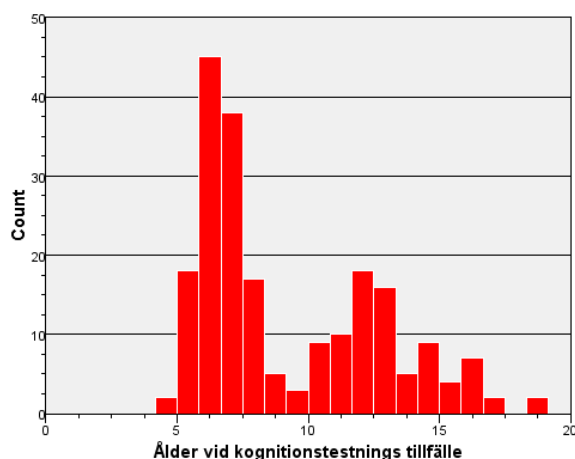
Första året registrerades 21 kognitionstestnings-tillfällen, alla från Halland. I juni 2019 hade data från 281 kognitionstestningstillfällen rapporterats på sammanlagt 210 barn (en del barn testas mer än en gång). Utöver Halland har även Dalarna, Gävleborg, Jämtland, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Skåne, Stockholm, Sörmland, Uppsala, Värmland, Västerbotten, Västernorrland, Västmanland, Västra Götaland och Östergötland rapporterat kognitionsdata i CPUP (se figur).



Antal kognitionstestningstillfällen per region registrerade i CPUP t.om. juni 2018 och t.om. juni 2019

Kön och ålder

Av de 210 barn som kognitionstestats och registrerats hittills är 106 (38 %) flickor och 174 (62 %) pojkar. Genomsnittsåldern på de barn som rapporterats är 9 år och median åldern 6 år. Det yngsta barn som har kognitionsdata registrerat är 4 år och den äldsta tonåringen 19 år. De flesta av de barn som testats görs så runt 6-7 års ålder.



Åldersfördelning för de 210 barnen med registrerad kognitionstestning.

Nyheter 2020

En nordisk arbetsgrupp som ska utreda möjligheterna och behovet av kognitionstestning av vuxna med CP tillsattes under året. Mer information kommer 2020.

Ann Alriksson-Schmidt

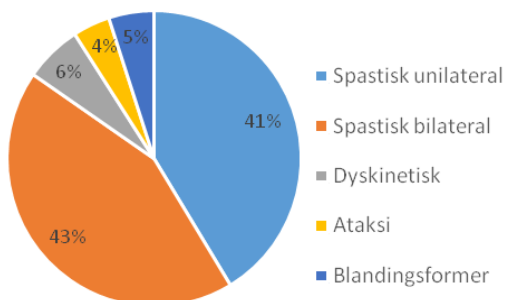
Typ av kognitionstestning

Generell kognitionsförmåga		Visuospatial förmåga	Exekutiv funktion
WPPSI II eller III (hela skalan)	WISC IV eller V (hela skalan)	VMI Visual motor integration/visual perception/motor coordination	BRIEF 1 eller 2 Förälder/lärare
Antal	79	73	44/40/33
			39/25

Rapport från Norge

I Norge er det nasjonale oppfølgingsprogrammet for CP (CPOP) og det nasjonale medisinske kvalitetsregisteret for CP (CPRN) organisert under ulike helseforetak, men samarbeider tett.

I CPOP er det ved utgangen av 2018 totalt registrert 1529 barn. Barn fra Helse Sør-Øst er født fra 2002-2018, mens barn fra resten av landet er født fra 2006-2018. CPRN har registrert 2609 barn og ungdommer født 1996-2018, som gir en forekomst på 2,4 per levende fødte. Felles dekningsgrad på 93 % for årskullene 2002-2010.



Figurene viser fordelingen av Surveillance of Cerebral Palsy in Europe CP subtyper med data fra CPRN og GMFCS-nivå med data fra CPOP.

CPRN/CPOPvoksen

CPRNung og CPUPvuxen og har vist at det er behov for kontinuitet og forutsigbarhet i oppfølgingen også i voksen alder. Den norske CP-foreningen leder en tverrfaglig gruppe som har utarbeidet en rapport om behovet for oppfølging i voksen alder. Den er oversendt Helse- og omsorgsdepartementet, der man ber om et mandat til å utvikle innholdet i denne oppfølgingen.

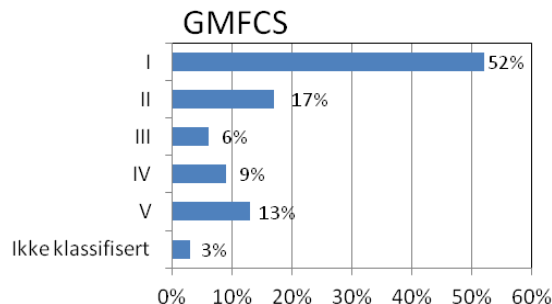
Utvikling av motorisk funksjon

Med data fra CPOP, ble det i 2018 avsluttet et ph.d.-prosjekt med fokus på faktorer som påvirker grovmotorisk utvikling hos barn med CP. Studien viste at intensiv fysioterapi kan bedre grovmotorisk funksjon, og at kontrakturer og epilepsi kan begrense denne utviklingen. Nå er vi i gang med å se nærmere på definisjonen av

«intensiv fysioterapi», og på betydningen av intensiv trening for utviklingen av håndfunksjon.

Røntgen av hoftene

Røntgenoppfølgingen av hoftene til barna i CPOP er en utfordring i Norge, men vi ser en



positiv endring fra at det manglet røntgenbeskrivelse på 53 barn på GMFCS nivå III-V i 2010, til at det i 2018 manglet røntgenbeskrivelse på 10 barn, og ni av dem ble registrert første gang i 2018. Den årlige røntgenoppfølgingen er likevel fortsatt mangelfull og må jobbes med kontinuerlig, da kun 72 % av barna på GMFCS nivå III-V ble fulgt etter protokollen for årlig røntgenscreening i 2018.

Kvalitetsforbedringsprosjekt - «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning»

I 2018 iverksatte CPRN et kvalitetsforbedringsprosjekt med mål om å øke andelen barn med CP som tilbys en systematisk oppfølging av kognisjon. Bakgrunnen var innføring av CPcog protokollen i 2012. Selv om det er velkjent at barn med CP er i risiko for å utvikle kognitive vansker, blir kognisjon likevel ofte ikke utredet. I 2018 var det kun 37 % av barna som hadde gjennomført en kognitiv utredning, og det var store variasjoner mellom habiliteringstjenestene hvor stor andel som ble utredet (<10 % til 80 %).

Reidun Jahnsen och Guro Andersen

Rapport från Danmark

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) har i 2019 været i Danmark i ti år. I årsrapporten for 2018 indgår 1074 børn og unge med CP i alderen 0-15 år. De nyeste publicerede tal fra det danske CP-register viser, at prævalensen af CP i Danmark er faldet signifikant fra 2,1 i 1999 - 2001 til 1,8 i 2005 - 2007 pr. 1000 levendefødte. Faldet i prævalensen skyldes, at færre børn født til terminen udvikler bilateral spastisk CP. Dette fald ses kun hos børn født til terminen og ikke hos præmature børn. Et fald, der til dels tilskrives bedre neonatal genoplivning af nyfødte efter fødslen. Prævalensen af unilateral spastisk CP har ikke ændret sig ikke gennem årene (C. Høi-Hansen et al, 2018, Decline in severe spastic cerebral palsy at term in Denmark 1999–2007)

Samarbejdsaftaler mellem regioner og kommuner

Den sundhedsfaglige opfølgning er delt mellem region og kommune. Der er nu godkendt samarbejdsaftaler i alle 5 regioner omkring CPOP med formålet at skabe sammenhæng i den sundhedsfaglige indsats på tværs af region og kommuner. Det skulle gerne kunne afspejles i et endnu bedre tværsektorielt samarbejde og sikre en koordineret opfølgning af børn med CP de kommende år.

Nyt medlem i den nationale styregruppe

CPOP arbejder kontinuerligt på at styrke samarbejdet mellem faggrupper og sektorer, der er involveret i opfølgning og behandling af børn med CP. I databasestyregruppen for CPOP repræsenteres interesseorganisationen CP Danmark af direktør Mogens Wiederholt, som varetager børnenes og forældrenes interesser. I efteråret 2018 trådte Malene Munch Fabricius, Funktionsleder for Ergo- og fysioterapi til børn og unge i specialområdet i Odense Kommune, ind i den nationale styregruppe for CPOP som kommunal repræsentant, hvilket vil bidrage med et tværsektorielt input.

Fremtiden for CPOP

CPOP er godkendt af den danske Sundhedsdatastyrelse som en national klinisk kvalitetsdatabase under Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram,

RKKP og skal i 2019 have fornyet sin godkendelse. Der arbejdes på en kommende databaseløsning for CPOP og en reduktion af variable. De faglige selskaber, samt mere end 150 ergo- og fysioterapeuter i hele landet har i en spørgeskemaundersøgelse bidraget med 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, og denne viden inddrages i revisionen af protokollerne.

Udviklings- og forskningsprojekter

Data fra CPOP databasen bruges hvert år til udarbejdelse af en årsrapport, som belyser den sundhedsfaglige opfølgning og indsats, som tilbydes til børn med CP i Danmark. Dækningsgraden for CPOP databasen er 86 % for fødselsårsgangene 2008-2012 sammenlignet med det danske Landspatientregister. I takt med den øgede dækningsgrad, forventes det, at data fra CPOP databasen vil begynde at blive brugt i større grad i forskning. Databasestyregruppen for CPOP har i løbet af 2018 godkendt flere forskningsansøgninger. Senest er data fra CPOP databasen blevet anvendt til en registeranalyse i Forløbsbeskrivelsen om børn og unge med komplekse følger af CP, som bliver udgivet af Socialstyrelsen i Danmark.



De regionale koordinatore i Danmark

Mette Johansen, National Koordinator

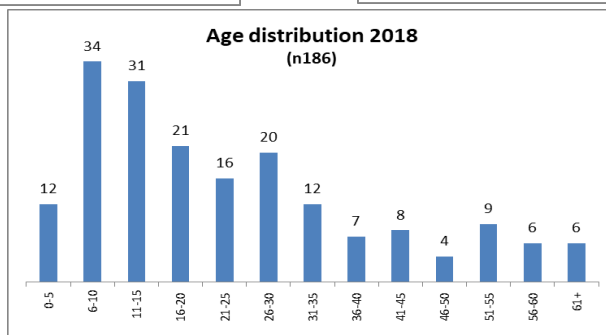
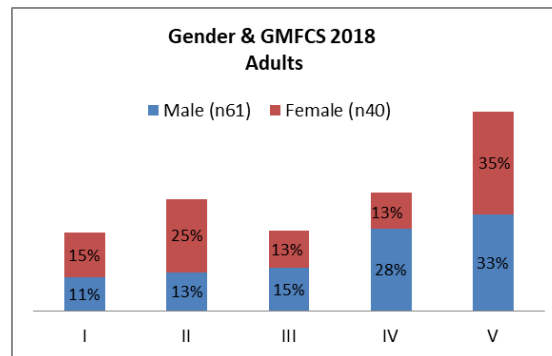
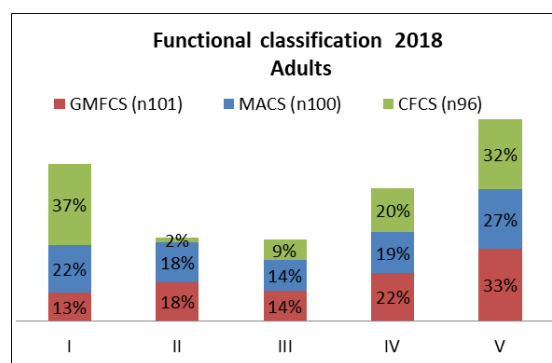
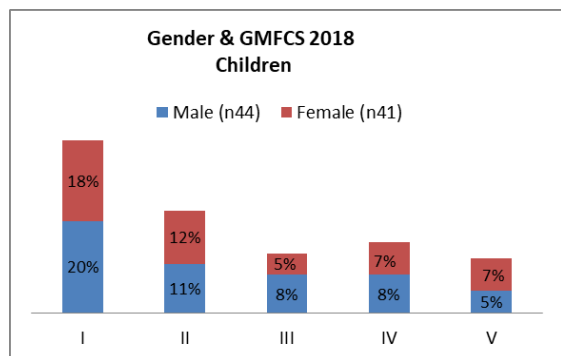
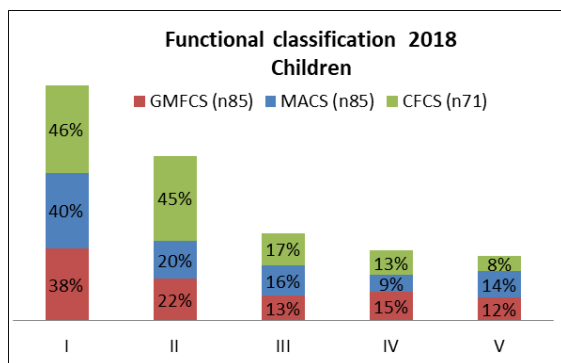
Rapport frá Island

In Iceland, clients at Æfingastöðin (mostly children) and Endurhæfing-Þekkingarsetur (mostly adults) have been offered CP follow up (CPEF), starting 2012. Assessment results are reported to the Swedish CPUP registry, using a coded identification number. Pediatric neurologist findings and X-ray evaluations by a pediatric orthopedic surgeon are reported into the registry. Participants are dominantly from the capital area. The annual CPEF day is held in April each year with presentations on interesting topics, relevant issues and questions of proceedings are discussed. There is no national registration of individuals with CP (CP register) in Iceland and incidence of

CP among Icelanders of different ages is therefore unknown. Repeated 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 yet.

In total 186 client has been reported into the CPEF program in Iceland, 101 adults and 85 children and adolescents. Below is shown age distribution for children and adults, distribution within GMFCS, MACS and CFCS levels and report of gender within each GMFCS level.

Gudny Jonsdottir and Gudbjörg Eggertsdottir



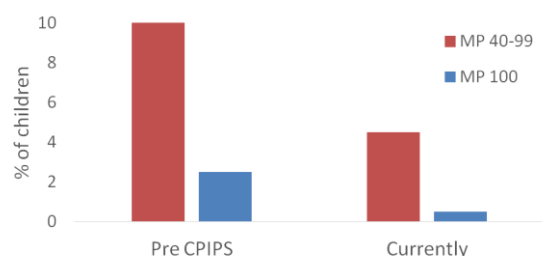


CPIPS

Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland

Rapport från Skottland

Over the last year, CPIPS has continued to grow and consolidate. Currently there are 2293 patients on the system. 9798 clinical assessments have been completed by physiotherapists and 3636 hip X-ray radiographs have been completed and reported on the system. We have continued to analyse our early data and have published two epidemiological papers, one looking at hip displacement rates at enrolment and the other examining distribution and motor ability of children with CP in Scotland. We are also currently examining the effects of CPIPS on hip displacement and dislocation rates, now five years into the programme – preliminary results are very encouraging showing that both dislocation rates (MP>100) and displacement rates (MP>40) have been halved by the programme:



On the development side, we have recently launched an upper limb section to the programme – this was developed by our occupational therapy colleagues and has recently gone live as a trail in one of our healthboard regions, the area where the OT responsible for its development works. We will follow this with interest. We have now had a patient outcome measure

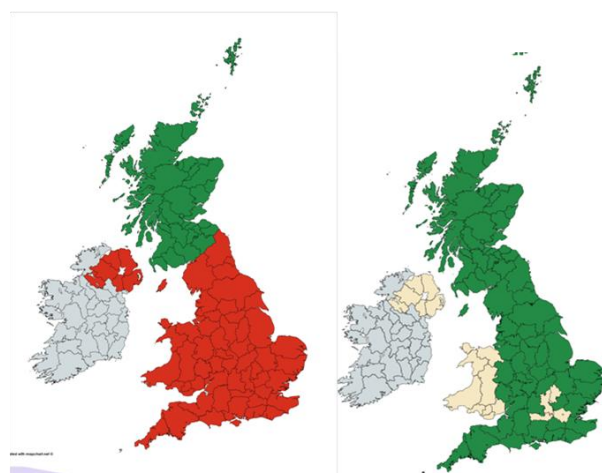
embedded into our system for two years, the Care and Comfort Questionnaire. We are currently working on validation studies of this and believe that this will provide vital patient-relative information and determine whether these programmes do provide real patient improvements in care that matter to patients.. We have also teamed up with a fantastic group of academ-

ic physiotherapists from Queen Margaret University, Edinburgh who are analysing data from CPIPS with specific interests in postural management, orthotic use and physical participation levels.

The work on the ground, by the community physiotherapy teams, continues with great enthusiasm, and now with such a rich pool of data to analyse, so does the academic work. This was demonstrated by our recent Annual Meeting on 19 June 2019 where much of the work was presented – and we have complimentary presentations from our Expert physiotherapy colleagues from Sweden (Elisabet Rodby Bousquet) and Denmark (Mette Johansen). This made for a most enlightening and educational day enjoyed by all.

With regard to our colleagues in England the following images shows the amazing rollout of CPIP systems across the regions of England over the last 3-4 years. There is a UK national CPIP group which meets regularly to coordinate this and clearly the maps show the fantastic take up and engagement with CPIP now not only in Scotland but across the UK as a whole.

Mark Gaston



Rapport från Uruguay

I Uruguay diagnostiseras årligen ca 100 barn med CP. Landet har en befolkning på 3,5 miljoner invånare. Vård av barn med CP utförs av både den för patienter gratis offentliga och försäkringsfinansierade privata institutioner. Cirka 50% av all ortopedisk kirurgi hos barn med CP utförs på det offentliga universitets-sjukhuset Hospital Pereira Rossell i Montevideo.

Indikation, operationsmetoder och ortopediska implantat för ortopedisk CP-kirurgi skiljer sig inte från Sverige men barn med CP i Uruguay har begränsad tillgång till botulinumtoxin och selektiv dorsal rhizotomi. Tillgången till gånganalys och behandling av spasticitetsminskning i form av oral Baclofen, regelbunden fysioterapi och ortoser har emellertid förbättrats. Tillgänglighet till rehabiliteringscentra som Teleton har ökat liksom resurser i sjukvården med hjälp av den ekonomiska tillväxten i Uruguay under de senaste 16 åren. Uruguay utmärker sig i Latinamerika för dess höga inkomst per capita, låg grad av ojämlikhet och fattigdom och den nästan fullständiga frånvaron av extrem fattigdom. Skillnaden mot Sverige är dock mycket stor och 15% av barn och tonåringar lever i fattigdom på mindre än 5,5 USD/dag.

I en pilotstudie på Hospital Pereira Rossell fann vi att endast 12% av barnen (2 av 17) med GMFCS III-V inom åldrarna 3–8 år hade genomfört den schemalagda höft-röntgen årligen. Orsakerna till denna brist på uppföljning är troligen multifaktoriella och inkluderar sannolikt logistiska problem i det uruguayanska hälsosystemet, föräldrarnas svårigheter att förstå vikten av årlig höft-röntgen och att prioritera regelbundna kontroller.

Vi har utifrån svenska CPUP, utvecklat protokoll och ett patientregister för insamling av data baserat på röntgen och klinisk utvärdering av barn med CP. Vi analyserar för närvarande data insamlat från journaler och röntgenbilder från cirka 300 barn (<15 år) med CP som besökt vår multidisciplinära mottagning under åren 2015–2018 på Hospital Pereira Rossell. Syftet är att ha

kunskap om prevalensen av sekundära komplikationer (subluxation och luxation av höfter, skolios, svåra ledkontraktioner samt ortopediska operationer) innan vi introducerar ett patientregister vilket ger större möjlighet att i framtiden utvärdera nyttan av registret.

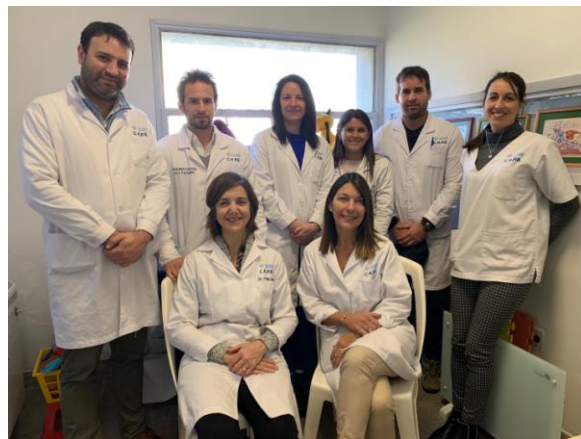
Inom kort kommer dessa 300 patienter och deras föräldrar att tillfrågas om samtycke att delta i registret. Från januari 2020 kommer dessutom varje ny patient med CP på vår mottagning att höras om de vill delta i registret. Vår ambition är att registerdata skall utvärderas var tredje månad för att identifiera barn som inte har röntgats eller följts upp enligt våra protokoll. Vid behov kontaktas patienter och bokas till vår mottagning.

Med tiden hoppas vi på ett landsomfattande register för Uruguay med möjlighet för alla barn med CP att delta samt att ortopedier, fysioterapeuter och arbetsterapeuter i Uruguay är beredda att använda registret.

Avslutningsvis vill vi tacka Henrik Duppe som besökt Uruguay och föreläst om CPUP samt Gunnar Hägglund och Per Åstrand som hjälpt oss i vårt arbete med registret.

Johan von Heideken

Barnortoped från Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm som flyttade till Uruguay 2014.



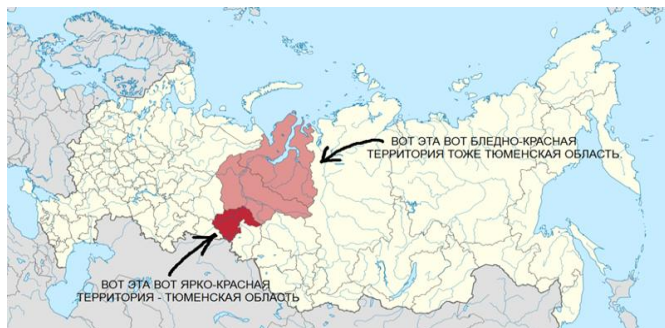
Personal vid neuroortopedisk mottagning
Hospital Pereira Rossell

Development of CPUP in the Tyumen region, Russia

Zmanovskaya V.A., Levitina E.V., Bunkova S.A., Butorina M.N., Kharlamova N.N., Dankov D.M., Kokorina A.A., Rudzevich I.L., Shusharina V.L. Children Psychoneurological Treatment and Rehabilitation Center "Nadezhda", Russia, 625000, Tyumen, Hohrykova str., 80, e-mail: 257295@mail.ru.

The population of Russia is 146,781,095 people. The exact number of children with cerebral palsy (CP) in Russia is not known, but according to approximate data there are between 250,000 and 300,000 children with CP from 0 to 18 years. At present, little research is being conducted in Russia to study the patterns, causes and real needs of people with CP. One of the possible reasons is the existence of a fragmented health care system along with the traditional model of providing rehabilitation services to this category of patients.

Tyumen Oblast is a constituent entity of the Russian Federation, which is part of the Urals Federal District in the south of Western Siberia. The south of the Tyumen region (the territory on the map is bright red) with a population of 1,453,779 people is the area where the program for monitoring children with CP started.



I heard about CPUP at a lecture in St Petersburg 2013 by Gunnar Hägglund and decided to try to start a similar program in the Tyumen region.

The implementation plan for this project included:

1. All forms and manuals were translated into Russian. A research team of 5 people (4 neurologists and 1 orthopedist) prepared a survey re-

port form that included 6 main sections: (a) demographic information, (b) the birth history of the child, (c) assessment of global motor functions, manual functions, communicative functions and functions of eating and drinking; and (d) goniometry data; e) data of radiological methods of examination; f) medical and rehabilitation services.

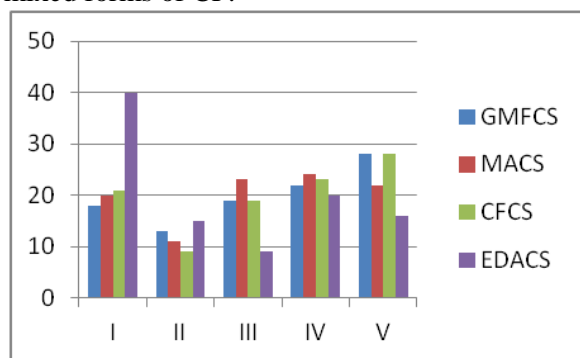
2. Training specialists in standardized monitoring protocol for children with CP. During the development of the CPUP-Tyumen region, the staff of the rehabilitation center underwent comprehensive training on the procedural protocol of the CPUP-Tyumen region in: how to interview parents; how to classify according to GMFCS, MACS, CFCS and EDACS; how to measure the goniometry protocol; how to interpret the results of radiological studies; how to correctly evaluate the effectiveness of the ongoing rehabilitation measures and route the patient to timely surgical treatment. The staff conducted by the study should have been at least 5 years' experience. The main aids for staff training were materials on the official site of CPUP.

3. Recruitment. Children were enrolled in the programme if they had a confirmed diagnosis of CP. To facilitate the entry and analysis of data collection, a computer program was developed. Workplaces of medical researchers were united into a single information network.

Results.

As of January 1, 2014, the statistical services registered 858 children with CP from 0 to 18 years in the territory of the South of the Tyumen region. 685 children (80%) of these were registered in the program. 58% were boys, 42% were girls. 58% of the participants were born prematurely (less than 37 weeks of gestation). The majority of parents (68%) indicated that the condition of their children was associated with perinatal causes, such as, hypoxia during birth; 21% mentioned a previous infection or X-ray exposure during pregnancy, 11% reported postnatal causes, such as natal trauma during labor. Most children - 78% had spastic CP. Only 4% had

dyskinetic forms and 3%) ataxic forms, 15 had mixed forms of CP.



Characteristics of children with CP of the Tyumen region by GMFCS, MACS, CFCS, EDACS

28% of the children had normal Reimers index ($< 33\%$), 29% had $33\% - 40\%$, and 43% had $> 40\%$.

During the first 2 years of project implementation, we were able to attract the largest number of children with CP - 198 in 2014 and 123 in 2015. Each subsequent year of work in the CPUP-Tyumen region new children with primary diagnosis of CP who were observed from birth in our institution in the clinic of premature children, children with intrauterine growth retardation and children undergoing acute emergency conditions in perinatal period were included. The children are followed according to the program with examinations 1-2 times annually. We in Russia had big problems with providing technical equipments for rehabilitation (orthoses, support for sitting and standing). This equipment was not very convenient for children. We now have good equipment support for standing. Our orthotists began to make good orthoses. In order to conduct the child effectively according to CPUP, we had to change approaches to the appointment of support for standing, to botulinum therapy and physical therapy. We began to recommend using supports for standing at home for at least 1.5 hours a day, 7 days a week. Children with $MP > 40\%$ are planned for surgery. The proportion of children with $MP > 40\%$ has declined significantly after the introduction of the programme.

Conclusion and future

The obtained positive results of this monitoring system for children with CP is an important

breakthrough in understanding the essence of working with a child with CP. For 5 years of work in this project, we have radically changed the approaches to the rehabilitation of children with CP in the Tyumen region, having put into practice modern evidence-based rehabilitation methods for such a complex and multifaceted pathology.

It is important that our work experience be noticed by other specialists and also be successfully put into practice. For 5 years, every spring in the beginning of March, we share our work experience by conducting a Learning Platform on the Program for Monitoring Children with CP. So this year, on March 2-3, we conducted the VIII training Platform, which was attended by delegates from 50 regions of Russia, wishing to implement this form of work in their own regions.

But we do not hide the fact that there were serious difficulties that we experienced in implementing the project:

- the project was unique in its tasks, unparalleled in Russia, suggesting its long-term implementation;
- the project required extraordinary solutions to adapt it on the territory of Russia, significantly different in many factors (geography, remoteness of the patients living far from large cities);
- negative impact of the lack of qualifications of specialists in this field of medicine;
- an important limiting factor was the language barrier (lack of recommendations in Russian and freedom of communication with the authors of the program);
- and lack of financial resources.

However, the project took place. The first results showed the correctness of our choice, which made us believe in ourselves. We express our deep gratitude to Gunnar Hagglund for inspiring us and showing interest in our work.

Hoping for fruitful cooperation,

Zmanovskaya Vera Anatolyevna,

Chief specialist in children's medical rehabilitation of the Department of Health of the Tyumen region.

Pågående forskning baserad på CPUP

Efterhand som CPUP-databasen växer skapas större möjligheter att med forskning analysera och besvara allt fler frågor. Det är ett ökande antal personer som utnyttjar detta till allt från studentarbeten och enskilda arbeten till doktorandprojekt och internationella projekt.

Hittills har 7 doktorsavhandlingar och 67 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats - se referenslistan sid 52-54. Av artiklarna är 24 publicerade sedan 2017. CPUP ingick 2018 i 11 doktorandprojekt med stor spridning mellan olika yrkesgrupper och ämnesområden (se nedan).

All forskning med CPUP bedrivs med stöd av forskningsanslag, dvs. ej med anslag från de Nationella kvalitetsregistren.

Ett av de större anslagen har vi fått från Nordforsk som lyder under Nordiska ministerrådet och stöder nordiska forskningssamarbeten. I projektet "CP North" ska olika medicinska, hälsoekonomiska och sociala konsekvenser av att ha CP eller vara anhörig till person med CP i de nordiska länderna studeras. Basen för forskningen är CPUP/CPOP/CPEF registren i Sverige, Norge, Danmark och Island. Data från registren ska samköras mot olika nationella hälsodatabaser. I Finland ska motsvarande analyser göras så vi kan jämföra olika delar med respektive utan CPUP. I delar av forskningen medverkar även Skottland med data från deras motsvarighet till CPUP (CPIPS).

Ett annat projekt "Framåt med cerebral pares" finansierat av Forte och vetenskapsrådet omfattar ett flertal delstudier med syfte att utveckla och förbättra vården för personer med cerebral pares (CP) och andra funktionsnedsättningar och att göra den mer jämställd.

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

Pågående doktorandprojekt

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

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

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

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

Katina Pettersson, fysioterapeut, Västerås: "Livskvalitet och muskuloskeletala felställningar hos barn med cerebral pares". Disputation 2019.

Atli Ágústsson, fysioterapeut, Reykjavik: "Posture Management". Disputation 2019.

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

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

Erika Cloodt, fysioterapeut, Växjö: "Knee contractures in children with cerebral palsy".

Jackie Casey, arbetsterapeut, Oxford: "Posture and mobility in children with cerebral palsy".

Evelina Pantzar-Castillo, ortoped, Örebro: "Crouch Gait in bilateral cerebral palsy".

Ann Alriksson Schmidt och Gunnar Hägglund

Vetenskapliga publikationer och avhandlingar baserade på CPUP

Schmidt S, Hägglund G, Alriksson-Schmidt A. Bone and joint complications and reduced mobility are associated with pain in children with cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 2019. doi: 10.1111/apa.15006.

Alriksson-Schmidt A et al. CP North— Living life in the Nordic countries? A retrospective register research protocol on individuals with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland, and Iceland. *BMJ open* 2019. Accepted for publ.

Lidman G, Nachemson A, Peny-Dahlstrand M, Himmelmann K. Long-term effects of repeated botulinum neurotoxin A, bimanual training, and splinting in young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2019 doi: 10.1111/dmcn.14298

Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Prevalence and goal attainment with spinal orthoses for children with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med*. 2019;12(2):197-203.

Hägglund G, Czuba T, Alriksson-Schmidt A. Back pain is more frequent in girls and in children with scoliosis in the context of cerebral palsy. *Acta Paediatrica* 2019 doi: 10.1111/apa.14909

Kiapekos N, Broström E, Hägglund G, Åstrand P. Primary surgery to prevent hip dislocation in children with cerebral palsy in Sweden – a 5-year follow-up by the national surveillance program (CPUP). *Acta Orthop*. 2019 DOI:10.1080/17453674.2019.1627116

Jarl J, Alriksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disabil Health J*. 2019 Jul;12(3):460-466.

Lindén O, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Wagner P. The development of spasticity with age in 4140 children with cerebral palsy: A register-based prospective cohort study. *Acta orthop*. 2019;90: 286-291.

Marcström A, Hägglund G, Alriksson-Schmidt A. Hip pain in children with cerebral palsy: A population-based registry study of risk factors. *BMC Musculoskeletal*. 2019, 20: 62.

Alriksson Schmidt A, Jeglinsky-Kankainen I, Jahnsen R, Juhlen Hollung S, Andersson G, Hägglund G. Flaunting Our Assets— Making the Most of the Nordic Registry Goldmine: Cerebral Palsy as an Example Scandinavian Journal of Public Health 2019 DOI: 10.1177/1403494819829338

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. 2018;89:652-655

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.

Cloodt 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, P, 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 Retrospective 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.
- Bøttcher 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 Joun of Disab Research* 2016;18:304-315.
- Persson-Bunke M, Czuba T, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord*. 2015;16:351.
- Brantmark A, Westbom L, Nordmark E. Mobility and joint range of motion in adults with cerebral palsy: a population based study. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17:192-199.
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E, Wagner P. Prediction of Hip Displacement in Children with Cerebral Palsy-Development of the CPUP Hip Score. *Bone Joint J*. 2015 Oct;97-B(10):1441-4.
- Hedström L, Brogren Carlberg E. Missing data in physiotherapists' assessments of children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17(2):66
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Wagner P. Head-Shaft Angle as risk factor for hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthop*. 2015;229-232.
- Wingstrand M, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: a cross sectional population based study of 2200 children. *BMC Musculoskelet Disord*. 2014;15(1):327.
- Hägglund G, Alriksson Schmidt A, Lauge Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. Twenty years result of a population-based prevention programme. *Bone Joint J* 2014;96-B(11):1546-52.
- Larnert P, Hägglund G, Risto o, Wagner P. Hip displacement in relation to age and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Child Orthop* 2014;8:129-134.
- Alriksson-Schmidt A, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Follow-Up of Individuals with Cerebral Palsy through the Transition Years and Descriptions of Adult Life – the Swedish Experience. *J Pediatr Rehabil Med*. 2014;7(1):53-61.
- Öhrvall A-M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. The stability of the Manual Ability Classification System (MACS) over time. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:185-189.
- Rodby-Bousquet E, Agústsson A, Jónsdóttir G, Czuba T, Johansson AC, Hägglund G. Interrater reliability and construct validity of the Posture and Postural Ability Scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clin Rehab* 2014;29: 82 – 90.
- Robb JE, Hägglund G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J Child Orthop* 2013;7:407-413.
- Rodby-Bousquet E, Czuba T, Hägglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:1009-1015.
- Gudmundsson C, Nordmark E. The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy*. 2013;15:127-33.
- Chouny A, Hägglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability – a total population study. *Acta Paediatr* 2013;102:712-717.
- Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Düppe H, Westbom L. Fractures in Children with Cerebral Palsy – a total population study. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:821-6.
- Lauruschkus K, Westbom L, Hallström I, Wagner P, Nordmark E. Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2012;34:157-167.
- Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Scoliosis in Children with Cerebral Palsy: A cohort study of a total population. *Spine* 2012 ;37 (12):1-6.

- Larsson, M, Hägglund G, Wagner P. Unilateral varus osteotomy of the proximal femur in children with cerebral palsy. A five-year follow-up of the development of both hips. *J Child Orthop* 2012;6:145-151.
- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin. Orthop* 2012;470:1286-1293.
- Elkamil, A, Andersen GL, Hägglund G, Lamvik T, Skranes J, Vik T. Prevalence of hip dislocation in children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2011;12:284.
- Hägglund G, Wagner P. Spasticity of the gastrosoleus muscle is related to the development of reduced passive dorsiflexion of the ankle in children with cerebral palsy. A registry study of 2796 examinations in 355 children. *Acta Orthop* 2011;82:744-748.
- Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, Nordmark E. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:808-14.
- Martinsson C, Himmelman 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

- Atli Agustsson* Posture Management. Assessment of posture. Reykjavik 2019
- 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 sedentary 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 978-91-88017-26-0

© CPUP 2019