

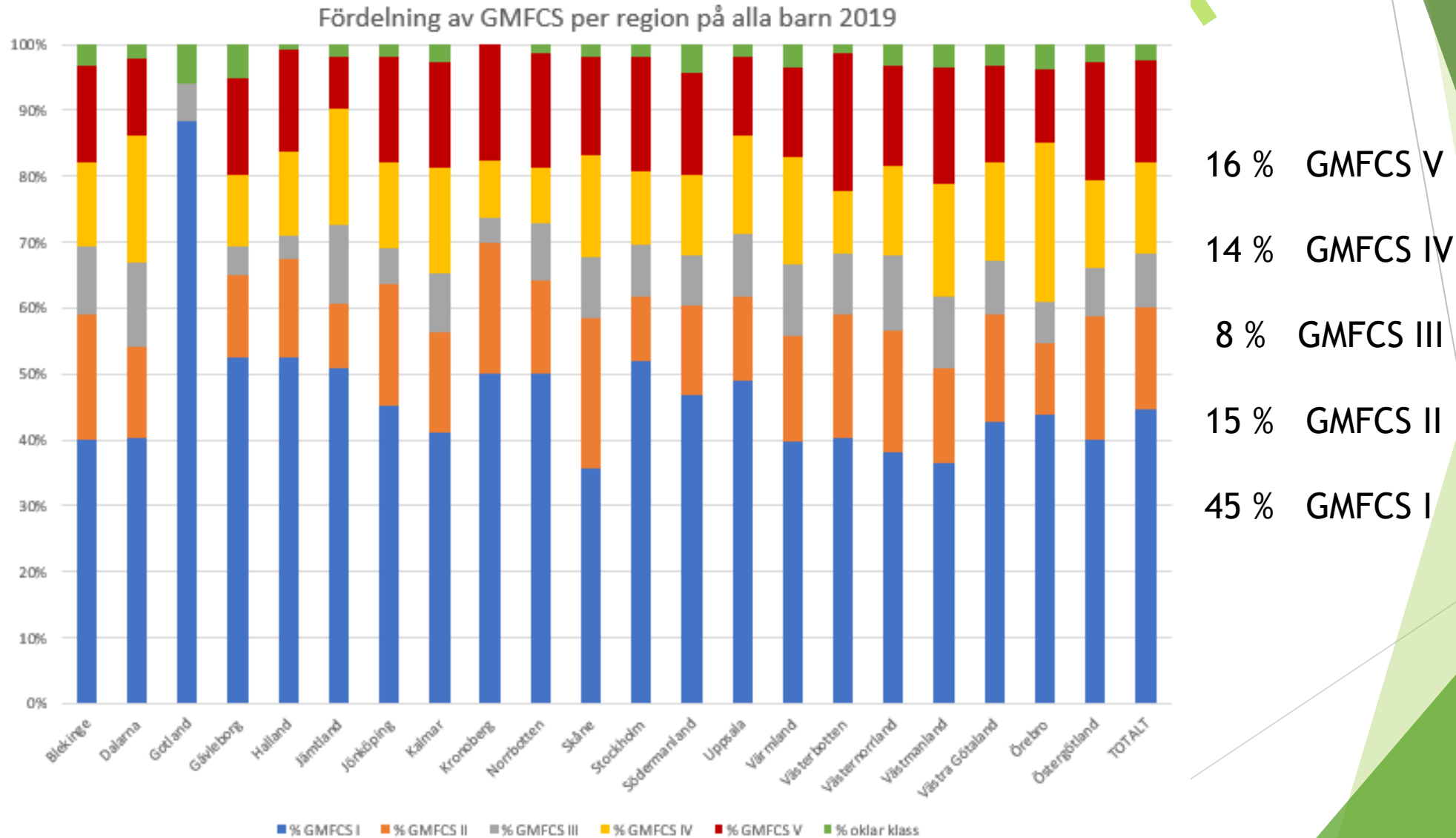
Synpunkter och sammanfattning efter FT- kontaktpersonsmöte 2020-09-28

Caroline Martinsson

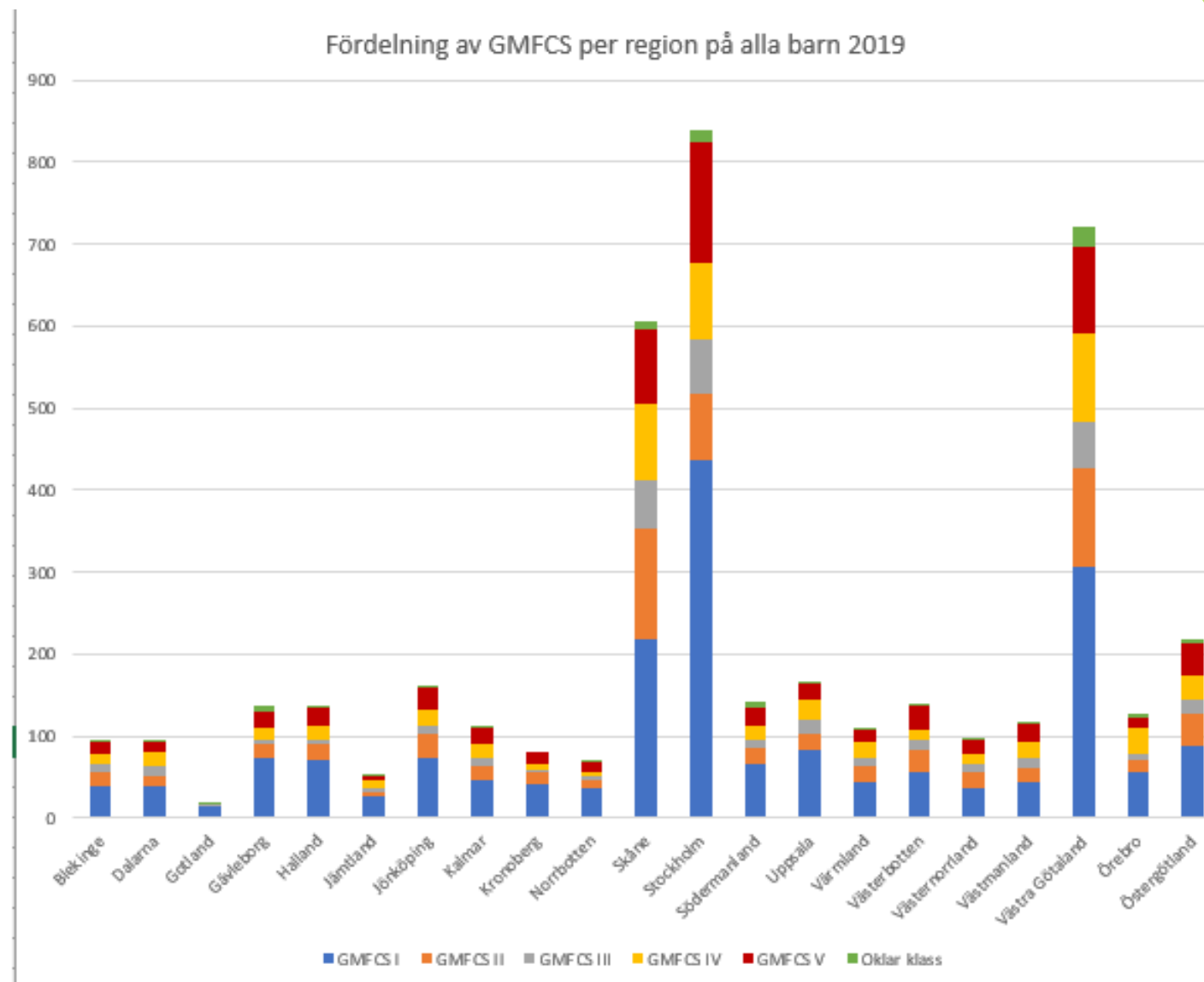
Disposition

- ▶ Vilka barn är det vi bedömer?
- ▶ Rapporteringsfrekvens
- ▶ Bortfall
- ▶ Inre bortfall - vad står de för?
- ▶ Hur påverkar det framtida rapportering
- ▶ Ta bort data?
- ▶ Blockera omöjliga mätvärden - skulle det underlätta?
- ▶ Vilka omöjliga kombinationer ska blockeras?
- ▶ Intervjubaserad rapportering i Covid-19-tider. Vikten av nästa fysiska undersökning
- ▶ Hälsorapporten

GMFCS-fördelning på alla barn ingående i CPUP

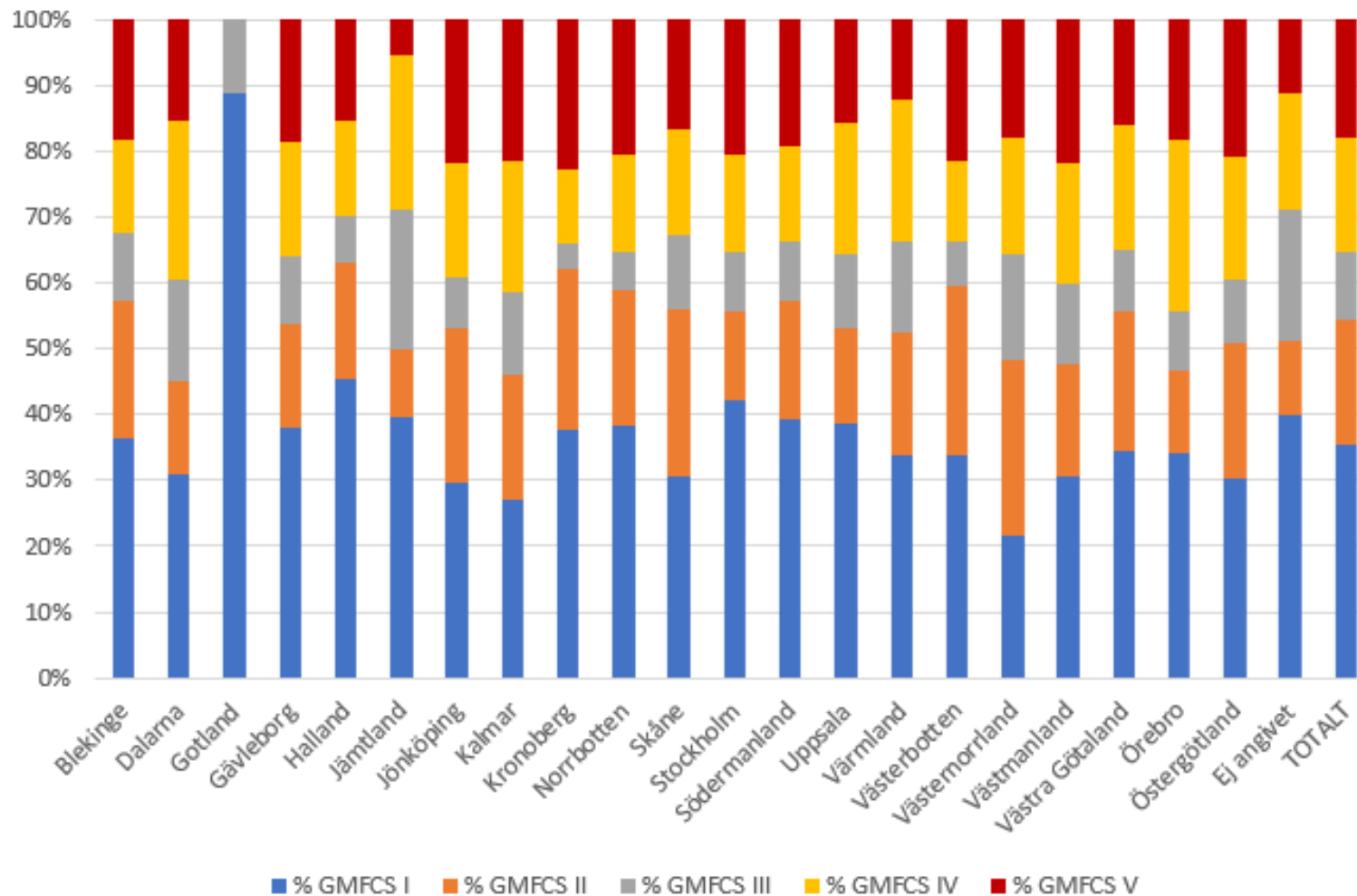


GMFCS-fördelning på alla barn i CPUP per region, reellt antal



GMFCS-fördelning på bedömda barn 2019

Fördelning av GMFCS per region och bedömda barn 2019



19 % GMFCS V

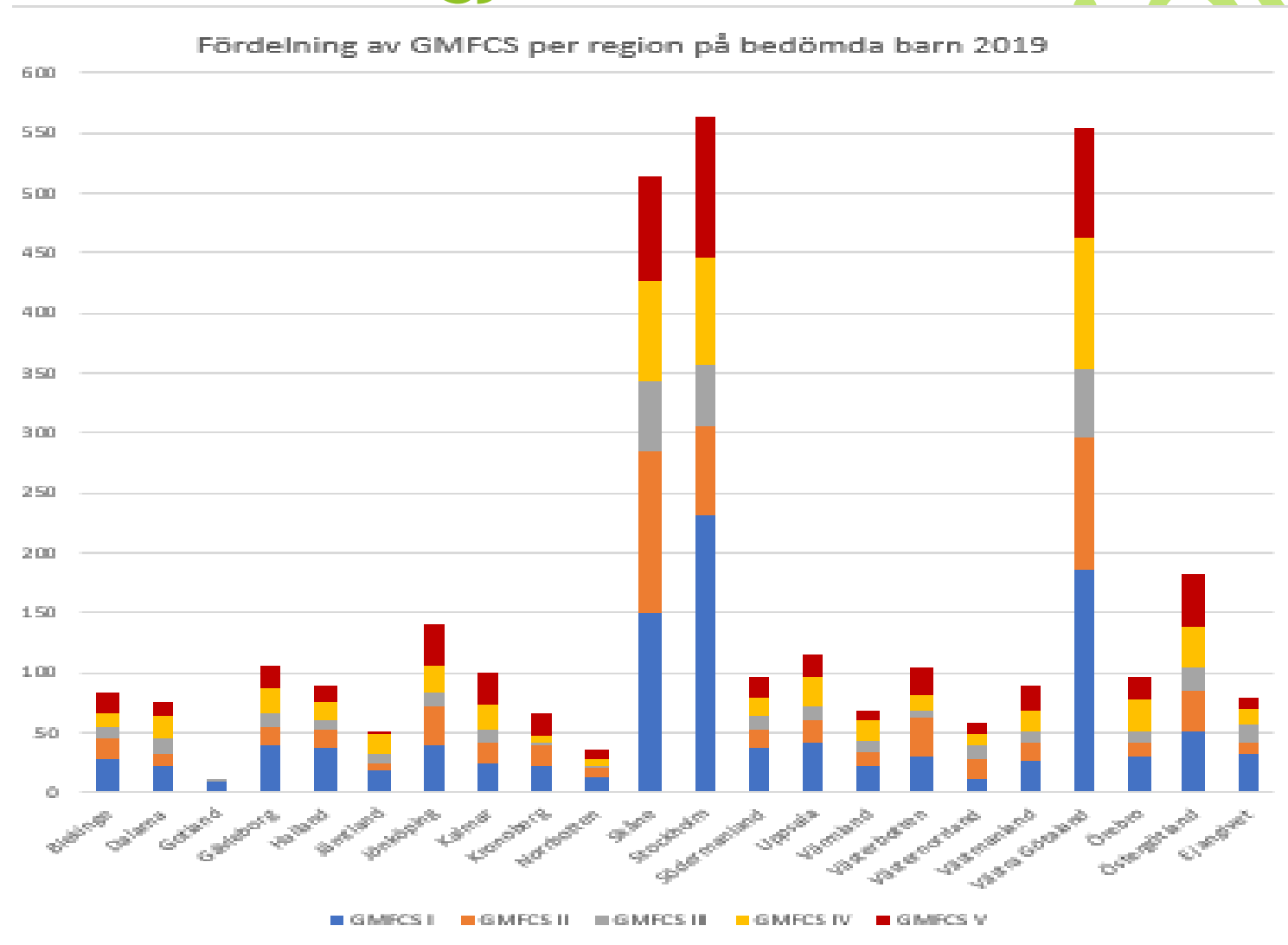
18 % GMFCS IV

11 % GMFCS III

19 % GMFCS II

34 % GMFCS I

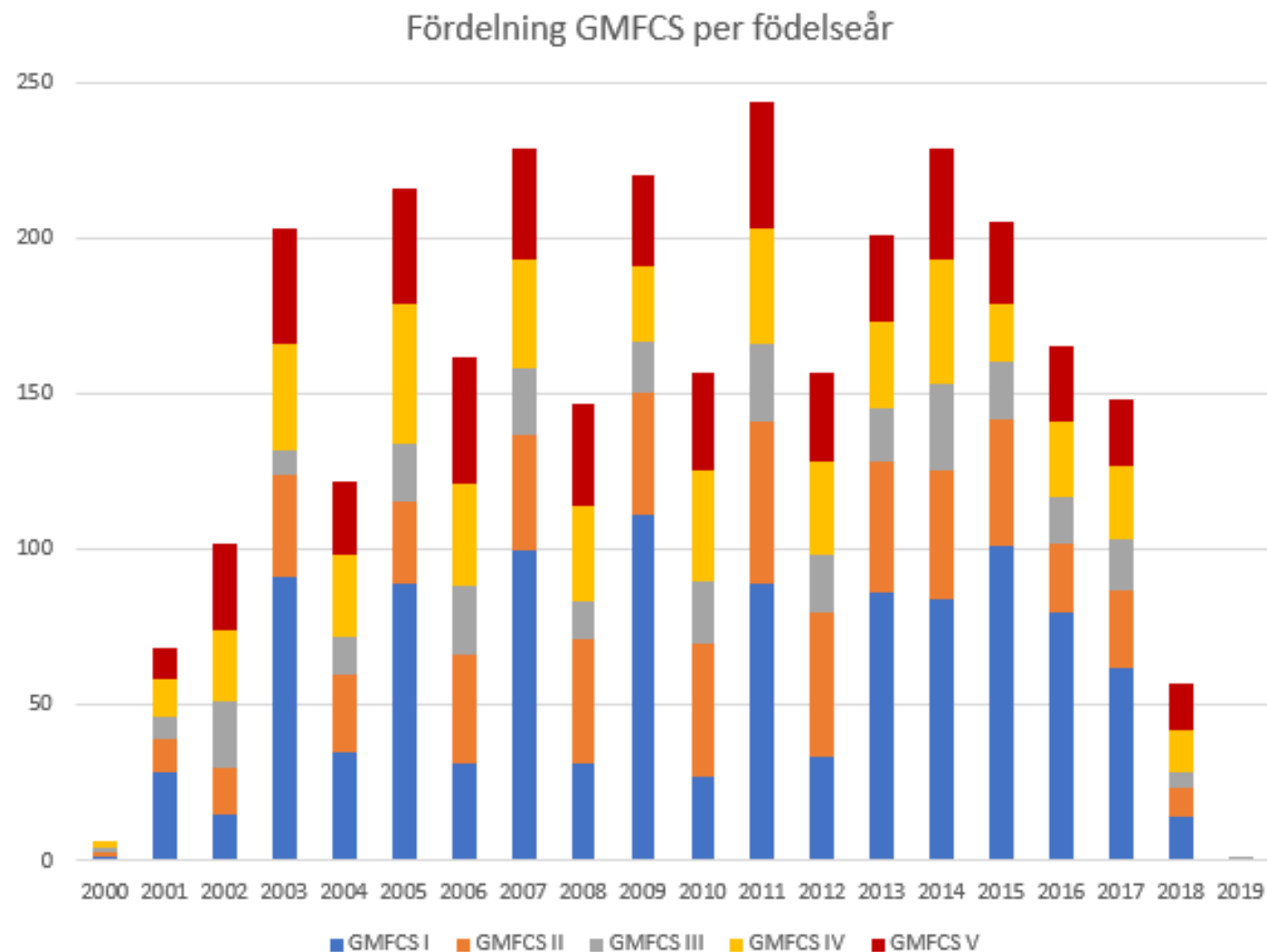
Samma bild men reellt antal bedömningar gjorda 2019



Distriktsstorlek varierar mycket,
som minst 5 och som mest 200
bedömningar under 2019

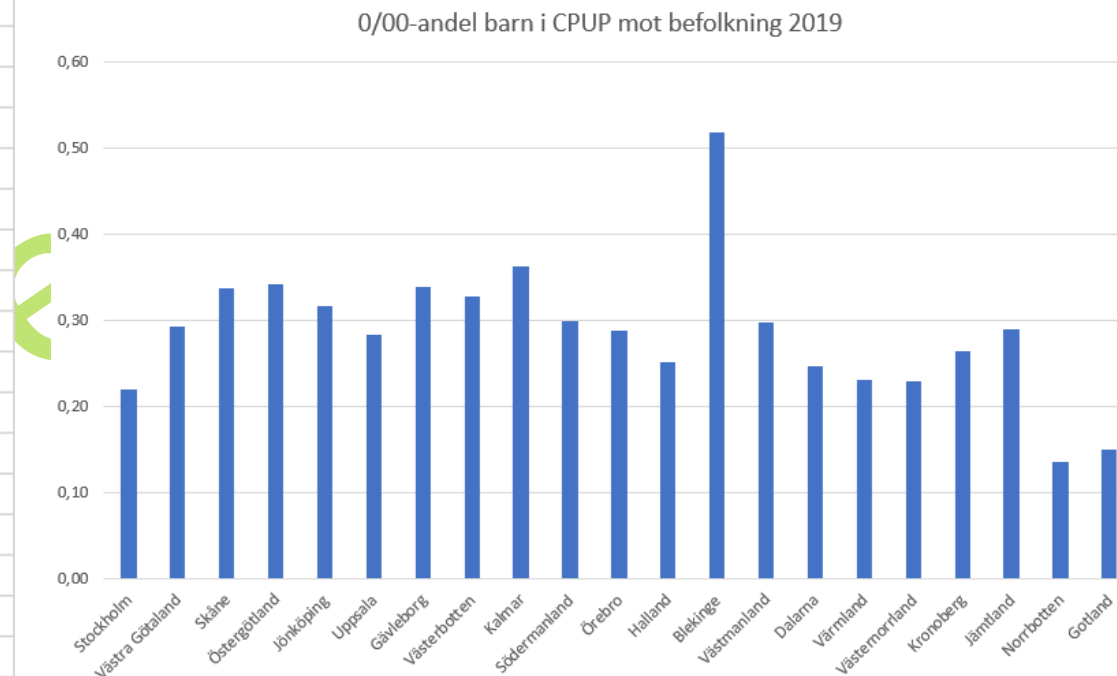
GMFCS per födelseår

Här syns att GMFCS I bedöms vartannat år



Antal barn i CPUP 0-16 (18) år mot befolkningsmängden

Region	Antal barn i CPUP bedömda med barn-FT	Befolkning 2020-01-01 (tusental)	0/00-andel
Stockholm	522	2377	0,22
Västra Götaland	506	1726	0,29
Skåne	465	1378	0,34
Östergötland	159	465	0,34
Jönköping	115	364	0,32
Uppsala	109	384	0,28
Gävleborg	97	287	0,34
Västerbotten	89	272	0,33
Kalmar	89	245	0,36
Södermanland	89	297	0,30
Örebro	88	305	0,29
Halland	84	334	0,25
Blekinge	83	160	0,52
Västmanland	82	276	0,30
Dalarna	71	288	0,25
Värmland	65	282	0,23
Västernorrland	56	245	0,23
Kronoberg	53	201	0,26
Jämtland	38	131	0,29
Norrbotten	34	250	0,14
Gotland	9	60	0,15
Ej angivet	80		



GMFCS Family Questionnaire

GMFCS Frågeformulär för familjen:

Barn från 2 upp till under 4 år

Läs igenom följande och markera **endast en ruta** för den beskrivning som bäst beskriver ert barns rörelsefärdigheter.

GMFCS Frågeformulär för familjen: Barn från 4 upp till under 6 år

GMFCS Frågeformulär för familjen: Barn från 6 upp till 12 år

GMFCS Frågeformulär för familjen:

För ungdomar från 12 upp till 18 år

GMFCS Frågeformulär för egenrapportering:

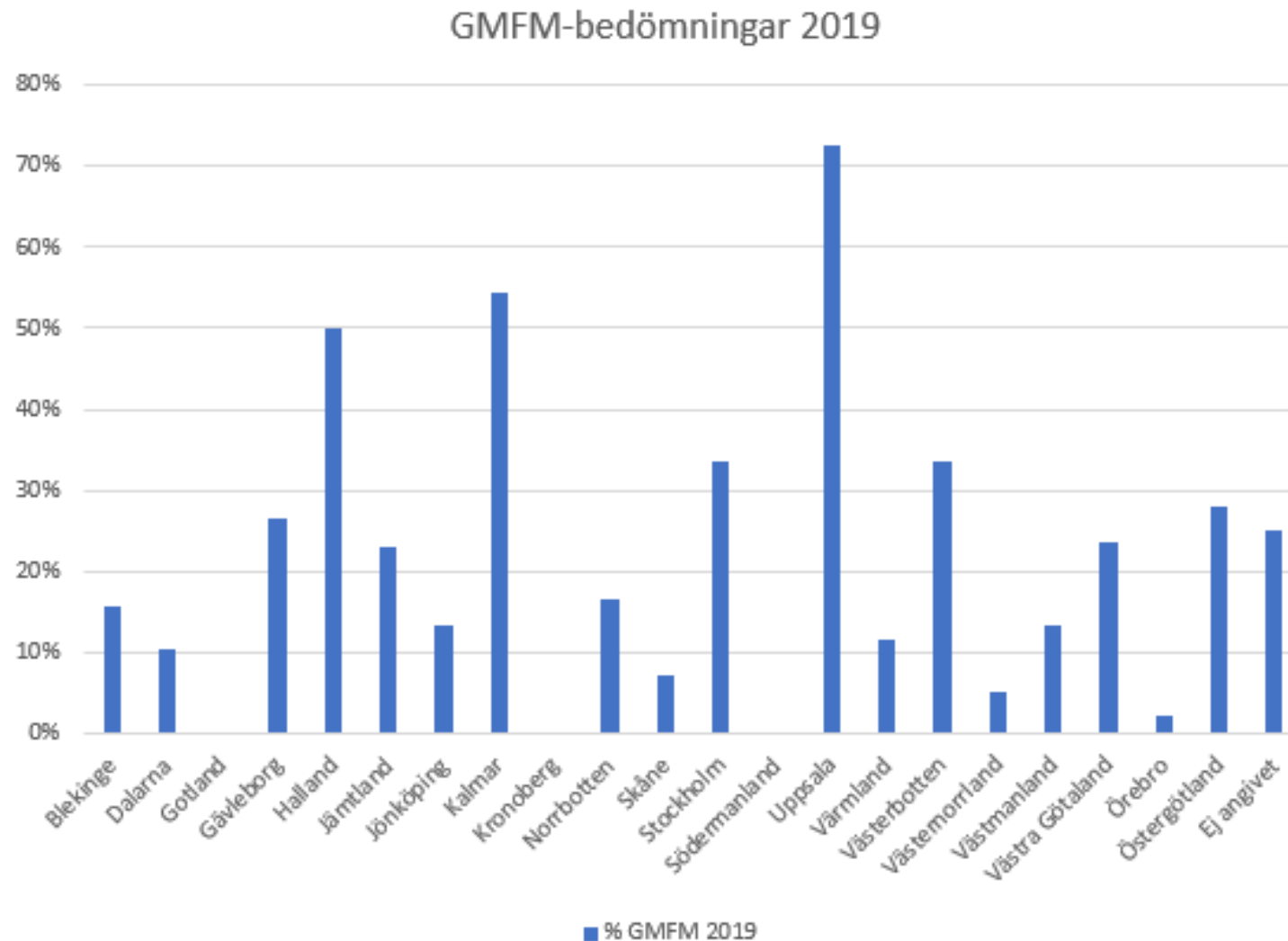
För ungdomar från 12 upp till 18 års ålder

GMFCS självskattning contra "min" (=habiliteringens) bedömning

- ▶ Positivt med delaktighet.
- ▶ Oro om bedömningarna skiljer sig åt.
- ▶ OM familjen inte håller med i "min" bedömning är det antagligen redan en källa till misstro som bör elimineras.
 - ▶ Är självskattning ett sätt att kunna diskutera och nå ett samförstånd?

GMFM-bedömningar 2019

714 bedömningar med användbara siffror



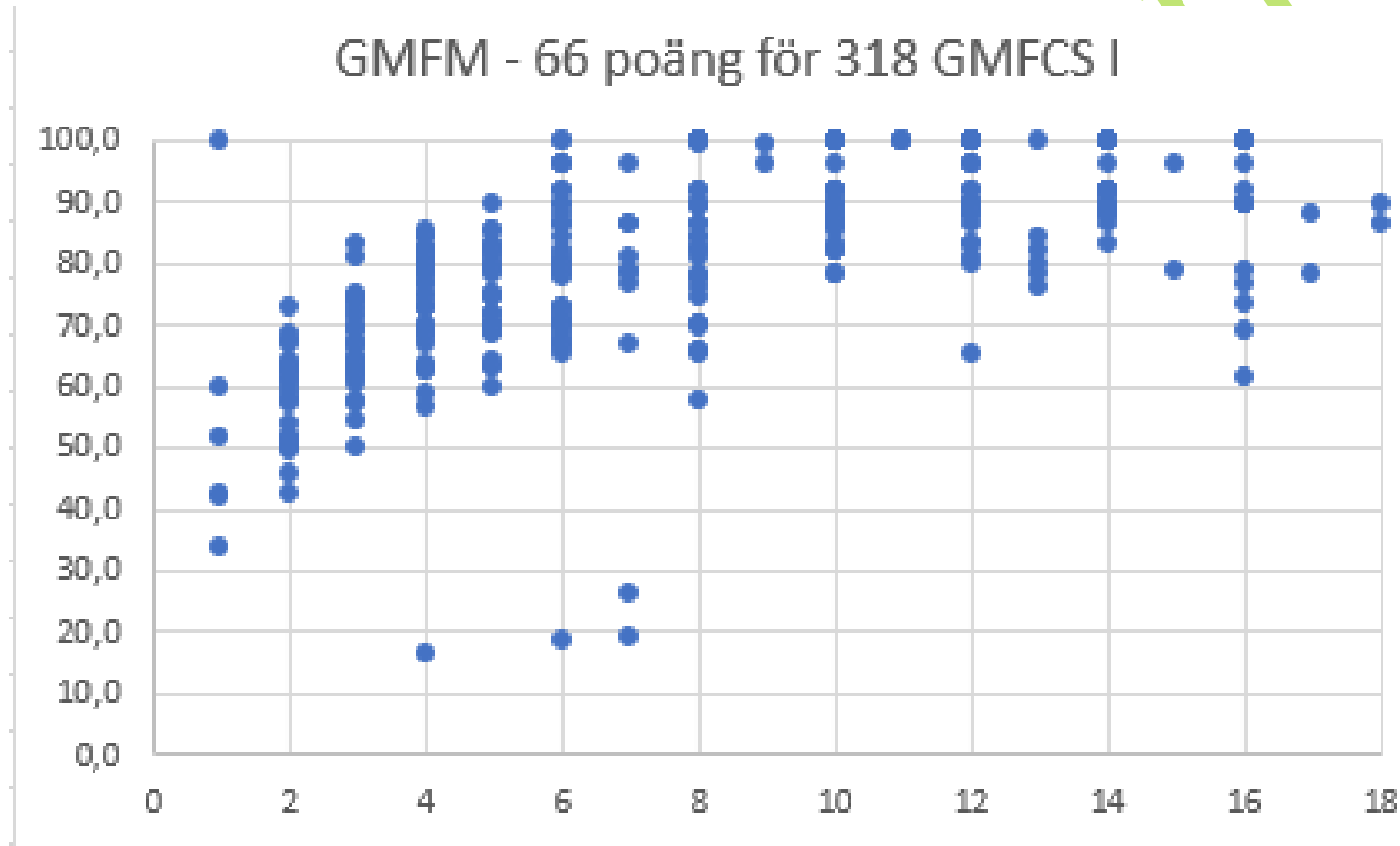
Optimal motorisk förmåga? Som barnets vardag fungerar?

- ▶ ”Blir ingen rättvisande bedömning av motorisk förmåga på personer, som på grund av tilläggsdiagnoser/dubbeldiagnoser inte kan medverka fullt ut vid GMFM-bedömning.”
 - ▶ Barn med tilläggsdiagnoser finns i alla länder och sammanhang.
 - ▶ Det bör beaktas vid analys av resultat.
 - ▶ Men så måste det få se ut för så ser verkligheten ut.
 - ▶ Viktigt dokumentera det också.
 - ▶ = Ni ska inte välja vilka som kan medverka på allt.

Eventuell bedömning vid 16 och 18 år

- ▶ När vi gjorde bedömningsschemat fanns ett önskemål att få in bedömningar vartannat år upp till 18 års ålder
- ▶ Erfarit att Vuxenhabiliteringens fysioterapeuter inte använder GMFM.
- ▶ Eftersom vi vet att 18-års- och ibland även 16-årsbedömningen görs av Vuxenhabiliteringen insåg vi omöjligheten i att få in de bedömningarna.
- ▶ Lämnar dock öppet om någon vill göra extra bedömningar.
 - ▶ För visst vore det spännande att forska kring vilka förmågor som faller bort och vid vilka åldrar?
- ▶ "Felaktig" frekvens i rapporteringsmål ska vara ändrat, åtminstone från och med nu

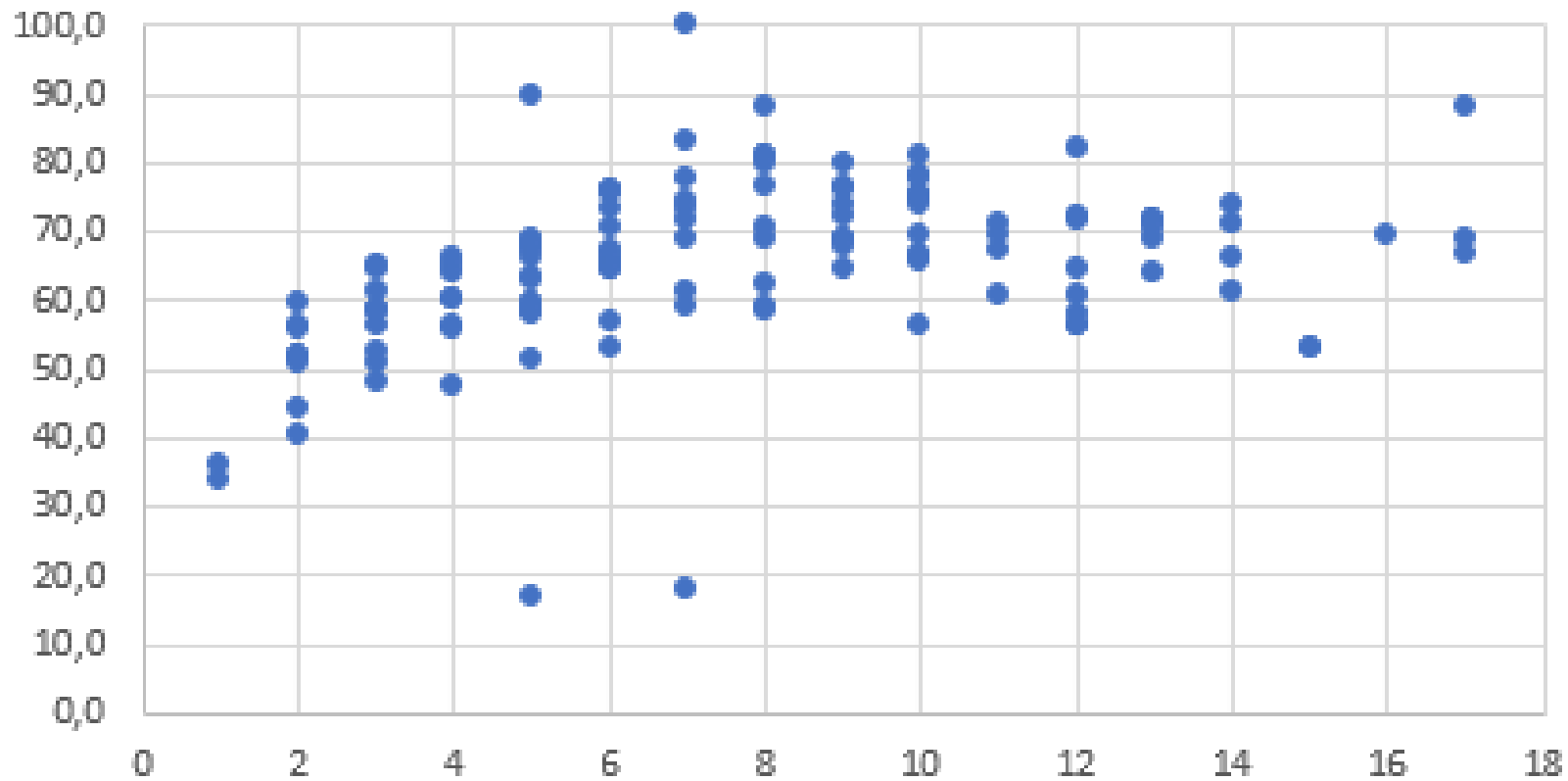
Går det redan nu att se Motor Growth Curves för Sveriges CPUP-barn?



För GMFCS II

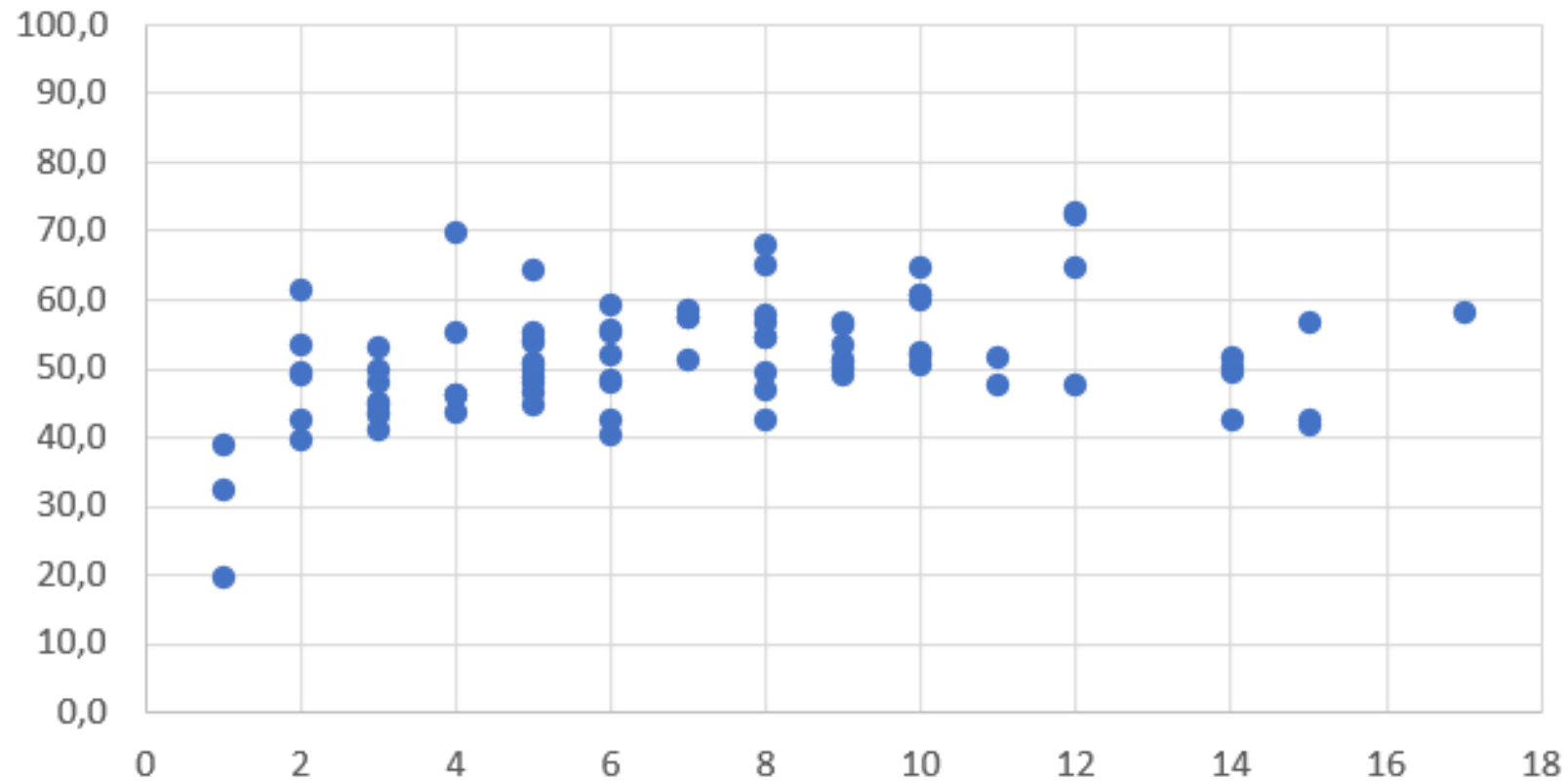
in

GMFM - 66 poäng för 124 GMFCS II



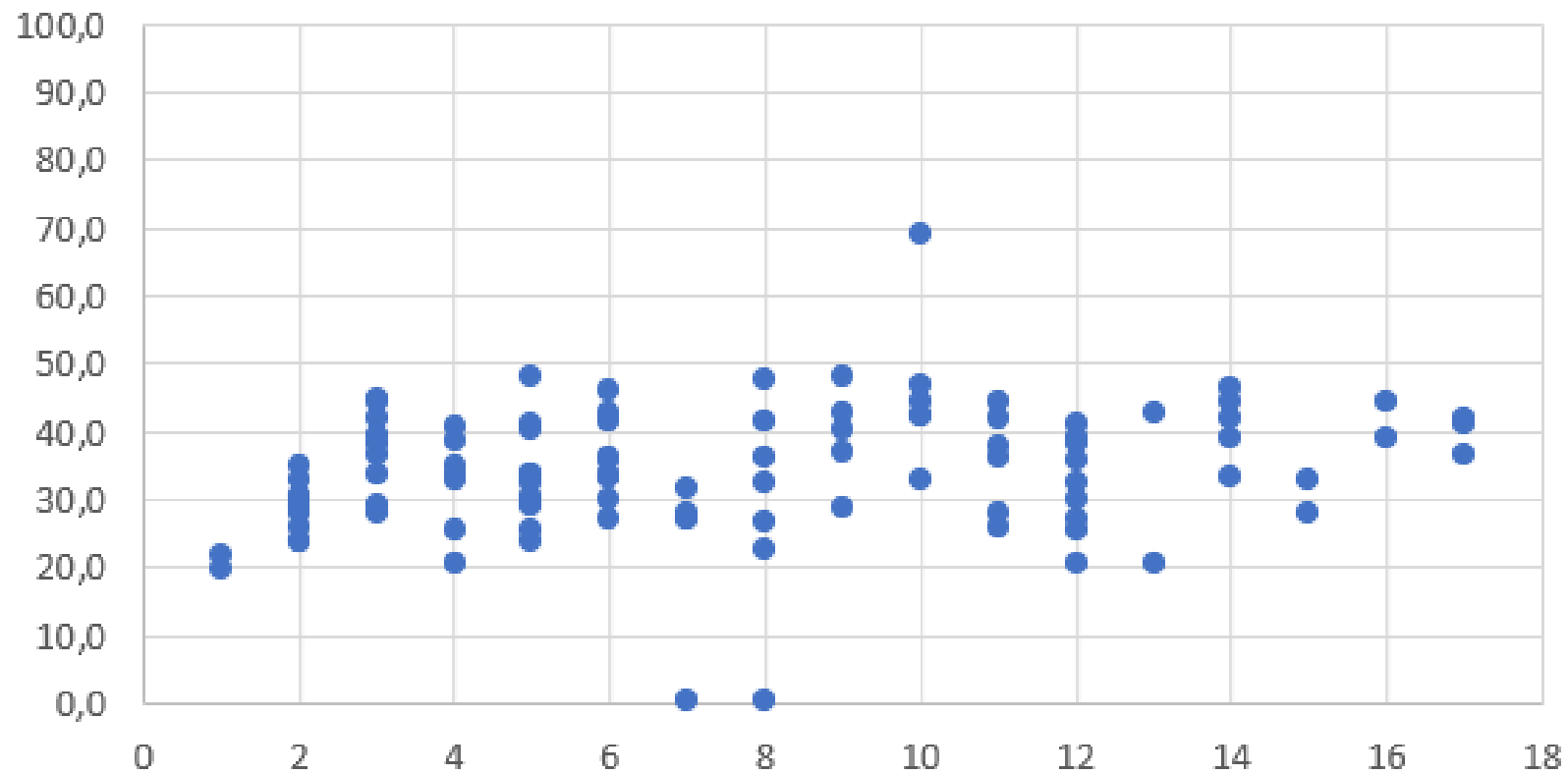
GMFCS III - för få bedömningar?

GMFM - 66 poäng för 82 GMFCS III



GMFCS IV

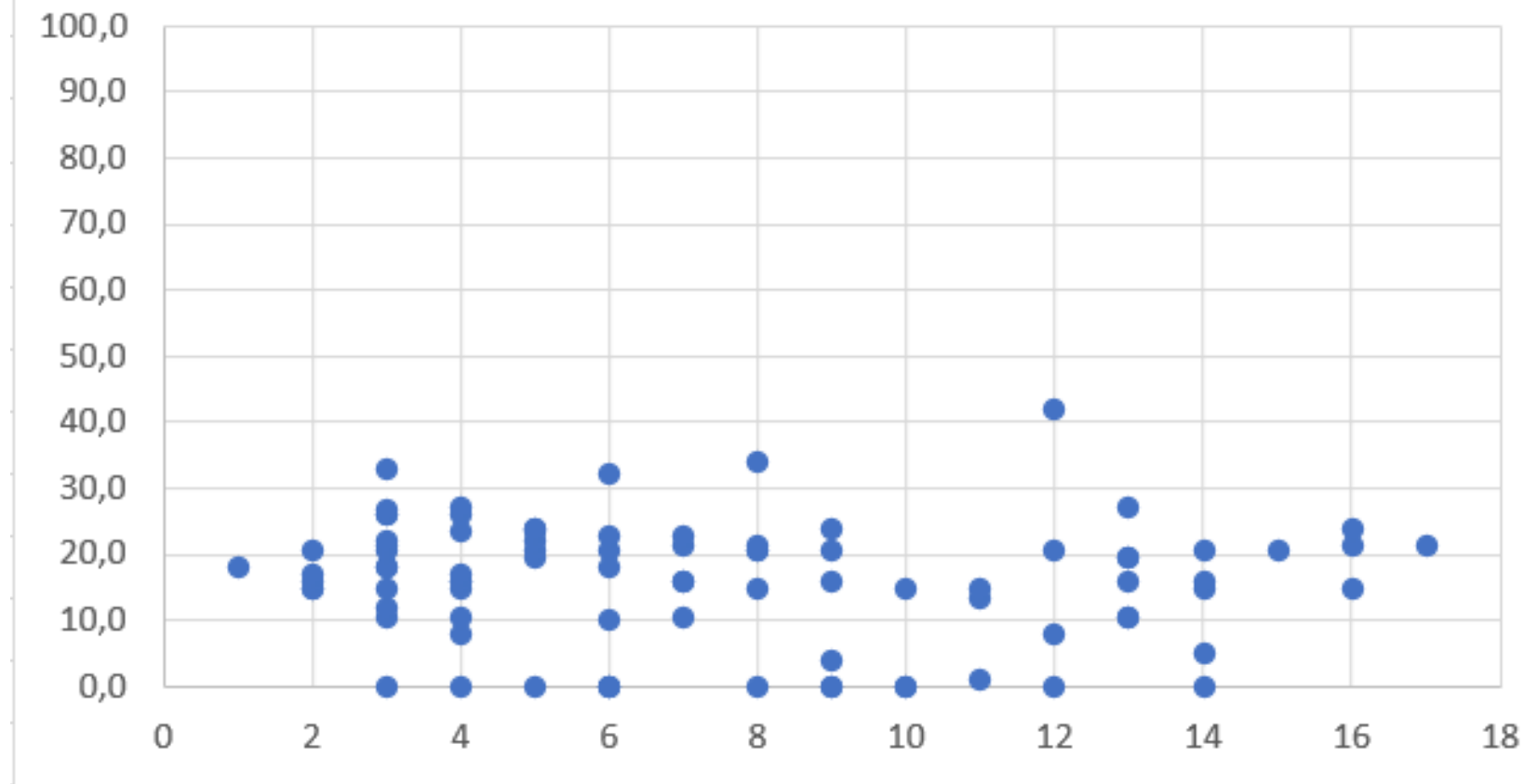
GMFM - 66 poäng för 103 GMFCS IV



GMFCS V



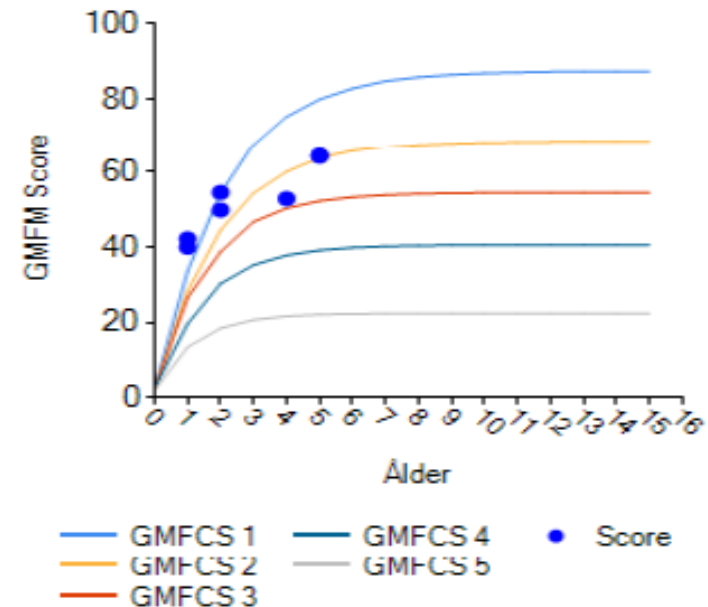
GMFM - 66 poäng för 87 GMFCS V



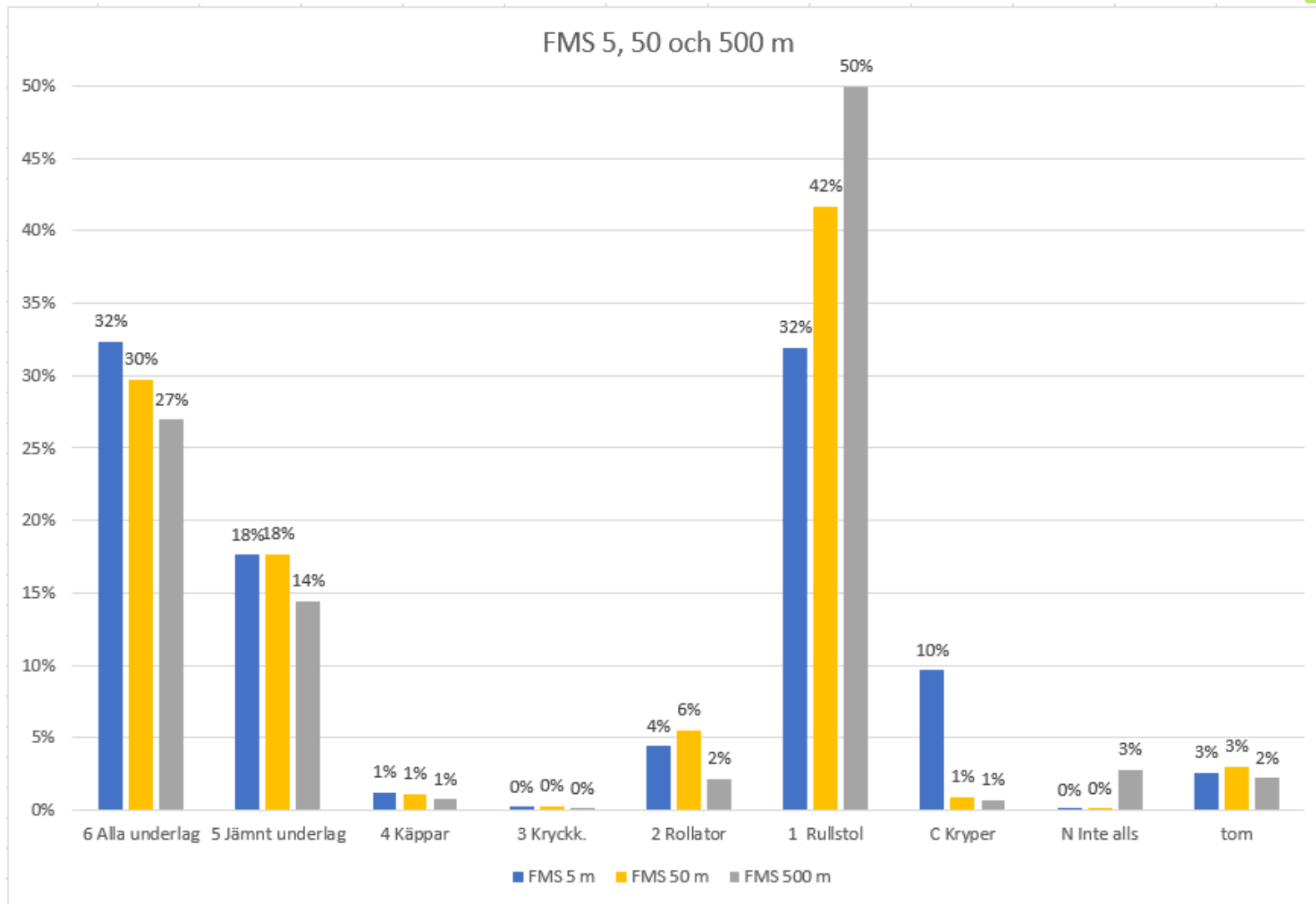
Redovisning idag i individuell historik resp. Hälsörapport

GMFM 66				
CPUP				
GMFM utförd:	Poäng	SE	95% Konfidensintervall Undre gräns	95% Konfidensintervall Övre gräns
2019-05-22	64,3	1,4	61,5	67
2019-05-22	64,6	1,4	61,9	67,4
2018-03-23	52,9	1,2	50,4	55,3
2016-09-06	54,6	1,2	52,2	57
2016-03-23	49,9	1,2	47,6	52,1
2015-10-01	42,2	1,1	40,0	44,4
2015-06-22	40,0	1,2	37,6	42,4

GMFM



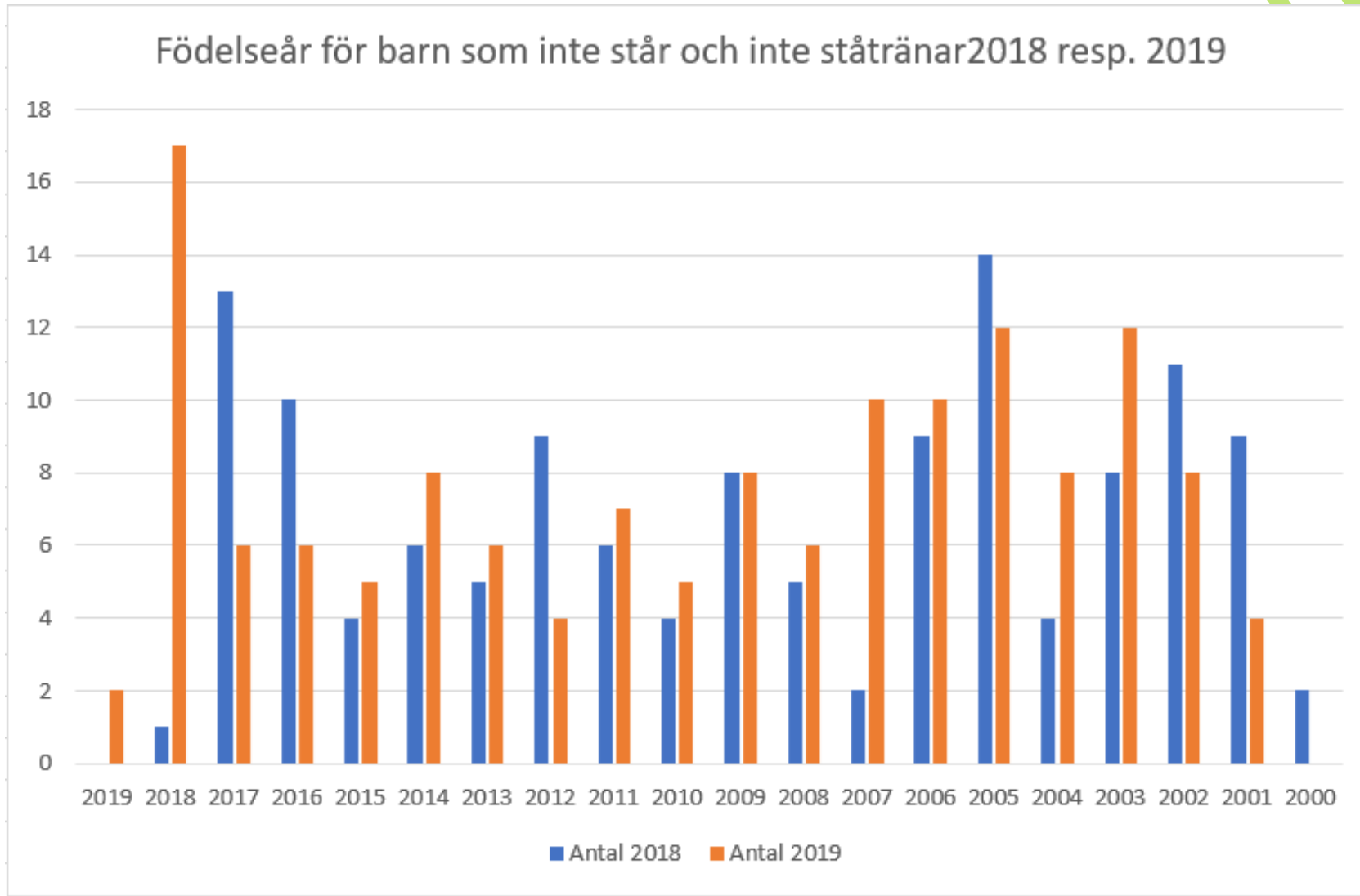
Functional Mobility Scale



Ändringar i databasen under juli 2019

- ▶ Det skall inte gå att skriva både
 - ▶ Kan inte gå i trappa och går utan stöd.
- ▶ Det skall inte gå att skriva både
 - ▶ Skuttar/kryper och går utan stöd.
- ▶ Det skall inte gå att skriva både
 - ▶ Kan gå i trappa och går med levande stöd.
- ▶ Det är självständig förflyttning vi söker.

Vilka ståtränar inte?



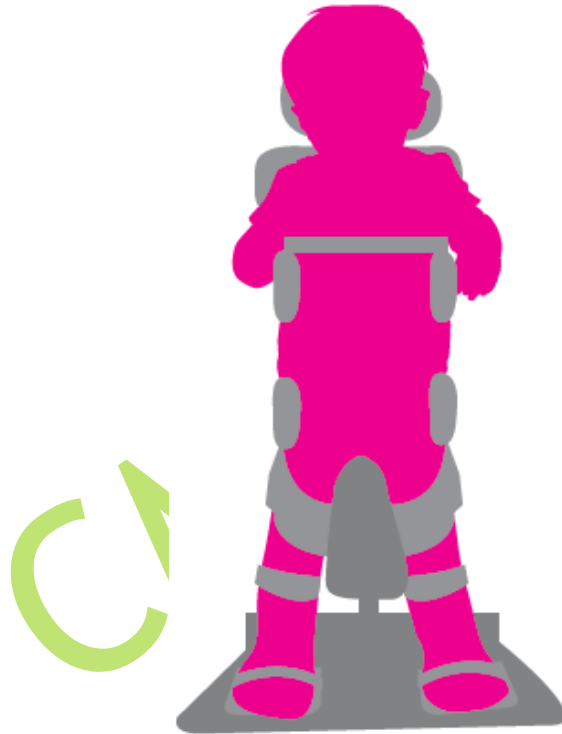
Sunny Hill Hospitals rekommendationer:

Positioning for Children GMFCS Levels IV-V: focus on hip health



3644 Slocan Street, Vancouver, BC, V5M 3E8

STANDING



Use a supine, prone or upright standing frame.

INFANTS IN STANDING: Introduce standing after 9-10 months of age.

SUPPORTS: Head, trunk, upper limb (via a tray), pelvic, knee (via straps above and below the knee), pommel and foot. Use tilt to provide support and encourage head control.

HIP POSITION: Aim for 15°+ of hip abduction [4], more if tolerated by the infant.

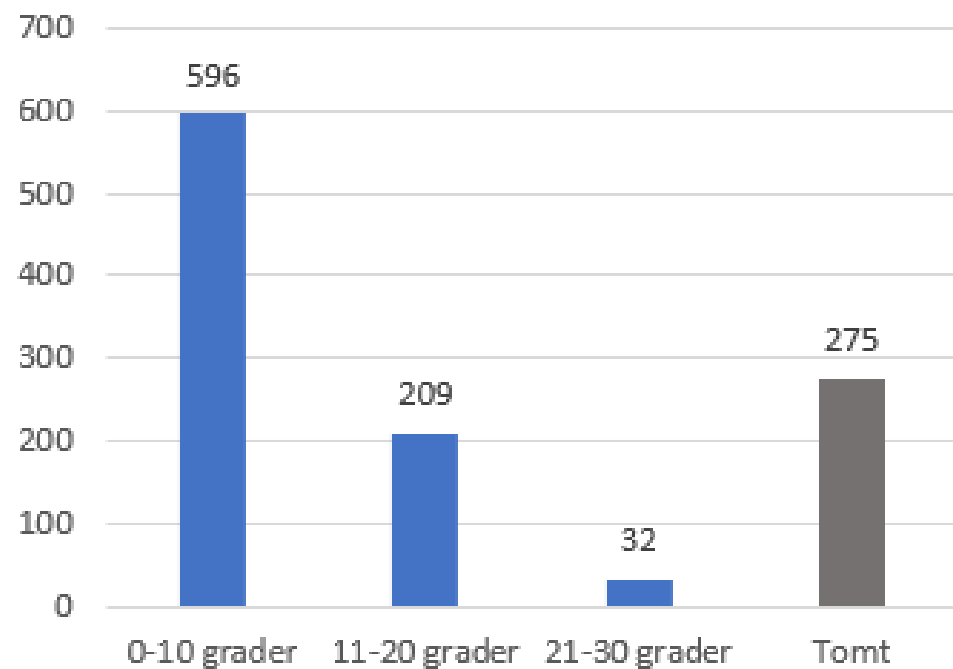
DOSAGE: Use daily as per the infant's tolerance.

Senare ståträningsstart än internationellt rekommenderad:

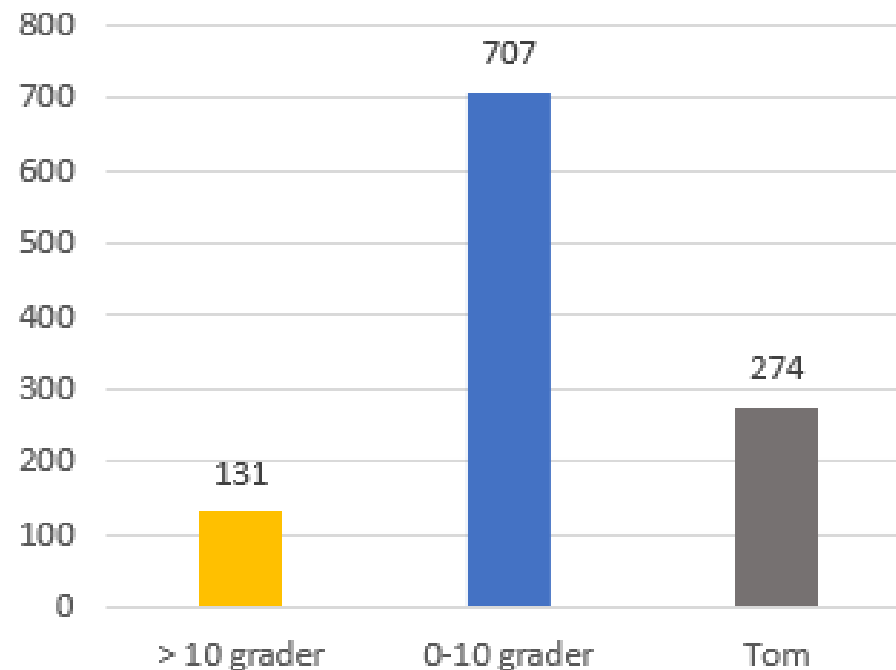
- ▶ Barnen har bara undantagsvis fått remiss till habilitering vid 9-10 månaders ålder.
- ▶ Mycket annat som behöver stabilisera sig innan ståbehandling är aktuellt
 - ▶ nutrition, sömn m m
- ▶ Viktigt ändå att vi inser vad vi prioriterar bort

Ståbredd och lodnärhet

Ståbredd



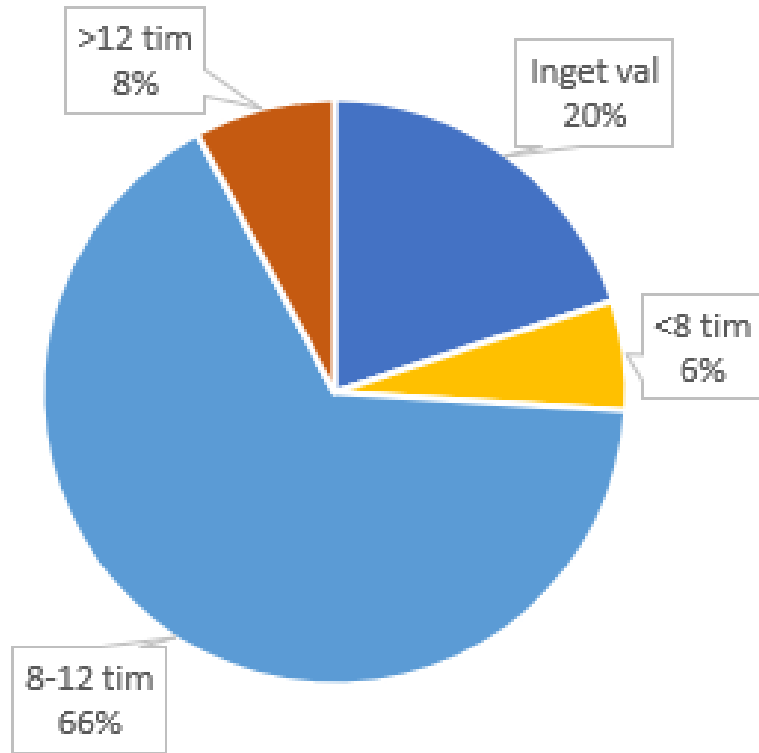
Närhet till lodbelastning



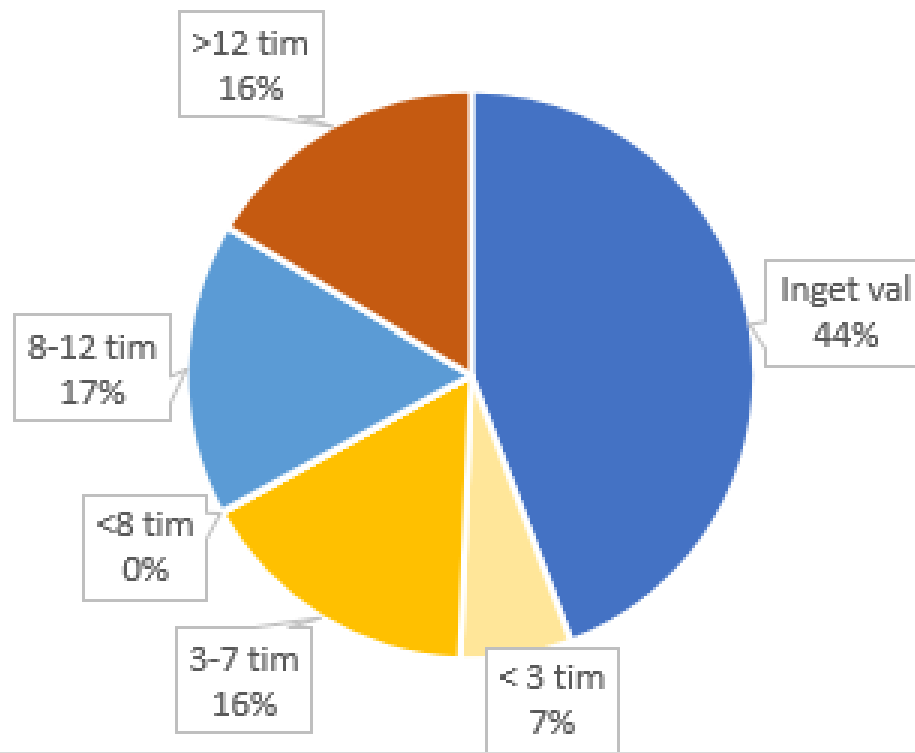
Dygnsvariation, alla



Tid i liggande per dygn

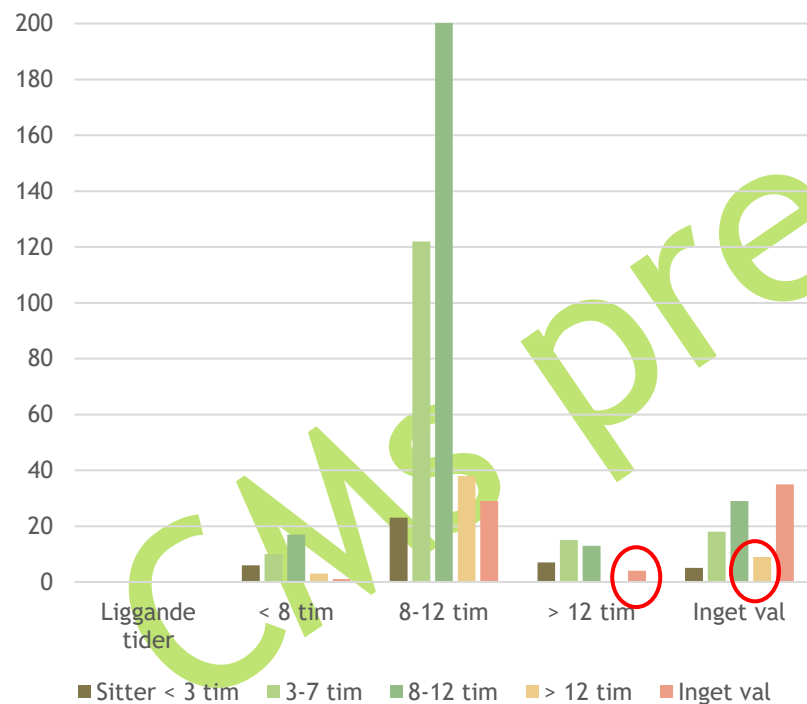


Tid i sittande per dygn

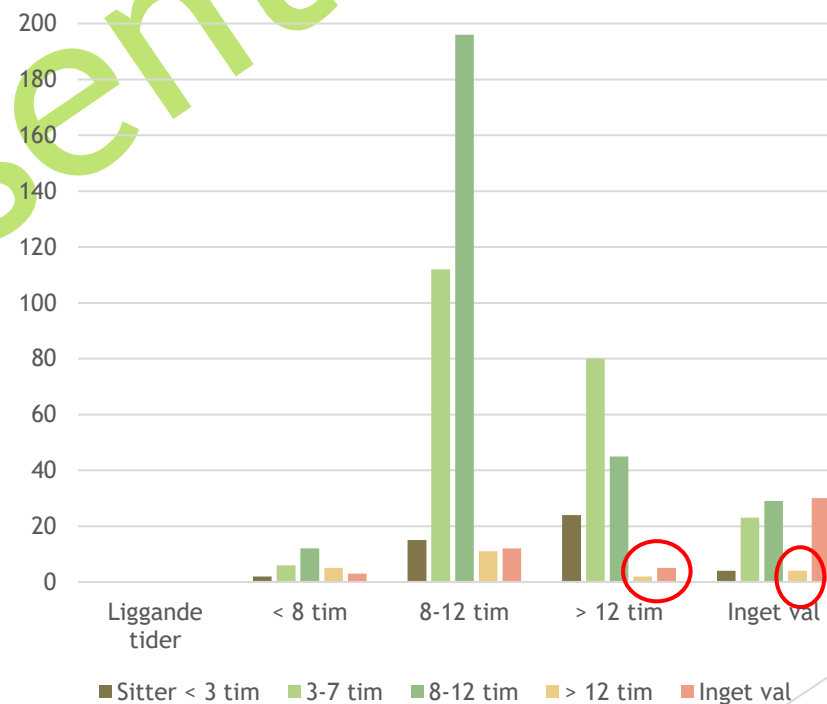


Bekymmer med dem som ligger > 12 timmar och sitter mycket. Hur ofta byter de ställning?

GMFCS IV Tid i liggande och sittande



GMFCS V Tid i liggande och sittande



Frivilliga nutritionsdata ifyllda

Längd

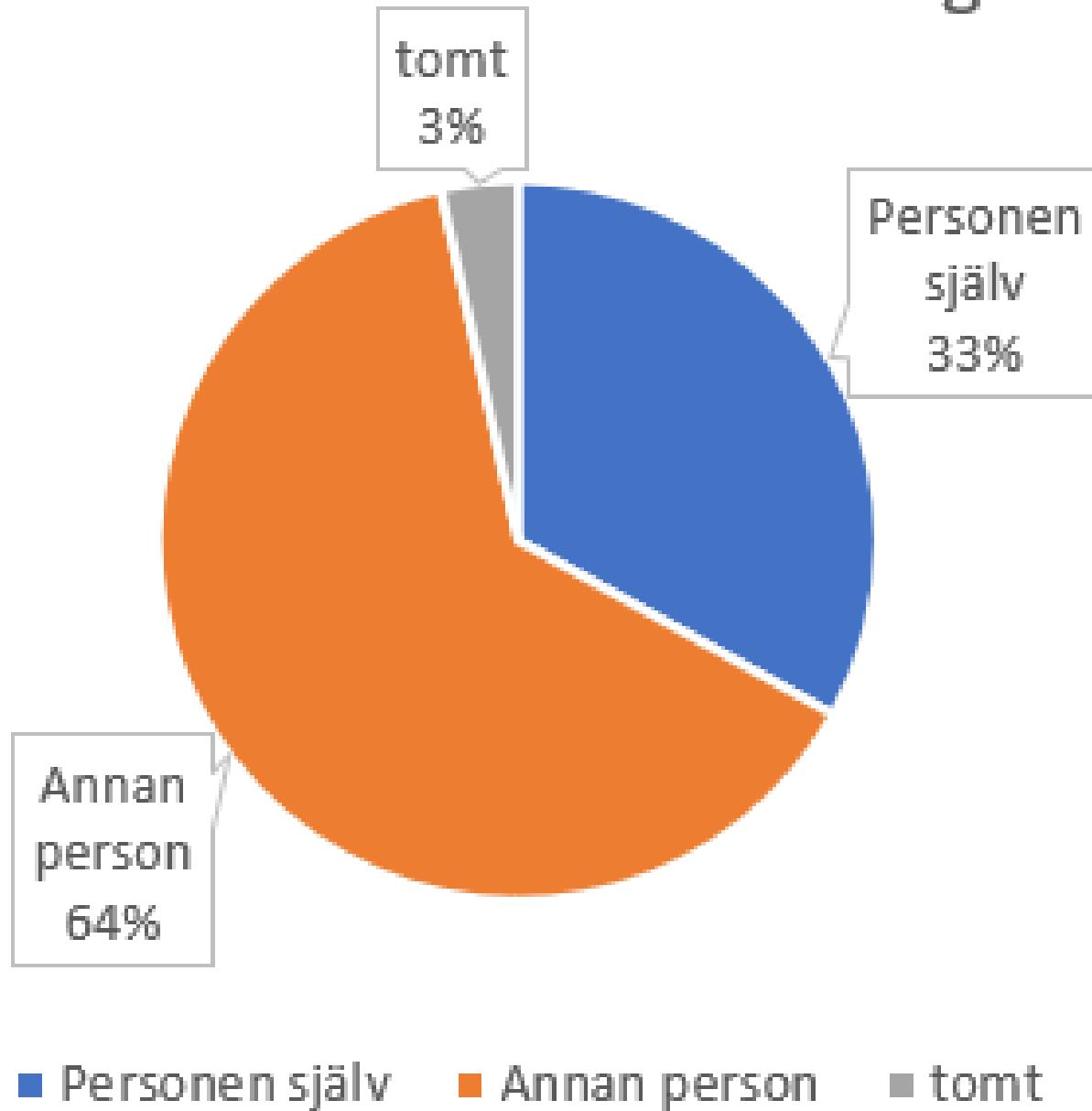
► 1603 av 3299
hade uppgift om
längd (49 %)

Vikt

► 1686 av 3299
hade uppgift om
vikt (51 %)

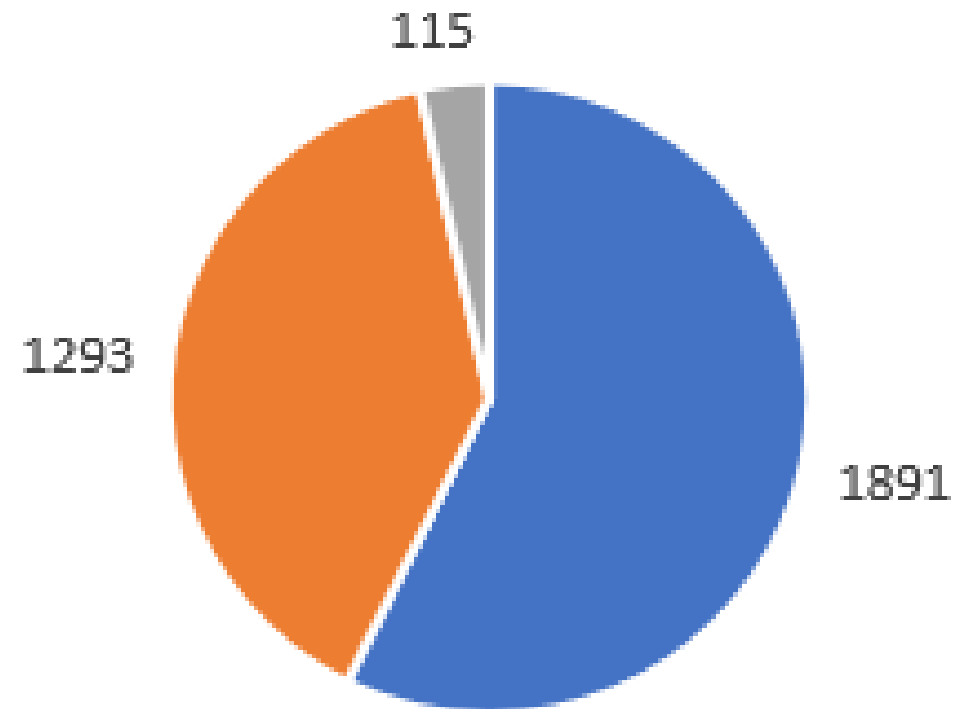
Generellt ligger uppgifter som denna kvar
några år parallellt i flera dokument

Vem besvarar smärtfrågan?



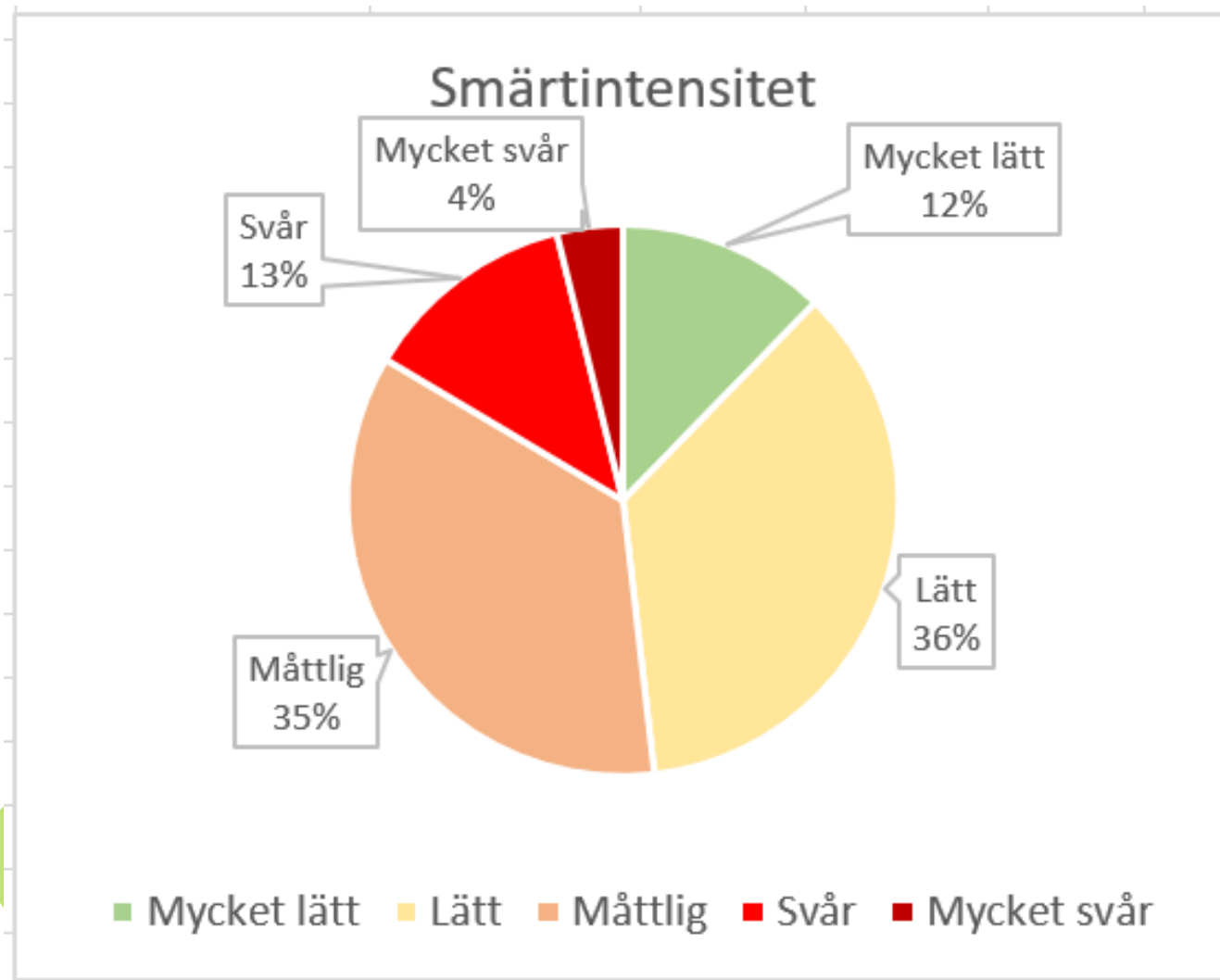
Smärtförekomst

Har du ont?

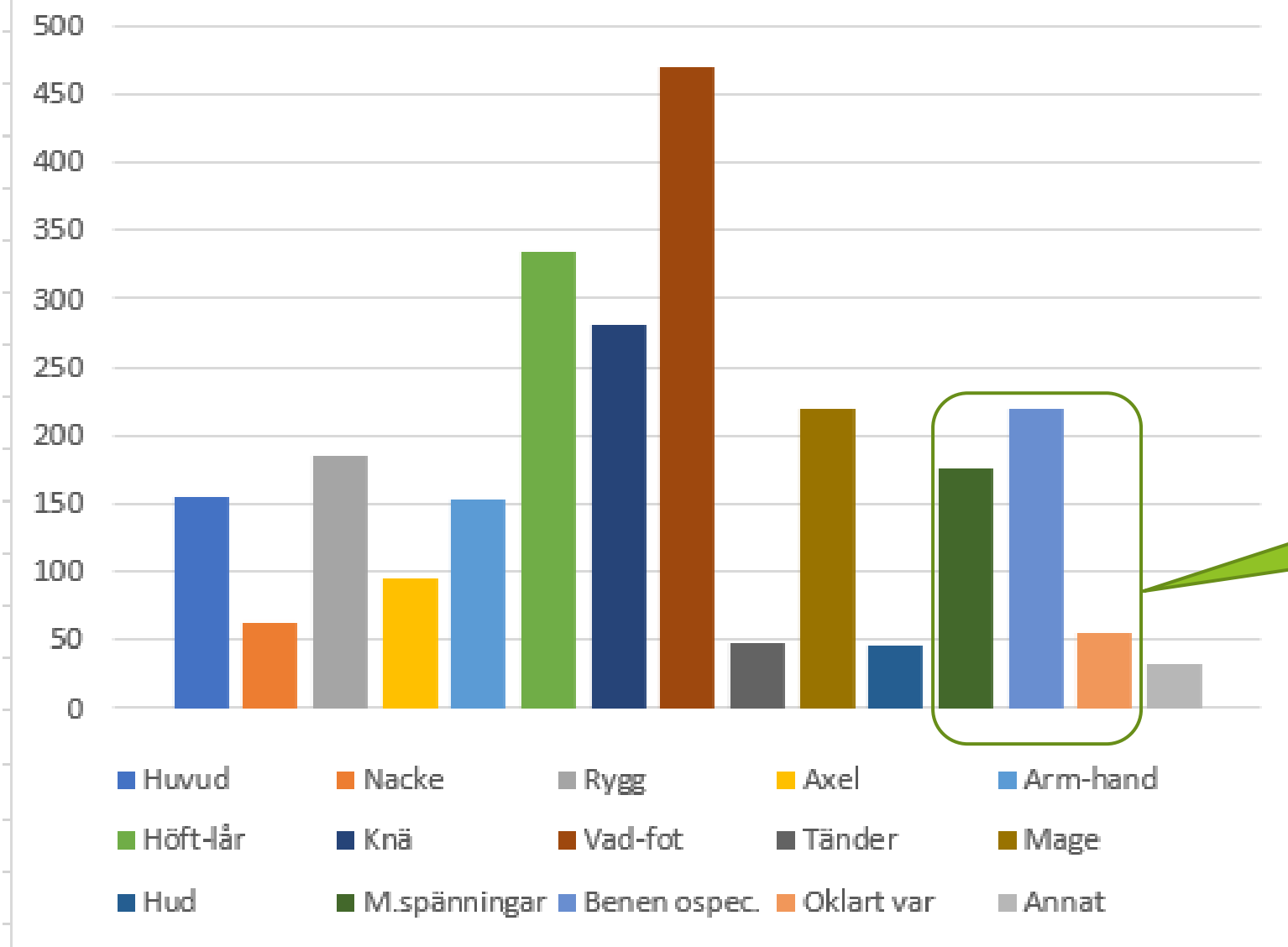


■ Nej ■ Ja ■ Tom

Intensitet

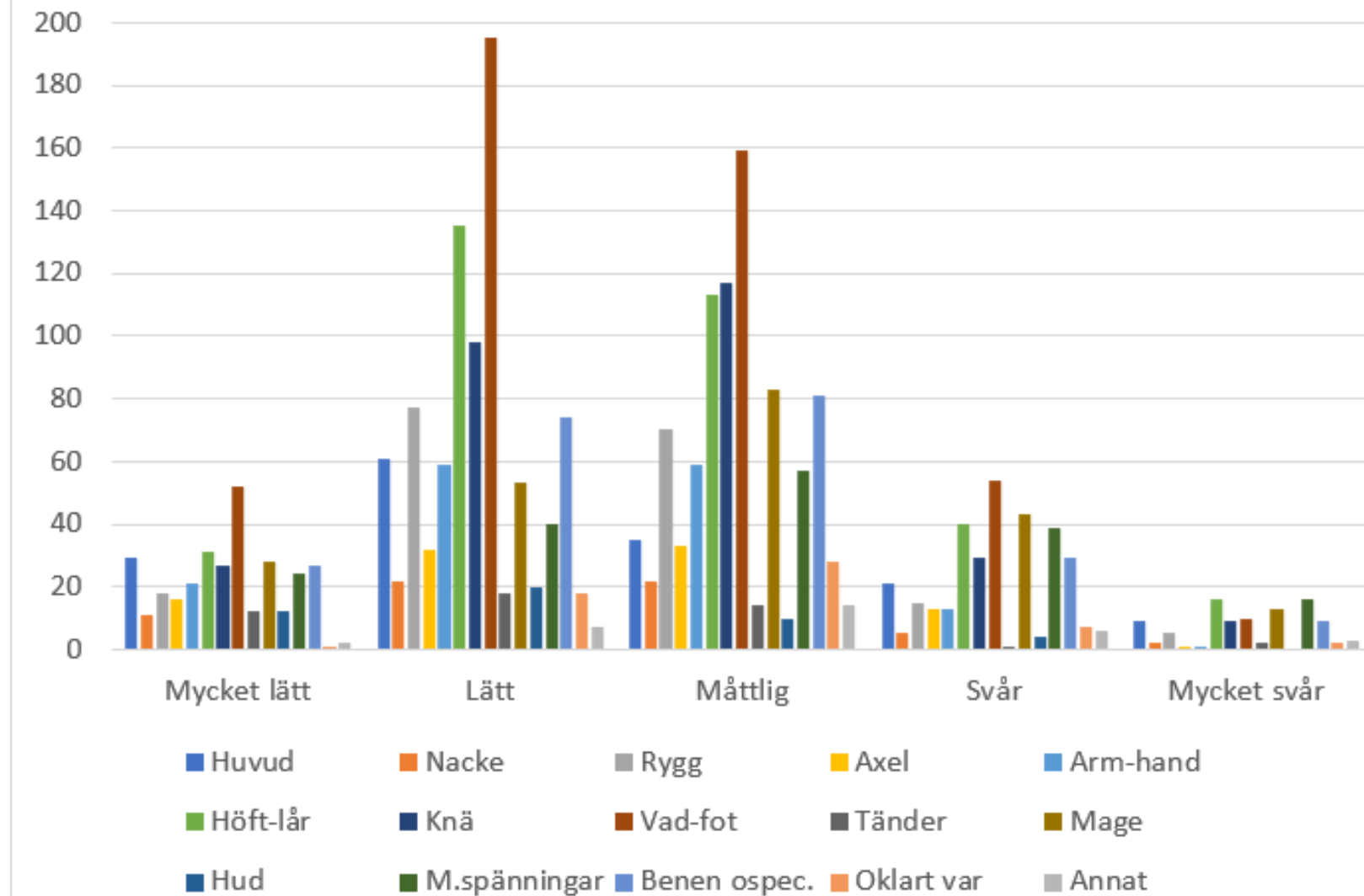


Smärtlokalisation

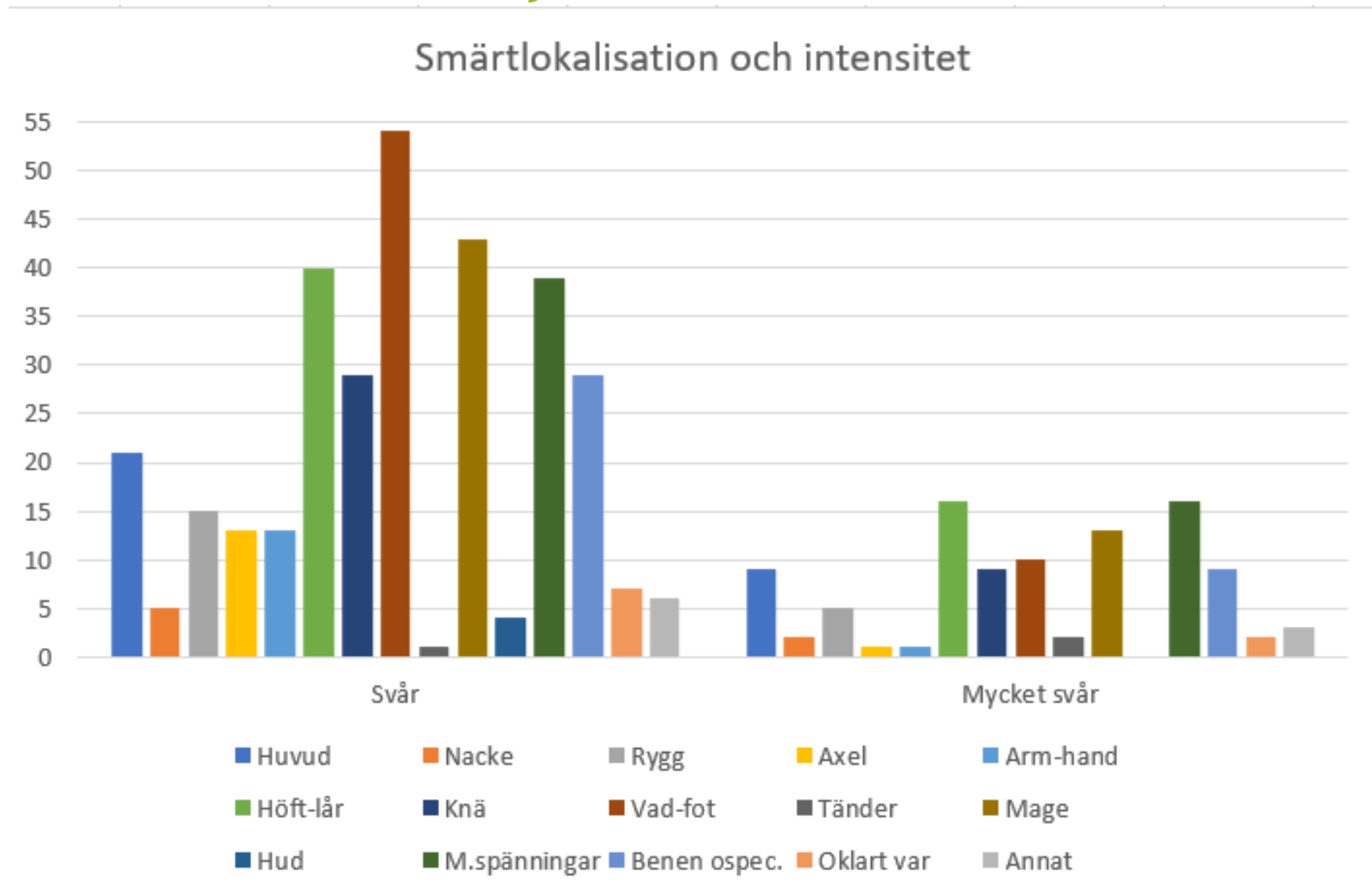


Nya val
2018

Smärtlokalisation och intensitet

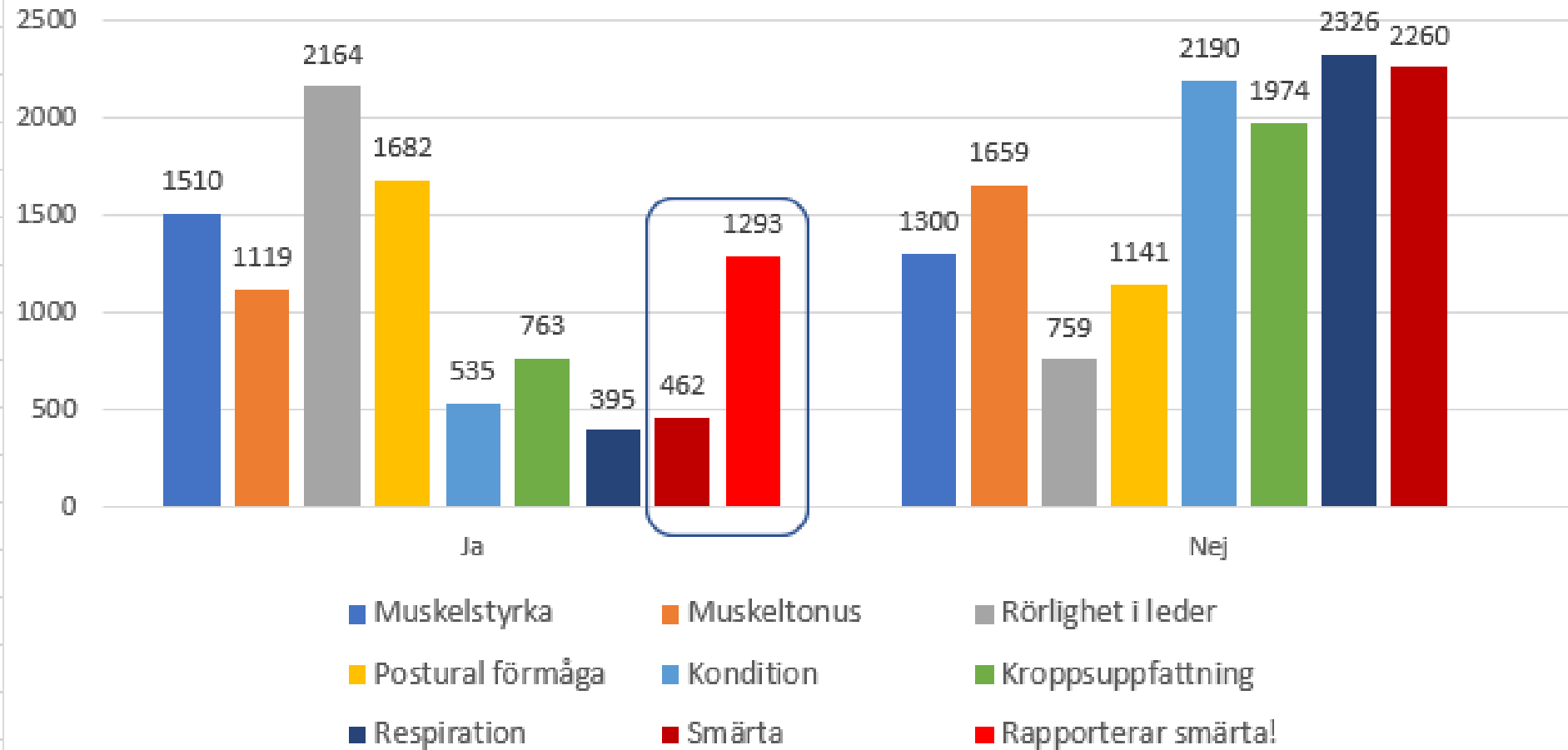


Svår och mycket svårt smärta



Vem ger insatser mot denna smärta?

FT-insatser på kroppsfunktionsnivå



Vem ger insatser mot smärta när inte fysioterapeuten gör det?

Detta fråga vi inte efter.

Borde något formulär göra det, återkommande?

Eller ska vi lägga till frågor:

Utreds orsaken?

Ges insatser mot barnets smärta?

Av vem?

Vad görs?

Synpunkter

- ▶ Gärna följdfrågor kring insatser, dock inte detaljerat.
- ▶ Ingenstans anges frekvens. Klarar vi att lägga till det också?
- ▶ Skall bara barnet själv skatta intensitet och tala om lokalisation av smärtan?
- ▶ Tänder och mage önskas bort.
 - ▶ Vem ska redovisa om smärtan kommer från tänder eller mage?
 - ▶ Inte fysioterapeuternas formulär utan barnets, så de får vara kvar.
- ▶ Gärna Pain Interference Index (PII) till hemsidan.

Norge tänker nästa år lägga till som i deras vuxenformulär:

Hvilke tiltak har foreldre og/eller barnet selv satt i verk for å lindre eller redusere smerter

- ☐ Hvile
- ☐ Massasje
- ☐ Skifte stilling/liggestilling
- ☐ Reseptfrie medikamenter (Paracet, Ibux, osv)
- ☐ Fysioterapi rettet mot smerter
- ☐ Konsultert habiliteringstjenesten
- ☐ Ingen tiltak
- ☐ Vet ikke

Är det något att ta efter?

Förslag som styrgrupp ska diskutera nästa vecka

Vidtagna åtgärder

Smärtan utreds

☐ Nej

☐ Ja

Ingen insats

☐

Insatser mot smärtan görs av:

Vad görs?

Barn/ familj själva:

☐ Vila

☐ Regelbundna byten av position

☐ receptfria läkemedel

☐ psykologiskt stöd

☐ avledande aktivitet

☐ massage

Någon/några i habiliteringsteamet _____

Vad? _____

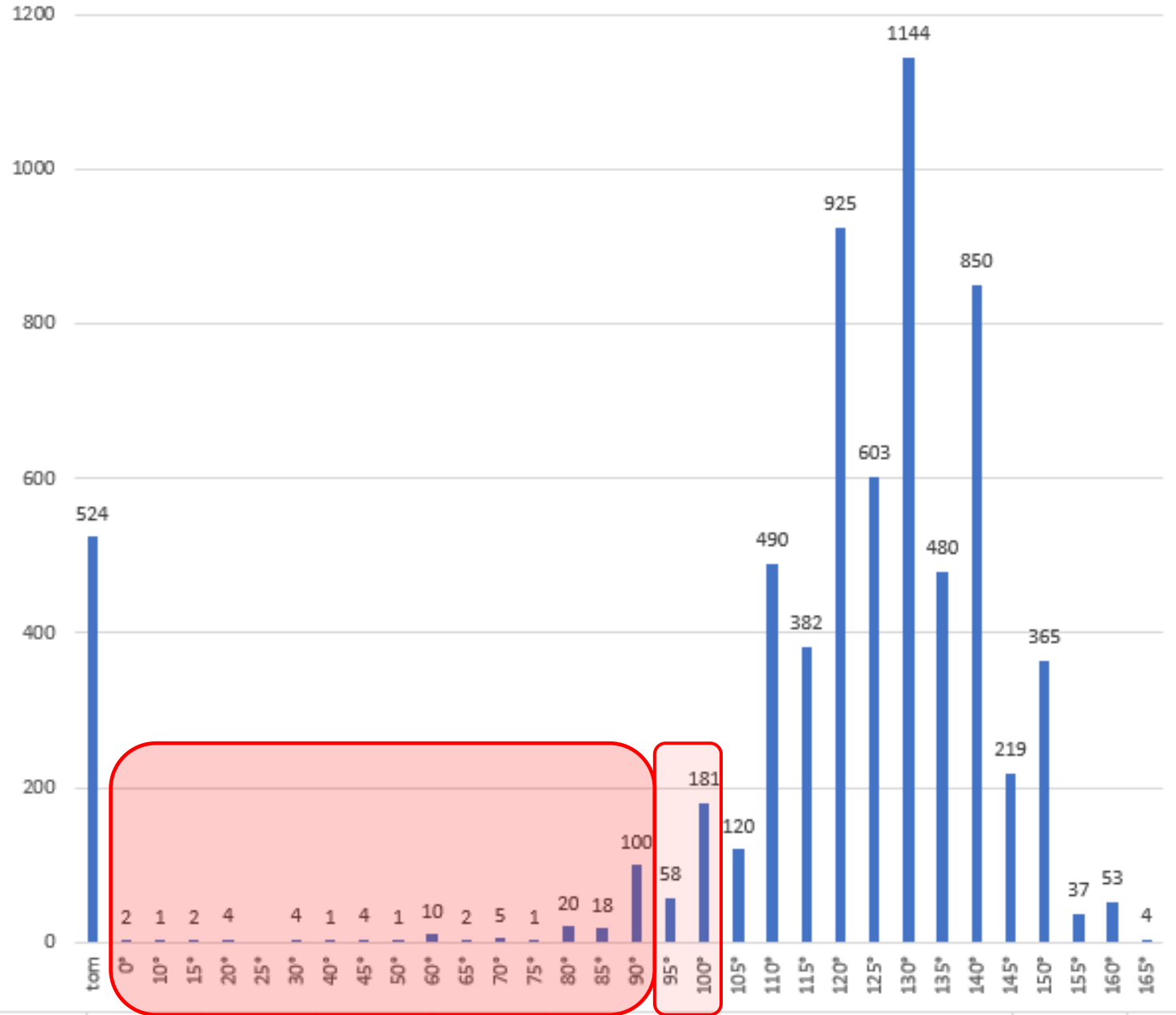
Remiss externt

Vad? _____

Vad? _____

Kommentar

Höftflexion



Dessa är röda värden

Dessa värden är röda för GMFCS I-III

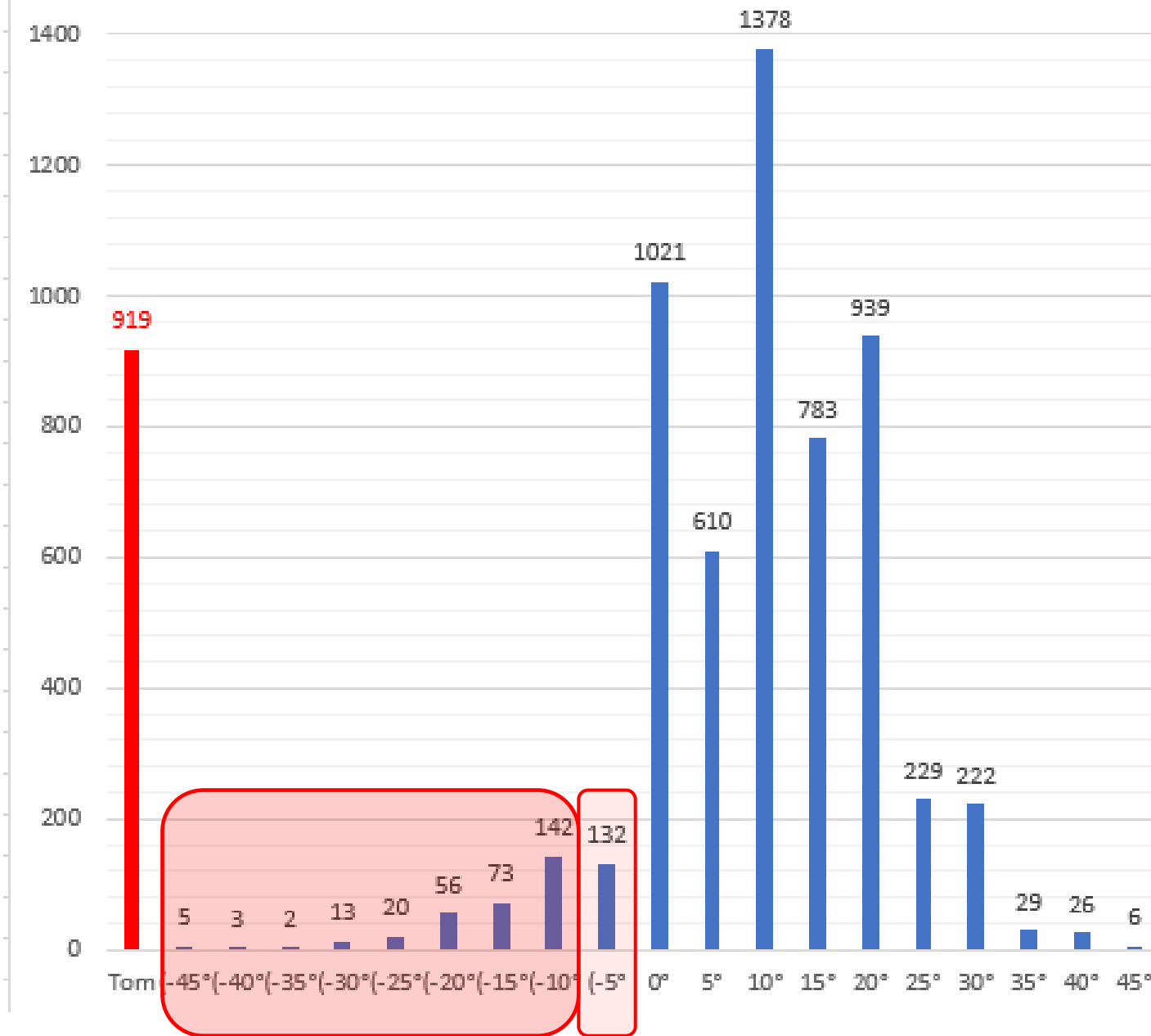
Hur fungerar de 19 personer som inte kan böja 50 grader i höftlederna?

Referensvärden

Spärrar för orimliga registreringar

- ▶ För höftflexion:
- ▶ Referensvärde 10-150 grader
- ▶ Spärr för 160 grader och mera

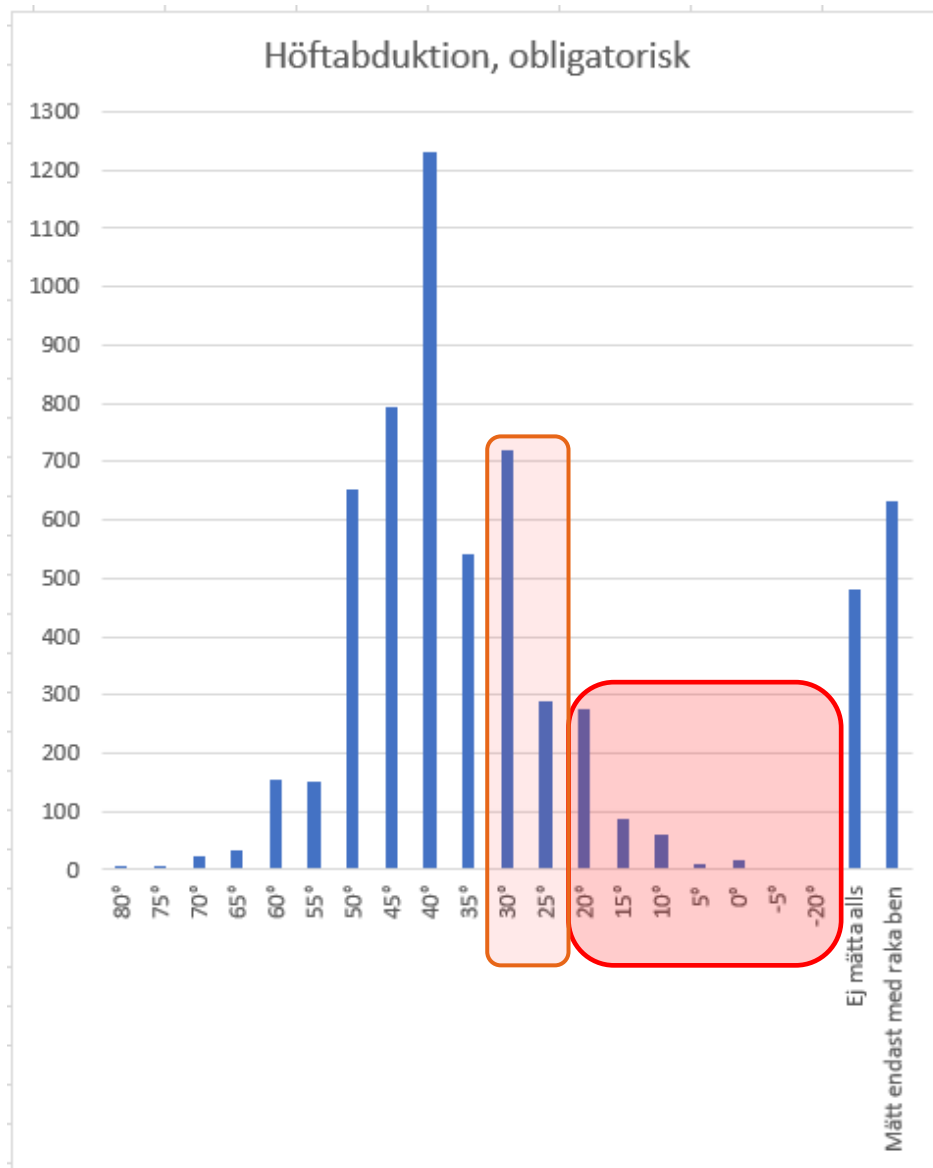
Höftextension



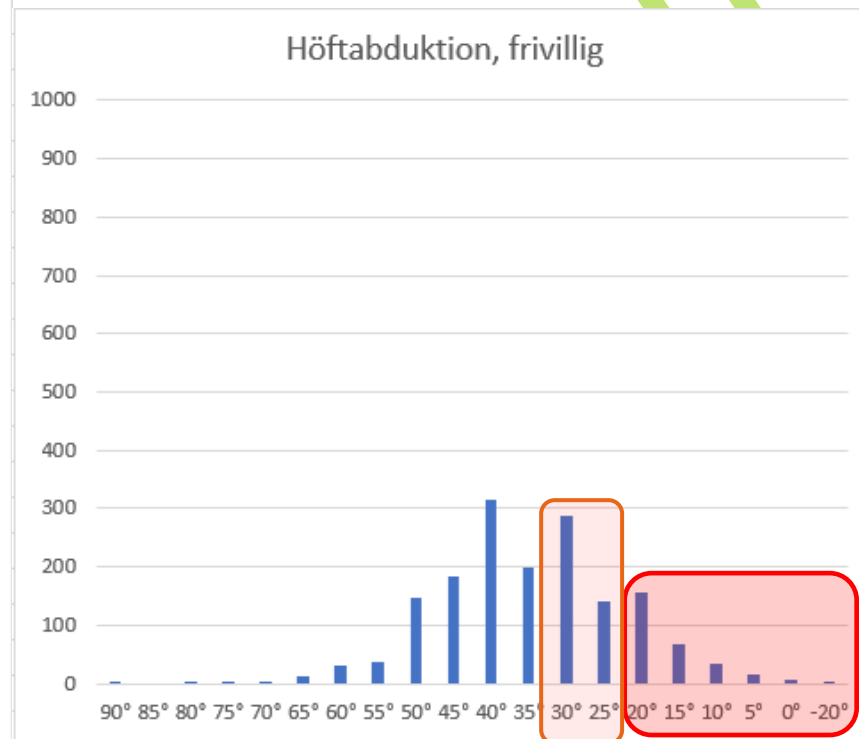
460 barn har inte fått höftextension bedömd! (14%)

172 höfter har > 10° sträckdefekt, 4 fler än förra året men

446 höfter har inte höftextension till 0°, 57 färre än förra året

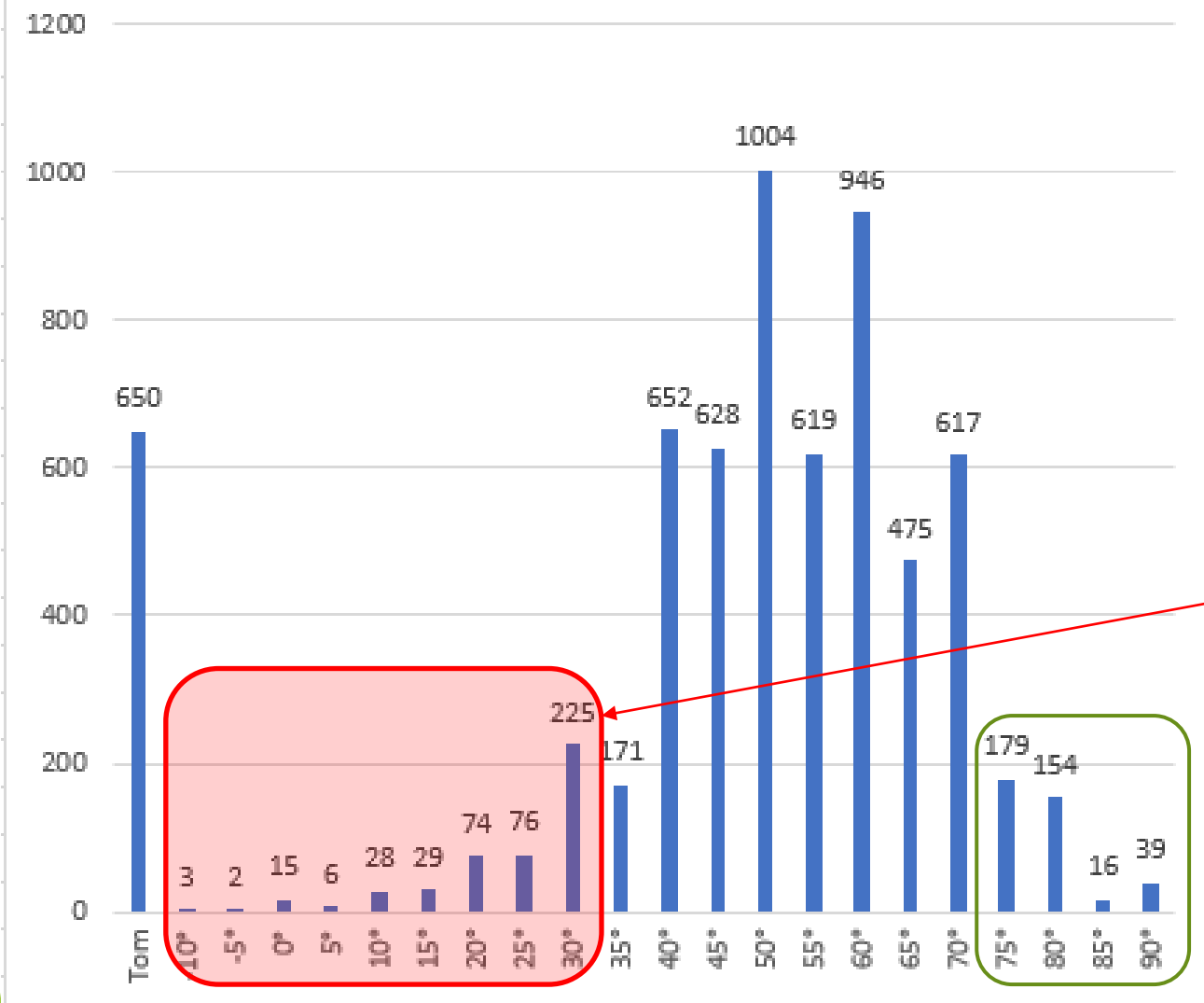


För att mäta på samma sätt hela livet, mäter vi numera endast med rak höft och knä



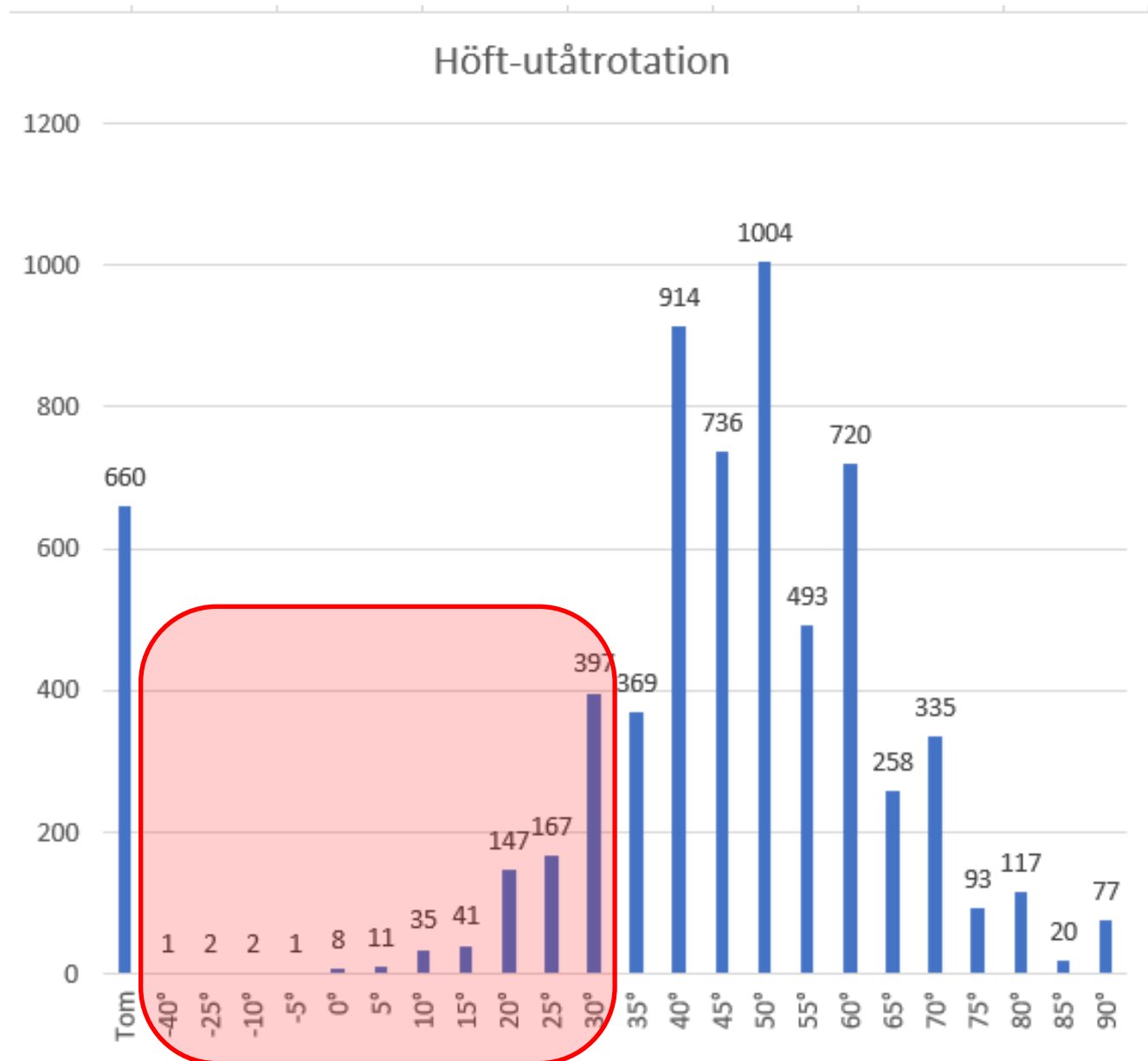
Av 3299 barn är 2518 mätta på obligatoriskt sätt, 517 barn mätta enbart med raka ben, 24 enbart mätt ena höften och 240 ej mätta alls.

Höft-inåtrotnation



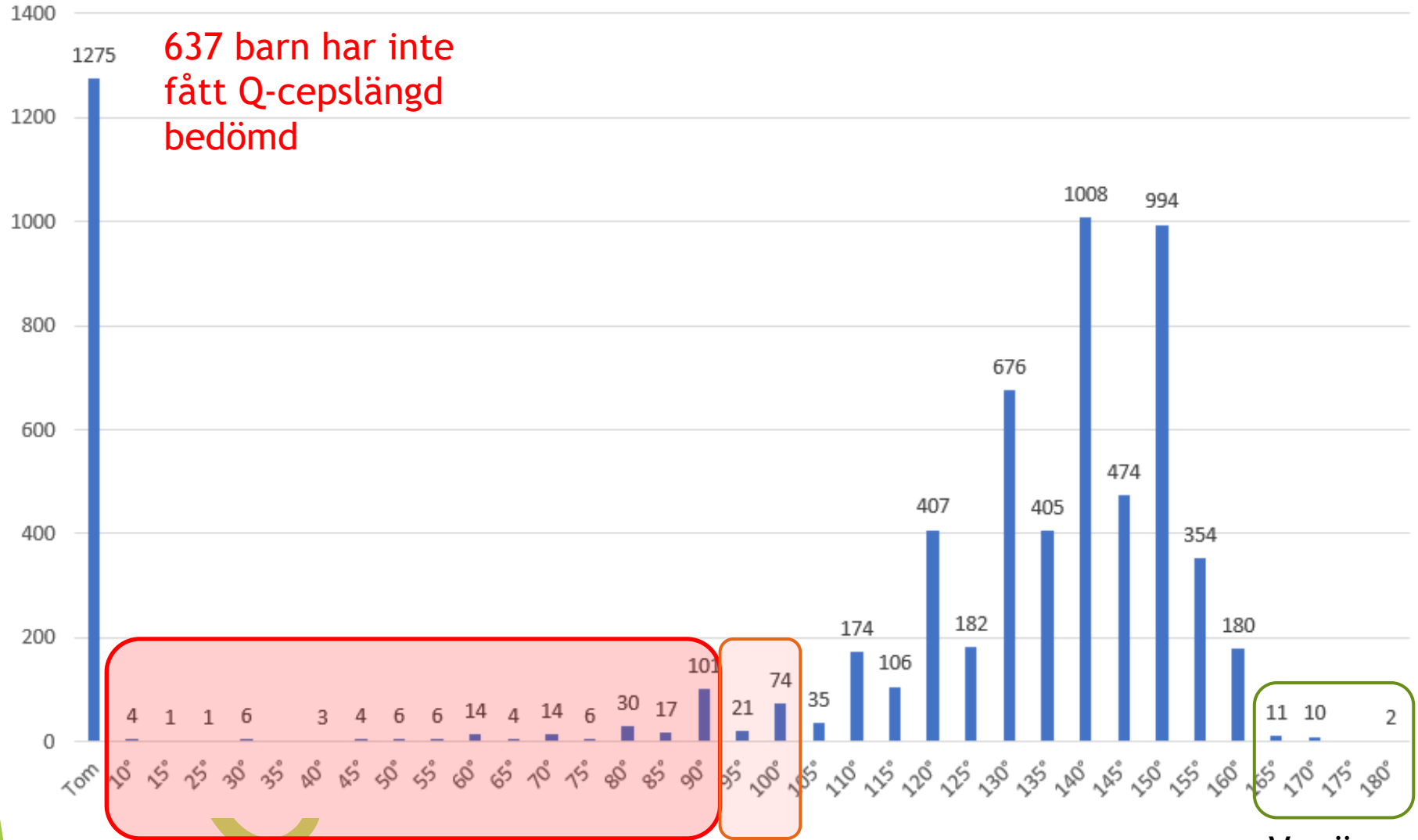
458 höfter har
inåtrotnation som ger
rött larmvärde för alla

Detta är troligen di- och
hemiplegier med stor
anteversionsvinkel som
går med in-toeing



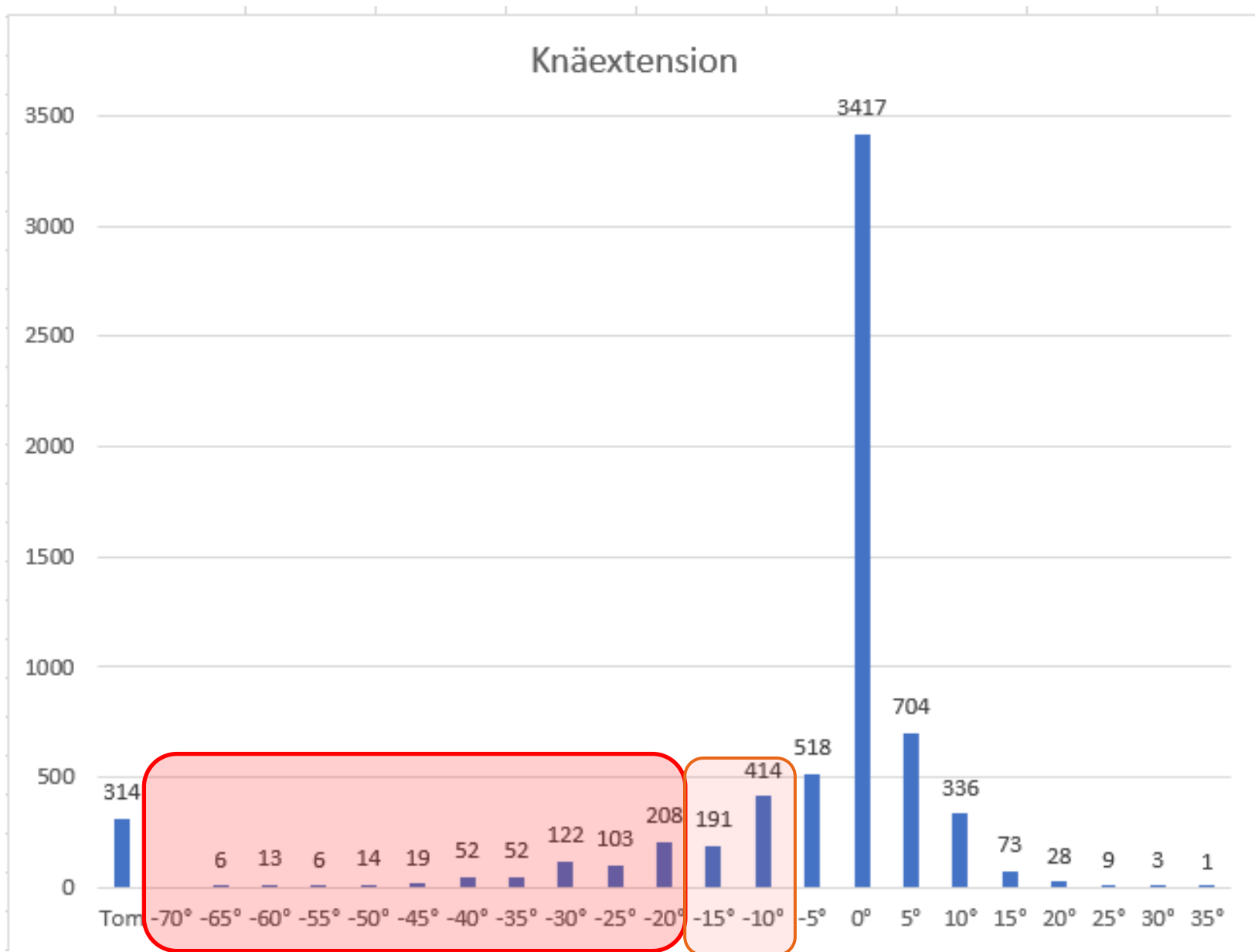
812 höfter har
utåtrotation som ger
rött larmvärde,
54 färre än förra året

Elys test



217 ben har korta quadriceps som ger rätt larmvärde, 35 färre än förra året

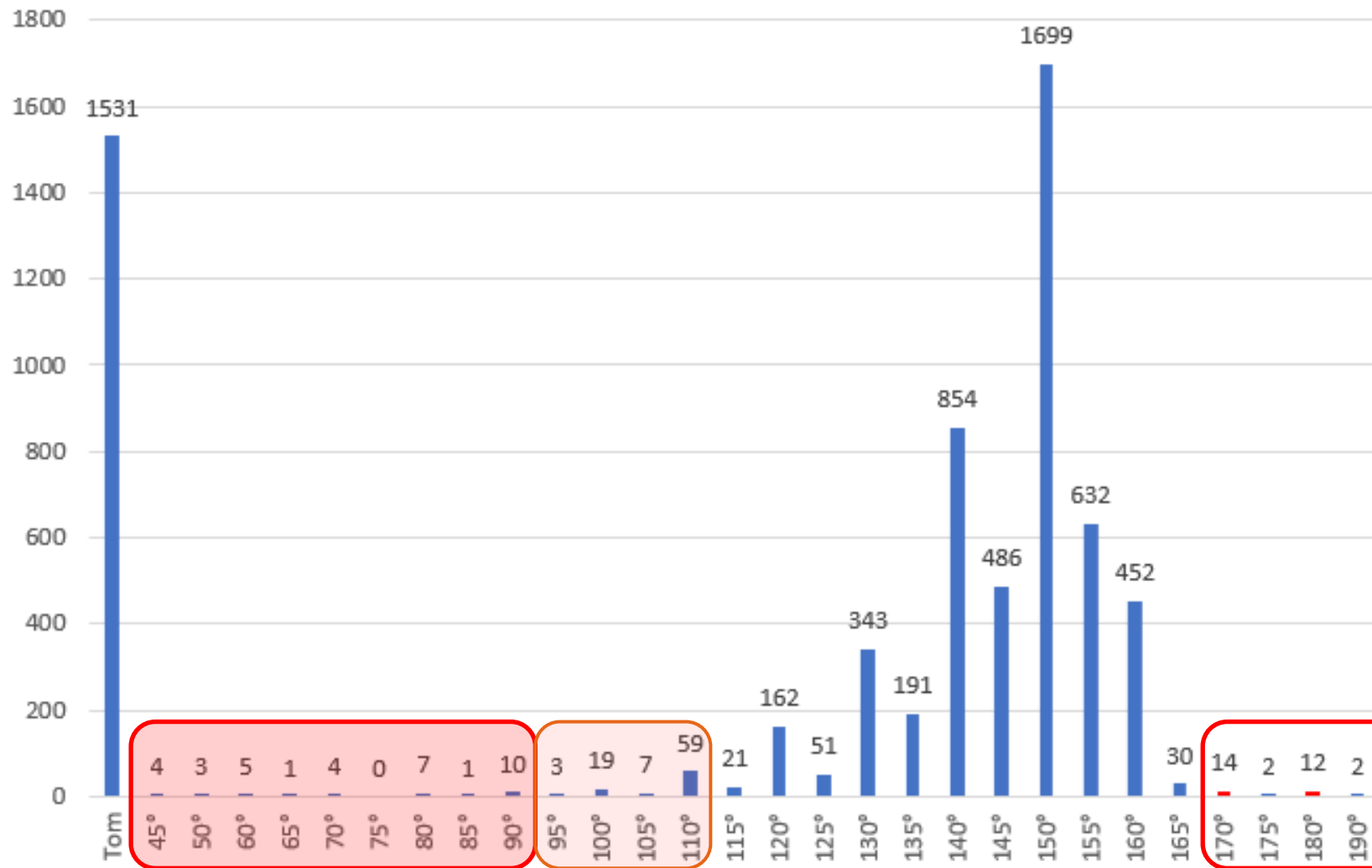
Var är mjukdelar?



39 knän har
45° sträckdefekt
eller mera,
18 färre än 2018

41 knän
översträcker 20°
eller mera,
6 färre än 2018

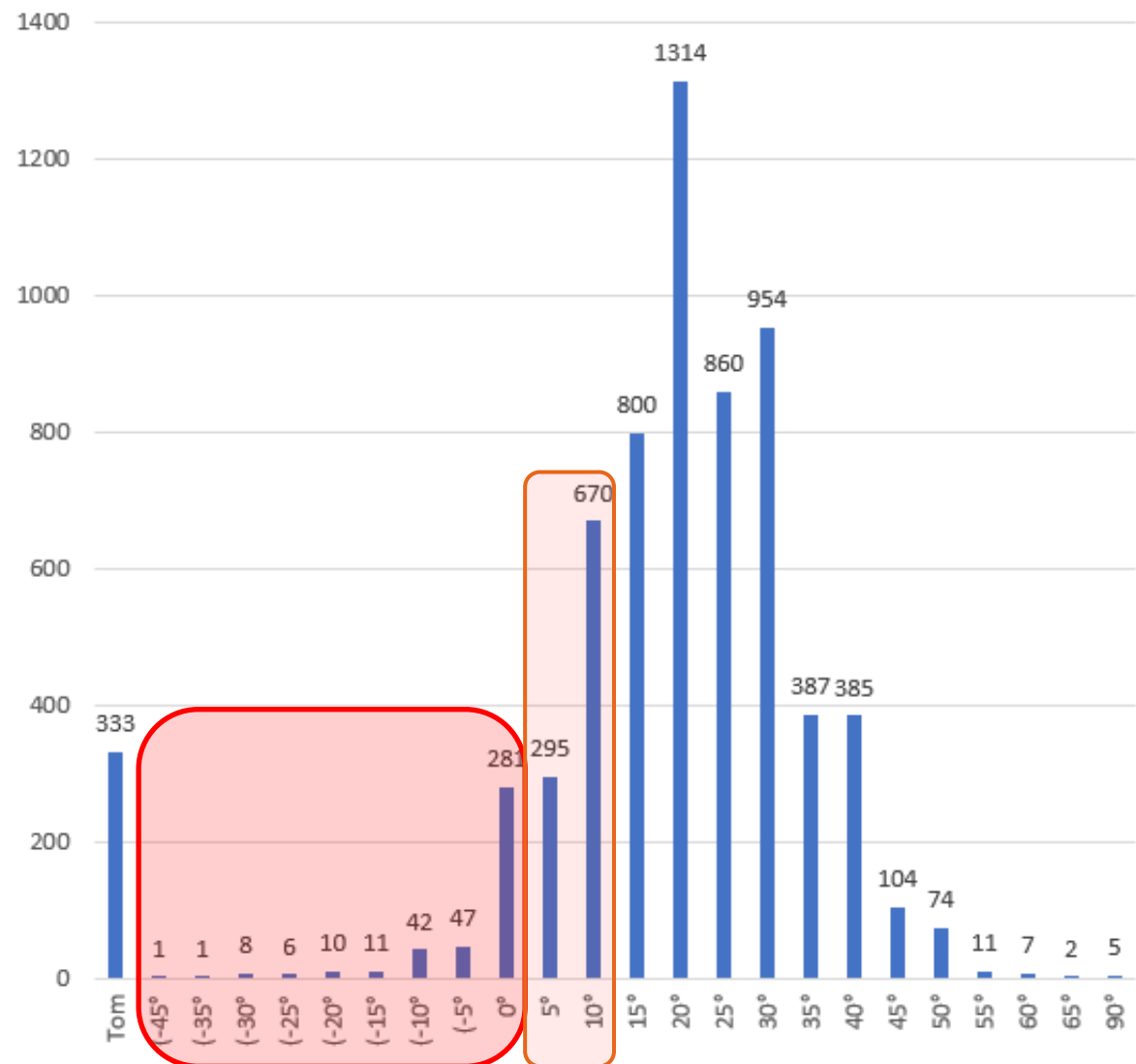
Knäflexion



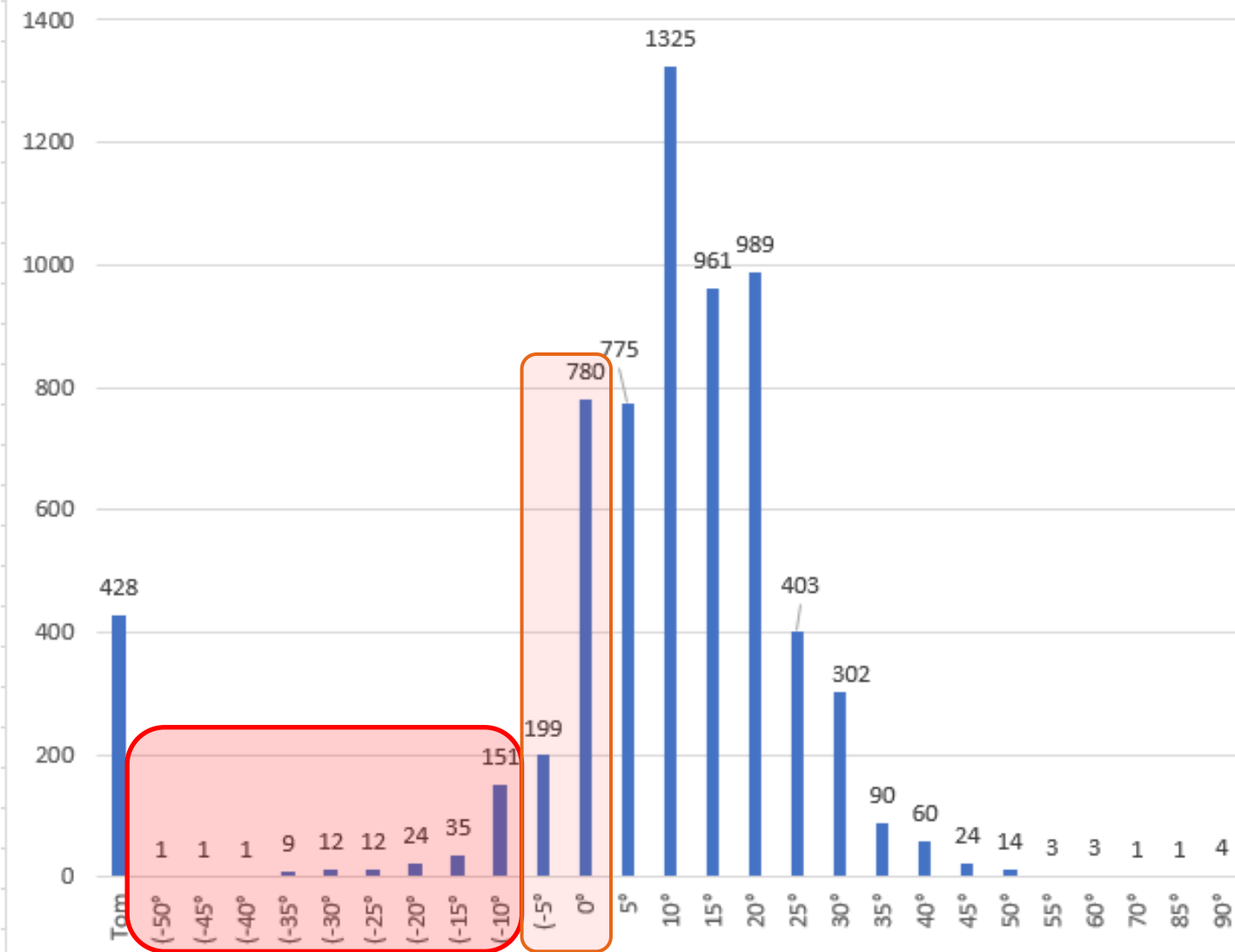
23 % har inte
fått
knäflexion
bedömd

30 knän kan
böjas mer än
165 grader =
orimligt!

Dorsalextension med böjt knä



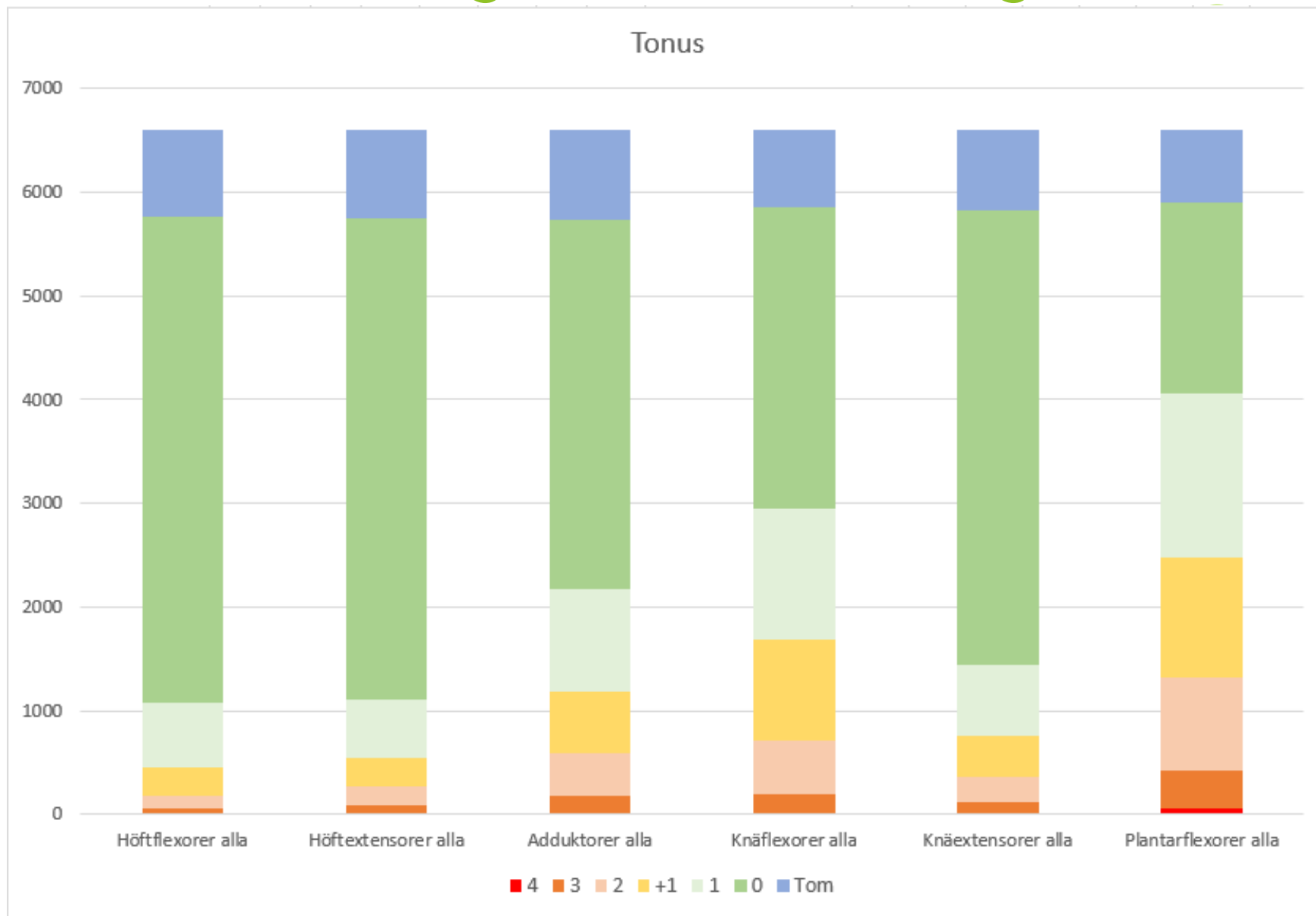
Dorsalextension med rakt knä



246 fotleder har rörlighet som är svår att stå på (kontraktur på 10° eller mera), 58 färre än i fjol

Ytterligare 500 barn har fotledsrörlighet som funkar MED SKOR men inte barfota

Samtliga tonusbedömningar



Tonusbedömning

Dyskinesi

Definition: Dyskinesi karakteriseras av ofrivilliga, okontrollerade, återkommande ibland stereotypa rörelser, där primitiva reflexmönster dominerar och muskeltonusen varierar. Dyskinesi delas vidare in i subgrupperna dystoni och choreoathetos.

- **Dystoni:** domineras av avvikande posturer (kan ge intryck av hypokinesi) och växlande muskeltonus (lättnutlöst tonusökning). Karakteriseras av; ofrivilliga rörelser, avvikande viljemässiga rörelser, och avvikande positioner och hållning orsakade av ihållande muskelkontraktion.
- **Choreoathetos:** domineras av hyperkinesi och fluktuerande tonus (vanligen sänkt). Med chorea menas snabba ofrivilliga, ryckiga, ofta fragmenterade rörelser. Med athetos menas långsammare, ständigt föränderliga, vridande eller vridna rörelser. (Monbaliu et al 2012)

Förekomst av dyskinesi ☐ Nej ☐ Ja Om Ja, markera i följande rader.
Förekomst av dystoni ☐ Nej ☐ Ja
Förekomst av choreoathetos ☐ Nej ☐ Ja

Kommentar: _____

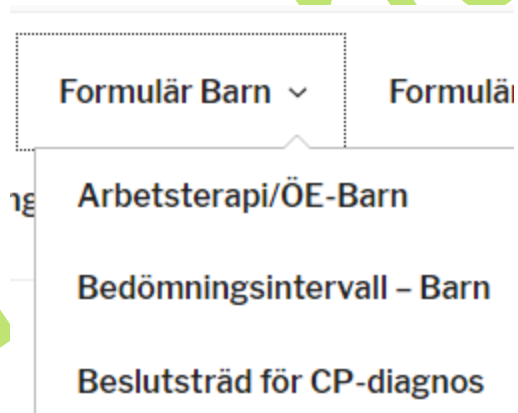
Saxning vid gång/aktivitet	☐ ingen	☐ lätt	☐ uttalad
Saxning i vila	☐ ingen	☐ lätt	☐ uttalad

Synpunkter

- ▶ Flytta upp saxningsfrågor till under dyskinesirubriken.
Lätt hoppa förbi och missa att fylla i annars.
- ▶ Svårt bedöma spasticitetsnivå 4.
- ▶ Vill slippa subgruppera mellan dystoni och choreoathetos

Syndrombarnen i CPUP?

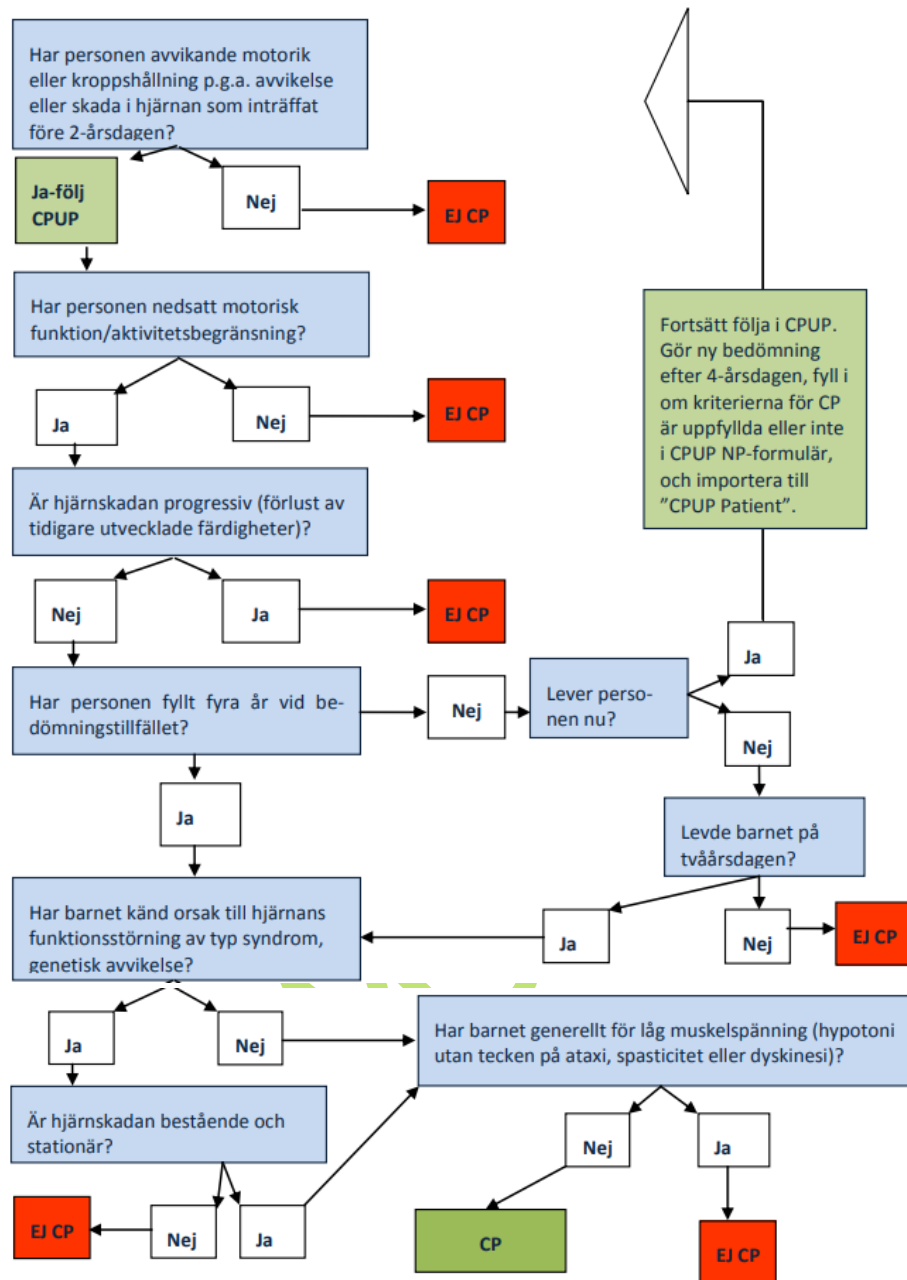
- ▶ Flera TYCKER om denna fråga. Den är inte vår!
- ▶ Se beslutsträd för CP-diagnos



The image shows a screenshot of a web application interface. At the top, there are two tabs: 'Formulär Barn' (selected) and 'Formulär'. Below the tabs, there is a list of options:

- Arbetsterapi/ÖE-Barn
- Bedömningsintervall - Barn
- Beslutsträd för CP-diagnos

Beslutsträd för diagnosen cerebral pares (CP)



Har barnet även
symtom som vid CP
SKALL det med i CPUP

Hälsorapport

- ▶ Kunde använts flitigare
- ▶ Alltför många har inte sett hur den är uppbyggd
- ▶ Manual för att familjen ska förstå finns på hemsidan:



CPUP
UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

CPUP-dagarna ▾ Om CPUP ▾ Formulär Barn ▾ Formulär vuxna ▾ Forskning och Publikationer ▾ Kontakt ▾

Länkar Rapporter och registreringar ▾ Vanliga frågor Hem In English

INLÄGG

21 SEPTEMBER, 2020

Två nya vetenskapliga artiklar baserade på CPUP

Följande nya artiklar är publicerade och finns även att tillgå i menyraden under Forskning/Vetenskapliga artiklar. Förklaring på svenska av innehållet kommer inom kort i högerspalten: Speciellt för dig med CP/Forskning

Reddy, Devesquet E, Alkerson, Schmidt A, Jod L, Braverman, et al.

SPECIELLT FÖR DIG MED CP!

- Om CPUP för dig med CP
- Forskning
- Hälsorapporten, manual
- Medverkanderådet
- Utbildning för föräldrar till barn med CP
- Årsrapport 2018 för dig med CP

Medverkanderådet byter namn . . .

- ▶ Har bildat en diagnosförening för CP (CP Sverige), där alla kan bli medlemmar.
- ▶ Kan komma att fungera som referensråd.
- ▶ Denna information kommer att skickas till alla i CPUP (profession + personer/familjer) senare i höst.



Tack

