



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2020

Sammanfattning för dig med CP

Innehåll

Markera den rubrik du önskar så förflyttas du dit

Förord	1
Förkortningar/förklaringar	2
Mål och kvalitetsindikatorer.....	3
Pågående utvecklingsprojekt baserat på CPUP.....	4
Vilken nytta för vården tillför CPUP?.....	5
Validering av innehållet i CPUP	7
Noterat från CPUP-dagarna 2019.....	9
Deltagare i CPUP	10
Mål 1. Prevalens barn i CPUP.....	12
Mål 2. Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos.....	13
Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	14
Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	15
Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen.....	16
Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.	17
Mål 7. Höfter - höftluxation.	18
Mål 8. Ryggar – skolios.	19
Mål 9. Ledrörlighet knäled.....	20
Mål 10. Ledrörlighet fotled	21
Mål 11. Ledrörlighet övre extremiteterna	22
Sammanfattning av måluppfyllelse	23
Behandling med korsett, ståhjälpmiddel och ankel-fot ortos	24
Ortoser för hand-arm	26
Ortopediska operationer	27
Information kring fysioterapiuppföljningen.....	29
Spasticitetsreducerande behandlingar	31
CPUP – vuxen i hela landet.....	33
Ortosformulär	33
Logopeder – nu en del av CPUP	45
Kognitiva funktioner i CPUP	46
Rapport från Norge.....	48
Rapport från Danmark.....	49
Rapport från Island.....	50
Rapport från Skottland	51
Pågående forskning baserad på CPUP	52
Vetenskapliga publikationer och avhandlingar baserade på CPUP	58

Förord

Välkommen till den femtonde 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 blev 2005 även ett Nationellt kvalitetsregister och är sedan 2015 utsett till Nivå 1-register, den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister. CPUP omfattar sedan 2009 även vuxna med CP. Samtliga regioner i Sverige deltar i CPUP 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 11 000 personer med CP och antalet beräknas öka med 1000 personer per år. En rapportering från våra "CPUP-grannar" ses på sid. 48–51. CPUP samarbetar med flera andra länder där planering för CPUP-liknande uppföljning pågår.

Under 2019 utökades antalet personer som följs i CPUP med 480 till 6300. Det rapporterades över 11 000 undersökningar i de olika formulären. Undersökningsfrekvensen, dvs. andelen av förväntade rapporter enligt uppföljningsschema var mellan 86% och 89%. De flesta som inte blev rapporterade enligt schema 2019 har rapporterats 2018 och blir förhoppningsvis rapporterade 2020, 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.

2019 utvidgades CPUP med deltagande av två nya yrkesgrupper; logopeder och ortopedingenjörer som i arbetsgrupper skapat nya formulär för uppföljning av ortoser, ortosbehandling respektive kommunikation, tal, ätande, drickande och sväljning. Detta är alla centrala delar i uppföljningen av CP och medför att CPUP blir ett ännu mer heltäckande uppföljningsprogram och register för CP. CPUP används allt mer integrerat i vården och det är glädjande att nu även logopeder och ortopedingenjörer medverkar i detta.

Ett syfte med CPUP är att förhindra att höften går ur led (höftluxation). Vi hade vid utgången av 2019 tjugonio barn (0.8%) 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. Det finns dock en tendens till ökning av andelen luxationer under senare år. Det finns också en tendens att höftförskjutningen blivit större innan en del barn kommer till operation och att det krävs mer omfattande operationer för att förhindra luxation (se sidan 28). En orsak är att köerna till operation på flera kliniker ökat.

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 dessa brister pågår (se sid 4).

Vi ser 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 9 avslutade och 11 pågående doktorsavhandlingar. De 11 doktoranderna presenterar sina projekt på sidorna 52–57. När man läser deras beskrivningarna är det uppenbart att vi kommer att fortsätta att lära oss mer om CP och skapa förutsättningar för att fortsätta förbättra våra behandlingsmetoder de kommande åren.

Grunden för att CPUP utvecklats så framgångsrikt som det gjort genom alla år är det goda samarbetet mellan alla yrkesgrupper och familjer/personer med CP som är involverade i CPUP. Vi vill tacka alla och hoppas på en fortsatt gemensam utveckling av CPUP för att förbättra uppföljning och behandling av barn och vuxna med cerebral pares.

Gunnar Hägglund /Registerhållare

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
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 funktion.
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	Neuropedatriker är en barnläkare, specialist i ”barn- o ungdomsneurologi med habilitering”, dvs. neuropedatrik.
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.

Mål och kvalitetsindikatorer

När CPUP startade 1994 sattes följande övergripande 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 (höft ur led) och svåra kontrakturer (ledstelheter - muskelförkortningar) och därigenom optimera funktion och höja livskvalitet för personer med CP.
- Att öka kunskapen om CP och effekter av olika behandlingsinsatser.
- Att förbättra samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring personer med CP..

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

Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger och vilken CP-subtyp (undergrupp av CP) 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. Uppföljning av vuxna erbjuds för närvarande av Vuxenhabiliteringen i 17 av 21 regioner.

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. Förra året visade vi i en uppföljning vid 20 års ålder att den kraftiga minskningen av höftluxationer från 10% till 0,4% består upp i vuxen ålder.

Vi har genom en enkätundersökning 2015 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 be-

handling i rätt tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP genom CPUP 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. Resultaten för 2019 redovisas på sid 12-23.

Målandikatorerna för CPUP är:

1. Andelen 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 (höft ur led) >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 knästräckning >90%
10. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för fotledsrörlighet >90%
11. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden* för fyra rörelsemått i armarna >90%

Pågående utvecklingsprojekt 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 (muskelledförkortningar). 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

RUT är ett metadataverktyg som innebär att forskare kan se vilka uppgifter (variabler) som finns i olika register. Under 2019 har alla cirka 2000 variabler i samtliga CPUP-formulär gått igenom och definierats. Arbetet är inskickat till Vetenskapsrådet februari 2020 och vi väntar nu på att få CPUP anslutet till RUT.

Rapportering av behandling med ortopedtekniska hjälpmedel av ortopedingenjörer

Ortostyper och behandlingsrutiner för ortoser ("skenor") varierar stort i landet. Behovet av att involvera ortopedingenjörer och deras kompetens i CPUP är tydligt och det finns ett önskemål från ortopedingenjörerna i landet att medverka i CPUP. Under 2018 påbörjades arbete med framtagning av ortosformulär. Under hösten 2019 slutfördes arbetet och inrapportering har påbörjats i det nya formuläret. Eftersom flera ortopedtekniska enheter är privata företag med avtal med regionerna har en juridisk utredning krävts för att skapa regler för behörighet till CPUP-registret.

Rapportering av kommunikation, ät- och drickförmåga av logopeder

Svårigheter med tal, kommunikation, ät- och drickförmåga är vanligt vid CP och behöver kartläggas och följas bättre. Under 2019 har en grupp logopeder tagit fram ett formulär för rapportering av dessa. Formuläret är på plats och inrapportering har påbörjats.

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 eller inte. Till detta kopplas erbjudande om konsultation via video/e-hälsa för second opinion angående diagnostik och behandling vid CP.

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 är framtaget och är nu på remiss.

Ortopedarbetsgrupp

Som beskrivs på olika ställen i årsrapporten finns det stora variationer i landet vad gäller tillgänglighet/väntetider till operation och det finns stora variationer i operationsindikationer. En arbetsgrupp med ortopeder som arbetar med CP-kirurgi har bildats och kommer att ha regelbundna möten. Gruppen kommer också efterhand att utvidgas med representanter från fler kliniker.

Automatisk inrapportering av operationer

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

Gunnar Hägglund

Vilken nytta för vården tillför CPUP?

Kliniska förbättringar för patienten

Genom att vi har en historisk kontrollgrupp som visar våra resultat innan CPUP infördes vet vi att de förbättringar vi sett beror på det förebyggande arbetssätt som CPUP innebär. De tydliga medicinska förbättringar vi uppnått är samtidigt en framgångsfaktor som motiverat deltagande i CPUP och som medfört den stora internationella spridningen av programmet. Flera av dessa resultat är publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Exempel på resultat:

- Andelen barn med höftluxation (höften ur led) har minskat från 10 till 0.8%.
- Andelen barn med svåra kontrakturer (ledstelhet) har minskat.
- Andelen barn med skolios (sned rygg) har minskat.
- Andelen barn med CP som rapporterar smärta är lägre än i de flesta internationella rapporter.

Vårdens förbättring

CPUP används både för att underlätta organisationen av vården och för att underlätta uppföljningen av den enskilda personen med CP. CPUP är på flera sätt ett instrument som används i den kliniska vardagen.

Med CPUP har vi samma definitioner och samma sätt att mäta när vi undersöker personer med CP i hela landet. I manualen anges t.ex. led för led hur goniometern (vinkelmätaren) ska placeras och hur olika tester ska utföras. Detta gör att resultaten går att jämföra, det underlättar kommunikation och det är en förutsättning för att jämföra vård och resultat i landet.

I CPUP skapas individuella rapporter som i siffror och grafik visar personens utveckling över tid. Nationella riktlinjer är införda enligt trafikljusprincip som vägledning för behandling eller remittering. Detta underlättar uppföljning och bidrar till att rätt behandling sätts in i rätt tid. Det optimerar i sin tur resursutnyttjandet i vården.

I CPUP finns PM för vilka personer som skall undersökas med röntgen av höfter och rygg. I några regioner är detta remissförfarandet delegerat

till behandlande fysioterapeut för att korta vårdkedjan och slippa omväg via läkarkontakt.

I CPUP finns bedömningsplaner. Detta är listor som automatgenereras och som visar vilka personer i respektive distrikt som enligt CPUP ska undersökas under den aktuella tidsperioden. Dessa planer medför att man lätt kan kontrollera att ingen faller bort från uppföljning, och de ersätter ibland tidigare mottagningslistor.

CPUP används också i planeringsarbete, behovsplanering och prioriteringsarbete. Inom vissa habiliteringar använder verksamhetschefer information om fördelning av GMFCS-nivå hos barn och vuxna i olika distrikt för att kunna förutse behov av tex. hjälpmedel och insatser och utifrån detta kunna planera resurser. CPUP-bedömningarna används ofta som underlag för de individuella habiliteringsplanerna som arbetas fram i samarbete mellan familj och habiliterings-team.

Det råder en stor brist på neuropediatriker och habiliteringsläkare i landet. En viktig och omfattande del i deras arbete är intygsskrivning för olika ändamål, t ex assistansbehov. Med den samlade informationen som finns i CPUP underlättas detta betydligt. De standardiserade resultaten kan också förbättra kvalitén på intygen.

Bättre journalhantering - ingen dubbelrapportering

Genom CPUP har man möjliggjort en mer strukturerad journalhantering där man mer överskådligt ser personens status, funktion och utveckling över tid.

På flera håll importeras en rapport med all inrapporterad information till journalen. Detta medför att dubbelregistrering undviks och grafer i utrapporter ger en bättre överblick än vad journalsystemen medger.

Underlättad transition mellan barn och vuxenhabilitering

Övergången mellan barn och vuxenhabilitering är komplex för både individen, familjen och vården. Med CPUP har detta på flera sätt förbättrats och underlättats sedan vi 2009 införde CPUP

även för vuxna. Med de individuella rapporterna har de nya vårdgivarna bättre kunskap om personens tidigare utveckling och behandling. På några ställen görs en gemensam CPUP-bedömning (gemensam med personal från barnhabilitering och vuxenhabilitering) vid överrapporteringen. Vuxna med CP blir när de lämnat barnhabiliteringen knutna till vuxenhabilitering, kommun eller primärvård. Med CPUP för vuxna finns en samlad bedömning där CPUP-undersökning sker inom vuxenhabiliteringen oavsett var personen i övrigt får sina insatser. Arbetssätt och ansvarsfördelning har förtydligats mellan olika vårdgivare. Det har också upparbetats rutiner för specialistbedömning av vuxna med CP på flera ställen.

Ökad kompetens

CPUP arrangerar årligen en tvådagars-konferens ”CPUP-dagar”. Under dessa dagar diskuteras och informeras om CPUP. Dagarna innehåller också utbildningar och workshops kring CP och CPUP. Samtliga yrkeskategorier kring personer med CP är representerade och det kommer deltagare från samtliga regioner i landet. Under senare år har mer än 500 personer årligen deltagit i dessa dagar. I några regioner anordnas dessutom regionala CPUP-dagar med analys av regionens CPUP-resultat.

Habiliteringar i alla regioner erbjuds besök av registerhållare, koordinator och representant för CPUP:s medverkanderåd. Vid dessa möten diskuteras CP och CPUP med professionen inom habiliteringarna på dagtid och på kvällen arrangeras ett möte med familjerna/personerna med CP.

Medverkanderåd/brukarråd

CPUP har skapat ett medverkanderåd (brukarråd) vars uppgift är att öka direktkontakt, delaktighet och samverkan med de personer och familjer som deltar i CPUP. Medverkanderådet ger synpunkter och råd till CPUP i olika ärenden. Medverkanderådet består av personer med CP, föräldrar och anhöriga till personer med CP och representanter för CPUP. Mer information finns på www.cpup.se.

Mer jämlik vård

Även om CPUP visar stora regionala skillnader i behandlingsmetoder medför CPUP att alla med CP i landet får samma uppföljning och samma möjlighet att upptäcka behandlingskrävande problem på ett tidigt stadium. Med CPUP identifieras skillnader i landet som möjliggör jämförelser mellan regioner och interventioner.

Enkätundersökning bekräftar resultaten

Via en webenkät har frågor ställts till drygt 1000 användare och formulär med liknande frågor har delats ut till 400 familjer med barn som deltar i CPUP. Slutligen har en enkät skickats ut till samtliga 125 kontaktpersoner för de olika formulären i CPUP med mer detaljerade frågor. Resultatet visade bland annat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av personer med CP och bidrar till att barn/vuxna med CP får rätt behandling i rätt tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP genom CPUP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP. Resultaten skiljde inte signifikant mellan olika yrkesgrupper och det skilde inte mellan personer som arbetar inom barnhabiliteringen jämfört vuxenhabiliteringen.

Validering av innehållet i CPUP

För att CPUP ska vara tillförlitligt både som uppföljningsprogram och kvalitetsregister måste vi ha så korrekta och kompletta uppgifter som möjligt i registret. Utan detta försämrar vi möjligheten att upptäcka en försämring på ett tidigt stadium och att kunna utvärdera och analysera vad vi gör. I detta kapitel beskrivs hur vi beskriver och arbetar med det.

Kompletta uppgifter:

Det kan beskrivas på olika nivåer;

1. Anslutningsgrad = Hur stor del av landet som är med i CPUP. Detta är glädjande 100%.
2. Täckningsgrad = Hur stor del av personerna med CP som är med i CPUP. Detta motsvarar Mål 1. För barn med CP beräknas täckningsgraden vara över 95%.
3. Rapporteringsgrad = Hur stor andel av personerna som har blivit undersökta enligt fastställt schema. Detta motsvarar Mål 3–5 och ligger på riksnivå mellan 85 och 89% beroende på formulär.
4. Ifyllnadsgrad = Hur komplett ifyllt formuläret är. Vissa uppgifter som t ex personnummer och GMFCS är obligatoriska, dvs. det går inte att fylla i formuläret utan att ange uppgiften. Ifyllnadsgraden för enskilda uppgifter varierar mellan 85 och 100%.

Korrekta uppgifter:

Vi har en lång kedja av kontroller och aktiviteter för att skapa så korrekta uppgifter som möjligt i CPUP, allt ifrån utbildning, minimering av misstag till val av mätmetoder.

Kunskap – utbildning

Genom diskussion och utbildning på CPUP-dagarna hjälps vi åt att höja vår kunskap om CP, om mätmetoderna i CPUP och om rapporteringsfunktionerna i 3C. En viktig del är också att vi mäter och definierar på samma sätt i landet. Detta har vi nytta av även i vårt arbete och vid diskussion kring personer med andra diagnoser än CP. Instruktioner i manualerna, instruktioner i

formulären ("pop-up-fönster") bidrar också, liksom help-desk av registerkoordinatorer, work-shops och andra utbildningsaktiviteter utöver CPUP-dagarna.

Kontroller vid inrapportering

För att förhindra misstag vid inrapportering finns ett antal funktioner inlagda i 3C. Det finns spär-rar för orimliga värden t.ex. för ledrörlighetsrap-portering. Det finns varningsrutor inlagda där vi ofta ser misstag, tex fotledsrörlighet där plantig-rad fot ibland anges som 90 grader i stället för 0 grader.

Kontroll med hjälp av befolkningsregistret

I februari varje år samkörs CPUP mot befolk-ningsregistret (SPAR). Vi får genom denna kör-ning information om personer som avlidit eller flyttat utomlands. Vi kompletterar där detta inte redan är rapporterat i 3C.

Kontroll med felsökningsprogram

I mars varje år analyseras CPUP med ett pro-gram som ger oss listor med följande informa-tion;

- Personer som felaktigt raderats ur Patient-formulär men finns kvar med andra formulär i 3C.
- Personer där uppgift om avskriven diagnos inte stämmer mellan Patientformulär och Neuropediatrikerformulär.
- Ovanliga/omöjliga kombinationer av MACS, GMFCS och CP-subtyper.
- Möjliga dubletter i Patientformuläret med utgångspunkt från efternamn kön och födel-sedatum.
- Personnumrets könssiffra stämmer inte med angivet kön.
- Olika region angivet i Patientformuläret och senaste övriga formulär.

Uppenbara fel, t ex dubletter, korrigeras cent-ralt. Vid tveksamheter informeras respektive kontaktperson.

Kontroll av rapporterade uppgifter.

Rapporterade uppgifter analyseras regelbundet. Utifrån information om vanliga fel har mer informations/ varningstext lagts in i 3C.

Validering av instrument

De instrument vi använder måste visa det vi vill mäta och det måste vara god överensstämmelse när olika personer mäter samma sak. De flesta instrument i CPUP är vetenskapligt utvärderade och det arbetet fortgår kontinuerligt.

Validering genom jämförelse med journaluppgifter

I pågående projekt valideras rapporteringen av den vanligaste operationstypen - achillesseneförlängning genom att rapporterade operationer jämförs med operationsberättelse i journalen.

Noterat från CPUP-dagarna 2019

TRE BESÖKARE TYCKER OM KONFERENSEN



Hanna Misch Burnell

Ortopedingenjör, Ortopedteknisk klinik, Solna

– Det blir mer och mer intressant för varje år, tycker jag. Det blir mer samhällsorienterat och barnet sätts alltmer i fokus. I vårt arbete involverar vi barnet med familj på ett annat sätt mot tidigare och det avspeglas i konferensen.

– Forskningen ökar också inom området och den ger mig en bekräftelse på att jag jobbar rätt, det blir också lättare att jobba rätt när riktlinjer tydliggörs allt mer.

Johanna Lorich Karlsson

Sjukgymnast, Habiliteringen Dalarna, Borlänge

– Det är första gången jag är här och jag hoppades kunna lära mig mer om CP för vuxna. Jag har därför gått på seminarium riktat mot detta vilket har varit lärorikt. Till exempel var det intressant att få veta att när vuxna personer med kontrakturer ligger på rygg orsakar gravitationen att de med tiden utvecklar skolios; den kopplingen är inte helt känd!

– Jag ska också gå på session om ny forskning. Det är viktigt att man i sitt arbetet gör, tänker och planerar rätt och det får jag vägledning om här. Kommer jag nästa år hoppas jag att vuxenfokuset finns med då också, de föreläsningarna är mycket bra!



Sveinn Finnbogason

Ortopedingenjör, Hafnafjörður, Island

– Jag har varit på ett par konferenser innan och årets är mycket bra. Vi är tio delegater från Island, vi arbetar tätt ihop på hemmaplan och det här är en sorts teambuilding för oss. Vi delar upp oss så att vi täcker alla parallellseminarier och när vi kommer hem till Island kommer vi att göra sammanfattningar för våra egna arbetsplatser.

– Vi har en bra början på att arbeta med CP i Island och konferenserna hjälper mig att se hur vi kan utveckla vårt arbete här.

Text och foto: Anna-Mi Wendel

Deltagare i CPUP

Totalt 6300 personer följdes i CPUP Sverige under år 2019, varav 2/3 var barn och 1/3 vuxna; En större andel än tidigare var äldre vuxna; 11% av alla i CPUP var mellan 30 och 79 år gamla. Andelen flickor/kvinnor var 42% bland barnen och 45% bland de vuxna. Under år 2019 ökade antalet personer registrerade i CPUP med 480 varav 101 är 18 år eller yngre och 379 är 19 år eller äldre.

Av 38 personer som avslutade CPUP-uppföljningen under år 2019 hade 21 personer avlidit (11 barn, 10 vuxna). Ett barn och en vuxen hade utvandrat. Dessa personer som bött delar av år 2019 i Sverige är inkluderade i underlaget till årsrapporten. Före 2019 avlidna eller utvandrade, och de som följts i CPUP men som fått CP-diagnosen avskriven (fem barn och en vuxen under 2019) ingår inte.

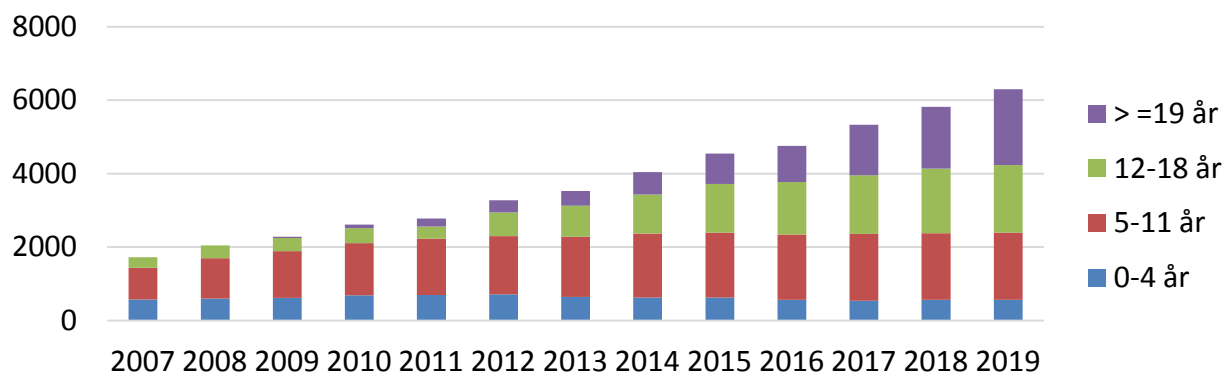
Hur antalet deltagare i CPUP vuxit med åren framgår av nedanstående figur. I olika delar av landet startades CPUP vid olika tidpunkter; först i Skåne och Blekinge 1994 med barn födda från och med 1990. Successivt anslöt sig fler och fler till CPUP och 2007 deltog samtliga län i landet. Alla barn med CP födda från och med 2002 ska då vara inkluderade, och de äldsta ungdomarna i denna landstäckande kohort är nu 17 år.

Prevalensen (förekomsten) barn i åldern 5-16 år i CPUP Sverige var under år 2019 2,17 barn/1000. I Figuren nedan anar man att antalet barn 0-4 år som följts i CPUP har minskat sedan 2007, detta trots en ökande befolkning. Prevalensen barn 0-4 år i CPUP sjönk mellan 2012 och 2017, men har därefter legat runt 1/1000 barn 0-4 år.

Under år 2019 var det ovanligt få barn, endast 101 nya barn, som inkluderades i CPUP. Detta kan bero på färre inflyttade, men också på sjunkande CP-prevalens bland inrikes födda. En annan, mer oroande förklaring, skulle kunna vara att tecken på CP inte identifierats hos småbarn på barnavårdscentraler eller inom övrig barnsjukvård.

Späda barn med försenad eller avvikande motorik ska inkluderas i CPUP långt innan CP- och orsakssdiagnos fastställs. Höftluxation kan inträffa redan vid 1-2 års ålder. Särskilt viktigt är det att inkludera dem med svårast motorisk funktionsnedsättning (GMFCS IV-V). De behöver vanligen täta kontakter med barnklinikerna p.g.a. svårbehandlad epilepsi, luftvägsinfektioner, uppfödningssproblem med nedsatt andningsfunktion och dålig viktuppgång. Remiss till habiliteringen, som vanligen ansvarar för CPUP, skjuts upp, och uppföljning enligt CPUP, bl.a. av höfterna missas.

Antal deltagare i CPUP 2007-2019



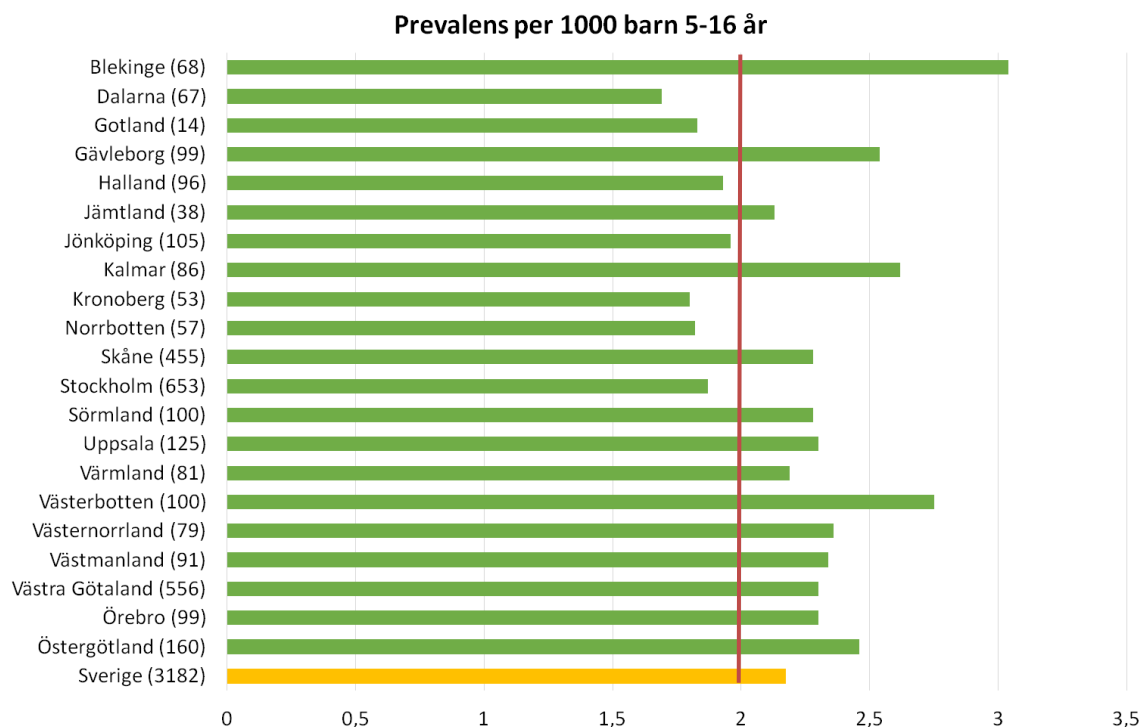
Antal deltagare i CPUP per åldersgrupp och verksamhetsår.

Deltagare i CPUP Sverige 2019

<i>Ålder</i>	40-78 år	25-39 år	19-24 år	13-18 år	9-12 år	4-8 år	0-3 år	Totalt	Totalt
<i>Födelseår</i>	1941-79	1980-94	1995-00	2001-06	2007-10	2011-15	2016-19	2019	2018
<i>Region</i>									
Blekinge	3	29	32	30	31	23	11	159	146
Dalarna	6	43	14	29	28	29	8	157	154
Gotland	11	15	7	7	7	2	1	50	49
Gävleborg	0	6	5	61	41	29	6	148	140
Halland	0	2	34	49	41	34	11	171	165
Jämtland	7	22	9	19	15	15	2	89	80
Jönköping	2	11	20	61	32	45	24	195	185
Kalmar	46	45	22	38	23	38	13	225	200
Kronoberg	8	32	33	30	17	22	11	153	135
Norrbottn	11	35	13	28	21	17	4	129	119
Skåne	34	246	229	237	158	170	41	1115	1043
Stockholm	30	28	80	295	244	238	62	977	905
Sörmland	1	0	24	49	35	41	16	166	153
Uppsala	15	48	43	64	43	45	15	273	256
Värmland	0	1	2	37	27	35	12	114	101
Västerbotten	0	1	19	50	29	43	17	159	146
Västernorrland	14	25	32	38	29	25	5	168	141
Västmanland	1	4	16	44	33	29	12	139	132
Västra Götaland	43	116	172	256	187	216	61	1051	956
Örebro	73	81	39	45	40	36	7	321	297
Östergötland	26	57	40	82	44	66	26	341	314
SVERIGE	331	847	885	1549	1125	1198	365	6300	5820

Lena Westbom

Mål 1. Prevalens barn i CPUP



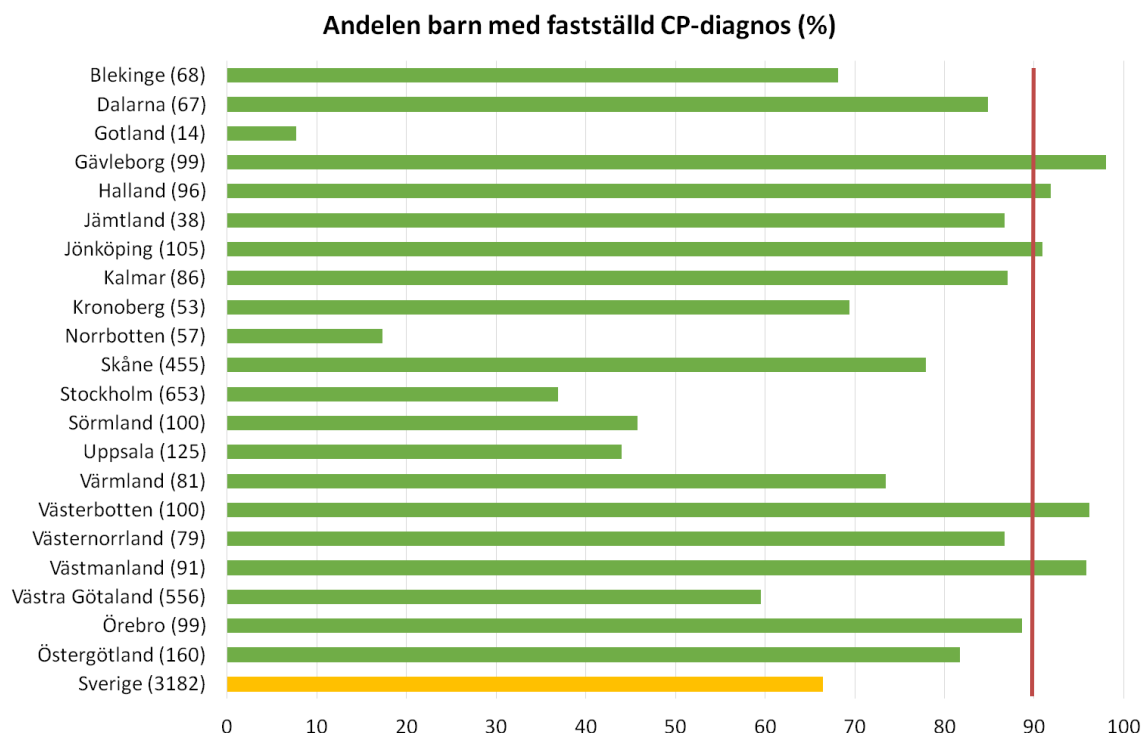
Andel barn 5-16 år som följdes enligt i CPUP i respektive region år 2019. Prevalens per 1000, antal barn i respektive region inom parentes.

Hög prevalens (förekomst) av deltagare i CPUP är ett tecken på att en stor andel av personer med CP är med i CPUP. Målet är att alla barn med CP inkluderas i CPUP. 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. Även om en sjunkande CP-förekomst nu rapporteras från olika håll, inklusive i Sverige, så finns det ingen anledning att sänka målgränsen i CPUP, då större delen av barnen 5-16 år är födda före det att CP-prevalensen rapporterats sjunka.

Målet beträffande andelen barn som följdes enligt CPUP under år 2019 uppnåddes av Sverige som helhet, liksom 14 av de 21 regionerna. Prevalensen deltagare 5-16 år i CPUP var 2,17/1000, d.v.s. samma som under senaste åren. Sex av regionerna som låg under målnivån 2019 gjorde det även under 2018, men viss förbättring sågs i Norrbotten, Stockholm, och Gotland. Regionerna Jönköping, Halland och Dalarna, som låg under målnivån hade lägre prevalens i CPUP 2019 än under år 2018.

Lena Westbom

Mål 2. Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos



Andel (procent) av samtliga barn 5-16 år (födda 2003-2014) i respektive region där neuropediatriker fastställt att kriterierna för CP är uppfyllda. Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

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

Fem av de åtta regioner som 2018 uppnådde målet 90% gjorde det även under år 2019 (Gävleborg, Västmanland, Västerbotten, Halland och Jönköping).

Barn med CP ska ha fastställd diagnos vid 5 års ålder. Från och med fem års ålder ska barn i CPUP ha en dokumenterad läkarbedömning av om kriterierna för CP-diagnos är uppfyllda eller inte. Endast 66% av alla barn i CPUP 5-16 år hade fastställd CP-diagnos år 2019, dvs. vi ser en

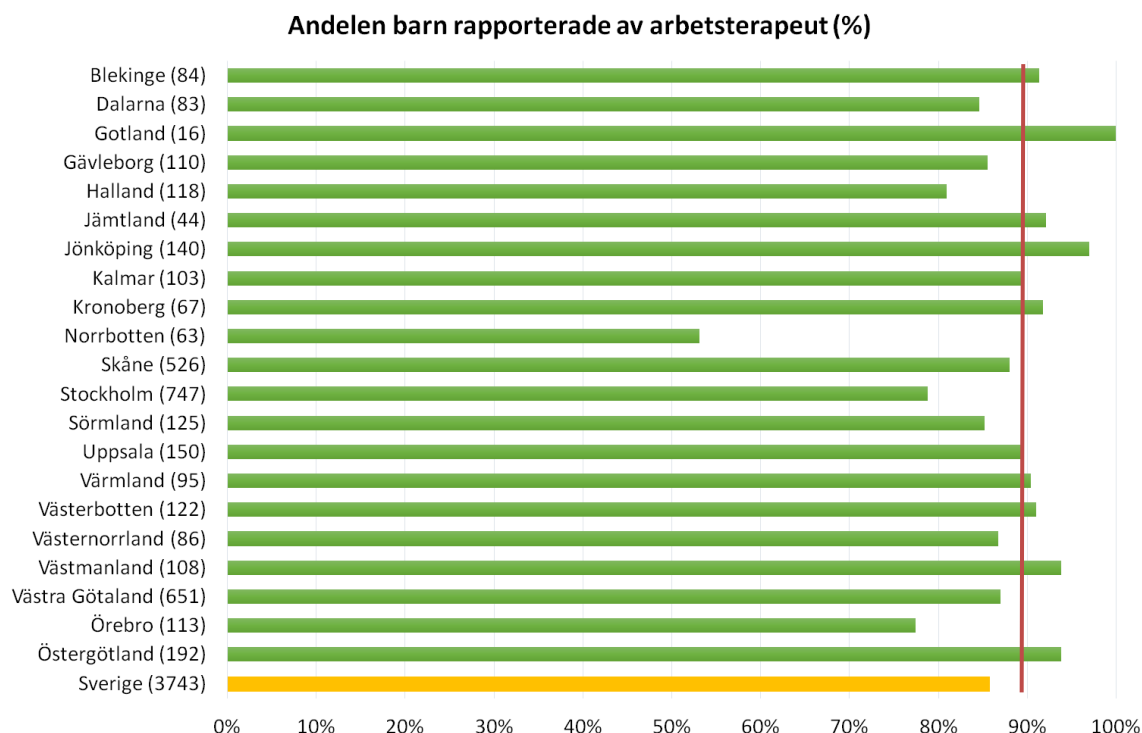
fortsatt successiv försämring jämfört tidigare (80% 2015 via 73% 2018).

Insatser för att ge stöd från CPUP för att underlätta diagnostiken har hittills inte kunnat genomföras som tänkt under 2020.

Den låga andelen rapporterade barn med fastställd diagnos beror antingen på att fastställd eller avskriven CP-diagnos inte dokumenterats i CPUP eller på att en betydande del av barnen och deras familjer inte fått klart besked om att barnet har CP. Det är ett prioriterat projekt att öka andelen barn som får sin diagnos fastställd. Se även reflektioner om de barnneurologiska insatserna vid CP sidan 4.

Lena Westbom

Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär



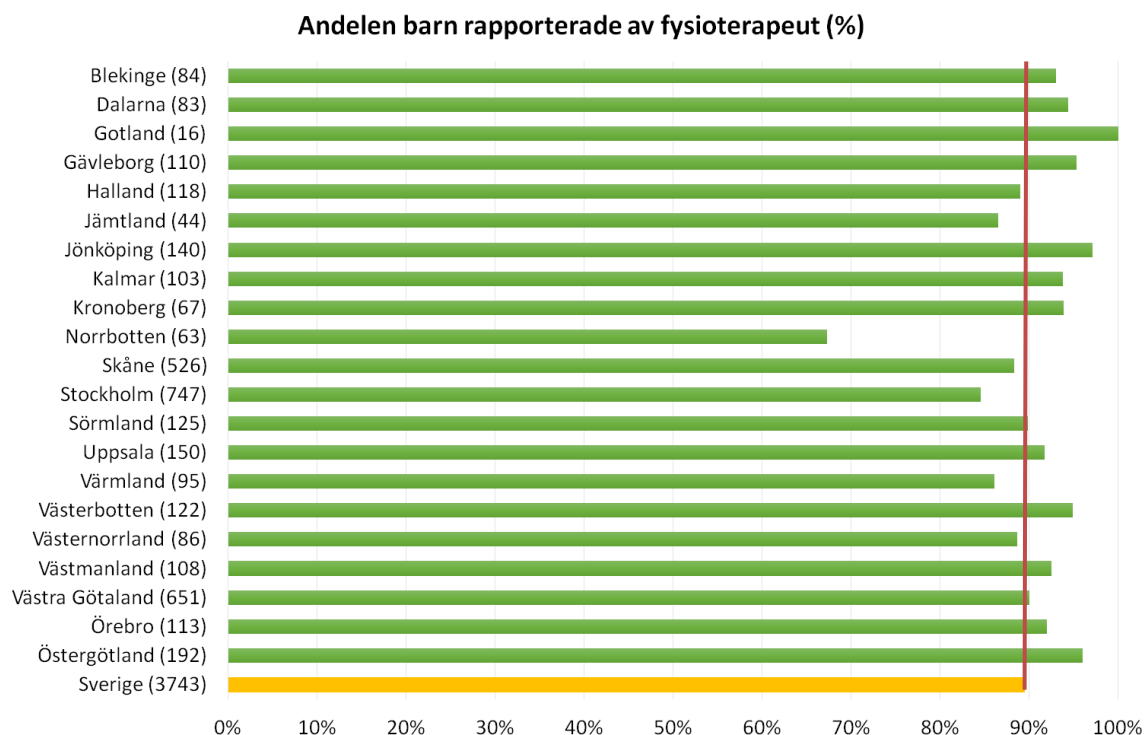
Andelen barn födda 2003–2018 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2019.
Antalet barn i respektive region 2019 inom parentes.

Av de 3743 barnen födda 2003–2018 hade 85,7% bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2019. Andelen är oförändrad jämfört 2017–18. Eftersom barn i GMFCS-nivå I bara behöver rapporteras vart annat år efter 6 års ålder har rapporter för dessa från 2018 medräknats i statistiken.

2019 var det 9 regioner som uppnådde målet 90% (Blekinge, Gotland, Jämtland, Jönköping, Kronoberg, Värmland, Västerbotten, Västmanland, Östergötland). Sju regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Gävleborg, Kalmar, Skåne, Sörmland, Uppsala, Västernorrland, Västra Götaland).

Gunnar Hägglund

Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär



Andelen barn födda 2003–2018 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2019. Antalet barn i respektive region 2018 inom parentes.

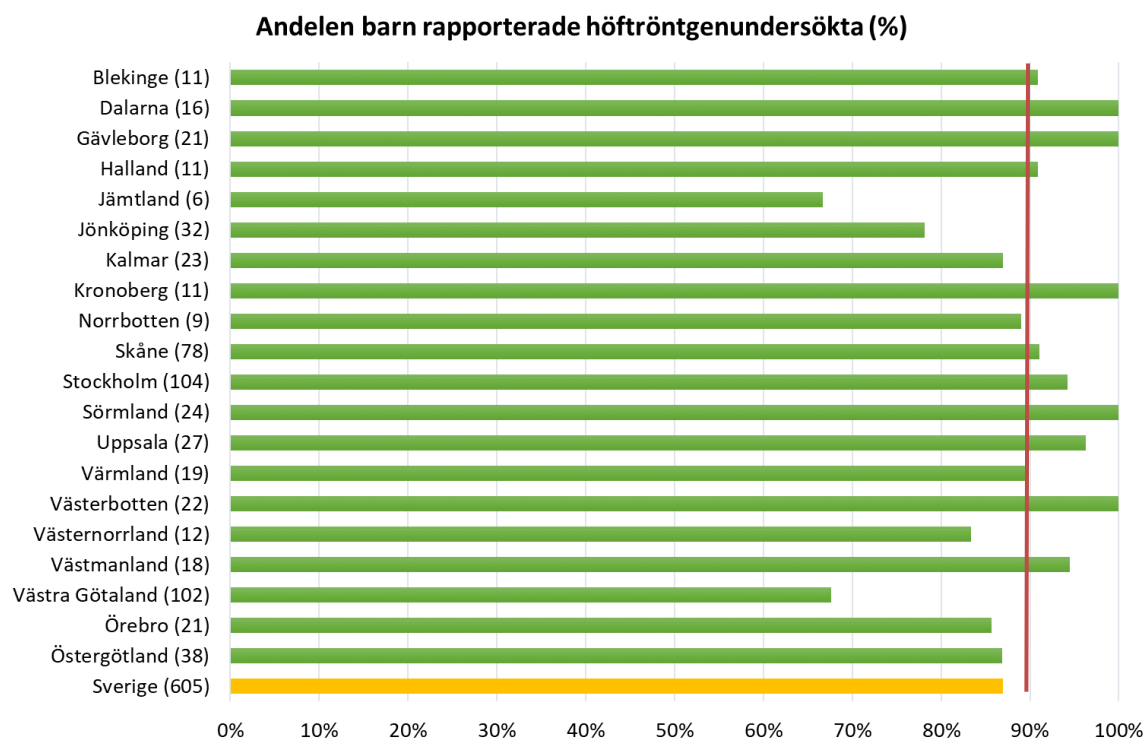
Av de 3743 barnen födda 2003–2018 hade 89,4% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2019. Motsvarande siffra 2018 var 89,7%. Eftersom barn i GMFCS-nivå I bara behöver rapporteras vart annat år efter 6 års ålder har rapporter för dessa från 2018 medräknats i statistiken.

Det var 13 regioner som uppnådde målet 90% (Blekinge, Dalarna, Gotland, Gävleborg, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Uppsala, Västerbotten,

Västmanland, Västra Götaland, Örebro, Östergötland), en ökning med tre regioner jämfört 2017. Sex regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Halland, Jämtland, Skåne, Sörmland, Värmland, Västernorrland,).

Gunnar Hägglund

Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen



Andelen barn med GMFCS III-V födda 2011 och senare som rapporterats undersökta med höfröntgen under 2019. Antalet barn i motsvarande ålder och GMFCS-nivå i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

Enligt vårdprogrammet skall alla barn i GMFCS III-V höfröntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning.

Vi har analyserat andelen barn födda 2011 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höfröntgen under 2019.

Resultatet för Sverige 2019 var 87% jämfört 86% 2018.

Det var 11 regioner som uppnådde målet 90% 2019 jämfört med 8 regioner 2018. Ytterligare 5 regioner hade mellan 85-90% rapporterade röntgenformulär jämfört med 2 regioner 2018. I regioner med få barn i CPUP kan enstaka barn som uteblivit från undersökning visa sig som en procentuellt stor minskning.

Gunnar Hägglund och Per Åstrand

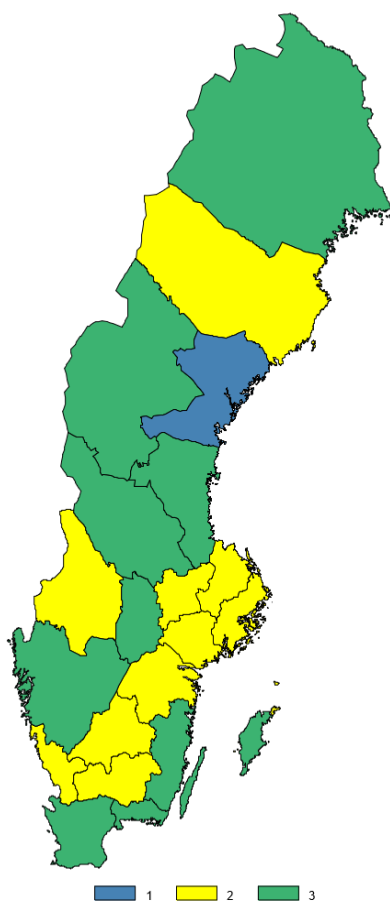
Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.

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 11 år sedan uppföljningen av vuxna inom CPUP påbörjades hösten 2009 i södra Sverige. Vuxenuppföljningen har successivt expanderat och omfattar nu samtliga regioner i Sverige.

Kartan nedan visar i hur stor utsträckning målet att erbjuda uppföljning till vuxna med CP uppfylls i varje region. Region Halland har fattat beslut om att inte längre erbjuda fortsatt uppfölj-

ning till vuxna som nu ingår i CPUP och har insats från någon annan instans än vuxenhabiliteringen. Övriga regioner ökar möjligheterna för allt fler vuxna att delta. Region Västerbotten erbjuder nu uppföljning till samtliga barn och ungdomar som lämnar barn- och ungdomshabiliteringen. Det är tio regioner som remitterat minst 80% av alla som lämnat barn- och ungdomshabiliteringen till fortsatt uppföljning inom vuxenhabiliteringen.

–"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:

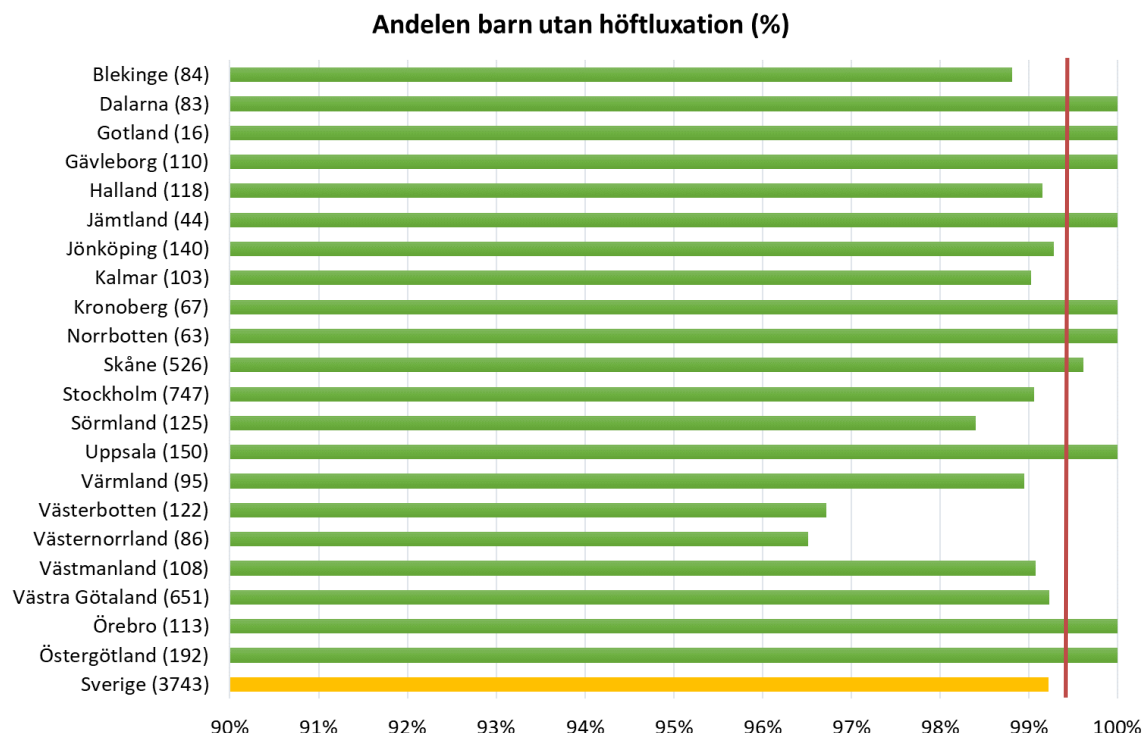
A) inom vuxenhabiliteringen i hela regionen

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 (höft ur led).



Andelen barn födda 2003–2018 som rapporterats ej ha höftluxation 2019. 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%. 10 regioner uppnår det målet och 8 regioner ligger mellan 98,5 - 99,5%. För landet är resultatet 99,2%, jämfört 99,3% 2018 och 99,4% 2017.

2019 fanns totalt 29 barn i landet födda 2003–2018, som följts i CPUP med rapporterad höftluxation, jämfört med 25 barn 2018 och 23 barn 2017. Barn som flyttat in i landet med redan luxerad höftled är inte inkluderade i statistiken.

Av de 29 barnen med luxerad höft är 2 rapporterade sent till CPUP med luxation vid första röntgenkontrollen, 4 barn har luxerat under väntetid till skolios(rygg)operation, 5 barn står på väntelista för operation av höftluxationen - ett par av dessa har väntat sedan 2018. 5 barn har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att genomföra höftoperation - 2 av dessa är dock i ett senare

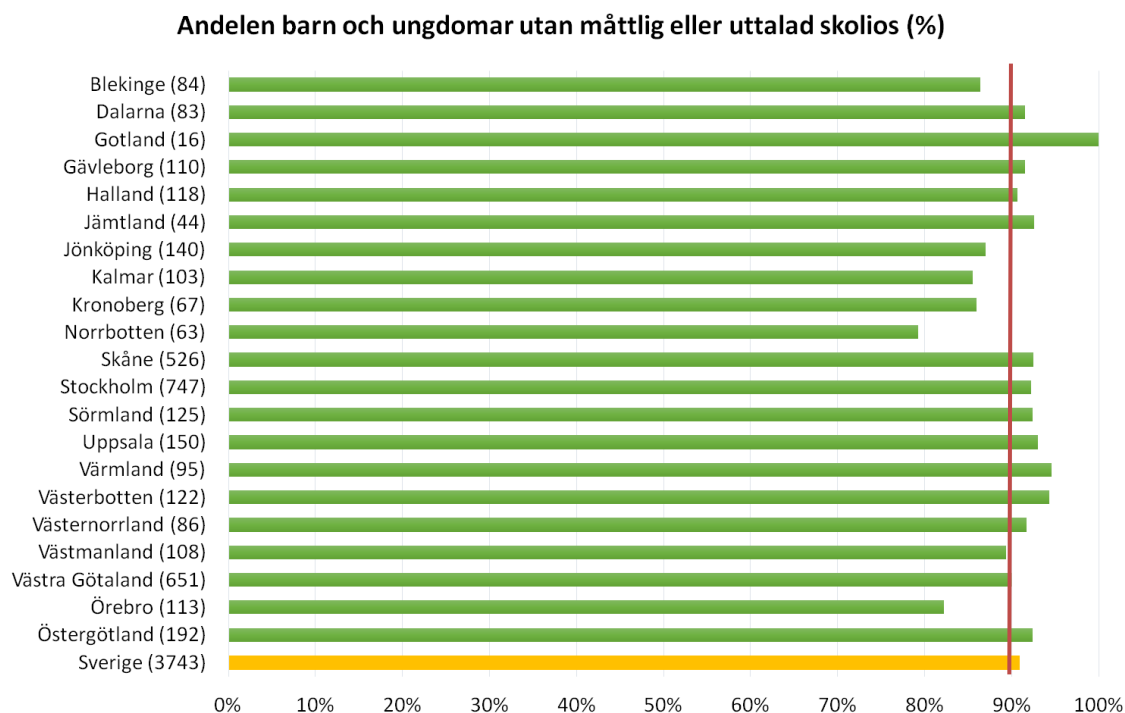
skede skoliosopererade. I några fall är orsaken till att höften luxerat okänd.

Vi ser således en tendens till ökad andel barn som utvecklar höftluxation. I några fall är det inte medicinskt möjligt/lämpligt att operera höfterna men vi ser att en stor andel av de luxerade höfterna är orsakade av organisatoriska brister som sen anmälan av barnet till CPUP och långa väntetider. Detta ska analyseras och diskuteras vidare så att trenden kan brytas.

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 cirka 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 och Per Åstrand

Mål 8. Ryggar – skolios (sned rygg).



Andelen barn födda 2003–2018 utan måttlig eller uttalad skolios. Antalet barn i respektive region 2019 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 2003 och senare. I analysen räknas ryggar som är skoliosopererade inte som skolios.

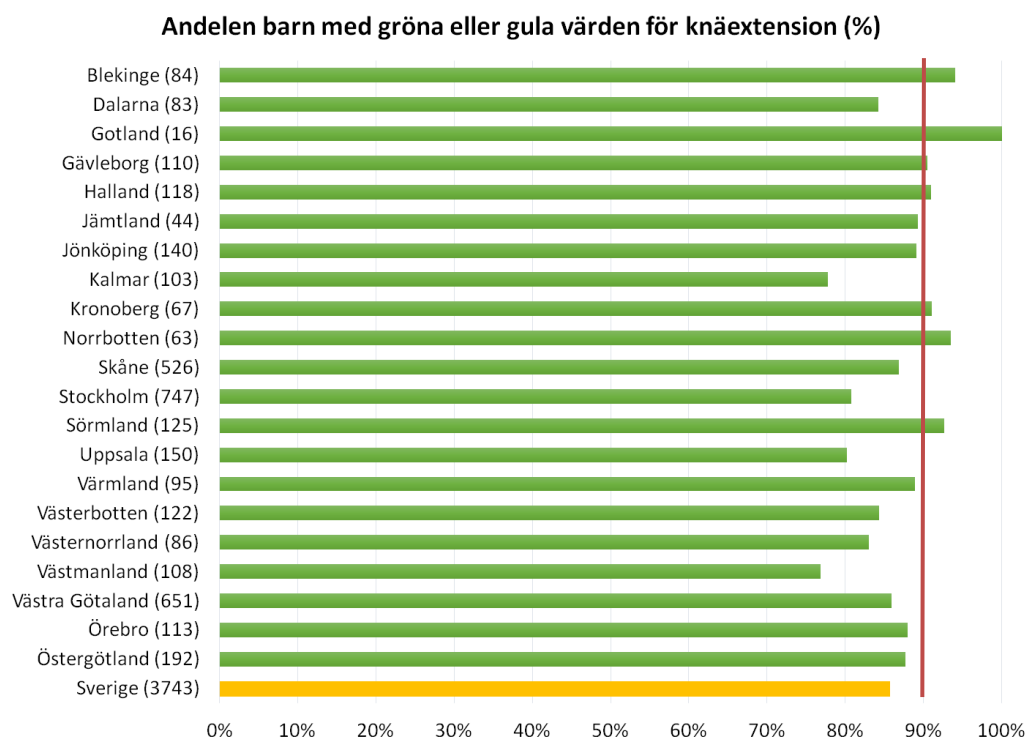
För Sverige totalt sett är resultatet för 2019 91%, oförändrat jämfört 2018.

Det var 14 regioner som uppnådde målet 90% jämfört 13 regioner 2018 Ytterligare 5 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 2003 – 2018 med gröna eller gula värden för knäextension. Antalet barn i respektive region 2019 inom parentes.

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

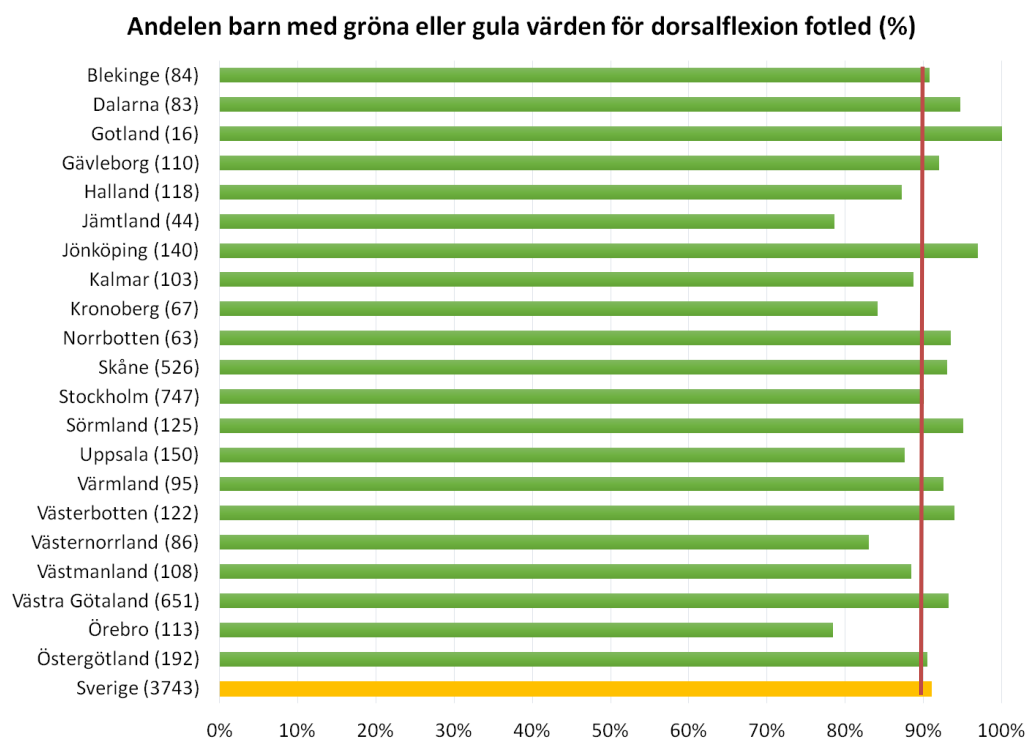
För Sverige är resultatet 85,6%. Motsvarande siffra 2018 var 87,6%, 2017 88,2% och 2016 88,3%. Den högre andelen barn i GMFCS IV och V hos barn som flyttat till Sverige är sannolikt en förklaring till de något lägre siffrorna.

Målet uppnås i 7 regioner (jämfört med 7 regioner 2018). Ytterligare 8 regioner ligger mellan 85 och 90%.

Det är viktigt att behålla god knästräckning för personer i alla GMFCS-nivåer; för att undvika 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 2003 – 2018 med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä. Antalet barn i respektive region 2019 inom parentes.

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

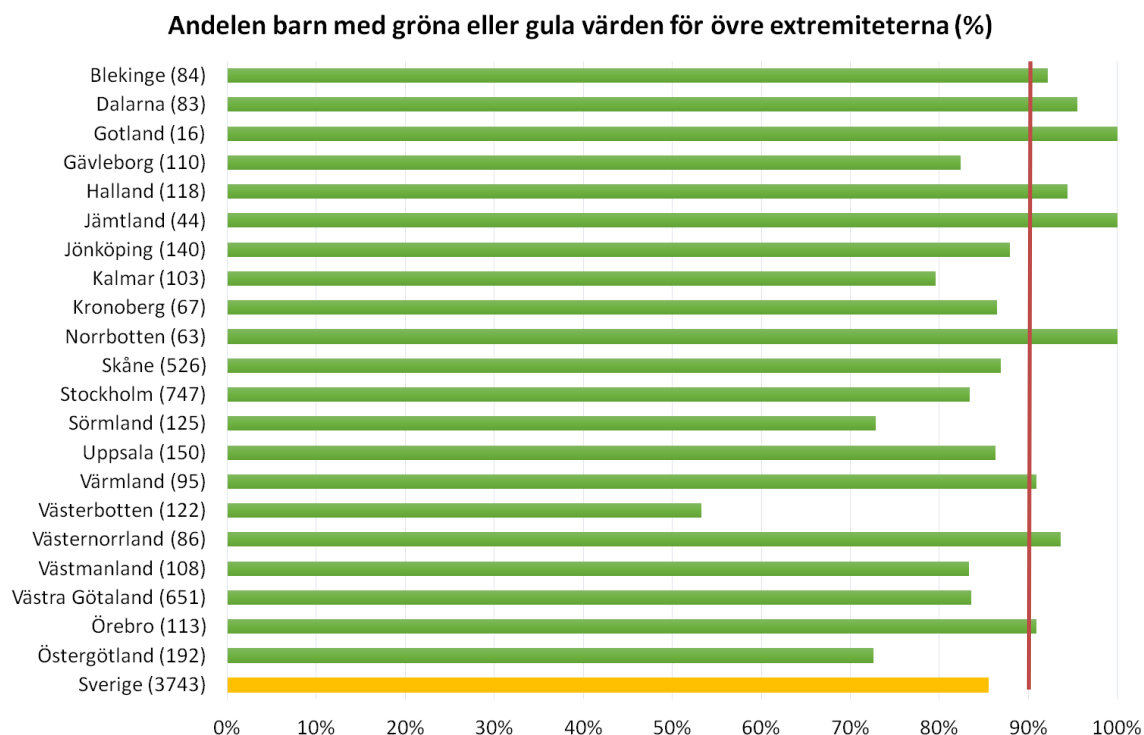
För Sverige är resultatet 91,0%. Motsvarande siffra 2018 var 89,8%, 2017 90,1% och 2016 91,1%. Den högre andelen barn i GMFCS IV och V hos barn som flyttat till Sverige är sannolikt en förklaring till de något lägre siffrorna.

Målet uppnås av 13 regioner (12 regioner 2018 och 2017). Ytterligare 4 regioner ligger mellan 85 och 90%.

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 2003 – 2018 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten. Antalet barn i respektive region 2019 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 (sträcka fram armen i axelleden, sträcka ut armen i armbågen, vrida upp handen, sträcka upp handen i handleden).

För Sverige totalt är resultatet 85,5%. Motsvarande siffra 2018 var 85,9% och 2017 86,4%.

Målet uppnås av 9 regioner (jämfört 7 regioner 2018). Ytterligare 4 regioner ligger mellan 85 och 90% (jämfört 3 regioner 2018).

Att bibehålla god rörlighet är viktigt för att inte ytterligare försvåra funktionell användning av handen och armen. 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 3.

Behandling med korsett, ståhjälpmedel och ankel-fot ortos

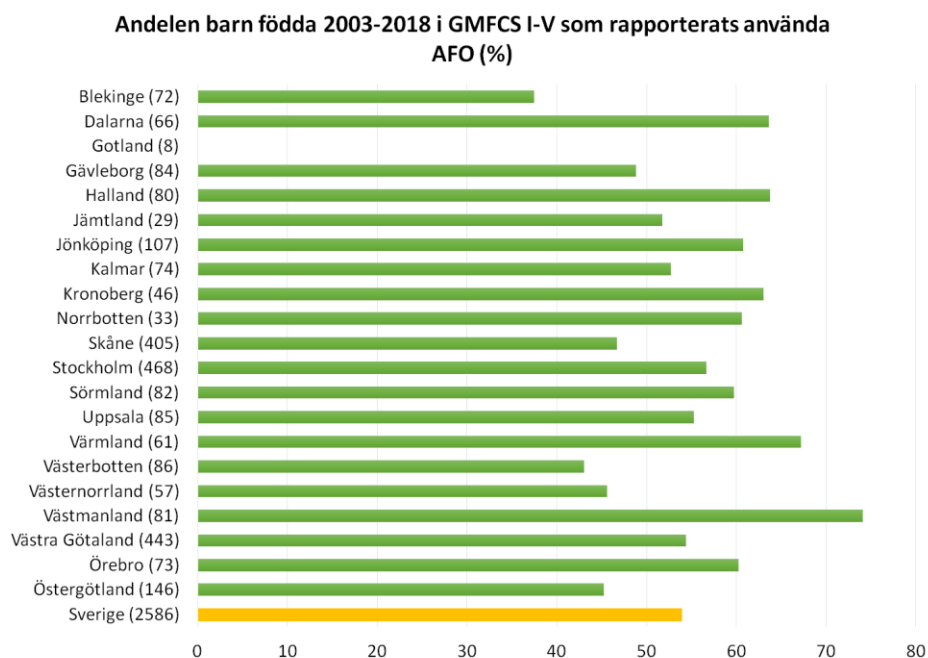
De vanligast använda ortostyperna är ankel-fot-ortos (AFO "underbe-fotskena") och spinal ortos (korsett). Ståhjälpmedel är här beskrivet som summan av rapporterat stående med ståskal, tipp och stårullstol.

AFO användes 2018 av 55% av alla barn födda 2003–2018 oförändrat jämfört föregående år. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar AFO-användning mellan 43% i Östergötland och 59% i Västra Götaland.

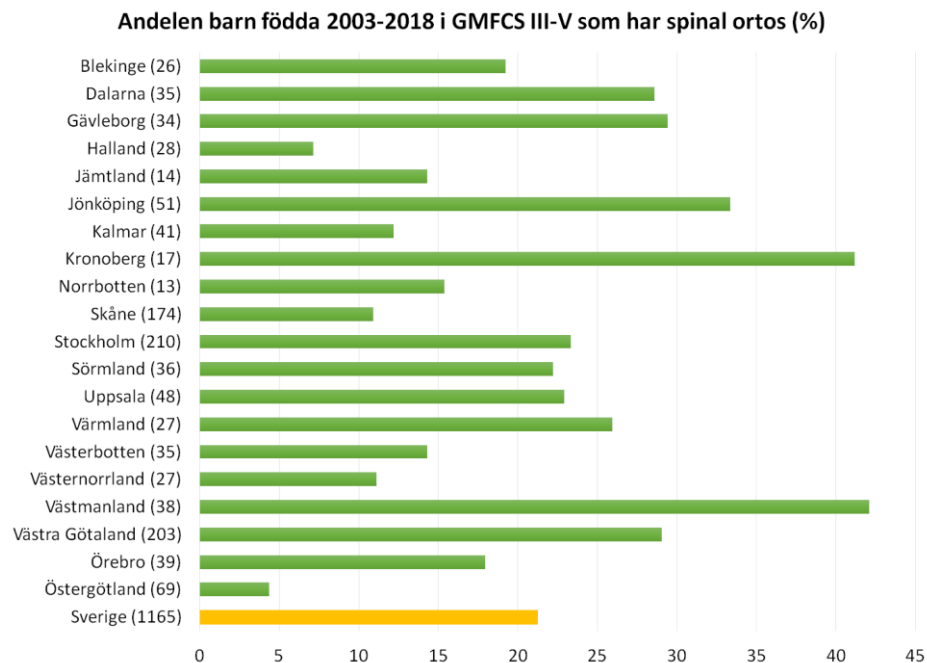
Korsett används av 21% av barnen i GMFCS III-V, jämfört 22% 2018. Bland de tre regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar korsettanvändning från 11% i Skåne, 23% i Stockholm och 29% i Västra Götaland.

Ståhjälpmedel används av 72% av alla i GMFCS III-V (jämfört 69% föregående år). Andelen är relativt lika i olika regioner.

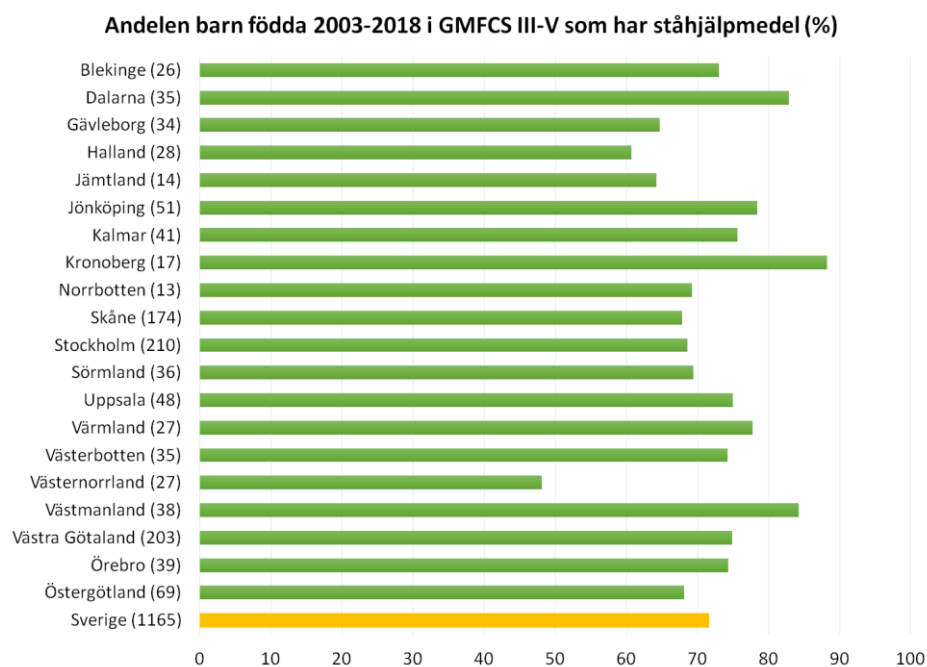
Gunnar Hägglund



Andelen barn födda 2003–2018 i GMFCS I-V som 2019 rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn rapporterade 2019 i respektive region inom parentes.



Andelen barn födda 2003–2018 i GMFCS III-V som 2019 rapporterats använda spinal ortos i respektive region. Totala antalet barn i GMFCS III-V rapporterade 2019 i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).



Andelen barn födda 2003–2018 i GMFCS III-V som 2019 rapporterats använda ståhjälpmiddel i respektive region. Totala antalet barn rapporterade i GMFCS III-V under 2019 i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

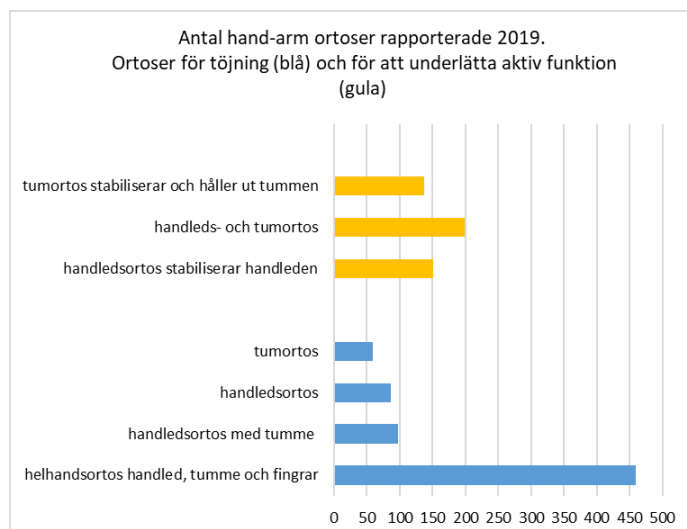
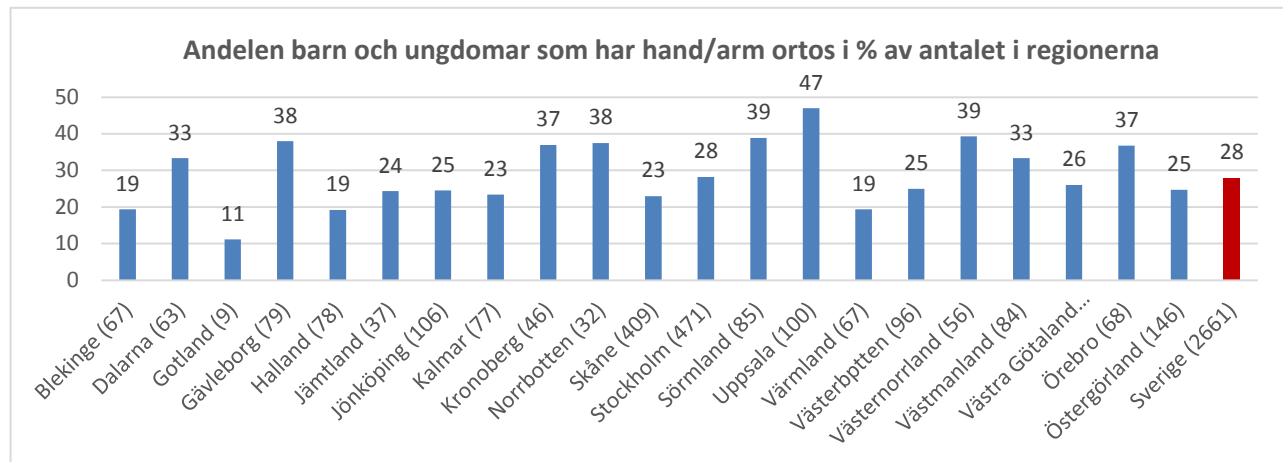
Ortoser för hand-arm

Antalet barn/ungdomar födda 2003-2018 som rapporterats i arbetsterapeut-formuläret om arm-handfunktion var 2661 stycken. Cirka 400 barn/ungdomar finns inte med i årets sammanställning eftersom de är klassificerade i GMFCS I och då följs upp vartannat år, således inte 2019. Av de 2661 barnen/ungdomarna hade 743 (28%) rapporterats ha en eller fler ortoser (skenor) för arm eller hand, för en eller båda händerna. Frekvensen av ortosanvändning är mycket varierande mellan olika regioner. Den region med störst andel handortosanvändare är Uppsala med 47% och den lägsta andelen har Halland, Blekinge och Värmland med 19% (Gotland har för få patienter för att rapporteras i procent). Riksgenomsnittet är 28%. Sammanlagt 1190 ortoser har rapporterats använda 2019. Dessa siffror verkar stabila med de som rapporterades 2018.

Evidens för handortosanvändning är sparsam och mer forskning behövs för att utvärdera effekterna. I Sverige använder vi i huvudsak två typer av ortoser;

- ortoser med syfte att underlätta och stödja aktiv användning av handen i aktivitet, dessa ortoser används dagtid
- ortoser med syfte att ge en lätt långvarig töjning av muskler och andra ledstrukturer som har en tendens att förkortas över tid och orsaka ledstelhet. Denna typ används oftast under natten.

Nattortoserna är vanligen helhandsortoser som syftar till att töja på handled, tumme och fingrar, men kan också användas specifikt för handled och tumme, eller för tumme eller handled separat.



Ortoser för att förbättra eller understödja funktion är vanligen handledsortoser med tumstöd som hjälper till att positionera handen i ett funktionellt läge, oftast genom att hålla upp handleden och att föra ut tummen för att underlätta att gripa och släppa.

För 214 ortoser har det rapporterats att barnet/ungdomen har ortos men inte använder den. Orsaker till det kan man bara spekulera om, men är viktigt att diskutera med den individuella familjen.

Lena Krumlinde Sundholm

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 i operations-, fysioterapeut-, arbetsterapeut- och vuxenformulären. Vi har dock 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 2019 har 286 av 4409 personer födda 2000-2017 rapporterats opererade i rygg eller ben. Antalet är högre än de 232/4080 som rapporterades 2018 och de 200/3730 som rapporterades 2017.

Den vanligaste operationen är gastroknemius-achillesförlängning (hälseneförlängning) som gjorts på 87 personer 2019 jämfört med 68 personer 2018 och 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% i Halland till 33% i Örebro.

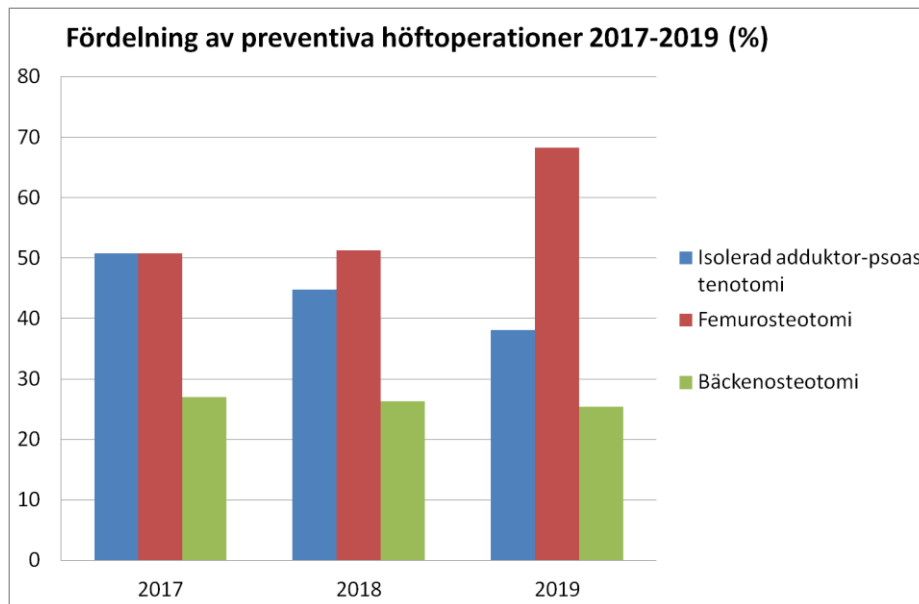
Operation för att förhindra att höften går ur led har rapporterats för 63 personer 2019 jämfört med 76

personer 2018 och 63 personer 2017. Vi ser en utveckling under senare år där andelen barn som opereras med isolerad adduktor-psoastenotomi (muskelförlängningar) minskat och andelen som opererats med femurosteotomi (skelettoperatoin) ökat (se figur). Detta kan vara en konsekvens av ökade väntetider eller ändrade indikationer och ska utredas närmare. Bland regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar andelen barn som rapporterats höftopererade någon gång från cirka 8% i Blekinge till 24% i Östergötland. Siffrorna kan innehålla operationer i höften på andra indikationer än luxationsprevention. Vi vet att andelen barn med CP som riskerar höftluxation är cirka 15%, vilket stämmer väl med andelen opererade i hela Sverige.

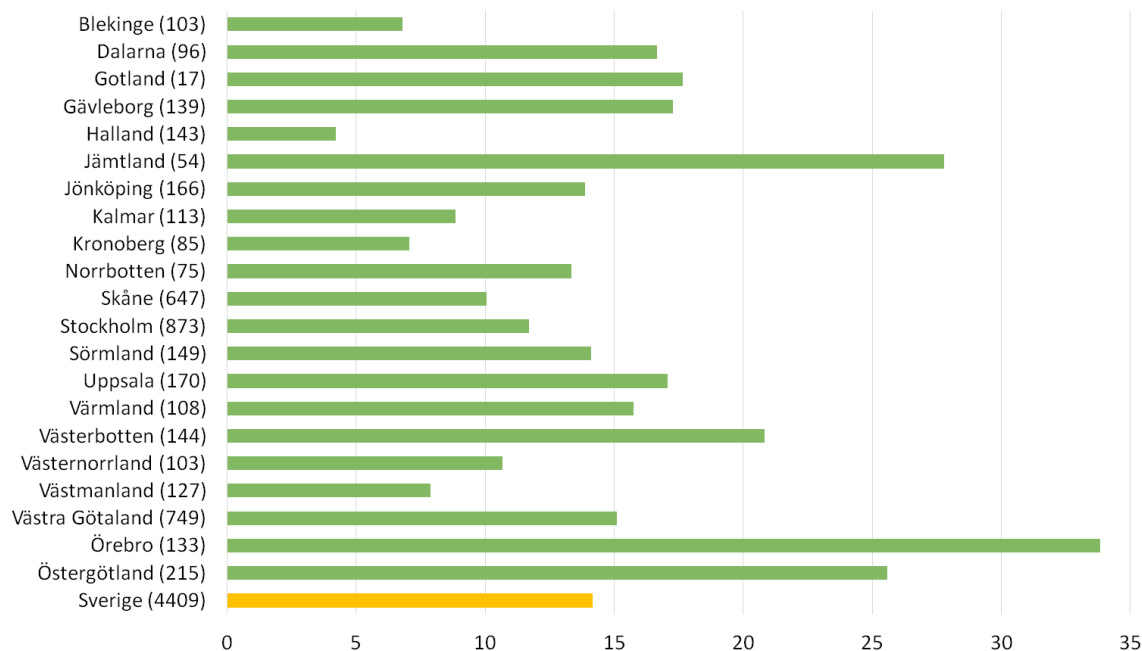
Skoliosoperation är 2019 rapporterats gjort på 40 personer, en klar ökning jämfört 22 personer 2018 och 25 under 2017. Justering av tidigare inopererade instrument är ej medräknade.

Fördelning av andelen opererade barn i olika regioner ses på nästa sida. Inom parentes anges antalet barn i respektive region födda 2000-2017.

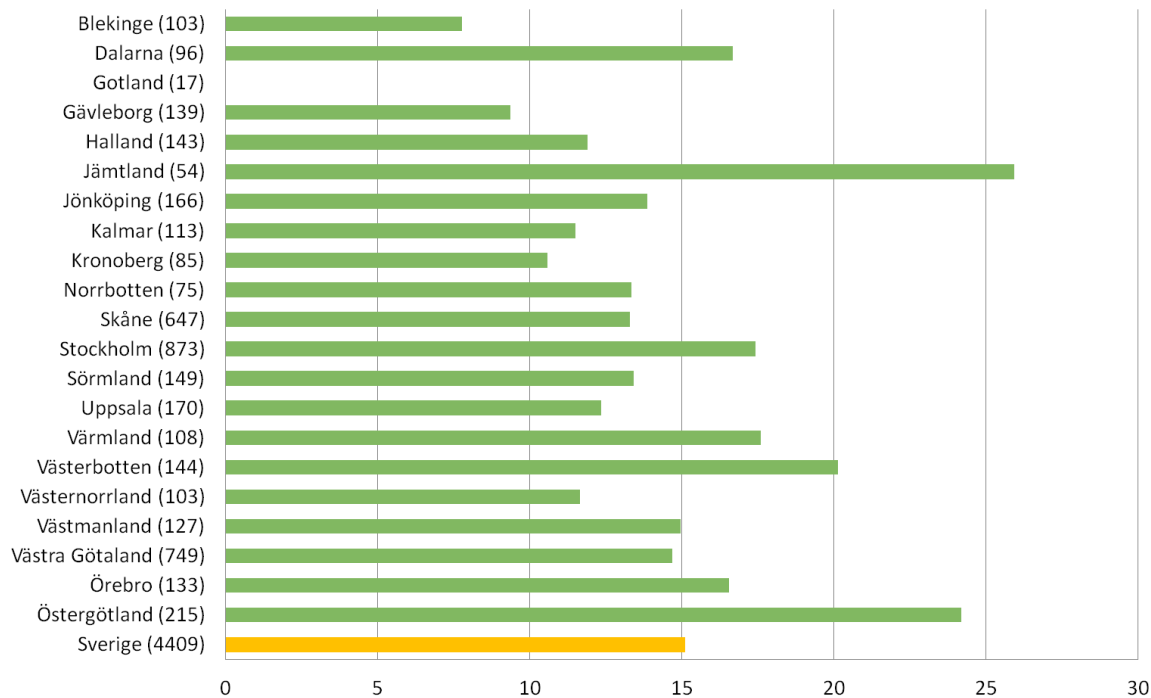
Gunnar Hägglund och Per Åstrand



Andelen barn födda 2000-2017 opererade med gastro-achillesförlängning i olika regioner (%)



Andelen barn födda 2000-2017 höftopererade i olika regioner (%)



Information kring fysioterapiuppföljningen

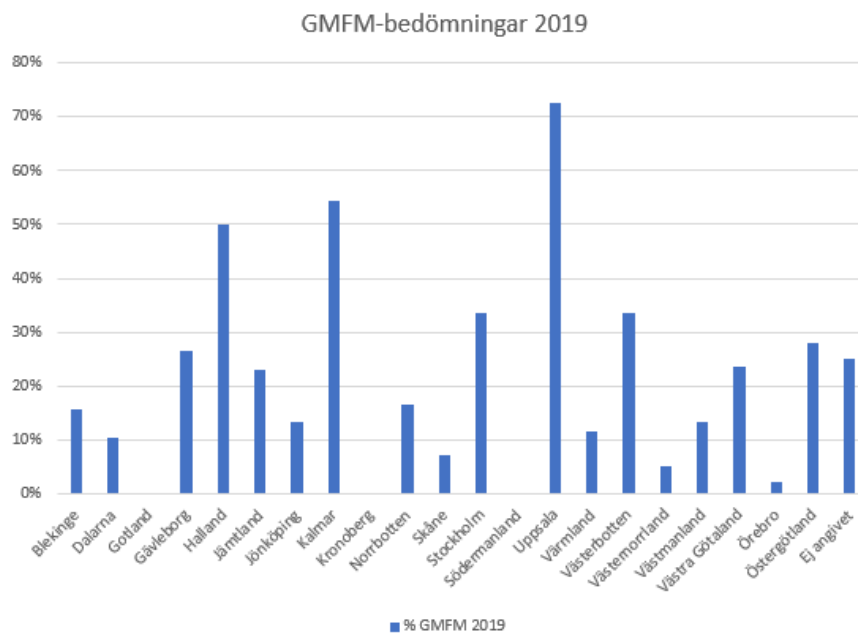
GMFM-bedömning önskvärd vartannat år från 2019.

GMFM är en noggrann motorisk bedömning av vad barn gör i vardagen, uppdelat på 66 uppgifter. De är grupperade i fem delar: A) ligga och rulla, B) sittande, C) krypa och knästående, D) stående och E) gå, springa och hoppa. Man ser vad barnet klarar - vilket ger 3 poäng - men också vilka färdigheter som är på gång att utvecklas, vilket ger 1 eller 2 poäng. Det finns ett antal kortare versioner av testet som ska ge samma goda bild av barnets förmågor. Svårighetsgraden är sådan att en normalutvecklad femåring klarar alla uppgifter med full poäng. Utifrån en GMFM-bedömning får man direkt utslag på vad som förändrats men också förslag på uppgifter som man kan lägga extra fokus på under den närmaste tiden. Den ger alltså direkt hjälp i habiliteringsarbetet.

Detta är första året vi önskar GMFM-bedömningar årligen (de yngsta) eller vart-

annat år på barnen i CPUP, dvs. på halva barnskaran. De allra flesta regioner har kommit i gång bra, övriga regioner vet vi är i startgroparna under 2020. Fortfarande måste vi uppmärksamma Uppsala - över 70 % av barnen där har en färsk GMFM-bedömning rapporterad. Vi ser också att både Kalmar och Gävleborg bedömt halva skaran barn med GMFM, som var vårt mål. Vad fint Ni jobbat på - Stort tack för det.

Vi testade och såg hur det såg ut om 2019 års bedömningar lades in som utvecklingskurvor - Motor Growth Curves - så som Kanada gjorde vid tillskapandet av GMFM och GMFCS. Det ser så lovande ut att vi planerar en större sammanställning och analys av alla GMFM-bedömningar gjorda i Sverige, Norge och Danmark under det kommande året. Rapport om detta kommer vad det lider.



Tider i olika positioner. Vad är vi ute efter?

I en CPUP-bedömning ingår ett antal frågor som försöker spegla vanor i personernas vardag. Vi vet ju hur vanor kan vara av godo eller av ondo. Råkar man alltid sitta snett är risken stor att utveckla snedhet som sedan inte går att bli av med. PPAS-bedömning (Posture and Postural Ability Scale) är ett sätt att redovisa när en liten snedhet börjar bli en vana. Av samma skäl frågar vi efter tider i olika positioner som ett sätt att uppmärksamma att byte av sitt- eller liggställning är viktig. Kan man dessutom inte ställa sig upp när man vill utan är beroende av andra för byte av ställning, så kanske flera kortare stunder för ståträning blir väl så viktiga, inte bara för belastning utan också som ett sätt att få variation i vardagen. Hur många positionsändringar en person gör varje dag får vi dock inte fram, men vi hoppas att frågorna gör att man tänker till.

Vi vill rikta uppmärksamhet på att alla ska få möjlighet att byta position ofta för att kroppen ska få variation och för att byte av position också kan vara fysisk aktivitet.

Nytt GMFCS-dokument – GMFCS Självskattningsinstrument

En genomgående trend i dagens sjukvård är att komplettera journalen med att söka patient-rapporterade mått, PROM. (patient reported outcome measures).

Det kanadensiska arbetslaget vid McMaster University i Hamilton, Kanada som utvecklat GMFCS-klassifikationen för att beskriva funktionsnivån för en person med cerebral pares, har nu också gjort en version där personen själv alternativt deras familj är med och gör klassifikationen. Från Norge är erfarenheten en tydligt ökad delaktighet när personerna själva eller deras familjer kunde vara med och bestämma klassifikationsnivå. Dokumentet har nu översatts till svenska. Det finns för närvarande i Kanada för att få

deras godkännande. När det är klart kommer vi att lägga det på vår hemsida. Dokumentet har fem sidor:

Vårt förslag är att ihop med förberedelsefrågorna i FT- formuläret skickar ni med den sida som stämmer i ålder för det barn som ska komma till bedömning. Då har ni underlag för sambedömning när barnet kommer till er.

Caroline Martinsson

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.

Mitt barn...

- ☐ Har svårt att balansera huvud och bålhållning i de flesta positioner
och använder specialanpassad stol för att sitta bekvämt
och behöver bli lyft av annan person vid förflyttning
- ☐ Kan sitta självständigt om barnet placeras på golvet och kan förflytta sig i rummet
och stödjer sig med händerna för att bibehålla sittande balans
och använder vanligtvis hjälpmedel för att sitta och stå
och förflyttar sig genom att rulla, åla eller krypa.
- ☐ Kan sitta självständigt och gå korta sträckor med ett stöd (som gästol, rollator, kryckor eller käppar)
och kan behöva hjälp av vuxen att styra och vända vid gång med ett hjälpmedel
och sitter vanligtvis på golvet i W-sittande och kan behöva vuxens hjälp att sätta sig
och kan kanske dra sig till stående och gå utmed en kortare sträcka
och föredrar att förflytta sig genom att åla eller krypa
- ☐ Kan sitta fritt och förflyttar sig vanligtvis gående med gästöd
och kan ha svårigheter att behålla balansen när båda händer är upptagna av att handskas med föremål
och tar sig självständigt till och från sittande
och drar sig själv upp till stående och går utmed möbler
och kan krypa men föredrar att förflytta sig genom att gå
- ☐ Kan sitta självständigt och förflyttar sig genom att gå utan ett gånghjälpmedel
och klarar att balansera fritt i sittande när båda händerna används i lek
och tar sig till och från sittande och stående utan vuxens hjälp
och föredrar att förflytta sig genom att gå

© Amy Dietrich, Kristen Abercrombie, Jamie Fanning and Doreen Bartlett, 2007.

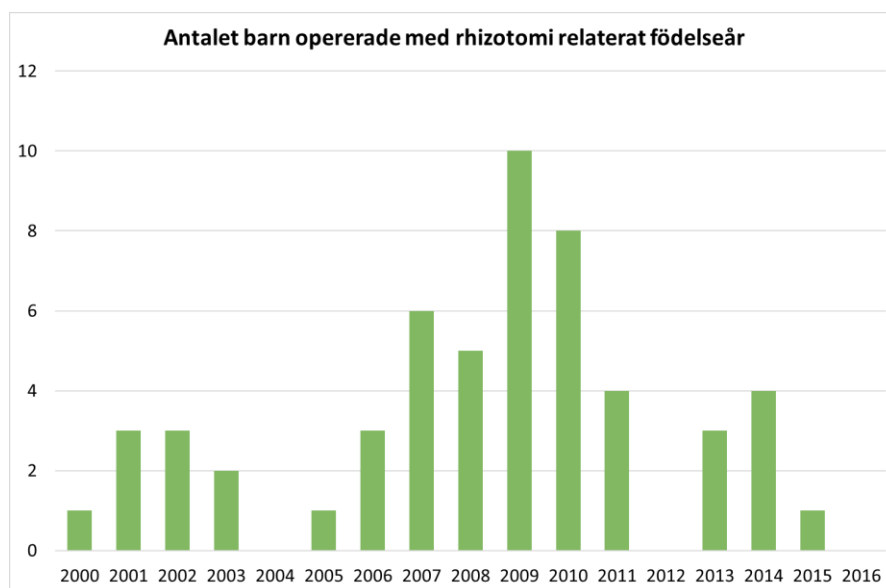
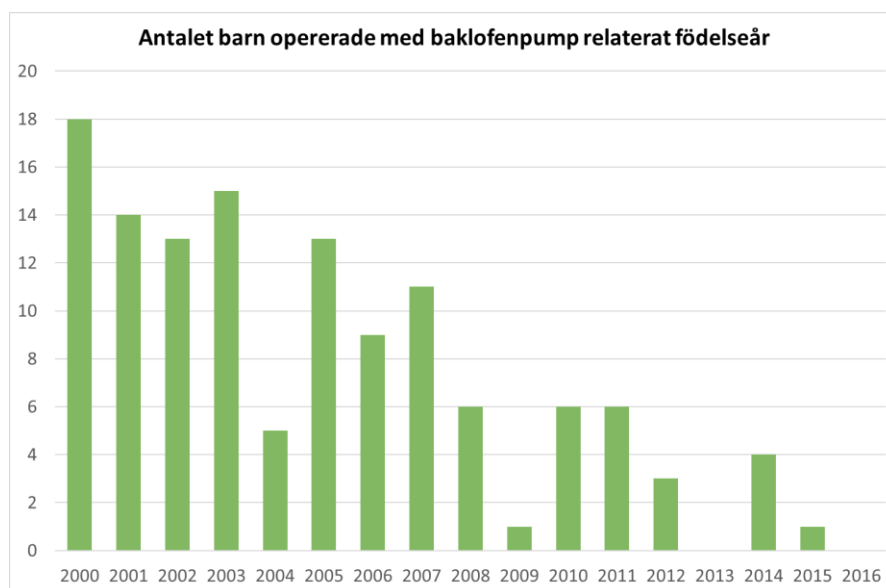
Available from [CanChild](http://www.canchild.ca), Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University. GMFCS modified with permission from Palisano et al. (1997) Dev Med Child Neurol, 39, 214-223. Översatt till svenska: Caroline Martinsson och Annika Lundkvist, Joseby 2020

Spasticitetsreducerande behandlingar

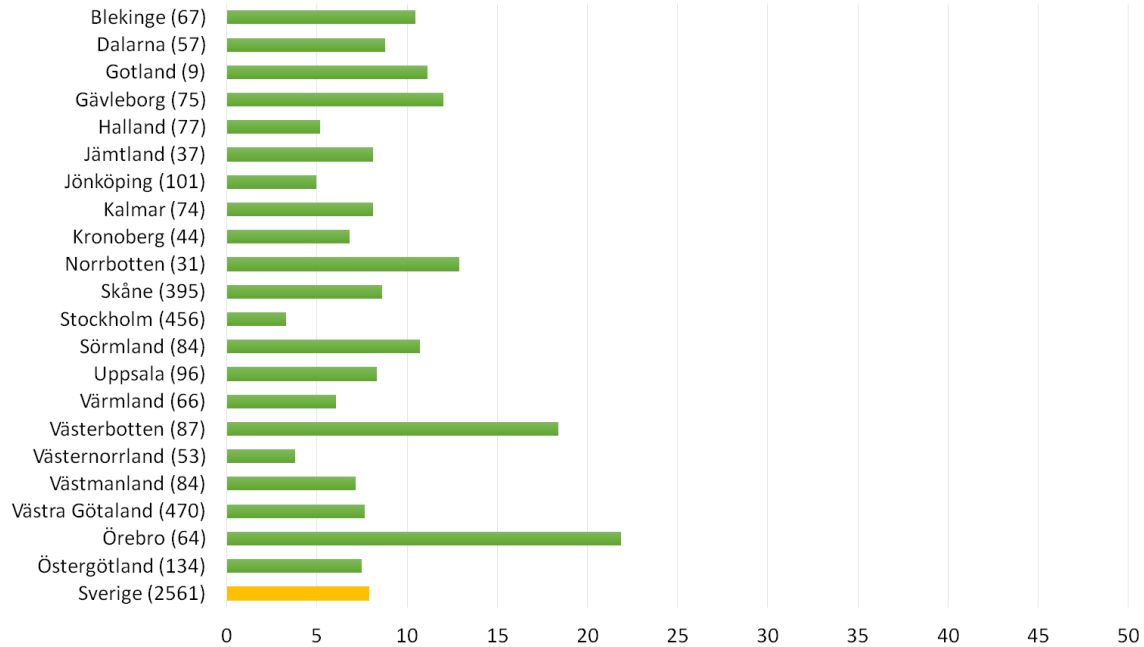
Av personerna födda 2000–2017 har 125 behandlats med baklofenpump och 54 är rhizotomiopererade. Under 2019 har 9 personer opererats med baklofenpump jämfört 7 under 2018. Fem personer är rhizotomiopererade jämfört en under 2018. Antalet rhizotomioperationer har minskat sedan 2015 då 15 operationer gjordes. Antalet baklofenpumpsoperationer per år har legat relativt konstant sedan 2010.

Under 2019 har 21% av barnen födda 2003–2017 rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen (jämfört 20% 2018) och 8% (jämfört 9% 2018) har behandlats i armarna. Spridningen mellan olika regioner är oförändrat stor - se figurer nästa sida. I figuren anges totala antalet barn i respektive region födda 2003-2017 som rapporterats 2019 inom parentes.

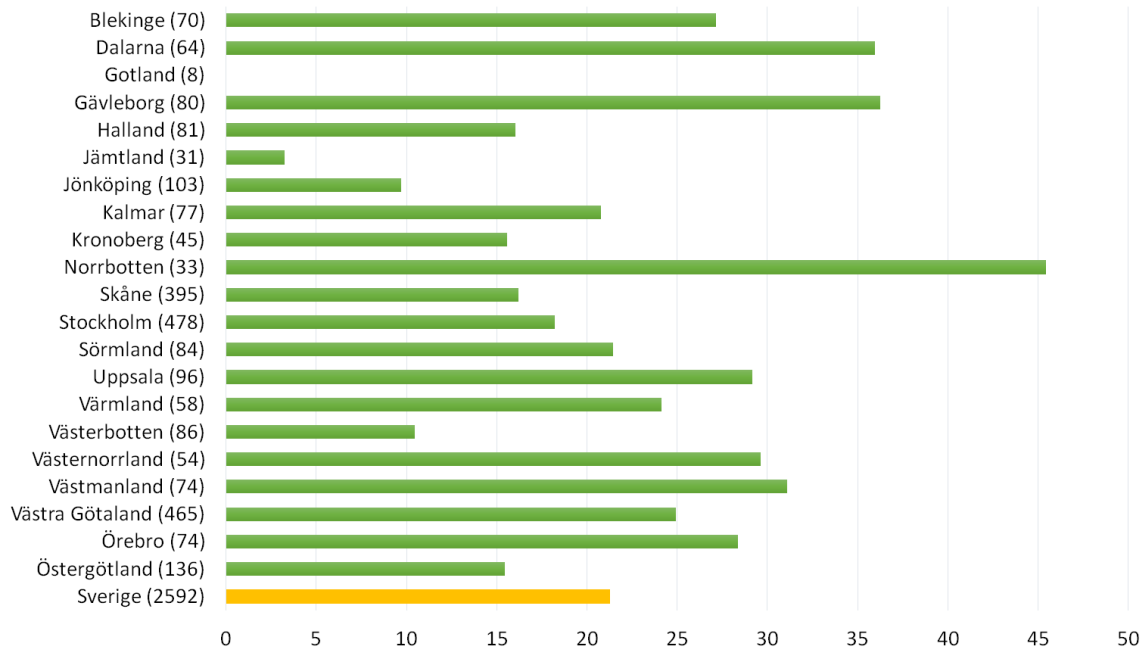
Gunnar Hägglund



Andelen barn födda 2003-2017 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i armar och händer 2019 (%)



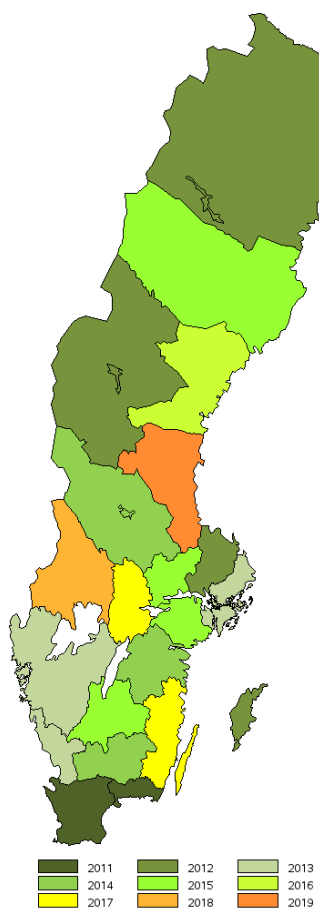
Andelen barn födda 2003-2017 som rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen 2019 (%)



CPUP – vuxen i hela landet

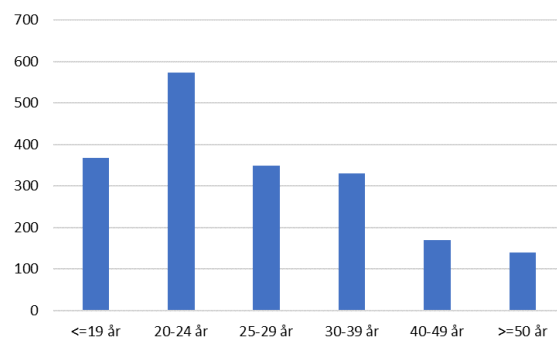
Vuxenuppföljning i samtliga 21 regioner

I år är det 11 år sedan uppföljningsprogrammet för vuxna startade i Skåne och Blekinge. Sedan dess har CPUP-vuxen utökats och från och med 2019 erbjuder samtliga 21 regioner i Sverige uppföljning för vuxna med CP. Det är helt fantastiskt att allt engagemang och målmedvetna arbete i vuxenhabiliteringarna runt om i landet möjliggjort detta trots stora utmaningar. Tyvärr har Region Halland nyligen fattat beslut om att inte längre erbjuda vuxenuppföljning för personer som har någon insats från annan vårdgivare än vuxenhabiliteringen.



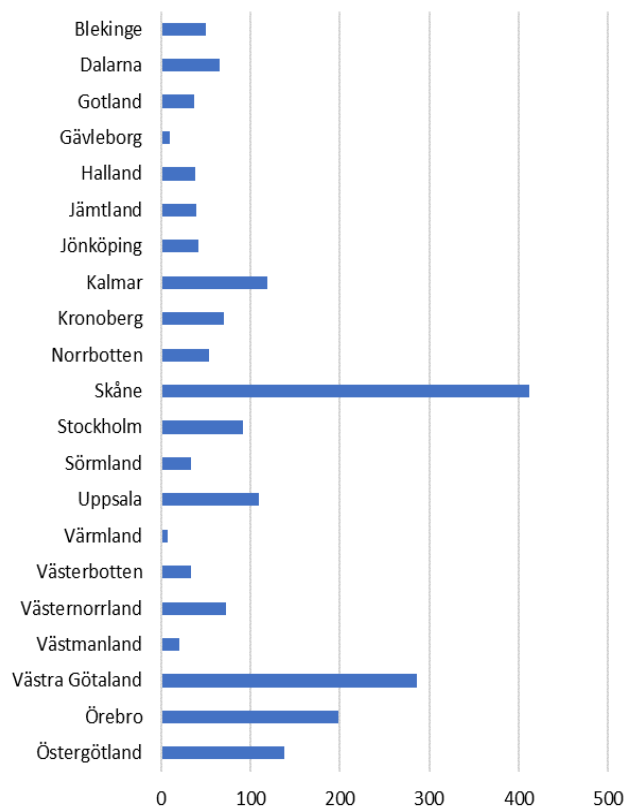
Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning

Antalet vuxna som följs i CPUP har ökat med 273 personer under 2019. Fram till den 31 december 2019 har totalt 1931 personer upp till 78 år inkluderats i CPUP, medelåldern är 28,6 år. Det är 1058 (55%) män och 873 (45%) kvinnor.



Åldersfördelning av samtliga vuxna i CPUP

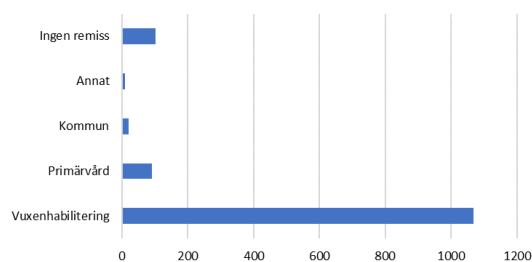
Närmare en femtedel av deltagarna (412 personer) följs av Vuxenhabiliteringen i Region Skåne.



Antal personer i varje region som inkluderats i vuxenuppföljningen tom 2019

Övergång till vuxenuppföljning

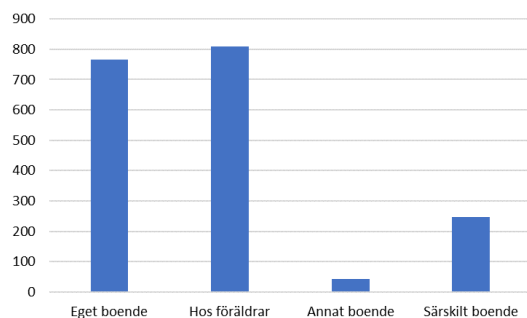
De flesta som lämnar barn och ungdomshabiliteringen remitteras till vuxenhabiliteringen (75%), men det är stora regionala skillnader. I två av de stora regionerna Skåne, VG och åtta av de mindre regionerna Gotland, Gävleborg, Jönköping, Kronoberg, Sörmland, Värmland, Västernorrland och Västmanland har minst 80% av de som lämnat barn och ungdomshabiliteringen remitterats till vuxenhabiliteringen. All CPUP uppföljning sker fortsatt inom vuxenhabiliteringen. Det är 15% av de som lämnat Barnhabiliteringen som tackat nej till fortsatt CPUP-uppföljning.



Remiss till vuxenverksamhet

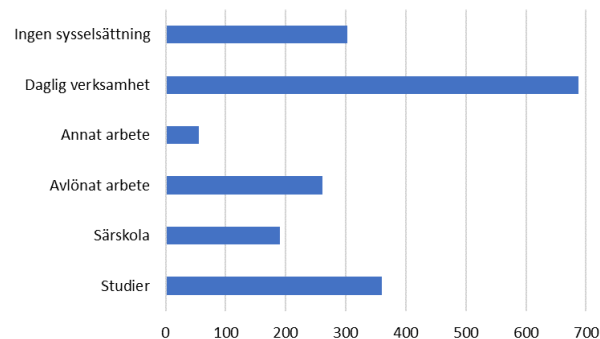
Boende, sysselsättning och assistans

Det är 40% som bor i eget boende, 42% hos föräldrar och 13% i särskilt boende. Boendeformerna är jämt fördelade mellan personer i GMFCS I till V men skiljer kraftigt mellan olika åldersgrupper. Majoriteten (88%) av de som är under 19 år bor hos sina föräldrar. Andelen minskar med stigande ålder och det är 60% av 20-24 åringar, 27% av 25-29 åringar. Andelen i eget boende ökar med stigande ålder till omkring 70% av 30-49-åringar.



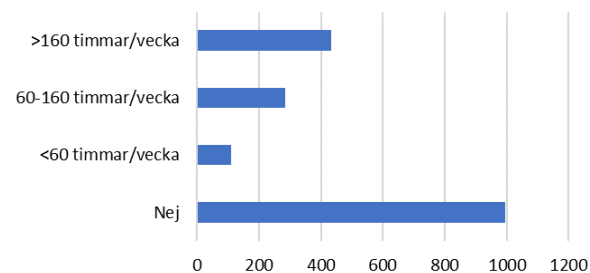
Boendeform

Den största andelen (36%) är på daglig verksamhet, 14% har avlönat arbete och 16% saknar sysselsättning.

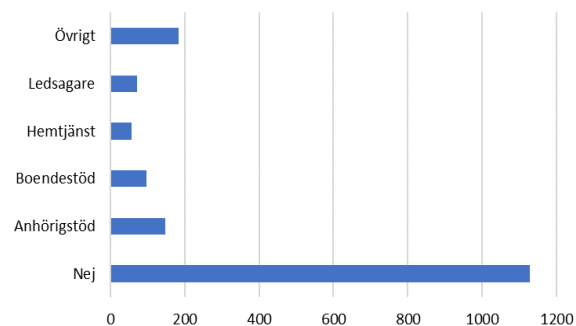


Huvudsaklig sysselsättning

Det är en något högre andel som inte har assistans under 2019 (57%) jämfört med 2018 (51%). Andelen som har assistans mer än 160 h/vecka är dock oförändrad (22%) jämfört med föregående år. Mellan 3-5% har boendestöd, hemtjänst eller ledsagare och 8% har anhörigstöd.



Assistans

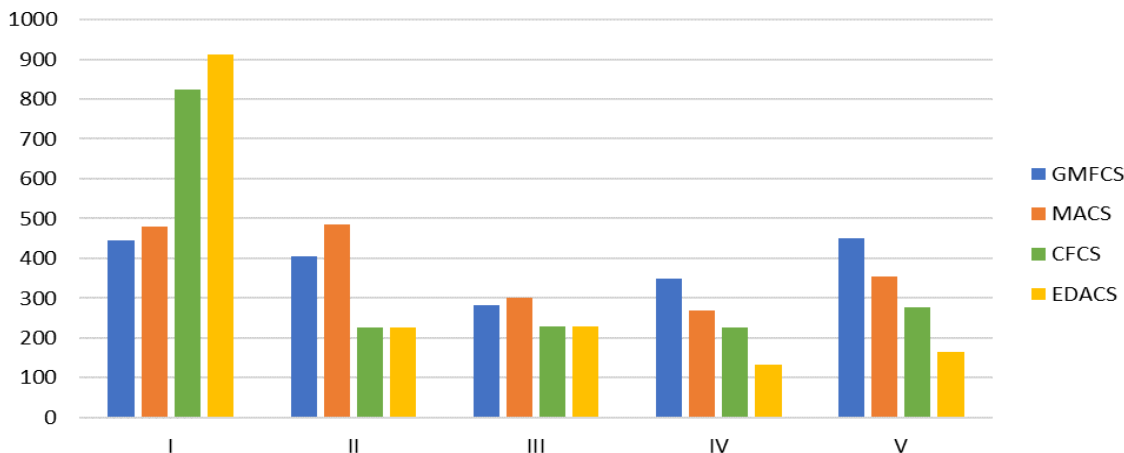


Annat stöd

Funktionsnivå

Det är en större andel vuxna som är klassificerade i GMFCS nivå V (23%) jämfört med barn och en mindre andel klassificerade i GMFCS I. I dagsläget vet vi inte om denna skillnad beror på att vuxna i GMFCS I i större utsträckning tackar nej till att delta i vuxenuppföljningen, om färre

erbjuds att delta eller om det är tecken på försämrad 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

Oro, nedstämdhet, hälsa

Det är en hög andel av de vuxna (60%) som anger att de är oroliga eller nedstämda. Det är en något högre andel jämfört med (54%) när vi undersökte detta 2017. Dessa uppgifter är rapporterade tom sista december 2019 och resultatet kan därför inte förklaras av pågående COVID-19 pandemi.

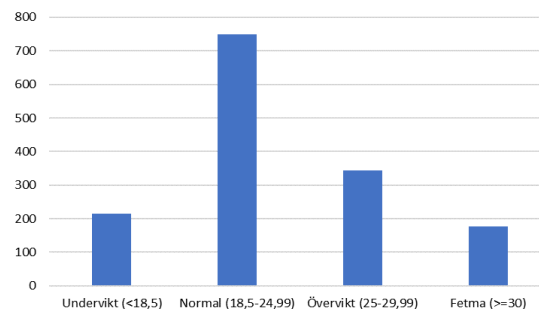
Självskattat hälsotillstånd ligger på ett medianvärde av 70% på en skala från 0-100%.

(Referens: Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. Jarl J et al. 2019, Disabil Health J.)

Fatigue, BMI

Trötthet, så kallad fatigue, undersöks med frågeformuläret Fatigue Severity Scale. Av alla vuxna som svarat på frågorna är det 46% som har fatigue.

När det gäller BMI beräknad på vikt och längd är den största andelen normalviktiga, men 14% är underviktiga och 35% har övervikt eller fetma.



BMI (Body Mass Index)

Smärta och kommunikationsförmåga

Vi har tittat närmare på smärtförekomst, smärtintensitet och smärtlokalisering hos vuxna. Smärta självrapporteras av 71% och rapporteras av närstående eller assistent hos 29%. Det är 67% som anger att de har ont och av dessa är en något högre andel kvinnor (74%) än män (61%). Det är ingen signifikant skillnad i smärta i förhållande till neurologisk subtyp, GMFCS, MACS eller EDACS-nivå.

Det är signifikant fler vuxna klassificerade i CFCS I (dvs kommunicerar effektivt) som anger att de har ont (73%) jämfört med personer i CFCS II-V (57-65%). Denna skillnad framkom även med en högre andel självrapporterad smärta (70%) jämfört med ombudsrapporterad smärta (62%). Det är 46% av de vuxna som är klassificerade i CFCS I och 71% som själva uppger om de har ont.

Det innebär att vi måste vara extra observanta när det gäller smärtförekomst, lokalisering och intensitet hos de 54% som är klassificerade i CFCS II-V och de 29% där någon i omgivningen rapporterar smärta. Det är en stor utmaning att försöka bedöma var och hur ont någon har när

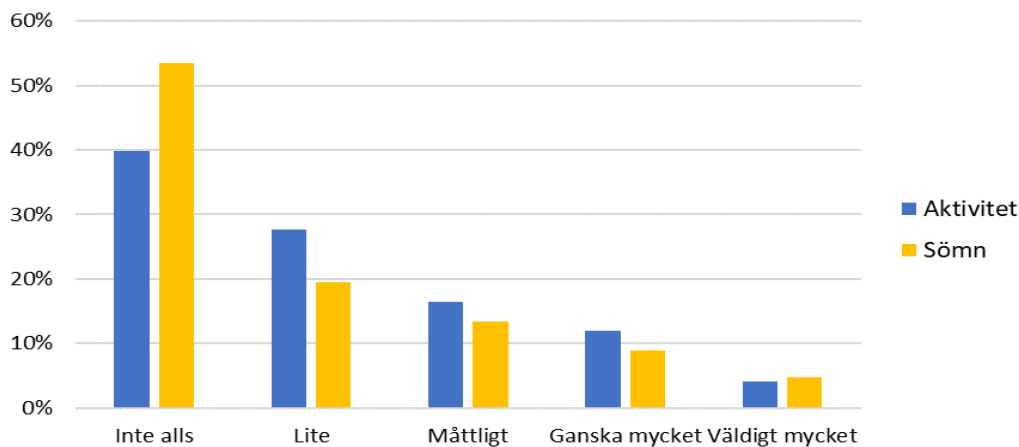
kommunikationsförmågan är påverkad. Detta behöver vi utveckla.

Totalt 24% anger att de har haft svår eller mycket svår smärta de senaste fyra veckorna. Även här framkommer en tydlig skillnad beroende på vem som rapporterar smärtan med en högre andel bland de som själv svarar på frågan (28%) jämfört med när någon annan svarar (17%). Kommunikationsförmågan har ett tydligt samband med smärtrapportering både när det gäller smärtförekomst och smärtintensitet.

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 60% att smärtan påverkar deras arbete och vardagliga aktiviteter. Smärtan påverkar även sömnen hos 47%. Här finns fortsatt behov av förbättrad smärtlindring och smärtutredning.

(Referens: Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. Rodby-Bousquet et al. 2020, DMCN)

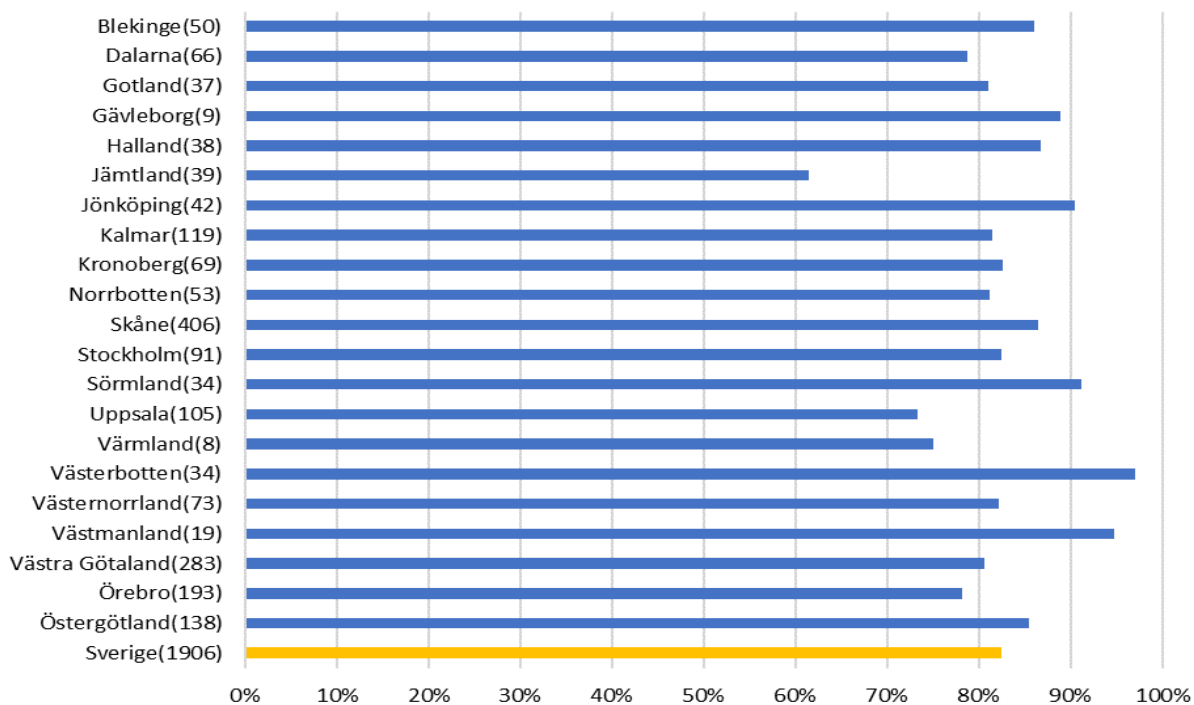


Andel vuxna som anger att smärta påverkar deras arbete och vardagliga aktiviteter eller sömn

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 ledrörlighet 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 1573 (83 %) av de 1906 personer med uppgift om armbågsextension (kunna rätta ut armbågen rak) har gröna eller gula värden rapporterade och det varierar från 62 till 97 % i landet. Nedan visas de gränsvärden som används i CPUP för armbågsextension, supination och handledsextension med raka fingrar.



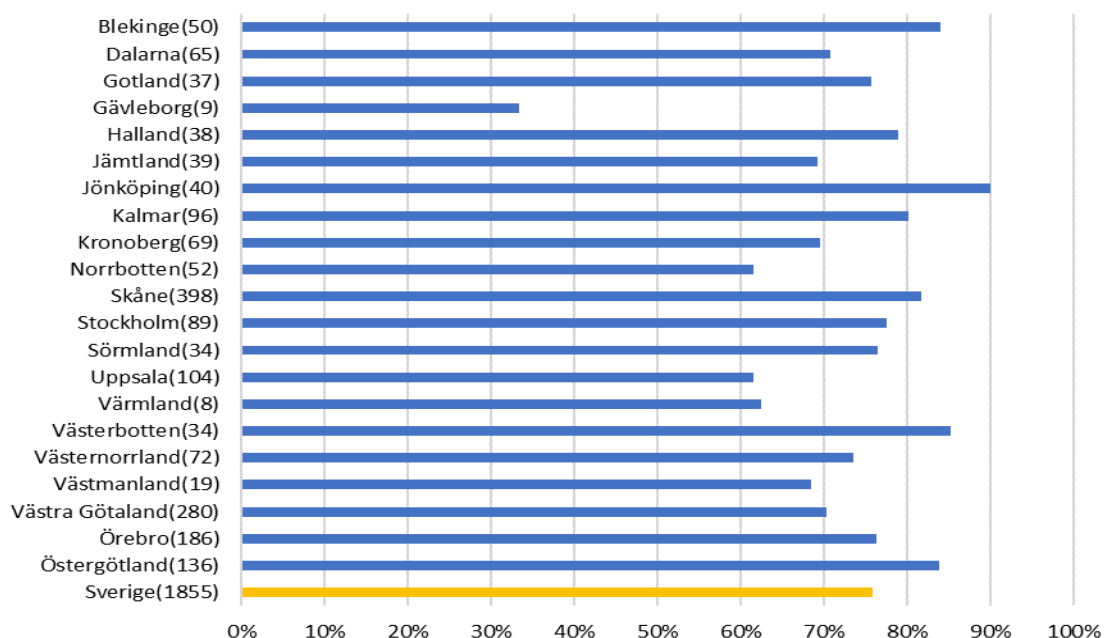
Andel vuxna med gröna och gula värden för armbågsrörlighet (armbågsextension)

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	$\leq -20^\circ$	$> -20^\circ$ $< 60^\circ$	$\geq 60^\circ$

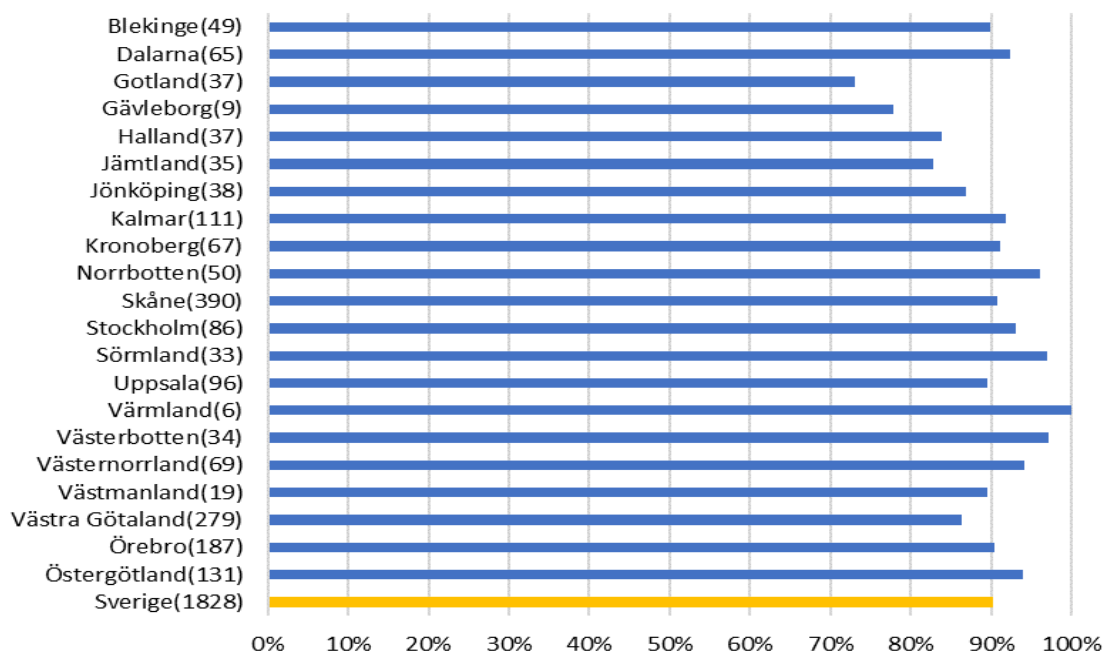
Larmvärden med gränser för röda, gula och gröna värden för armbåge, underarm och handled.

Att kunna vrida upp handflatan (supination) kräver rörlighet i både armbåge och handled. Totalt 1406 (76 %) av de 1855 personer med uppgift om underarmssupination har gröna eller gula

värden rapporterade. Motsvarande siffror för handledsextension med raka fingrar är 1648 (90 %) av de 1882 vuxna med inrapporterat värde för handledsextension.



Andel vuxna med gröna och gula värden för supination

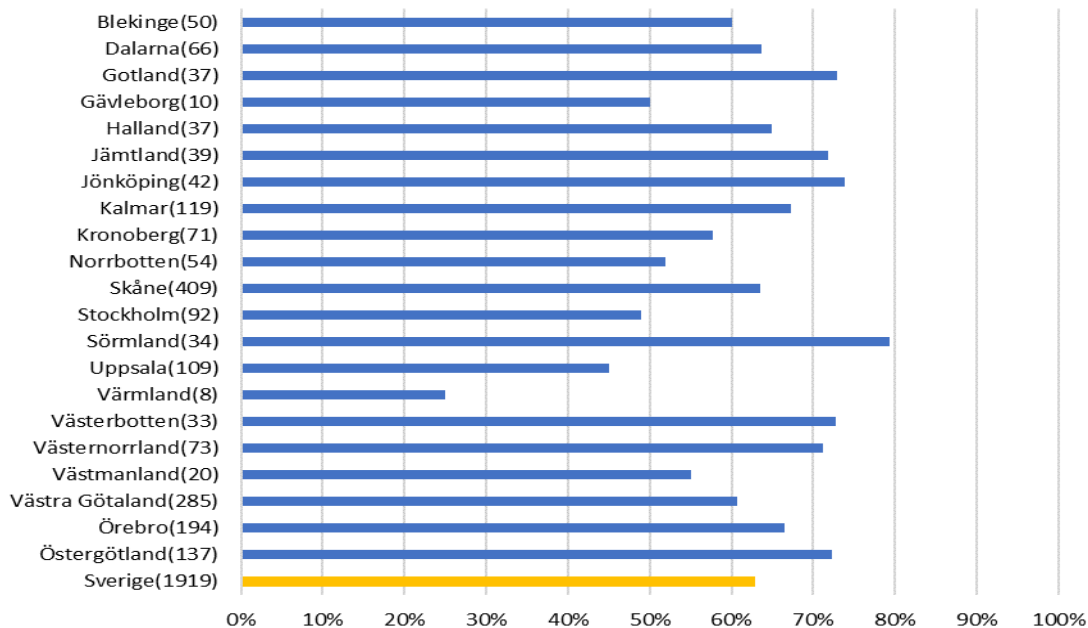


Andel vuxna med gröna och gula värden för handledsrörlighet (handledsextension raka fingrar)

Ledrörlighet nedre extremitet

Nedan redovisas andelen vuxna i procent per region som har gröna och gula värden för passiv led rörlighet i nedre extremitet. Antalet personer per region varierar kraftigt (inom parentes) och regionala skillnader får därför tolkas med försiktighet. Totalt 1919 personer har angivna värden för knäextension (kunna räta ut knät rakt). Av dessa har 1207 (63%) personer gula och gröna värden.

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



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

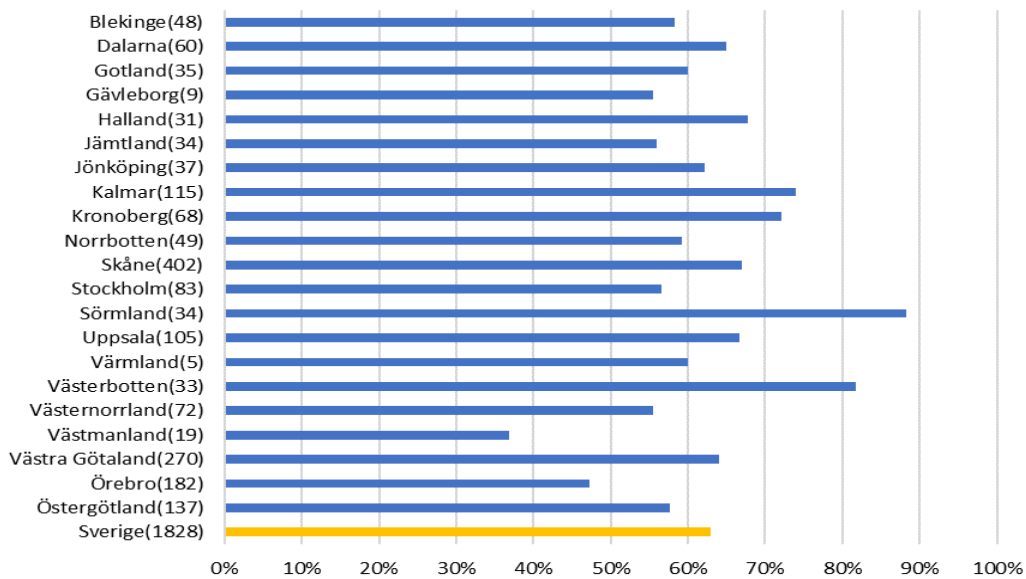
GMFCS I-III	Rött	Gult	Grönt
Knäextension	$\leq -10^\circ$	$> -10^\circ$ $< 0^\circ$	$\geq 0^\circ$
Dorsalflexion vid extenderat knä	$\leq 0^\circ$	$> 0^\circ$ $< 10^\circ$	$\geq 10^\circ$

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 röda, gula och gröna värden för knäextension och dorsalflexion

Det är 1150 (63%) av de 1828 personer med uppgift om dorsalflexion (kunna vinkla upp foten) med rakt knä som har gröna eller gula vär-

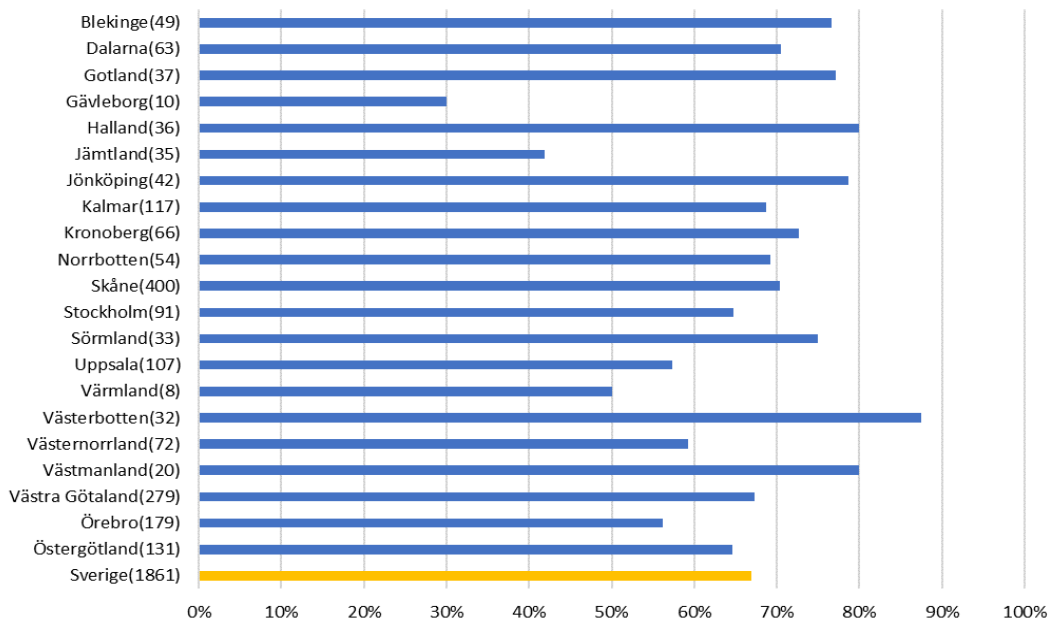
den inrapporterade. Andelen personer med gröna och gula värden för dorsalflexion med böjt knä kan vara något högre.



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.

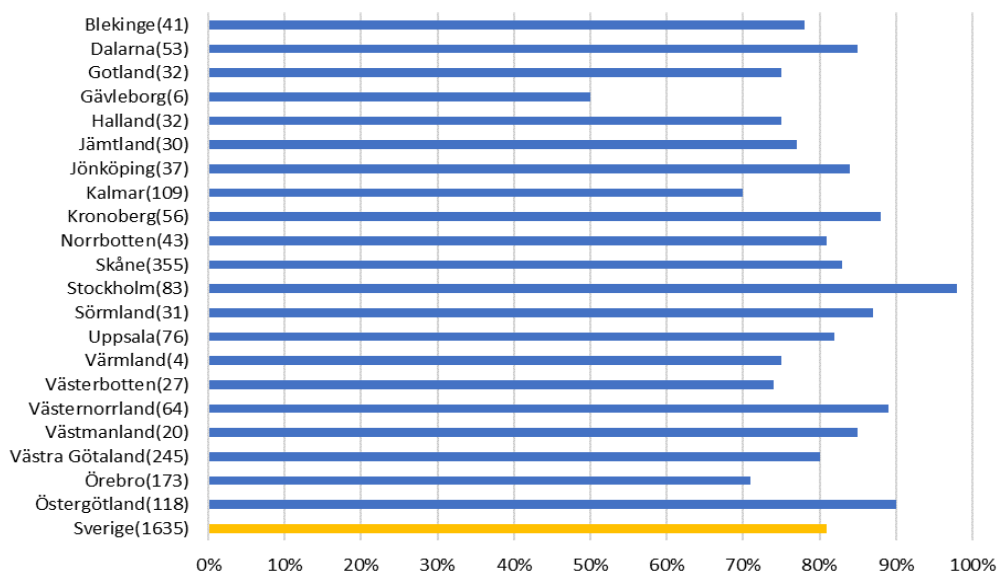


Andel vuxna utan höftfelställning (windswept hips)

Skolios, ortoser och hjälpmedel

Det är 1038 personer (56 %) som uppges ha skolios, varav 509 uppges ha lätt, 176 måttlig och 133 uttalad skolios. Lätt skolios syns endast vid framåtböjning av ryggen. Det är 187 vuxna som är ryggopererade för skolios. Nedan redovisas andel personer utan skolios (måttlig, uttalad) re-

dovisat per region. Det är 5% som använder korsett (spinal ortos) och 50% som använder ortoser för övre eller nedre extremitet. Det är stora regionala skillnader och ortosanvändningen varierar från 29-82% i landet. Det är 33% som använder ståhjälpmiddel och 37% som använder positioneringskuddar eller ställbar säng i liggande.

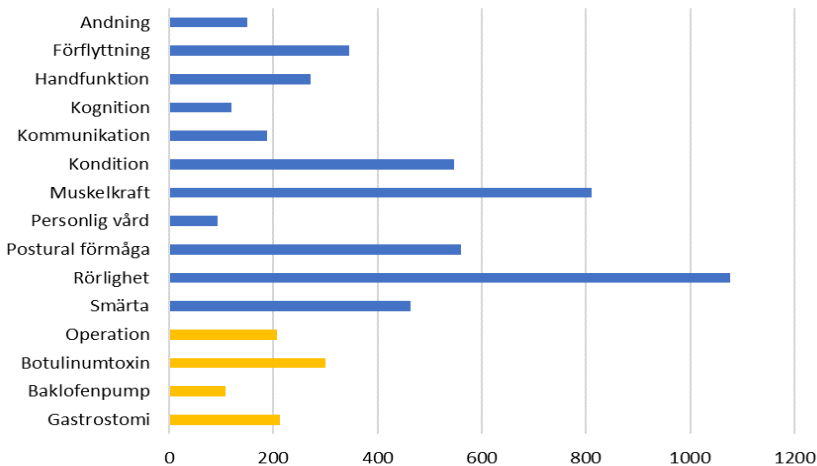


Andel vuxna utan måttlig/uttalad skolios

Behandling, träning, operation

Det är 11% som har gastrostomi och 6% som har baklofenpump. Det är även ett flertal som sedan

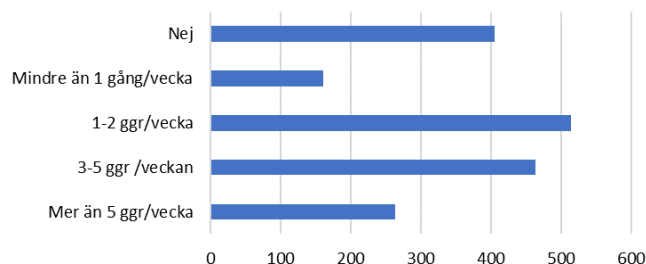
föregående bedömningstillfälle opererats (11%), fått botulinumtoxininjektioner (16%), utfört aktiviteter eller träning för att påverka kroppsfunction eller aktivitet som tex rörlighet se nedan.



Behandling, träning sedan föregående undersökning

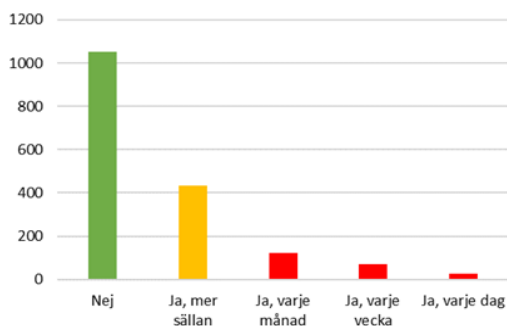
Fysisk aktivitet, fallförekomst och fallrädsla

Det är 69% som är fysiskt aktiva minst en gång/vecka och 22% som inte har någon fysisk aktivitet.



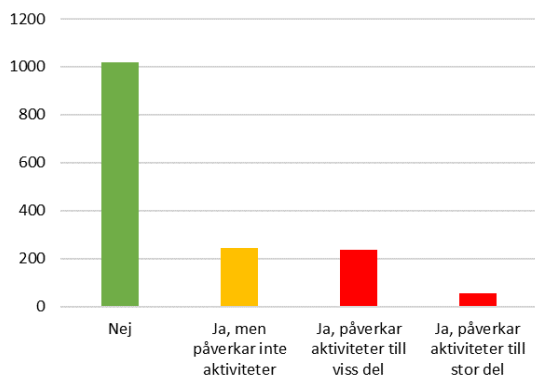
Fysisk aktivitet antal gånger per vecka

Det är 38% som har fallit någon gång under det senaste året, och 8% anger att antalet fall har ökat. Det är en större andel personer i GMFCS II och III som uppger att de faller varje vecka.



Fallförekomst senaste året

Fallrädsla påverkar aktiviteter hos 19%. Fallrädsla påverkar aktiviteter hos en större andel personer över 40 år och personer klassificerade i GMFCS II och III.



Fallrädsla och påverkan på aktivitet

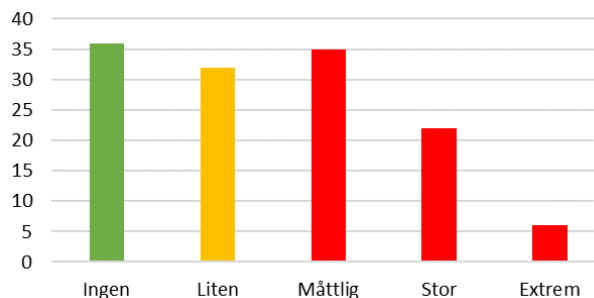
WHODAS

WHODAS 2.0 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 ta hand om hushåll, lära sig ny uppgift eller delta i aktiviteter på grund av sitt hälsotillstånd.

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

WHODAS fylls i vid samma åldrar och tidsintervall som övriga frågeformulär för vuxna, dvs vartannat år för alla vuxna i GMFCS II-V och vart tredje år för personer i GMFCS I. I webformuläret finns ett automatiskt beräkningssystem som ger en totalpoäng för graden av funktionshindret i procent (0 - 100% funktionshinder).

Fram till den 31 augusti 2020 har 132 WHODAS-formulär inrapporterats för 129 personer. Av dessa var 68 formulär (52%) självrapporterade, 32 (24%) ombudsrapporterade och 32 (24%) intervjuadministrerade. Funktionshindret varierar från 0 till 100%, i medelvärde 36% och medianvärdet är 33%. Närmare tre av fyra (72%) av de vuxna med CP upplever att de påverkas känslomässigt av sitt hälsotillstånd.



Påverkas känslomässigt av hälsotillståndet

Elisabet Rodby Bousquet

Ortosformulär

Vid årsskiftet sjösattes ett separat ortosformulär (formulär för korsetter och skenor aför armar och ben) i CPUP efter tre års arbete. Vi som arbetat fram ortosformulär och manual är en arbetsgrupp bestående av sex ortopedingenjörer, en arbetsterapeut och en sjukgymnast. Under 2017 gjorde vi en översyn av ortosrapporteringen i barnformulären (Fysioterapi, Arbetsterapi), vuxenformuläret och

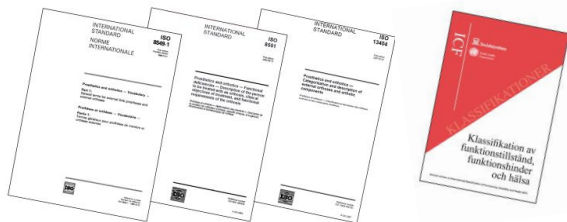
manualer för att få informationen mer enhetlig. Under 2018 och 2019 har vi arbetat fram ett nytt separat ortosformulär som ska användas vid utprovning av nya ortoser. Informationen i ortosformuläret ska komplettera den information som finns i övriga formulär. Formuläret ska fyllas i av den arbetsterapeut eller legitimerade ortopedingenjör som provar ut/tillverkar ortosen.



Arbetsgruppen för ortosformuläret består av Michael Ceder (Jönköping), Fredrik Bergljung (Lund), Andreas Ingemarsson (Uppsala), Pekka Öhrling (Linköping), Tina Andersson (Stockholm), Jenny Hedberg Graff (Sörmland). Till höger: Johanna Pettersson (Västerås). Saknas: Elisabet Rodby Bousquet (Västerås)

Ortosformuläret baseras på internationella benämningar och definitioner för ortoser och funktionskrav (ISO). Behandlingsmålen utgår från WHOs klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF).

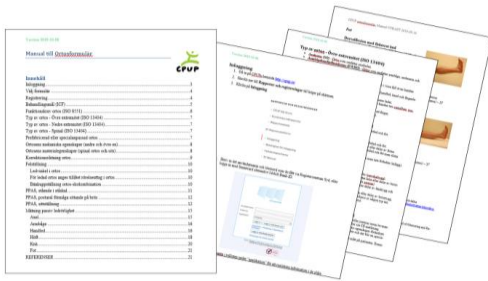
Ortosformuläret omfattar alla typer av ortoser. För att underlätta ifyllande finns tre separata pappersformulär för inrapportering av ortoser: 1) övre extremitet, 2) nedre extremitet och 3) spinala ortoser (korsetter).



Internationella standards för ortoser (ISO) och Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)



Tre ortosformulär - övre, nedre och spinala ortoser



En manual till ortosformulär

Det finns även en manual med information om hur man loggar in i databasen och förklaringar av olika begrepp. Det finns ett webformulär för inrapportering av ortoser och när man markerar typ av ortos (övre, nedre, spinal) så öppnas nya fält med relevant information kopplad till respektive typ av ortos.

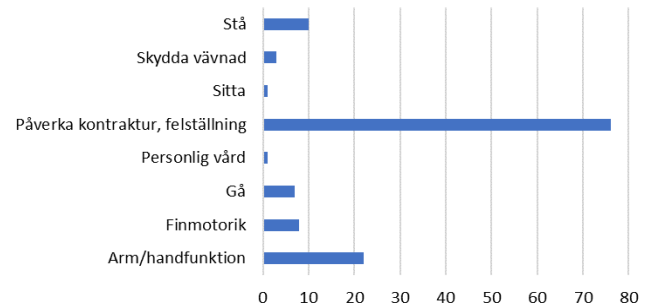
Ett gemensamt webformulär för övre, nedre och spinala ortoser i databasen

För legitimerad ortopedingenjör anställd av region, sker ansökan om behörighet genom att logga in i registret på samma sätt som för övriga yrkeskategorier.

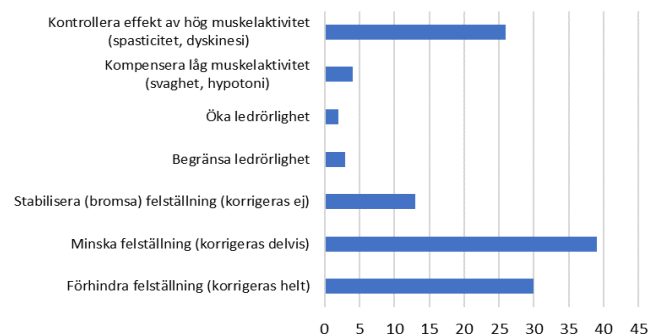
För legitimerad ortopedingenjör anställd av bolag som har avtal med regionen (upphandlat), krävs ett förordnande för att få åtkomst till samma del i databasen som övriga i regionen. För att underlätta detta har vi tillsammans med jurist på Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) arbetat fram en lathund med färdig text som finns på hemsidan.

Formulär, manual och information om hur man ansöker om behörighet till CPUP finns på följande länk: <https://cpup.se/ortosformular-for-barn-och-vuxna/>

Från årsskiftet fram till 31 augusti 2020 är det 129 ortoser inrapporterade för 82 individer. Hitills är 30 av dessa inrapporterade av ortopedingenjör och 96 av arbetsterapeut. Detta återspeglas när det gäller typ av ortos, där det är 103 ortoser för övre ex, 25 ortoser för nedre ex och 1 spinal ortos inrapporterade.



Primärt behandlingsmål med ortos (antal)



Primärt funktionskrav för ortos (antal)

För frågor eller synpunkter på ortosformulär/manual eller frågor om förordnande kontakta:

elisabet.rodby_bousquet@med.lu.se
fredrik.bergljung@aktivortopedteknik.se
jenny.hedberg.graff@regionsormland.se
michael.ceder@teamolmed.se
tina.andersson@teamolmed.se

För utbildning kontakta:

andreas.ingemarsson@teamolmed.se
johanna.pettersson@aktivortopedteknik.se
Per-AkePekka.Ohrling@aktivortopedteknik.se

För datasupport/frågor om inloggning till databasen kontakta: penelope.lindegren@skane.se (RCSyd) *Elisabet Rodby Bousquet*

Logoped – nu en del av CPUP

Logoped har nu varit del av CPUP i ett och ett halvt år.

Arbetsgruppens arbete

Logopedarbetsgruppen har tagit fram ett logopedformulär för CFCS och EDACS (se ordlista), skrivit en manual för de logopediska registreringarna, upprättat en kontaktpersonlista över logoped i Sverige samt medverkat i planering och genomförande av CPUP-dagarna 2019.

Fördelar att logoped är med

I logopedarbetsgruppen ser vi framförallt fyra fördelar med att det är logoped som gör klassificeringarna med CFCS och EDACS trots att det på många håll råder brist på logoped.

För det första har logoped kompetens inom kommunikation, språk och tal samt ätande, drickande och sväljning. Ur ett *patientperspektiv* och rätten till *lika vård* är det viktigt att den yrkesgrupp som genomför en skattning har passande kompetens.

För det andra minskar risken att patienter med mindre omfattande funktionsnedsättning ”missas”. På många håll i Sverige är logoped en bristvara, vilket innebär hårda prioriteringskrav och en potentiell risk att patienter med mindre funktionsnedsättning missas. Genom att regelbundet träffa alla patienter med cerebral pares

tror vi att risken för detta försvinner eller i alla fall minimeras. Det är även viktigt att de följer gruppen med lindrigare besvär eftersom det finns en risk att vissa funktioner försämras i vuxen ålder.

För det tredje anser logopedgruppen att det skulle vara värdefullt om logoped fick erfarenhet av hela spektra av funktionsnedsättning, alltifrån patienter med lindrig till omfattande funktionsnedsättning för att kunna vara mer delaktiga i ett *prioriteringsarbete*. Det finns inte något entydigt samband mellan grad av funktionsnedsättning och livskvalitet, vilket innebär att en patient med lindrigare funktionsnedsättning kan uppleva sämre livskvalitet och hälsa än en patient med mer omfattande funktionsnedsättning.

För det fjärde saknas det fortfarande mycket *forskning* om intervention vid kommunikation, språk och tal samt ätande, drickande och sväljande. Genom att logoped inkluderas i CPUP hoppas vi att intresset för cerebral pares ska öka och att fler logopedstudenter ska vilja göra studier som kan bidra med kunskap för gruppen.

Vilka regioner är igång?

I nuläget har 18 av Sveriges 21 regioner en eller två kontaktpersoner som arbetsgruppen kan kommunicera med.

Helena Tegler



Zoommöte med logopedarbetsgruppen, från vänster Anita McAllister, Emma Kristoffersson, Christina Eklund och Helena Tegler. Veronca Johansson saknas på bilden

Kognitiva funktioner i CPUP

Systematisk uppföljning av kognition har rapporterats in till CPUP sedan 2015. Basrekommendationen är densamma sedan start, dvs. att barn med CP ska genomgå kognitionstestning före skolstart vid 5-6 års ålder samt vid 12-13 års ålder. Har barnet genomgått kognitionstestning vid annan ålder önskar vi att den informationen också registreras i CPUP.

Sammantaget har 301 testtillfällen registrerats under åren 2015-2019.

På gång

Kontaktpersoner kognition

Under 2019-2020 har vi arbetat med att få psykologer som kontaktpersoner i de 21 regionerna. Dessa kontaktpersoner ska fungera som en länk mellan CPUP och habiliteringarna gällande frågor som framförallt handlar om kognition. Förhoppningen är även att dessa kontaktpersoner ska lägga grunden för ett nätverk med inriktning kognition och cerebral pares. Kontaktrträffar via nätet kommer att anordnas med start 2020. Vi har för nuvarande 17 kontaktpersoner och hoppas att de 4 regioner som inte utsett en psykolog som kontaktperson ännu och som så önskar

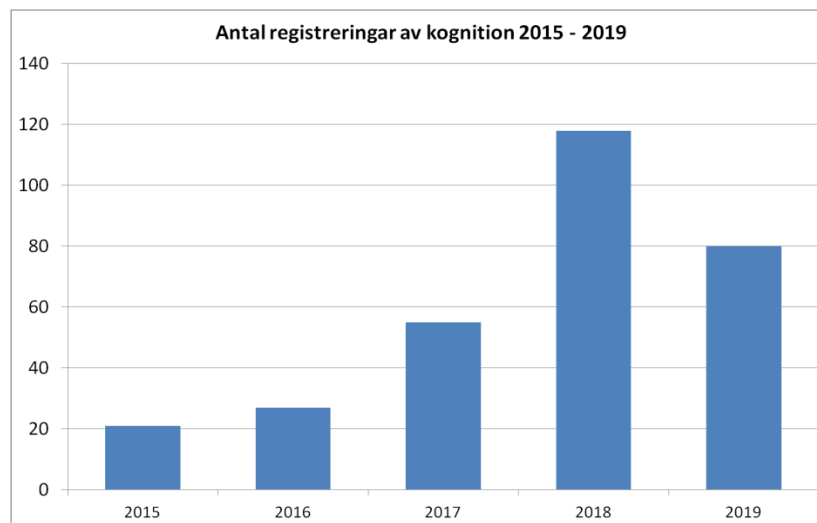
kommer att göra det under året (Gotland, Norrbotten, Västernorrland, Örebro).

Vuxen

Arbetet med framtagandet av riktlinjer för kognitionsutredning av vuxna med cerebral pares fortskrider i nära samarbete med psykologer och forskare i Norge. Protokollet kommer att publiceras inom det närmaste året.

Enkätstudie

Under 2019 har en nätbaserad enkätstudie framarbetats med representanter från CPUP och f.d. HabQ. Tanken är att utreda vad som utgör svårigheter för implementering av kognitionsuppföljning enligt CPUPs riktlinjer. Psykologer som arbetar på svenska barnhabiliteringar samt habiliteringschefer kommer att bli inbjudna att delta. Studien genomgår för närvarande etikprövning och lanseras efter godkännande. Resultaten kommer förhoppningsvis visa på vad som underlättar och försvårar implementeringen och ge oss information om hur vi på CPUP kan vara behjälpliga för att optimera att barn och ungdomar med cerebral pares blir erbjudna en kognitiv utredning om familjen så önskar.



Antal kognitionstestningstillfällen registrerade i CPUP, 2015-2019. En del barn testas mer än en gång och har därför > 1 testtillfälle registrerat

Vi ställde ett par frågor till neuropsykologerna Åsa Korsfeldt och Kristine Stadskleiv. Åsa arbetar som specialistpsykolog på Habiliteringscenter i Region Jönköping och Kristine arbetar som neuropsykolog och docent på Oslo universitet och Oslos universitetssjukhus. Båda två har mycket erfarenhet utav att arbeta med barn med cerebral pares.



Åsa Korsfeldt



Kristine Stadskleiv

Vilka är de vanligaste orsakerna till att barn med cerebral pares inte genomgår en kognitiv utredning?

Kristine: Baserat på klinisk erfarenhet skulle jag säga att det finns två grupper av barn som ofta inte erbjuds en kognitiv bedömning. Den första gruppen är de barn som har störst tal- och rörelsesvårigheter. Dessa barn erbjuds ofta inte en undersökning eftersom vi saknar standardiserade instrument för att undersöka dem. Den andra gruppen barn med CP som inte erbjuds en bedömning är barn med mycket milda motoriska resultat. Då tänker man ofta att när de motoriska svårigheterna är så milda, så är detta en "lätt" CP inom alla områden.

Åsa: Mitt intryck är att en bidragande orsak till att det inte görs är att det saknas psykologresurs, både till att göra själva utredningen men också till att motivera och informera om varför det behövs. Delar också Kristines erfarenhet att gruppen med flerfunktionssnedsättning inte utreds därför att man saknar verktyg och metoder.

Varför är det viktigt och relevant att personer med cerebral pares genomgår en kognitiv utredning?

Kristine: Den viktigaste anledningen till att erbjuda en utredning är att kunna erbjuda den mest korrekta hjälpen. Det finns barn som har svårigheter som inte alltid märks, till exempel visuo-spatiala svårigheter, men som kan få stora konsekvenser för att fungera, till exempel i ett ämne som matematik eller mer praktiska ämnen. Det är också lätt hänt att jämföra graden av motoriska och kognitiva svårigheter. Då kan man till exempel anta att alla barn med stora motoriska svårigheter också har omfattande kognitiva svårigheter. Så är inte fallet, men att ta reda på det på ett säkert sätt kräver en skraddarsydd utredning. En sådan utredning kan ligga till grund för att exempelvis erbjuda bättre individuellt anpassade kommunikationslösningar (ASK / AKK).

Åsa: Sambandet mellan hur stor/ liten den motoriska funktionsnedsättningen är och hur den kognitiva funktionen ser ut är inte självklart och varierar mycket på individnivå. Den kognitiva påverkan vid CP är ofta "osynlig" då den påverkar funktioner som inte märks när man talar, som tex. visuell perception och exekutiva funktioner. Om vi inte utreder riskerar många individer att få det onödigt svårt, både i skola och i vuxenliv. Vi har mycket kunskap men den behöver komma ut dit där den behövs!

Ann Alriksson-Schmidt

Rapport från Norge

I Norge er det nasjonale oppfølgingsprogrammet for CP (CPOP) og det nasjonale medisinske kvalitetsregisteret (CPRN) organisert under ulike helseforetak, men samarbeider tett. Vi håper å være én samlet organisatorisk enhet innen utgangen av 2020.

CPOP hadde ved utgangen av 2019 totalt registrert 1642 barn fra fødselsårene 2002-2019, mens CPRN hadde registrert 2718 personer født 1996-2019. Forekomsten av CP i Norge er 2 per 1000 levende fødte. CPOP og CPRN inkluderer over 90% av alle barn med CP i Norge.

Brukermedvirkning

CPOP og CPRN har siden oppstart hatt et nært og godt samarbeid med brukerrepresentanter i CP-foreningen, med faste representanter i fagråd og prosjekter. I 2019 utvidet vi brukersamarbeidet og etablerte et eget brukerråd. Et stort fremskritt rundt brukersamarbeidet var også at vi i 2019 for første gang arrangerte en felles CP-konferanse i et likeverdig samarbeid mellom CPOP, CPRN og CP-foreningen, med over 500 deltakere. Gjennom et tett samarbeid med brukerne kan vi i større grad lykkes med å bygge bro mellom forskning og praksis, og sikre et fokus som speiler både nyeste kunnskap fra internasjonal forskning og brukernes stemme om hva som er viktigst for *dem*.

Bruk av Botulinumtoxin

I en norsk studie fra 2019 om bruk av Botulinumtoxin A (BoNT-A) i behandlingen av norske barn med CP, viste data fra CPRN at 55% fikk BoNT-A injeksjoner før 6-års alder (Ross-Raftemo et al. 2019). Dette er en større andel enn hva som ble rapportert i den svenske studien fra CPUP, der prosentandelen var 26% (Franzen et al. 2017). Blant norske barn ble BoNT-A oftest gitt til barn klassifisert på GMFCS nivå III, og få barn på nivå V fikk denne behandlingen. I den svenske studien var det forholdsvis lik fordeling av BoNT-A behandling mellom barn på GMFCS nivå II-V. Det var stor variasjon i BoNT-A behandling mellom de norske regionale habiliteringstjenestene, både i doseringen og i andelen barn som fikk injeksjoner.

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

I 2019 pågikk det et kvalitetsforbedringsprosjekt med mål om å øke andelen barn med CP som tilbys en systematisk oppfølging av kognisjon (Stadskleiv et al. 2020). 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. Prosjektet fikk bred støtte nasjonalt. Resultatene fra prosjektet har vært positive, ved at andelen barn som er utredet økte fra 37% i 2018 til 51% i 2019. Målet var en økning til 65 % i løpet av 2019, noe som ble nådd for de tre yngste alderskohortene (barn født i 2011-2013). For 94% av tilfellene hvor barna hadde blitt testet, opplevde foreldrene at resultatene stemte helt eller delvis med deres oppfatning av barnet. Mange psykologer rapporterte at de synes det er utfordrende å utrede barn med de mest omfattende motoriske vanskene. Prosjektgruppen anbefaler derfor at kognitiv utredning av dennegruppen fortsatt tilbys nasjonalt, men at det også etableres regionale kompetanseenheter.

Oppsummering

Erfaringene både fra BoNT-A studien og kvalitetsforbedringsprosjektet om kognitive utredninger synliggjør behovet for nasjonale og internasjonale retningslinjer som kan bidra til å sikre mer likeverdige tjenester til barn med CP uavhengig av bosted. I tillegg er det behov for å se på ansvarsfordelingen mellom lokale, regionale og nasjonale tjenester vedrørende kognitiv utredning av barn med omfattende motoriske vansker.



*Gunvor Klevberg, Reidun Jahnsen,
Guro L. Andersen og Sandra Hollung*

Rapport från Danmark

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) har været i Danmark i 10 år og fungerer som et tværfagligt og tværsektorielt opfølgingsprogram for børn med CP i alderen 0-15 år. CPOP er en af de første tværsektorielle nationale kliniske kvalitetsdatabaser med indberetning fra alle fem regioner og 98 kommuner i Danmark. I 2019 var 1173 børn registreret i CPOP. I Region Syddanmark er børn født fra 2005-2019 inkluderet i databasen, mens børn fra resten af landet er født fra 2008-2019. Sammenlignet med det danske Landspatientregister er dækningsgraden for CPOP-databasen er 93 % for fødselsårangene 2008-2014.

Samarbejde omkring CPOP

CPOP arbejder for at styrke samarbejdet og har etableret en kontakt til fysio- og ergoterapeuter på Grønland, hvor koordinatore i Region Hovedstaden har gennemført et skype-baseret undervisningsprogram i den ergo- og fysioterapeutiske protokol. Ligesådan er der etableret kontakt til fysioterapeut og neuropædiater på Færøerne, som arbejder for at kunne implementere CPOP i fremtiden.

Brugerråd i CPOP Danmark.

CPOP ønsker at inddrage forældrenes og børnenes perspektiv. I et bruger-samarbejde står CPOP stærkere i de sager, som er væsentlige for barnet og gennem sikres, at den tilbudte opfølgning er i tråd med forældrenes ønsker. Et brugerråd er under etablering i samarbejde med interesseorganisationen CP Danmark. En fælles vision er at sikre en god koordinering i indsatsen i overgangen fra barn til voksen.

Fremtiden for CPOP

Tværfagligt og tværsektorielt samarbejde er nødvendigt for at sikre værdi for de børn og unge der følges i CPOP. CPOP har siden 2015 været godkendt som en national klinisk kvalitetsdatabase. Styregruppen for CPOP har arbejdet for at sikre at CPOP-databasen forankres juridisk således, at de data der samles og indtastes både kan anvendes til monitorering af klinisk kvalitet og forskning men ikke mindst af klini-

kerne, som et tværfagligt redskab til at monitorere og understøtte behandling. Klinikerne skal gerne kunne følge udviklingen på "egne" børn og unge over tid og anvende data i planlægningen af behandlingen, således, at den indsamlede data også kommer det enkelte barn/unge til gavn. I juni 2020 er CPOP blevet anerkendt både som klinisk kvalitetsdatabase og behandlingsdatabase. Nu skal det økonomiske grundlag for fremtiden aftales.

Udviklings- og forskningsprojekter

Data fra CPOP-databasen bliver brugt til forskning og CPOP har i løbet af 2019-20 godkendt flere forskningsansøgninger. Senest er der publiceret videnskabelige artikler og en forløbsbeskrivelse, som kan ses mere detaljeret på hjemmesiden [her](http://www.cpop.dk)

CPOP i Danmark har ligesom resten af verden været påvirket af situationen omkring Corona. Årskonferencen 2020 blev udsat til 2021. CPOP har udgivet et jubilæumsskrift, hvor fagpersoner, ser tilbage på de sidste 10 år med CPOP i Danmark. Jubilæumsskriftet kan findes på hjemmesiden [www. Cpop.dk](http://www.cpop.dk)

Mette Johansen

De regionale koordinatore i Danmark



Helle M Siggaard, Louise Laursen, Mette Johansen, Mette R Kristensen, Helle Poulsen og Kirsten Nordbye-Nielsen

Rapport frá Island

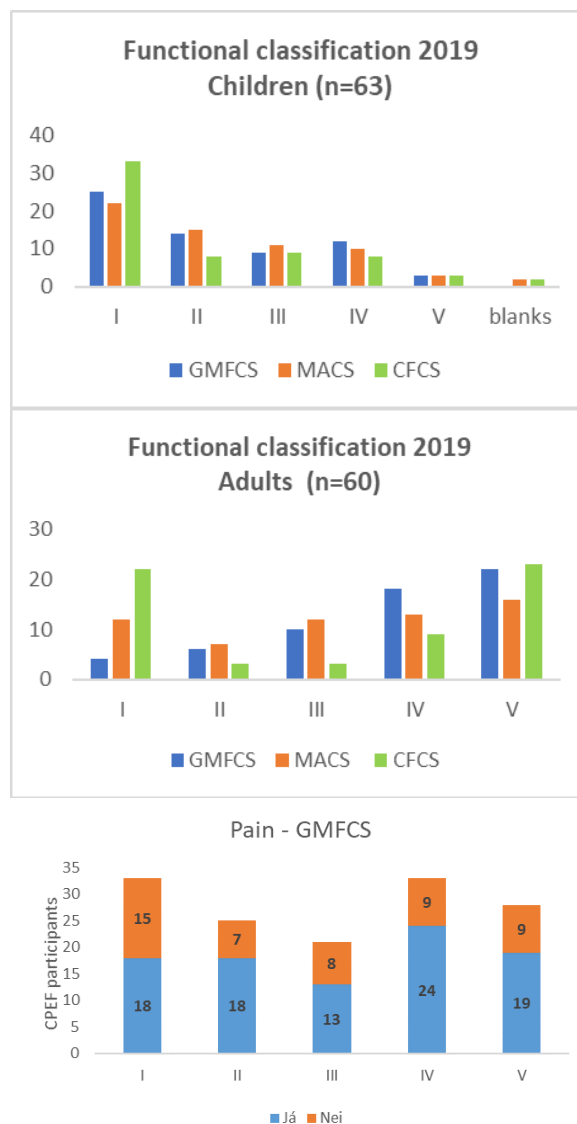
In Iceland, clients at Æfingastöðin (mostly children) and Endurhæfing-Þekkingarsetur (mostly adults) have been offered CP follow up (CPEF), starting 2012. Assessment results are reported in the Swedish CPUP registry, using a coded identification number, with approval of The Icelandic Data Protection.

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 prevalence 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 distribution within GMFCS, MACS and CFCS levels among participants registered in CPEF in year 2019.

A new MSc project at the University of Iceland (Fríða Halldórsdóttir) looked at pain in 140 Icelandic participants in CPEF during the years 2018-2019, both children and adults. Age 3-72 years, 83 Male and 57 female. Main results show that pain constitutes a significant problem in children, adolescents and adults that participate in CPEF. Overall prevalence of pain was 65,7%. Pain increased with age and higher GMFCS level and was more common among female participants, and significantly more children at GMFCS levels III and V than GMFCS I. Pain frequency increased with age and differences among GMFCS levels were found in the lower extremities and abdomen. Pain in the abdomen and hips was most frequent at

GMFCS V, knee pain at level III and foot pain at level I.



Gudny Jonsdottir and Gudbjörg Eggertsdottir



Rapport från Skottland

Over the last year, CPIPS has continued to grow and consolidate. Currently there are 2384 patients on the system. 11153 clinical assessments have been completed by physiotherapists and 4039 hip X-ray radiographs have been completed and reported on the system. In 2019 CPIPS reached five years of population wide data collection and thus we have been analysing our five year findings. We have published two epidemiological papers, one looking at hip displacement rates at enrolment into CPIPS and the other examining distribution and motor ability of children with CP in Scotland. We have also recently published our five year results of the effects of CPIPS on hip displacement and dislocation rates, as demonstrated in figure one below. This is very encouraging showing that rates of both displacement (MP: 40-99%) and dislocation (MP: 100%) have been halved since implementation of the system. As part of this, we also looked at the hip surgery that was completed during the same period, and found that 205 hips in 138 children were operated on during this time, mostly with osteotomy surgery, with only small numbers of isolated soft tissue surgery.

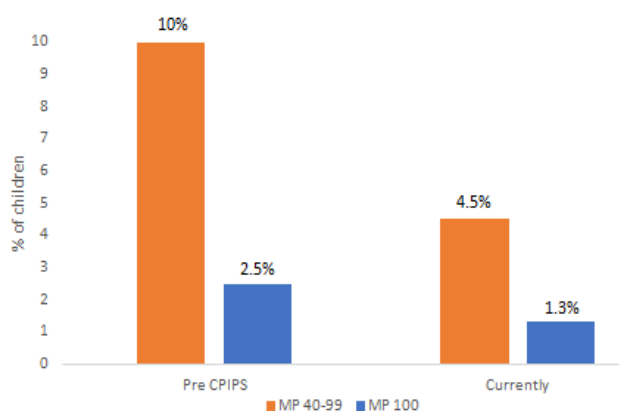
CPIPS continues to develop and expand. We have recently launched an upper limb section to the programme. This was developed by our occupational therapy colleagues and has recently gone live as a trail in one of our healthboard regions. This is similar to the Scandinavian upper

limb sections. We now also have a patient outcome measure embedded into our system for GMFCS levels IV and V, the 'Care and Comfort Questionnaire'. We are currently working on validation studies of this and believe that this will provide vital patient-relevant information and determine whether these programmes do provide tangible improvements that matter to patients. We have also teamed up with a fantastic group of academic physiotherapists from Queen Margaret University, Edinburgh who are analysing data from CPIPS with specific interests in postural management, orthotic use and physical participation levels.

With regard to our colleagues in the rest of the UK, rollout of CPIP systems has been continuing across regions over the last three to four years. There is a UK national CPIP group which meets regularly to coordinate this and enthusiasm and participation levels remain high. We are working to keep our databases as uniform as possible so that future data can be compared and amalgamated to allow even more powerful studies to be completed.

As for all parts of medicine - and life in general - COVID-19 has been a challenge for CPIPS, with many scheduled assessments and radiographs being delayed. We remain hopeful however that this will cause no lasting damage to the system, and in spite of the many challenges, our community remain committed to CPIPS. The principle of these systems is long term surveillance, so we hope that the pandemic will result in a 'blip' only when viewed in the longer term, and that the continued clinical benefits can be resumed and realised over the course of the next one to two years.

Mark Gaston



Five-year results of CPIPS on hip displacement and displacement

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 9 doktorsavhandlingar och 78 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats - se referenslistan sid 58-60. Av artiklarna är 14 publicerade 2019. CPUP ingår för närvarande i 11 doktorandprojekt med stor spridning mellan olika yrkesgrupper och ämnesområden

På de följande sidorna presenterar "CPUP-doktoranderna" kort sina projekt.

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 stödjer nordiska forskningssamarbeten. I projektet "CP North" studeras olika medicinska, hälsoekonomiska och sociala konsekvenser av att ha CP eller vara anhörig till person med CP i de nordiska länderna. Basen för forskningen är CPUP/CPOP/CPEF registren i Sverige, Norge, Danmark och Island. 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.



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

Knäkontrakturer (nedsatt sträckförmåga i knäleden) hos barn med cerebral pares

Mitt doktorandprojekt har pågått sedan maj 2018. Vi har kartlagt förekomsten av knäkontrakturer och konstaterat att en fjärdedel av alla barn med CP har en knäkontraktur. Vi har sett att en försämrad hamstringsvinkel och en hög GMFCS-nivå är de största riskfaktorerna för att utveckla knäkontraktur.

Pågående studie undersöker kontrakturutvecklingen över tid för att ta reda på om höftknä- eller fotkontraktur uppstår först och om det skiljer sig mellan barn i olika GMFCS-nivåer. Kommande studier ska studera knäledens vinkel under dygnet och vilken inverkan den har på utvecklingen av knäkontrakturer.

Projektet som helhet ger ökad kunskap om knäkontrakturer och kan bidra till att optimera uppföljning och behandling av barn med CP.



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

Crouchgång vid bilateral cerebral pares

Crouch, dvs gående med böjda knäleder, är inte ovanligt hos barn med cerebral pares. Crouch kan bero på olika faktorer och ökar ofta med tillväxten. Det är svårt att förutse vilka barn som utvecklar crouch och i vilken omfattning. I doktorandprojektet har vi validerat en ny undersökningsmetod, 2-dimensionell video-undersökning som kan göra det lättare att följa barnets gångutveckling över tid, vi har även jämfört resultaten från videoundersökningen med data från klinisk undersökning från CPUP. Vi har även undersökt hur knäflektionskontraktur påverkar resultatet av ortopedisk kirurgi, samt undersökt förhållandet mellan funktionsmått i CPUP och knäflektionskontraktur. Eftersom crouch och knäflektionskontraktur kan vara svårt att behandla om det blir uttalat vill vi med dessa studier försöka underlätta upptäckten av dessa i ett tidigt skede samt bidra med ytterligare information kring området för att skapa bra förutsättningar för planering och behandling för barn med cerebral pares.



Ebba Jarlman, ortoped, Helsingborg:” Cerebral Palsy - pain, fractures and skeletal health”.

Jag är doktorand på deltid sedan våren 2020. Mitt doktorandprojekt handlar om smärta, frakturer och skeletthälsa vid CP. Individer med CP har en förhöjd risk att utveckla problem med rörelseapparaten. Tidigare studier har visat att många individer med CP har smärtor, och vi undersöker i en av våra studier om det finns någon koppling mellan smärta i fötter/underben och muskeltonus, ledstelhet och olika behandlingar. Vi ska även undersöka hur benkvaliteten påverkas vid CP med hjälp av bentäthetsmätningar samt titta på förekomst och lokalisation av benbrott vid CP jämfört med övriga befolkningen. I vår fjärde studie ska vi undersöka om skelettskintigrafi - en isotopundersökning av hela skelettet - kan vara ett användbart hjälpmedel att diagnostisera oklar smärta hos de individer med CP som inte kan tala för sig själva. Med mitt doktorandprojekt hoppas jag kunna öka medvetenheten om just smärta och skeletthälsa vid CP, och på sikt kunna använda denna data för att förebygga eller behandla smärtor och skador.



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

Huvudsyftet är att utvärdera nuvarande ortopedisk behandling av barn med Cerebral pares (CP) i Sverige för att på detta sätt skapa en bas för förbättringar av den ortopediska behandlingen.

Genom att använda CPUP och Socialstyrelsens register har vi analyserat vilka operationer som utförs på barn (patienter under 18 år) med CP relaterat till deras ålder, GMFCS nivå och CP-subtyp. Det första delarbetet där vi undersökt och gjort en översikt över ortopediska operationer på barn med CP är i slutstadiet till ett färdigt manuskript. Nu håller vi och analyserar data för att se komplikationer samt om det finns skillnader i vårdkontakter beroende på var man bor i Sverige.

Det finns idag inga internationella eller nationella studier som kartlagt hur stor andel av personer med CP som genomgår olika typer av operationer. Ökad kunskap om vilka rörelse- eller funktionsinskränkningar vid CP som leder till ortopedisk operativ behandling ger underlag för prevention och förbättring av behandlingsmetoder.



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

Spasticitet och följande kontrakturutveckling i vadmuskeln med en ofta bekymmersam tågång som följd, är bland de vanligaste manifestationerna vid CP. 2019 publicerades arbetet ”The development of spasticity with age in 4,162 children with cerebral palsy: a register-based prospective cohort study” (Olof Lindén, Gunnar Hägglund, Elisabet Rodby-Bousquet & Philippe Wagner, *Acta Orthopaedica*, 90:3, 286-291) som visar hur spasticiteten varierar under uppväxten. Detta är värdefull kunskap när man planerar behandling eller utvärderar effekt av olika behandlingsåtgärder.

I många fall blir kirurgisk förlängning av hälsenan eller vadmuskulaturen dock en sista utväg. För närvarande analyseras data på patienter i CPUP som genomgått hälseneförlängning med hänseende till olika operationsmetoder för att undersöka om vissa metoder ger bättre eller sämre resultat. Vi avser även framöver att titta närmare på kontrakturförebyggande behandlingar.



Jessica Stockman, fysioterapeut, Nyköping: ”Ortosanvändning och komorbiditet hos individer med cerebral pares och ryggmärgsbråck”.

Ortosanvändning och samsjuklighet

Många personer med CP använder olika typer av ortoser i sitt dagliga liv. Ortoser kan användas för att förbättra rörelseförmåga, motverka felställningar eller skapa stabilitet.

Jag kommer i min första delstudie använda data från CPUP för att beskriva användningen av fottortoser och spinal ortos (korsett) hos barn och ungdomar i de nordiska länderna samt Skottland. Detta för att kunna arbeta vidare med och diskutera eventuella likheter/olikheter mellan länder samt upptäcka om ortosanvändningen skiljer sig mellan länder som har ett nationellt systematiskt uppföljningsprogram eller ej.

Framöver kommer jag även att använda data från CPUP för att jämföra förekomsten av samsjuklighet bland barn och unga med CP med matchade kontroller utan CP.

Mina studier ingår som del i projektet CP-North: Living life with cerebral palsy in the Nordic countries.



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

Inom ramen för min doktorandtjänst kartlägger jag smärtpanoramat hos barn och unga med cerebral pares och ryggmärgsbråck. Arbetet är baserat på registerdata från CPUP-bedömningar och flera andra nationella register. Det finns idag väl beskrivet i litteraturen att smärta är vanligt förekommande och att det ökar med stigande ålder men många outforskade områden relaterat till smärta i denna population återstår. I min första studie undersöker jag förskrivning av smärtstillande läkemedel i relation till ålder, kön, GMFCS-nivå, MACS-nivå samt samsjuklighet. Mängden förskrivna läkemedel kommer att jämföras mot en referensgrupp (barn och unga som inte har cerebral pares) för att undersöka eventuella skillnader mellan grupperna när det gäller mängden förskrivna smärtstillande läkemedel. Jag planerar vidare att studera specifika smärtmönster över tid för att se om vissa smärtmönster framträder på individ samt grupp-nivå (GMFCS-nivå, kön eller ålder) samt vad som predikterar dessa. Målet med mina studier är att bidra till den evidensbas som behövs för att framarbete riktlinjer när det gäller både det förebyggande arbetet kring smärta samt behandling av den samma. Riktlinjer kring detta kan på sikt implementeras nationellt via CPUP.



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

Team: Jackie Casey, Atli Ágústsson, Andreas Rosenblad, Elisabet Rodby-Bousquet

Posture and mobility are key problems in children with cerebral palsy. We are using CPUP data to better understand the relationships between posture, ability to change position, gross motor function, pain, manual ability, the use of wheelchairs and assistive equipment in sitting and lying.

Over half of the children have postural asymmetries in sitting or supine. Children are twice as likely to have pain if they have an asymmetric posture, regardless of age, sex and gross motor function, and twice as likely to have an asymmetric posture if they were unable to change position.

Most children do not self-propel their manual wheelchairs regardless of age, gross motor function, range of motion or manual abilities. In contrast, 75% of children who use power wheelchairs outdoors are independent.

Findings indicate the need to assess posture, provide early interventions addressing asymmetric posture and pain, and explore power mobility to promote independent wheelchair mobility.



Per Larnert, ortoped, Linköping: ” Höftdeformitet vid Cerebral Pares”

Barn med CP riskerar att utveckla höftluxation, snedhet i bäckenet och skolios.

I första arbetet använde vi data ur CPUP-registret och visade att barn som inte kan gå själva, men även de med behov av gånghjälpmedel, har stor risk att höftkulan förskjuts helt eller delvis ur leddskålen (så kallad migration). Processen startar tidigt, redan i 2-årsåldern såg man betydande migration i vissa fall. Risken för migration var högst i den yngsta åldersgruppen (2-3 år) och hos barn med störst funktionsbegränsning (GMFCS V), där nästan vart annat barn utvecklade höftmigration $\geq 40\%$ före 8 års ålder.

I det andra arbetet, som också bygger på registerdata från CPUP, tittar vi på om kliniska undersökningsfynd som inskränkt ledrörlighet, ökad muskeltonus med mera kan användas för att förutsäga senare höftmigration.

I det tredje arbetet planerar vi integrera information från skiktröntgenundersökning (CT) och 3D rörelseanalys (datoriserad bearbetning av information från multipla videokameror) för att beskriva asymmetrier i rygg, bäcken och höftleder hos unga med CP som ska skoliosopereras.



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

Arm-handfunktion hos barn med cerebral pares; förändring över tid, prediktion av kontrakturer samt metodutveckling av en objektiv mätmetod.

Avhandlingsarbetet omfattar fyra delstudier. Två av studierna är baserade på CPUP data.

Kontrakturutveckling i övre extremiteter hos barn med cerebral pares, en populationsbaserad longitudinell studie är publicerad i *Developmental Medicine & Child Neurology* 2018. Syftet var att beskriva utveckling av kontrakturer i övre extremiteterna hos barn med CP samt beräkna risken för kontrakturutveckling.

Botulinumneurotoxin behandling i övre extremiteterna hos barn med CP- en populationsbaserad studie. Syftet var att beskriva användningen av Botulinum Toxin-injektioner (BoNT) i övre extremiteterna hos barn med CP, vid vilken ålder den första injektionen gavs, predicerande faktorer och förändring i passivt ROM över tid. Resultat: Tjugotvå procent av barnen behandlades med BoNT i övre extremiteterna. Hög MACS-nivå var den viktigaste prediktorn för första BoNT-behandlingen,

Det sista projektet i avhandlingsarbetet summeras i två studier som innefattar vidare utveckling av en mätmetod för barn med CP; Triaxial accelerometri. Datainsamling och analyser pågår.



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

Jag är registrerad doktorand vid KBH. Delarbete I, "Primary surgery to prevent hip dislocation in children with cerebral palsy in Sweden – a minimum 5-year follow-up by the national surveillance program (CPUP)" är publicerad i *Acta Orthopaedica*.

Vi har samlat in och bearbetar data för delarbete II: "Femur- och bäcken-osteotomier hos barn med cerebral pares i Sverige – minimum fem års uppföljning i CPUP".

Hos rullstolsburna barn med CP sker ofta formförändringar av höftleden där lårbenshalsens vinkel blir brantare med tiden (coxa valga) och höftledgropen blir grundare (acetabulär dysplasi), varefter höftkulan migrerar ur leden. Man kan korrigera felställningen på lårbenet med att återställa den normala anatomin men man kan också korrigera felställningen på bäckenet. Det finns idag ingen konsensus eller rekommendation huruvida man ska korrigera felställningar både i lårben och bäcken. Behandlingen bedöms istället individuellt från fall till fall, beroende på operatörens erfarenhet.

-Är det möjligt att karaktärisera en grupp barn som endast behöver korrektion av lårbenet? Behöver färre barn reopereras om man samtidigt korrigerar felställningar på både lårben- och bäckenben jämfört med att bara korrigera lårbenet?

Vetenskapliga publikationer och avhandlingar baserade på CPUP

Hägglund G. Association between pelvic obliquity and scoliosis, hip displacement and asymmetric hip abduction in children with cerebral palsy: a cross-sectional registry study. *BMC Musculoskeletal Disord* 2020;21(1):464.

Kristoffersson E, Dahlgren Sandberg A, Holck P. Communication ability and communication methods in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14546>

Tillberg E, Isberg B, Persson JKE. Hemiplegic (unilateral) cerebral palsy in northern Stockholm: clinical assessment, brain imaging, EEG, epilepsy and aetiological background factors. *BMC Pediatrics* 2020; 20:116 <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1955-z>

Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt A. Pain in children and youths with cerebral palsy – a cross-sectional register study of 3545 individuals. 2020 *BMC Neurology* 20;15

Hägglund G, Burman- Rimstedt A, Czuba T, Alriksson-Schmidt A. Self- versus proxy-reported pain in children with cerebral palsy. A population-based registry study of 3,783 children. *J of Primary Care and Community Health*. 2020. doi: 10.1177/2150132720911523.

Pettersson K, Wagner P, Rodby-Bousquet E. Development of a risk score for scoliosis in children with cerebral palsy. *Acta Orthop*. 2020;91(2):203-208. doi:10.1080/17453674.2020.1711621

Lundkvist Josenby A, Czuba T, Alriksson-Schmidt A. Gender differences in treatments and interventions received by children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2020 Jan 30;20(1):45. doi: 10.1186/s12887-020-1926-4.

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. doi: 10.1016/j.dhjo.2019.02.002.

Tegler, H., Pless, M., Blom Johansson, M., & Sonnander, K. "Caregivers', teachers', and assistants' use and learning of partner strategies in communication using high-tech speech-generating devices with children with severe cerebral palsy." *Assistive technology: the official journal of RESNA*: 1-9. 2019. Doi: 10.1080/10400435.2019.1581303
Degerstedt F, Enberg B, Keisu BI, Björklund M. Inequity in physiotherapeutic interventions for children with Cerebral

Palsy in Sweden—A national registry study. *Acta Paediatrica* 2019. <https://doi.org/10.1111/apa.14980>

Alriksson-Schmidt, A, Ahonen M, Andersen GL, Eggertsdóttir G, Haula T, Jahnsen R, Jarl J, Jeglinsky-Kankainen I, Jonsdóttir G, Kedir A, Ásgeirsdóttir TL, Møller-Madsen B, Nordbye-Nielsen K, Saha S, Steskal D, Sääksvuori L, Hägglund G. 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;9:e024438. doi:10.1136/bmjopen-2018-024438

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. doi: 10.1136/bmjopen-2018-024438.

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, Jegliksy-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, Þ, Rodby-Bousquet E. The effect of asymmetrical limited hip flexion on seating posture, scoliosis and windswept hip distortion. *Research in Developmental Disabilities* 2017; 71:18-23.
- Pettersson K, Bjerke KM, Jahnsen R, Öhrvik J, Rodby Bousquet E. Psychometric evaluation of the Scandinavian version of the Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities. *Disabil Rehabil*. 2017; 19:1-7.
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E. Inter- and intrarater reliability of the head shaft angle in children with cerebral palsy. *J Childrens Orthop*. 2017;11:256-262.
- Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of Pain in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A 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, Aliksson 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.
- Aliksson-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, Himmelmann K. Effect of weight-bearing in abduction and extension on hip stability in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*.2011;23(2):150-7.
- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Pediatrics* 2010,10:59.
- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2010,11:131.
- Nordmark E, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy - a population based study. *BMC Medicine* 2009,7:65.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nordmark E, Hägglund G, Lagergren J. Cerebral palsy in southern Sweden. II. Gross motor function and disabilities. *Acta Paediatr* 2001;90:1277-1282.

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

För fler publikationer se www.cpunp.se

Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

Helena Tegler Social Interaction Involving Non-speaking Children with Severe Cerebral Palsy and Intellectual Disability: The role of communication partners and speech-generating devices. Uppsala Universitet 2019

Katrina Pettersson Scoliosis in cerebral palsy. Lunds Universitet 2019

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 Lauruskus 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