



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete i arbetsterapi, fysioterapi, omvårdnad 15hp

HT 2020

Grovmotorisk förmåga hos barn med Cerebral Pares i Sverige

Gross motor ability in children with Cerebral Palsy in Sweden

- Författare:** **Sofia Göthlin**, Leg. Fysioterapeut,
sofia.gothlin@stud.ki.se
- Handledare:** Katina Pettersson, Med dr, Leg sfg, Centrum för
klinisk forskning Västerås,
katina.pettersson@regionvastmanland.se
- Handledare:** Wim Grooten, Docent, Leg sfg, Karolinska
Institutet, institutionen för neurobiologi,
vårdvetenskap och samhälle, sektionen för
fysioterapi. Wim.Grooten@ki.se
- Examinerande lärare:** Eva Rasmussen Barr, Docent, Leg sfg,
Karolinska Institutet, institutionen för
neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle,
sektionen för fysioterapi.
eva.rasmussen.barr@ki.se

Abstrakt

Bakgrund

CP är den främsta orsaken till motorisk funktionsnedsättning hos barn. Det finns kunskapsluckor gällande motorisk förmåga mätt enligt Gross Motor Function Measure (GMFM), samt gällande inrapportering av GMFM-data till Cerebral Pares Uppföljningsprogram (CPUP).

Syfte

Kartlägga och analysera grovmotorisk förmåga, genom GMFM-data, hos barn med CP i Sverige. Genom deskriptiv statistik, analys av skillnader mellan kön, GMFCS-nivå (Gross Motor Function Classification System) och region samt sambandsanalys av grovmotorisk förmåga och ålder.

Sekundärt syfte var att undersöka vilka barn som fått GMFM-bedömning.

Metod

Det senaste fysioterapeutformuläret (från CPUP) för totalt 3935 barn, från år 2018 eller 2019, inkluderades. Icke-parametriska test användes i analysen. Signifikansvärdet var $p < 0,01$.

Resultat

Andelen barn med GMFM-bedömning var 20,4%. Medelvärdet totalt för GMFM-bedömning var 62,9, varians mellan 81,2 och 16 för GMFCS nivå I till V. Signifikant skillnad sågs för grovmotorisk förmåga mellan GMFCS-nivåerna ($p < 0,001$), men ej mellan könen eller storstads- och småstadsregioner. Samband förelåg med medelstor korrelation ($r = 0,32$; $p < 0,001$) för grovmotorisk förmåga och ålder vilket minskade från måttligt $r = 0,69$ (GMFCS-nivå I) till $r = 0,34$ (nivå IV). Inget samband för nivå V. GMFM-bedömning gjordes i större utsträckning på yngre barn, de med bäst grovmotorisk funktion samt barn i småstadsregioner.

Sammanfattning

Resultatet tyder på att barn med CP i Sverige har en lägre grovmotorisk förmåga jämfört med internationella data. Det är viktigt att ta ålder och GMFCS-nivå i beaktning vid insatser gällande grovmotorik. Det föreligger en ojämlikhet i vilka som bedöms enligt GMFM. Ett fortsatt arbete behövs, för att kunna erbjuda fler barn med CP bedömningar enligt GMFM.

Nyckelord

Centrala nervsystemets sjukdomar, Cerebral pares, barn, ungdomar, kroppsrörelse, förflyttning.

Abstract

Background

CP is the leading cause of motor impairment in children. There are knowledge gaps regarding motor ability measured according to the Gross Motor Function Measure (GMFM), and how reporting of GMFM data to the Cerebral Palsy Follow-up Program (CPUP) takes place.

Aim

Map and analyze gross motor ability, through GMFM data, in children and adolescents with CP in Sweden. Through descriptive statistics, analysis of differences between gender, GMFCS level (Gross Motor Function Classification System) and region together with correlation analysis of gross motor ability and age.

The secondary purpose is to investigate which children receive GMFM assessment.

Method

The latest physiotherapist form (from CPUP) for a total of 3935 children, from year 2018 or 2019, was included. Non-parametric tests were used. The significance value was set at $p < 0.01$.

Results

The proportion of children with GMFM assessment was 20.4%. Gross motor ability was lower compared to international data. The mean total for GMFM assessment was 62.9, variance between 81.2 and 16 for GMFCS level I to V. Significant difference was seen for gross motor ability between GMFCS levels ($p < 0.001$), but not between the sexes or between metropolitan and small-town regions. There was a fair correlation ($r = 0.32$; $p < 0.001$) between gross motor ability and age, which decreased from moderate $r = 0.69$ (GMFCS level I) to $r = 0.34$ (level IV). No correlation for level V. GMFM assessment was done to a greater extent on younger children, those with the best gross motor function and children in small-town regions.

Conclusion

The results indicate that children with CP in Sweden have a lower gross motor ability compared with international data. It is important to take age and GMFCS level into account regarding gross motor skills. There is an inequality in who is assessed according to GMFM. Further work is needed to be able to offer more children with CP assessments according to GMFM.

Keywords

Central nervous system diseases, Cerebral palsy, child, adolescent, movement, locomotion.

Förkortningar

CP - Cerebral Pares

CPUP - Crebral Pares Uppföljningsprogram

GMFCS - Gross Motor Function Classification System (nivå I-V)

GMFM- Gross Motor Function Measure

GMAE-Gross Motor Ability Estimator

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning.....	2
Conclusion.....	3
Inledning.....	1
1 Bakgrund	1
1.1 Cerebral pares.....	1
1.2 Gross Motor Function Classification System.....	2
1.3 Gross Motor Function Measure.....	2
1.4 CPUP.....	3
1.5 Fysioterapeutformulär	4
1.6 Relaterad forskning	5
1.7 Jämlik vård	6
1.8 Teoretisk referensram.....	6
1.9 Problemformulering	7
2 Syfte och frågeställningar.....	8
2.1 Syfte.....	8
2.2 Frågeställningar	8
3 Metod.....	8
3.1 Studiedesign	8
3.2 Urval.....	8
3.3 Datainsamling.....	9
3.4 Databearbetning och analys.....	9
3.5 Etiska aspekter.....	10
4 Resultat.....	11
4.1 Grovmotorisk förmåga - deskriptivt.....	11
4.2 Skillnad i grovmotorisk förmåga.....	14
4.3 Samband mellan grovmotorisk förmåga och ålder.....	14
4.4 Vilka barn har fått bedömning?.....	16
5 Diskussion	18
5.1 Resultatdiskussion.....	18
5.2 Metodologiska överväganden.....	21
5.3 Kliniska implikationer	22
5.4 Implikationer för fortsatta studier.....	22
6 Slutsats	22
7 Referenser.....	23
8 Bilaga	27

Inledning

Fysioterapeut arbetandes inom barn och ungdomshabilitering möter många barn med cerebral pares (CP). Majoriteten av dessa barn har på grund av sin hjärnskada en nedsatt motorisk förmåga. Det fysioterapeutens uppgift att följa barnens motoriska utveckling för att tillsammans med barnet och dess familj kunna skapa förutsättningar och möjligheter till ett aktivt och delaktigt liv. För att bedöma den motoriska förmågan används mätinstrumentet Gross Motor Function Measure, GMFM. Sedan år 2019 ingår GMFM bedömningar som en obligatorisk del av inrapporteringen till CPUPs fysioterapiformulär. Tidigare har detta varit frivilligt och det har funnits stora regionala skillnader i antalet inrapporterade GMFM bedömningar med en generellt låg inrapporteringsgrad. Det är också oklart vilka barn som får GMFM-bedömning. Eftersom CP är en motorisk funktionsnedsättning är det av stor vikt att känna till den motoriska förmågan. Jag skulle därför vilja studera den grovmotoriska förmågan, mätt enligt GMFM, hos barn och ungdomar med CP i Sverige samt undersöka vilka barn som får GMFM-bedömning.

1 Bakgrund

1.1 Cerebral pares

Cerebral Pares (CP) är ett samlingsnamn för tidiga skador eller strukturehämningar på hjärnan som uppkommit under fosterstadiet eller fram till 2 års ålder (1). En vedertagen internationell definition för CP är:

Cerebral palsy describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of CP are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, behaviour, by epilepsy and by secondary musculoskeletal problems. (2)

CP är den främsta orsaken till motorisk funktionsnedsättning hos barn och ungdomar (1) och prevalensen för CP är omkring 2/1000 födda barn (3). Westbom et al visade i sin studie från år 2007 att prevalens för CP hos barn födda i Sverige var 2.4/1000 (4). Grovmotorisk utveckling hos barn brukar vanligen beskrivas som förvärvet av motoriska milstolpar så som sitta, krypa och gå. Barn med CP har ofta en försenad motorisk utveckling och den motoriska påverkan beror på problem i neuromuskulära och skelettala system. Dessa kan vara en direkt följd av själva hjärnskadan eller uppstå sekundärt över

tid. Symtomen vid CP skapar en oförmåga hos barnen att aktivera och kontrollera muskler optimalt, rekrytera motoriska enheter vid rätt tidpunkt samt bibehålla och reglera muskelkraft. Tonusförändring och stegade reflexer kan göra rörelse svåra att utföra som tänkt och i värsta fall förhindra funktionell rörlighet. På grund av den motoriska påverkan blir barnen ofta inaktiva vilket kan leda till muskelatrofi och nedsatt cirkulation. Ledrörligheten i både övre och nedre extremitet kan påverkas då både muskulaturens längd och kontraktionsförmåga minskar. Personer med CP är i behov av regelbunden preventiv uppföljning och behandling ur ett livslångt perspektiv. Då CP är en funktionsnedsättning som ger påverkan på motoriken är det viktigt att regelbundet också följa upp den motoriska förmågan (1).

1.2 Gross Motor Function Classification System

Allvarlighetsgraden av CP skadan påverkar barnets funktionsnivå och för att kunna bestämma funktionsnivå med ett valid och reliabelt klassifikationssystem utvecklades Gross Motor Function Classification System (GMFCS). GMFCS är ett klassifikationssystem för grovmotorisk funktion hos barn med CP (5). Avsikten med GMFCS är att bestämma vilken nivå som är mest representativ för beskrivning av barnens nuvarande grovmotoriska begränsningar och förmågor. Funktionsnivån kategoriseras i nivåerna I-V med huvudrubrikerna (6):

- Nivå I: Går utan begränsningar
- Nivå II: Går med begränsningar
- Nivå III: Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel
- Nivå IV: Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven förflyttning
- Nivå V: Transporteras i manuell rullstol

Eftersom grovmotorisk funktion påverkas av ålder finns det för varje nivå olika beskrivningar utifrån åldersgrupper. Den senaste reviderade versionen, GMFCS Expanded & Revised (GMFCS-E&R), publicerades 2007 och finns översatt till svenska (6).

1.3 Gross Motor Function Measure

För att kunna mäta den grovmotoriska förmågan mer specifikt används mätinstrumentet Gross Motor Function Measure (GMFM). Detta mätinstrument utvecklades av Russell et al. 1989 och det är designat för att mäta grovmotorisk förmåga och förändring över tid hos barn med CP (7). Mätinstrumentet är utformat för att testa vad barnen klarar av att göra, inte hur de gör, och de svåraste uppgifterna är på en nivå som en normalutvecklad 5-åring kan utföra

(8). Totalpoängen varierar från 0-100 och det är utvecklat så att ett barns totalpoäng lätt går att relatera till sannolikheten för att uppnå vanliga motoriska milstolpar. (9). Testet är uppdelat i fem områden, se tabell 1. Idag finns fyra versioner av GMFM, GMFM-88 (som består av 88 uppgifter) och GMFM-66 (som består av 66 uppgifter) samt kortversionerna GMFM-66-Item Set (GMFM-66-IS) eller GMFM-66-Basal & Ceiling (GMFM-66-B&C) (8).

Tabell 1. Uppgifter per delområde för GMFM-66 och GMFM-88.

Delområde	GMFM-66	GMFM-88
A: Ligga & Rulla	4 uppgifter	17 uppgifter
B: Sitta	15 uppgifter	20 uppgifter
C: Krypa & Knästående	10 uppgifter	14 uppgifter
D: Stå	13 uppgifter	13 uppgifter
E: Gå, Springa & Hoppa	24 uppgifter	24 uppgifter

Efter observation av barnets utförande poängsätts varje uppgift i en 4-gradig ordinal skala från 0-3 poäng. Vid bedömning av barn med CP rekommenderas versionen GMFM-66 eller någon av kortversionerna (8). För att beräkna resultatet används ett dataprogram, Gross Motor Ability Estimator (GMAE), men GMFM-88 går även att räkna ut för hand. Studier har visat hög (excellent) reliabilitet och validitet gällande GMFM för barn med CP (10,11) och GMFM betraktas idag som ett *golden standard*-instrument för bedömning av grovmotoriska förmåga hos barn med CP (1).

1.4 CPUP

CPUP är ett uppföljningsprogram för personer med CP som startades i Sverige år 1994. Målet var bland annat att tidigt upptäcka och förhindra höftluxationer och kontrakturer hos barn med CP. I CPUP förs en fortlöpande registrering av personens funktionsförmåga, röntgenresultat och behandlingsinsatser. Sedan 2005 är CPUP också ett Nationellt kvalitetsregister och tillhör sedan 2015 den högsta certifieringsnivån, nivå 1 (12). I årsrapporten från 2020 kan man läsa att de övergripande målen för CPUP är:

Att genom kontinuerlig och långsiktig undersökning av rörelseorganen i kombination med, vid behov, tidigt insatt behandling försöka förhindra uppkomst av höftluxation och svåra kontrakturer och därigenom optimera funktion och höja livskvalitet för personer med CP.

Att öka kunskapen om CP och effekter av olika behandlingsinsatser.

Att förbättra samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring personer med CP. (12)

Samtliga 21 regioner i Sverige deltar i CPUP och täckningsgraden är över 95% för barn och ungdomar (12).

1.5 Fysioterapeutformulär

I CPUP följs barn och ungdomar av olika professioner och fysioterapeutformuläret är en del av uppföljningen (12). Hur ofta barnen/ungdomarna följs är baserat på vilken GMFCS-nivå de har. Barn med GMFCS-nivå I undersöks enligt fysioterapeutformuläret en gång per år fram till 6 års ålder och därefter vid jämna födelseår. Övriga barn (GMFCS-nivå II-V) undersöks av fysioterapeut två gånger om året fram till 6 års ålder och därefter en gång per år. Efter 16 års ålder kan man välja att övergå till vuxenformuläret, detta sker annars vid 18 års ålder (13). Sedan 2012 har över 90 % av barnen med CP i Sverige födda åren 2002-2017 bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret (14).

Fysioterapeutformuläret består av en intervjudel och en undersökningsdel och fysioterapeuten rapporterar också in behandlingsinsatser och basinformation så som kön och GMFCS-nivå. I fysioterapeutformuläret är det även möjligt att rapportera in grovmotorisk förmåga mätt enligt GMFM (15).

Möjligheten att rapportera in GMFM resultat till CPUP har bara utnyttjats sporadiskt genom åren. Vid CPUP-dagarna 2017 bestämdes det att införa GMFM som en fast del i CPUP (16). Under 2018 hade elva regioner en rapporteringsgrad av GMFM-bedömningar mellan 1% och 16% och 6 regioner registrerade inte GMFM alls. Uppland hade dock en rapporteringsgrad på 73% vilket visar på att det är möjligt att genomföra GMFM-bedömningar i en högre utsträckning (14).

Enligt CPUP är den framtida målsättningen att fysioterapeuter ska genomföra GMFM-bedömning på minst vartannat barn (14). I det uppdaterade fysioterapiformuläret för år 2020 finns följande bedömningsschema baserat på ålder och GMFCS-nivå (15):

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

Figur 1. Önskvärd GMFM bedömning enligt ålder och GMFCS-nivå enligt CPUP.

I första hand ska GMFM-66 användas, men vid upprepade testning tillåts även kortvarianterna GMFM-66-IS och GMFM-66-B&C. GMFM-88 används inte vid inrapportering till CPUP men kan användas för eget bruk på patienter på låg motorisk nivå (16).

1.6 Relaterad forskning

Palisarno et al. (2000) studerade grovmotorisk förmåga och utveckling, enligt GMFM-88, hos 586 barn med CP. De kom fram till att både grovmotorisk förmåga (maximal förmåga) och i vilken takt grovmotorisk utveckling sker beror på vilken GMFCS-nivå barnet har. De beskrev vid vilken GMFM-poäng man förväntas klara av olika motoriska milstolpar så som sitta, krypa, stå och gå med eller utan stöd (17). Rosenbaum et al. (2003) studerade den grovmotoriska utvecklingen över tid hos barn med CP. 657 barn bedömdes enligt GMFM-66 i snitt vid 4 tillfällen över ett tidsintervall på upp till fyra år. Författarna såg också en skillnad mellan grovmotorisk förmåga och utveckling mellan GMFCS-nivåerna. De skapade utvecklingskurvor för varje GMFCS-nivå utifrån GMFM-poäng och ålder. Kurvorna beskriver i vilket takt grovmotorisk utvecklingen sker, men också den förväntade gränsen för funktionell förmåga, eller sannolikheten för att uppnå vissa motoriska milstolpar (18). Kurvorna liknar de tillväxtdiagram som används för att följa barns längd och vikt när de växer och kan användas som referenskurvor. Baserat på denna studie utvecklade Hanna et al. (2008) referenskurvor med percentiler för varje GMFCS-nivå. Dessa används kliniskt vid GMFM-66 bedömningar för att titta på förändring av grovmotorisk förmåga över tid, jämfört med andra barn i samma ålder och GMFCS-nivå (9). Vid bedömning enligt percentiler skannas raden för barnets ålder till den nivå som motsvarar barnets GMFM-66 poäng, vilket ger barnets ungefärliga percentilpoäng. Detta motsvarar vilken andel barn, i det normativa urvalet för GMFCS-nivån, som barnet förväntas överträffa. Referenskurvorna med percentiler är tillsammans med GMFM-manualen och datorprogrammet GMAE de redskap som kliniker använder vid bedömning av den grovmotoriska förmågan enligt GMFM-66 (19).

I en svensk studie av Beckung et al. (2007) undersöktes grovmotorisk förmåga enligt GMFM-88 hos 317 barn med CP från södra Sverige. De studerade GMFM-poäng i förhållande till dominerande neurologiskt symtom och skapade referenskurvor för 258 barn med spastisk CP utifrån subtyp. Likt Rosenbaum et al (2003) visar deras studie att det förekom en stor variabilitet i GMFM-poäng mellan GMFCS grupperna. Båda studierna visar att den grovmotoriska utvecklingen planar ut vid 6 till 7 års ålder. I den svenska studien uppnådde många av barnen en maximal motorisk förmåga vid 9-10 års ålder. Studien av Beckung et al. (2007) borde betraktas som en tvärsnittsstudie snarare än en longitudinell studie då barnen i genomsnitt testades vid enbart 2 tillfällen. De poängterar därför att det finns ett stort behov av fler studier på området (20).

1.7 Jämlik vård

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) definierar jämlik vård enligt följande:

”Jämlik hälso- och sjukvård innebär att bemötande, förebyggande insatser, vård och behandling ska erbjudas på lika villkor och med hög kvalitet till alla oavsett personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, funktionsnedsättning, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet, sexuell läggning, könsidentitet eller könsuttryck.”(21)

Processen kring beslutsfattande inom hälso- och sjukvård påverkas av mänskliga åsikter och handlingar. Behandlingar och andra insatser kräver samordning av både vårdgivare och patient och när det gäller barn spelar vårdnadshavaren en viktig roll i beslutsprocessen. Människor arbetar dock i enlighet med sina egna förutfattade meningar, åsikter och fördomar vilket omedvetet eller medvetet kan påverka vem som erbjuds vissa behandlingar eller interventioner (22,23). I en studie från norra Sverige gällande barn och ungdomar med CP såg man att sannolikheten att få fysioterapeutiska insatser, och att få insatser oftare, var högre hos pojkar än flickor. Pojkar deltog också i skolans idrottsundervisning i högre utsträckning än flickor (24). I nationella studier har man däremot inte kunnat se några skillnader mellan könen gällande fysioterapeutiska interventioner (25,26). En betydligt högre andel av flickor än pojkar har måttlig eller svår skolios, och nästan dubbelt så många flickor genomgår steloperation av ryggraden (27). Smärta är vanligt förekommande hos barn och vuxna med CP och högre ålder samt att vara flicka är riskfaktorer för smärta (28). Det har framkommit regionala skillnader i distribution och frekvens av fysioterapeutiska insatser gällande: regelbundna interventioner, intensivträning och regelbundna fysioterapileda interventioner (25).

1.8 Teoretisk referensram

Habiliteringen har som uppdrag att ge insatser som bidrar till att personer med funktionsnedsättning utvecklar och bibehåller bästa möjliga funktionsförmåga och skapar förutsättningar för ett aktivt, självständigt och delaktigt liv (29). Habiliteringen består av tvärprofessionella team och arbetet är ofta utformat enligt ICF, Världshälsoorganisationens (WHO) internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. ICF är en klassifikation som erbjuder ett gemensamt språk och en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. Syftet är bland annat att kunna förstå konsekvenser och bestämmelsefaktorer för hälsa och hälsorelaterade tillstånd samt att förbättra kommunikationen mellan olika aktörer så som hälso- och sjukvårdspersonal och allmänhet, inklusive personer med funktionsnedsättning. ICF strukturerar

information i flera delar där kroppsstruktur, aktivitet och delaktighet samt omgivningsfaktorer beskrivs. Dessa olika delar, eller *domäner*, interagerar med varandra och interventioner inom en domän kan påverka en eller flera andra domäner (30).

Fysioterapeutens roll i mötet med barn och ungdomar med CP handlar om att ge förebyggande, kompenserande och behandlande insatser. Kunskap om hur grovmotoriken utvecklas över tid hos barn med CP är viktigt utifrån flera aspekter. Det hjälper individen och dess anhöriga att förstå vilken motorisk funktion som är att förvänta. Terapeuter kan utvärdera barnets motoriska funktion genom att göra jämförelser, såväl mellan tillfällena gällande individen själv eller jämfört med personer som har samma svårighetsgrad av CP. Det hjälper också terapeuter och anhöriga vid planering av insatser som ämnar att förbättra barnets grovmotoriska förmåga och på sikt öka barnets förmågan till delaktighet i aktiviteter dagliga livet (31). Dessa insatser kan syfta till att förbättra/bibehålla fysiska funktioner (kroppsfunction och kroppsstruktur) såväl som att stötta förmågan till aktivitet och delaktighet (1).

Vid en CPUP-bedömning undersöks barnets fysiska funktionsnivå vilket klassas enligt ICF under kroppsfunction och kroppsstrukturer. Men förmågan att genomföra en motorisk uppgift enligt GMFM, så som att ställa sig upp eller att springa, kan klassificeras enligt ICF under domänen aktivitet (30). Det finns flera saker som skulle kunna påverka barnets förmåga att genomföra aktiviteterna i GMFM. Barnets ålder, fysiska och psykiska funktionsnivå (kroppsfunction och kroppsstruktur) men också omgivningsfaktorer så som miljön testet utförs i och vilken fysioterapeut det är som håller i bedömningen är möjliga påverkande faktorer.

1.9 Problemformulering

Kunskap om grovmotorisk förmåga hos barn med CP är avgörande för att fysioterapeuten ska kunna utreda och bedöma funktion, samt använda som underlag för att fatta beslut gällande barnets behandling (1). Flertalet studier har studerat den motoriska förmågan hos barn med CP enligt GMFM (17,18,20), men det finns fortfarande ett behov att undersöka den motoriska förmågan hos barn och ungdomar med CP i Sverige.

Ett annat problem som identifierats i litteraturgenomgången är att tidigare studier visade på regionala skillnader gällande behandling med fysioterapeutiska insatser (24,25), samt skillnader i inrapportering av GMFM-data till CPUP. GMFM-bedömningar har bara rapporterats in sporadiskt, eller inte alls i vissa regioner. Det är också oklart hur rapporteringen ser ut mellan könen och de olika GMFCS-nivåerna (12).

Det finns således ett behov av en uppdaterad beskrivning av grovmotorisk förmåga hos barn och ungdomar med CP i Sverige. Det finns också ett behov av att studera vilka barn som får GMFM-bedömning, som ett led i att studera jämlik vård för barn och ungdomar med CP i Sverige.

2 Syfte och frågeställningar

2.1 Syfte

Syftet med studien var att kartlägga och analysera grovmotorisk förmåga, genom GMFM-data, hos barn och ungdomar med CP i Sverige.

Sekundärt syfte var att undersöka vilka barn som fått GMFM-bedömning.

2.2 Frågeställningar

1. Hur ser den grovmotoriska förmågan ut, mätt enligt GMFM, för svenska barn med CP?
2. Hur skiljer sig den grovmotoriska förmågan, enligt GMFM, med avseende på kön, GMFCS-nivå och regional tillhörighet?
3. Hur ser samband mellan ålder och grovmotorisk förmåga ut?
4. Hur skiljer sig de med, kontra de utan bedömning, med avseende på ålder, kön, GMFCS-nivå och regional tillhörighet?

3 Metod

3.1 Studiedesign

Studiedesignen var en tvärsnittsstudie med kvantitativ metod.

3.2 Urval

Urvalet bestod av en totalpopulation barn och ungdomar i åldrarna 0–18 år, som bedömts av fysioterapeut och därefter registrerats i CPUP kvalitetsregister under år 2018 och år 2019. Vid förekomst av fler inrapporterade mätningar för samma individ har enbart den senaste mätningen inkluderats i analysen.

3.3 Datainsamling

Data från CPUPs fysioterapeutformulär år 2018 och år 2019 inhämtades efter godkännande från ansvarig registerhållare. Detta gjordes genom en ansökan om registeruppgifter från CPUP för forskningsändamål.

De variabler som begärdes ut var följande:

- Kön: Pojke/flicka
- Ålder vid CPUP-bedömning: 0 år (dvs. under 1 år) till 18 år
- Ålder vid GMFCS-bedömning: 0 år (dvs. under 1 år) till 18 år
- GMFCS-nivå: I-V
- Tillhörande region
- GMFM-poäng: 0-100 poäng

Datamaterialet från CPUP-registret var på olika skalnivåer och har bearbetats därefter. Variablerna kön och tillhörande region är på nominalnivå, ålder vid bedömning är en variabel på kvotnivå och GMFCS-nivå är en variabel på ordinalnivå. GMFM-poäng är enligt Russell et al. intervalldata (8).

Av praktiska skäl användes ålder vid CPUP-bedömning och ej ålder vid GMFM-bedömning. Detta eftersom 1) det inte fanns någon signifikant eller klinisk relevant skillnad mellan ålder vid CPUP-bedömning och ålder vid GMFM-bedömning och 2) för att gruppen utan GMFM-bedömning använde ålder vid CPUP-bedömning i analysen.

På grund av stor skillnad i antal barn med GMFM-bedömning per region gick det inte att jämföra regionerna var för sig. Därför gjordes variabeln region om till variabeln storstads- eller småstadsregion. Regioner med fler än 1 miljon invånare (Stockholm, Skåne och Västra Götaland) klassades som storstadsregion och regioner med färre än 1 miljon invånare klassades som småstadsregioner (32).

3.4 Databearbetning och analys

Då datamaterialet ej var helt normalfördelat användes icke-parametriska tester vid analysen. Enligt Björk (2010) bör icke-parametriska test användas om insamlad data är snedfördelad eller har kraftigt avvikande värden, även data på ordinalnivå bör analyseras med icke-parametriska test (33).

Deskriptiv statistik så som tabeller, diagram och statistiska mått har använts för att redovisa resultatet. Kategoriska data (kön, tillhörande region och GMFCS-nivå) har rapporterats som frekvens och procent, n (%). Kvantitativa data (ålder vid bedömning och GMFM-poäng) har rapporterats som median, medelvärde och standardavvikelse.

Vid analys av skillnad i grovmotorisk förmåga (enligt GMFM-poäng) användes ANCOVA, för justering av ålder. ANCOVA jämför skillnader mellan grupper där den beroende variabeln är kontinuerlig och den oberoende variabeln är kategorisk, men tillåter inkluderingen av en potentiell confounding variabel i analysen. Detta möjliggör justering av resultatet därefter, i detta fall justering för ålders påverkan på GMFM-poäng (34).

För analys av samband mellan GMFM-poäng och ålder användes Spearman korrelationskoefficient. Spearman korrelationskoefficient används för att undersöka sambandet mellan två kontinuerliga variabler på intervallnivå (35). Spearman korrelationerna tolkades enligt följande: $<0,3$ =låg korrelation (poor), $0,3-0,5$ = medelstor korrelation (fair), $0,6-0,8$ =måttlig korrelation (moderate) och $>0,8$ = stark korrelation (very strong) (36).

För att testa eventuella skillnader mellan gruppen med kontra utan bedömning med avseende på ålder användes Mann-Whitney U test. Med avseende på en variabel som är kontinuerlig kan Mann-Whitney U test användas vid jämförelse av två grupper (37). Chi-2 test har använts vid analysen av kategoriskt data såsom kön och region medan Chi-2 test för trend har använts vid test av GMFCS-nivåer. Chi-2 test är användbart vid jämförelse av två kategoriska variabler, Chi-2 test för trend är ett utökad test som används om variablerna har värden som är ordnade (38).

Signifikansvärdet vid alla signifikanstesterna sattes till $p < 0,01$.

För att justera för ålders påverkan på den grovmotoriska funktionen, utfördes en känslighetsanalys. GMFM är baserat på den motoriska nivån av en standardutvecklad 5 åring, dvs att en standardutvecklad 5-åring klarar alla uppgifterna i testet. Utifrån detta exkluderades barn under 5 år i analyserna, för att se om ålder var en confounder för motorisk förmåga. Resultaten visar dock inga signifikanta skillnader, varför dessa barn inkluderades i analyserna.

Bearbetning av data samt formatering av tabeller och figurer gjordes med hjälp av programmet IBM SPSS Statistics version 27.

3.5 Etiska aspekter

Vid registerforskning medverkar forskningspersoner på ett annat sätt jämfört med personer som deltar direkt genom kliniska studier. Att sammanställa och analysera uppgifter om personer kan vara känslig ur integritetssynpunkt. Vid registerstudier är inte alltid forskningspersonen medveten om att de deltar i nya studier. Det är därför viktigt att väga forskningsnyttan gentemot risken för integritetskränkning och vikten av att skydda mot insynen i personers privatliv (39). I CPUP ges därför informerat samtycke och det finns ett etiskt godkännande för CPUP kvalitetsregister med diarienummer LU-433-99.

Vårdnadshavare till barn som erbjuds deltagande i CPUP får både muntligt och skriftlig information om CPUP programmet och det nationella kvalitetsregistret samt vilken information som kommer registreras (40). Uppgifterna i registret får lämnas ut (efter sekretessprövning) för användning enligt följande:

Uppgifterna i kvalitetsregistret för CPUP får bara användas för att utveckla och säkra kvaliteten i behandlingen av problem relaterat till cerebral pares, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. (40)

Deltagarna i denna studie var barn med funktionsnedsättning och de ses som en forskningsetiskt sårbar grupp (41). Det krävdes dock ingen ny medverkan för forskningspersonerna eftersom det var en registerstudie och all data redan fanns insamlad.

Personuppgifter i CPUP hanteras enligt GDPR, dataskyddsförordningen samt patientdatalagen och all utlämning av data sker anonymt för att inga enskilda barn/ungdomar ska kunna identifieras, vilket också gällde för denna studie. Vårdnadshavare och ungdomen själv informeras också om att deltagandet är frivilligt och att de när som helst kan avbryta deltagandet och då också få sin information borttagen ur registret (40). I denna studie har all insamlat datamaterial förvarats på en säker server i Region Västmanland och enbart hanterats av forskningsansvarig samt handledare. Efter avslutad studie förvaras datamaterialet på regionens forskningsenhet.

Studien följde de forskningsetiska riktlinjerna enligt Helsingforsdeklarationen (42).

4 Resultat

4.1 Grovmotorisk förmåga - deskriptivt

Totalt inkluderades 3935 individer. Av dessa hade 803 individer (20,4%) inrapporterade GMFM-bedömningar, medan 3132 individer inte hade det. Det saknades information om tillhörande region för 84 individer, varav 13 individer hade GMFM-bedömning. I analyser utifrån region inkluderades därför 790 individer.

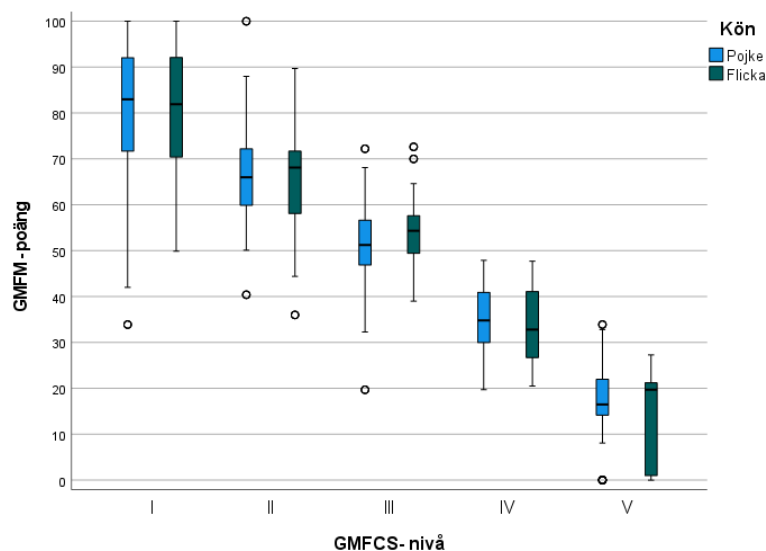
Medelvärdet för GMFM-poäng med avseende på hela gruppen barn med GMFM-bedömning, var 62,9 poäng (SD 25,2). För medelpoäng per ålder samt deskriptiv information, se tabell 2 .

Tabell 2. Tabellen visar medelvärde för GMFM-poäng för de med bedömning (n=803) enligt ålder (< 1-18 år) samt frekvens i antal barn enligt ålder: totalt och uppdelat enligt variablerna Kön, GMFCS-nivå och Region.

Ålder	GMFM-poäng a	Totalt antal barn	Kön		GMFCS-nivå					Region	
			Pojkar	Flickor	I	II	III	IV	V	Storstads-region	Småstads-region
< 1	19,7	1	1	0	0	0	1	0	0	1	0
1	38,8	32	16	16	14	2	3	9	4	13	18
2	51	68	41	27	30	13	9	10	6	30	37
3	54,4	63	38	25	30	10	6	6	11	26	35
4	59,9	74	35	39	43	8	5	10	8	39	33
5	58,2	82	44	38	29	17	14	14	8	32	48
6	65,8	68	43	25	37	12	7	6	6	36	32
7	72,5	46	32	14	27	9	5	4	1	17	29
8	66,3	55	27	28	24	11	8	7	5	27	28
9	69,5	52	36	16	22	13	10	2	5	24	28
10	73,8	59	34	25	32	12	5	7	3	31	27
11	65,7	35	26	9	16	6	4	4	5	19	15
12	68,9	54	37	17	28	7	6	9	4	24	30
13	58,3	35	19	16	12	8	2	4	9	12	22
14	78,4	37	26	11	27	2	3	4	1	13	23
15	65,3	15	10	5	6	3	2	2	2	5	10
16	69,4	18	7	12	11	2	2	2	2	10	8
17	57,5	6	4	2	1	2	0	2	1	1	5
18	77,4	2	1	1	2	0	0	0	0	1	1
Antal	-	803	477	326	391	137	92	102	81	361*	429*
(%)	-	(100)	(59,4)	(40,6)	(48,7)	(17,1)	(11,5)	(12,7)	(10,1)	(45,7)	(54,3)

a GMFM data redovisas som medelvärde per ålder. *Variabeln Region saknar 13 individer varför det totala antalet blir 790.

Gällande grovmotorisk förmåga enligt GMFM var medelvärdet, när analysen justerats för ålder, för pojkar 62,4 och för flickor 63,8. Visuellt analyserades uppdelat enligt GMFCS-nivåer i figur 2.



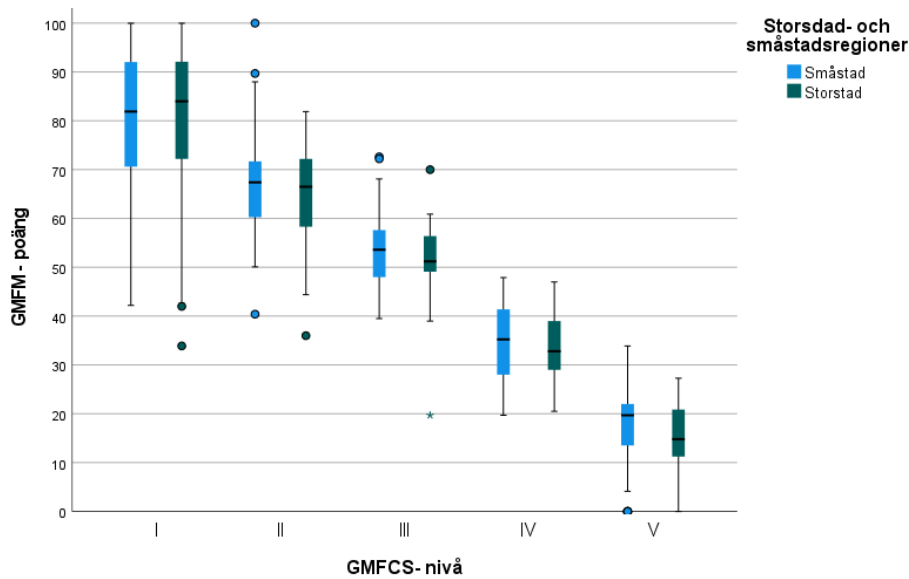
Figur 2. Fördelning av GMFM-poäng för pojkar och flickor för varje GMFCS-nivå. Boxen visar 25e-75e percentilen med median som streck i boxen (50e percentilen). Spridningen från lägsta till högsta värde visas utanför boxen med prickar som outliers. n=803.

Medelvärdet enligt GMFM var högst i GMFCS-nivå I (81,2) och lägst i nivå V (16,0), vilket gav en skillnad på 65 poäng mellan barn med högst och lägst grovmotorisk funktionsnivå, se tabell 3.

Tabell 3. Medelvärde och konfidensintervall för GMFM-poäng (avrundade till en decimal) enligt GMFCS-nivå.

GMFCS-nivå	Medelvärde	95% Konfidensintervall	
		Lägre gräns	Övre gräns
I	81,2	80,2	82,2
II	66,1	64,5	67,8
III	52,8	50,8	54,9
IV	34,9	33,0	36,9
V	16,0	13,9	18,2

Medelvärdet för GMFM, var för storstadsregioner 63,7 och för småstadsregioner 62,3. Visuell analys gjordes uppdelad enligt GMFCS-nivåer i figur 3.



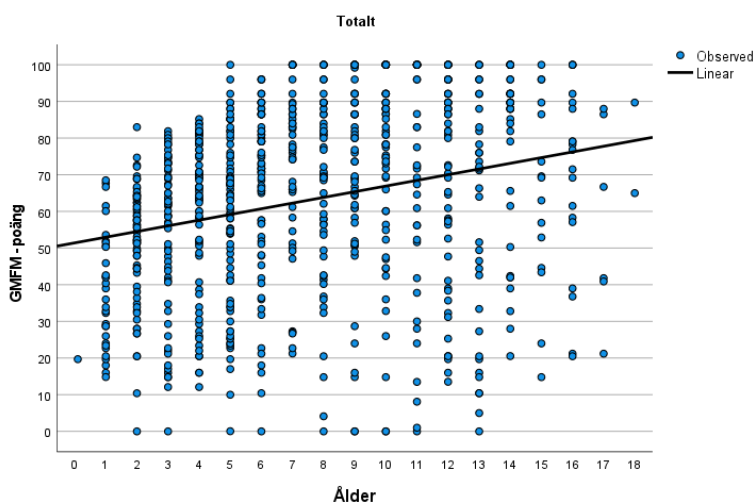
Figur 3. Fördelning av GMFM-poäng för storstads- och småstadsregioner för varje GMFCS-nivå. Boxen visar 25e-75e percentilen med median som streck i boxen (50e percentilen). Spridningen från lägsta till högsta värde visas utanför boxen med prickar/stjärna som outliers. n=790.

4.2 Skillnad i grovmotorisk förmåga

Det förelåg ingen signifikant skillnad i GMFM-poäng mellan könen ($p=0,427$). Det fanns däremot en signifikant skillnad i GMFM-poäng mellan alla fem GMFCS-nivåerna, även GMFCS V ($p<0,001$). Det förelåg ingen signifikant skillnad i GMFM-poäng mellan storstads- och småstadsregioner ($p=0,402$).

4.3 Samband mellan grovmotorisk förmåga och ålder

Sambandsanalys gällande grovmotorisk förmåga och ålder visade att det fanns en signifikant medelstor korrelation ($r=0,32$; $p<0,001$). Visuellt analys av korrelationen med linjär kurvestimering gjordes i figur 4.

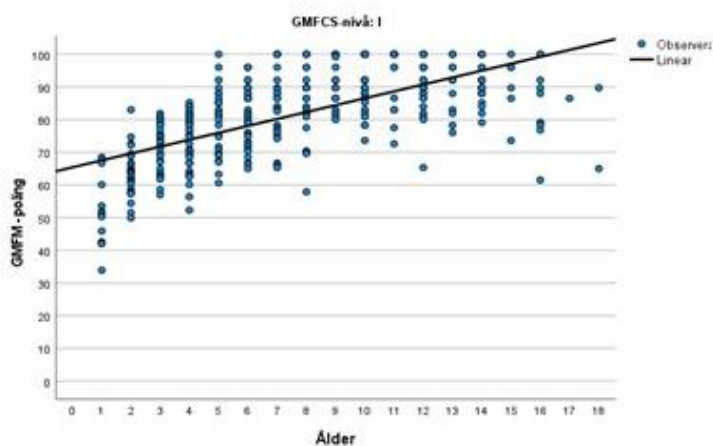


Figur 4. n=803. Scatter-plot för GMFM-poäng enligt ålder, med linjär kurvestimering.

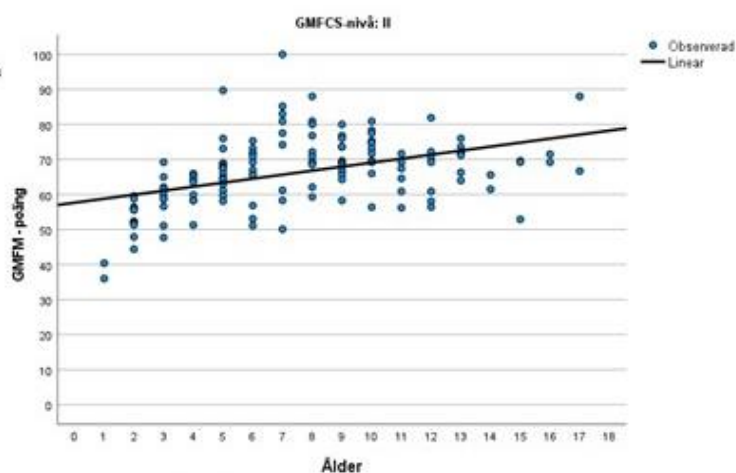
Vid uppdelning av detta samband utifrån GMFCS-nivå visade resultatet att det fanns signifikanta korrelationer ($p < 0,001$) mellan grovmotorisk förmåga och ålder i alla nivåer utom nivå V (tabell 4). Sambandet var måttligt hos barn i GMFCS-nivå I, $r = 0,69$, och minskade till $r = 0,34$ i GMFCS-nivå IV. Visuellt analys av korrelationen med linjär kurvestimering gjordes i figur 5 till 9.

Tabell 4. Korrelationsvärde samt p-värde för sambandet mellan ålder och GMFCS-nivå, för varje GMFCS-nivå

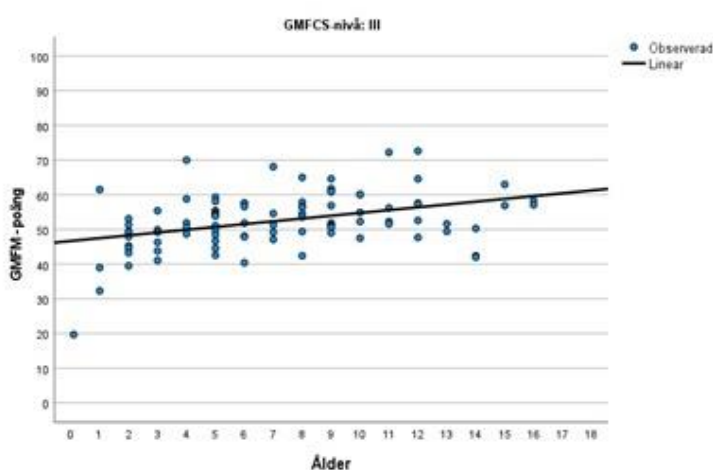
	I	II	III	IV	V	Totalt
Korrelationsvärde (r)	0,69	0,50	0,39	0,34	- 0,15	0,32
P-värde (p)	0,000	0,000	0,000	0,000	0,185	0,000



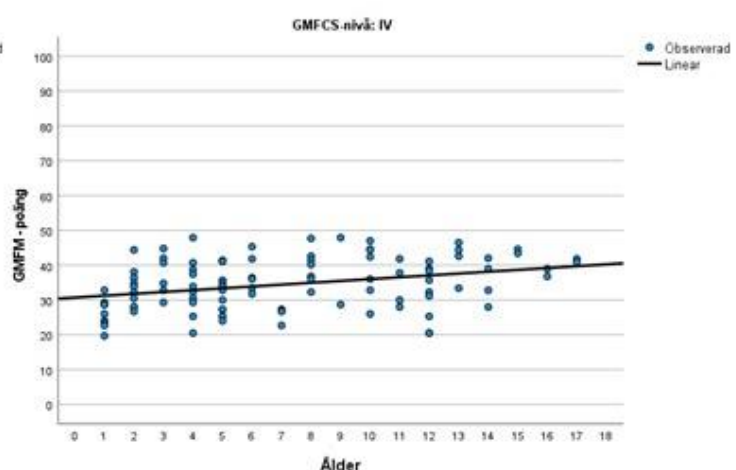
Figur 5 $n=391$. Scatter-plot för GMFM-poäng enligt ålder för GMFCS-nivå I, med linjär kurvestimering.



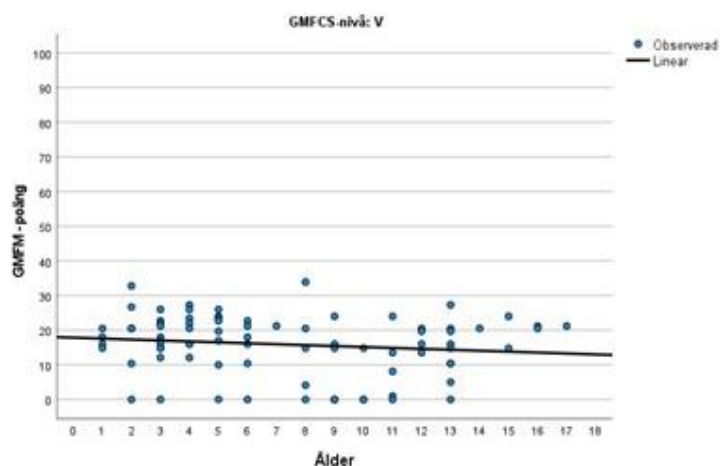
Figur 6. $n=137$. Scatter-plot för GMFM-poäng enligt ålder för GMFCS-nivå II, med linjär kurvestimering.



Figur 7. $n=92$. Scatter-plot för GMFM-poäng enligt ålder för GMFCS-nivå III, med linjär kurvestimering



Figur 8. $n=102$. Scatter-plot för GMFM-poäng enligt ålder för GMFCS-nivå IV, med linjär kurvestimering



Figur 9. n=81. Scatter-plot för GMFM-poäng enligt ålder för GMFCS-nivå V, med linjär kurvestimering

4.4 Vilka barn har fått bedömning?

För de med och de utan bedömning, så låg populationens ålder mellan 0 (dvs under 1 år) och 18 år för båda grupperna. Medianåldern för de med bedömning var 7 år och för de utan bedömning var medianåldern 10 år, vilket gav en signifikant skillnad med $p < 0,001$. Denna skillnad kvarstod även när grupperna analyserades uppdelat enligt kön eller GMFCS-nivå ($p < 0,001$).

I gruppen med bedömning var 477 (59,4 %) pojkar och i gruppen utan bedömning var 1829 (58,4 %) pojkar. Ingen signifikant skillnad förelåg mellan de med, kontra och de utan bedömning gällande könsfördelning ($p = 0,606$).

I fördelning mellan de olika GMFCS-nivåerna fanns en signifikant skillnad för de med, kontra de utan bedömning ($p < 0,001$) (tabell 5). I gruppen med bedömning, återfinns en större andel barn i GMFCS-nivå I-III och en mindre andel i GMFCS-nivå IV-V. Störst skillnader mellan de med, kontra de utan bedömningar sågs i GMFCS-nivåer I (7,5 %) och V (7,8 %). Flest mätningar har gjorts i GMFCS nivåer I och II.

Tabell 5. Fördelning mellan GMFCS-nivåer för grupperna med och utan bedömning. Andel (%) fördelat mellan GMFCS-nivåerna visas inom grupperna med och utan bedömning.

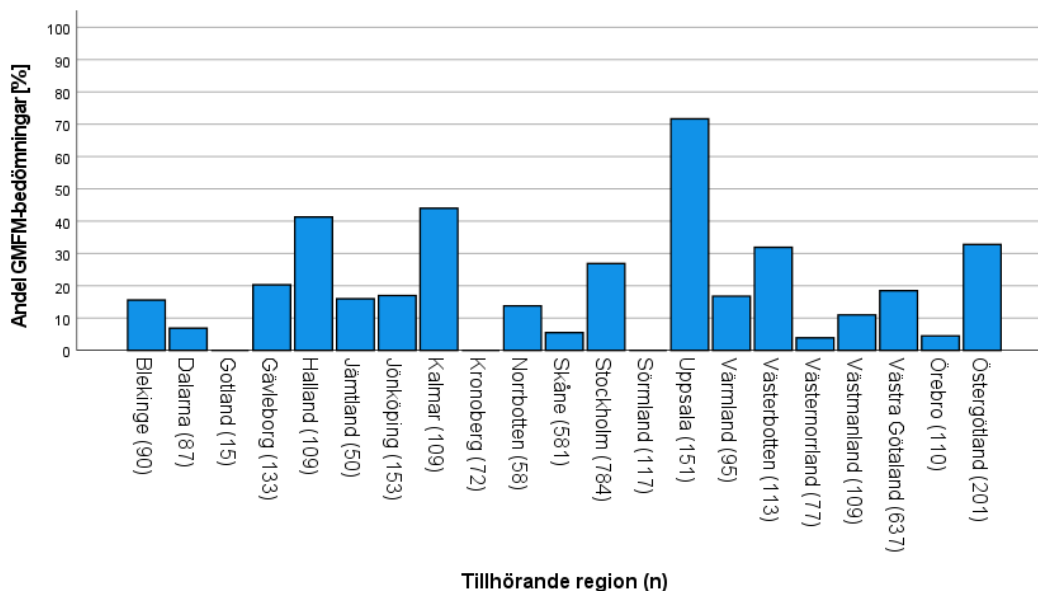
		GMFCS - nivå					Totalt
		I	II	III	IV	V	
Utan bedömning	Antal	1290	513	284	483	562	3132
	% inom gruppen	41,2 %	16,4 %	9,1 %	15,4 %	17,9 %	100 %
Med bedömning	Antal	391	137	92	102	81	803
	% inom gruppen	48,7 %	17,1 %	11,5 %	12,7 %	10,1 %	100 %

Gällande fördelning mellan storstads- och småstadsregioner fanns det en signifikant skillnad mellan de med, kontra de utan bedömning ($p < 0,001$) (tabell 6). De med bedömning bodde i större utsträckning i en småstadsregion (54,3%) jämfört med de utan bedömning (46,4%).

Tabell 6. Skillnad i fördelning mellan storstads- och småstadsregioner för grupperna med och utan bedömning. Andel (%) fördelat mellan storstads- och småstadsregioner visas inom grupperna med och utan bedömning.

		Storstadsregioner	Småstadsregioner	Totalt
Utan bedömning	Antal	1641	1420	3061
	% inom gruppen	53,6 %	46,4 %	100 %
Med bedömning	Antal	361	429	790
	% inom gruppen	45,7 %	54,3 %	100%

18 av 21 regioner hade inrapporterad GMFM-data och det fanns en variation mellan 0 - 72 % gällande hur stor andel av individerna som hade GMFM-bedömning inrapporterad per region, med en total inrapportering på 20,4 % (figur 10). Se bilaga för fördelning per region.



Figur 10. Andel barn med GMFM-bedömning per region. Totalt antal barn per region inom parentes.

5 Diskussion

Gällande grovmotorisk förmåga visade resultatet att GMFM-poängen för varje GMFCS-nivå var något lägre jämfört med data för referenskurvor. Det fanns en signifikant skillnad i grovmotorisk förmåga mellan alla GMFCS-nivåerna men ej mellan könen eller mellan storstads- och småstadsregioner. Vid sambandsanalys visade resultatet att det fanns ett medelstort samband mellan ålder och grovmotorisk förmåga. Uppdelat enligt GMFCS-nivå fanns detta samband för nivå I-IV, med det starkare samband hos de barn med högre funktionsnivåer, och ej för GMFCS-nivå V.

Gällande vilka som fick GMFM-bedömning visade resultatet att yngre barn och de med bäst grovmotorisk förmåga samt barn i småstadsregioner var de som prioriterades för GMFM-bedömning. Andelen barn med bedömning per region varierade mellan 0% och 72% med en total inrapportering på 20,4 %.

5.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att GMFM-poäng per GMFCS-nivå var; 81,2 (I), 66,1 (II), 52,8 (III), 34,9 (IV) och 16,0 (V). Medelvärdet för alla nivåer var något lägre, jämfört med studien av Rosenbaum et al (2003) vars data använts för att skapa de referenskurvor som finns gällande GMFM-poäng. I den studien låg medelvärdet på 87,7 (I), 68,4 (II), 54,3 (III), 40,4 (IV) och 22,3 (V), en skillnad på mellan 2% upp till 8 % per GMFCS nivå, jämfört med svenska data. Skillnaderna kan bero på att studien av Rosenbaum et al studerade utveckling över tid och beräknade medelvärde baserat på 2632 GMFM-bedömningar (fördelat på 657 barn). Jämfört med denna studie hade de också en högre andel barn fördelade i GMFCS nivå III-V (18). Skillnaden kan även bero på metodologiska och studiedesignmässiga skillnader, mellan insamlad data i de olika studierna.

Det förelåg inga könsmissiga skillnader i grovmotorisk förmåga. Detta stämmer överens med studien av Rosenbaum et al., där författarna konstaterade att kön inte var en prediktor för grovmotorisk förmåga och därför utformade referenskurvorna enbart baserat på ålder och GMFCS-nivå (18).

Gällande GMFCS-nivåer fanns det däremot signifikant skillnad i grovmotorisk förmåga mellan alla nivåer. Resultatet tyder på att barnen har en grovmotorisk förmåga som är representativ mot deras GMFCS-nivå. Studien bekräftar resultat från tidigare studier, som även de påvisat skillnad i grovmotorisk förmåga mellan de olika GMFCS-nivåerna (17,18). Detta resultat är förväntat, eftersom GMFCS är ett stabilt klassifikationssystem som utgår från barnens nuvarande grovmotoriska begränsningar och förmågor. Det innebär att vid klassifikation enligt GMFCS, utgår man från barnets grovmotoriska funktion, där de med minst motorisk påverkan graderas till GMFCS-nivå I och de med störst påverkan graderas till GMFCS-nivå V. I denna studie förelåg det inte någon

skillnad i grovmotorisk förmåga mellan barn boendes i storstads- kontra småstadsregioner. På grund av den stora skillnaden i antal barn per region, kunde inte regionerna analyseras var för sig. Istället delades regionerna upp i två grupper, vilket kan ha resulterat i att regionala skillnader missades.

Vid sambandsanalys mellan grovmotorisk förmåga och ålder framkom det signifikanta värden för GMFCS-nivå I-IV där sambandet varierade från måttligt (I) till medelstort (IV). För barnen i GMFCS-nivå V gick det inte att se en signifikant korrelation, oavsett ålder har barnen låga poäng. Barn i övriga grupper skiljer sig mer åt grovmotoriskt. Jämfört med referenskurvorna utvecklade av Hanna et al (9), så är det enbart ett fåtal individer i GMFCS-nivå V i denna studie som hamnar på eller över den 75e percentilen. Det finns ett behov av att titta på bedömningar över tid, men också på fler barn i GMFCS-nivå V för att kunna se om detta resultat är representativt.

För grupperna med, kontra utan bedömning var medelåldern lägre hos de med bedömning (7 år) jämfört med de utan bedömning (10 år), vilket tyder på att GMFM-bedömningar i större utsträckning görs på yngre barn. Tidigare studier visar att den grovmotoriska förmåga hos barn med CP, mätt med GMFM, planar ut vid 6 till 7 års ålder och att majoriteten av barnen uppnår en maximal förmåga vid 9-10 års ålder (20). Detta skulle kunna vara en anledning till att fysioterapeuter i större utsträckning testar den grovmotoriska förmågan enligt GMFM på yngre barn. För ungdomar på GMFCS-nivå III-V finns dock en risk för försämrade grovmotorisk förmåga. Det är därför viktigt att testa även äldre barn och ungdomar för att, i tidigt skede, kunna sätta in interventioner för att motverka försämring (43).

Gällande kön fanns ingen signifikant skillnad mellan grupperna, de med kontra de utan bedömning. Detta resultat stämmer överens med de nationella studierna som visar att de fysioterapeutiska interventionerna är samma för pojkar och flickor i landet (25,26). Detta trots att tidigare studierna tittat på fysioterapeutiska interventioner, medan denna studie tittat på bedömning av motorisk förmåga.

Fördelningen av barn mellan de olika GMFCS-nivåer skiljde sig signifikant mellan grupperna med, kontra de utan bedömning. Barnen med bedömning befann sig i större utsträckning på GMFCS-nivå I-III och i denna population barn, testade fysioterapeuterna alltså flest barn med lindrigare form av CP. En tänkbar förklaring kan vara att barn med dålig grovmotorisk funktion, barn på GMFCS nivå IV och V, har svårt att klara de uppgifterna som finns i de svårare områdena (område D: Stå och E: Gå, Springa & Hoppa) och därför upplevs inte GMFM-66 bedömningen lika kliniskt relevant. Där kan GMFM-88 med fler uppgifter under område A: Ligga & rulla, vara mer användbart, vilken dock inte rapporteras in till CPUP. I GMFM-88 räknas den procentuella andelen per område ut, där en förändring i poäng kan resultera i ett högre procentuellt

resultat. Små skillnader i poäng per område framgår då tydligare, än när man tittar på GMFM-66 som har en logaritmisk uträkning av totalpoängen. Dock är detta enbart en tvärsnittsstudie och orsakssamband kan därför inte dras.

Gällande region bodde barn med bedömning i större utsträckning i en småstadsregion, dvs i en region med färre än 1 miljon invånare. En förklaring skulle kunna vara att fysioterapeuter i småstadsregioner har färre barn att bedöma och därför tidsmässigt har möjlighet att göra fler bedömningar. Inom gruppen storstadsregion fanns det en variation gällande andelen barn med GMFM bedömning där Stockholm hade 26,9% barn med bedömning, medan Västra Götaland hade 18,5 % och Region Skåne en relativt låg andel på 5,5 %. Degerstedt et al (2020) studerade skillnader i fysioterapeutiska insatser mellan regioner och såg även de att det förekom skillnader, dock tittade de på regelbundenhet och intensitet av fysioterapeutiska insatser där alla regioner jämfördes med Stockholm som referens

Varför den totala inrapporteringen på 20,4% är låg kan bero på flertalet orsaker, så även den stora skillnaden i inrapportering av GMFM-data mellan regioner (varians mellan 0-72%). Tänkbara förklaringar kan vara att fysioterapeuter ute i landets habiliteringar har låg kunskap om hur man administrera testet och därför väljer att inte göra det, alternativt att den kliniska arbetsbördan är för hög och att man därför avstår från att göra bedömningar. Det är också oklart om man kliniskt använder sig av GMFM-bedömningar, men sedan inte rapporterar in resultatet till CPUP. Eller skiljer det sig mellan regioner gällande val av bedömningsinstrument och vilka rutiner som finns vid bedömning av grovmotorisk förmåga hos barn med CP? Det skulle kunna vara så att fysioterapeuter väljer bort GMFM-66 och istället använder sig av andra test. För att beräkna resultatet på en GMFM-66 bedömning måste datorprogrammet GMAE användas. Om fysioterapeuten av någon anledning inte har möjlighet att använda sig av GMAE alternativt inte tillgång till programmet, går det heller inte att få fram ett resultat enligt GMFM-66, vilket är den variant som efterfrågas vid inrapporteringen till CPUP. Rutinerna kring användandet av GMFM-66 och tillgången till GMAE är något som skulle kunna beaktas i fortsatta studier. Jämfört med tidigare år har dock inrapporteringsgraden ökat, både gällande antal regioner med inrapporterad GMFM-data och även andel barn med bedömning per region (14). Med ökad nationell struktur, satta uppföljningsmål samt genomförda utbildningsinsatser, ökar inrapporteringsfrekvensen förhoppningsvis inom kommande år.

Enligt ICF räknas genomförandet av uppgifter enligt GMFM till området aktivitet. Barnets egen fysiska funktionsnivå (t.ex. muskelsvaghet, spasticitet och kontrakturer) och barnets psykiska funktioner (t.ex. kognitiva svårigheter) klassas enligt ICF under kroppsfunktioner och kroppsstrukturer (30). Resultatet i denna studie visar att förmågan att utföra aktiviteten inte påverkades av kön, däremot påverkade graden av GMFCS-nivå. Högre grad av GMFCS-nivå är

förknippat med större rörelsenedsättning, men även högre andel barn med intellektuell funktionsnedsättning (44). Individens fysiska och psykiska funktion påverkar alltså förmågan att genomföra aktiviteten. Individens fysiska och psykiska funktionsnivå påverkade också möjligheten att få en GMFM-bedömning, då yngre barn och barn på lägre GMFCS-nivå (bättre motorisk förmåga) testades i högre utsträckning. Förutom individens fysiska och psykiska förutsättningar så finns det dessutom många omgivningsfaktorer som skulle kunna spela roll. Resultatet i denna studie visar att den grovmotoriska förmågan inte påverkas av ifall barnet bor i en storstadsregion eller småstadsregion. Däremot var detta en faktor som påverkade barnets möjlighet att få en bedömning, då barn boendes i småstadsregioner testades i högre grad. Vilken fysioterapeut det är som gör bedömningen och i vilken miljö bedömningen görs, skulle kunna vara påverkande omgivningsfaktorer. Dock är GMFM ett standardiserat test, med hög reliabilitet och validitet, vilket borde jämna ut omgivningens påverkan i själva testsituationen (30).

5.2 Metodologiska överväganden

I denna studie inhämtades data från det nationella kvalitetsregistret CPUP där variabler redan fanns insamlade. Detta gjorde det möjligt att inkludera en totalpopulation då CPUP registret har en täckningsgrad på över 95 % (12). Detta urval bidrar till en ökad validitet för studien. En svaghet med registerstudier, är att det är olika fysioterapeuter som har genomfört GMFM bedömningarna och registrerat svaren. Data blir då inte lika reliabel som om enbart en eller ett fåtal personer hade utfört och/eller registrerat svaren (45). Dock begränsas urval och data till det material som finns tillgängligt i registret då variablerna inte är satta och anpassade utifrån denna enskilda studie. Det hade till exempel varit intressant att ha med variablerna avstånd till Habiliteringen, socioekonomiska förutsättningar och etnicitet vid analysen för att ytterligare utvärdera möjligheten till jämlik vård. Vid analysen slogs regionerna ihop till storstadsregioner och småstadsregioner vilket gör att vissa skillnader kanske inte upptäckts vid analysen. För att säkerställa att ålder inte påverkade analysen negativt, gjordes för säkerhets skull en känslighetsanalys, se Metod (sida 10). För att minska risken för att dra felaktiga slutsatser av typ 1 sattes signifikansvärdet till $<0,01$.

I denna studie inkluderades bedömningar från både år 2018 och år 2019 vilket ses som en styrka då detta gjorde att flera barn som bedömts kunde inkluderas (även de som bedöms vart annat år). Detta var dock en tvärsnittsstudie, där designen användes för att dokumentera status för en grupp vid en viss tidpunkt, i detta fall vid barnets senaste bedömningstillfälle under år 2018 eller år 2019. Resultaten speglar inte förändring över tid. En styrka med denna studie, är dock att all data systematiskt rapporterades för den totala populationen av barn med CP i Sverige på alla GMFCS-nivåer, enligt kön och i både storstads- och småstadsregioner.

För att få en djupare förståelse för barns grovmotoriska utveckling behövs longitudinella studier, där barnets utveckling över tid studeras. Longitudinella studier ger också möjlighet att titta på orsakssamband, snarare än enbart korrelation som i denna studie.

5.3 Kliniska implikationer

Fysioterapeuter har en viktig uppgift att kartlägga, bedöma och ge insatser för att främja den motoriska utvecklingen hos barn med CP samt att motverka förlust av grovmotorisk förmåga. Oavsett kön, ålder eller vart i landet barnet bor, ska det finnas samma möjligheter till fysioterapeutiska insatser baserat på behov. Det är viktigt att öka kunskapen om motorisk förmåga hos barn med CP, det i sin tur kan bidra till att utveckla vården för barn med CP i Sverige och skapa strukturerade vårdprogram, men framförallt minska eventuellt lidande hos enskild individ och öka aktivitet och delaktighet för barn med CP.

5.4 Implikationer för fortsatta studier

Denna studie beskriver till viss del hur den grovmotoriska förmågan ser ut hos barn med CP i Sverige och vilka skillnader det finns gällande inrapportering av GMFM-data. Denna studie skulle kunna ses som en förstudie till mer omfattande longitudinella studier där den grovmotoriska utvecklingen över tid undersöks. Något som också är intressant men som ej har undersökts i denna studie är orsaken till skillnaderna i inrapportering av GMFM-data. Det hade också varit intressant att undersöka fysioterapeuters upplevelse av att använda GMFM vid bedömning av grovmotorisk förmåga hos barn med CP.

6 Slutsats

Grovmotorik hos svenska barn med CP, skiljer sig negativt jämfört med internationella data. För barn med CP är kunskap och anpassning av insatser gällande grovmotorik, viktigare utifrån GMFCS-nivå och ålder, än aspekterna kön och regionala tillhörighet.

Det föreligger en ojämlig fördelning av vård, då ålder, grad av CP-skada och vart i landet barnet bor, påverkar möjligheten att få en GMFM-bedömning.

Ett fortsatt arbete behövs, för att kunna erbjuda fler barn med CP bedömningar enligt GMFM. Det finns ett fortsatt behov av longitudinella studier på området, avseende utveckling av grovmotorik hos svenska barn med CP.

7 Referenser

1. Nordmark A, Beckung E, Rösblad B, Carlberg EB. Cerebral Pares. I: Fysioterapi för barn och ungdom: Teori och tillämpning. 2:1. Lund: Studentlitteratur AB; 2013. s. 153–78.
2. Rosenbaum PL, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(109):8–14.
3. European Platform on Rare Disease Registration. Cerebral Palsy [Internet]. [citerad 09 september 2020]. Tillgänglig vid: https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe/cerebral-palsy_en
4. Westbom L, Hagglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4–11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatr.* december 2007;7(1):41.
5. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(4):249–53.
6. Palisano RJ, Rosenbaum PL, Bartlett D, Livingston M. Svensk översättning av Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS-E&R). [Internet]. Hamilton: CanChild - Centre for Childhood Disability Research; 2007. [citerad 9 september 2020] Tillgänglig vid: https://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/247_Svensk-version-av-GMFCS-ER-slutgiltig20081002.pdf
7. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The Gross Motor Function Measure: A means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol.* 1989;31(3):341–52
8. Russell DJ, Wright M, Rosenbaum PL, Avery LM. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User`s Manual. 2:a Upplagan. Hampshire: Mac Keith Press; 2013.
9. Hanna SE, Bartlett DJ, Rivard LM, Russell DJ. Reference Curves for the Gross Motor Function Measure: Percentiles for Clinical Description and Tracking Over Time Among Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther.* 2008;88(5):596–607.
10. Harvey A, Robin J, Morris ME, Graham HK, Baker R. A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(3):190–8.
11. Adair B, Said CM, Rodda J, Morris ME. Psychometric properties of functional mobility tools in hereditary spastic paraplegia and other childhood neurological conditions. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(7):596–605.

12. CPUP: Uppföljningsprogram för Cerebral Pares. Årsrapport 2020. [Internet]. 2020 [citerad 29 oktober 2020]. Tillgänglig vid: <https://cpup.se/wp-content/uploads/2020/10/Arsrapport-CPUP-2020-10-19.pdf>
13. CPUP: Uppföljningsprogram för Cerebral Pares. Bedömningsintervall - Barn. [Internet]. 2017 [citerad 29 oktober]. Tillgänglig vid <https://cpup.se/wp-content/uploads/2017/01/Bed%20c3%b6mningsintervall-barn-i-CPUP-170101-2017-01-04.pdf>
14. CPUP: Uppföljningsprogram för Cerebral Pares. Årsrapport 2019. [Internet]. 2019 [citerad 08 maj 2020]. Tillgänglig vid: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2019/10/%C3%85rsrapport-CPUP-2019-PDF.pdf>
15. CPUP: Uppföljningsprogram för Cerebral Pares. Fysioterapeutmanual barn 2020. [Internet]. 2020 [citerad 10 maj 2020]. Tillgänglig vid: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2020/02/FT-manual-2020.200226.pdf>
16. CPUP: Uppföljningsprogram för Cerebral Pares. Årsrapport 2018. [Internet]. 2018 [citerad 10 maj 2020]. Tillgänglig vid: <http://cpup.se/wp-content/uploads/2018/10/%C3%85rsrapport-CPUP-20181025.pdf>
17. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a Model of Gross Motor Function for Children With Cerebral Palsy. *Phys Ther*. 01 oktober 2000;80(10):974–85.
18. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: Creation of Motor Development Curves: *JAMA*. 2003;58(3):166–8.
19. Hanna S, Bartlett D, Rivard L, Russell D. Tabulated reference percentiles for the 66-item Gross Motor Function Measure. *CanChild Centre for Childhood Disability Research: McMaster University*; September 2008
20. Beckung E, Carlsson G, Carlsdotter S, Uvebrant P. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(10):751-6.
21. Sveriges Kommuner och Landsting. Nationell plattform för jämlik hälso- och sjukvård. [Internet]. 2018 [citerad 02 oktober 2020]. Tillgänglig vid: https://skr.se/download/18.d9708ac16a017f66fa3d8f/1554812532482/SKL_A4_plattform-jamlik-var_d_2018.pdf
22. Kapur N. Unconscious bias harms patients and staff. *BMJ*. 2015;h6347.
23. Schultz PL, Baker J. Teaching Strategies to Increase Nursing Student Acceptance and Management of Unconscious Bias. *J Nurs Educ*. 2017;56(11):692–696.
24. 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. *Glob Health Action*. 2017;10(sup2):1272236.

25. Degerstedt F, Enberg B, Keisu B-I, Björklund M. Inequity in physiotherapeutic interventions for children with Cerebral Palsy in Sweden—A national registry study. *Acta Paediatrica*. 2020;109(4):774–82.
26. Lundkvist Josenby A, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Gender differences in treatments and interventions received by children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):45.
27. Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Prevalence and goal attainment with spinal orthoses for children with cerebral palsy. Green MM, Gaebler-Spira D, redaktörer. *PRM*. 2019;12(2):197–203.
28. Eriksson E, Hägglund G, Alriksson-Schmidt AI. Pain in children and adolescents with cerebral palsy – a cross-sectional register study of 3545 individuals. *BMC Neurol*. 2020;20(1):15.
29. Socialstyrelsen. Habilitering och rehabilitering - förutsättningar för uppföljning: Socialstyrelsen; 2010. Artikelnr 2010-12-20.
30. World Health Organization. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF): Socialstyrelsen; 2020; Artikelnr 2020-2-6578.
31. Smits D-W, Gorter JW, Hanna SE, Dallmeijer AJ, Eck MV, Roebroek ME, et al. Longitudinal development of gross motor function among Dutch children and young adults with cerebral palsy: an investigation of motor growth curves. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55(4):378–84.
32. Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2019 och befolkningsförändringar 2019 [Internet]. Statistiska Centralbyrån. [citerad 28 november 2020]. Tillgänglig vid: <http://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/helarsstatistik--kommun-lan-och-riket/folkmangd-i-riket-lan-och-kommuner-31-december-2019-och-befolkningsforandringar-2019>
33. Björk J. Medianjämförelse. I: *Praktisk statistik för medicin och hälsa*. 1:a uppl. Stockholm: Liber AB; 2010. s. 178–97.
34. Rutherford A. *Anova and Ancova: A GLM Approach*. 2:a uppl. John Wiley & Sons, Inc; 2011.
35. Pett MA. Test of association between variables. I: *Nonparametric Statistics for Health Care Research: Statistics for small samples and unusual distributions*. 2:a uppl. Los Angeles: SAGE Publications, Inc.; 2016. s. 301–11.
36. Akoglu H. User's guide to correlation coefficients. *Turk J Emerg Med*. 2018;18(3):91–3.
37. Pett MA. Test for Two Independent Samples. I: *Nonparametric Statistics for Health Care Research: Statistics for small samples and unusual distributions*. 2:a uppl. Los Angeles: SAGE Publications, Inc.; 2016.

38. Pett MA. Assessing differences among several independent groups. I: Nonparametric statistics for health care research. Los Angeles: SAGE Publications, Inc.; 2016. s. 201–51.
39. Vetenskapsrådet. God forskningssed. Stockholm: Vetenskapsrådet; 2017.
40. CPUP: Uppföljningsprogram för Cerebral Pares. Föräldrainformation. [Internet]. 2019 [citerad 10 maj 2020]. Tillgänglig vid: https://cpup.se/wp-content/uploads/2019/11/CPUP_F%c3%b6r%c3%a4ldrainformation-20191128.pdf
41. Kjellström S. Forskningsetik. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur AB; 2017. s. 57–80.
42. WMA - The World Medical Association. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Internet]. [citerad 01 maj 2020]. Tillgänglig vid: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
43. Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. Dev Med Child Neurol. 2009;51(4):295–302.
44. Stockholms Läns Landsting. Regionalt vårdprogram CP.[Internet]. [citerad 22 december 2020]. Tillgänglig vid: <https://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/fjortoncp.pdf>
45. Billhult A. Mätinstrument och diagnostiska test. I: Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur AB; 2017. s. 133-41

8 Bilaga

Tabellen visar fördelning i antal och procent för varje region, totalt och uppdelat enligt de med kontra utan GMFM-bedömning. Sorterat enligt småstadsregioner och storstadsregioner.

Småstadsregion	Tillhörande region		De utan bedömning	De med bedömning	Totalt
Småstadsregion	Blekinge	Antal	76	14	90
		% inom Tillhörande region	84,4%	15,6%	100,0%
	Dalarna	Antal	81	6	87
		% inom Tillhörande region	93,1%	6,9%	100,0%
	Gotland	Antal	15	0	15
		% inom Tillhörande region	100,0%	0,0%	100,0%
	Gävleborg	Antal	106	27	133
		% inom Tillhörande region	79,7%	20,3%	100,0%
	Halland	Antal	64	45	109
		% inom Tillhörande region	58,7%	41,3%	100,0%
	Jämtland	Antal	42	8	50
		% inom Tillhörande region	84,0%	16,0%	100,0%
	Jönköping	Antal	127	26	153
		% inom Tillhörande region	83,0%	17,0%	100,0%
	Kalmar	Antal	61	48	109
		% inom Tillhörande region	56,0%	44,0%	100,0%
	Kronoberg	Antal	72	0	72
		% inom Tillhörande region	100,0%	0,0%	100,0%
	Norrbotten	Antal	50	8	58
		% inom Tillhörande region	86,2%	13,8%	100,0%
	Sörmland	Antal	117	0	117
		% inom Tillhörande region	100,0%	0,0%	100,0%
	Uppsala	Antal	42	109	151
		% inom Tillhörande region	27,8%	72,2%	100,0%
	Värmland	Antal	79	16	95
		% inom Tillhörande region	83,2%	16,8%	100,0%
	Västerbotten	Antal	77	36	113
		% inom Tillhörande region	68,1%	31,9%	100,0%
	Västernorrland	Antal	74	3	77
		% inom Tillhörande region	96,1%	3,9%	100,0%
	Västmanland	Antal	97	12	109
		% inom Tillhörande region	89,0%	11,0%	100,0%
Örebro	Antal	105	5	110	
	% inom Tillhörande region	95,5%	4,5%	100,0%	
Östergötland	Antal	135	66	201	
	% inom Tillhörande region	67,2%	32,8%	100,0%	
	Total	Antal	1420	429	1849
		% inom Tillhörande region	76,8%	23,2%	100,0%
Storstadsregion	Skåne	Antal	549	32	581
		% inom Tillhörande region	94,5%	5,5%	100,0%
	Stockholms läns landsting	Antal	573	211	784
		% inom Tillhörande region	73,1%	26,9%	100,0%
	Västra Götaland	Antal	519	118	637
		% inom Tillhörande region	81,5%	18,5%	100,0%
		Total	Antal	1641	361
		% inom Tillhörande region	82,0%	18,0%	100,0%