



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

**Årsrapport 2021
(Verksamhetsår 2020)**

Förord

Välkommen till den sextonde 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 andra sekundära komplikationer. CPUP blev 2005 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%.

2020 var ett år starkt präglad av Covidpandemin. Trots pandemin har uppföljning och rapportering till CPUP kunnat genomföras i stor utsträckning (se sid 9). Vi ser däremot att vissa operationer minskat i antal så pandemin kommer säkert på sikt att påverka hälsoutvecklingen för personer med CP i landet.

Tillsammans med CPUP i Norge, Danmark, Island och Skottland följs nu cirka 12 000 personer med CP. En rapportering från våra grannländer ses på sid. 48–51.

Under 2020 ökades antalet personer som följs i CPUP med 332 till 6631. Trots Covid har rapportfrekvensen legat på nästan samma nivå som tidigare år. Det rapporterades över 11 000 undersökningar i de olika formulären. Som en konsekvens av bristen på neuropediatriker och habiliteringsläkare i delar av landet får många barn sin CP-diagnos fastställd sent och flera barn har inte fastställd CP-subtyp. Ett projekt med syftet att på olika sätt kompensera för dessa brister pågår, och vi ser nu att utvecklingen vänder åt rätt håll igen (se sid. 4 och 14).

Ett syfte med CPUP är att förhindra att höften går ur led (höftluxation). Under åren fram till 2015 såg vi en minskning av andelen barn med höftluxation från 9% före CPUP till 0.5%. Under senare år har en långsam ökning skett till 0.9% 2019. Detta har uppmärksammats och vi ser för 2020 en glädjande vändning av trenden med en minskning av andelen barn med höftluxation till 0.6% (se sid 19).

Liksom tidigare ser vi en stor variation i landet för 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 baserat på CPUP ökar år för år och bidrar till ny kunskap. Med forskning valideras och förbättras också innehållet i CPUP. CPUP-data ingår i 9 avslutade och 14 pågående doktorsavhandlingar. Under 2020 publicerades 16 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP – det högsta årliga antalet hittills (se sid 54-60).

Docent, neuropediatriker Lena Westbom som var en av initiativtagarna till CPUP avled i våras efter en kort tids sjukdom. Lena har allt sedan start hängivet och drivande arbetat för att utveckla CPUP och är starkt bidragande till våra framgångar. Det är med stor tacksamhet och saknad vi minns Lena. Minnesord kan läsas på sidan 2.

Den utveckling och de framsteg vi åstadkommer med CPUP bygger på det goda samarbetet mellan alla som arbetar genom CPUP liksom de goda råd och synpunkter vi får från personer med CP och deras anhöriga. Vi vill tacka alla och hoppas på fortsatt gott samarbete och fortsatt gemensam utveckling av CPUP, allt 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, orsakad av tidig (före två års ålder) störning i hjärnans struktur och funktion. Aktivitetsbegränsningen är ofta kombinerad med svårigheter beträffande känsel, perception, kognition och beteende, epilepsi, och med sekundära problem från muskler och skelett.
CPUP	Cerebral Pares Uppföljningsprogram och kvalitetsregister. (= CPOP i Danmark och Norge, CPEF på Island, CPIPS i Skottland).
EDACS	Eating and Drinking Ability Classification System. Klassifikation av ät- och drickförmåga.
FSS	Fatigue Severity Scale.
GMFCS	Gross Motor Function Classification System. Klassifikation av grovmotorisk funktion.
GMFM	Gross Motor Function Classification Measure. Instrument som bedömer grovmotorisk funktion.
MACS	Manual Ability Classification System. Klassifikation av manuell förmåga.
MP	Migrations-Procent = Reimers Index. Röntgenmått som visar andelen av lårbenshuvudet som ligger utanför leddskålen.
NP	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.

Innehåll

Markera den rubrik du önskar så förflyttas du dit

Minnesord Lena Westbom.....	2
Mål och kvalitetsindikatorer	3
Pågående utvecklingsprojekt baserat på CPUP.....	4
Vilken nytta för vården tillför CPUP?.....	5
Validering av innehållet i CPUP	7
Konsekvenser av Covid 19	9
CP Sverige – diagnosförening för Cerebral pares	10
Deltagare i CPUP	11
Mål 1. Prevalens barn i CPUP	13
Mål 2. Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos	14
Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	15
Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	16
Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen	17
Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.	18
Mål 7. Höfter - höftluxation.....	19
Mål 8. Ryggar – skolios.....	20
Mål 9. Ledrörlighet knäled	21
Mål 10. Ledrörlighet fotled.....	22
Mål 11. Ledrörlighet övre extremiteterna.....	23
Sammanfattning av måluppfyllelse	24
Behandling med korsett, ståthjälpmedel och ankel-fot ortos.....	25
Ortopediska operationer.....	27
Hur använder vi larmvärden för passiv ledrörlighet i nedre extremiteterna i CPUP?	30
Spasticitetsreducerande behandlingar.....	31
Logopedformulär, uppföljning av kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion, barn.....	33
Uppföljning av vuxna med CP	37
Ortosformulär	47
Kognitiva funktioner i CPUP	49
Rapport från Norge.....	50
Rapport från Danmark	51
Rapport från Island	52
Rapport från Skottland.....	53
Pågående forskning baserad på CPUP.....	54
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP	56

Minnesord Lena Westbom



(Foto Anna-Mi Wendel)

Vår vän och kollega överläkare, docent Lena Westbom avled den 12 april 2021 efter några månaders sjukdom. Lena var en av initiativtagarna till CPUP och har allt sedan starten 1994 varit ansvarig neuropaediatriker. Lenas skickliga och hängivna arbete har varit avgörande för CPUPs utveckling och spridning.

Lena Westbom var knuten till barn och ungdomskliniken i Lund sedan 1974. Hon disputerade 1991 på en avhandling om barn med kroniska sjukdomar. Detta var före datajournalens och dataregistrens tillkomst. Lena gick själv manuellt igenom samtliga journaler från barnhälsovården och skolhälsovården för alla 6080 barn i Dalby. Hon identifierade alla barn med kroniska sjukdomar och studerade deras och föräldrarnas livssituation och sjukvårdskontakter. I förordet skrev Lena: "The overall aim of this book is to call attention to the needs of chronically ill children and their families to bridge any gaps in the care". Detta är en bra beskrivning av Lena Westboms drivkraft för hela hennes läkargärning. Som barnneurolog och habiliteringsläkare hade Lena ett helhjärtat engagemang för barn och ungdomar med neurologiska sjukdomar och funktionsnedsättningar och för deras familjer. Hon spelade en stor roll i de nationella nätverk som bildades för att förbättra vård och habilitering av dessa barn.

Lena var en mycket omtyckt och djupt respekterad kollega som gärna spred sin kunskap med stor generositet och alltid med barnet i fokus. Hon var en närvarande, varm och generös kollega och vän. Genom registerarbetet har hon också bidragit till flera betydande forskningsstudier. Kombinationen av att vara en mycket duktig läkare, forskare och registerarbetare är unik.

Lena Westbom lämnar ett stort tomrum efter sig och det är med stor tacksamhet och saknad vi minns henne.

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 och andra sekundära komplikationer och därigenom optimera funktion och höja livskvalitet för personer med CP.
- Att öka kunskapen om CP och effekter av olika behandlingsinsatser.
- Att förbättra samarbetet mellan olika yrkeskategorier kring personer med CP.

Grunden för CPUP är att alla barn med misstänkt CP identifieras tidigt och erbjuds deltagande. Barnen kommer in i programmet på initiativ av sitt lokala habiliteringsteam så fort CP-liknande symtom ses, dvs. ibland innan CP-diagnos kan fastställas, eftersom höftluxation ofta inträffar redan under småbarnsåren. Efter 4 års ålder bedöms om CP föreligger och vilken CP-subtyp barnet har. De barn som inte uppfyller kriterierna för diagnosen CP lämnar då CPUP. Undersökningsdata registreras kontinuerligt och återkoppling sker i realtid till det behandlande teamet så att behandlingsinsatser kan sättas in så snart en eventuell försämring inträffar.

År 2005 kunde vi, efter en tioårsuppföljning, visa att det går att förhindra höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i Sverige. 2015 visade vi i en uppföljning vid 20 års ålder att den kraftiga minskningen av höftluxationer från 10% till 0,5% består upp i vuxen ålder. Andelen barn med CP som rapporterar smärta är hög, men lägre än i de flesta internationella rapporter.

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

Vi uppfyller därmed de uppsatta målen med CPUP.

2014 togs 11 målindikatorer 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 2020 redovisas på sid 13-24.

Efterhand som CPUP utvidgats så att fler yrkesgrupper deltar och rapporterar pågår utredning om några av målindikatorerna ska förändras eller om komplettering ska ske med nya indikatorer.

Målindikatorerna för CPUP är:

1. Prevalens barn följda i 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 >90%
3. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för arbetsterapeuter >90%
4. Andelen barn i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram för fysioterapeuter >90 %
5. Andelen barn i CPUP med GMFCS III-V, 0-8 år, som är röntgenundersökta enligt uppföljningsprogram >90%
6. Organisation som innebär att alla vuxna med CP i regionen som vill delta i CPUP kan undersökas
7. Andelen barn i åldern 0-16 år utan höftluxation >99.5%
8. Andelen barn i åldern 0-16 år utan måttlig eller uttalad skolios >90%
9. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden för knäextension >90%
10. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden >90%
11. Andelen barn i åldern 0-16 år med gröna eller gula värden för samtliga av måtten axelflexion, armbågsextension, supination eller handledsextension >90%

Pågående utvecklingsprojekt baserat på CPUP

CPUP är inte bara ett kvalitetsregister. En lika viktig del är uppföljningsprogrammet med målen att förhindra uppkomst av höftluxation, svåra kontrakturer och andra sekundära komplikationer. 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 variabler som finns i olika register. Under 2019 har alla cirka 2000 variabler i samtliga CPUP-formulär gått igenom och definierats. Under 2020 och början av 2021 har arbetet med införande av tre formulär i RUT (patient, arbetsterapi och fysioterapi) slutförts och arbetet med resterande formulär pågår.

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

Bristen på neuropediatriska och habiliteringsläkare i landet har medfört att andelen barn med fastställd CP-diagnos är lägre än tidigare. En arbetsgrupp är bildad för att utreda hur områden med brist på neuropediatriska kan avlastas. I arbetet ingår också att utreda om man med stöd av informationen i CPUP kan skapa en modell som tar fram sannolikhetsdiagnos (CP-subtyp) och som varnar om man sätter en diagnos som är mindre sannolik. 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.

Under 2020 och 2021 pågår också en satsning för att öka antalet barn med rapporterat neuropediatriska formulär i Stockholm, Skåne och Västra Götaland som står för en stor andel av barnen utan neuropediatriska rapport.

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.

Ökat kunskaps- och erfarenhetsutbyte med personer med CP och deras närstående

Med bildandet av diagnosföreningen CP Sverige (se sid 10) har förutsättningar för ett ökat samarbete mellan brukare och alla deltagande professioner i habiliteringsteamet kring personer med CP underlättats. Detta kommer att förbättra möjligheten för CPUP att utvecklas i rätt riktning och det kommer att förbättra möjligheten för personer med CP och deras närstående att få ökad kunskap om diagnosen CP, om CPUP och om olika behandlingsalternativ.

Smärtkartläggning vuxna

Två av tre vuxna med CP har ont men både smärtförekomst och smärtintensitet är underreporterade bland individer med nedsatt kommunikationsförmåga. En arbetsgrupp bestående av arbetsterapeuter och fysioterapeuter från vuxenhabiliteringarna utreder hur vi kan bli bättre på att fånga smärta bland annat via kartläggning av smärtbeteende.

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 standardiserade 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 9% till 0.6%.
- Andelen barn med svåra kontrakturer (ledstelhet) har minskat.
- Andelen barn med skolios 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 manualerna anges t.ex. led för led hur goniometern 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 remissförfarande 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 till exempel 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 habiliteringsteam.

Det råder en stor brist på neuropediatriker och habiliteringsläkare i landet. En viktig och omfattande del i deras arbete är intygsskrivning för olika ändamål, till exempel 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 importerar en rapport med all inrapporterad CPUP-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 tvådagarskonferens ”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. På grund av pandemin blev CPUP-dagarna inställda och ersatta av presentationer via CPUP-hemsidan. År 2021 kommer en webbaserad ”CPUP-vecka” att ersätta CPUP-dagarna.

Som en konsekvens av pandemin har CPUP arrangerat flera webinarier. Dessa möten annonseras via hemsidan och har varit mycket uppskattade med flera hundra deltagare. Detta kommer att fortsätta även efter pandemin.

Medverkanderåd och diagnosförening för cerebral pares

CPUPs medverkarråd (brukarråd) vars uppgift är att öka direktkontakt, delaktighet och samverkan med de personer och familjer som deltar i CPUP har tagit initiativ till och under 2020 bildat en diagnosförening för cerebral pares (se sid 10). 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 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 dessutom har formulär med liknande frågor delats ut till 400 familjer med barn som deltar i CPUP. Slutligen har en enkät skickats ut till samtliga 125 kontaktpersoner för de olika formulärens 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 med 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, annars försämras möjligheten att upptäcka en försämring på ett tidigt stadium och att kunna utvärdera och analysera vad vi gör. I detta kapitel beskrivs hur vi bedriver arbetet 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 och webinarier 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 manualer-

na, instruktioner i formulären ("pop-up-fönster") bidrar också, liksom help-deskarbete 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 regioner angivna i Patientformuläret och senaste övriga formulär.

Fellistorna analyseras först av CPUP och RC Syd centralt. Uppenbara fel, t.ex. dubletter, kor-rigeras centralt. Vid tveksamheter informeras re-spektive 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 en hög reproducerbarhet med god överensstämmelse när olika personer mäter samma sak. De flesta instrument i CPUP är vetenskapligt utvärderade avseende validitet och reliabilitet och det arbetet fortgår kontinuerligt.

Validering genom jämförelse med journaluppgifter

Tidigare har smärtrapportering till CPUP jämförts med journalinnehåll (i Region Skåne), och rapporteringen av den vanligaste operationstypen - achillesseneförlängning har jämförts med innehåll i operationsberättelser (i hela landet). Jämförelse av röntgenrapportering med röntgenarkiv pågår (Stockholm och Skåne).

Konsekvenser av Covid 19

Konsekvenserna av Covid-19-pandemin för personer med cerebral pares och deras anhöriga samt för alla som arbetar med cerebral pares kommer att utvärderas när pandemin är över. Vi kan dock redan nu analysera vissa konsekvenser under 2020.

Bedömning och rapportering till CPUP

Andelen barn som rapporterats med fysioterapi- och arbetsterapiformulär var under 2020 nästan i nivå med rapporteringen 2019, endast 1-3% lägre rapporteringsgrad. Andelen vuxna som rapporterats är svårare att jämföra eftersom antalet deltagare ökar år för år. Det kan vara så att fler fysiska undersökningar av vuxna ersatts av digitala möten och telefonintervjuer (se sid 37).

Röntgenkontroller

Andelen barn som röntgades enligt schema var 2020 något högre än 2019. Pandemin har således inte påverkat de radiologiska kontrollerna av höfter och rygg.

Operationer

Totalantalet operationer var 2020 13% lägre än 2019, 20% lägre än 2018 och oförändrat jämfört med 2017. Det är en stor skillnad mellan olika regioner i utvecklingen av antalet genomförda operationer under dessa år (se figur sid 28). Det är också variationer beroende på typ av operation. Antalet barn som skliosopererats har minskat med 40% 2020 jämfört med 2019 medan antalet höftoperationer och gastrosoleusförlängningsoperationer ökat med 15% 2020 jämfört med 2019. Det kan vara så att operationer som kräver postoperativ intensivvård påverkats mer av pandemin. Vi har under senare år haft problem med bristande operationskapacitet på

grund av brist på framför allt sjuksköterskor. Den bild vi ser är därför sannolikt en kombination av konsekvenser av detta och av pandemin.

Det är mycket glädjande att den under senare år långsamt ökande andelen barn med höftluxation nu ser ut att vändas nedåt igen. Några barn som stått på väntelista för operation av höftluxation har kunnat opereras under 2020.

Spasticitetsreducerande behandlingar

Antalet barn som fått baklofenpump har halverats 2020 jämfört med 2019 medan andelen som rapporterats behandlade med botulinumtoxin är oförändrad.

Forskning

Flera forskningsstudier som baseras på patientkontakt har pausats på grund av pandemin. Registerstudier har kunnat fortgå som tidigare varför en stor del av planerad CPUP-baserad forskning inte påverkas av pandemin. Det är också positivt för framtida forskning att så många personer blivit undersökta och rapporterade under 2020, så att vi i framtiden inte har stora bortfall av data för det året.

Sammanfattning

Under 2020 har de flesta individer i CPUP blivit följda och rapporterade trots pandemin vilket är mycket positivt. Möjligheten att operera har varierat mellan olika regioner och det har skett en tydlig nedgång för vissa operationer (ryggoperationer, baklofenpumpsoperationer). Vi kommer därför sannolikt att se negativa medicinska konsekvenser av pandemin i senare utvärderingar.

CP Sverige – diagnosförening för Cerebral pares

CPUP bildade 2015 ett medverkanderåd (brukar-råd). Medverkanderådet består av personer med CP, föräldrar/syskon till personer med CP och representanter för CPUP. Förutom att ge råd kring CPUP:s innehåll och utveckling har rådet bidragit med synpunkter på olika forskningsprojekt och de medverkar som referensgrupp i våra större forskningsprogram Nordforskprojektet ”CP North” samt Forteprojektet ”Moving on with CP” (se sid 54).

För att förbättra information och dialog mellan profession och personer/familjer med CP har medverkanderådet 2020 tagit initiativ till och bildat en diagnosförening för CP med namnet *CP Sverige*. CP Sverige är en ideell förening. CPUP är representerat i styrelsen för CP Sverige och en representant för CP Sverige ingår i styrgruppen för CPUP. CP Sverige är ekonomiskt helt fristående från CPUP och har inga ekonomiska bidrag från CPUP.

CP Sverige ska anordna föreläsningar, konferenser, digitala och fysiska träffar med olika teman relaterat till cerebral pares. På grund av Covid-pandemin har verksamheten hittills utgjorts av en serie webinarier.



CP S V E R I G E

Med bildandet av CP Sverige kommer vi att få betydligt bättre möjlighet att informera personer med CP och deras anhöriga om CPUP och vi kommer att få en betydligt bättre möjlighet att få återkoppling på innehållet i CPUP.

Mer information: www.CPSverige.se

Deltagare i CPUP

CPUP hade vid slutet av år 2020 6631 deltagare. Störst procentuell ökning hade Dalarna (8,3%), Halland (8,2%) och Västmanland (8,6%). Under år 2020 tillkom 466 nya deltagare i CPUP, 341 barn och 125 vuxna. Av de 341 barnen var 220 under fem år.

Åldersgruppen 0-4 år har på tio år minskat i storlek från 685 till 570, vilket delvis kan bero på att barn med tecken på CP inte uppmärksammas tidigt. En annan förklaring kan vara en sjunkande prevalens av CP i befolkningen. Prevalensen i åldersgruppen 0-4 år har haft en sjunkande tendens från 1,25/1000 år 2012, var som lägst (0,9/1000) år 2017, och ligger på 0,95/1000 år 2020.

Barnen 0-4 år utgjorde för 10 år sen 25% av alla deltagare i CPUP, men står nu endast för 8,6% av hela gruppen. Åldersgrupperna som ökat mest är ungdomar och vuxna. Dessa grupper utgörs både av de som "vuxit upp" i CPUP och nytillkomna deltagare.

Det var en viss manlig övervikt bland de nya deltagarna, 54%, precis som i den totala CPUP-databasen (57%) och i de flesta CP-studier.

Av de nytillkomna deltagarna var 109 av 466 (23%) inflyttade från andra länder. Av dessa var 75 barn och 34 vuxna. Medelåldern för barn och ungdomar från andra länder var 7,8 år vid registrering i CPUP, men de hade varit i Sverige kort tid med vissa undantag (median 1 år, range 0-9 år). De vuxna personer som invandrat under 2010-talet har allt snabbare inkluderats i CPUP.

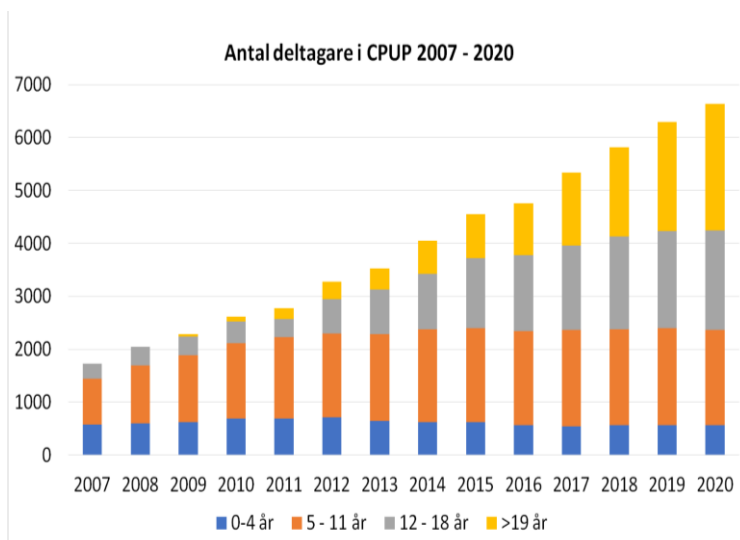
Det har kommit flera rapporter på senare år om en sjunkande CP-prevalens i västvärlden. För att följa prevalensen av CP i Sverige via CPUP behövs säkrare data, bland annat genom fler ifyllda neuropediatrikformulär, där man tagit ställning till om personen har CP eller inte. Först då vet vi om en sådan minskning är sann eller inte. Ett sådant

ställningstagande är tänkt att ske när barnet fyllt 4 år. Idag saknas detta i nästan 1000 fall hos barn 5-16 år i databasen. Bristen på barnneurologer och habiliteringsläkare i landet är en allvarlig bidragande faktor. Flera satsningar pågår, och planeras, i landet för att förbättra täckningsgraden, som alltså minskat från 80% år 2015 till 66% år 2019, och nu 69% år 2020.

Neurologisk huvudtyp av CP (spastisk, dyskinetisk eller ataxi), finns angiven för 2056 av 2163 barn med bekräftad CP i åldern 5-16 år. Fördelningen är samstämmig med andra rapporter: mer än 80% har spastisk CP av någon typ, cirka 12% har dyskinesi och 4% ataxi. Hur denna fördelning ser ut i den fullständiga databasen återstår att se. Typ av CP kan ha betydelse för val av och resultat av behandling och åtgärder.

Det är viktigt att uppmärksamma symtom förenliga med CP och tidigt erbjuda uppföljning i CPUP! Avvikande motorik kan överskuggas av andningsproblematik, svår epilepsi, nutritions-svårigheter och andra medicinska problem, vilket försenar habiliteringskontakt och inklusion i CPUP. Men - det är också viktigt att ta ställning om barnet faktiskt har CP, eller om andra diagnoser och utredningar kan komma i fråga.

Kate Himmelmann

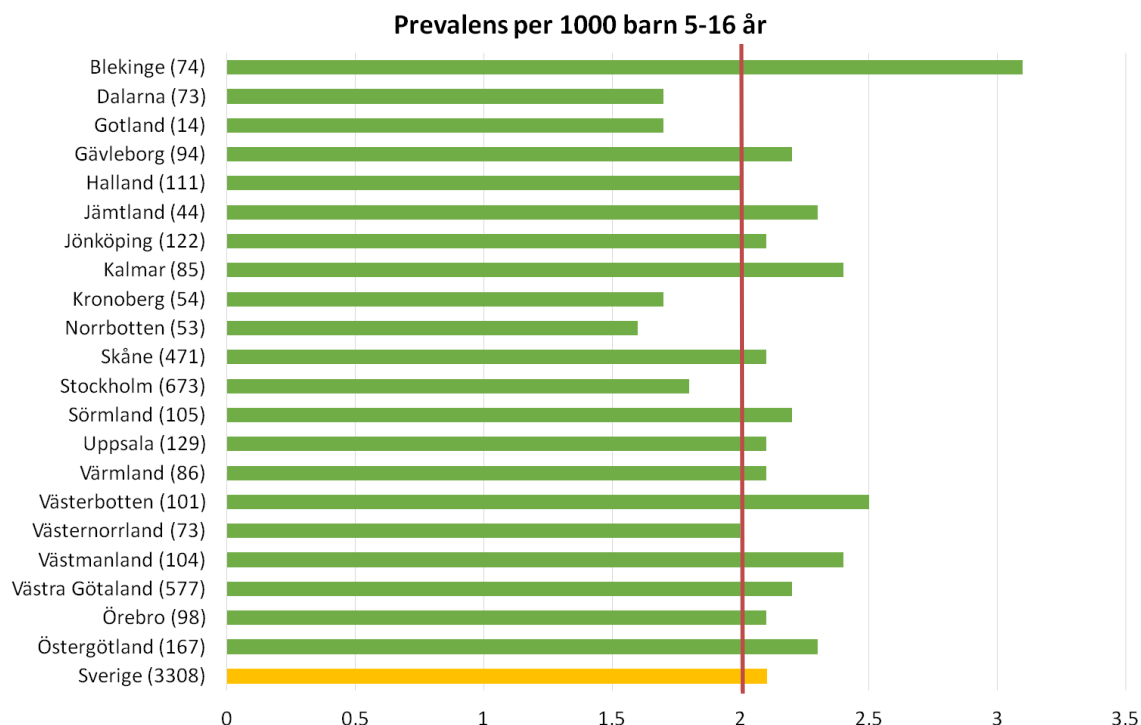


Deltagare i CPUP Sverige 2019

Ålder	0 - 4 år	5 - 8 år	9-12 år	13-18 år	19-24 år	25-39 år	40-79 år	Totalt 2020	Totalt 2019
Region									
Blekinge	14	18	26	34	32	35	4	163	159
Dalarna	21	23	27	29	19	44	7	170	157
Gotland	2	2	7	7	6	19	11	55	50
Gävleborg	12	27	29	64	15	7	0	153	148
Halland	17	28	37	52	44	5	2	185	171
Jämtland	3	14	15	19	13	25	6	95	89
Jönköping	30	36	37	55	24	20	1	203	195
Kalmar	21	25	28	42	20	51	52	239	225
Kronoberg	17	21	18	30	29	35	9	159	153
Norrbottn	6	14	18	28	19	34	12	131	129
Skåne	69	129	172	245	234	282	40	1171	1115
Stockholm	95	191	236	306	117	36	33	1014	977
Sörmland	23	41	28	51	30	0	0	173	166
Uppsala	25	36	42	62	37	61	18	281	273
Värmland	17	25	30	39	10	1	0	122	114
Västerbotten	22	32	34	51	23	3	0	165	159
Västernorrland	9	22	21	41	35	36	14	178	168
Västmanland	16	23	38	47	16	9	2	151	139
Västra Götaland	99	173	181	278	187	148	63	1129	1051
Örebro	13	28	40	41	37	93	83	335	321
Östergötland	39	46	55	82	43	64	30	359	341
SVERIGE	570	954	1119	1603	990	1008	387	6631	6300

Kate Himmelmann

Mål 1. Prevalens barn i CPUP



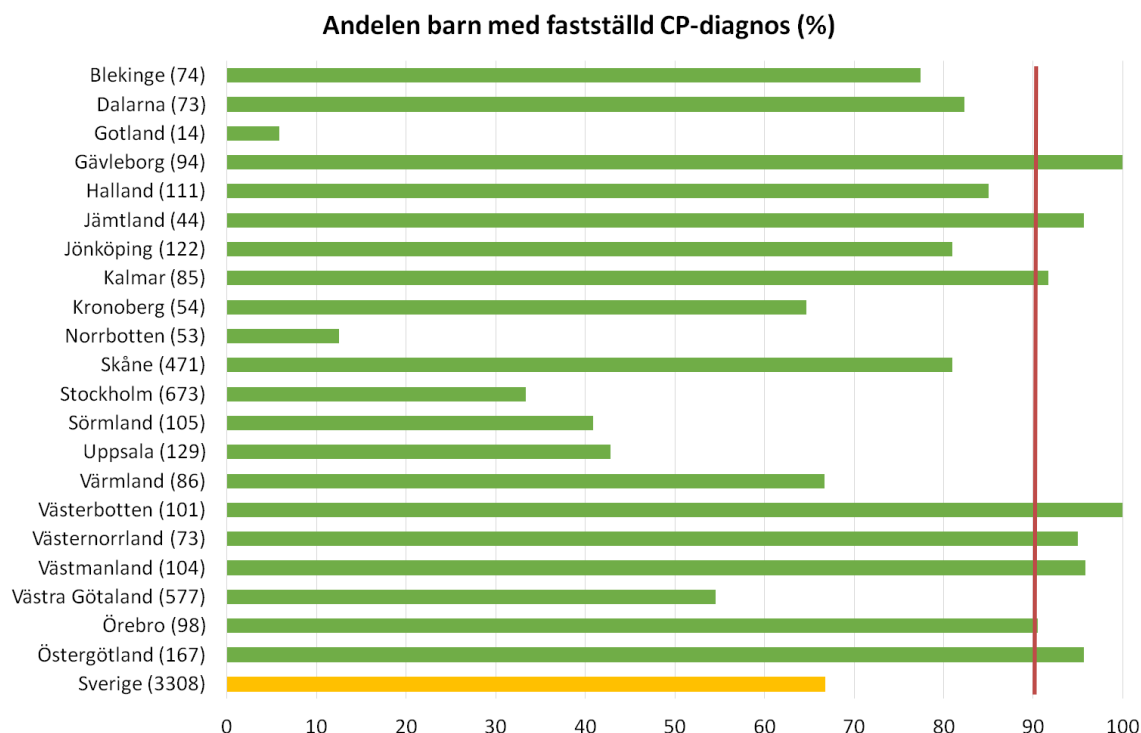
Prevalens barn 5-16 år (födda 2004-2015) i CPUP med fastställd CP-diagnos per region år 2020. Antal barn i CPUP i denna ålder i respektive region inom parentes.

Hög prevalens (förekomst) av deltagare i CPUP är ett tecken på att CPUP har hög täckningsgrad. Målet är att alla barn med CP inkluderas i CPUP. Prevalensen 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-prevalens nu rapporteras från olika håll, inklusive i Sverige, så finns det ingen anledning att sänka målgränsen i CPUP, då större delen av barnen i kohorten 5-16 år är födda före det att CP-prevalensen rapporterats sjunka, och att vi vet att det ännu inte är alla i registret som har bekräftad CP-diagnos.

Målet beträffande andelen barn som följdes enligt CPUP under år 2020 uppnåddes av Sverige som helhet, liksom 16 av de 21 regionerna. Prevalensen deltagare 5–16 år i CPUP var 2,16/1000, d.v.s. samma som under senaste åren. Jämfört med 2019 har nu också Halland och Jönköping en rapporterad prevalens över 2.0. De fem regionerna som ligger under målnivån 2020 gjorde det även under 2019.

Kate Himmelmann

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



Andel (procent) av samtliga barn 5–16 år (födda 2004-2015) i respektive region där neupediatriker fastställt att kriterierna för CP är uppfyllda. Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

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 67% av alla barn i CPUP 5–16 år hade fastställd CP-diagnos år 2020, jämfört med 66% 2019, 73% 2018 och 80% 2015. Det var åtta regioner som uppnådde målet 90%.

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

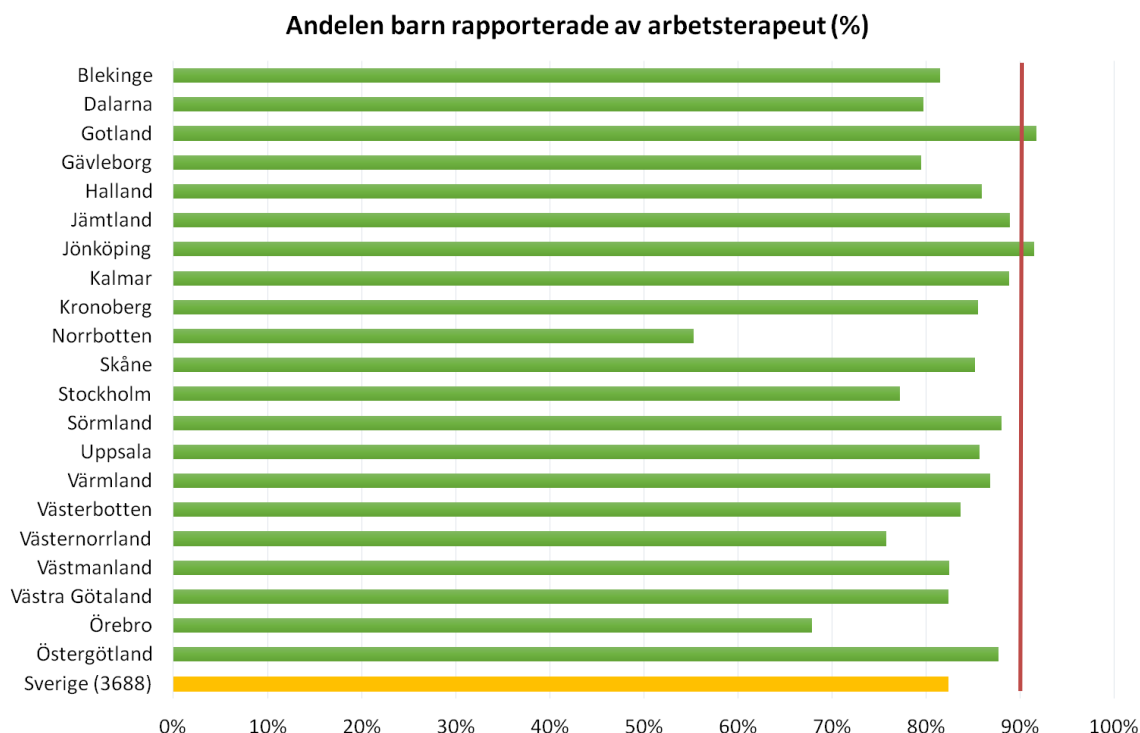
och deras familjer inte fått klart besked om att barnet har CP.

Det är ett prioriterat projekt att öka andelen barn som får sin diagnos fastställd (se sid 4) och vi kommer att se bättre resultat 2021. Antalet nya barn med rapporterad fastställd CP-diagnos har ökat från 149 första halvåret 2020 till 410 under motsvarande tid 2021 som en effekt av projektet, och trots pandemin. Det betyder att vi sannolikt förbättrar resultatet till cirka 80% under 2021.

En ytterligare utmaning är sedan att alla har fastställd subtyp.

Kate Himmelmann

Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär



Andelen barn födda 2004–2019 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2020.
Antalet barn i respektive region 2020 inom parentes.

Av de 3688 barnen födda 2004–2019 hade 82,3% bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2020. Motsvarande siffra 2019 var 85,7%. 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.

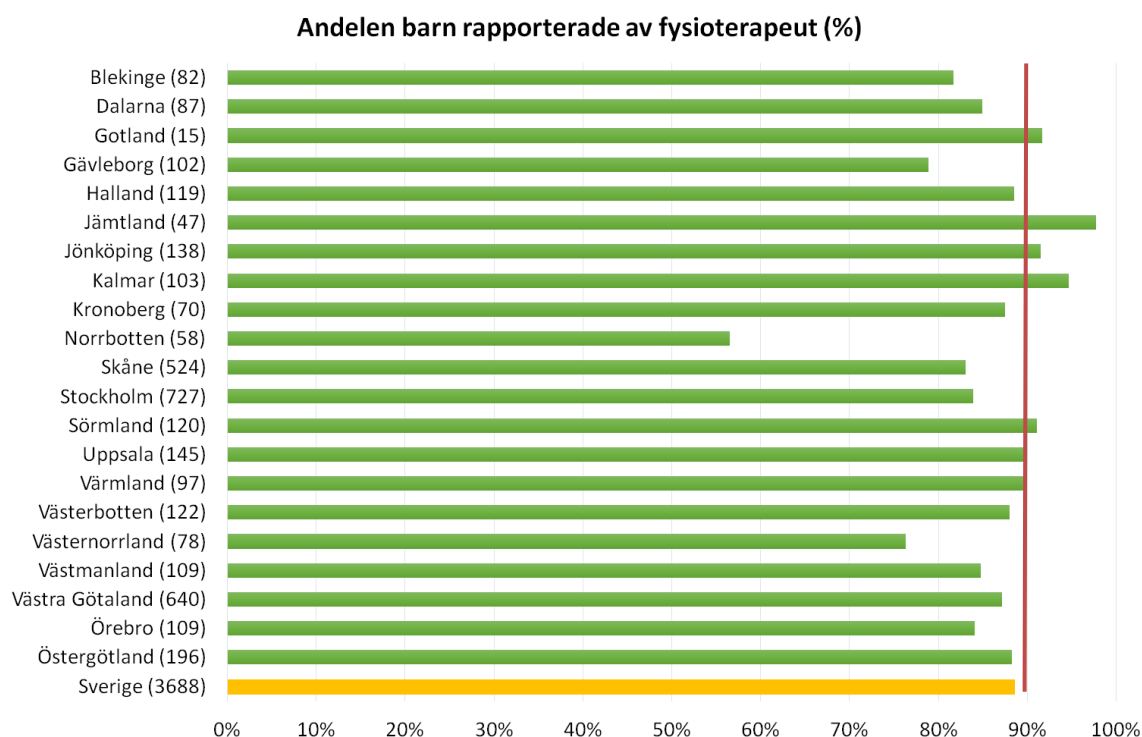
2020 var det 2 regioner som uppnådde målet 90% (Gotland och Jönköping). Nio regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens

(Halland, Jämtland, Kalmar, Kronoberg, Skåne, Sörmland, Uppsala, Värmland, Östergötland).

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

Gunnar Hägglund

Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär



Andelen barn födda 2004–2019 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2020. Antalet barn i respektive region 2018 inom parentes.

Av de 3688 barnen födda 2004–2019 hade 88,5% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2020. Motsvarande siffra 2019 var 89,4%. 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.

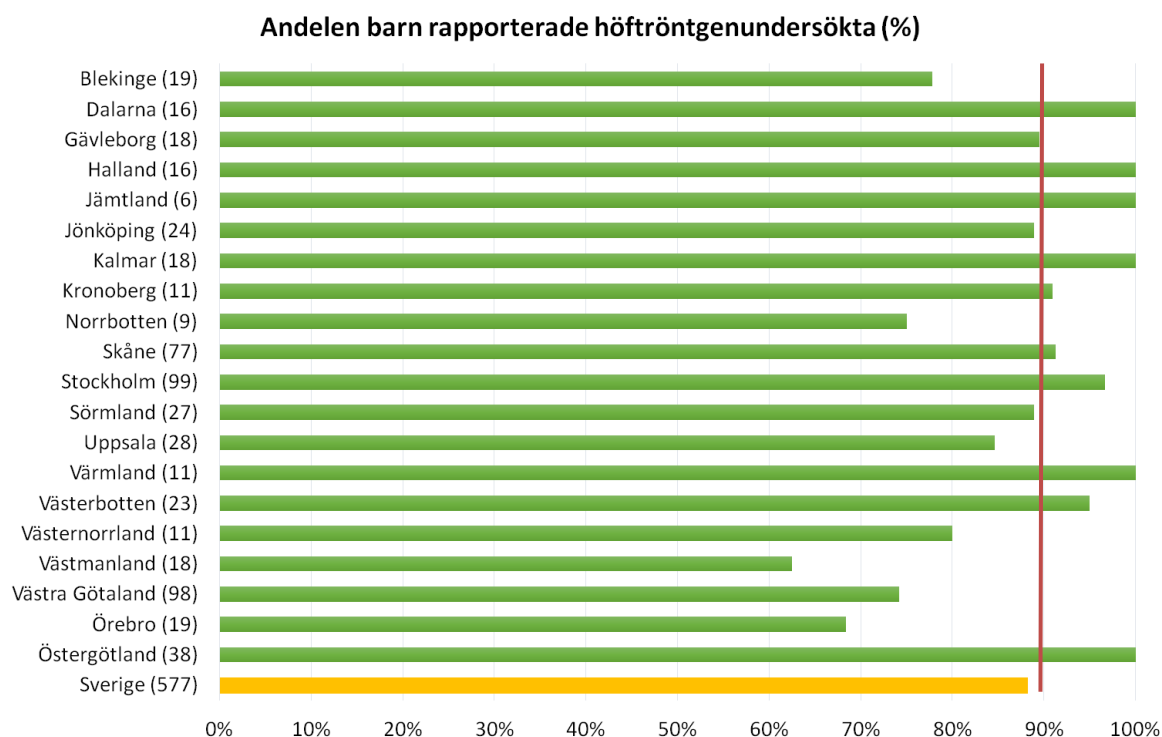
2020 var det 7 regioner som uppnådde målet 90% (Gotland, Jämtland, Jönköping, Kalmar, Sörmland, Uppsala och Värmland). Åtta regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfre-

kvens (Dalarna, Halland, Kronoberg, Västerbotten, Västmanland, Västra Götaland, Östergötland).

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

Gunnar Hägglund

Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen



Andelen barn med GMFCS III-V födda 2012 och senare som rapporterats undersökta med höfröntgen under 2020. 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 2012 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höfröntgen under 2020. Barn rapporterade till CPUP via patientformuläret efter 2020-07-01 är inte med i statistiken. Inte heller barn som står på väntelista för operation eller har luxerad höft är medräknade.

Resultatet för Sverige 2020 var 88%, jämfört med 87% 2019 och 86% 2018. Det är mycket

glädjande att röntgenuppföljningen i de flesta regioner fungerat som tidigare eller bättre trots pandemin.

Det var 10 regioner som uppnådde målet 90% 2020 - jämfört med 11 regioner 2019 och 8 regioner 2018. Ytterligare 3 regioner hade mellan 85% och 90% rapporterade röntgenformulär. 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

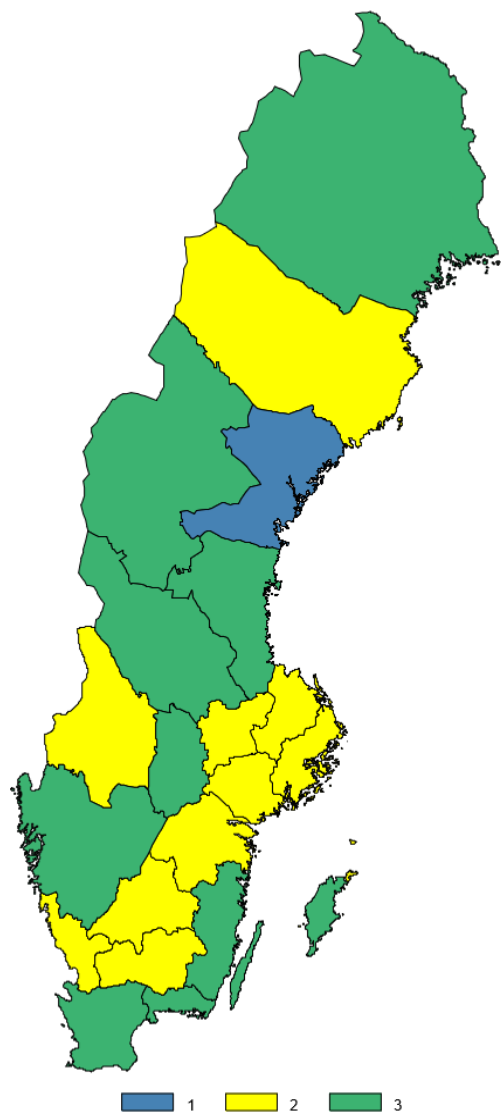
Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.

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 12 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 upp-

fylls i varje region. Allt fler vuxna inkluderas i uppföljningen och antalet vuxna inom uppföljningen har ökat med 310 personer under 2020. Måluppfyllelsen är dock oförändrad jämfört med föregående år. I 13 regioner har minst 80% av alla som lämnat barn- och ungdomshabiliteringen och samtyckt till fortsatt uppföljning remitterats till vuxenhabiliteringen.

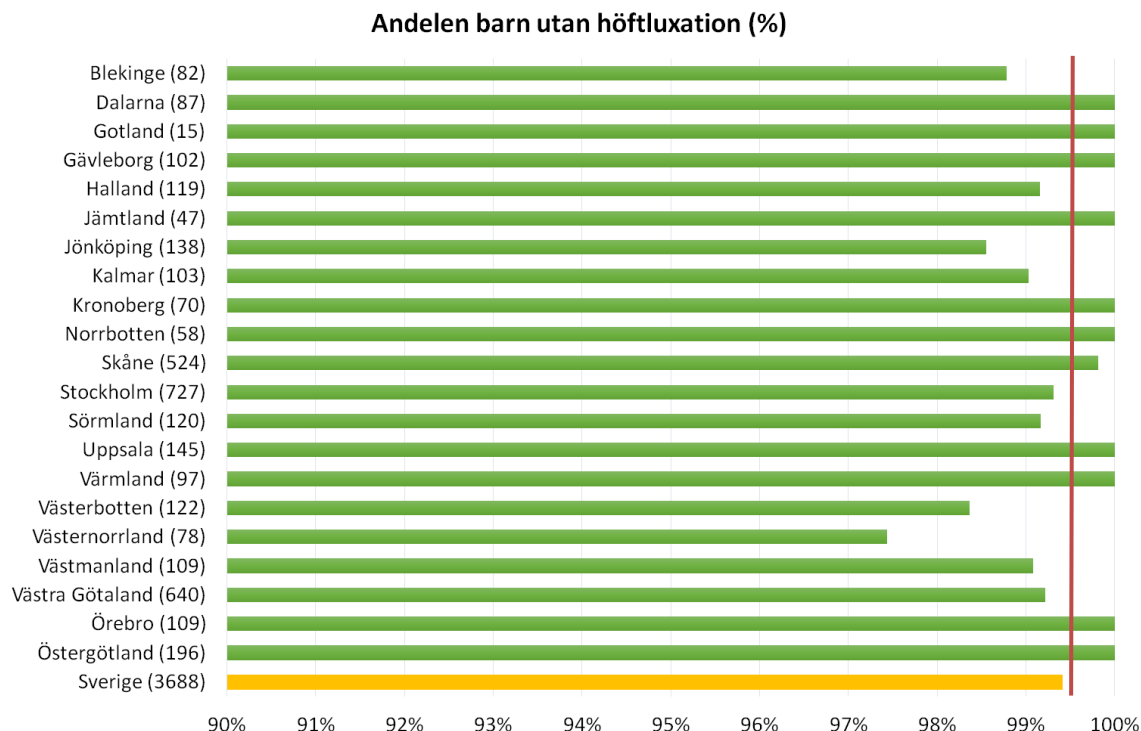
-”Om jag som vuxen med CP vill bli följd i CPUP, går det i denna region?”



- 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.



Andelen barn födda 2004–2019 som rapporterats vara fria från höftluxation 2020. 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 2020 det målet och 9 regioner ligger mellan 98,5 och 99,5%. För hela landet är resultatet 99,4%. Det betyder att den långsamt ökande trenden under senare år nu verkar ha brutits. 2019 var andelen barn med luxerade höfter 99,2% och 2018 99,3%.

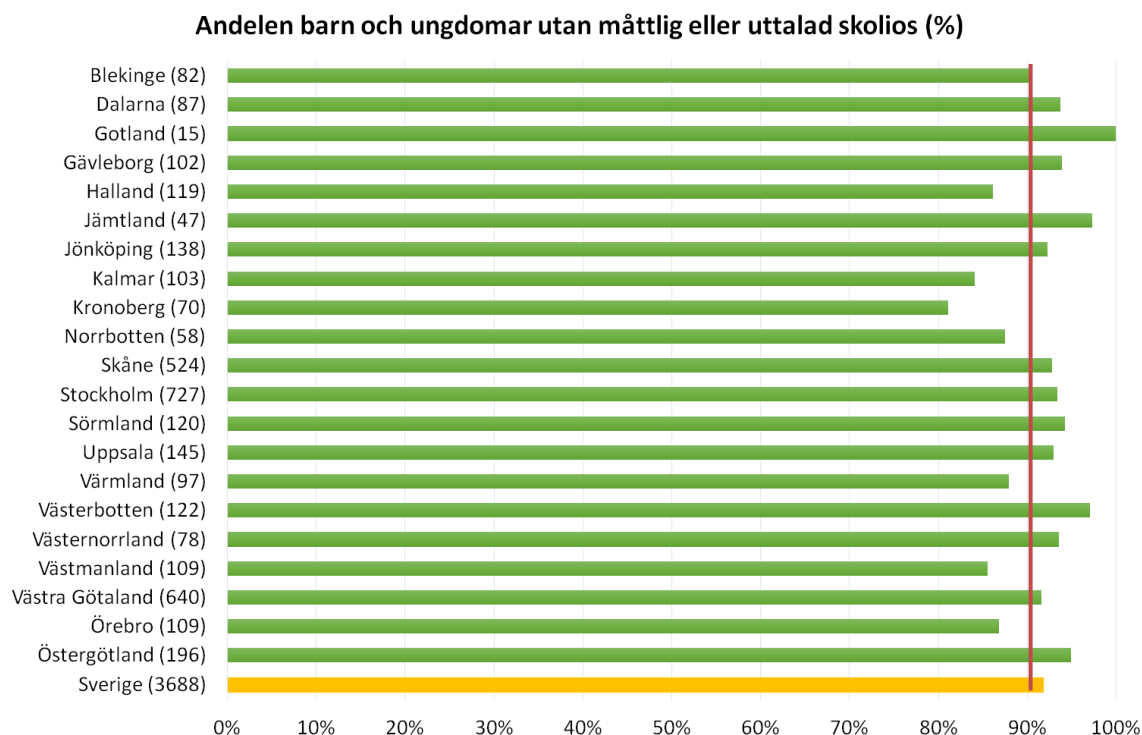
2020 inrapporterades totalt 22 barn med höftluxation i landet, i åldern 0-16 år och som följts i CPUP, jämfört med 29 barn 2019. Barn som flyttat in i landet med redan manifest luxerad höftled är inte inkluderade i statistiken. Orsaken till minskningen är att några barn som rapporterades luxerade 2019 blivit opererade under 2020 där man kunnat reponera höften. De flesta av dessa operationer är genomförda i Stockholm. Det är glädjande att detta kunnat genomföras trots Covid.

Av de 22 barnen med luxerad höft är 2 rapporterade sent till CPUP med luxation vid första röntgenkontrollen. 6 barn har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att genomföra höftoperation - 2 av dessa är dock i ett senare skede skliosopererade. 2 barn är erbjudna operation men familjen har valt att avstå. 2 barn har opererats men luxerat postoperativt och man har då avstått från ny operation. 2 barn står på väntelista för operation. I 8 fall är orsaken till att höften luxerat okänd.

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

Gunnar Hägglund och Per Åstrand

Mål 8. Ryggar – skolios.



Andelen barn födda 2004–2019 utan måttlig eller uttalad skolios. Antalet barn i respektive region 2020 inom parentes.

Mål 8 i CPUP är att minst 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 2004 och senare. I analysen räknas ryggar som är skoliosopererade inte som skolios.

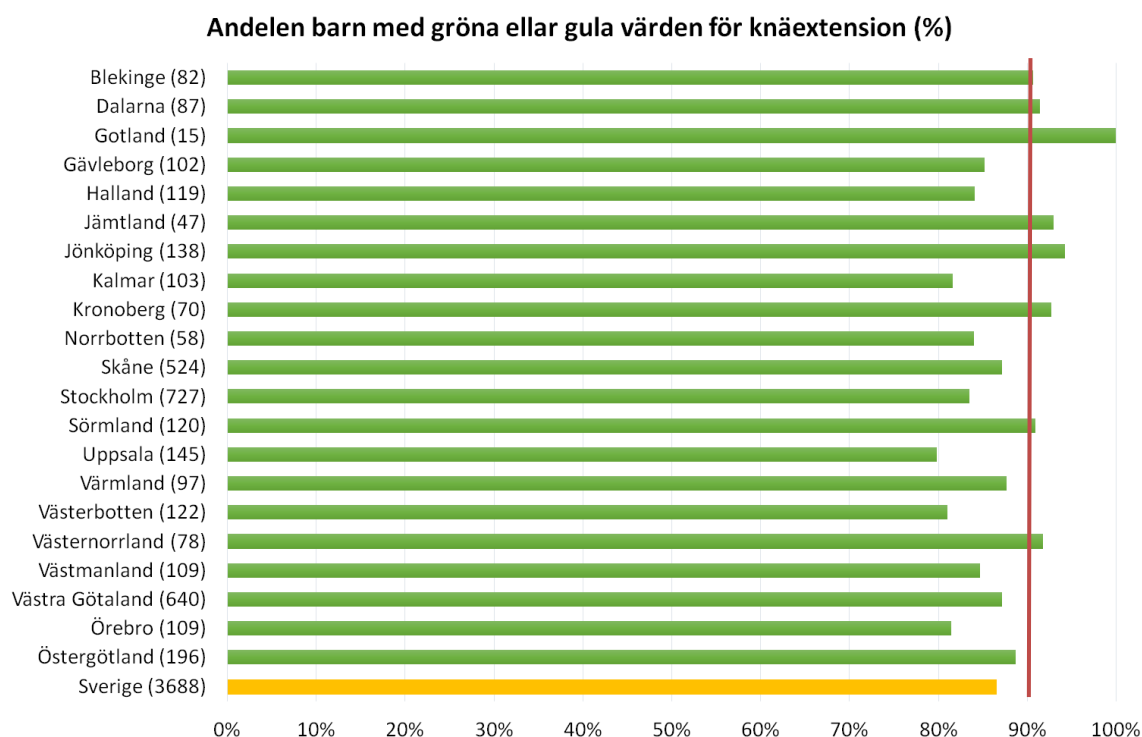
För Sverige totalt sett är resultatet för 2020 91,8%, jämfört med 91,0% 2019

Det var 14 regioner som uppnådde målet 90% - samma antal som 2019. 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 2004 – 2019 med gröna eller gula värden för knäextension. Antalet barn i respektive region 2020 inom parentes.

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

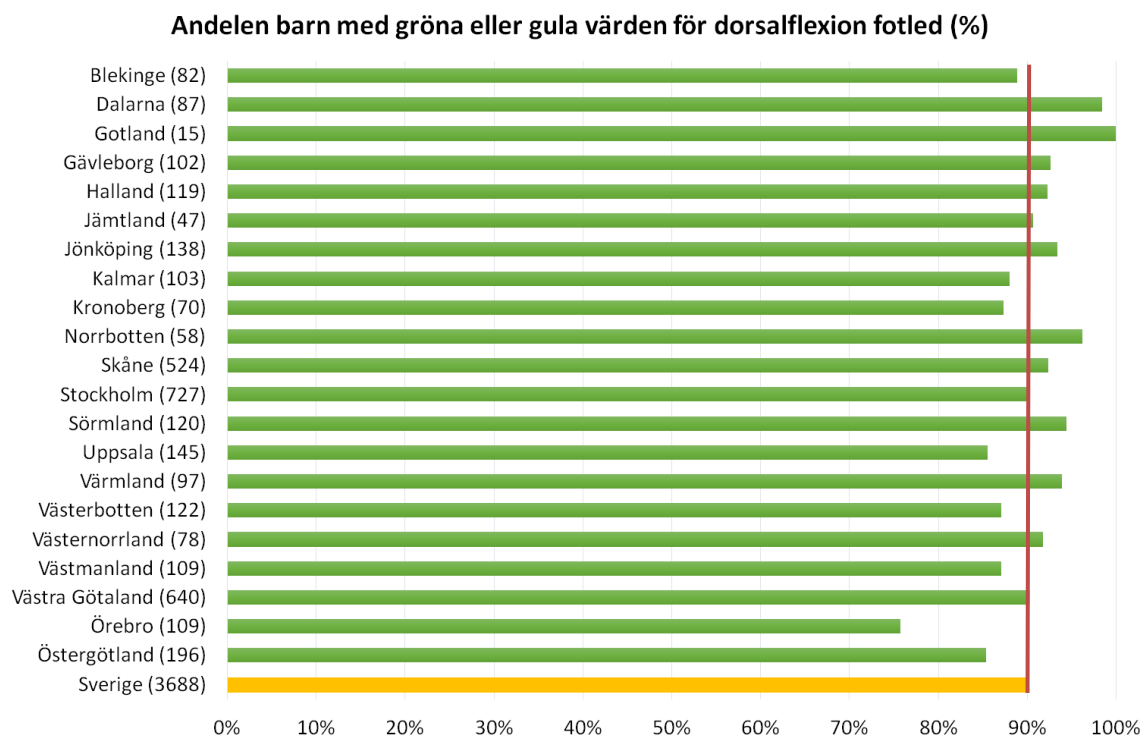
För Sverige är resultatet 86,5%. Motsvarande siffra 2019 var 85,6%, 2017 88,2% och 2016 88,3%. Målet uppnås i 8 regioner (jämfört med

7 regioner 2019). Ytterligare 6 regioner ligger mellan 85% och 90%.

Det är viktigt att behålla god knäextension för personer i alla GMFCS-nivåer; för att undvika crouch vid gång (knäande gång) för personer i GMFCS I-III och för att undvika utveckling av ”windsweptställning” (båda benen vridna åt ena sidan) hos personer i GMFCS III-V.

Gunnar Hägglund

Mål 10. Ledrörlighet fotled



Andelen barn födda 2004 – 2019 med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä. Antalet barn i respektive region 2020 inom parentes.

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

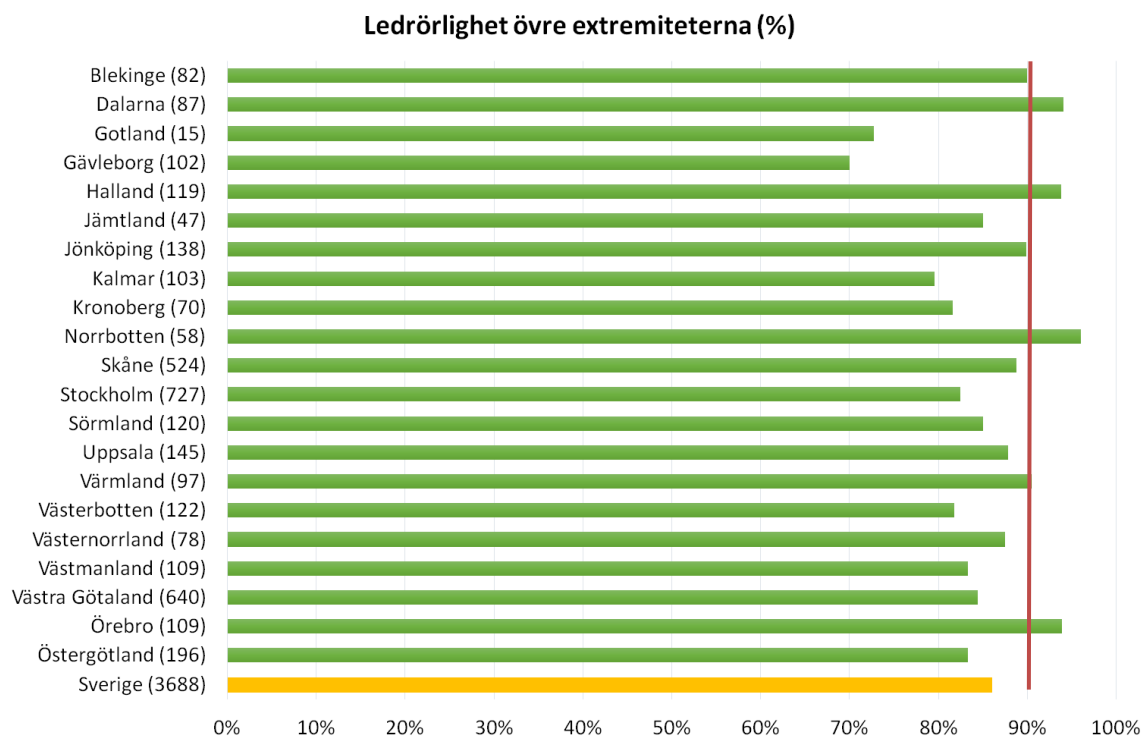
För Sverige är resultatet 90,1%. Motsvarande siffra 2019 var 91,0%. Målet uppnås av 13 regi-

oner (samma antal 2019). Ytterligare 7 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 2004 – 2019 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten. Antalet barn i respektive region 2020 inom parentes.

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

För Sverige totalt är resultatet 86,0%. Motsvarande siffra 2019 var 85,5%.

Målet uppnås av 7 regioner (jämfört med 9 regioner 2019). Ytterligare 5 regioner ligger mellan 85% och 90% (jämfört med 4 regioner 2019).

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

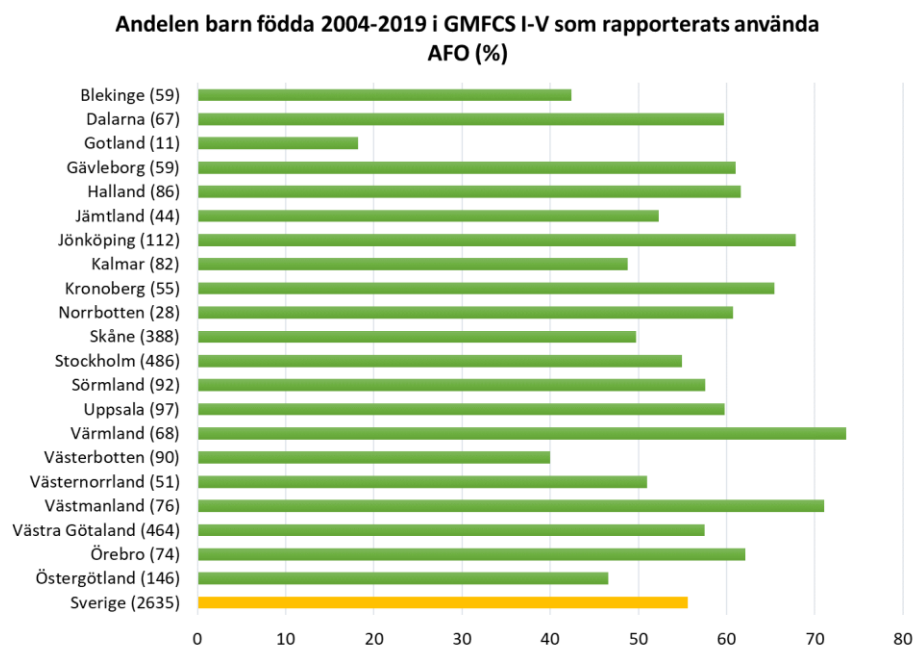
De vanligast använda ortostyperna är ankel-fot-ortos (AFO) och spinal ortos (korsett). Ståhjälpmedel är här beskrivet som summan av rapporterat stående med ståskal, tipp och stårullstol.

AFO användes 2020 av 56% av alla barn födda 2004–2019, jämfört med 55% 2019. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar AFO-användning mellan 47% i Östergötland och 67% i Jönköping. Indikationen för AFO-behandling var i 19% kontrakturprofilax eller kontrakturbehandling, i 21% att förbättra funktion och i 60% båda alternativen.

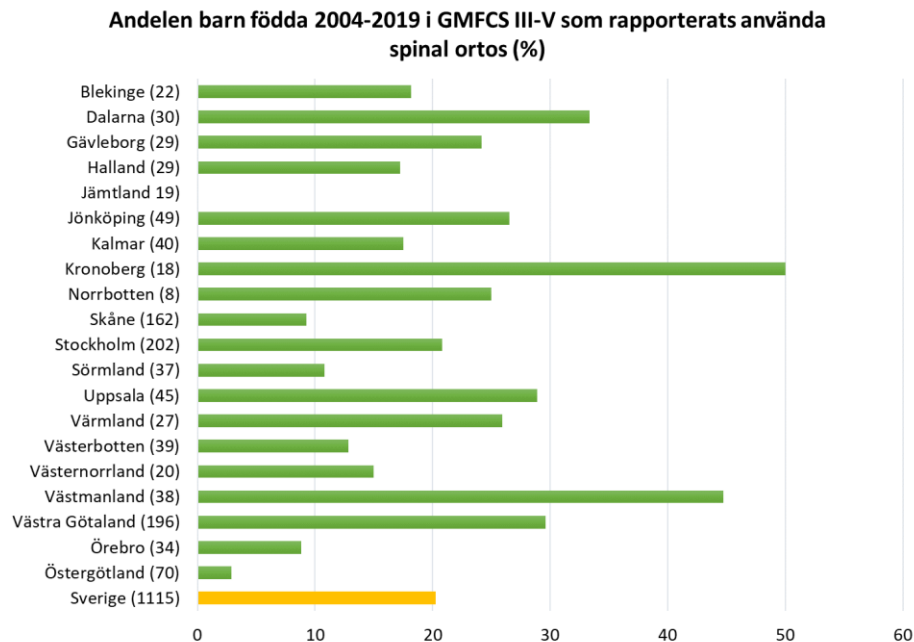
Spinal ortos används av 20% av barnen i GMFCS III-V, jämfört med 22% 2019. Bland de tre regionerna med mer än 100 barn inrapporterade varierade korsettanvändning från 9% i Skåne, 21% i Stockholm till 30% i Västra Götaland.

Ståhjälpmedel används av 70% av alla i GMFCS III-V (jämfört med 72% föregående år). Bland de tre regionerna med mer än 100 barn inrapporterade varierade andelen från 61% i Skåne, 69% i Stockholm och 77% i Västra Götaland.

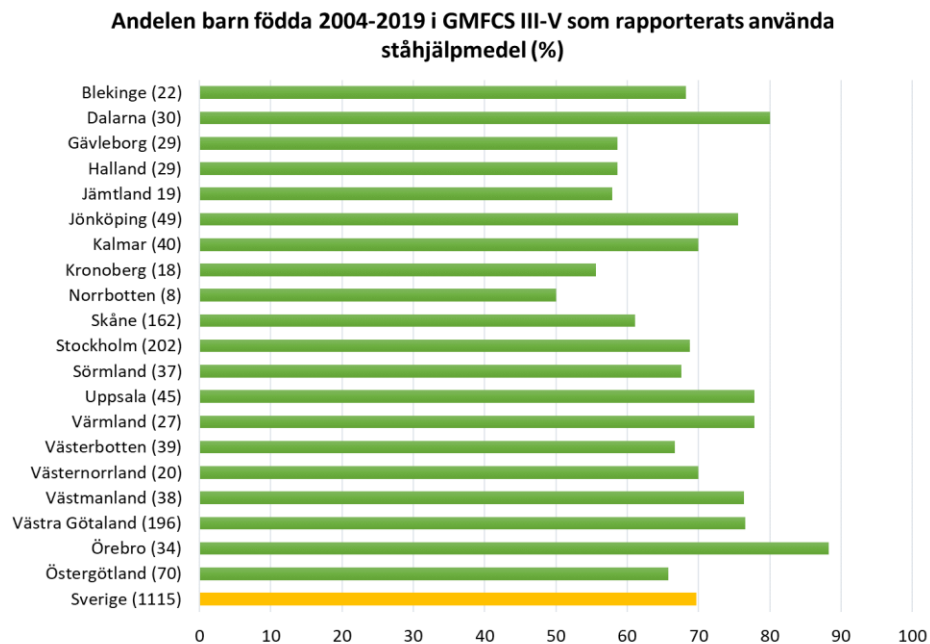
Gunnar Hägglund



Andelen barn födda 2004–2019 i GMFCS I-V som 2020 rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn rapporterade 2020 i respektive region inom parentes.



Andelen barn födda 2004–2019 i GMFCS III-V som 2020 rapporterats använda spinal ortos i respektive region. Totala antalet barn i GMFCS III-V rapporterade 2019 i respektive region inom parentes. (Gotland har färre än 5 rapporterade barn i aktuell grupp).



Andelen barn födda 2004–2019 i GMFCS III-V som 2020 rapporterats använda ståhjälpmedel i respektive region. Totala antalet barn rapporterade i GMFCS III-V under 2020 i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

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. Däremot har vi dock en ofullständig rapportering till operationsformuläret. Diskussioner förs för att utreda om vi kan få genererat operationsuppgifter från SPOR (Svenskt Perioperativt Register) vilket skulle innebära mindre dubbelarbete och en bra validering av inrapportering från övriga formulär.

Vi har i figuren på nästa sida jämfört med antalet utförda ortopediska operationer under åren 2017 – 2020. Under 2017 - 2019 rapporterades 30% av operationerna under våren året efter och 15% under hösten året efter. Vi har för 2020 räknat med antalet operationer rapporterade fram till och med våren 2021. Om rapporteringsrutinerna är oförändrade medför det att 2020 års siffror är cirka 85% av totalantalet som kommer att rapporteras. Vi har därför lagt in en korrigerad siffra för 2021 i jämförelsen. För jämförelsen har vi också räknat med barn födda 2000 och senare för år 2017, 2001 och senare för 2018, 2002 och senare för 2019 och 2003 och senare för 2020. Operationer med enbart extraktion av osteosyntesmaterial eller isolerad botulinumtoxinbehandling i narkos är inte medräknat.

Totalantalet operationer var 2020 13% lägre än 2019 och 20% lägre än 2018 och oförändrat jämfört med 2017. Det är stora skillnader mellan olika regioner i utvecklingen av operationer under dessa år (se figur nästa sida). För skoliosoperationer är motsvarande resultat -40%, -43%, -20%. För höftoperationer är resultaten +24%, -10%, +10%. För operation gastrocnemiusförlängning (hälseneförlängning) är resultaten -5%, -19%, +2%.

Den vanligaste isolerade operationen är gastrocnemius-achillesförlängning (hälseneförlängning) som gjorts på 14% av alla barn och ungdomar födda 2000 och senare. Även här varierar fördelningen av operationer stort mellan olika regioner (se figur sid 29). Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar andelen barn som nå-

gon gång opererats från 5% i Halland och Kronoberg till 25% i Östergötland och 28% i Örebro.

Operation för att förhindra höftluxation har rapporterats för 13% av alla barn och ungdomar födda 2000 och senare. Under 2020 var 43% av operationerna isolerad adduktor-psoastenotomi och 57% variserande deroterande femurosteotomi. En tredjedel av femurosteotomierna gjordes i kombination med bäckenosteotomi. Vi ser en utveckling under senare år där andelen barn som opereras med isolerad adduktor-psoastenotomi minskat och andelen som opererats med femurosteotomi ökat. Detta kan vara en konsekvens av ökade väntetider eller ändrade indikationer.

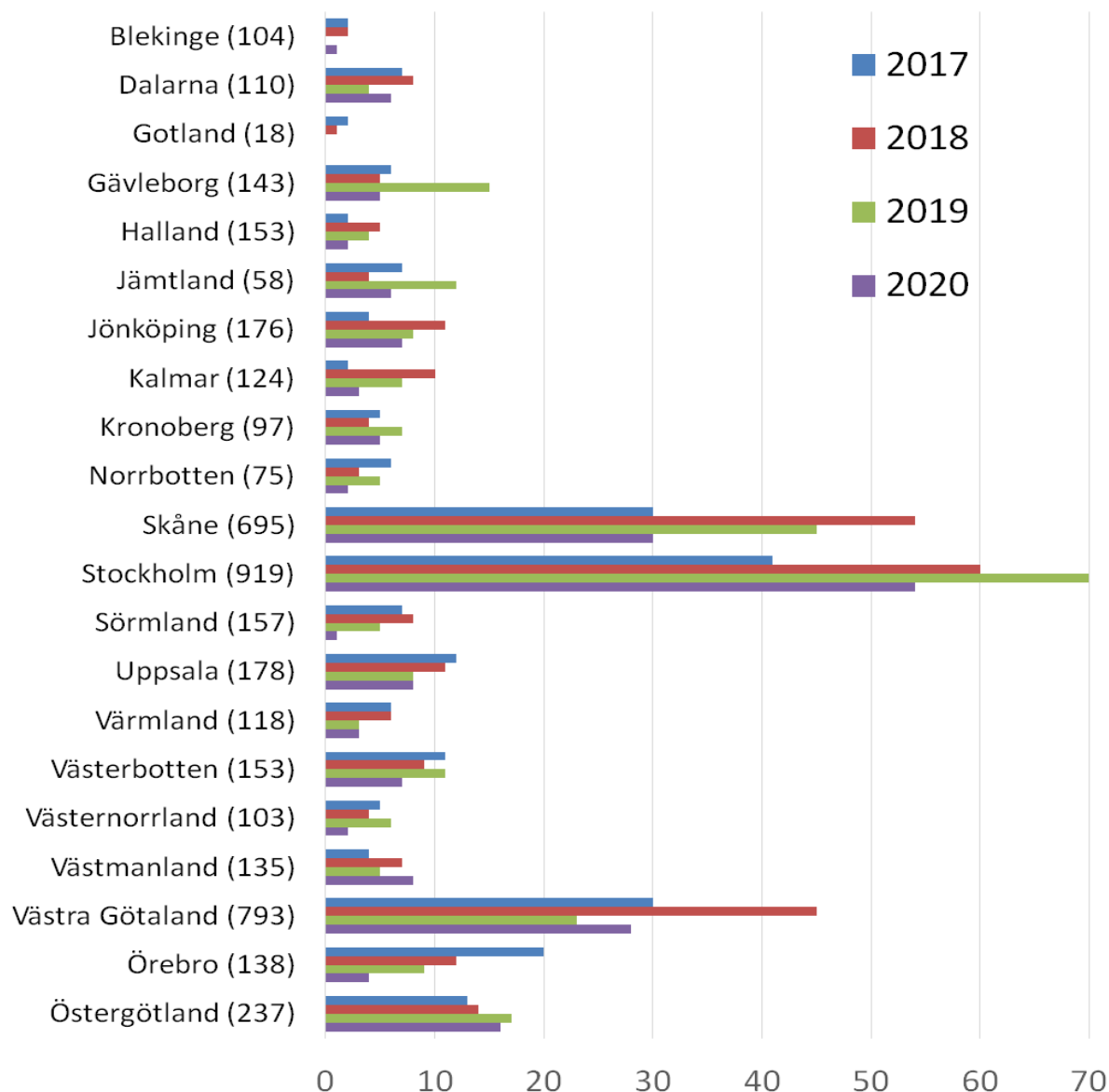
Bland regioner med mer än 100 barn inrapporterade varierar andelen barn som rapporterats höftopererade någon gång från cirka 8% i Blekinge, Gävleborg och Uppsala till 17–21% i Västerbotten, Örebro och Östergötland (se figur sidan 29) Siffrorna kan innehålla operationer i höften på andra indikationer än luxationsprevention. Vi vet att andelen barn som riskerar höftluxation i en totalpopulation är cirka 15%, vilket stämmer väl med andelen opererade i hela Sverige.

Skoliosoperation rapporterades gjorda på 19 personer 2020, en klar minskning jämfört med de 40 som opererades 2019 och 37 som opererades 2018. Justering av tidigare inopererade instrument är ej medräknade.

Fördelning av andelen opererade barn i olika regioner ses på följande sidor. Inom parentes anges antalet barn i respektive region födda 2000-2018.

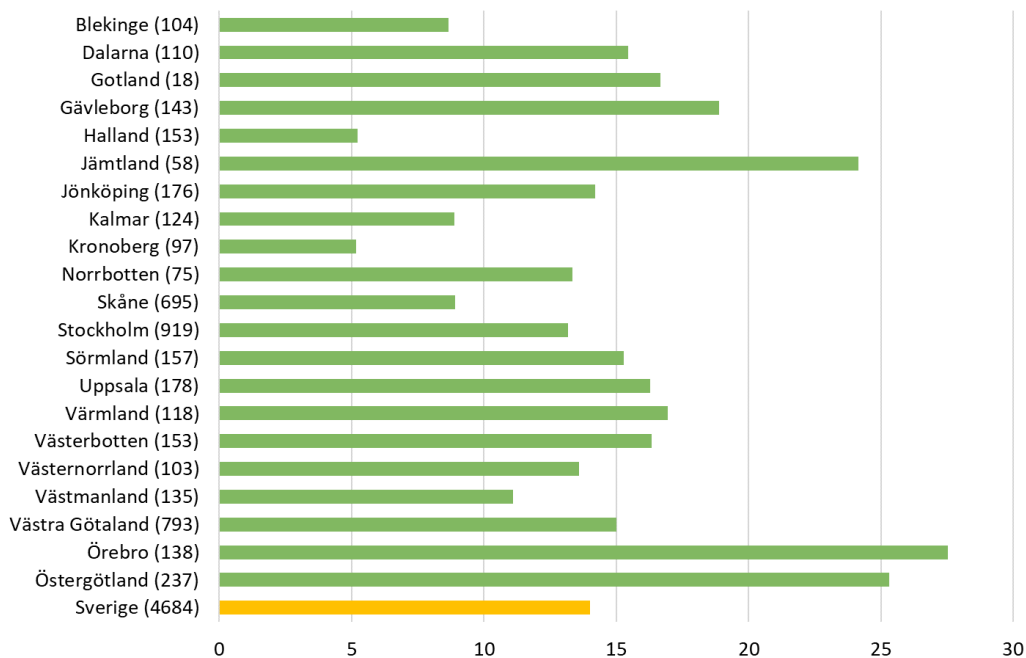
Gunnar Hägglund och Per Åstrand

Antal ortopediskt opererade barn per region och år 2017 - 2020

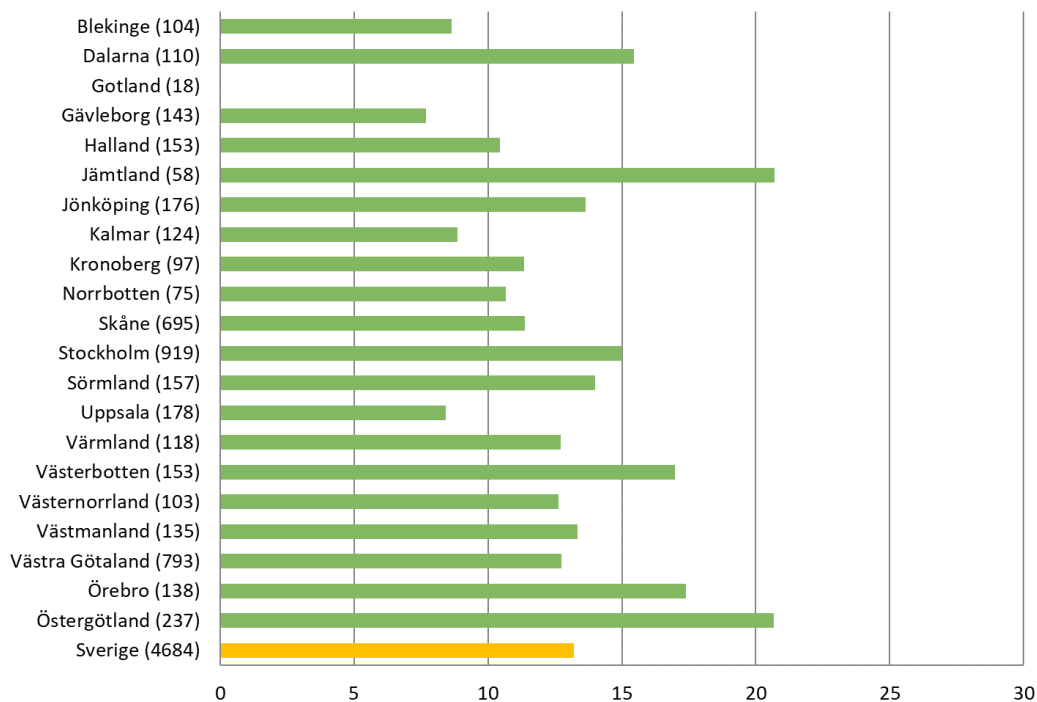


Fördelning av antalet opererade barn 0–16 år i olika regioner under åren 2017-2018. Korrigering av antalet för 2020 enligt beskrivning föregående sida. Inom parentes anges antalet barn i respektive region födda 2000-2018.

**Andelen barn födda 2000-2018 opererade med gastro-
achillesförlängning i olika regioner (%)**



Andelen barn födda 2000-2018 höftopererade i olika regioner (%)



Hur använder vi larmvärden för passiv ledrörlighet i nedre extremiterna i CPUP?

God passiv ledrörlighet är en av förutsättningarna för bra funktion. För varje rörlighetsmätning har gränsvärden, av modell trafikljus, satts som "Nationella riktlinjer" i CPUP:

Grönt visar vad som bedöms som ett normalt eller nästan normalt värde

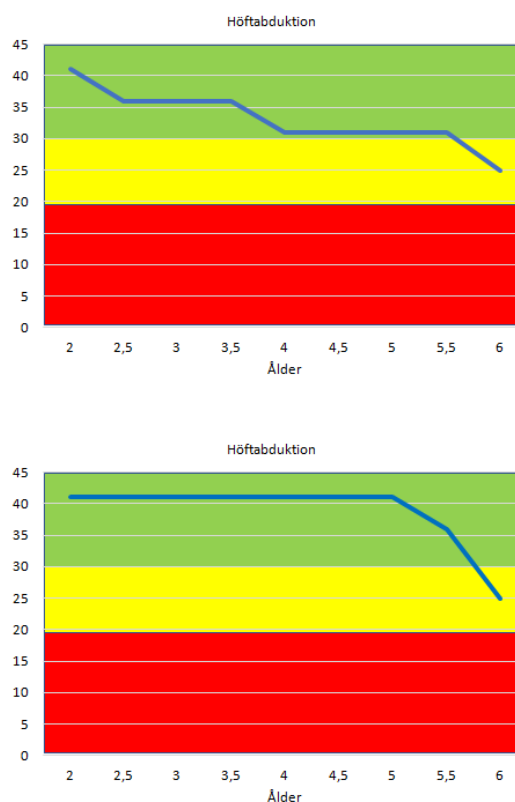
Gult visar ett gränsvärde som bör kontrolleras och som kan föranleda behandling

Rött visar ett klart patologiskt värde, en utvecklad kontraktur där det finns indikationer för behandling om det fortfarande är möjligt.

Gångförmåga underlättas av god rörlighet i höft, knä och fot, varför gränsvärdena är olika beroende på om personen kan gå - med eller utan gånghjälpmedel - eller inte. Det är orsaken till olika gränsvärden för personer i GMFCS I-III respektive GMFCS IV-V.

Det är viktigt att alla är vaksamma på begynnande stelhet i framför allt höft och knä hos ALLA. Definitionen av Grönt – Gult – Rött kan behöva skärpas. Ett exempel är om en knäkontraktur på 10 grader ska ses som ett grönt värde för personer i GMFCS IV-V, vilket det gör idag. Någon förflyttning hindras inte av kontrakturen. Dock kan redan en sträckdefekt på 5-10 grader i höft eller knä skapa problem. I ryggliggande har barnet ett lätt böjt ben som utan understöd faller åt sidan och kan ta med sig andra benet till utveckling av s.k. windswept position. Detta är en av inkörsportarna till mera spridd asymmetrisk rörlighet, som i sin tur kan förorsaka sned rygg och höftlateralisering om inte behandlingsinsatser sätts in. Även om rörligheten är bra i övriga riktningar utnyttjas inte denna fullt ut och sättet att ligga blir en vana som blir svår att bryta. Positionering under dygnets alla timmar påverkar hur rörligheten utvecklas och av det skälet behöver även begynnande rörlighetsinskränkning förhindras. Vid gult värde är det till exempel viktigt att uppmärksamma hur barnets vanor i liggande är. Ett rött värde - en kontraktur - kräver stora behandlingsinsatser och behöver åtgärdas innan den medfört rörelseinskränkning i flera leder och riktningar.

När ett rörelsemått visar gult eller rött är det viktigt att se hur utvecklingen över tid sett ut, dvs att se rörelseutvecklingen som presenteras i Computorapporterna. En snabbt ökande kontraktur kräver ofta snabbare insats än en långsamt ökande utveckling. I kurvan kan man också få en indikation om något värde kan vara felmätt.



Figurena visar två barn i GMFCS IV-V som båda har 25 graders höftabduktion vid 6 års ålder. Computorrapporten visar att kontrakturen utvecklats långsamt i det övre exemplet och snabbt i det nedre.

Caroline Martinsson

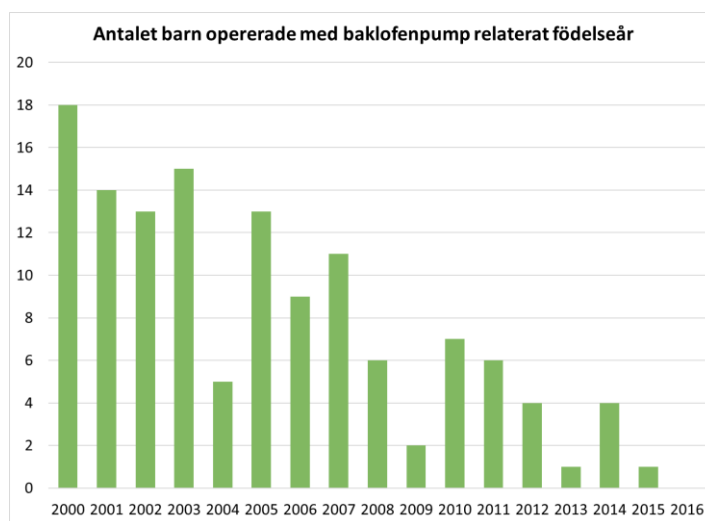
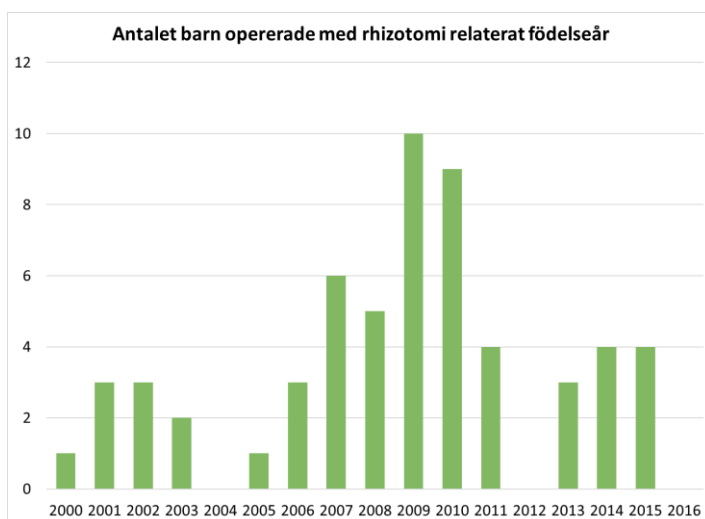
Spasticitetsreducerande behandlingar

Av personerna födda 2000–2018 har 129 behandlats med baklofenpump och 58 är rhizotomiopererade. Under 2020 har 4 personer opererats med baklofenpump jämfört med 9 under 2019 och 7 under 2018. Fyra personer är rhizotomiopererade jämfört med fem under 2019 och en under 2018. Två av de opererade 2020 är opererade utomlands. Antalet rhizotomioperationer har minskat sedan 2015 då 15 operationer gjordes. Antalet baklofenpumpsoperationer per år har legat relativt konstant sedan 2010, men har sannolikt på grund av pandemin minskat 2020.

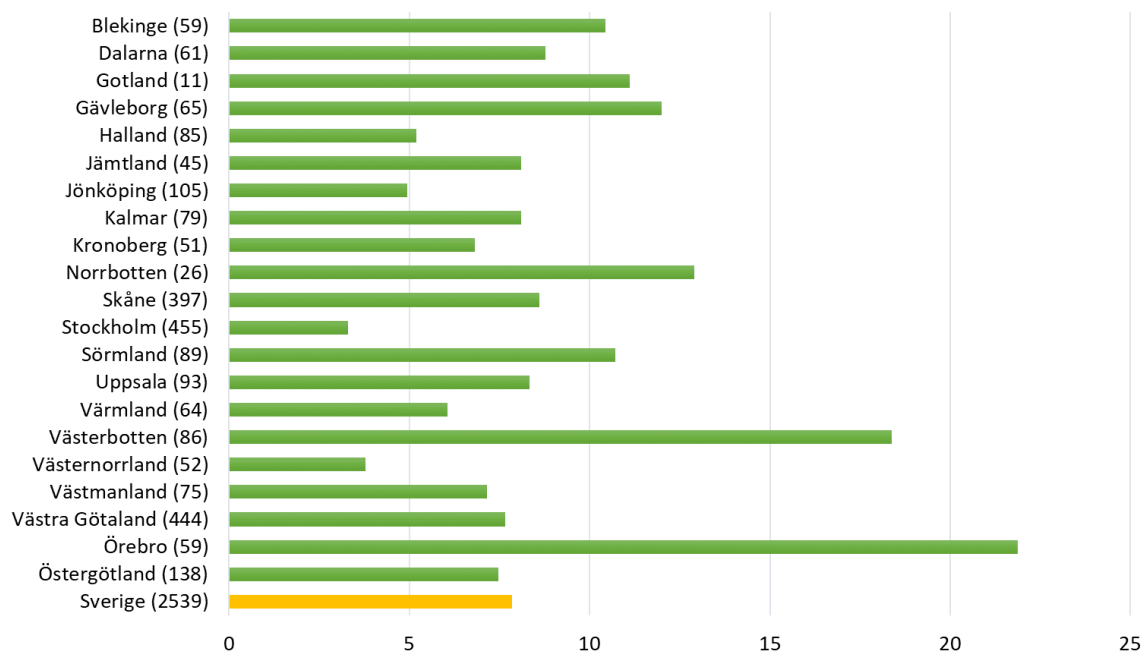
Under 2020 har 21% av barnen födda 2004–2018 rapporterats behandlade med botulinum-

toxin i benen (oförändrat jämfört med 2019) och 9% (jämfört med 8% 2019) har behandlats i armarna. Det är som tidigare år en stor spridning mellan regionerna i landet. Det ses inte något samband mellan behandling i armar och ben vad gäller behandlingsfrekvens i olika regioner. Spridningen mellan olika regioner är oförändrat stor - se figurer nästa sida. Observera att skalorna är olika på X-axeln. I figurerna anges totala antalet barn i respektive region födda 2004 - 2018 som rapporterats 2020 inom parentes.

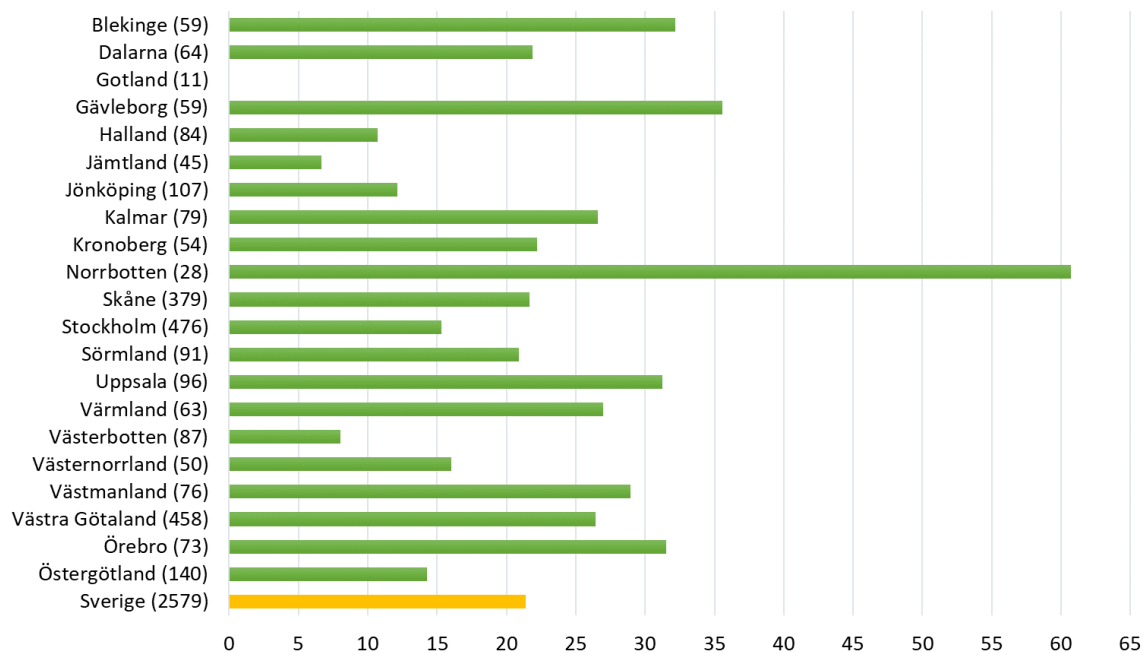
Gunnar Hägglund



**Andelen barn födda 2004-2018 som rapporterats behandlade med
botulinumtoxin i armar och händer 2020 (%)**



**Andelen barn födda 2004-2018 som rapporterats behandlade med
botulinumtoxin i benen 2020 (%)**



Logopedformulär, uppföljning av kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion, barn

För barn följer logopeder upp kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion. För vuxna sker uppföljning och registrering av dessa funktioner, företrädesvis av logoped eller arbetsterapeut inom teamet, se sid 38 och 41. I detta avsnitt rapporteras endast data för barn.

Den logopediska uppföljningen sker med samma frekvens som för arbetsterapeuter (AT) och fysioterapeuter (FT) och utgår från patientens GMFCS-nivå och ålder. En samordning av besöken mellan flera professioner underlättar för patient och anhöriga och för teamet. Samordning har också blivit rutin inom många regioner och upplevts som positivt där det genomförts.

Det saknas en översiktlig sammanställning av inmatade data för kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion liknande de som finns på hemsidan för hand- och grovmotorik. En sådan lättillgänglig sammanställning för CFCS och EDACS/region är ett starkt önskemål från logopedgruppen inför framtiden.

Mätbara målandikatorer för kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion saknas i nuläget.

I samband med introduktionen av logopedformulären för barn sammanställdes en manual med instruktioner för att underlätta ifyllnad och besvara vanliga frågor.

Kommunikation

Kommunikation klassificeras med en översättning av instrumentet Communication Function Classification System (CFCS) (Hidecker et al., 2011; översättning Himmelmann et al 2013). CFCS kräver ingen testning och klassar kommunikationsförmågan utan hänsyn till ålder vilket innebär att yngre barn förväntas ha en mer begränsad kommunikation och förståelse. CFCS har fem nivåer från 1 som innebär normal funktion, till 5 som innebär mycket påverkad kommunikationsförmåga. Som riktlinje för klassifi-

kationen anges i manualen att klass IV motsvarar ett typiskt utvecklat barn som är 12 månader gammalt och klass I ett typiskt utvecklat barn som är 48 månader gammalt (Cunningham et al., 2016). På samtliga nivåer skattas kommunikationen i termer av ”sändare” och ”mottagare”, vilket innebär att såväl förståelsesidan som expressiv kommunikation tas i beaktande. CFCS inkluderar även kommunikationstempo, vem barnet kommunicerar med och eventuella skillnader i kommunikationen om den sker med kända eller okända samtalspartners. Till hjälp i skattningen har ett flödesschema med ja-/nej-frågor utarbetats av författarna (Hidecker et al., 2011).

Nivå I: Effektiv sändare och mottagare med kända och okända partners

Nivå II: Effektiv men långsammare sändare och/eller mottagare med okända och kända partners

Nivå II: Effektiv sändare OCH effektiv mottagare med kända partners

Nivå IV: Ej konsekvent sändare och/eller mottagare med kända partners

Nivå V: Sällan effektiv sändare och mottagare med kända partners

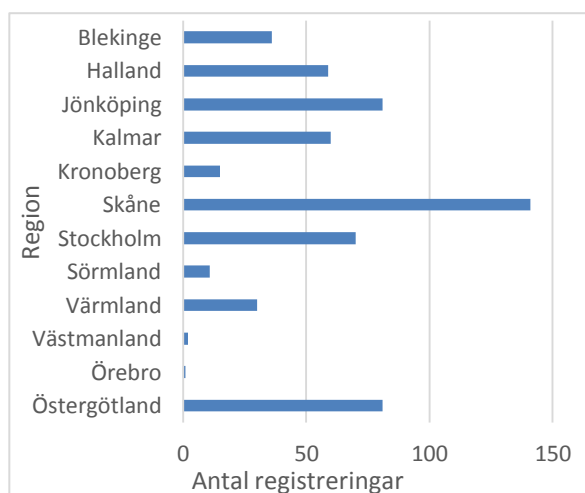
Logopedarbetsgruppen gjorde även ett tillägg till kommunikationsskattningen med CFCS genom en frekvensskattning av hur ofta ett kommunikationssätt förekommer. Skalan som infördes har fyra steg och går från *3-Flera gånger/dag*, *2-Enstaka gånger/dag*, *1-Några gånger/vecka*, *0-Mer sällan/aldrig*. De kommunikationssätt patienten använder markeras även i en lista, se figur 1. Alla patientens kommunikationssätt läggs inte in i registret i nuläget.

Totalt under 2020 gjordes 594 registreringar med CFCS, från tolv regioner i landet, vilket innebär att alla regioner inte gjort registreringar under året. Antalet registreringar varierade även mellan de regioner som lagt in data, se figur 2. Flest registreringar gjordes i region Skåne med 141 st.

- ☐ Tal
- ☐ Ljud (såsom "aaaah")
- ☐ Handtecken
- ☐ Blick, ansiktsuttryck, gester eller pekning
- Bilder (kommunikationsbok, karta, lösa bilder)
 - ☐ Enklare språkliga system (t.ex. lösa bilder, situationskartor)
 - ☐ Mer avancerade språkliga system (t.ex. Bliss, PODD)
- Talapparat
 - ☐ Enklare språkliga system (t.ex. enkla valpaneler, situationskartor)
 - ☐ Mer avancerade språkliga system (t.ex. Bliss, PODD, Core First)
- ☐ Skrift

Figur 1. Exempel på kommunikationssätt i formuläret.

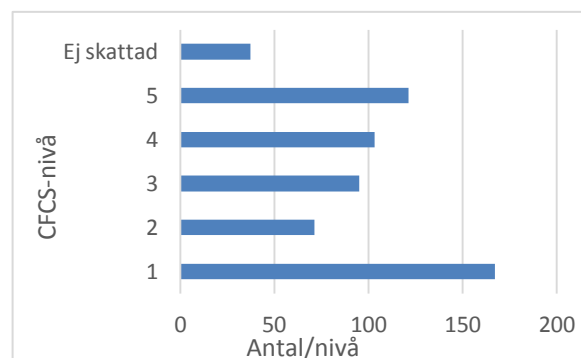
I figur 2 redovisas fördelningen av gjorda registreringar uppdelade per CFCS-nivå, se figur 3. De flesta (167 st, 30%) har skattats på nivå 1 vilket innebär att man inte har några kommunikativa inskränkningar och näst flest (121 st, 22%) har skattats till nivå 5 vilket definieras som "Sällan effektiv sändare och mottagare med kända partners" och således har mycket stora kommunikationssvårigheter, inklusive svårigheter att förstå.



Figur 2. Antal CFCS-registreringar fördelat per region. Totalt antal N=594.

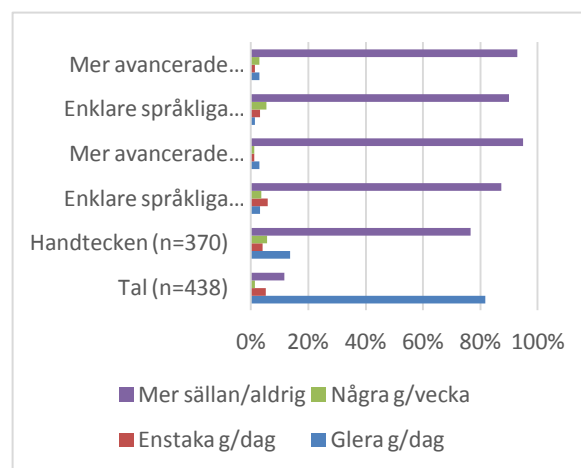
Tilläggsregistrering av frekvensen för olika kommunikationssätt har använts vid de flesta re-

gistreringar. Frekvensskattningar för de vanligast förekommande kommunikationssätten, tal, handtecken, enklare och mer avancerade bildsystem samt talapparater redovisas i figur 3.



Figur 3. CFCS-skattningar av kommunikation fördelat per CFCS-nivå. Totalt antal N=594.

I kommunikation använder vi många olika kommunikationssätt, vilket också framgår av skattningarna. Daglig användning av tal är det vanligaste och har angivits för 358 individer (82%). Dock saknas en frekvensskattning för 89 individer. I 117 fall var skattningen 0 vilket innebär att funktionen saknas eller används sällan/aldrig.



Figur 3. Frekvensskattningar i procent för de vanligast förekommande kommunikationssätten, tal, handtecken, enklare och mer avancerade bildsystem samt talapparater. Det totala antalet skattningar per kommunikationssätt anges inom parentes. OBS, en individ använder oftast flera kommunikationssätt.

Ät-, drick- och sväljfunktion

Ät-, drick- och sväljfunktion hos barn från tre års ålder skattas med en översättning av instrumentet Eating and Drinking Ability System (EDACS) (Sellers et al, 2014; översättning Sjöstrand 2015). Skattningen med EDACS utförs med fördel vid en måltidsobservation. För varje nivå bedöms säkert och effektivt ätande samt om patienten har behov av assistans. I manualen diskuteras bl.a. matens konsistens och om man bedömer att det finns risk för s.k. tyst aspiration som innebär att patienten aspirerar mat eller dryck utan att hosta. Tyst aspiration är ett tillstånd som kan leda till infektioner och andra komplikationer. Följande nivåer ingår i EDACS:

Nivå I: Äter och dricker säkert och effektivt.

Nivå II: Äter och dricker säkert, men med vissa begränsningar i effektivitet.

Nivå III: Äter och dricker med vissa begränsningar avseende säkerhet; det kan finnas begränsningar i effektivitet.

Nivå IV: Äter och dricker med betydande begränsningar avseende säkerhet.

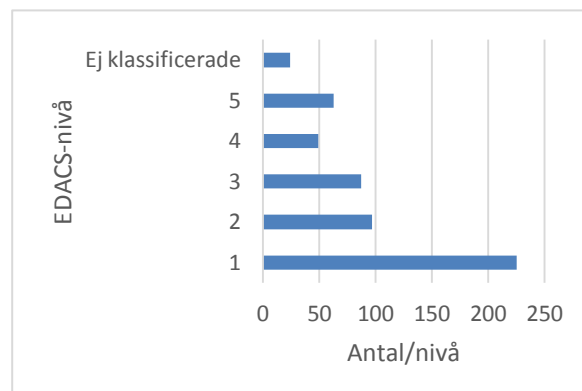
Nivå V: Oförmögen att äta eller dricka säkert – sondmatning bör övervägas för näringstillförsel.

Under 2020 gjordes totalt 545 skattningar med EDACS varav 24 inte klassificerats, vilket angivits vid registreringen. För 49 patienter saknas information. Anledningen till utebliven information och svårigheter att klassificera ät-, drick- och sväljfunktion kan vara svårigheter att skatta patientens förmåga, t ex tidsbrist och utebliven måltidsobservation eller att patienten har normal funktion och att bedömning och skattning därför tyvärr ansetts överflödigt. Fördelningen av skattningar relaterat till EDACS nivå redovisas i figur 5. Flest antal barn, 225 st (41%) har skattats till nivå I, vilket innebär att de har ett säkert och effektivt ätande. Nivå II och III hade 97 st (18%) respektive 87 st (16%) skattningar. Och slutligen 49 st (9%) respektive 63 st (12%) skattningar för nivå IV och V. Dessa barn äter och dricker med betydande begränsningar och säkerhet. På nivå V med tillägget att sondmatning bör övervägas.

Arbetsgruppens arbete

Logopedarbetsgruppen har sammanträtt via länk vid totalt åtta tillfällen under året. Därutöver har

ett möte med kontaktpersoner runt om i landet genomförts via zoom 30 september, 2020.



Figur 5. EDACS-skattningar av ät-, drick- och sväljfunktion fördelat per EDACS-nivå. Totalt antal N=545.

Inför mötet med kontaktpersonerna skickade arbetsgruppen ut frågor om hur det går att skatta med CFCS och EDACS och generella synpunkter kring hur vad som fungerat bra i regionen och vad som kan förbättras. En sammanställning av inkomna svar diskuterades på mötet och skickades till kontaktpersonerna tillsammans med minnesanteckningar efter mötet. Flera goda exempel lyftes fram. I de flesta fall gällde det samordning av besöken mellan professioner, hjälp med bokning från administratör och en god framförhållning med terminsvis planering av besöken. Svårigheter med implementeringen beror oftast på bristande personella resurser, men även svårigheter med logistik för att samordna besöken inom vissa regioner.

Kontakt har tagits med författarna till EDACS så att också barn under 3 år ska kunna klassificeras.

I anslutning till kontaktpersonsträffen gav Emma Kristoffersson en workshop med videoexempel kring skattning med CFCS där alla verksamma logopedier var välkomna att delta. Totalt deltog ca 40 personer.

Vilka regioner är igång?

Som framgår av inrapporterade data är inte alla regioner igång med en systematisk uppföljning av kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion för barn. Det är viktigt att chefer inom dessa

regioner uppmärksammar och stöttar en implementering av detta. Under 2020 hade samtliga regioner utom tre rapporterat in en eller två kontaktpersoner till arbetsgruppen. Arbetet med att erhålla kontaktpersoner från samtliga regioner fortsätter.

Arbetsgruppen inom logopedi:

Christina Eklund, Kalmar
Veronica Johansson, Östergötland
Emma Kristofferson, Skåne
Angeline Ljungkvist, Örebro
Anita McAllister, Stockholm
Eva Sjöstrand, Östergötland

Anita McAllister

Referenser

Cunningham, B. J., Rosenbaum, P. L., & Hidecker, M.C. (2016). Promoting consistent use of the communication function classification system (CFCS). *Disability and Rehabilitation*, 38(2), 195-204.

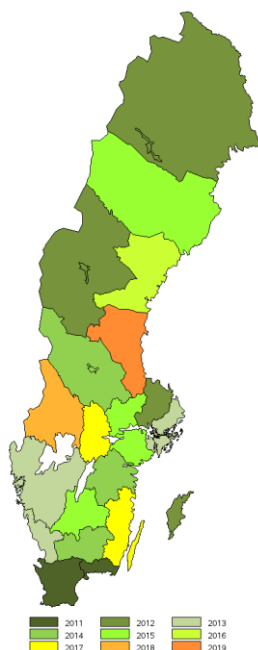
Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, Chester K Jr, Johnson B, Michalsen L, Evatt M, Taylor K. (2011) Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 53(8):704-710.

Himmelmann K, Lindh K, Hidecker MJ. (2013). Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. *European Journal of Paediatric Neurology*, 17;568-574.

Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Carter M, Ford S, Pountney T, Morris C (2014). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 56, s.245-251.

Uppföljning av vuxna med CP

I år är det 12 år sedan uppföljningsprogrammet för vuxna startade i Skåne och Blekinge. Sedan dess har vuxenuppföljningen successivt utökats och nu erbjuds uppföljning av vuxna med CP i olika omfattning i hela landet.

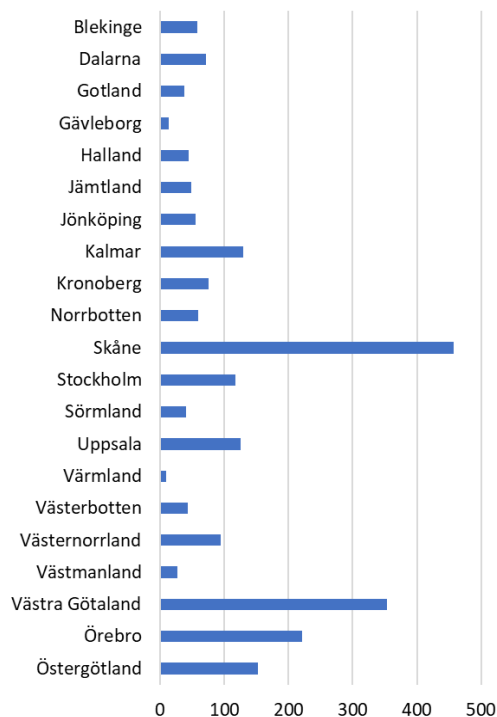


Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning

Antalet vuxna som följs i CPUP har ökat med 310 personer under 2020. Fram till den 31 december 2020 har totalt 2241 personer inkluderats i CPUP. Det är 1212 (54%) män och 1029 (46%) kvinnor. Fördelningen mellan män och kvinnor är densamma som vi ser bland barn.

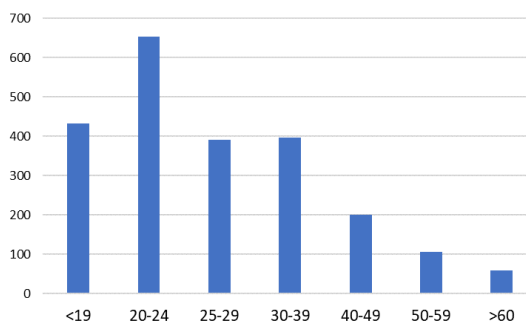
COVID-19-pandemin har av förklarliga skäl påverkat antal undersökta personer under året till viss del. En del undersökningar har ersatts av digitala möten och telefonintervjuer. Detta syns framför allt i form av en något lägre rapporteringsgrad av data som kräver fysisk undersökning som tex ledrörlighet, spasticitet och handfunktion. Förhoppningsvis blir detta bättre under kommande år. Det är ändå ett imponerande arbete som gjorts runt om i vuxenhabiliteringarna under året för att upprätthålla och säkerställa kontinuerlig uppföljning av vuxna även under dessa utmanande förhållanden.

Antalet deltagare har ökat i samtliga regioner sedan förra året. Flest antal personer följs av vuxenhabiliteringarna i Region Skåne (457) och Västra Götaland (354).



Antal personer i varje region som inkluderats i vuxenuppföljningen tom 2020

Den största andelen är unga vuxna upp till 25 år och medelåldern är 28,8 år (16-78 år).



Åldersfördelning av samtliga vuxna i CPUP

Elisabet Rodby Bousquet

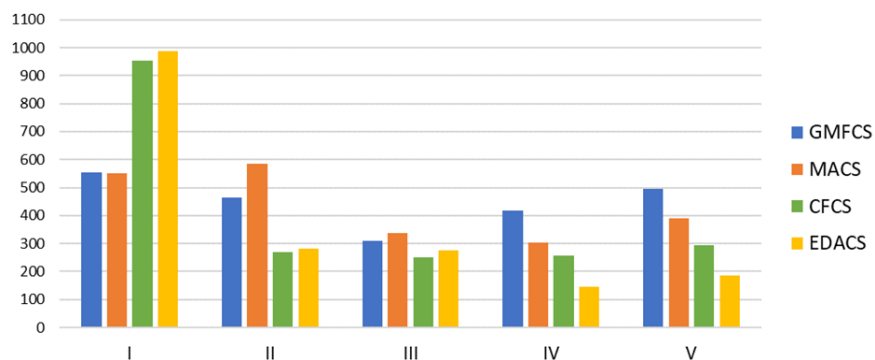
Fortsatt uppföljning som vuxen

Av samtliga som är födda 2004 och tidigare är det 1712 personer som har lämnat barn- och ungdomshabiliteringen. Av dessa vill majoriteten (85%) fortsätta följas inom CPUP som vuxna. Det är 12% som tackat nej till fortsatt uppföljning och information saknas för 4%. I sju regioner vill 99-100% av de som lämnar barn- och ungdomshabiliteringen fortsätta följas inom CPUP, det gäller Jämtland, Kalmar, Sörmland, Uppsala, Västerbotten, Västmanland och Örebro. Blekinge och Halland är de två regioner med högst andel individer som tackat nej till fortsatt uppföljning (ca 20%).

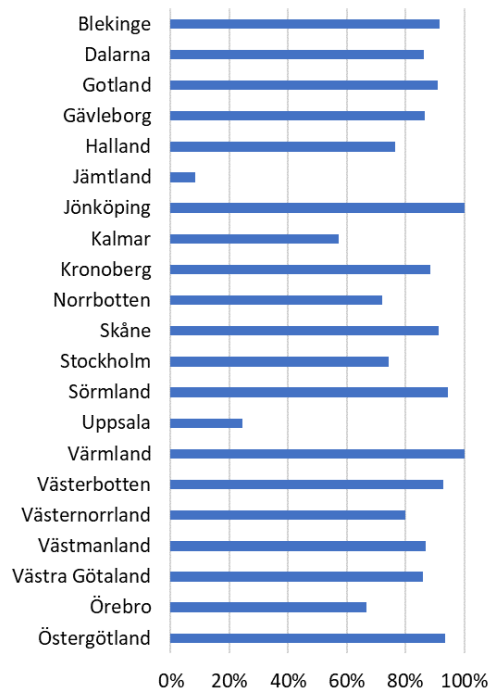
De allra flesta som lämnat barn och ungdomshabiliteringen har remitterats till vuxenhabiliteringen (77%) men det är stora regionala skillnader. Endast ett fåtal personer som tackat ja till fortsatt uppföljning remitteras till annan verksamhet än vuxenhabiliteringen. I fyra regioner har enstaka personer remitterats till primärvården, det gäller Halland, Gävleborg, Norrbotten och Skåne. I Blekinge, Östergötland och Stockholm har ett fåtal personer som vill fortsätta uppföljningen remitterats till kommunen. De flesta som fått remiss till primärvård och kommun har tackat nej till fortsatt vuxenuppföljning. Dessa uppgifter är hämtade från patientformuläret så uppdatera gärna även detta.

Funktionsnivå

Det är en lägre andel vuxna som är klassificerade i GMFCS nivå I (25%) jämfört med barn och en högre andel klassificerade i GMFCS V.



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



Andel i procent som remitterats till vuxenhabiliteringen av de som lämnat barn- och ungdomshabiliteringen och vill fortsätta följas inom CPUP

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 grovmotorik i vuxen ålder. När det gäller kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS) är en högre andel klassificerade i funktionsnivå I. I flera regioner sker undersökningen med logoped, arbetsterapeut och fysioterapeut.

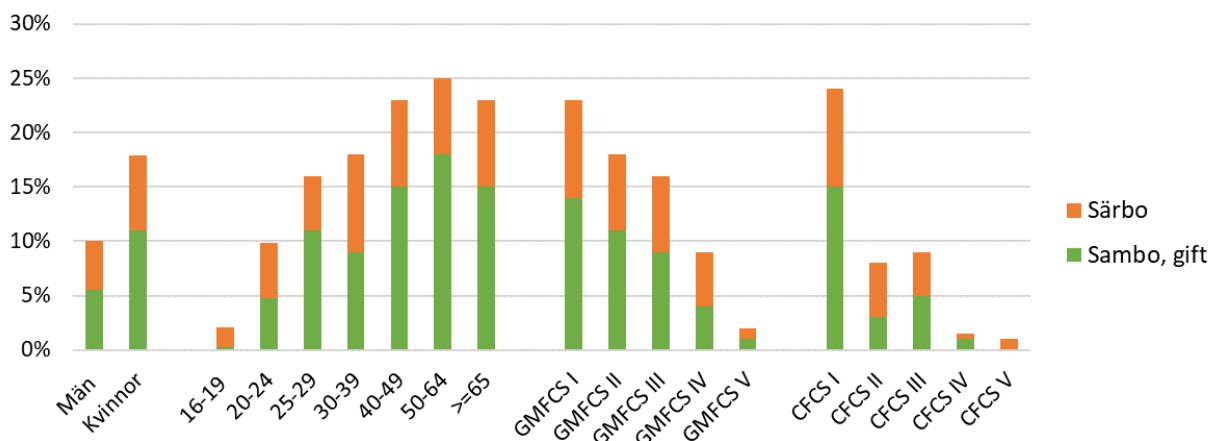
Elisabet Rodby Bousquet

Levnadsförhållanden

Sambo och särbo

Det är 8% av alla vuxna som bor tillsammans med en partner (sambo eller gift) och ytterligare 6% har en partner som de inte bor tillsammans med (särbo). En högre andel av kvinnorna har en partner än männen.

Andelen som har en partner ökar med åldern och 18% av 50–64 åringarna har en sambo eller är gift och 7% har en särbo. Andelen vuxna som har ett förhållande varierar också stort beroende på funktionsnivå både vad gäller grovmotorik (GMFCS) och kommunikation (CFCS).

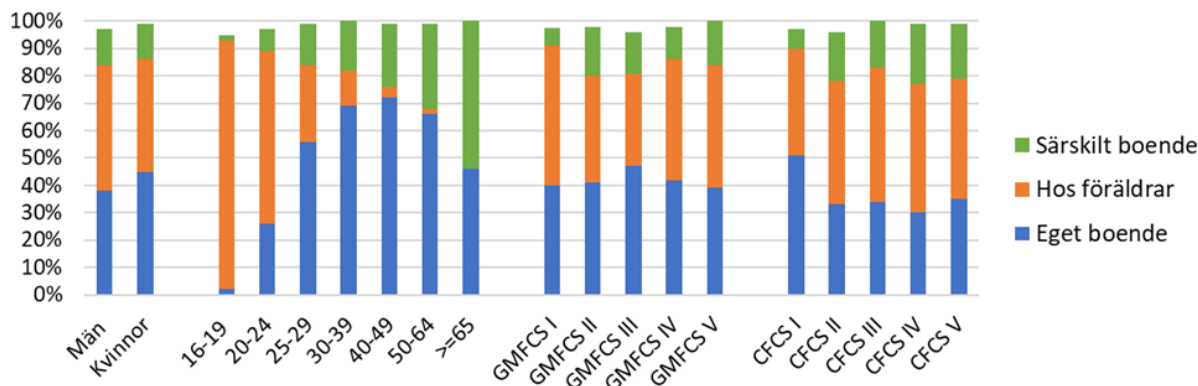


Andel vuxna som har en partner

Boende

Flertalet personer som följs inom vuxenuppföljningen bor antingen hos sina föräldrar (43%) eller i eget boende (41%) och en lägre andel bor i särskilt boende (13%). Det är en något högre andel kvinnor (45%) som bor i eget boende jämfört med män (38%). De flesta under 25 år bor hos sina föräldrar, det gäller 91% av 16-19 åringarna

och 63% av 20-24 åringarna. Andelen som bor i eget boende ökar med åldern upp till 72% av vuxna i åldrarna 40–49 år. Boendeform är i mindre utsträckning kopplad till funktionsnivå (GMFCS, CFCS). Detta förklaras till stor del av tillgången till personlig assistans, se nästa sida.



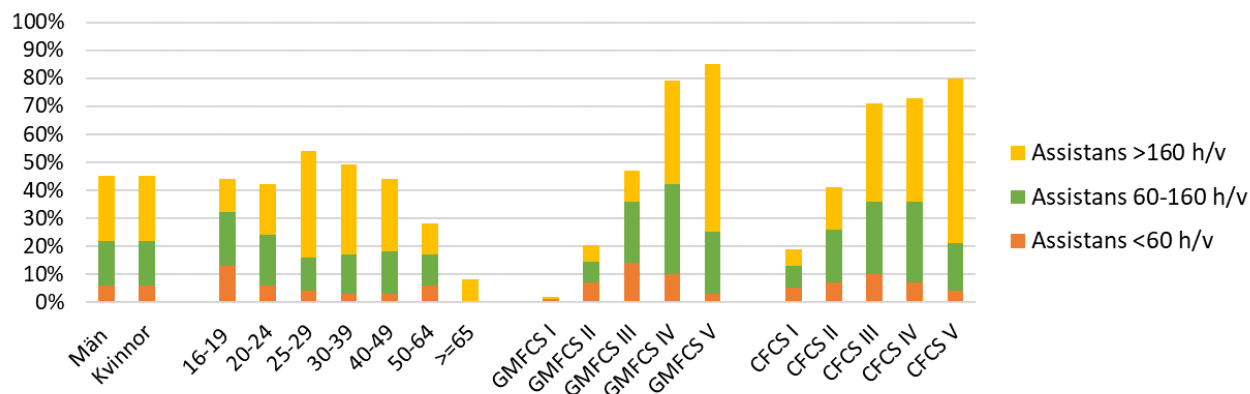
Andel vuxna i olika boendeformer

Elisabet Rodby Bousquet

Personlig assistans

Personlig assistans är det enskilt starkaste faktorn som möjliggör eget boende och jämnar ut skillnaderna i boendeform mellan personer med olika svårighetsgrad av CP. Det är 43% av de vuxna som har assistans och de flesta har assi-

stans mer än 160 timmar/vecka. Personlig assistans och antalet assistanstimmar per vecka är kopplade till graden av funktionsnedsättning och ökar med GMFCS-nivå och CFCS-nivå.

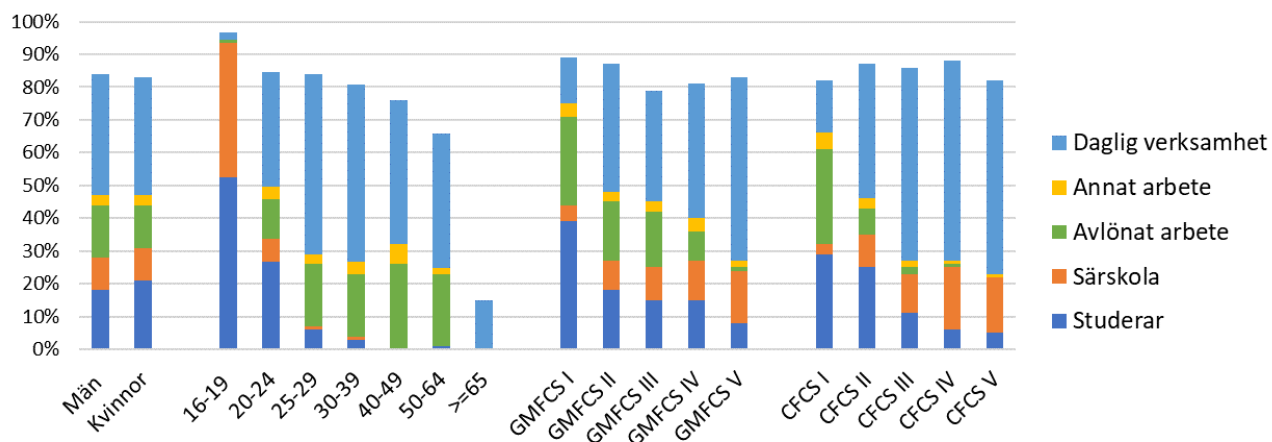


Andel vuxna med personlig assistans redovisat som antal assistanstimmar per vecka

Sysselsättning

Den största andelen vuxna har daglig verksamhet som sin huvudsakliga sysselsättning (36%). I de lägre åldrarna går de flesta i skola eller särskola. Avlönat arbete är vanligast bland vuxna i åldrarna 40-59 år, och hos vuxna med lindrigare funktionsnedsättning klassificerade i GMFCS och CFCS I.

Det är även en något högre andel män som arbetar (16%) jämfört med kvinnor (13%). Kommunikationsförmåga är den faktor som har störst påverkan på sannolikheten att ha ett avlönat arbete.



Huvudsaklig sysselsättning redovisat som studier, arbete och daglig verksamhet

Elisabet Rodby Bousquet

Ät- och drickförmåga

Ät- och drickförmåga klassificeras med hjälp av EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System). EDACS baseras på säkerhet och effektivitet vid måltid. Med säkerhet menas risk för luftvägsstopp och aspiration. Att hosta och sätta i halsen kan vara symtom på detta. Med effektivitet menas den tid och den ansträngning det medför att äta och dricka, och om man kan hålla mat eller dryck i munnen utan spill. Måltider som överstiger 30 minuter är ofta ett tecken på bristande effektivitet och är kopplade till ökad risk för undernäring.

Lite drygt hälften av de vuxna (53%) äter och dricker säkert och effektivt (EDACS I). En tredjedel (32%) har nedsatt säkerhet vid måltid med ökad risk för luftvägsstopp och aspiration (EDACS III-V). Detta kan i sin tur öka risken för lunginflammation. Ät- och drickförmågan varierar mellan vuxna i olika åldersgrupper, subtyper och funktionsnivåer. Det är vanligare med ät-

Nivå I Äter och dricker säkert och effektivt.

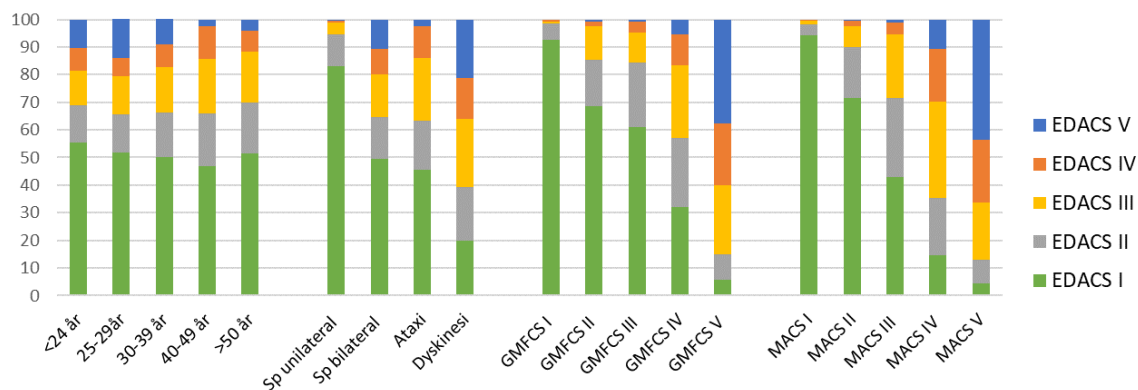
Nivå II Äter och dricker säkert, men med vissa begränsningar i effektivitet.

Nivå III Äter och dricker med vissa begränsningar avseende säkerhet; det kan finnas begränsningar i effektivitet.

Nivå IV Äter och dricker med betydande begränsningar avseende säkerhet.

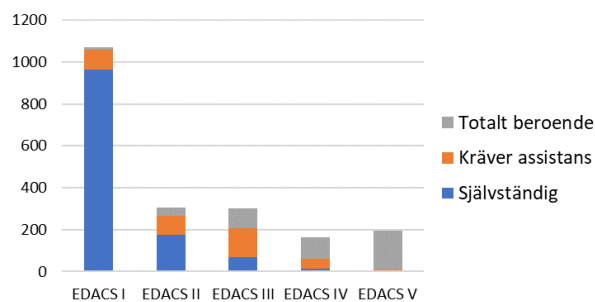
Nivå V Oförmögen att äta eller dricka säkert – sondmatning bör övervägas för näringstillförsel.

och sväljsvårigheter (dysfagi) hos vuxna med dyskinesi och vid uttalade svårigheter med grovmotorik (GMFCS IV-V) och handfunktion (MACS III-V).



Andelen vuxna i EDACS-nivå I till V för olika åldersgrupper, CP-subtyper och funktionsnivåer avseende grovmotorik (GMFCS) och handfunktion (MACS)

Vid bedömning av ät- och drickförmåga bedöms också graden av stöd i 3 nivåer: Självständig, kräver assistans eller är totalt beroende av hjälp. Det är 60% av de vuxna som äter och dricker självständigt, 19% kräver assistans och 21% är totalt beroende av hjälp vid måltid. Grad av stöd varierar mellan personer i olika EDACS-nivå. Grad av stöd är den enskilt största riskfaktorn för undervikt (läs mer under nutrition, nästa sida).

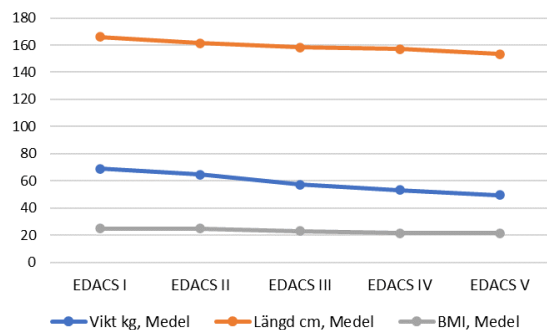


Grad av stöd för att äta och dricka

Elisabet Rodby Bousquet

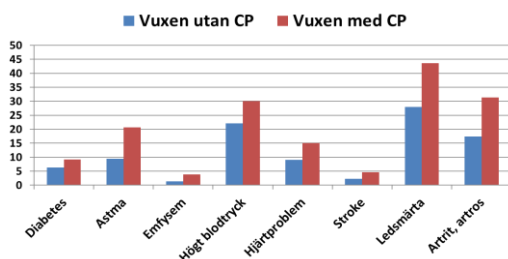
Nutrition, vikt och längd

Vikt, längd och Body Mass Index (BMI) är starkt kopplade till ät- och drickförmågan och till behovet av stöd för att äta. Medelvikten för vuxna i EDACS nivå I är 68,9 kg. Medelvikten sjunker successivt till 49,6 kg hos vuxna i EDACS nivå V. Det är en skillnad på drygt 19 kg och motsvarar en viktskillnad på 28%. Även medellängden minskar med 13 cm från 166 cm hos vuxna i EDACS I till 153 cm i EDACS V. Detta kan vara tecken på otillräcklig nutrition. Även BMI minskar från 24,9 i EDACS I till 21,4 i EDACS V. Även behov av hjälp vid måltidssituation ger en signifikant ökad risk för undervikt.

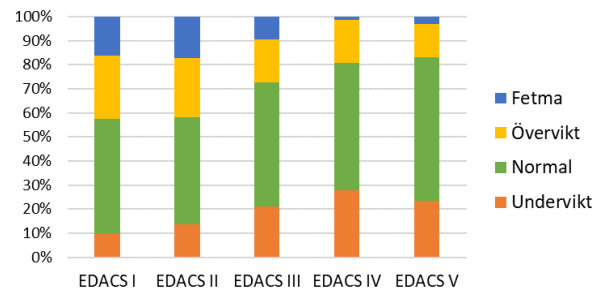


Medelvärde för kroppsvikt, längd och BMI redovisat för vuxna i EDACS nivå I till V

BMI delas in i undervikt (<18,5), normalvikt (18,5-24,9), övervikt (25-29,9) och fetma (≥ 30). Enligt denna indelning är hälften av de vuxna normalviktiga (49%). Lite drygt en tredjedel har övervikt eller fetma (36%) och av dessa är de flesta klassificerade i EDACS I-II. Vuxna med cerebral pares har en betydligt högre risk för hjärt- och kärlsjukdomar (se sjukdomsförekomst och ref nedan). Övervikt och fetma ökar denna risk ytterligare så detta är någonting att uppmärksamma.



Peterson et al, JAMA 2015; 314 (21): 2303-2305

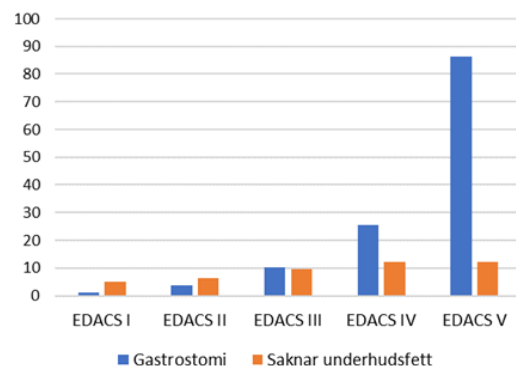


BMI relaterat till EDACS I till V

Var sjunde person är underviktig (15%) och andelen underviktiga är betydligt högre bland de som är klassificerade i EDACS IV (28%) och V (24%) jämfört med personer i EDACS I (10%).

Totalt 7% uppges ha nästan total avsaknad av underhudsfett, dvs ett hudveck mindre än 0,5 cm. Det är en mycket hög överensstämmelse mellan BMI och hudveckstjocklek så tillsammans ger de ett bra underlag för att kunna bedöma nutritionen.

Det är 13% som har gastrostomi och de flesta av dem är klassificerade i EDACS V. Lite förvånande och oroande är att avsaknad av underhudsfett är dubbelt så vanligt hos personer med gastrostomi som hos övriga. Med gastrostomi borde näringstillförseln kunna säkerställas och optimeras. Kanske är det dags att även inkludera dietister i CPUP? Däremot är övervikt och fetma mindre vanligt hos personer med gastrostomi.



Andel med gastrostomi och avsaknad av underhudsfett (hudveck <0,5 cm)

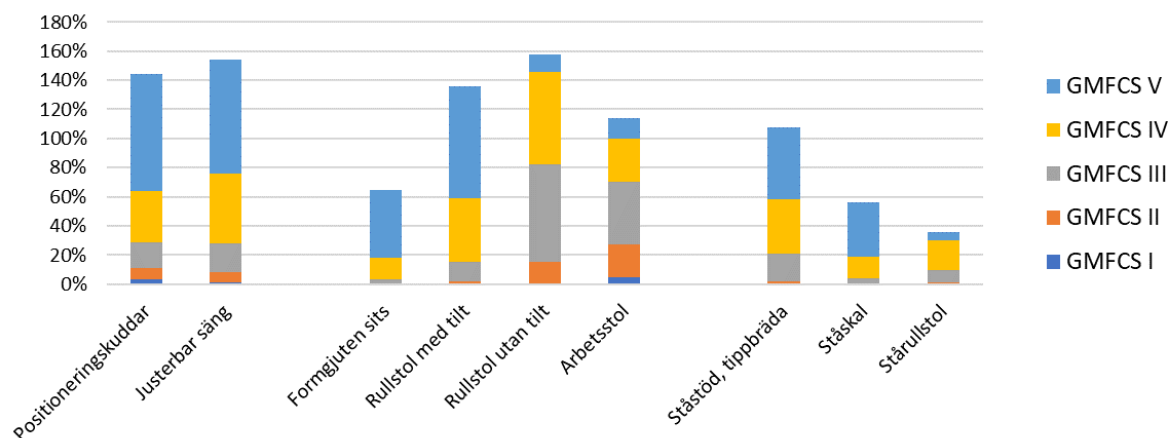
Elisabet Rodby Bousquet

Hjälpmedel

För att sitta, ligga och stå

Närmare två tredjedelar av de vuxna använder hjälpmedel i sittande (63%). Merparten använder sin rullstol som sitthjälpmedel och inte enbart som förflyttningshjälpmedel. De flesta i GMFCS III och IV sitter i rullstol utan tilt (vanligtvis aktivrullstol eller allroundrullstol) medan personer i GMFCS V i större utsträckning sitter i rullstol med tilt (77%) (komfortrullstol eller elrullstol) och formgjuten sits (47%). Arbetsstolar används av en femtedel (21%) av alla vuxna.

Det är något färre som använder hjälpmedel i liggande (42%). Positioneringskuddar och justerbar säng och används i samma utsträckning (31-32%). Användningen av ligghjälpmedel ökar med tilltagande funktionsnedsättning och används av ett fåtal i GMFCS I (4%) men av de allra flesta i GMFCS V (92%). En tredjedel av alla vuxna använder ståhjälpmedel (32%) och det är framför allt personer i GMFCS III (25%) till GMFCS V (70%). De flesta använder ståstöd eller tippbräda (22%) och något färre använder ståskal (12%).



Hjälpmedel som används för att ligga, sitta och stå

Vid förflyttning

Närmare hälften av de vuxna (48%) använder manuell rullstol vid förflyttning utomhus. Av dessa är det knappt var femte (17%) som kör sin rullstol själv, medan de allra flesta (83%) är beroende av att någon annan kör deras rullstol. Detta är lite nedslående eftersom rullstol primärt förskrivs som ett förflyttningshjälpmedel. En tredjedel (33%) av alla vuxna har en elrullstol utomhus. Två tredjedelar (64%) av de som har elrullstol kör själva utomhus medan en tredjedel (36%) blir transporterade av någon annan i sin elrullstol. Elrullstolsanvändningen ökar från 17% i GMFCS II till 64% i GMFCS IV. Knappt hälften (48%) av alla i GMFCS V använder elrullstol utomhus.

Det är något färre som använder manuell rullstol vid förflyttning inomhus (43%). Av dessa är det 40% som kör själva och 60% som blir transporterade av någon annan.

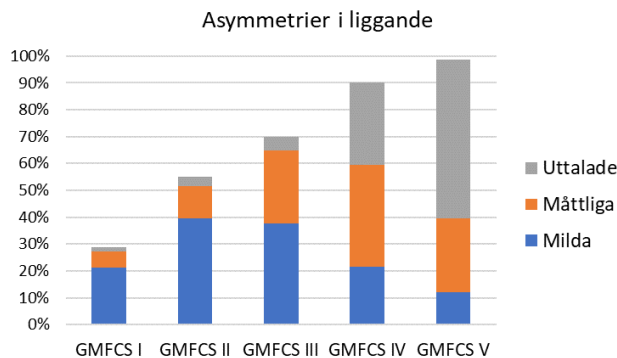
Lite drygt en fjärdedel (26%) går självständigt på alla underlag, medan 10% klarar att gå på jämna underlag utomhus. Endast 6% använder gånghjälpmedel vid förflyttning utomhus (FMS 500 m). Det är något fler som går självständigt inomhus (30%), och ytterligare 15% som går på jämna underlag inne men använder stöd vid gång i trappa. Det är även något fler som använder gånghjälpmedel inomhus (9%) än utomhus, och 1,5% kryper vid förflyttning inne.

Elisabet Rodby Bousquet

Asymmetrier

Asymmetrier i liggande, sittande och stående förekommer hos vuxna i alla GMFCS-nivåer. Omfattningen av asymmetrierna växlar kraftigt mellan personer i olika funktionsnivå. Vuxna i GMFCS I och II har framför allt asymmetrier som involverar ett eller två kroppssegment (mild asymmetri), medan personer i GMFCS III i större utsträckning har asymmetrier som involverar 3-4 kroppssegment (måttlig asymmetri). Flertalet vuxna i GMFCS IV och V har mer omfattande asymmetrier som i större utsträckning involverar hela kroppen, dvs huvud, bål, bäcken, ben, armar och även påverkar viktfordelningen så de har en ojämn understödsyta. Detta i sin tur ökar risken för tryck, smärta och fixerade felställningar.

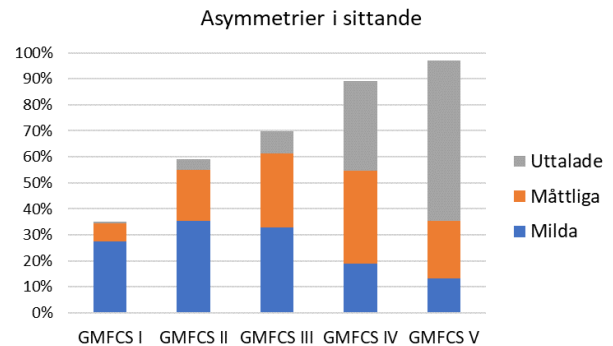
I ryggliggande är det 69% av alla vuxna som har asymmetrier, och det varierar från 29% i GMFCS I till 99% i GMFCS V. I GMFCS IV är det 69% som har mer omfattande asymmetrier (måttliga, uttalade) i ryggliggande och i GMFCS V är det 84%. Detta är personer som vanligtvis har lite svårare att själva ändra ställning i liggande och därmed löper större risk att bli kvar i en ställning under lång tid.



Förekomst av asymmetrier i ryggliggande

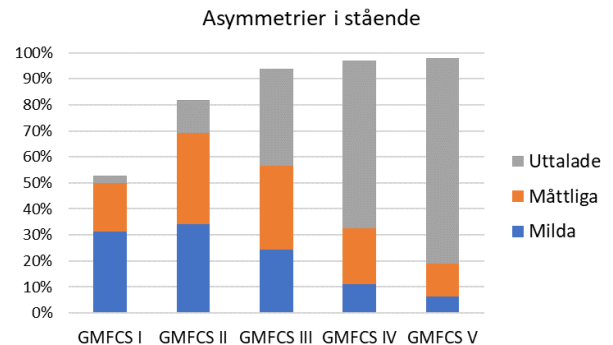
Nyligen publicerade studier på barn i CPUP visar ett klart samband mellan asymmetrier i sittande och liggande samt förekomst av smärta och ökad risk för felställningar och kontrakturer. Ett flertal tidigare studier baserade på såväl barn som vuxna i CPUP visar även att tex knäkontraktur är en riskfaktor för skolios och felställningar i höfterna (windswept).

I sittande är det 70% som har asymmetrier. Andelen personer med en asymmetrisk sittställning ökar från 35% i GMFCS I till 89% i GMFCS IV och 97% i GMFCS V. Även omfattningen på asymmetrierna ökar med GMFCS-nivå och involverar flera kroppssegment hos personer i GMFCS IV-V.



Förekomst av asymmetrier i sittande

I stående har flertalet vuxna asymmetrier (82%), från 53% i GMFCS I till 98% i GMFCS V. Värt att notera är att även en hög andel personer som är gångare och kan ändra ställning själva (GMFCS I och II) har asymmetrier i stående. I GMFCS III till V är det över 90% som har asymmetrier i stående.



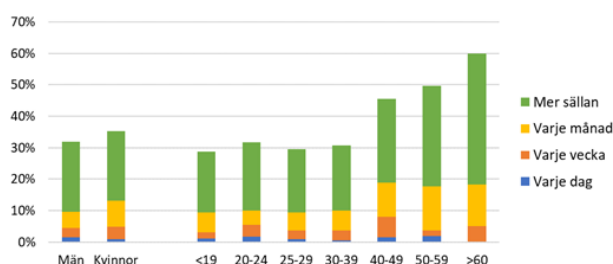
Förekomst av asymmetrier i stående

Den höga förekomsten av asymmetrier i såväl liggande som sittande och stående tyder på att en hög andel har fixerade felställningar. Studier på barn i CPUP visar att asymmetrier uppstår tidigt och förekommer redan innan 3 års ålder. Därför vore det önskvärt med tidiga och intensifierade insatser.

Elisabet Rodby Bousquet

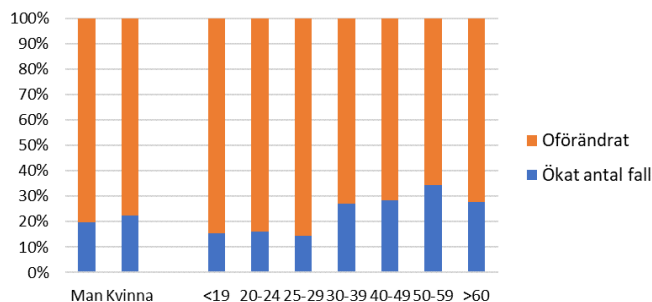
Fallförekomst och fallrädsla

Det är 749 personer som uppger att de fallit under det senaste året. Uppgift saknas för 229 personer (10%). Det är en större andel personer i GMFCS II och III som uppger att de faller regelbundet (varje vecka eller varje månad), medan en större andel i GMFCS I och IV uppger att de faller mer sällan. Även 18 personer i GMFCS V har fallit det senaste året. Det är en högre andel kvinnor än män som har fallit upprepade gånger under året (varje vecka eller varje månad). Fallförekomsten ökar kraftigt hos personer över 40 år och 60% av alla över 60 år har fallit under senaste året.



Fallförekomst senaste året

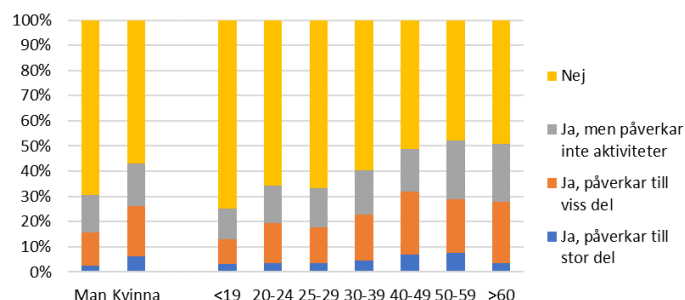
Av de som fallit under senaste året har antalet fall ökat hos 21% och är oförändrat hos 79%. Antalet fall har ökat hos en större andel av de som är 30 år och äldre jämfört med de yngre åldersgrupperna. Det är framför allt i gruppen 50-59 år som antalet fall har ökat mest under senaste året.



Ökat antal fall senaste året

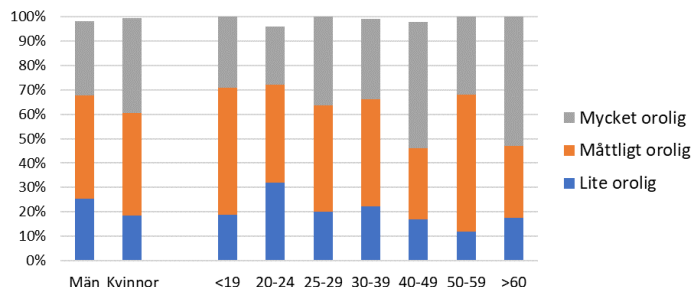
Balanstestet Mini-BESTest är endast genomfört på totalt 90 personer. Detta är i skarp kontrast till de 749 som uppgett att de fallit i screeningfrågan i undersökningsformuläret. Här finns förbättringspotential för att kunna identifiera balansproblem och öka insatser för fallprevention.

Även fallrädsla finns som en screeningfråga i undersökningsformuläret och totalt 665 personer har uppgett att de är rädda för att falla. Uppgift saknas för 414 personer (18%) vilket är en hög andel. Fallrädsla förekommer hos personer i alla GMFCS-nivåer men rapporteras av en högre andel i GMFCS II, III och IV än i GMFCS I och V. Fallrädslan påverkar aktiviteter hos totalt 20%. Av dessa uppger 16% att aktiviteter påverkas till viss del och 4% till stor del.



Fallrädsla och påverkan på aktivitet

Kortversionen av Falls Efficacy Scale (Short FES-I), är ett frågeformulär om fallrädsla som ligger separat. Det bör användas till de individer som svarar ja på någon av screeningfrågorna om fall. Det är besvarat av 337 personer. En något högre andel av kvinnorna (39%) var mycket oroliga för att falla jämfört med männen (30%). Det var även en högre andel i de äldre åldersgrupperna som var måttligt eller mycket oroliga för att falla. Det stämmer väl överens med fallförekomst och ökat antal fall i dessa grupper.



Fallrädsla redovisat för kön och ålder

Elisabet Rodby Bousquet

WHODAS

WHODAS 2.0 finns som ett separat formulär i tre versioner: intervjuform, självrapporterad och ombudsrapporterad (närstående eller personal). Tanken är att formuläret skickas hem med kallelsen inför besöket. WHODAS är baserat på ICF och består av 12 frågor. Dessa handlar om eventuella svårigheter för personen att ta hand om hushåll, lära sig ny uppgift eller delta i aktiviteter på grund av sitt hälsotillstånd. WHODAS fylls i vid samma åldrar och tidsintervall som övriga frågeformulär för vuxna.

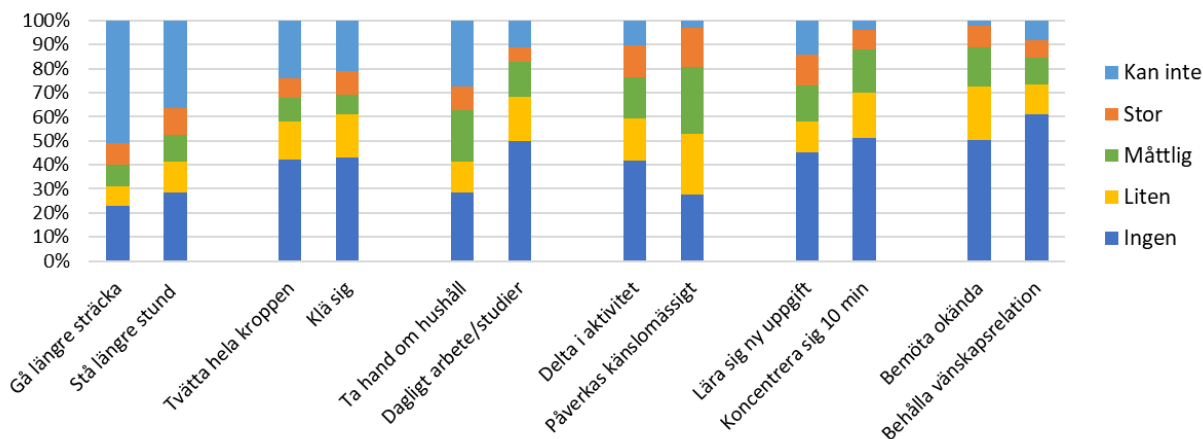
WHODAS skattas utifrån det sätt personen vanligtvis genomför aktiviteten på. Om hjälpmedel eller personlig assistans vanligtvis finns till hands ska den som svarar ta med detta i beräkningen.

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.

En kortversion av manualen med exempel på frågor finns på hemsidan.

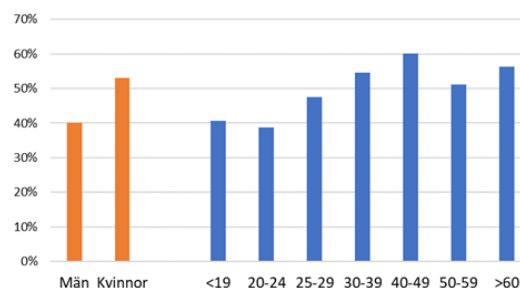
Hittills har totalt 245 WHODAS-formulär inrapporterats. Av dessa var 125 formulär (51%) självrapporterade, 66 (27%) ombudsrapporterade och 54 (22%) intervjuadministrerade. I webbformuläret finns ett automatiskt beräkningssystem som ger en totalpoäng för graden av funktionshindret i procent (0 - 100% funktionshinder). 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.

WHODAS består av två frågor per domän avseende: förflyttning, personlig vård, dagliga aktiviteter, delaktighet, kognition och relationer. De tre områden där flest rapporterar stora eller extrema svårigheter är: att gå längre sträcka, stå längre stund och att ta hand om hushållet. De tre områden som flest rapporterar att de har inga/små svårigheter med är: att bemöta okända, behålla vänskapsrelationer och att koncentrera sig.



Fatigue

Fatigue severity scale (FSS) är ifyllt av 881 vuxna vid 1512 tillfällen. Det är 46% som har fatigue, dvs har 4 poäng eller mer i medelvärde på FSS. Det är betydligt fler kvinnor (53%) som har fatigue än män (40%). Förekomsten av fatigue ökar successivt med åldern upp till 60% av alla vuxna i 40-49-års åldern.



Fatigue redovisat för kön och ålder

Elisabet Rodby Bousquet

Ortosformulär

I januari 2020 sjösattes ett separat ortosformulär i CPUP. Ortosformuläret används vid utprovning av nya ortoser och kompletterar den information som finns i övriga formulär. Formuläret ska fyllas i av den legitimerade ortopedingenjör, arbetsterapeut eller fysioterapeut som provar ut/tillverkar ortosen.

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



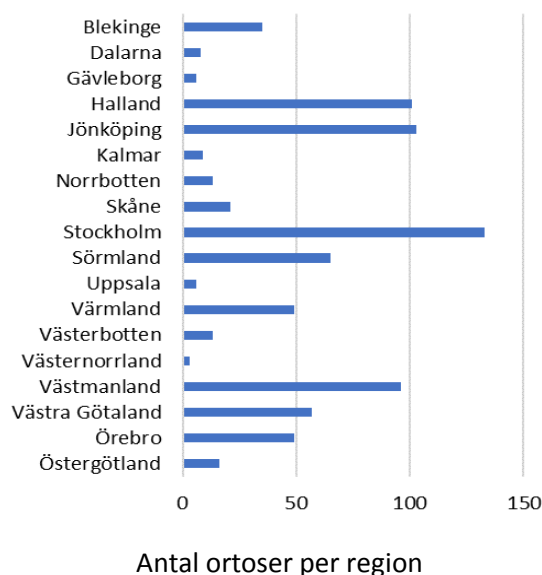
Arbetsgruppen för ortosformuläret består av Michael Ceder (Jönköping), Fredrik Bergljung (Lund), Andreas Ingemarsson (Uppsala), Pekka Öhring (Linköping), Tina Andersson (Stockholm), Jenny Hedberg Graff (Sörmland). Till höger: Johanna Pettersson och Elisabet Rodby Bousquet (Västerås)

Ortosformuläret omfattar de flesta 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. Det finns även en manual med information om hur man loggar in i databasen och förklaringar av olika begrepp.

För legitimerad ortopedingenjör anställd av region, sker ansökan om behörighet 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 databasen. Formulär, manual och information om hur man ansöker om behörighet till CPUP finns på följande länk: <https://cpup.se/ortosformular-for-barn-och-vuxna/>

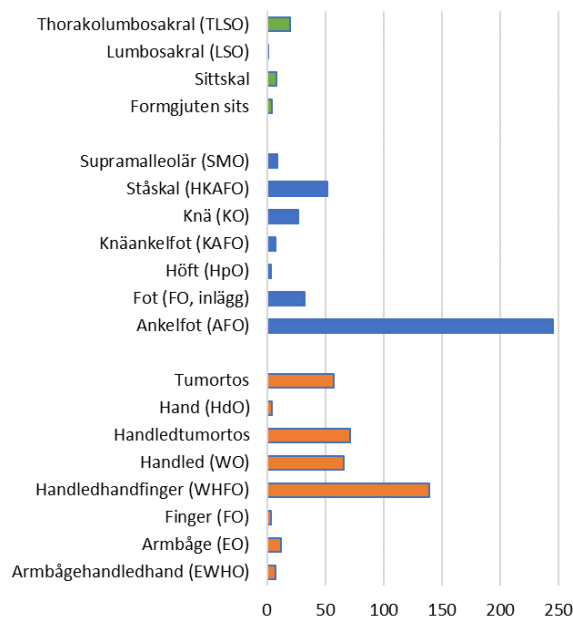
Glädjande nog har allt fler ortopedingenjörer fått behörighet. Fram till augusti 2021 är det tre regioner som inte rapporterat in några ortoser, det är Gotland, Jämtland och Kronoberg. I Gävleborg,

Norrboten, Uppsala och Västerbotten har ortopedingenjörer ännu inte börjat rapportera ortoser. Störst antal ortoser har rapporterats in i Stockholm, Jönköping, Halland och Västmanland.



Det finns nu kontaktpersoner för ortosformuläret i samtliga regioner och ortosgruppen håller regelbundna kontaktpersonträffar.

Fram till 16 augusti 2021 är 783 ortosformulär inrapporterade för 506 individer. Hittills är 451 (58%) av dessa inrapporterade av ortopedingenjörer och 299 (38%) av arbetsterapeuter. Det är 365 (47%) ortoser för övre ex, 377 (48%) ortoser för nedre ex och 35 (5%) spinala ortoser. Ankel-fotortoser (AFO) är den i särklass vanligaste ortostypen och står för 32% av alla inrapporterade ortoser. Bland övre extremitetsortoser är handledhandfingerortos vanligast och bland spinala ortoser är det framför allt thorakolumbosakrala ortoser (TLSO) som rapporterats in.

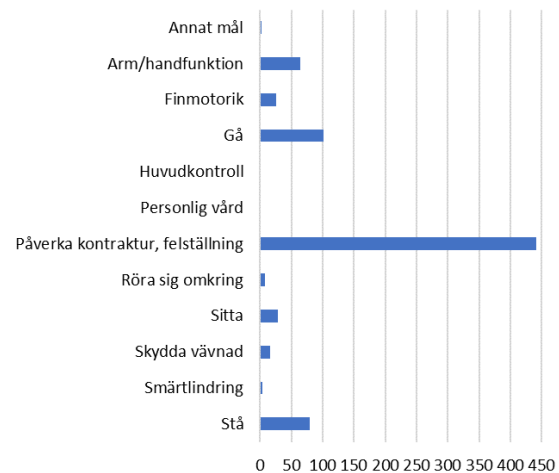


Inrapporterade ortoser (antal)

Två tredjedelar av ortoserna är specialanpassade och en tredjedel är prefabricerade. En betydligt större andel prefabricerade ortoser provas ut av arbetsterapeuter (60%) jämfört med ortopedingenjörer (12%). De flesta ortoser är oledadestatiska både vad gäller övre (61%) och nedre extremitet (54%).

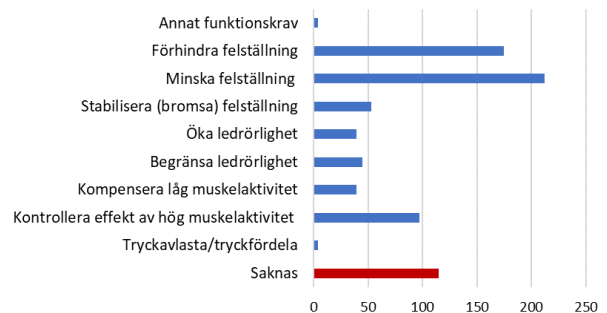
Huvudsaklig korrektionsriktning är extension för övre extremitetsortoser medan korrigeringen sker i kombination sagittal och frontalplan för de flesta övriga ortoser.

Behandlingsmål med ortosen kodas enligt ICF och det stora flertalet ortoser används för att påverka kontraktur/felställning (56%), gå (13%), stå (10%) eller påverka arm-handfunktion (8%). När det gäller spinala ortoser är behandlingsmålet ffa att kunna sitta (60%) och att påverka felställning (29%).



Behandlingsmål med ortos (antal)

Funktionskrav för ortoser klassificeras enligt ISO. Minst ett funktionskrav skall anges för varje ortos men det saknas för 115 ortoser (15%). Här finns det fortsatt förbättringspotential. Funktionskravet är att förhindra felställning (*felställning som kan korrigeras helt dvs. till ledens 0-läge*), minska (*korrigeras delvis*) eller stabilisera felställningen (*bromsa/stabilisera en icke korrigerbar felställning*) för 56% av alla ortoser vilket stämmer mycket väl överens med behandlingsmålen och med CPUPs övergripande mål.

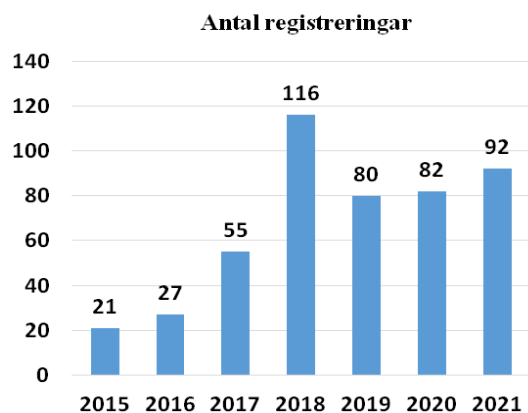


Funktionskrav för ortos (antal)

Elisabet Rodby Bousquet

Kognitiva funktioner i CPUP

År 2020 var ett speciellt år för oss alla med COVID-19-pandemin. Trots det har registreringarna i CPCog fortsatt. I Figur 1 presenteras hur många separata registreringar som har lagts in i CPCog från starten 2015 till och med juli 2021. År för registrering sammanfaller inte alltid med det året personen blev testad. Av de 82 registreringarna år 2020 så skedde dock 80 av de kognitiva utredningarna under samma år. Av de hittills 92 registreringar inrapporterade 2021 så har 42 skett under detta år, resten under tidigare år.



Figur 1. Registreringar av kognition i CPUP, 2015-2021 (juli), N = 473

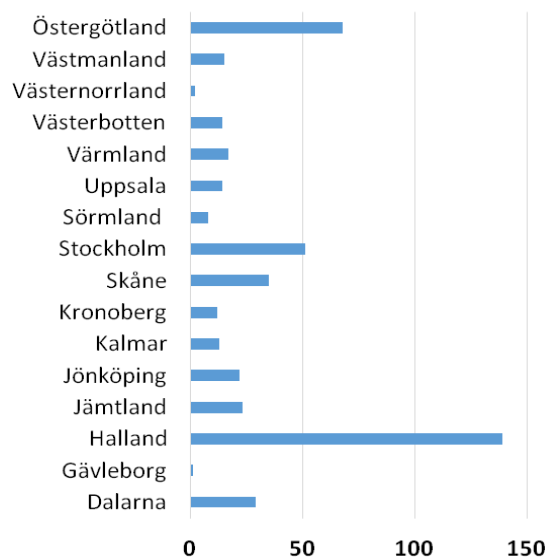
Variationen är fortsatt stor med avseende på vilka regioner som registrerar i CPCog. Antal registreringar i CPCog per region presenteras i Figur 2. I några fall har inte regionen registrerat i databasen. Totalt sett har CPCog data registrerats i 16 av de 21 regionerna.

Enkätstudie

Under 2020 deltog psykologer och habiliteringschefer i en enkätstudie om CPCog. Tack till er som tog er tid att svara! Under december 2020 – februari 2021 skickades enkäter till 143 psykologer och 60 habiliteringschefer. Deltagarfrekvensen var 36 % för psykologer och 25 % för chefer. Kort summering av resultaten:

- 96 % av psykologerna svarade att de utreder barn med cerebral pares. Motsvarande andel för habiliteringscheferna var 73%.

Antal registreringar per region



Figur 2. Antal registreringar i CPCog per region.

- 83 % av psykologerna svarade att de har en rutin för kognitiv utredning av barn med cerebral pares.
- 85 % av psykologerna hade hört talas om CPCog, 36 % använde sig av CPCog. Motsvarande andel för habiliteringscheferna var 87 % och 36 %.
- Alla utom en svarade att de utredde barn i alla olika GMFCS-nivåer.

Rapporterade orsaker till att man inte följde CPCog var bl.a. tidsbrist, att man hade en egen rutin man använde sig av, att ens habiliteringschef inte tillät det, att man kände sig osäker på hur man skulle utreda barn med cerebral pares. För att öka deltagandet i CPCog föreslogs bl.a. tillgång till mer forskning på skandinaviska språk som påvisar nyttan med kognitiv utredning av barn med cerebral pares, förbättrat samarbete mellan psykologer som arbetar med barn med cerebral pares på habiliteringarna, mer kunskap om hur man testar barn som inte är verbala samt tydligare guidelines om hur man registrerar informationen. Resultaten måste tolkas utifrån den låga svarsfrekvensen.

Ann Alriksson-Schm

Rapport från Norge

Etter mange års tett samarbeid ble det nasjonale medisinske kvalitetsregisteret (CPRN) og det nasjonale oppfølgingsprogrammet for cerebral parese (CPOP) endelig slått sammen i desember 2020. Det nye registeret har fått navnet Norsk kvalitets- og oppfølgings register for cerebral parese (NorCP) og er et kombinert medisinsk kvalitetsregister og nasjonalt oppfølgingsprogram.

Forekomst av CP i Norge og deltakere i NorCP

I Norge har vi sett en nedgang i forekomsten av CP over de siste 20 årene, fra 2.53 for fødselsår 1996 til 1.57 for fødselsår 2014. NorCP hadde ved utgangen av 2020 totalt registrert 2794 personer med CP født 1996-2020 (inkluderer også døde eller utvandrede). NorCP inkluderer over 90% av alle barn og unge med CP i Norge. Oppfølgingsprogrammet startet med å inkludere barn fra fødselsår 2002 (regionalt i Sør-Øst), men har nasjonale data fra 2006. Totalt 1455 personer følges i oppfølgingsprogrammet.

Elektronisk registrering

2020 ble en milepæl for NorCP, da alle landets 21 habiliteringstjenester for barn og unge (HABU) endelig fikk tilgang til å selv registrere data i en elektronisk registerløsning (eReg). Alle historiske data er nå lagret på den nasjonale helseplattformen Norsk Helsennett, der hver HABU har tilgang til data om barn tilhørende sin egen tjeneste. Kopi av alle signerte NorCP protokoller samles i et nasjonalt register for analyser til kvalitetsregisterarbeid og utlevering av forskningsfiler etter godkjenning.

Kunnskapsbasert faglig retningslinje for CP

Det finnes ingen nasjonal retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP i Norge. NorCP har derfor tatt initiativ til et stort arbeid med utvikling av en faglig kunnskapsbasert retningslinje. Styringsgruppe og referansegruppe er etablert, og vi er igang med å etablere faglige ”temagrupper”. Retningslinjen planlegges ferdig i 2023.

Publikasjoner og kompetanseutvikling

Data fra NorCP er brukt i en rekke vitenskapelige publikasjoner også i 2020, og vi har dette året startet et systematisk arbeid med digitale kurs og webina-

rer. Målet med de digitale arrangementene er å nå raskt ut til våre samarbeidspartnere med resultater fra studier som springer ut fra NorCP eller som er relevante for oppfølgingen av barn og unge med CP. Fullstendig publikasjonsliste (og årsrapport) finnes på NorCPs to nettsider:

* <https://www.siv.no/helsefaglig/cp-registeret>

* <https://oslo-universitetssykehus.no/NorCP>

Oppsummering

I 2020 nådde vi to viktige mål; tidligere CPRN og CPOP ble samlet i det kombinerte kvalitets- og oppfølgingsregisteret NorCP, og en nasjonal elektronisk registerløsning kom på plass. Dette gjør registreringsarbeidet for fagpersoner enklere og tilgjengelighet av egne data for alle habiliteringstenestene mye bedre. Begge deler er viktig skritt i arbeidet for at personer med CP skal oppleve likeverdige tjenester – uavhengig av bosted. Gjennom 2021 vil vi jobbe videre for å samkjøre registreringsskjemaer og undersøkelsesintervaller, slik av NorCP fremstår som et ennå mer helhetlig register.



Ansatte i NorCP fra venstre:

Nina Kløve, Nasjonal koordinator
Gunvor L Klevberg, Leder for kompetanseutvikling
Sandra J Hollung, Registeransvarlig
Reidun Jahnsen, Seniorforsker
Guro L Andersen, Leder

Rapport från Danmark

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) er en velfungerende landsdækkende tværfaglig og tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase, der har forbedret samarbejdet på tværs af sektorerne i Danmark. Dette er lykkedes ved, at CPOP-databasen understøtter et fælles sprog mellem de involverede aktører samt sikrer, at der er kontinuerlig fokus på struktur, standardisering og ensretning af undersøgelser og indsatser til børn og unge med CP på tværs af Danmark.

I årsrapporten for 2020 indgår 1275 børn og unge med CP i alderen 0-15 år. Kvaliteten af de regionale indsatser for børn med cerebral parese er god i alle regioner. Der ses en høj datakomplethed og 100 % målopfyldelse af den neuropædiatriske protokol, hvor alle børn i CPOP har fået verificering af diagnosen cerebral parese i 4 års alderen af en neuropædiater.

De kommunale indsatser fastholder forrige års niveau, som er positivt set i lyset af Covid-19 pandemiens restriktioner i 2020, hvor Danmark blev lukket ned i en længere periode i foråret. Det er afgørende i arbejdet med at sikre ensartet høj kvalitet i hele landet, at den enkelte kommune igangsætter initiativer ift. at løfte kvaliteten på de indikatorer, hvor kommunen ikke lever op til standarden. Det anerkendes, at flere kommuner opfylder kvalitetsmålene og det viser at det er muligt at opnå høj kvalitet uanset kommunens størrelse. Dette er illustreret i figuren, der viser opfyldelsen af indikator 2 og 3 i alle kommuner i Danmark. Erfaringer fra regionalt regi samt i kommuner med høj målopfyldelse viser, at øget fokus på kommunal sundhedsfaglig koordinering og ledelse af CPOP kan løfte kvaliteten.

Brugerråd

Et brugerråd er under etablering i samarbejde med interesseorganisationen CP 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 familien og gennem samarbejdet ønsker vi at sikre, at den tilbudte opfølgning er i tråd med brugernes ønsker. En fælles vision er at sikre en god koordinering i indsatsen i overgangen fra barn til voksen. Brugerrådet planlægges konstitueret i efteråret 2021.

Udviklings- og forskningsprojekter

Data fra CPOP bliver i stigende grad brugt til forsknings- og udviklingsprojekter. Der er udgivet følgende publikationer i 2021:

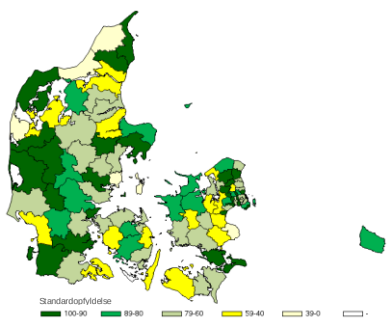
Østergaard CS, Pedersen NSA, Thomasen A, Mechlenburg I, Nordbye-Nielsen K. Pain is frequent in children with cerebral palsy and negatively affects physical activity and participation. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2021;110(1):301–6.

Krarup LH, Kristensen PK, Strand L, Bredtoft SL, Mechlenburg I, Nordbye-Nielsen K. Ankle contractures are frequent among children with cerebral palsy and associated with lower gross motor function and degree of spasticity. *Acta Paediatr*. 2021 Jul;110(7):2171–8.

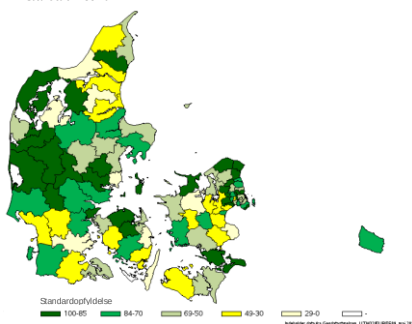
Larsen ML, Rackauskaite G, Greisen G, Laursen B, Uldall P, Krebs L, et al. Continuing decline in the prevalence of cerebral palsy in Denmark for birth years 2008–2013. *Eur J Paediatr Neurol*. 2021;30:155–61.

Mette Johansen

Indikator 2 - Grovmotorisk funktion
Standard ≥ 90 %



Indikator 3 - Håndfunktion
Standard ≥ 85 %



Målopfyldelse for
undersøgelse af
grovmotorisk funktion og
håndfunktion i
kommunerne.

Rapport frá Island

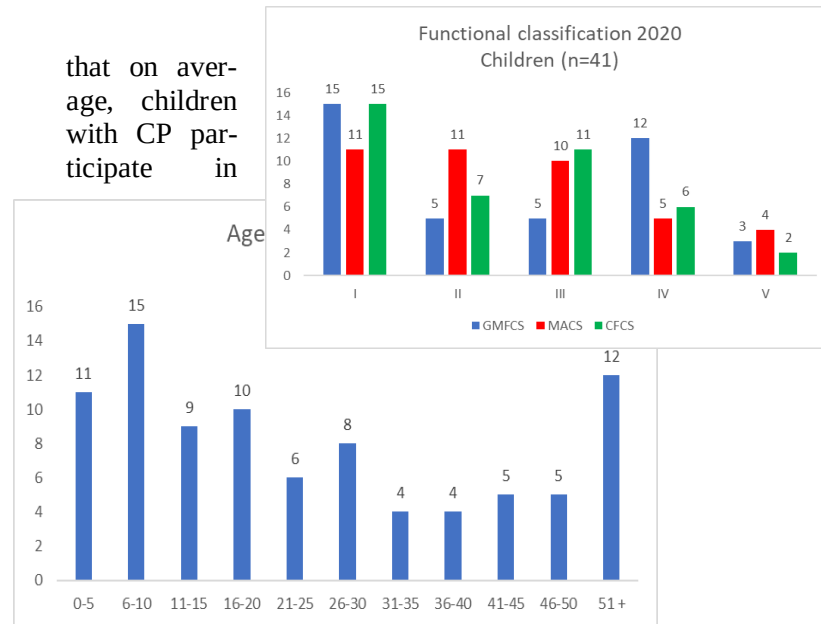
In Iceland, clients at Æfingastöðin (mostly children) and Endurhæfing-Þekkingarsetur (mostly adults) have been offered CP follow up (CPEF), starting 2012. Assessment results are reported in the Swedish CPUP registry, using a coded identification number, with approval of The Icelandic Data Protection. Pediatric neurologist findings and X-ray evaluations by a pediatric orthopedic surgeon are reported into the registry. Participants are dominantly from the capital area. There is still no national registration of individuals with CP (CP register) in Iceland and prevalence of CP among Icelanders of different ages is therefore unknown.

Because of the pandemic situation there was a reduction in activities in the rehabilitation centers (Endurhæfing and Æfingastöðin) which reflects in fewer registrations in CPEF in 2020. The annual CPEF day is usually held in April each year with presentations of interesting topics, relevant issues and questions of proceedings are discussed. Due to the pandemic situation this was cancelled In 2020 and 2021.

In total 89 client has been reported into the CPEF program in Iceland in 2020, 48 adults and 41 children and adolescents, one missing physiotherapy report. Below is shown the age distribution (2-62 yrs) for children and adults and distribution within GMFCS, MACS and CFCS levels. Tables shows participants registred in CPEF in year 2020.

A new MSc project at the University of Iceland; Hjalti Valur Þorsteinsson investigated *Participation in physical activities among children and adolescents with CP compared to their typically developed peers*, based on CPEF reports from 2018-2019, n=56, 6-16yrs and official records on participation in leisure activities. Results showed

that on average, children with CP participate in



fewer sports compared to typically developed children. The group of 10-12-year-old girls with CP is however an exception. A higher proportion of children with CP in GMFCS level II participated in physical activity in leisure time (92%) than in school (69%).

Gudny Jonsdottir and Gudbjörg Eggertsdottir



Rapport från Skottland

It is my pleasure as always to report to our colleagues in Scandinavia. Following on from last year's report, CPIPS, like all parts of life, could not avoid the effects of the Covid-19 pandemic. As a group, we agreed on measures to mitigate against the worse effects that delayed scheduled clinical assessments and hip radiographs may have on our patient group. A protocol was put in place to identify the patients that were most at risk of developing contractures or hip displacement – those approaching the red zones or as we sometime call them, the impending disasters! These patients were then deemed a clinical priority and their assessments and any subsequent clinical treatment required was allowed to proceed with appropriate Covid-19 safeguards in place. Currently we are examining all of the data collected over the pandemic period scientifically to determine the effects Covid-19 has had on CPIPS, but we hope to have avoided significant problems by the urgent measures we put in place. I would again like to thank our fantastic Scottish physiotherapy group for engaging in this process in such a committed way to avoid harm to this vulnerable patient group. Many of the patients were under 'shielded' measures due to the pandemic (often because of their comorbidities) which made seeing them even more challenging than usual – this often involved the physios visiting them in their own homes. Many of our routine assessments also continued virtually with online video consultations taking place, a communication modality we have all now (sadly) become familiar with! This allowed all the possible verbal and visible components of the assessments to be completed and again for any obvious and significant problems to be picked up. Obviously, the hands on physical assessments and range of motion data could not be recorded and had to thus be put on our database as UTA (unable to assess). The ability to continue online was variable across the country and in

some of our Healthboard areas, physiotherapists were assigned away from their normal duties to provide care for Covid-19 patients. Again, we will examine the data carefully and report accurately on these findings.

Continuing on from the publications described in last year's report, we published what I feel is a very clinically applicable paper looking at the point of no return for hip displacement in children with CP. We demonstrated that when a patient reaches a hip migration percentage of 46, we can be 98% certain that the hip will not spontaneously improve and will continue to displace. This serves as a very useful guide for surgical decision making and for counselling of patients and their carers when providing the orthopaedic opinion and treatment for this patient group. I felt this is very applicable, given that the core of all our programmes is hip surveillance. The reference for this paper is at the end of this report. We have also some exciting preliminary data from CPIPS analysed by our academic physiotherapy colleagues at Queen Margaret University, Edinburgh, on the association of scoliosis with hip and knee contractures in the sagittal plane which they will be reporting on at the various upcoming meetings over the course of the next year.

With best wishes and warmest greetings to all

Mark Gaston

Chair of CPIPS

Hip displacement in children with cerebral palsy: The Point of No Return

Sarah J Wordie, Kate E Bugler, Paul R Bessell, James E Robb, Mark S Gaston

Bone Joint J. 2021 Feb;103-B(2):411-414

Pågående forskning baserad på CPUP

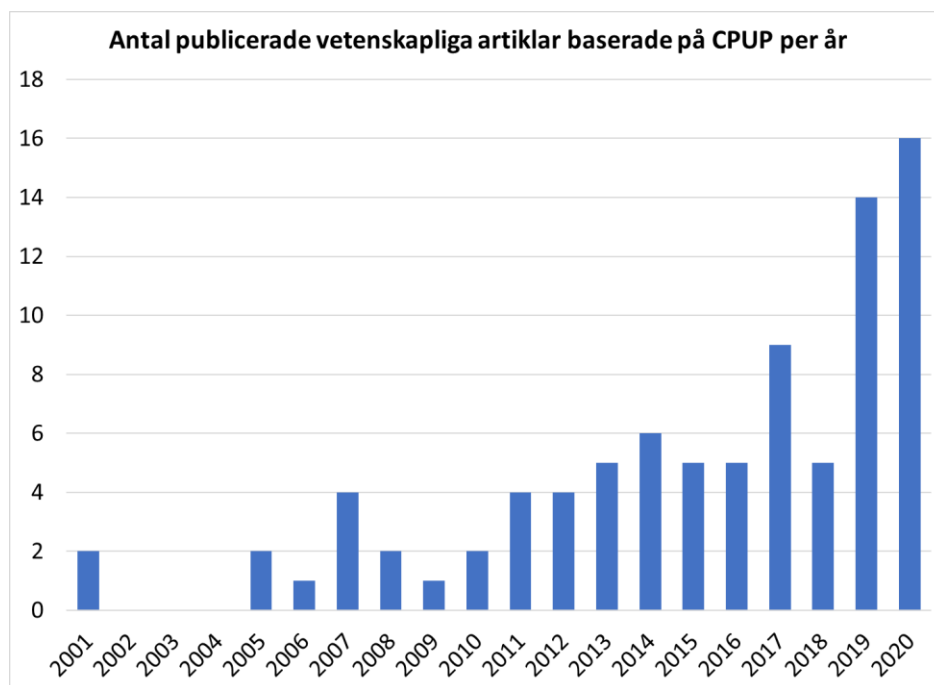
Efterhand som CPUP-databasen växer skapas större möjligheter att med forskning analysera och besvara allt fler frågor. Det är ett ökande antal personer som utnyttjar detta till allt från studentarbeten och enskilda arbeten till doktorandprojekt och internationella projekt.

Hittills har 9 doktorsavhandlingar innehållande studier med CPUP-data slutförts. Mars 2020 disputerade *Helena Tegler* (logoped, Uppsala) på avhandlingen "Social Interaction Involving Non-speaking Children with Severe Cerebral Palsy and Intellectual Disability: The role of communication partners and speech-generating devices". För närvarande pågår 14 doktorandprojekt med CPUP-data, en ökning med tre projekt sedan föregående år.

Hittills har 93 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats - se referenslistan sid 58-60. Av dessa har 16 publicerats 2020. I figuren nedan ses det ökande antalet vetenskapliga artiklar baserade på CPUP-data som publicerats genom åren.

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 och andra funktionsnedsättningar och att göra den mer jämställd.

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



Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

Helena Teqler Social Interaction Involving Non-speaking Children with Severe Cerebral Palsy and Intellectual Disability: The role of communication partners and speech-generating devices. Uppsala Universitet 2020

Katina Pettersson Scoliosis in cerebral palsy. Lunds Universitet 2019

Atli Agustsson Posture Management. Assessment of posture. Islands Universitet 2019

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

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

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

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

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

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

Pågående doktorandprojekt baserade på CPUP

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Frida Degerstedt, fysioterapeut, Umeå: "On equal terms? Opportunities and barriers for activity and participation for children and adolescents with Cerebral Palsy from a gender perspective"

Emma Hjalmarsson, fysioterapeut, Stockholm: "RaceRunning – enabling health improvements through physical exercise in individuals with Cerebral Palsy"

Derek Asuman, hälsoekonom, Lund: "Health Economic Aspects on Living With Cerebral Palsy".

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

Stadskleiv K, Marleen van Walsem R, , Andersen G, Bergqvist L, , Böttcher L, Christensen K, Heyerdahl D, Julsen Hollung S, Høye H, Jahnsen R, Lilleholt Klevberg G, Lindquist B, Passmark H, Rike PO, Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A. Systematic monitoring of cognition for adults with cerebral palsy – the rationale behind the development of the CPCog-Adult follow-up protocol. *Front. Neurol. - Pediatric Neurology*. 2021 doi: 10.3389/fneur.2021.710440

Casey J, Agustsson A, Rosenblad A, Rodby-Bousquet E. Relationship between scoliosis, windswept hips and contractures with pain and asymmetries in sitting and supine in 2,450 children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2021. doi.org/10.1080/09638288.2021.1971308.

Pantzar-Castilla EHS, Wretenberg P, Riad J. Knee flexion contracture impacts functional mobility in children with cerebral palsy with various degree of involvement: a cross-sectional register study of 2,838 individuals. *Acta Orthop* 2021; <https://doi.org/10.1080/17453674.2021.1912941>

Martinsson C, Himmelmann K. Abducted standing in children with cerebral palsy: Effect on hip development after 7 years. *Pediatr Phys Ther* 2021;33:101-107

Häggglund G, Hollung SJ, Ahonen M, Andersen GL, Eggertsdottir G, Gaston M, Jahnsen R, Jeglinsky Kankainen I, Nordbye-Nielsen K, Tresoldi I, Alriksson-Schmidt A. Treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy in Northern Europe: a CP-North registry study. *BMC Neurology* 2021;21:276

Alriksson-Schmidt A, Häggglund G. Public health and disability A Real-Life Example of the Importance of Keeping Up the Good Work. *Disabilities* 2021, 1, 151–160. <https://doi.org/10.3390/disabilities1030012>

Cloodt E, Wagner P, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E. Knee and foot contracture occur earliest in children with cerebral palsy: a longitudinal analysis of 2,693 children. *Acta Orthop*. 2021 Apr;92(2):222-227.

Hollung SJ, Häggglund G, Gaston MS, Seid AK, Lydersen S, Alriksson-Schmidt A, Andersen GL. Point prevalence and motor function of children with cerebral palsy in Scandinavia and Scotland. *Dev Med Child Neurol* 2020. 10.1111/dmcn.14764

Casey J, Rosenblad A, Rodby-Bousquet E. Postural asymmetries, pain, and ability to change position of children with cerebral palsy in sitting and supine: a cross-sectional study. *Disabil Rehabil*. 2020 Nov 3;1-9. doi: 10.1080/09638288.2020.1834628.

Emma Nylén & Wilhelmus J. A. Grooten. The Stability of the Gross Motor Function Classification System in Children

with Cerebral Palsy Living in Stockholm and Factors Associated with Change, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics* 2020. DOI: 10.1080/01942638.2020.1830915

Lundqvist Josenby A, Westbom L. No support that early selective dorsal rhizotomy increase frequency of scoliosis and spinal pain – a longitudinal population-based register study from four to 25 years of age. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2020; 21:782 <https://doi.org/10.1186/s12891-020-03782-5>

van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Gallien P, Hilberink SR, Månun G, Morgan P, Ophem A, Riquelme I, Rodby-Bousquet E, Şimşek TT, Thorpe DE, van den Berg-Emons RJG, Vogtle LK, Papageorgiou G, Roebroek ME. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Ann Phys Rehabil Med*. 2021 May;64(3):101359.

Alriksson-Schmidt A, Jeglinsky I, Jonsdottir G, Kedir Seid A, Klevberg G, Buschmann E, Jahnsen R. Living life with cerebral palsy? A description of the social safety nets for individuals with cerebral palsy in the Nordic countries. *Scandinavian Journal of Public Health* 2020. DOI: 10.1177/1403494820974564

Jarl J, Alriksson-Schmidt A. School outcome of adolescents with cerebral palsy in Sweden. *Dev Med Child Neurol* 2020 DOI: 10.1111/dmcn.14769

Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2021 Jan;63(1):60-67.

Häggglund G. Association between pelvic obliquity and scoliosis, hip displacement and asymmetric hip abduction in children with cerebral palsy: a cross-sectional registry study. *BMC Musculoskelet 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, Häggglund 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.
- 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.
- 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
- Kiapikos N, Broström E, Hägglund G, Åstrand P. Primary surgery to prevent hip dislocation in children with cerebral palsy in Sweden – a 5-year follow-up by the national surveillance program (CPUP). *Acta Orthop*. 2019 DOI:10.1080/17453674.2019.1627116
- Jarl J, Alriksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disabil Health J*. 2019 Jul;12(3):460-466.
- Lindén O, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Wagner P. The development of spasticity with age in 4140 children with cerebral palsy: A register-based prospective cohort study. *Acta orthop*. 2019;90: 286-291.
- Marcström A, Hägglund G, Alriksson-Schmidt A. Hip pain in children with cerebral palsy: A population-based registry study of risk factors. *BMC Musculoskeletal*. 2019, 20: 62.
- Alriksson Schmidt A, Jeglinsky-Kankainen I, Jahnsen R, Juhlen Hollung S, Andersson G, Hägglund G. Flaunting Our Assets— Making the Most of the Nordic Registry Goldmine: Cerebral Palsy as an Example Scandinavian Journal of Public Health 2019 DOI: 10.1177/1403494819829338
- Hedberg Graff J, Granström F, Arner M, Krumlinde-Sundholm L. Upper limb contracture development in children with cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol* 2018. doi: 10.1111/dmcn.14006.
- Hägglund G, Goldring M, Hermanson M, Rodby-Bousquet E. Pelvic obliquity and measurement of hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthopaedica* 2018. 2018;89:652-655
- Agustsson A, Sveinsson T, Pope P, Rodby-Bousquet E. Preferred posture in lying and its association with scoliosis and windswept hips in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2019 Dec;41(26):3198-3202-.
- 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 Apr;60(4):391-396.

- 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. *Biomed Res Int.* 2017;2017:8080473. doi: 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.* 2019 Jan;41(2):212-218.
- 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, Stadskleiv K, Berntsen T, Christensen K, Korsfelt Å, Kihlgren M, Ödman P. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. *Scand Joun of Disab Research* 2016;18:304-315.
- Persson-Bunke M, Czuba T, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord.* 2015;16:351.
- Brantmark A, Westbom L, Nordmark E. Mobility and joint range of motion in adults with cerebral palsy: a population based study. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17:192-199.
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E, Wagner P. Prediction of Hip Displacement in Children with Cerebral Palsy-Development of the CPUP Hip Score. *Bone Joint J.* 2015 Oct;97-B(10):1441-4.
- Hedström L, Brogren Carlberg E. Missing data in physiotherapists' assessments of children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17(2):66
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Wagner P. Head-Shaft Angle as risk factor for hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthop.* 2015;229-232.
- Wingstrand M, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: a cross sectional population based study of 2200 children. *BMC Musculoskelet Disord.* 2014;15(1):327.
- Hägglund G, Alriksson Schmidt A, Lauge Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. Twenty years result of a population-based prevention programme. *Bone Joint J* 2014;96-B(11):1546-52.
- Larnert P, Hägglund G, Risto o, Wagner P. Hip displacement in relation to age and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Child Orthop* 2014;8:129-134.
- Alriksson-Schmidt A, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Follow-Up of Individuals with Cerebral Palsy through the Transition Years and Descriptions of Adult Life – the Swedish Experience. *J Pediatr Rehabil Med.* 2014;7(1):53-61.
- Öhrvall A-M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. The stability of the Manual Ability Classification System (MACS) over time. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:185-189.

- Rodby-Bousquet E, Agústsson A, Jónsdóttir G, Czuba T, Johansson AC, Hägglund G. Interrater reliability and construct validity of the Posture and Postural Ability Scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clin Rehab* 2014;29: 82 – 90.
- Robb JE, Hägglund G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J Child Orthop* 2013;7:407-413.
- Rodby-Bousquet E, Czuba T, Hägglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:1009-1015.
- Gudmundsson C, Nordmark E. The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy*. 2013;15:127-33.
- Chounty 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 Child Orthop*. 2007;1:43-47.
- Delhussen 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.cpun.se