



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

**Årsrapport 2022
(Verksamhetsår 2021)**

Förord

Välkommen till den sjuttonde 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%. Tillsammans med CPUP i Norge, Danmark, Island och Skottland följs nu cirka 13 000 personer med CP. En rapportering från våra grannländer ses på sidorna 52–55.

2021 var ett år präglad av Covidpandemin. Trots pandemin har uppföljning och rapportering till CPUP fortsatt genomföras i stor utsträckning. Vi ser däremot att vissa operationer minskat i antal så pandemin kommer säkert på sikt att påverka hälsoutvecklingen för personer med CP i landet och det blir en uppgift för CPUP att analysera detta.

Under 2021 ökades antalet personer som följs i CPUP till 6819. Det rapporterades över 12 000 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 en glädjande ökning av andelen barn med fastställd diagnos från 67% 2019 till 83% 2021. Satsningen fortsätter 2022 för att nå målet 90% (se sid. 4 och 13).

Organisationen av de Nationella kvalitetsregistren har under 2022 förändrats så att en samordning sker med Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Ledning och arbete i Kunskapsstyrningen är delvis organiserad i våra 6 sjukvårdsregioner. I denna årsrapport har vi därför redovisat flera resultat uppdelat på både sjukvårdsregioner och regioner (f.d. landsting).

Ett syfte med CPUP är att förhindra att höften går ur led (höftluxation). Under åren fram till 2015 minskade andelen barn med höftluxation från 9% före CPUP till 0.5%. Mellan 2016 – 2019 sågs en succesiv ökning till 0.9% 2019. Detta har uppmärksammats via CPUP och vi ser för 2020 och 2021 en glädjande vändning av trenden med en minskning av andelen barn med höftluxation till 0.6% (se sid 18).

Liksom tidigare år 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 13 pågående doktorsavhandlingar. Under 2021 publicerades 15 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP – det högsta årliga antalet hittills (se sid 56-62).

Den utveckling och de framsteg vi åstadkommer med CPUP bygger på 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 i utvecklingen av CPUP – allt för att göra uppföljning och behandling av personer med cerebral pares så bra som möjligt.

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 ledskålen.
NP	Neuropedatriker är en barnläkare, specialist i ”barn- o ungdomsneurologi med habilitering”, dvs. neuropedatrik.
RUT	Register Utiliser Tool. Vetenskapsrådets verktyg för identifiering av register och registervariabler.
SPAR	Statens personadressregister.
SPOR	Svenskt perioperativt register.
SKR	Sveriges Kommuner och Regioner
WHODAS	Instrument utarbetat av WHO för att mäta ADL-förmåga.

Innehåll

Markera den rubrik du önskar så förflyttas du dit

Mål och kvalitetsindikatorer.....	3
Pågående utvecklingsprojekt baserat på CPUP.....	4
Vilken nytta för vården tillför CPUP?.....	5
Validering av innehållet i CPUP	7
CP Sverige – diagnosförening för Cerebral pares	9
Deltagare i CPUP	10
Mål 1. Prevalens barn i CPUP.....	12
Mål 2. Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos.....	13
Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	14
Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	15
Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgen.....	16
Mål 6. Deltagande i CPUP vuxen.	17
Mål 7. Höfter - höftluxation.	18
Mål 8. Ryggar – skolios.	19
Mål 9. Ledrörlighet knäled.....	20
Mål 10. Ledrörlighet fotled	21
Mål 11. Ledrörlighet övre extremiteterna	22
Sammanfattning av måluppfyllelse	23
Behandling med korsett, ståhjälpmiddel och ankel-fot ortos	24
Ortopediska operationer	26
Rapportering arbetsterapeutformuläret.....	28
Fysioterapeuternas ryggbedömning och vårdprogrammet för skolios.....	30
Spasticitetsreducerande behandlingar	31
Barn och ungdomars kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion.....	33
Uppföljning av vuxna med CP	39
Ledrörlighet övre extremitet.....	41
Ledrörlighet nedre extremitet.....	42
Nutrition hos vuxna	43

Kommunikation hos vuxna	44
Hälsa.....	44
Smärta.....	45
Fatigue	45
Fallförekomst och fallrädsla.....	46
WHODAS	47
På gång i vuxenuppföljningen.....	48
Ortosformulär	49
Kognitiva funktioner i CPUP	51
Rapport från Norge.....	52
Rapport från Danmark.....	53
Rapport från Island.....	54
Rapport från Skottland	55
Pågående forskning baserad på CPUP	56
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP	58

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 symptom 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 tioårsårsuppföljning, 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 målandikatorer fram för CPUP, 6 processmått och 5 resultatmått. Målen är förankrade via kontaktpersonerna i CPUP och hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet. Resultaten för de 11 indikatorerna redovisas som dynamiska rapporter på hemsidan. Resultaten för 2020 redovisas på sid 13-24.

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

Målandikatorerna 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:

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. Det pågår också en satsning för att öka antalet barn med rapporterad fastställd diagnos och CP-subtyp. Detta projekt fortsätter under 2022 och 2023.

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 9) 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 underrapporterade 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.

Revidering av målkriterierna för CPUP.

2014 togs 11 målkriterier fram för CPUP, 6 processmått och 5 resultatmått. Målen är förankrade via kontaktpersonerna i CPUP och hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet. Efterhand som CPUP utvidgats så att fler yrkesgrupper deltar och rapporterar pågår utredning om några av målkriterierna ska förändras eller om komplettering ska ske med nya indikatorer. Arbetet är påbörjat och ska slutföras under 2023.

Revidering av vårdprogrammet för höftluxationsprevention

Nuvarande vårdprogram har varit oförändrat sedan 2006. Även om programmet varit mycket framgångsrikt har nya forskningsresultat baserade på CPUP gett oss ny kunskap som medför att vi kan optimera programmet. Optimeringen innebär att vi säkrare kan förutsäga vilka personer som behöver opereras för att förhindra höftluxation och vi kan genomföra vårdprogrammet med färre antal röntgenkontroller.

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 importeras 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 arrangerades en webbaserad ”CPUP-vecka” med över 1400 anmälda deltagare. 2022 återupptas fysiska CPUP-dagar.

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 9). 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 formulären i CPUP med mer detaljerade frågor. Resultatet visade bland annat att över 90% av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av personer med CP och bidrar till att barn/vuxna med CP får rätt behandling i rätt tid. Över 90% av kollegorna anser att de lärt sig mer om CP genom CPUP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP. Resultaten skiljde inte signifikant mellan olika yrkesgrupper och det skilde inte mellan personer som arbetar inom barnhabiliteringen jämfört 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 försämrar 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 manualerna,

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 spärrar för orimliga värden t.ex. för ledrörlighetsrapportering. Det finns varningsrutor inlagda där vi ofta ser misstag, tex fotledsrörlighet där plantigrad fot ibland anges som 90 grader i stället för 0 grader.

Kontroll med hjälp av befolkningsregistret

I februari varje år samkörs CPUP mot befolkningsregistret (SPAR). Vi får genom denna körning 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 program som ger oss listor med följande information:

- Personer som felaktigt raderats ur Patientformulär 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 födelsedatum.
- 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, korrigeras centralt. Vid tveksamheter informeras respektive kontaktperson.

Kontroll av rapporterade uppgifter.

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

Validering av instrument

De instrument vi använder måste visa det vi vill mäta och det måste vara 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).

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 56).

För att förbättra information och dialog mellan profession och personer/familjer med CP har medverkanderådet 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.



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 2021 6819 deltagare. Nya deltagare 2021 var 371 till antalet, varav 275 var barn och ungdomar. Endast tretton deltagare kom från andra länder; 10 barn och 3 vuxna. De inflyttade barnen inkluderades i medel 8 månader efter inflyttningsdatum.

Åldersgruppen 0-4 år fortsätter att minska. Den utgjorde 25% för 10 år sedan men har minskat till 8%. Detta kan delvis bero på att barn med tecken på CP inte uppmärksammas tidigt. En annan förklaring kan vara en sjunkande prevalens av CP i befolkningen.

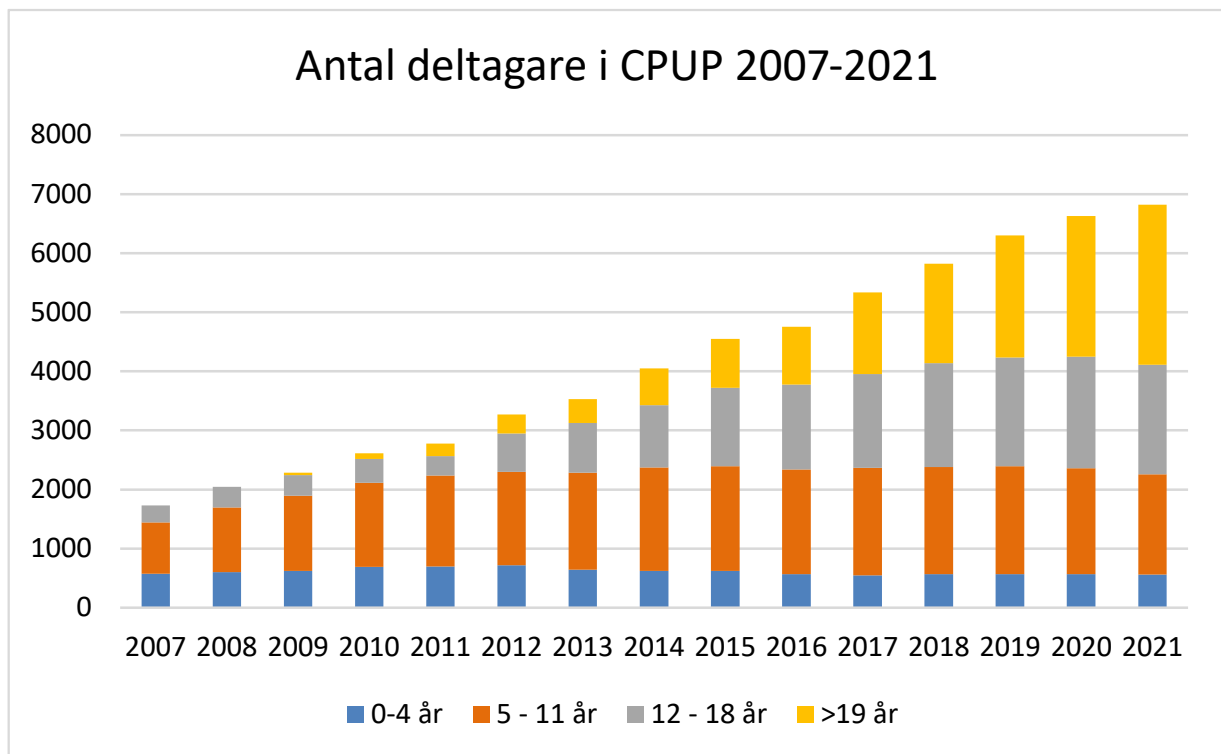
Andelen barn och ungdomar 5-18 år har minskat med 9% sedan 2018, men utgör fortfarande drygt hälften av deltagarna. Endast gruppen vuxna deltagare ökar.

Flest nya deltagare fick Västra Götaland, och därmed den Västra sjukvårdsregionen.

Det var en manlig övervikt bland de nya deltagarna, 60%, precis som i den totala CPUP-databasen (57%) och i de flesta CP-studier.

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

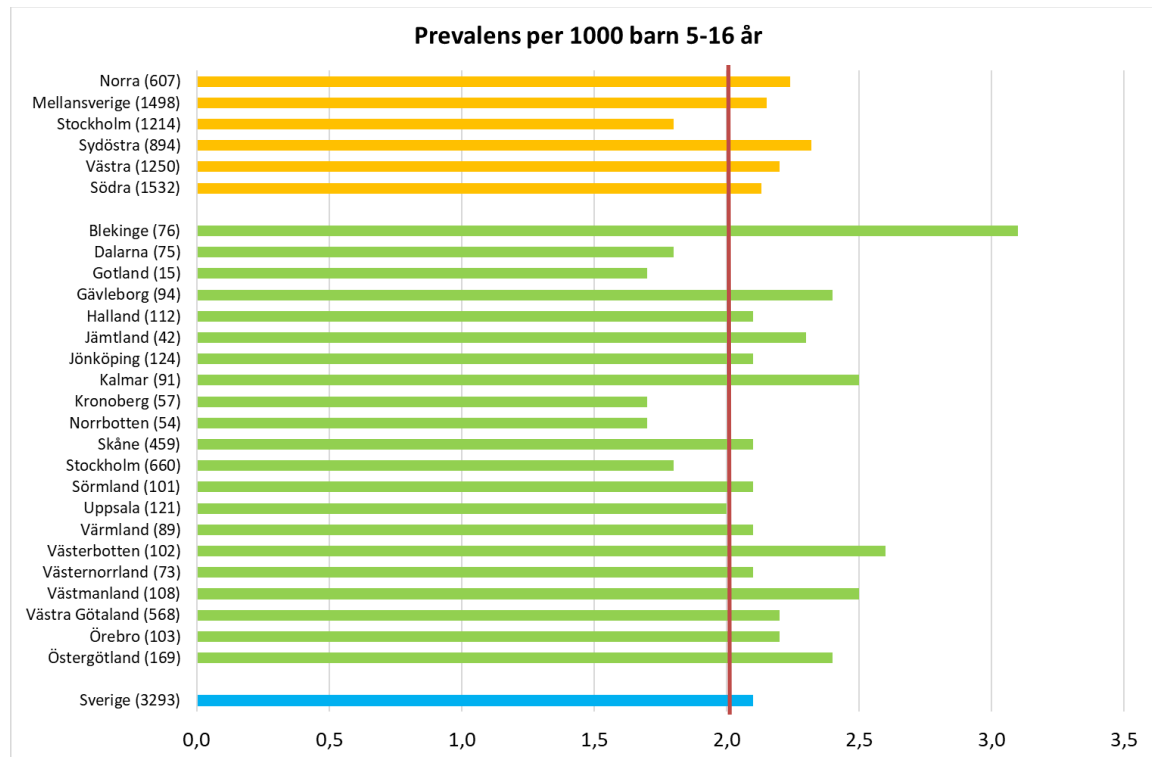


Deltagare i CPUP Sverige 2021

Ålder	0 - 4 år	5 - 8 år	9-12 år	13-18 år	19-24 år	25-39 år	40-80 år	Totalt 2021	Totalt 2020
Region									
Blekinge	11	16	24	31	32	41	4	159	163
Dalarna	21	23	28	28	25	44	8	177	170
Gotland	4	1	6	10	6	20	12	59	55
Gävleborg	19	24	33	54	28	10	0	168	153
Halland	13	30	33	55	48	10	3	192	185
Jämtland	4	9	18	19	15	25	10	100	95
Jönköping	21	39	36	52	35	23	2	208	203
Kalmar	24	27	25	46	24	49	55	250	239
Kronoberg	17	19	14	27	36	37	10	160	159
Norrbottn	6	14	13	33	21	35	16	138	131
Skåne	70	114	161	234	227	321	50	1177	1171
Stockholm	98	172	221	308	154	43	35	1031	1014
Sörmland	21	35	30	46	41	3	0	176	173
Uppsala	23	30	39	66	45	64	17	284	281
Värmland	17	23	32	38	13	1	1	125	122
Västerbotten	19	27	37	46	29	4	1	163	165
Västernorrland	17	14	25	39	34	38	17	184	178
Västmanland	8	26	33	52	27	9	5	160	151
Västra Götaland	98	161	183	287	198	176	76	1179	1129
Örebro	12	21	41	46	37	99	90	346	335
Östergötland	33	45	58	74	54	71	37	372	359
Region saknas	2	1	0	3	4	1	0	11	
SVERIGE	558	871	1090	1594	1133	1124	449	6819	6631

Kate Himmelmann

Mål 1. Prevalens barn i CPUP



Prevalens barn 5-16 år (födda 2005-2016) i CPUP med fastställd CP-diagnos per region år 2021. Antal barn i CPUP i denna ålder i respektive region inom parentes.

Hög prevalens (förekomst) av deltagare i CPUP är ett tecken på en hög täckningsgrad i registret. Målet är att alla barn med CP inkluderas i CPUP. Prevalensen barn med CP följda av CPUP i åldern 5–16 år bör ligga över 2,0/1000 barn, eftersom CP-förekomsten i 5-årsåldern har brukat ligga över 2/1000. För att följa prevalensen av CP i Sverige via CPUP behövs högre andel ifyllda neuropediatrikformulär, där man tagit ställning till om personen har CP eller inte.

Även om en sjunkande CP-prevalens nu rapporteras från olika höginkomstländer, däribland Sverige, så finns det ännu ingen anledning att sänka målgränsen i CPUP. Större delen av barnen i kohorten 5-16 år är födda före det att CP-prevalensen rapporterats sjunka, och det är ännu inte är

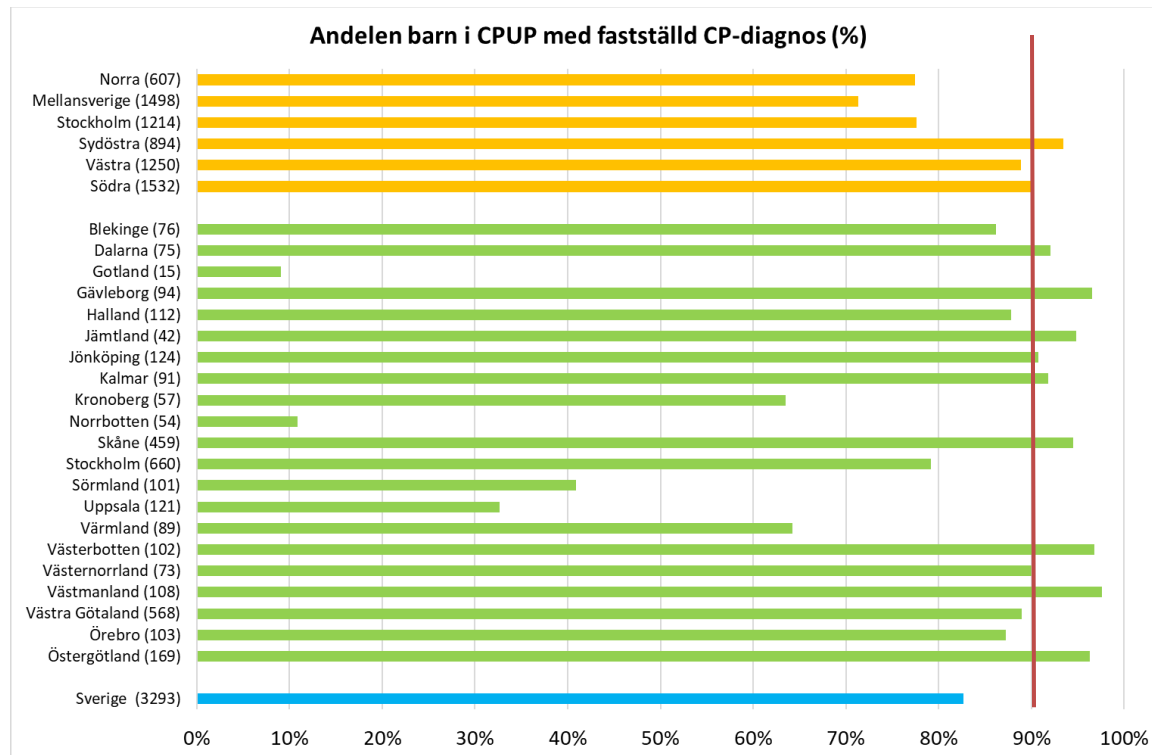
alla i registret som har bekräftad CP-diagnos. Det finns också ett tillflöde av barn med CP från andra länder, ofta med en högre CP-prevalens.

Prevalensmålet år 2021 uppnåddes av Sverige som helhet, liksom 15 av de 21 regionerna. Prevalensen deltagare 5–16 år i CPUP var 2,1/1000. De fem regionerna som ligger under målnivån 2021 gjorde det även under 2020.

De sex nya sjukvårdsregionerna har lagts till bilden ovan. Endast Stockholms sjukvårdsregion ligger under målnivån.

Kate Himmelmann

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



Andel (procent) av samtliga barn 5–16 år (födda 2005-2016) i respektive region där neuropediatriker fastställt att kriterierna för CP är uppfyllda. Antal barn i denna ålder i respektive region inom parentes.

Vid fyra års ålder ska läkarbedömning av om kriterierna för CP-diagnos är uppfyllda eller inte göras. Fortfarande finns det 428 barn 5-16 år som saknar bekräftelse om de har CP i databasen. Bristen på barnneurologer och habiliteringsläkare i landet är en fortsatt allvarlig bidragande faktor.

Det är ett prioriterat projekt att öka andelen barn som får sin diagnos fastställd och vi ser en tydlig förbättring 2021, framför allt i de stora regionerna Skåne, Stockholm och Västra Götaland, där särskilda satsningar gjorts. Även Jönköping har kommit över 90%. För Sverige totalt är andelen nu över 80% jämfört med 67% 2020.

Av den sex sjukvårdsregionerna ligger Södra och Sydöstra regionen över 90% av barnen med fastställd diagnos. Ytterligare satsningar planeras i landet för att förbättra täckningsgraden.

Nästa utmaning är att alla ska ha en fastställd subtyp. Även detta har förbättrats. Nästan 84% har en angiven neurologisk huvudtyp av CP (spastisk, dyskinetisk eller ataxi), angiven för de 2483 av barnen med bekräftad CP i åldern 5-16 år. Fördelningen är samstämmig med andra rapporter: mer än 80% har spastisk CP, cirka 12% har dyskinesi och 4% ataxi. De barn som är oklassificerade vad gäller CP-typ (2-4% i varje årskull) har i drygt hälften av fallen en svår grovmotorisk funktionsnedsättning (GMFCS IV-V) men det finns också barn med högre motorisk funktionsnivå.

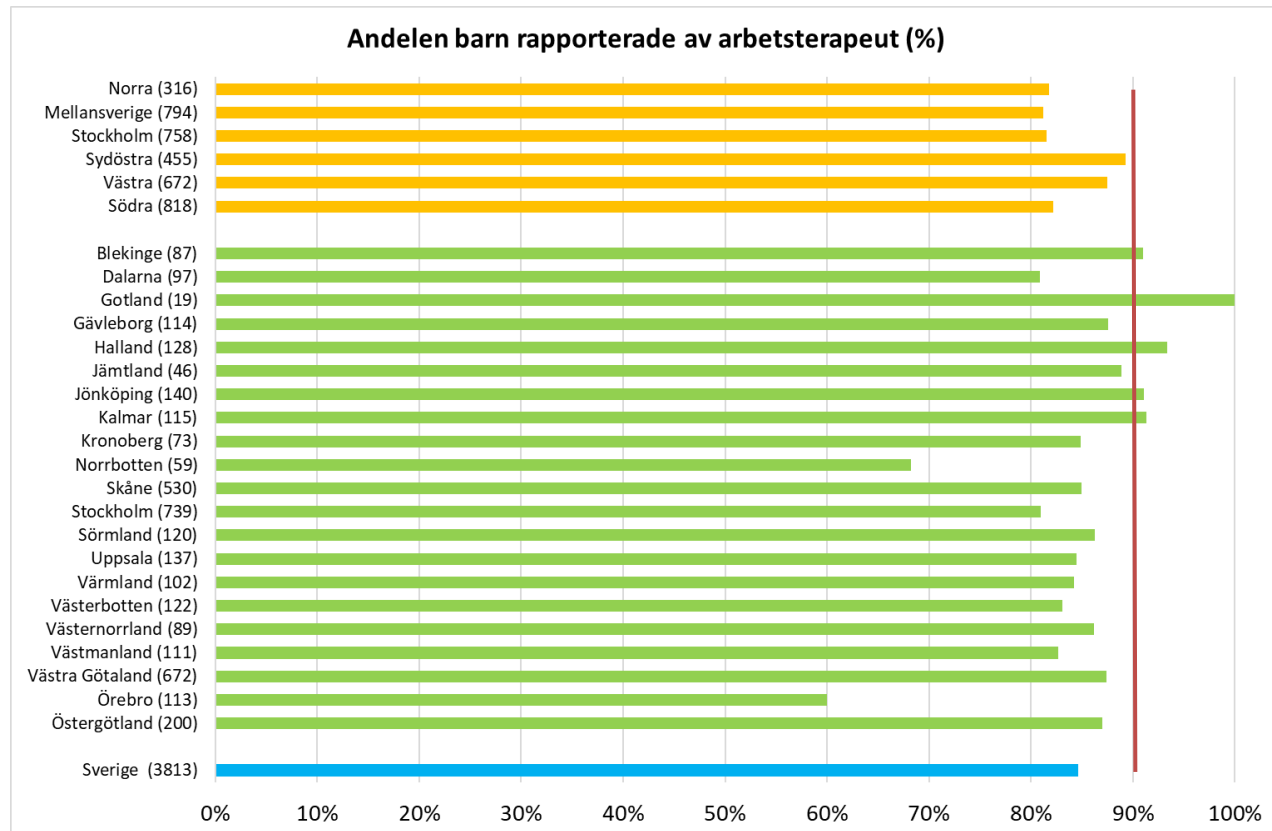
OKLASSIFICERAD CP



Fördelning av GMFCS-nivåer hos 85 barn 5-16 år gamla med bekräftad men oklassificerad CP

Kate Himmelmann

Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär



Andelen barn födda 2005–2020 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2021. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner(landsting).
Antalet barn i respektive region 2020 inom parentes.

Av de 3813 barnen födda 2005–2020 hade 84,6% bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2020. Motsvarande siffra 2020 var 82,3% och 2019 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.

2021 var det ingen sjukvårdsregion som nådde målet men Sydöstra och Västra sjukvårdsregionen var nära med över 85% rapporterade.

Målet 90% nåddes av 7 (Kalmar, Jönköping, Gotland, Halland och Blekinge). Nio regioner låg

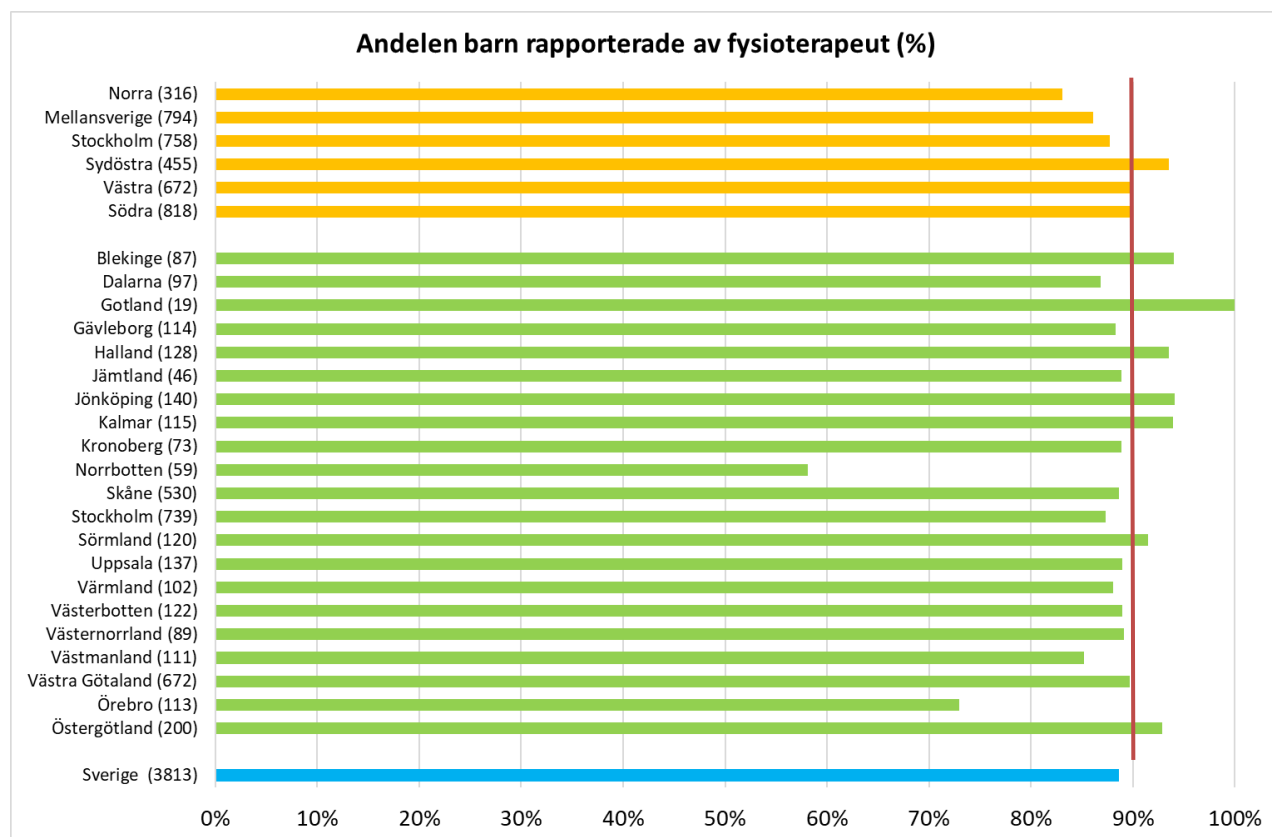
nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Gävleborg, Jämtland, Skåne, Sörmland, Västernorrland, Västra Götaland, Östergötland).

Överlag är resultaten bättre än 2020 och måste ses som mycket bra med tanke på pandemin.

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 2005–2020 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2021. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner(landsting).
Antalet barn i respektive region inom parentes.

Av de 3813 barnen födda 2005–2020 hade 88,6% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2020. Motsvarande siffra 2020 var 88,5% och 2019 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.

2021 uppnåddes målet 90% av Södra, Västra och Sydöstra sjukvårdsregionen. Region Stockholm och Region Mellansverige var nära målet med över 85% rapporterade.

Målet 90% nåddes av 7 regioner (Blekinge, Gotland, Halland, Jönköping, Kalmar, Sörmland, Östergötland). Tolv regioner låg nära målet med

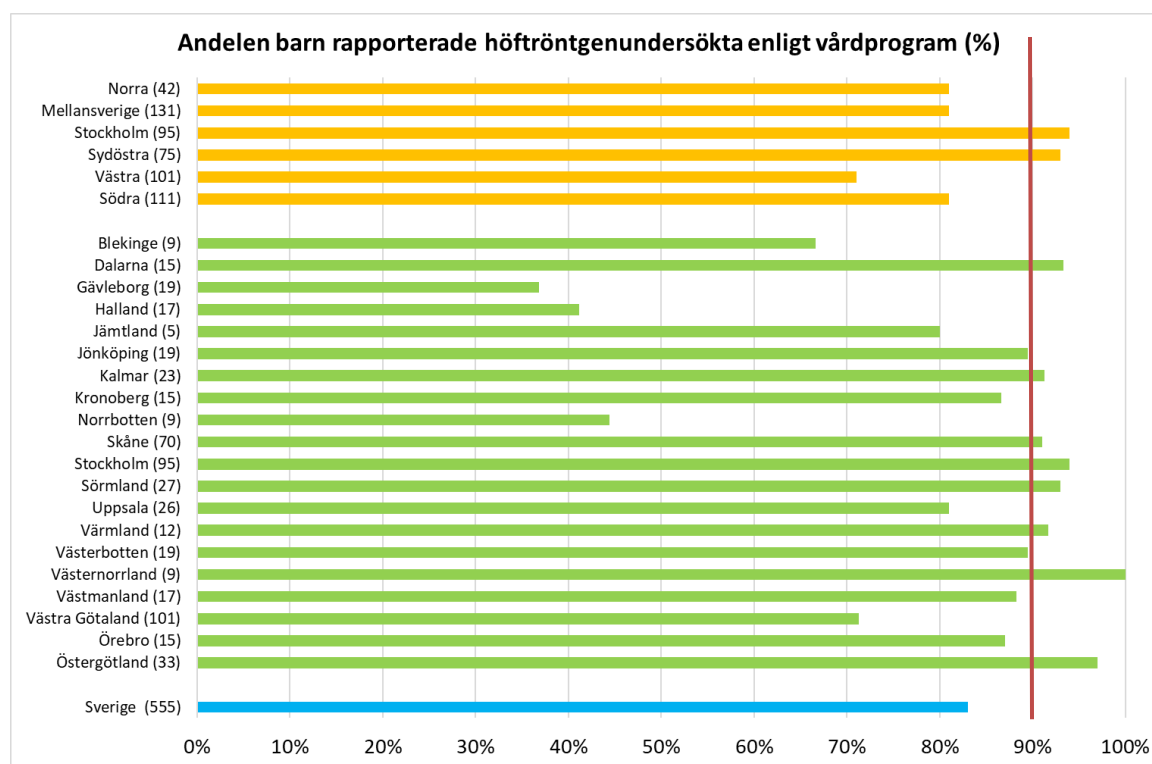
över 85% rapporteringsfrekvens (Dalarna, Gävleborg, Jämtland, Kronoberg, Skåne, Stockholm, Uppsala, Värmland, Västerbotten, Västernorrland, Västmanland, Västra Götaland).

Överlag är resultaten bättre än 2020 och måste ses som mycket bra med tanke på pandemin.

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 2013 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen under 2021. Antalet barn i motsvarande ålder och GMFCS-nivåer i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

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

Vi har analyserat andelen barn födda 2013 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höft-röntgen under 2021. Barn rapporterade till CPUP via patientformuläret efter 2021-07-01 är inte med i statistiken. Inte heller barn som står på väntelista för operation eller har luxerad höft är medräknade.

Resultatet för Sverige 2021 var 83% jämfört med 88% 2020 och 87% 2019. Det är framförallt Gävleborg, Halland och Norrbotten som har en lägre rapportering 2021. Vi hoppas detta är en tillfällig

nedgång så att vi nästa år kan närma oss målet 90%.

Det var 7 regioner som uppnådde målet 90% 2021 - jämfört med 10 regioner 2020 och 11 regioner 2019. Ytterligare 6 regioner hade mellan 85% och 90% rapporterade röntgenformulär jämfört med 3 regioner 2020. I regioner med få barn i CPUP kan enstaka barn som uteblivit från undersökning visa sig som en procentuellt stor minskning.

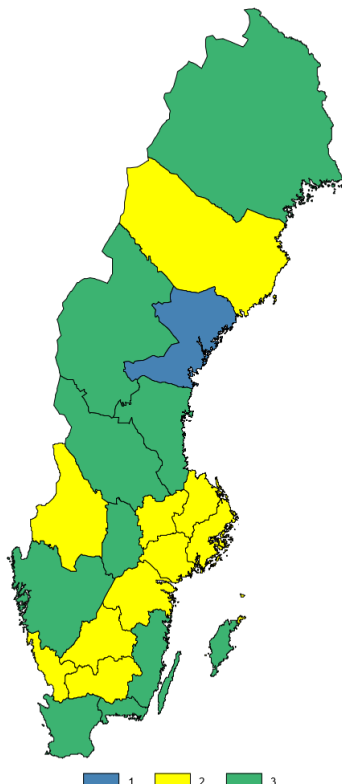
Sett till sjukvårdsregioner 2021 nåddes målet 90% av Region Stockholm och Sydöstra sjukvårdsregionen.

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

Kartan nedan visar i hur stor utsträckning målet att erbjuda uppföljning till vuxna med CP uppfylls i varje region. Allt fler vuxna inkluderas i uppföljningen och antalet vuxna inom uppföljningen har ökat med 306 personer under 2021. Måluppfyllelsen är dock oförändrad jämfört med föregående år. Region Örebro har inkluderat störst andel vuxna med CP i förhållande till sin folkmängd, tätt följda av Gotland och Kalmar.



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

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

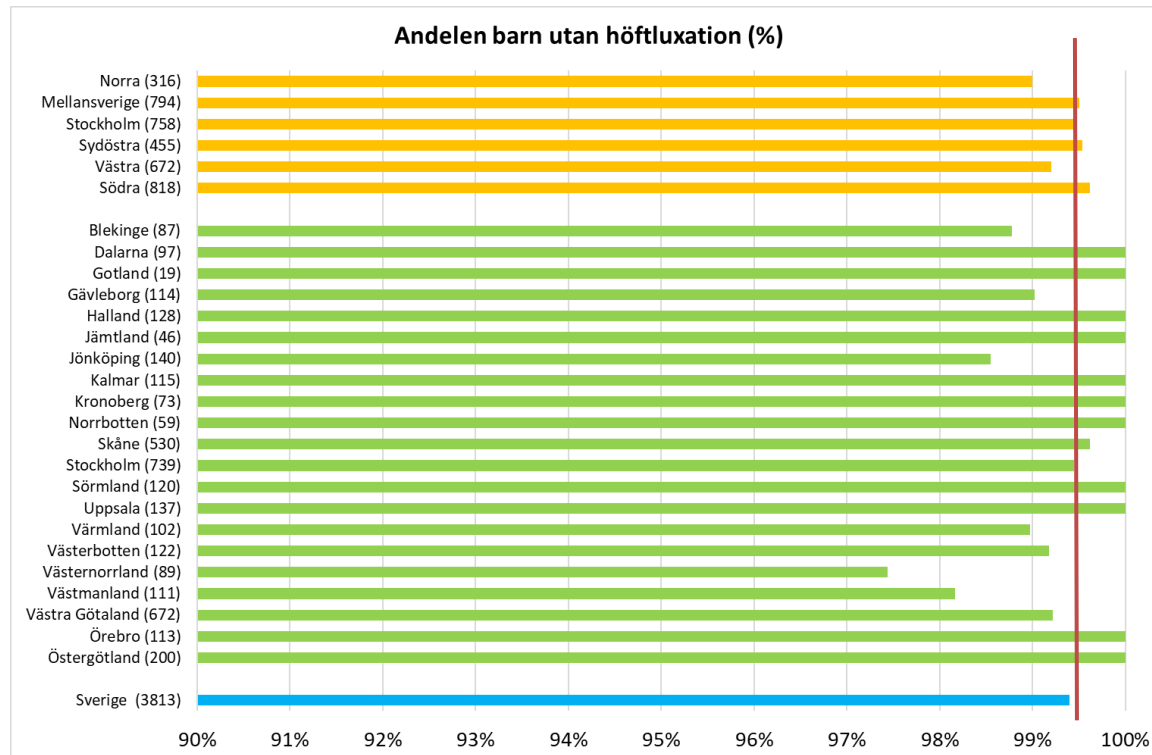
B) samtliga barn och ungdomar som lämnat barn- och ungdomshabiliteringen.

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.

CPUP har i dagsläget 11 mål varav 1 är kopplat till vuxenuppföljningen. Målet för vuxenuppföljningen representerar anslutningsgrad. Glädjande nog är anslutningsgraden 100% dvs. alla regioner erbjuder uppföljning till vuxna med CP. Detta är möjligt tack vare ett otroligt arbete som görs runt om i Sverige. Vi arbetar vidare med att ta fram förslag på mål för vuxenuppföljningen som även speglar täckningsgrad, rapporteringsgrad och resultatmål.

Elisabet Rodby Bousquet

Mål 7. Höfter - höftluxation.



Andelen barn födda 2005–2020 som rapporterats vara fria från höftluxation 2021. Antalet barn i respektive region 2021 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%. 13 regioner uppnår 2021 det målet och 6 regioner ligger mellan 98,5 och 99,5%. För hela landet är resultatet 99,4%, oförändrat jämfört 2020. Det betyder att den långsamt ökande trenden vi såg fram till 2019 nu verkar ha brutits.

2021 inrapporterades totalt 22 barn med höftluxation i landet, i åldern 0-16 år och som följts i CPUP, jämfört med 22 barn 2020 och 29 barn 2019. Barn som flyttat in i landet med redan manifest luxerad höftled är inte inkluderade i statistiken.

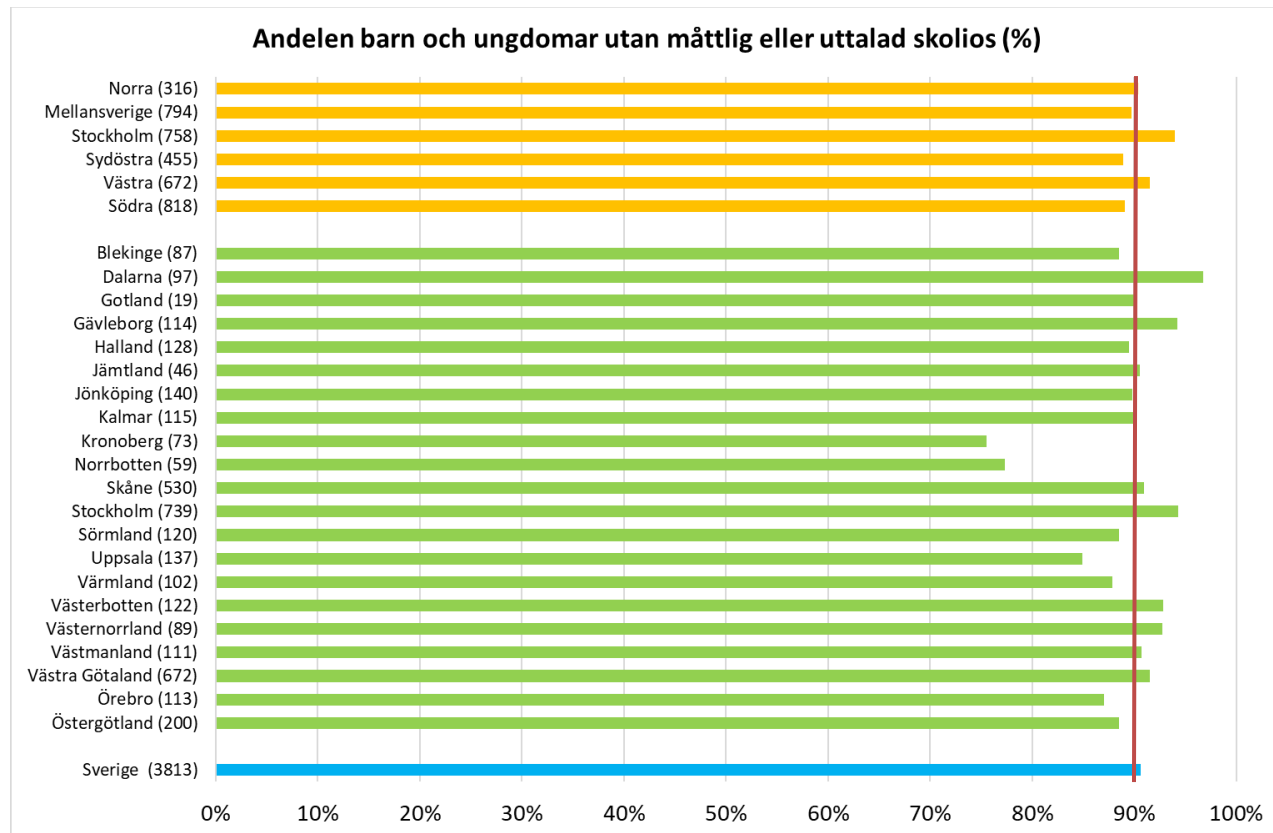
Av de 21 barnen med luxerad höft är 1 rapporterad sent till CPUP med luxation vid första

röntgenkontrollen. 5 barn har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att genomföra höftoperation. 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. 3 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 över 400 barn med luxerad höft i Sverige. Mot bakgrund av de ofta svåra konsekvenserna av höftluxation vid CP är det trots ökningstendensen mycket glädjande att vi fortsätter att förhindra höftluxation i så stor utsträckning.

Gunnar Hägglund och Per Åstrand

Mål 8. Ryggar – skolios.



Andelen barn födda 2005 – 2020 utan måttlig eller uttalad skolios. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner(landsting). Antalet barn i respektive region 2021 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 2005 och senare. I analysen räknas ryggar som är skoliosopererade inte som skolios.

För Sverige totalt sett är resultatet för 2021 90,6%, jämfört med 91,8% 2020 och 91,0% 2019

2021 uppnåddes målet 90% av Norra och Västra sjukvårdsregionen samt Region Stockholm. De övriga sjukvårdsregionerna låg nära målet med 88-89%.

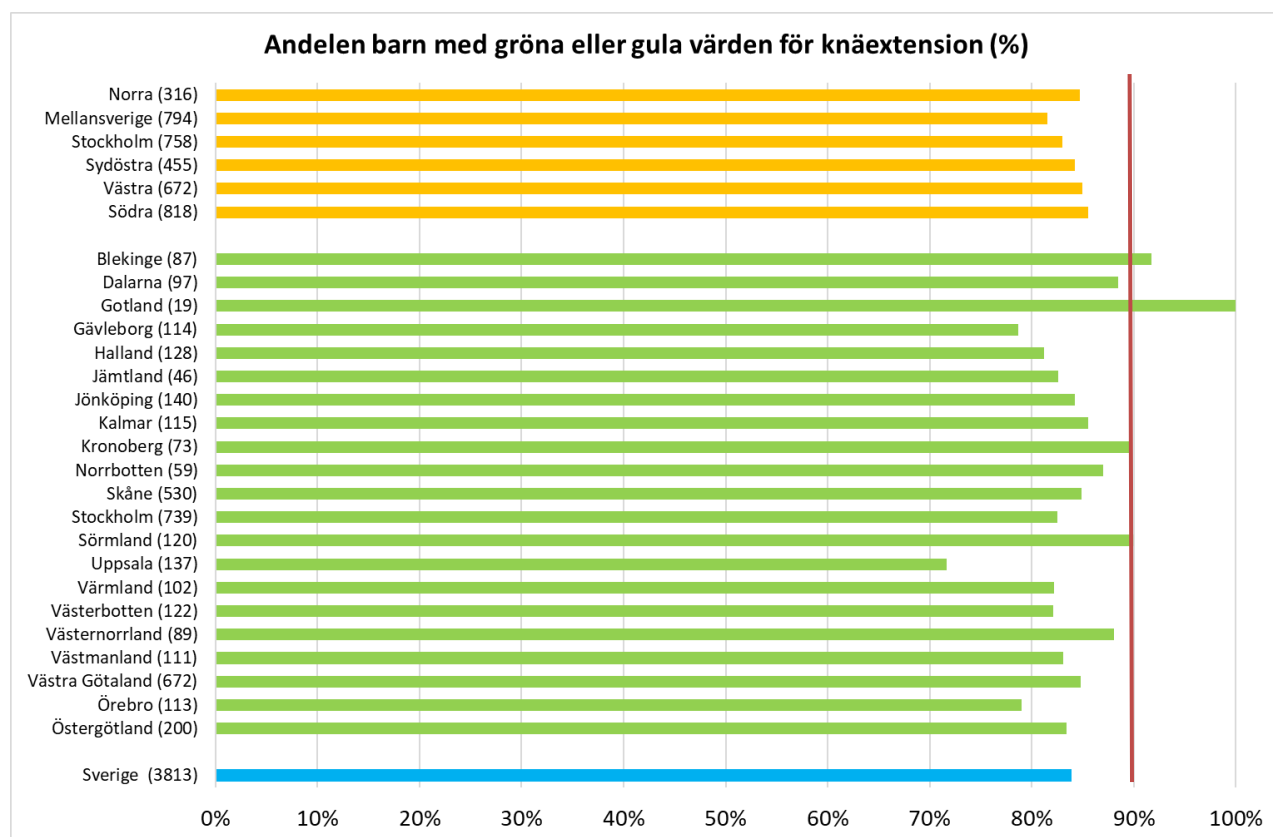
Det var 10 regioner som uppnådde målet 90% (Dalarna, Gotland, Gävleborg, Jämtland, Skåne,

Stockholm, Västerbotten, Västernorrland, Västmanland, Västra Götaland) jämfört med 14 regioner 2020 och 2019. Ytterligare 8 regioner ligger mellan 85% och 90% (Blekinge, Halland, Jönköping, Kalmar, Sörmland, Värmland, Örebro, Östergötland).

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 2005 – 2020 med gröna eller gula värden för knäextension. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner(landsting). Antalet barn i respektive region 2021 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 83,9%. Motsvarande siffra 2020 var 86,5%, 2019 85,6%, 2017 88,2% och 2016 88,3%.

Ingen av sjukvårdsregionerna uppnådde målet 90% men Södra och Västra låg över 85%.

Målet 90% uppnås i 3 regioner (Blekinge, Gotland och Sörmland) jämfört med 8 regioner 2020

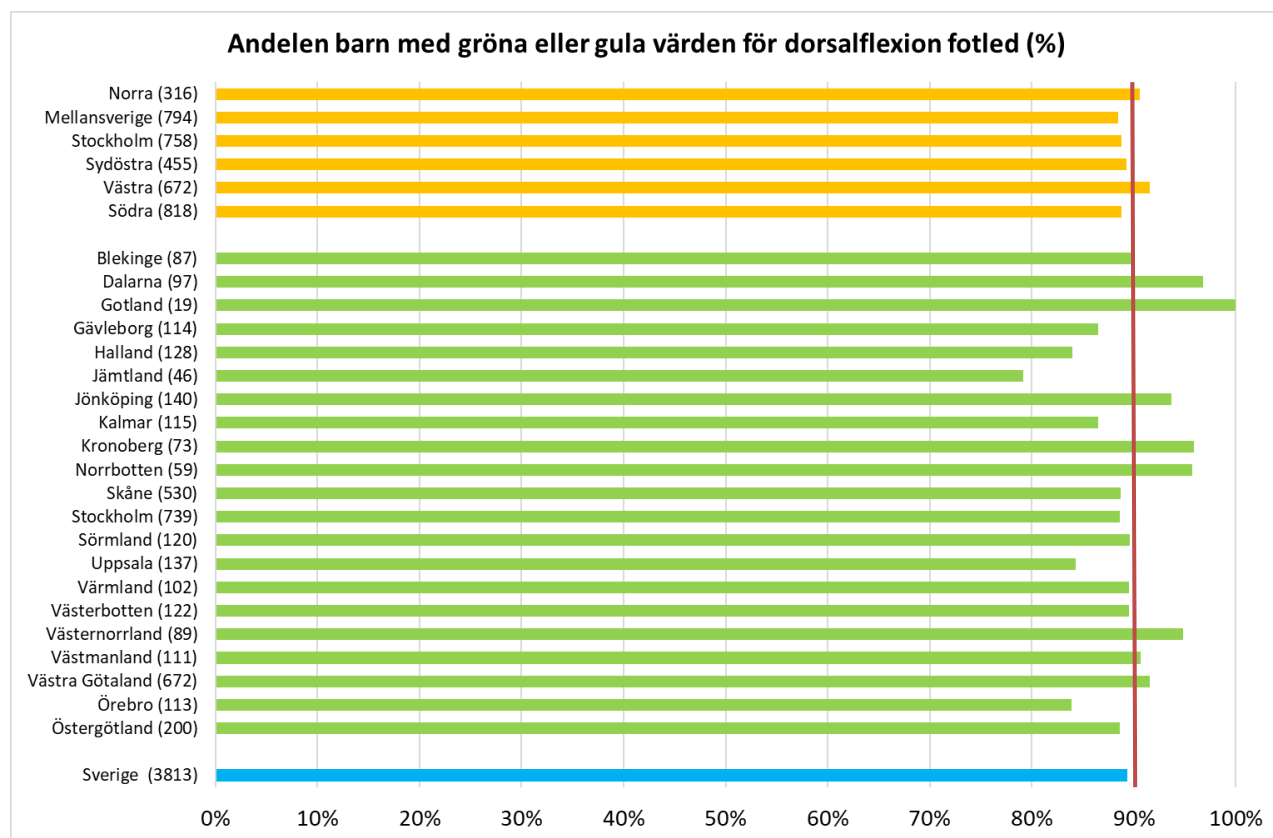
och 7 regioner 2019). Ytterligare 4 regioner ligger mellan 85% och 90% (Dalarna, Kalmar, Kronoberg, Västernorrland).

Resultaten visar en minskad andel av barnen som når målet under senare år och orsaken till detta behöver analyseras.

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 2005 – 2020 med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner(landsting). Antalet barn i respektive region 2021 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 89,4%. 90,1%. Motsvarande siffra 2020 var 90,1% och 2019 91,0%.

2021 uppnåddes målet 90% av Norra och Västra sjukvårdsregionen. De övriga sjukvårdsregionerna låg nära målet med 88–89%.

Målet uppnås av 9 regioner (Blekinge, Dalarna, Gotland, Jönköping, Kronoberg, Norrbotten,

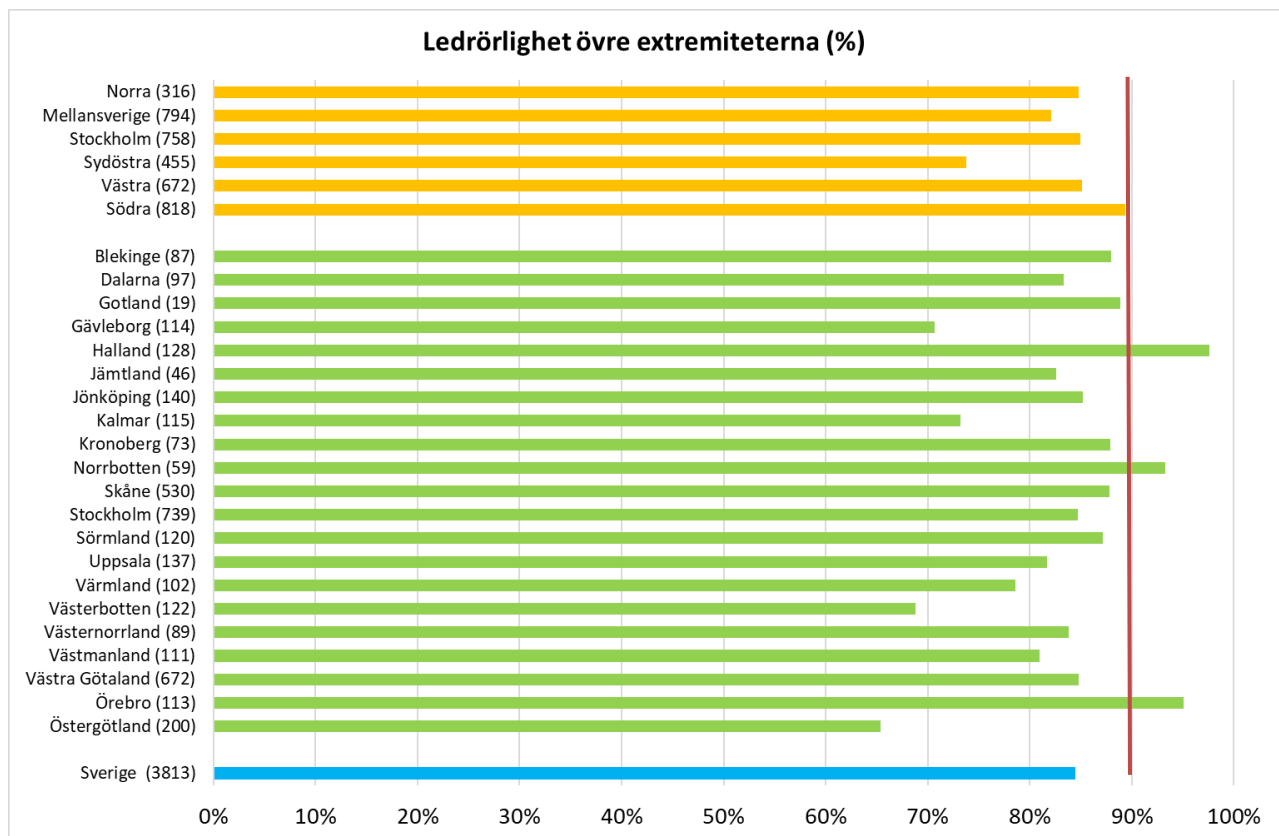
Västernorrland, Västmanland, Västra Götaland) jämfört med 13 regioner 2020 och 2019). Ytterligare 7 regioner ligger mellan 85% och 90% (Gävleborg, Kalmar, Skåne, Stockholm, Sörmland, Värmland, Västerbotten).

Många regioner uppnår målet men vi ser dock en något minskande andel under senare år där orsaken behöver analyseras.

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 2005 – 2020 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner(landsting). Antalet barn i respektive region 2021 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 84,5%. Motsvarande siffra 2020 var 86,0% och 2019 85,5%.

Ingen av sjukvårdsregionerna uppnådde målet 90% men Södra, Västra och Stockholm låg över 85%.

Målet 90% uppnås av 3 regioner (Halland, Norrbotten och Örebro) jämfört med 7 regioner 2020 och 9 regioner 2019. Ytterligare 6 regioner ligger mellan 85% och 90% (Blekinge, Gotland,

Jönköping, Kronoberg, Skåne, Sörmland) jämfört med 4 regioner 2019.

Flera regioner uppnår målet men vi ser dock en något minskande andel under senare år där orsaken behöver analyseras.

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
Norra											
Mellansverige											
Stockholm											
Sydöstra											
Västra											
Södra											
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 sjukvårdsregioner och regioner/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, ståhjälpmiddel och ankel-fot ortos

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

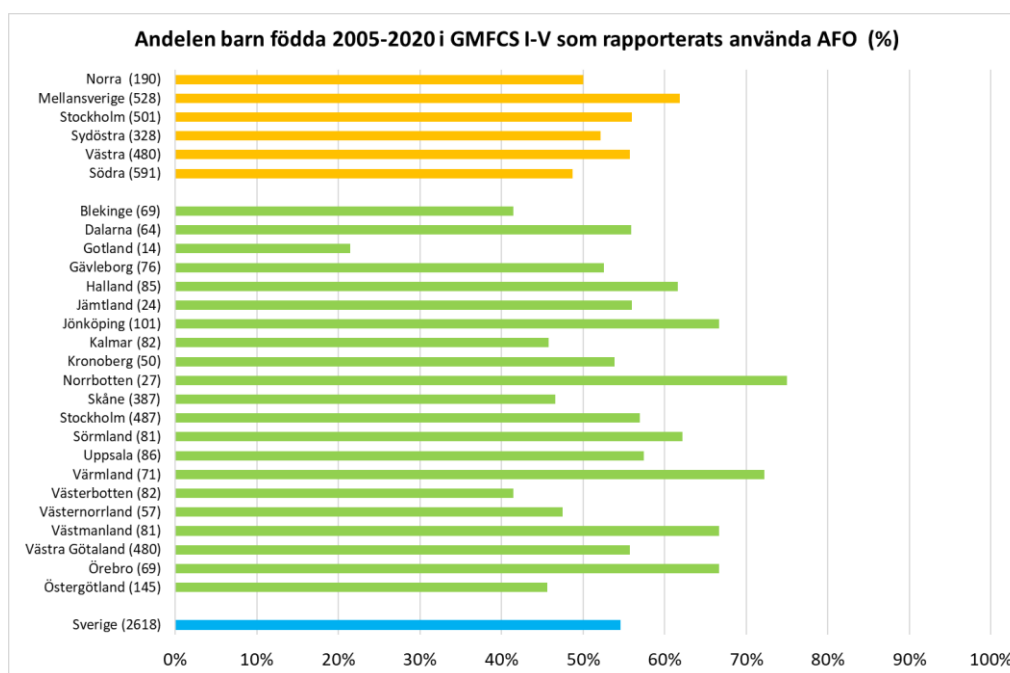
AFO användes 2021 av 57% av alla barn födda 2005–2020, jämfört med 56% 2020 och 55% 2019. 55% 2019. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med AFO från 49% i Södra regionen till 62% i region Mellansverige. Bland regioner/landsting med mer än 100 barn rapporterade varierar AFO-användning mellan 47% i Skåne och Östergötland till 67% i Jönköping. Indikationen för AFO-behandling var i 19% kontrakturprofylax eller kontrakturbehandling, i 21% att förbättra funktion och i 60% båda alternativen.

Spinal ortos används av 22% av barnen i GMFCS III-V, jämfört med 20% 2021 och 22% 2019. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med

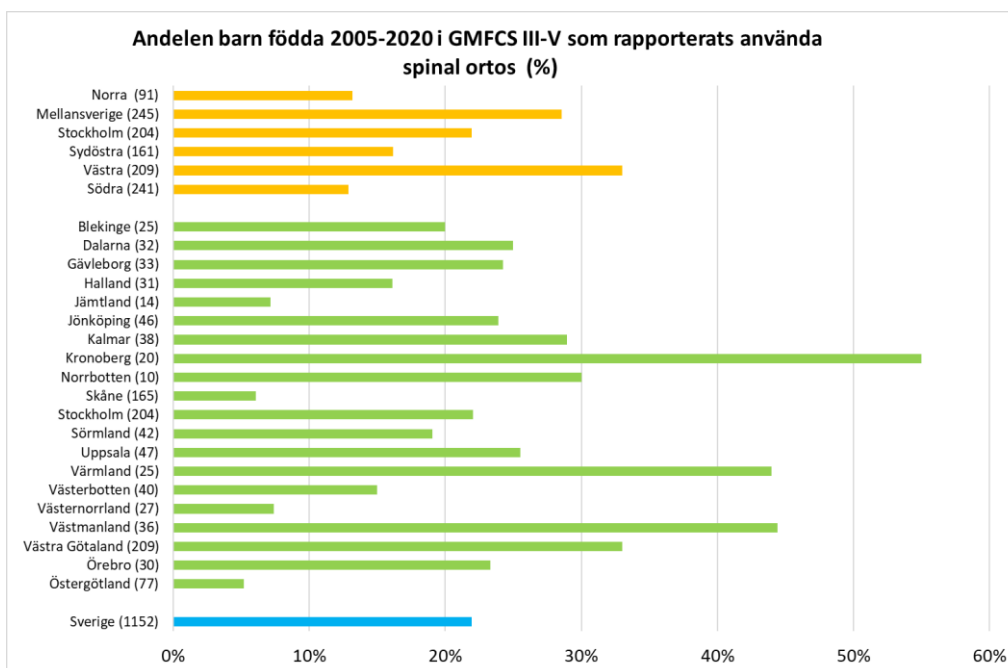
spinal ortos från 13% i Södra och Norra sjukvårdsregionen till 33% i Västra regionen. Bland de tre regionerna/landstingen med mer än 100 barn inrapporterade varierade korsettanvändning från 6% i Skåne, 22% i Stockholm till 33% i Västra Götaland.

Ståhjälpmiddel används av 71% av alla i GMFCS III-V, jämfört med 70% 2021 och 72% 2019. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med ståhjälpmiddel från 66% i Södra regionen till 75% i region Mellansverige. Bland de tre regionerna med mer än 100 barn inrapporterade varierade andelen från 65% i Skåne, 72% i Stockholm och 74% i Västra Götaland.

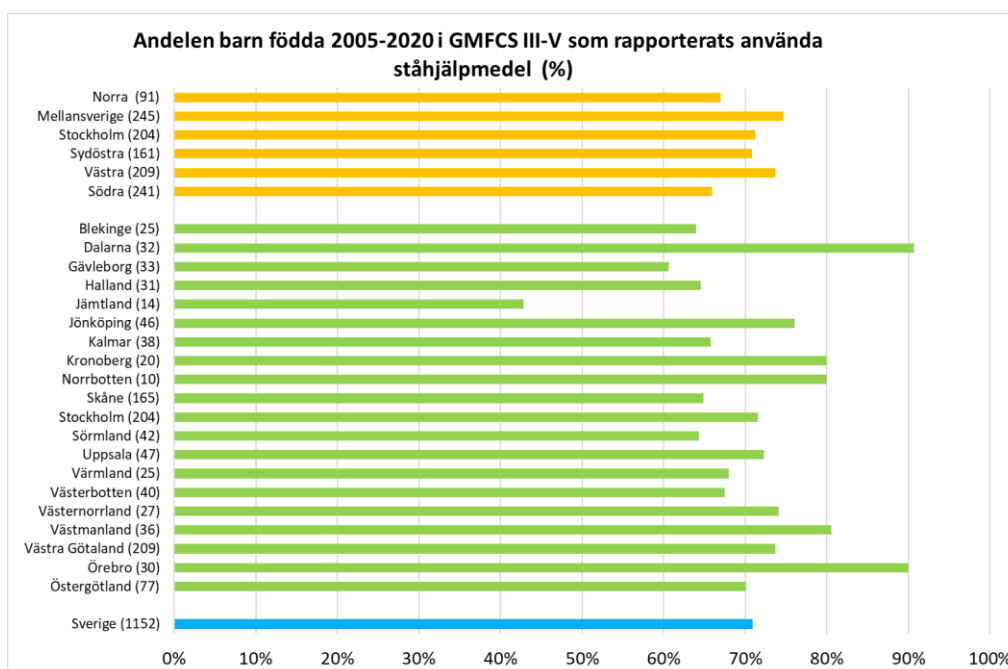
Gunnar Hägglund



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.



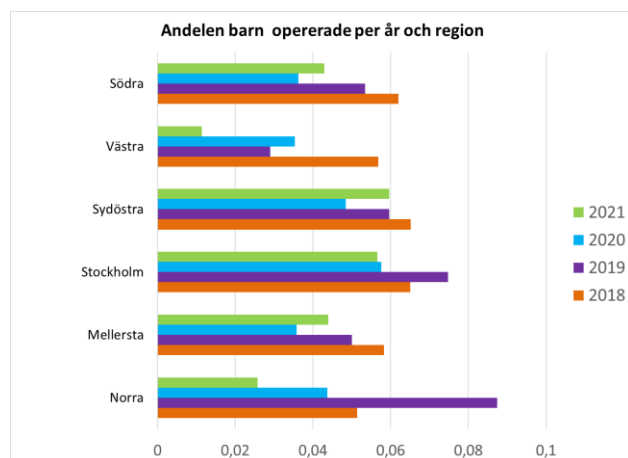
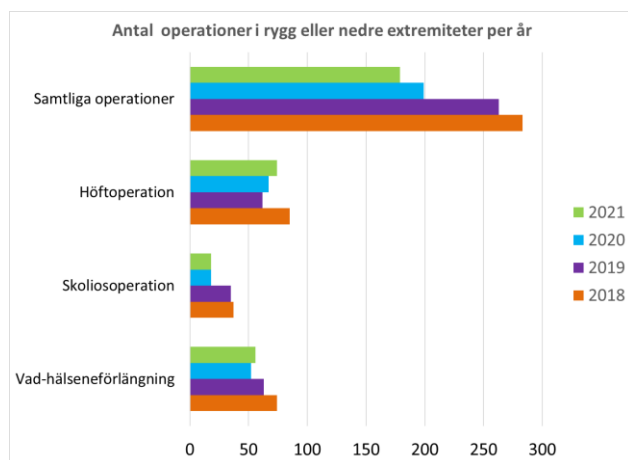
Andelen barn födda 2004–2019 i GMFCS III-V som 2020 rapporterats använda spinal ortos i respektive region. Totala antalet barn i GMFCS III-V rapporterade 2019 i respektive region inom parentes. (Gotland har färre än 5 rapporterade barn i aktuell grupp).



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

Ortopediska operationer

I jämförelse med Socialstyrelsens slutenvårdsregister har vi en mycket hög täckningsgrad vad gäller operationsrapportering om vi ser till de samlade rapporterna i operations-, fysioterapeut-, arbetsterapeut- och vuxenformulären. Vi har dock en ofullständig rapportering till operationsformuläret. Utredningen om vi kan få genererat operationsuppgifter från SPOR (Svenskt Perioperativt Register) har tyvärr inte gått framåt under året.



Vi har jämfört antalet rapporterade operationer 2021 för personer födda 2004 eller senare med antalet rapporterade 2020 födda 2003, antalet rapporterade 2019 födda 2002 eller senare och antalet rapporterade 2018 födda 2001 eller senare (se ovanstående figurer).

Det har skett en tydlig minskning i antalet operationer under 2020 – 2021. Orsaken kan vara både pandemin och brist på operationskapacitet. Under 2021 är det framför allt i Norra och Västra sjukvårdsregionen som antalet rapporterade operationer minskat. Av de olika operationstyperna är det framför allt skoliosoperationerna som minskat under 2020–2021, antalet har halverats jämfört 2018–2019.

Den vanligaste isolerade operationen är gastrok-nemius-achillesförlängning (hälseneförlängning) som gjorts på 13% av alla barn och ungdomar födda 2000 och senare. Även här varierar fördelningen av operationer stort mellan olika regioner (se figur sid 27). Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade varierar andelen barn som någon gång opererats från 7% i Halland och 9% i Skåne till 28% i Östergötland och 24% i Örebro.

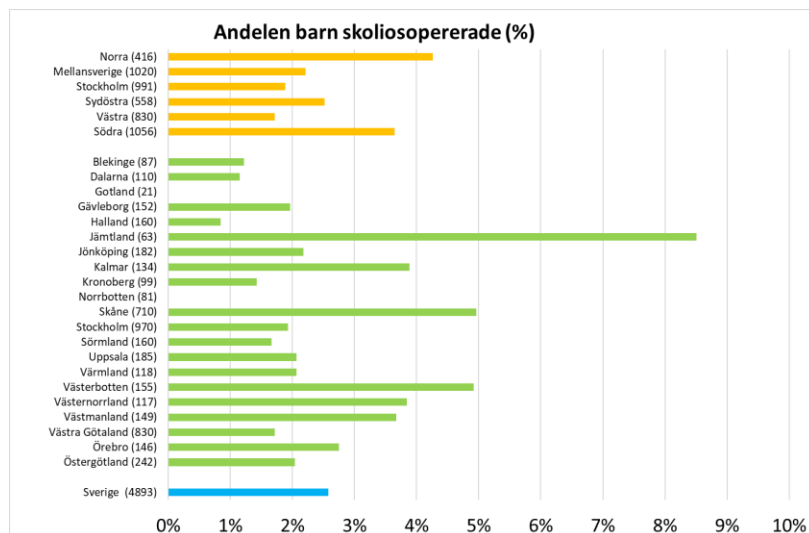
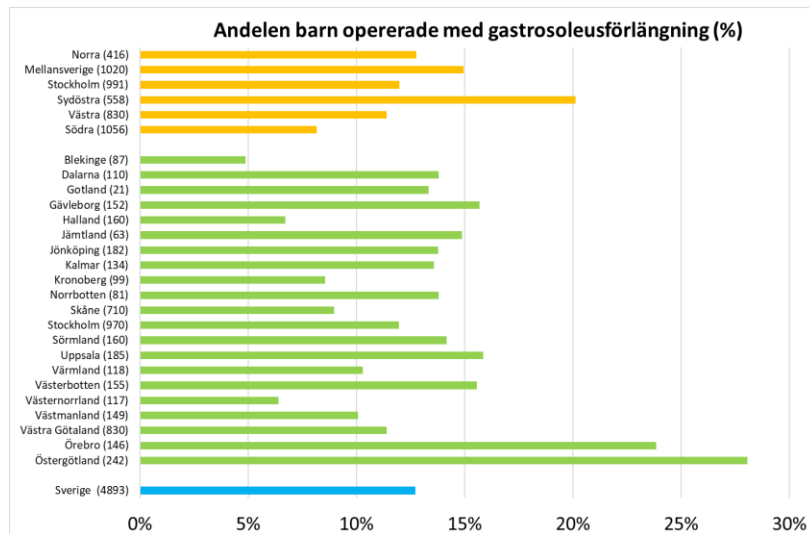
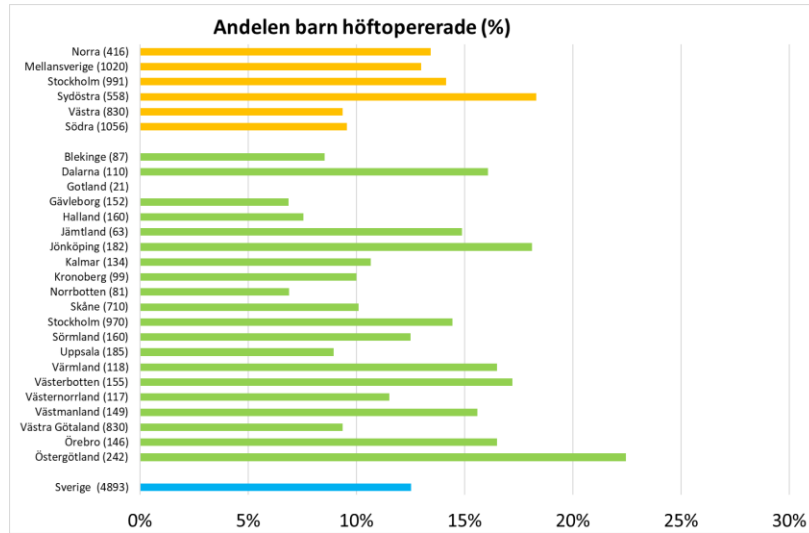
Operation för att förhindra höftluxation har rapporterats för 13% av alla barn och ungdomar födda 2000 och senare. Under 2021 var 52% av operationerna isolerad adduktor-psoastenotomi och 48% variserande deroterande femurosteotomi. Hälften av femurosteotomierna gjordes i kombination med bäckenosteotomi.

Andelen barn som höftopererats varierar från 9,5% i Södra och Västra sjukvårdsregionerna till 18% i Sydöstra regionen (se figur sidan 27) 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 gjort på 2,6% för hela landet. Andelen opererade varierar från 1,7% i Västra sjukvårdsregionen till 4,3% i Norra regionen.

Fördelningen 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

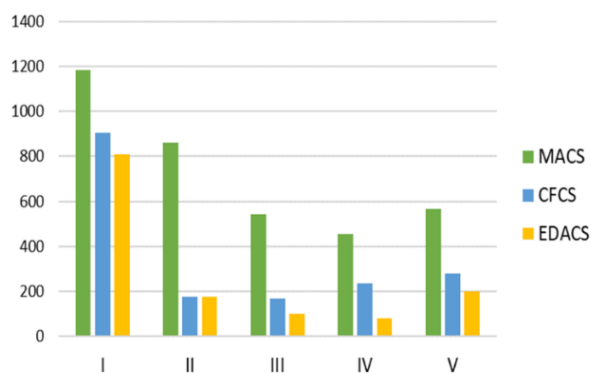


Rapportering arbetsterapeutformuläret

Under perioden 2020–2021 har 3762 barn rapporterats med arbetsterapiformuläret (se Mål 3, sid 14). För att få med alla barn i antalet så har även barnen som bedöms vartannat år dvs har GMFCS I tagits med i beräkningarna.

Rapporterad MACS, CFCS och EDACS-nivå

96% av de 3762 barnen hade angivna uppgifter om MACS nivå, 47% av barnen hade uppgifter om CFCS och 23% hade uppgifter om EDACS (se Figur). Siffrorna talar för att arbetsterapeuter i allt mindre utsträckning registrerar uppgifter om kommunikation och ät-drick-sväljförmågor (Figur I). För att inte gå miste om data så fortsätter arbetsterapeuter att registrera uppgifter om CFCS och EDACS under 2023. Målet är dock att logopedier som är specialister på området ska registrera detta så att frågorna kan utgå ur arbetsterapeutformuläret.



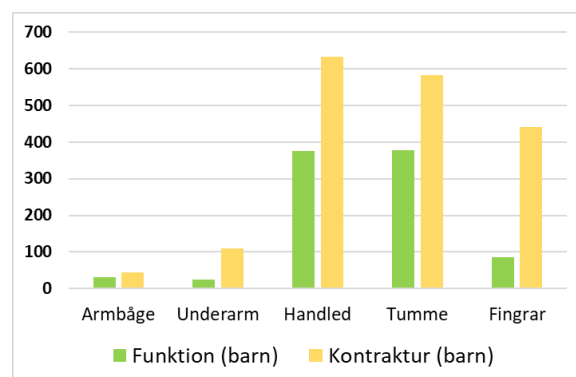
Figur I. Antalet barn med rapporterade MACS, CFCS respektive EDACS relaterat GMFCS-nivå.

Arbetsterapeutiska interventioner

28% av barnen fick någon form av arbetsterapeutisk intervention under 2021. Målformuleringar för interventioner var lågt rapporterade (7% hade mål om ledrörlighet, 7% hade mål om ADL, 4% hade fått råd och rekommendationer med mål inom alla olika ICF domäner, <1% hade mål på aktivitetsnivå). Vilka interventioner som rapporterats och frekvens vid olika interventioner är svårt att sammanfatta och beskriva i dagsläget eftersom ett barn kan få interventioner inom flera delområden. Mallen för rapportering av interventioner kommer under året att ses över och justeras.

Ortoser

977 barn (26%) hade en eller flera ortoser för övre extremiteterna som syftar till att påverka funktion eller rörelseinskränkning (Figur II).

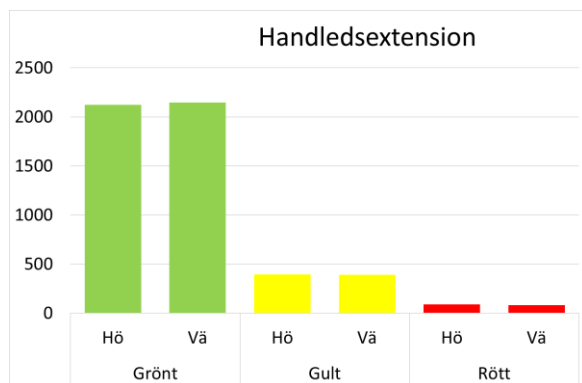


Figur II. Antal barn som använder olika typer av ortos i övre extremiteterna

Kontrakturer/ inskränkt passiv ledrlighet övre extremiteterna

Vi har tittat närmare på i vilka rörelser barnen oftast uppvisade rörelseinskränkningar i övre extremiteterna. 21% av barnen hade gula rörelsevärden vid handledsextension med raka fingrar vilket betyder en något begränsad passiv ledrlighet medan 5% av barnen hade röda rörelsevärden dvs allvarliga passiva rörelsebegränsningar i denna rörelse (Figur III).

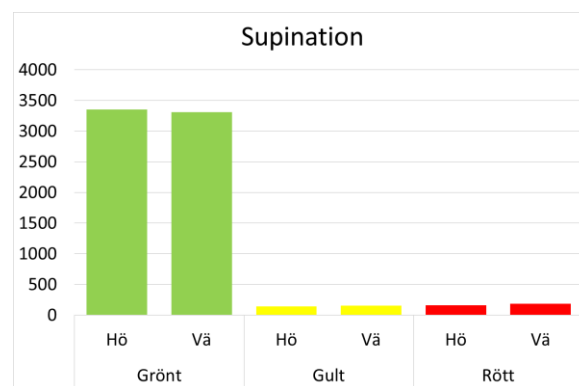
Kommentar: Passiva rörelseförsämringar i handledsextension med raka fingrar startar i tidig ålder, redan <4 år. Trots att barn till störst andel utvecklar kontrakturer i handledsextension med raka fingrar dvs utvecklar förkortade handledsflexorer (FCU) och förkortade korta och långa fingerflexorer (FDS, FDP) så visar forskningen att dessa muskler är de som är minst behandlade med botulinumtoxin.



Figur III. Antal barn med gröna, gula respektive röda värden för handledsextension

I underarmsupination hade 8% av barnen gula rörelsevärden medan 9% av barnen hade röda rörelsevärden under 2021 (Figur IV).

Kommentar: Även i supinationsrörelsen har 17% av barnen utvecklat passiva rörelsebegränsningar. Forskning visar att supinationsrörelsen försämras signifikant redan vid 7 års ålder vilket betyder att insatser för att motverka försämringen behöver prioriteras redan i förskoleåldern.



Figur IV. Antal barn med gröna, gula respektive röda värden för underarmsupination

PEDI

Av 3762 har endast 16 barn bedömts med PEDI.

Kommentar: Diskussioner om att lyfta ut PEDI ur AT formuläret pågår eftersom väldigt få bedömningar utförs. Vidare diskussioner pågår även angående PEDI-CAT.

Jenny Hedberg-Graff

Fysioterapeuternas ryggbedömning och vårdprogrammet för skolios

Syftet med vårdprogrammet för skolios är att identifiera personer med behandlings-krävande skolios så tidigt som möjligt. Vårdprogrammet bygger på den ryggbedömning som fysioterapeuten ska göra vid varje CPUP-bedömning. Eventuell skolios, skoliosgrad och om skoliosen går att korrigera till rakt läge avgör fortsatt handläggning enligt nedanstående tabell:

Ryggundersökningen visar	Åtgärd
Rak rygg	Fortsatt klinisk kontroll
Lätt, korrigerbar skolios	Fortsatt klinisk kontroll
Lätt, ej korrigerbar skolios	Bör röntgas om det ej är gjort tidigare
Måttlig, korrigerbar skolios, barnet ≤ 8 år	Fortsatt klinisk kontroll
Måttlig, korrigerbar skolios, barnet ≥ 8 år	Bör röntgas om det ej är gjort tidigare
Måttlig ej korrigerbar skolios	Bör röntgas om det ej är gjort tidigare
Uttalad skolios	Bör röntgas om det ej är gjort tidigare
Skoliosopererade	Följs av ortoped

De 3270 fysioterapi-rapporterna 2021 för barn 0-18 år visade följande:

- 69% hade rak rygg
- 3% var skoliosopererade
- 22% hade skolios
- 7% saknade uppgift om eventuell skolios

Av de 720 barnen (22%) som rapporterades ha skolios saknades uppgift om grad och/eller korrigerbarhet för 288 barn (5% av alla barn).

Sammantaget betyder resultat att vi saknar komplett information om ryggestatus för 12 % av barnen som rapporterades 2021.

I Computo finns en rapport ”Bedömningsplan röntgen barn” som visar de barn som utifrån senaste fysioterapibedömning bör följas med röntgen. Där syns också senaste röntgen som rapporterats till CPUP samt högsta Cobb-vinkel som då uppmättes. Med på Computo-listan finns också barn där uppgift saknas om grad eller korrigerbarhet. Vi kommer att lägga till information om barn där information om ryggestatus saknas.

De bedömningsplaner för ryggröntgen som finns idag (augusti 2022), visar att rapporterad uppgift om ryggröntgen saknas för flera barn i flera regioner. Av totalt 197 barn med ryggestatus som bör leda till ryggröntgen saknades information om röntgenresultat för 88 (45%).

Hela vårdprogrammet för skolios bygger på att ryggen undersöks och resultatet rapporteras efter varje bedömning samt att röntgen genomförs enligt schemat. Vi kommer, bland annat på CPUP-dagarna, att diskutera hur vi kan gå vidare för att öka rapporteringsgraden för rygguppföljningen i CPUP.

Hela vårdprogrammet finns på CPUP-hemsidan under ”Formulär barn / PM höfter och rygg”.

Caroline Martinsson och Gunnar Hägglund

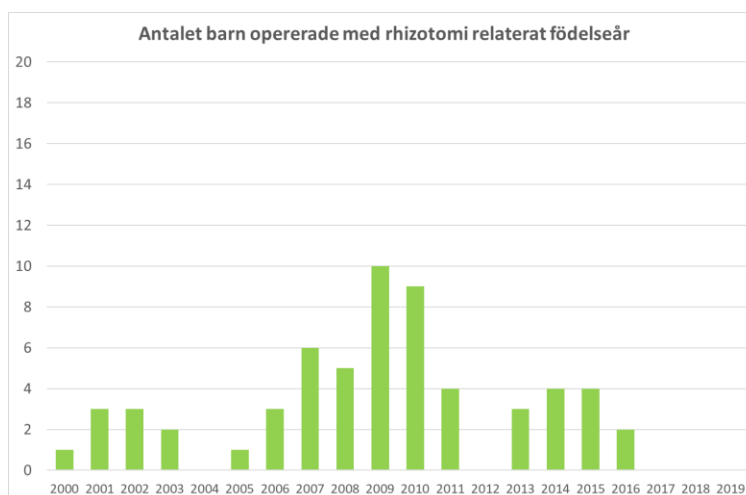
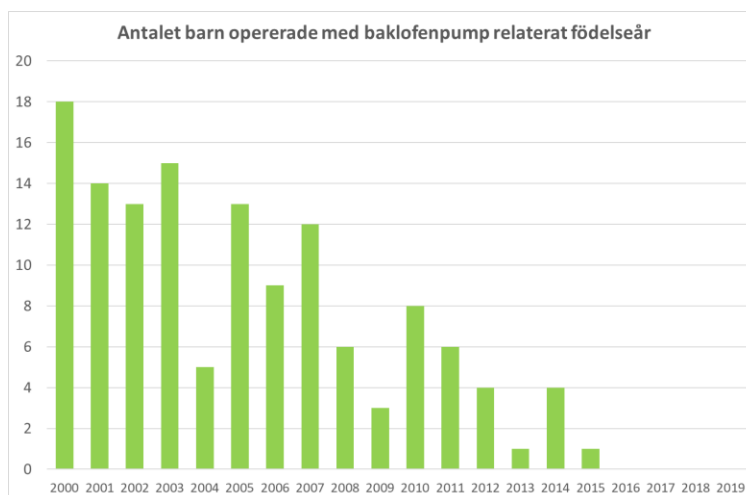
Spasticitetsreducerande behandlingar

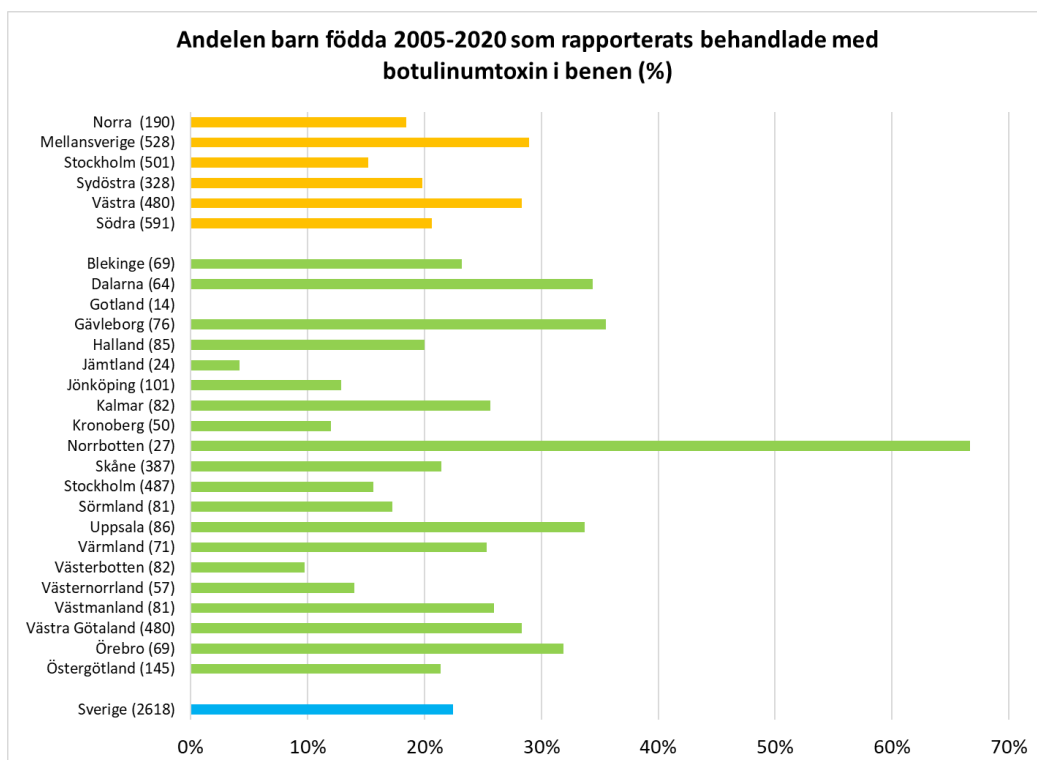
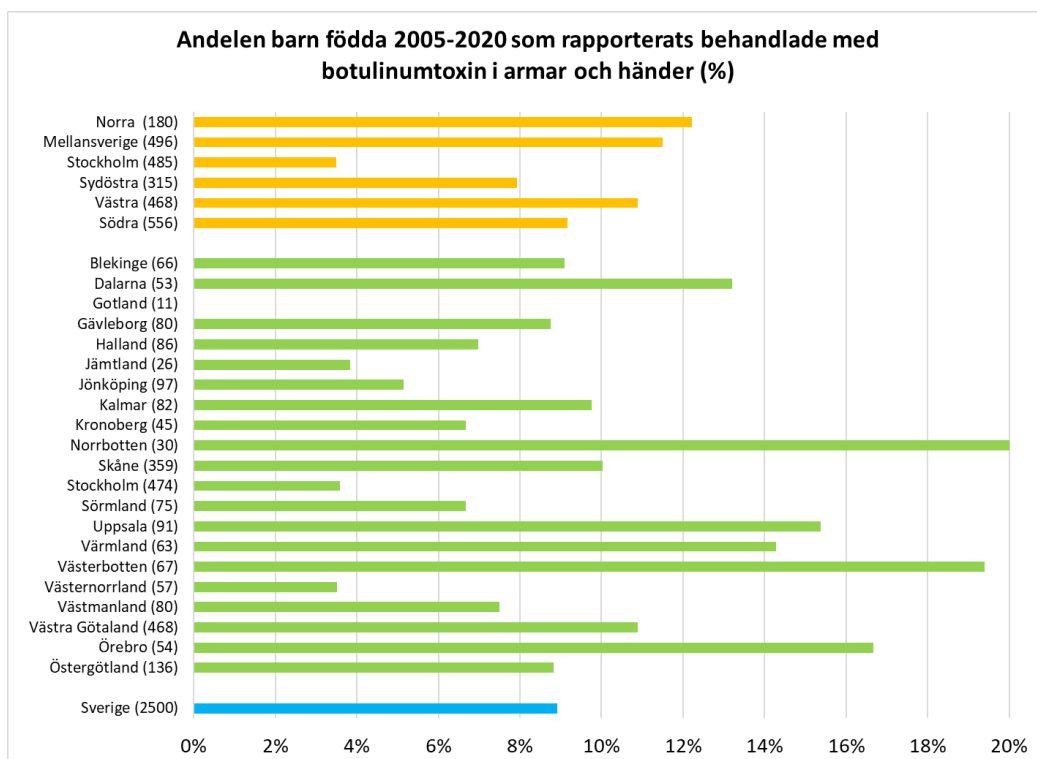
Av personerna födda 2000–2019 har 132 behandlats med baklofenpump och 60 är rhizotomiopererade. Under 2021 har 3 personer opererats med baklofenpump jämfört med 4 under 2020, 9 under 2019 och 7 under 2018. Två personer är rhizotomiopererade jämfört med 4 under 2002, 5 under 2019 och 1 under 2018. Tre av de 7 opererade med rhizotomi 2020–2021 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 och 2021.

Under 2020 har 22% av barnen födda 2004–2018 rapporterats behandlade med botulinum-toxin i

benen och 9% i armarna. Andelen behandlade är väsentligen oförändrad sedan 2019 men det är som tidigare en stor variation mellan regionerna i landet - se figurer nästa sida. Andelen barn som behandlats med botulinumtoxin i armarna varierar från 3.5% i Region Stockholm till 11.5 % i Region Mellansverige och behandling i benen varierar från 15% i Stockholm till 28-29% i Region Mellansverige och Västra sjukvårdsregionen. Observera att skalorna är olika på X-axeln. I figurerna anges totala antalet barn i respektive region födda 2004 - 2018 som rapporterats 2021 inom parentes.

Gunnar Hägglund





Barn och ungdomars kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion

För barn och ungdomar följer logopeder upp kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion genom skattningar med det sk Logopedformuläret. För vuxna görs uppföljning och registrering av dessa funktioner av någon av hälsoprofessionerna inom vuxenteamet, se sid 43 till 44. I detta avsnitt rapporteras endast registrerade data för barn och ungdomar.

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 blivit rutin inom många regioner och upplevs som positivt där det genomförts. I några regioner har man beslutat att göra de logopediska uppföljningarna glesare än rekommenderat p.g.a. hög arbetsbelastning.

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

Mätbara målbildindikatorer för antalet registreringar, sk processmått, samt resultatmått saknas i nuläget för logopeder men diskuteras och planeras att införas.

Kommunikation

CFCS (Communication Function Classification System, Hidecker et al., 2011; översättning Himmelmann et al 2013) används för att klassificera kommunikation. CFCS kräver ingen formell testning och klassar kommunikationsförmågan utan hänsyn till ålder vilket innebär att yngre barn förväntas ha en mer begränsad kommunikation och förståelse och därmed en högre CFCS nivå. CFCS har fem nivåer från I som innebär normal funktion, till V som innebär mycket begränsad kommunikationsförmåga. Riktlinjer för klassifikationen anges i manualen och har diskuterats inom

logopedgruppen under året. En instruktionsvideo har tagits fram som stöd för klassificeringen och finns på CFCS hemsida (<http://cfcs.us/53-2/>). Nivå IV motsvarar kommunikationen hos en typiskt utvecklad ett-åring och klass I en typiskt utvecklad fyra-åring (Cunningham et al., 2016). På samtliga nivåer skattas kommunikationen i termer av "sändare" och "mottagare", vilket innebär att såväl förståelse 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 (Hidecker et al., 2011) och översatts.

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

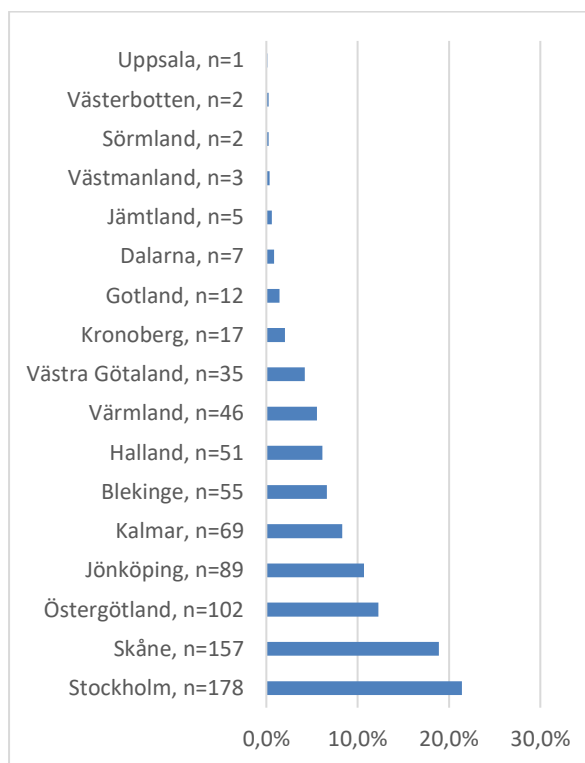
Nivå V: Sällan effektiv sändare och mottagare med kända partners

När logopeder började använda CFCS fanns önskemål om ytterligare skattningar av hur ofta ett kommunikationssätt används. 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*.

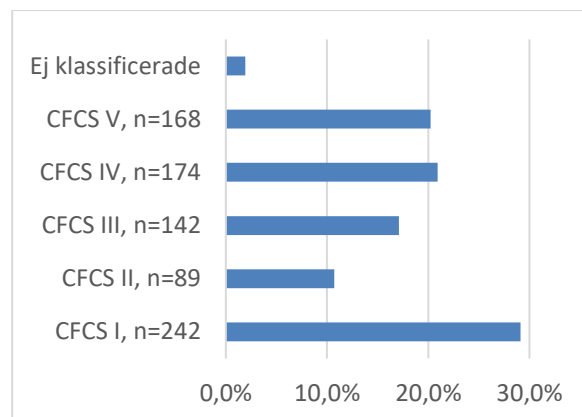
Totalt under 2021 gjordes 831 registreringar med CFCS, från tolv regioner i landet. Det är en tydlig ökning jämfört med 2020. Fyra regioner, Gävleborg, Västernorrland, Norrbotten och Örebro, gjorde inte några registreringar under året. Antalet registreringar varierade från en registrering till 178 (21,4 %) för Uppsala respektive Stockholm, se figur 1.

I figur 2 redovisas fördelningen av gjorda registreringar uppdelade per CFCS-nivå, se figur 3. De flesta (242 st, 29,1 %) har skattats på nivå 1

vilket innebär att man inte har några kommunikativa inskränkningar oavsett kommunikationspartner. Näst högst procentuell andel klassificeras till nivå IV (174 st, 20,9 %) vilket innebär ”Ej konsekvent sändare och/eller mottagare med kända partners” och nästan lika många klassificeras till nivå V (168 st, 20,2 %) som innebär ”Sällan effektiv sändare och mottagare med kända partners”. Individer över fyra års ålder, som klassificeras till nivå IV och V, har betydande kommunikationssvårigheter som även kan inkludera svårigheter att förstå.

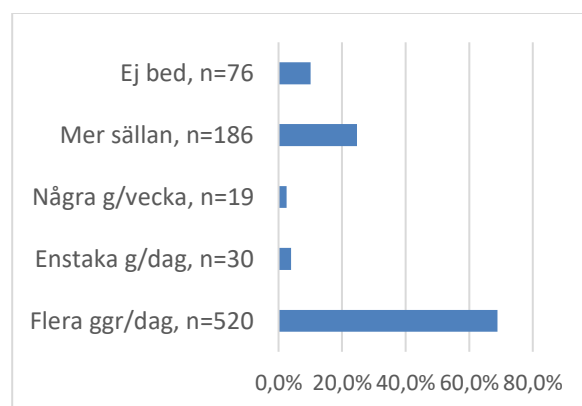


Figur 1. Procentandel av totalt 831 CFCS-registreringar fördelat per region.



Figur 2. Procentandel CFCS-skattningar av kommunikation fördelat per CFCS-nivå. Totalt antal, N=831.

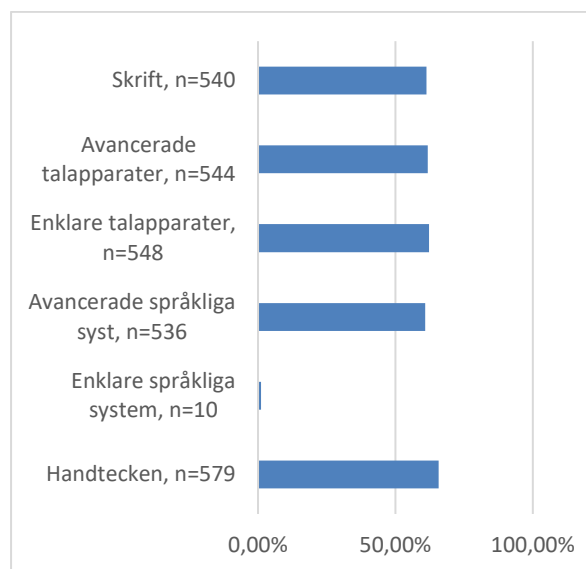
Tilläggsregistrering av hur ofta de olika kommunikationssätten använts har gjorts för totalt 755 registreringar. I kommunikation använder vi många olika kommunikationssätt. För barn och ungdomar med cp skattas användningen av tal och olika kommunikationshjälpmedel som hur ofta de använder de olika kommunikationssätten. De skattningar för användning som förekommer är *Flera ggr/dag*, *Enstaka ggr/dag*, *Några ggr/vecka* och *Mer sällan*. Frekvensskattningarna redovisas i figur 3. Daglig användning av tal är det vanligaste och har angivits för 520 individer (68,9 %). Totalt 186 individer saknar tal eller använder tal sällan/aldrig i kommunikationen. Därutöver saknas en frekvensskattning för 76 individer



Figur 3. Procentandel av frekvensen användningen av tal.

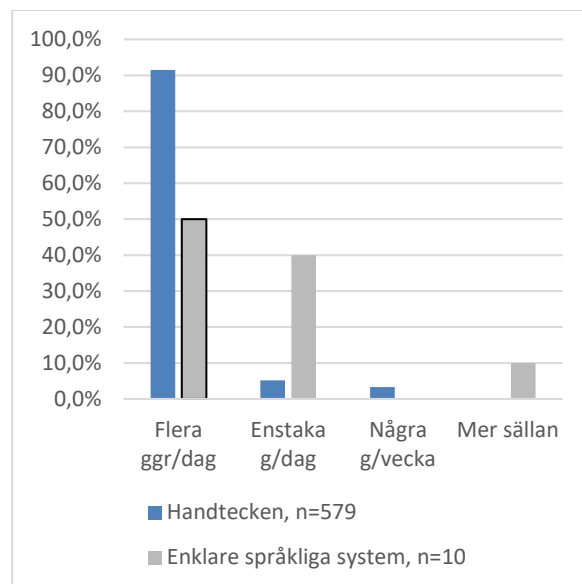
Individer som saknar tal eller har ett mödosamt, långsamt och svårförståeligt tal använder olika

typer av kommunikationshjälpmedel, sk Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK). Det är vanligt att personer med nedsatt talfunktion använder flera olika typer av AKK. Totalt 2201 skattningar av användning av olika typer av AKK har gjorts för 831 individer vilket innebär att de använder i genomsnitt 2,6 olika kommunikations-sätt utöver tal. Det vanligaste hjälpmedlet i kommunikationen är handtecken följt av olika typer av talapparater, se figur 4. Ett fåtal individer enklare språkliga system som t ex bilder.

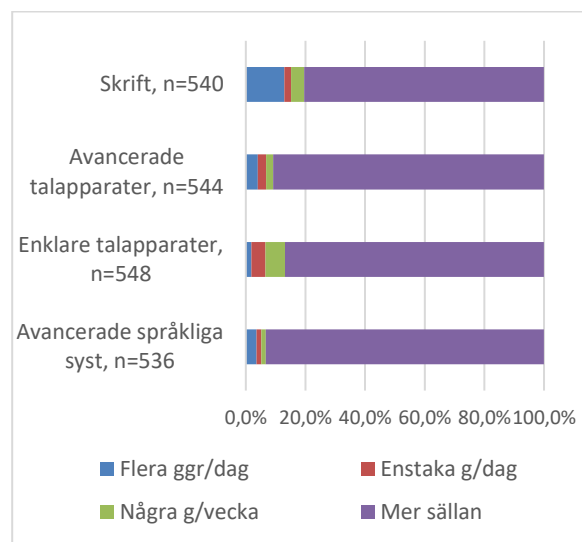


Figur 4. Procentandel skattningar av olika typer av kommunikationshjälpmedel.

Individer som använder enklare språkliga system och tecken har en hög användning av dessa AKK, se figur 5. Bland individer som använder tecken respektive enklare språkliga system i sin kommunikation använder 74 respektive 50 % det flera gånger dagligen. Individer med mer avancerade AKK-hjälpmedel har en varierad användning av dessa och det är vanligt att hjälpmedlen används mer sällan, se figur 5. I några fall har logopeden kommenterat att hjälpmedlet endast används i specifika situationer som i skolan.



Figur 4. Procentandel av användningen av handtecken respektive enklare språkliga system.



Figur 5. Procentandel av användningen av olika typer av mer avancerad AKK.

Ät-, drick- och sväljfunktion

Ät-, drick- och sväljfunktion hos barn från tre års ålder skattas med EDACS (Eating and Drinking Ability System, Sellers et al, 2014; översättning Sjöstrand 2015). Skattningen med EDACS utförs med fördel vid en måltidsobservation men information kan även inhämtas via intervju med vårdnadshavare. EDACS klassificeras ät-, drick och sväljfunktion i fem nivåer. För varje nivå bedöms säkert och effektivt ätande samt om det

finns ett behov av assistans i samband med måltiden. I manualen diskuteras även 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.

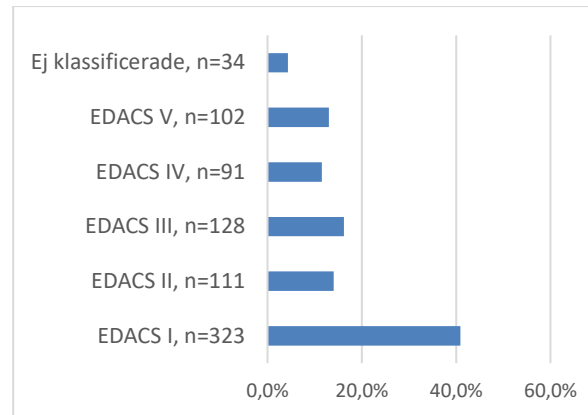
Nivå III: Äter och dricker med vissa begränsningar avseende säkerhet; det kan finnas begränsningar i effektivitet.

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

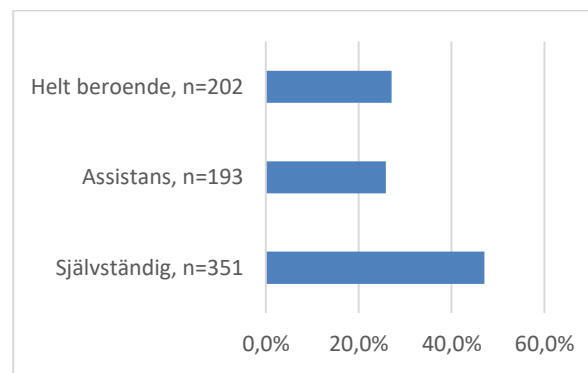
Nivå V: Oförmögen att äta eller dricka säkert – sondmatning bör övervägas för näringstillförsel.

Under 2021 gjordes totalt 790 klassificeringar med EDACS varav 34 individer inte klassificerats, vilket angivits vid registreringen. För 30 personer saknas informationen helt. Anledningen till utebliven information och svårigheter att klassificera ät-, drick- och sväljfunktion kan vara svårigheter att skatta patientens förmåga, t ex p. g. a. tidsbrist och utebliven måltidsobservation. Det kan också vara så att patienten har normal funktion och att bedömning och skattning därför tyvärr ansetts överflödigt och inte registrerats. Fördelningen av skattningar relaterat till EDACS nivå redovisas i figur 5. Flest antal barn, 323 st (41 %) har skattats till nivå I, vilket innebär att de har ett säkert och effektivt ätande. Nivå II och III hade 111 respektive 128 skattningar dvs 14 respektive 16 %. Totalt 91 (11,5 %) respektive 102 (13 %) barn har klassificerats till nivå IV respektive V. Dessa barn äter och dricker med betydande begränsningar och säkerhet. På nivå V med tillägget att sondmatning bör övervägas.

Behovet av stöd i samband med måltid har angivits för 746 individer. De flesta, 351 (47 %) äter och dricker självständigt, se figur 6. Totalt 395 individer (53 %) behöver varierande grad av stöd i samband med måltid varav 202 är helt beroende av stöd.



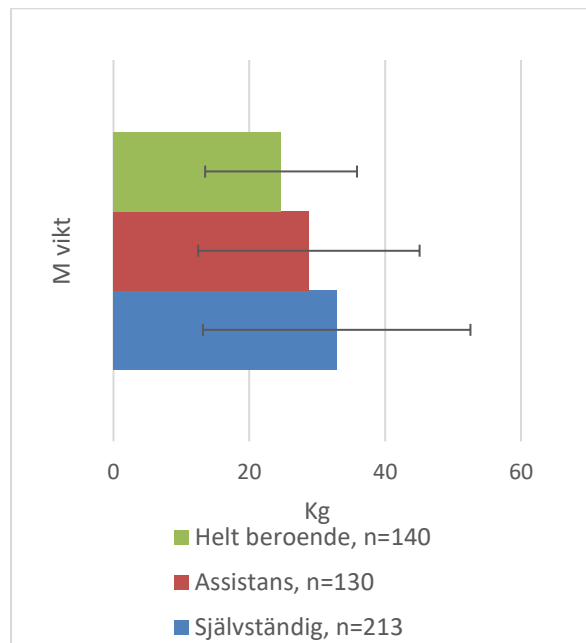
Figur 5. Procentandelen EDACS-klassificeringar fördelat per EDACS-nivå. Totalt antal N=790.



Figur 6. Procentandelen skattningar av behovet av assistans i samband med måltid. Totalt antal N=746

Vikt har registrerats för totalt 483 barn. På habiliteringar i vissa regioner saknas vikt vilket försvårar en systematisk uppföljning av vikt i samband med CPUP-uppföljning. I figur 7 redovisas medelvikt och standardavvikelse (SD) för barn som äter självständigt respektive är helt eller delvis i behov av stöd i samband med måltid. Barn som är helt beroende av stöd i samband med måltid har en lägre genomsnittlig vikt jämfört med barn som äter självständigt eller behöver begränsat stöd. Det skulle kunna tolkas som att barn som är helt beroende av stöd är något yngre än de som äter mer självständigt men medelålder i de olika grupperna var ungefär densamma. För de som äter självständigt 8,95 år samt 8,75 respektive 8,4 år för barn i behov av assistans respektive de som är helt beroende av stöd. Som synes finns dock en tendens till att barn i behov av assistans är något yngre men en statistisk analys av ålder gav inga

signifikanta skillnader mellan grupperna enligt en tvåsidig t-test.



Figur 7. Medelvärde och standardavvikelse för vikt grupperat efter behovet av stöd i samband med måltid. N=483

För totalt 682 individer har frågan om barnet har gastrostomi eller ej besvarats. Av dessa har 157 barn (23 %) en gastrostomi. Samtliga barn och ungdomar med gastrostomi där grad av assistans i samband med måltid angivits kräver assistans under måltiden helt eller delvis, 79 respektive 21 %.

Arbetsgruppens arbete

Logopedarbetsgruppen har sammanträtt via länk vid totalt sju tillfällen under året. Därutöver har ett möte genomförts med Tone Mjöen, arbetsterapeut i Norge som tillsammans med Kate Himmelmann medverkat i översättningen av Viking Speech Scale (Pennington et al. 2010; översättning Himmelmann 2010; Pennington et al. 2013) och i en mindre språklig revidering rev 2021. Efter mötet beslutade arbetsgruppen att förorda en utökning av logopedformuläret så att även en klassificering av talet inkluderas med Viking Speech Scale.

Ett digitalt möte med kontaktpersoner runt om i landet genomfördes via zoom 3 juni 2021. Inför

mötet skickade arbetsgruppen ut frågor om hur det går att skatta med CFCS och EDACS och generella synpunkter kring 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 och terminsvis samordnad planering av besöken. Svårigheter med implementeringen av CPUP-uppföljning i regionerna beror oftast på bristande personella resurser, men även svårigheter med logistik och samordning inom vissa regioner. Frekvensen för uppföljningarna diskuterades. Synpunkter att logopediska symptom borde vara styrande för den logopediska uppföljningen framfördes.

Svårigheter att genomföra vissa bedömningar p.g.a. avsaknad av vågar inom habiliteringen i några regioner diskuterades. Avsaknaden av våg på habiliteringen gör att logopeden ofta får förlita sig på gamla uppgifter eller inte kan göra någon registrering. En utebliven registrering av vikt kan innebära en potentiell risk att undernäring inte uppmärksammas.

Tre logopeder medverkade med presentationer om ätande, kommunikation och gradering av matens konsistens under de digitala CPUP-dagarna 11-15 oktober. Det var Ellen Backman, som rapporterade resultaten från sitt doktorandprojekt "*Ordinary mealtimes under extraordinary circumstances - Routines and rituals of feeding and eating in children with a gastrostomy and their families*". Helena Tegler rapporterade resultaten från sitt doktorandprojekt "*Social Interaction Involving Nonspeaking Children with Severe Cerebral Palsy and Intellectual Disability. The role of communication partners and speech-generating devices*." Liza Bergström rapporterade om arbetet med en svensk översättning av materialet kring konsistensanpassning och utarbetandet av en gemensam terminologi inom det internationella projektet The International Dysphagia Diet Standardisation Initiative - IDDSI, <https://iddsi.org/>. Ett omfattande internationellt arbete för testning

av konsistenser och upprättandet av en gemensam terminologi.

Kontakt har tagits med författarna till EDACS så att också ät och sväljfunktion hos barn < 3 år ska kunna klassificeras. Gruppen bakom EDACS har arbetat med en version för mindre barn, mini-EDACS. Protokoll och artikel publicerades i januari 2022, se hemsidan för ytterligare information, <https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm>.

I anslutning till kontaktpersonsträffen gav Emma Kristoffersson en workshop med fallbeskrivningar kring skattnings med CFCS där alla verk samma logopedier som kände sig osäkra var välkomna att delta. Träningsmaterial med facit finns även tillgängligt via CFCS engelska hemsida, <http://cfcs.us/53-2/>.

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 inom CPUP. Det är viktigt att chefer inom dessa regioner uppmärksammar och stöttar en implementering av detta och påtalar eventuella svårigheter.

Under 2021 hade samtliga regioner utom tre rapporterat in en eller två kontaktpersoner till arbetsgruppen. Kontaktpersonerna är en viktig länk och arbetet med att er hålla kontaktpersoner från samtliga regioner fortsätter. För att stötta regioner där man nyligen infört eller arbetar för att införa CPUP-uppföljningar har personer i arbetsgruppen medverkat i två separata digitala möten. Under mötena har praktikaliteter i samband med införandet och kring registreringarna diskuterats.

Arbetsgruppens sammansättning under 2021

Det har varit en del förändringar i arbetsgruppens sammansättning under året. De som medverkat under hela året har varit Christina Eklund, Emma Kristoffersson och Anita McAllister. Tre medlemmar har slutat under året och en har tillkommit, se nedan.

Christina Eklund, Kalmar
Emma Kristoffersson, Skåne
Anita McAllister, Stockholm
Eva Sjöstrand/Veronica Johansson, Östergötland, slutade under våren 2021
Angeline Ljungkvist, Örebro, började i februari och slutade i september 2021
Irma Hammar, Skåne, slutade hösten 2021

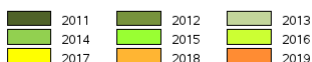
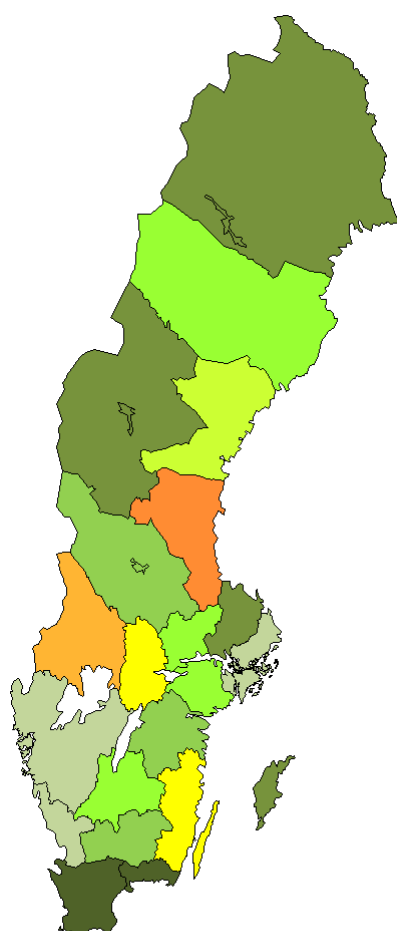
Anita McAllister

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.
- Himmelman 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.
- Pennington L, Virella D, Mjølén T, da Graca Andrada M, Murray J. The Viking Speech Scale (2010). Copyright © Newcastle University, UK, Vestfold Hospital Trust, Norway, Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral, Calouste Gulbenkian, Lisbon, Portugal, Manchester Metropolitan University, UK, 2011.
- Pennington L, Virella D, Mjølén T, da Graca Andrada M, et al. (2013). Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 3202-3210.
- 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.
- Sellers D, Pennington L, Bryant E, Benfer K, Weir K, Aboagye S, Morris C. (2022). Mini-EDACS: Development of the Eating and Drinking Ability Classification System for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 64, s. 897-906.

Uppföljning av vuxna med CP

Uppföljningsprogrammet för vuxna introducerades i södra Sverige redan 2009. Under dessa 13 år har vuxenuppföljningen successivt utökats och från 2019 erbjuds uppföljning av vuxna med cerebral pares i viss omfattning i hela landet.



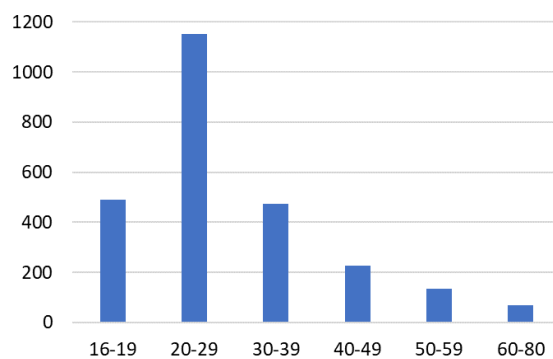
Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning

Antalet vuxna som följs i CPUP har ökat med 306 personer under 2021. Fram till den 31 december 2021 har totalt 2547 personer inkluderats i CPUP. Det är 1404 (55%) män och 1143 (45%) kvinnor. Den största andelen är unga vuxna upp till 29 år och medelåldern är 28,9 år (16-80 år).

Antalet deltagare har ökat i samtliga regioner sedan förra året. Flest antal personer följs av vuxenhabiliteringarna i Region Skåne (495), Västra Götaland (407), Örebro (239) och i Östergötland (177).



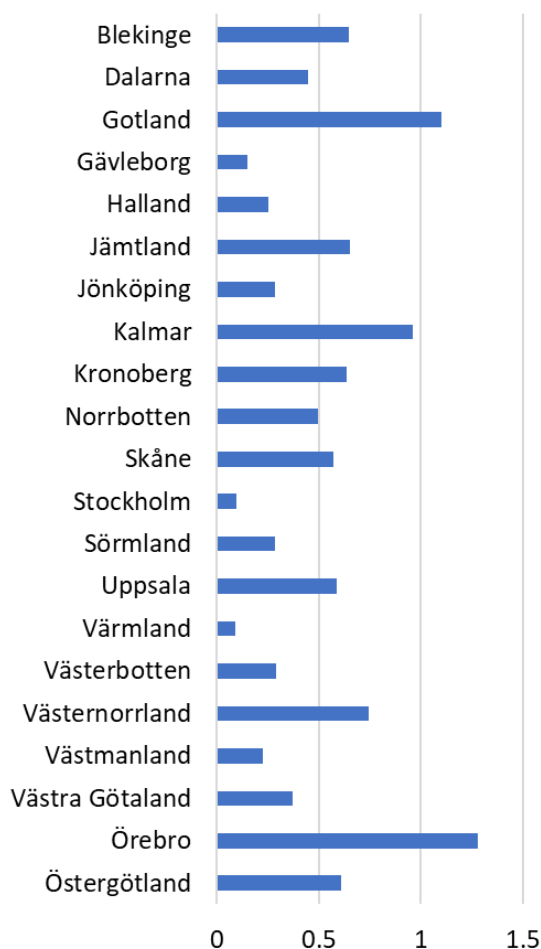
Antal personer per region som inkluderats i uppföljningen tom 2021



Åldersfördelning av samtliga vuxna i CPUP

Elisabet Rodby-Bousquet

Om man tittar på andelen vuxna som inkluderats i vuxenuppföljningen i förhållande till regionens folkmängd (15-64 år) är det Region Örebro som följer störst andel vuxna med CP, tätt följda av Gotland och Kalmar. I region Örebro är prevalensen 1,28 (antal personer som inkluderats per 1000 invånare), på Gotland 1,1 och i Kalmar 0,96. Lägst andel vuxna i förhållande till folkmängd har hittills inkluderats i Region Stockholm, Värmland och Gävleborg.



Andel vuxna som inkluderats i uppföljningen i förhållande till regionens folkmängd

Transition och fortsatt uppföljning

Av samtliga 3764 individer födda 2005 och tidigare är det 131 personer (3,5%) som har avlidit. Det är 48 personer som har flyttat utomlands och ytterligare 6 personer som inte uppfyller kriterierna för CP och har fått sin diagnos avskriven.

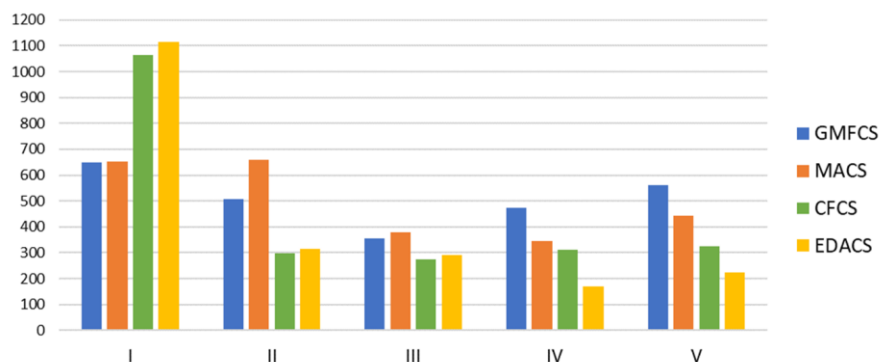
Av de återstående 3579 är det 1985 personer som har lämnat barn- och ungdomshabiliteringen. Av dessa vill majoriteten 1606 (81%) fortsätta följas inom CPUP som vuxna. Ytterligare några vill följas men avslutas för att de inte uppfyller regionala riktlinjer som vuxenhabiliteringen satt upp avseende tex åldersgrupp, boendeform eller annat. Det är 15% som rapporterats tacka nej till fortsatt uppföljning och information saknas för 4%. Det är lite oklart hur stor andel av dessa som aktivt tackat nej och hur många som rapporterats tacka nej för att verksamheterna avslutar uppföljningen.

Det är totalt 1563 av de 1985 (79%) av de som lämnat barn- och ungdomshabiliteringen som remitterats till vuxenhabiliteringen, 44 (2%) till kommunal habilitering och 95 (5%) som remitterats till primärvården. Totalt 125 (6%) personer har ingen planerad övergång till annan verksamhet när de lämnat barn och ungdomshabiliteringen och flertalet av dessa har tackat nej till fortsatt uppföljning.

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 (22%). Vi vet inte om denna skillnad beror på att vuxna i GMFCS I i större utsträckning tackar nej till att delta, om färre erbjuds fortsatt uppföljning 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.

Elisabet Rodby-Bousquet

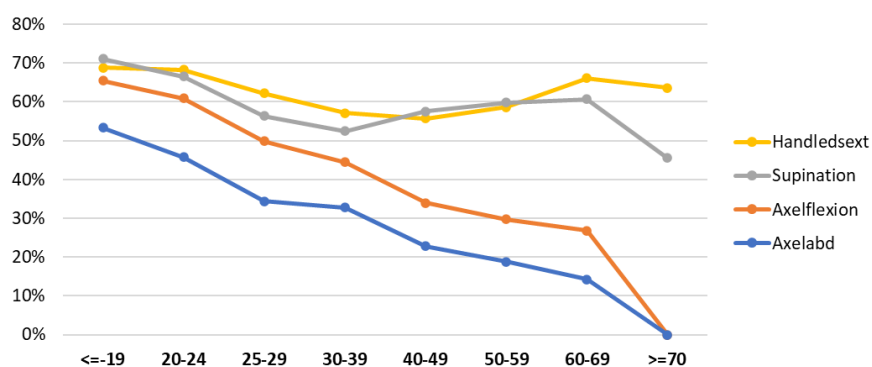


Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS)

Ledrörlighet övre extremitet

Ledrörlighet i övre extremitet är generellt bättre hos yngre individer än hos äldre. Nedan visas andel vuxna med gröna värden (dvs. god ledrörlighet) för handledsextension, supination, axelflexion och axelabduktion redovisat för olika åldersgrupper. Det är 69% av unga vuxna upp till 19 år som har gröna värden för handledsextension (gul linje) och 64% av de som är 70 år och äldre. När det gäller supination (grå linje) är motsvarande andel 71% hos de yngsta (≤ 19 år) och 46% hos de äldsta (≥ 70 år).

Det är en mer uttalad skillnad mellan åldersgrupperna när det gäller ledrörlighet i axeln. Det är 66% respektive 53% av alla upp till 19 år som har gröna värden för axelflexion (orange linje) och axelabduktion (blå linje), men bara 34% och 23% av 40-49 åringarna och ingen som är 70 år och äldre. När det gäller aktiv ledrörlighet är det 85% som når munnen med handen, 76% som når nacken och 70% som når ryggslutet och 73% kan supinera aktivt (73%).



Andel vuxna per åldersgrupp med gröna värden vid mätning av passiv ledrörlighet i övre extremitet

Elisabet Rodby-Bousquet

Ledrörlighet nedre extremitet

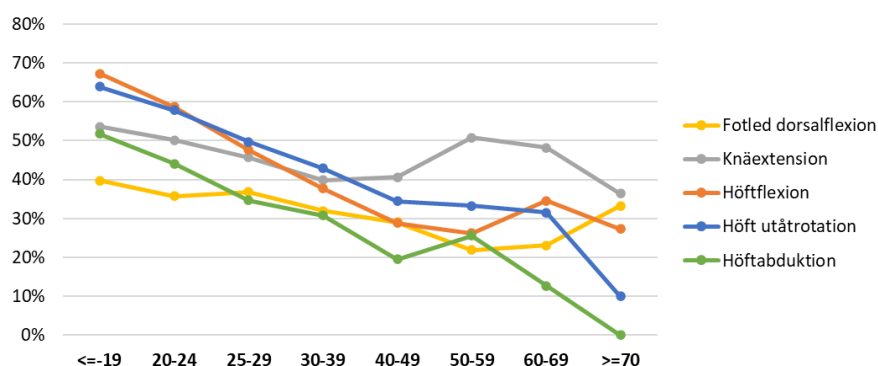
Ledrörlighet i nedre extremitet är i likhet med övre extremitet något bättre hos yngre individer än hos de äldre åldersgrupperna. Nedan visas andel vuxna med gröna värden vid mätning av passiv led rörlighet fördelat i de olika åldersgrupperna. Det gäller mätning av dorsalflexion i fotled med rakt knä, knäextension och höftledsrörlighet (flexion, utåtrotation och abduktion).

Det är 40% av personer upp till 19 år som har grönt värde för dorsalflexion i fotled (gul linje) och 33% av de som är 70 år och äldre. Det är en något högre andel 16-19 åringar (54%) som har grönt värde för knäextension (grå linje), medan motsvarande andel är 36% hos de som är 70 år och äldre.

Även i nedre extremitet förefaller det vara en större skillnad mellan åldersgrupperna när det gäller de proximala lederna dvs höfterna.

Det är 67%, 64% respektive 53% av alla upp till 19 år som har gröna värden för höftflexion (orange linje), utåtrotation i höften (blå linje) och höftabduktion (grön linje). Det är dubbelt så stor andel som bland 40-49 åringarna där 29%, 34% och 20% har grönt värde för höftledsrörlighet. När det gäller personer 70 år och äldre är motsvarande andel 27% för höftflexion, 10% för utåtrotation och ingen har grönt värde för höftabduktion.

Detta understryker vikten av fortsatt mätning av led rörlighet hos vuxna och äldre med CP.



Andel vuxna per åldersgrupp med gröna värden vid mätning av passiv led rörlighet i nedre extremitet

Det är viktigt att ha i åtanke att dessa data enbart redovisar led rörlighet vid senaste undersökningstillfället för alla individer och inte representerar förändring över tid. De vuxna som är över 30 år har inte haft möjlighet att delta i CPUP som barn. En lägre andel med gröna värden i de äldre åldersgrupperna speglar därmed inte effekt av uppföljningsprogrammet utan bara skillnader mellan åldersgrupper.

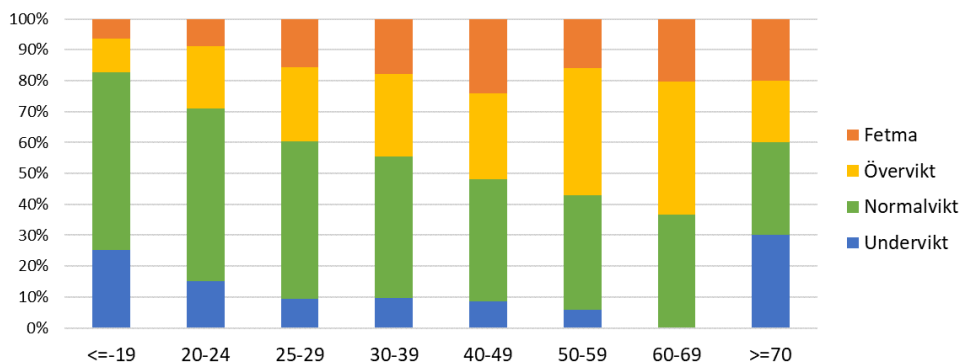
Det som framkommer är att färre personer i de högre åldersgrupperna har god led rörlighet (gröna värden) i axlar och höfter. Det är även en större andel vuxna i äldsta åldersgruppen (≥ 70 år) som rapporterar svår eller mycket svår smärta i axlar (25%) och höfter (17%) jämfört med de som är 19 år och yngre där motsvarande andel är 2% respektive 4%. Vi behöver därför fortsatt lägga fokus även på axlar och höfter.

Elisabet Rodby-Bousquet

Nutrition hos vuxna

Hälften av alla vuxna är normalviktiga (50%) och 13% är underviktiga. Det är 23% som är överviktiga och 14% har ett Body Mass Index (BMI) som klassificeras som fetma. Andelen personer med övervikt och fetma ökar med

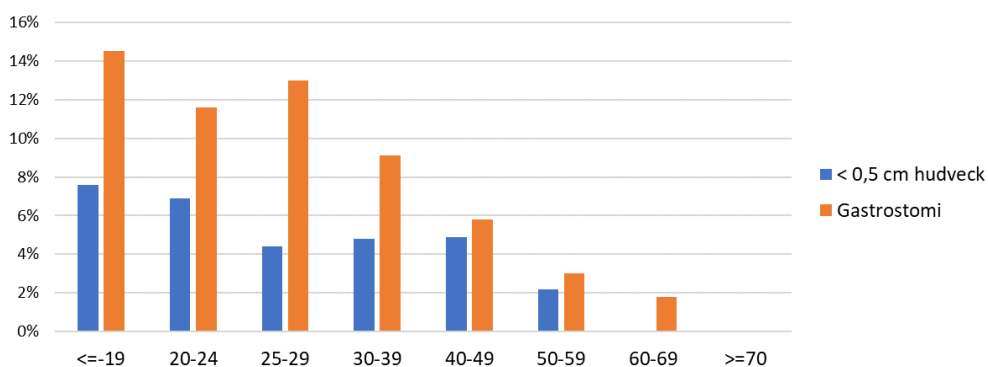
tilltagande ålder från en mycket låg andel 11% respektive 6% bland 16-19 åringarna till en betydligt högre andel 43% och 20% bland 60-69 åringarna (se bild nedan).



Andel personer med undervikt, normalvikt, övervikt och fetma i förhållande till ålder

Underhudsfett saknas hos 143 av 1621 personer (9%) vilket kan vara ett tecken på undernäring. Detta mäts som ett hudveck mindre än 0,5 cm och mäts subskapulärt (under skulderbladet). Det är en mycket hög överensstämmelse mellan BMI och hudveckstjocklek så tillsammans ger de ett bra underlag för att kunna bedöma nutrition hos vuxna. Uppgift saknas för 926 personer (36%) och det vore

bra om detta rapporteras i större utsträckning så att vi kan identifiera personer med risk för undernäring. Det är 271 av 1950 personer (14%) som har gastrostomi (knapp på magen). Uppgift saknas för 597 personer (23%). Både förekomst av gastrostomi och avsaknad av underhudsfett förekommer hos en större andel av de yngre vuxna än hos de äldre (se bild nedan.)



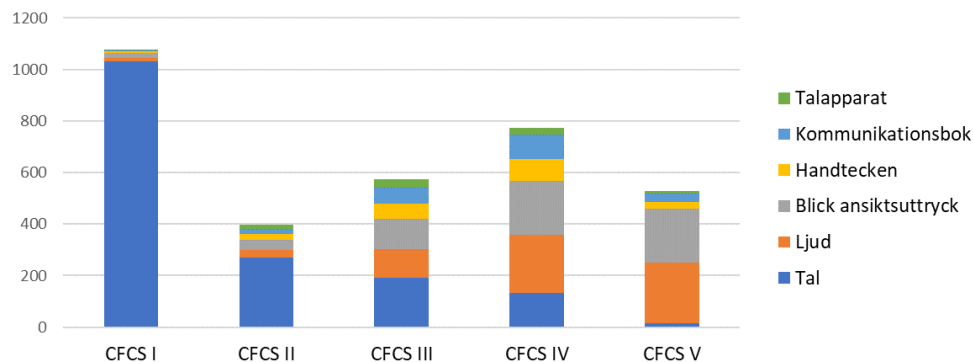
Andel vuxna med gastrostomi och avsaknad av underhudsfett (<0,5 cm hudveck) i olika åldersgrupper

Elisabet Rodby-Bousquet

Kommunikation hos vuxna

Kommunikationsförmågan bedöms utifrån förmågan att kommunicera med kända och okända personer och klassificeras enligt CFCS (Communication Function Classification System). Den största andelen vuxna, 1066 personer (42%), kommunicerar effektivt både med kända och okända personer och

är klassificerade i CFCS nivå I. Det stora flertalet personer i CFCS I och II kommunicerar primärt via tal. Personer i CFCS III använder ett flertal olika kommunikationsmetoder som tal, ljud, blick, hand-tecken och kommunikationsbok. Ljud och blick är de vanligaste kommunikationsmetoderna hos vuxna i CFCS IV och V (se bild nedan).

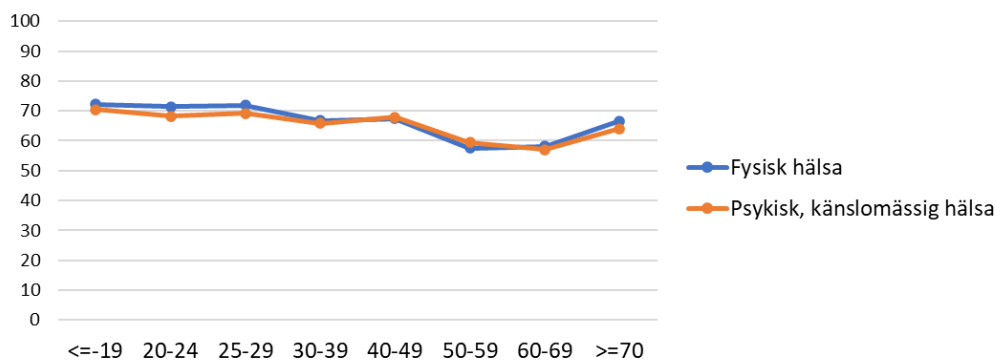


Kommunikationsmetoder som används av personer med olika kommunikationsförmåga (CFCS)

Hälsa

Vid årsskiftet infördes två frågor om hälsa i vuxenformuläret. Det är en självskattning av fysisk och psykisk/känslomässig hälsa som anges på en 100-gradig skala där 100 motsvarar bästa tänkbara hälsa och 0 sämsta tänkbara

hälsa. Både fysisk och psykisk hälsa är bättre hos unga vuxna upp till 30 år jämfört med de som är mellan 50 och 69 år. Medelvärden varierar från 72 till 57 för fysisk hälsa och från 70 till 57 för psykisk hälsa (se nedan).



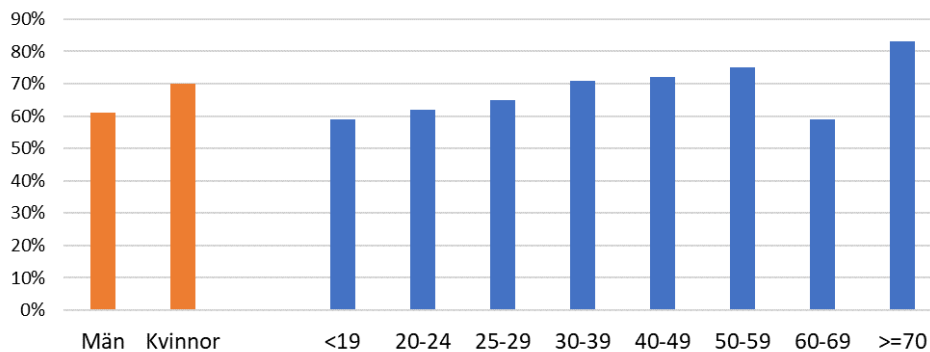
Självskattning av fysisk och psykisk hälsa i förhållande till ålder

Elisabet Rodby-Bousquet

Smärta

Det är en något högre andel kvinnor (70%) som har ont än män (61%). Det är även en större andel vuxna över 30 år som har ont jämfört med personer under 30 år. Det är oklart om detta är kopplat till ökande smärta vis stigande ålder eller om det möjligtvis kan vara en skillnad i smärtförekomst hos yngre

personer som i större utsträckning blivit följda i CPUP som barn jämfört med de vuxna som tillkommit i uppföljningen som vuxna. Smärta förekommer hos 59% av individer upp till 19 år, medan motsvarande andel är 75% av 50-59 åringarna och 83% av de som är 70 år och äldre.

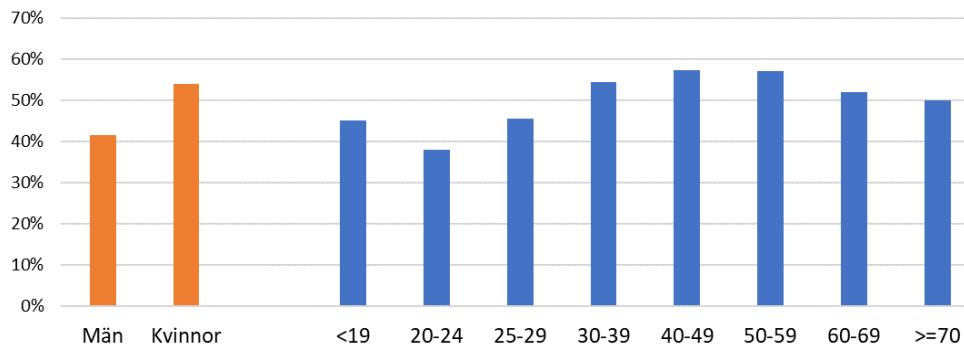


Smärtförekomst, andel som har ont, i förhållande till kön och ålder

Fatigue

Fatigue severity scale (FSS) är ett separat frågeformulär som används för självskattning av trötthet (fatigue). FSS består av 9 frågor om trötthet som besvaras på en 7-gradig skala. Ett medelvärde på minst 4 poäng klassificeras som fatigue. FSS kan skickas hem och fyllas i inför undersökningen. Hittills har

2271 formulär inrapporterats för 1166 personer. Av dessa är det 47% som har fatigue. Det är en större andel kvinnor (54%) som har fatigue än män (42%). Förekomsten av fatigue ökar med åldern från 38% i åldersgruppen 20-24 år till 57% i åldrarna 40-59 år.



Andel med fatigue i förhållande till kön och ålder

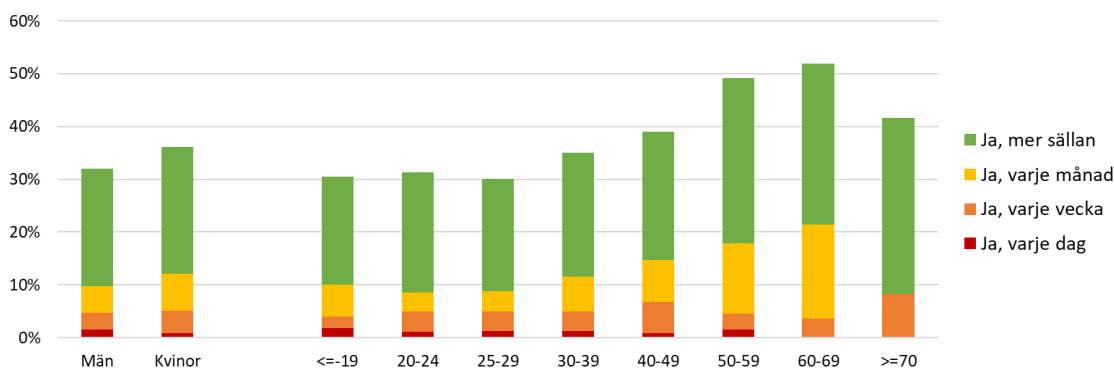
Fallförekomst och fallrädsla

I vuxenformuläret finns tre screeningfrågor om fallförekomst och fallrädsla. Om någon svarar ja på dessa frågor bör man utreda vidare med frågeformulär om fallrädsla (Short Falls Efficacy Scale) och/eller balanstest MiniBESTest.

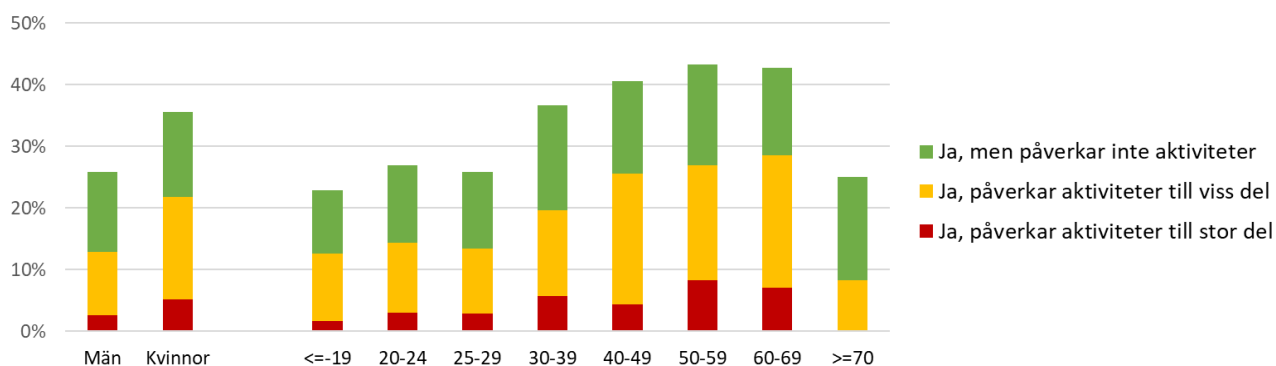
Det är 860 personer som har fallit under det senaste året. Uppgift saknas för 279 personer (11%). Det är 32 personer som faller dagligen, 92 som faller varje vecka och 151 som faller varje månad. Hos 167 personer (19%) har antalet fall ökat det senaste året. Fallrisk är något som bör uppmärksammas eftersom det även ökar risk för

frakturer och andra skador. Det är en högre andel kvinnor (36%) än män (32%) som har fallit under året. Fallförekomsten ökar med åldern från 32% i de två yngsta åldersgrupperna (≤ 24 år) till 52% av de vuxna i åldrarna 60-69 år.

Det är 769 personer som har uppgett att de är rädda för att falla. Uppgift saknas för 465 personer (18%) vilket är en hög andel. Fallrädslan påverkar aktiviteter hos totalt 17%. Av dessa uppger 13% att aktiviteter påverkas till viss del och 4% till stor del.



Fallförekomst senaste året



Fallrädsla och dess påverkan på aktivitet

Elisabet Rodby-Bousquet

WHODAS

WHODAS 2.0 är ett separat frågeformulär som finns i tre versioner: intervjuform, självrapporterad och ombudsrapporterad (närstående eller personal). Tanken är att formuläret skickas hem med kallelsen inför besöket. WHODAS baseras på ICF och består av 12 frågor. Dessa handlar om eventuella svårigheter för personen att tex 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.

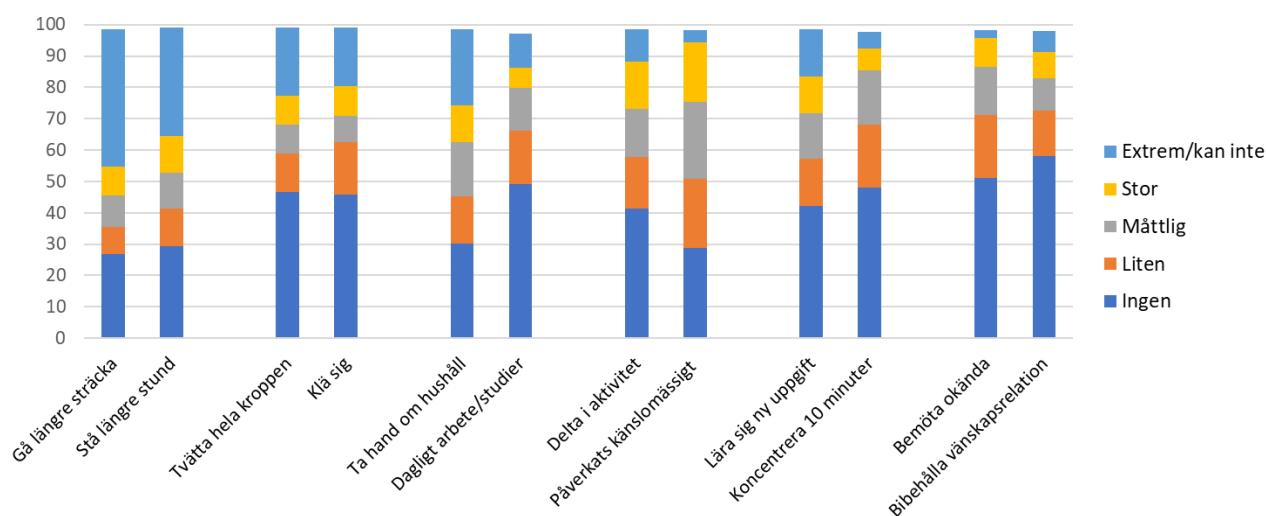
WHODAS skattas utifrån det sätt personen vanligtvis genomför aktiviteten på. Om hjälpmedel eller personlig assistans vanligtvis finns till hands ska den som svarar ta med detta i beräkningen. En kortversion av manualen med exempel på frågor finns på hemsidan.

hittills har totalt 700 WHODAS-formulär inrapporterats för 633 individer. Detta är en glädjande ökning sedan förra året. Av dessa var 399 formulär (57%) självrapporterade vilket är en ökning sedan förra året, 176 (25%) ombudsrapporterade och 125 (18%) intervjuadministrerade.

WHODAS består av två frågor per domän avseende: förflyttning, personlig vård, dagliga aktiviteter, delaktighet, kognition och relationer.

De tre områden där flest rapporterar någon grad av svårighet är: att gå längre sträcka (72%), stå längre stund (70%) och påverkas känslomässigt av hälsotillståndet (70%). Att gå och stå är även de två områden där största andel rapporterar stora eller extrema svårigheter.

De tre områden som flest rapporterar att de har inga/små svårigheter med är: att behålla vänskapsrelationer (73%) bemöta okända (71%), och att koncentrera sig (68%).



Andel vuxna med ingen till extrem svårighet inom sex olika domäner, enligt WHODAS 2.0

Elisabet Rodby-Bousquet

På gång i vuxenuppföljningen

Vi jobbar ständigt med att utveckla och förbättra uppföljningen av vuxna med CP. Nedan är några förslag vi arbetar med just nu.

Nya mål?

I dagsläget har CPUP 10 mål kopplade till uppföljningen av barn och 1 mål som rör uppföljningen av vuxna. Vi har under året diskuterat olika förslag till nya mål med koordinatorschefer och i vuxengruppen. Vi är nu en arbetsgrupp bestående av Charlotta Larsson, Marcus Bitzekis, Katina Pettersson, Jessica Söderborg, Clara Norberg Averbo och Elisabet som tar fram förslag till nya mål som skall diskuteras vidare under CPUP-dagarna. Det kan vara mål kopplade till:

- Anslutningsgrad
- Täckningsgrad
- Rapporteringsgrad
- Rätt individer?
- Resultatmål

Medicinskt formulär?

I många fall saknas grundläggande medicinsk information om tex tilläggsdiagnoser som autism, epilepsi, syn- eller hörselnedsättning, lungsjukdomar mm. Det är få som fyller i och använder Neuropediatrikformuläret när det gäller vuxna. Vi skulle därför vilja ta fram och testa ett medicinskt protokoll för vuxna.



Kognitionsformulär?

En nordisk arbetsgrupp under ledning av Kristine Stadskleiv har utarbetat förslag för kognitionsbedömning av vuxna i CPUP. Rekommendationen är att en utredning av kognitiva funktioner bör ske vid 24 års ålder och eventuellt ytterligare en gång senare i livet vid ca 54 års ålder. De test som föreslås är:

- *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS)*. Bedömning av kognitiva resurser (min för IQ). Verbal funktion, Perceptuell funktion, Arbetsminne, Snabbhet. Tar ca 60-80 min att genomföra.
- *The Beery-Buktenica Developmental test of Visual-Motor Integration (Beery VMI)*- Screening av integration av visuell och motorisk förmåga. Tidsåtgång 10-15 min.
- *Behavior Rating Inventory of Executive Function – Adult Version (BRIEF-A)* Bedömning av exekutiva funktioner. Tidsåtgång 10-15 min.

Mental hälsa?

Ny forskning visar att ångest och depression förekommer i betydligt högre utsträckning hos vuxna med CP än hos vuxna utan CP. Hospital Anxiety and Depression scale (HAD) är ett självskattningsformulär för ångest och depression. Det innehåller 7 frågor om depression och 7 frågor om ångest den senaste veckan och besvaras på en 4-gradig skala. HAD skulle eventuellt kunna användas inom CPUP och skickas ut tillsammans med övriga självskattningsformulär inför undersökningen.

Är oerhört tacksam för allt engagemang och kloka förslag som bidrar till att utveckla vuxenuppföljningen. Vill även tacka för att ni är uppmärksamma och hör av er med eventuella fel och konstigheter ni upptäcker så att vi kan rätta till och förbättra uppföljningen och registret.

Elisabet Rodby-Bousquet

Ortosformulär

Ortosformuläret infördes 2020 som komplement till den information som finns i övriga formulär. Formuläret fylls i av den legitimerade ortopedingenjör, arbetsterapeut eller fysioterapeut som provar ut ortosen. Syftet är att öka kunskapen kring vilka ortoser som har god effekt kopplat till målsättning hos brukaren och hjälpmedlets funktion. Sedan ortosformuläret infördes har 19 av 21 regioner börjat rapportera in ortoser, vilket är helt fantastiskt. Det är nu bara Region Gotland och Jämtland som ännu inte börjat använda ortosformuläret.

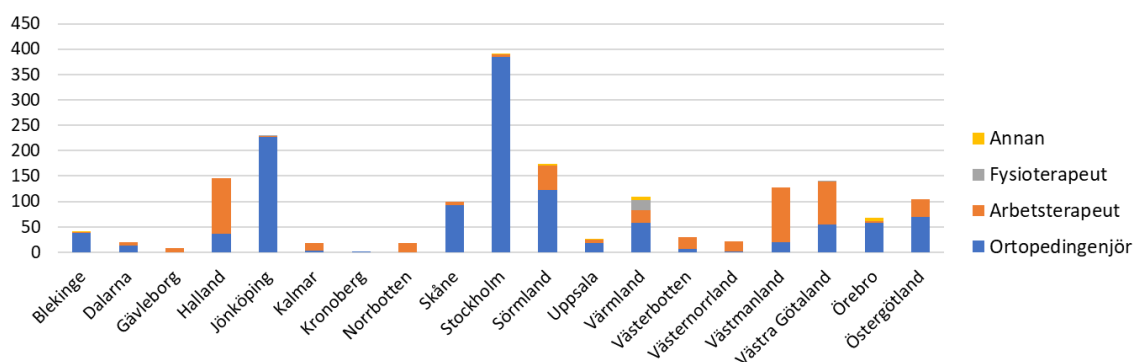
Fram till den 17 augusti 2022 är 1814 ortosformulär inrapporterade för 1005 individer. Detta är en ökning med drygt 1000 formulär och närmare 500 personer sedan motsvarande period förra året. Störst antal ortoser har rapporterats in i

Region Stockholm, Jönköping, Sörmland och Halland.

Hittills är 1206 (67%) av alla ortoser inrapporterade av ortopedingenjörer och 525 (29%) av arbetsterapeuter.

Glädjande nog har allt fler ortopedingenjörer fått behörighet att rapportera in ortoser i databasen. Det är nu bara i Region Gävleborg och Norrbotten som enbart arbetsterapeuter rapporterar in ortoser. Det finns kontaktpersoner för ortosformuläret i samtliga regioner och ortosgruppen håller regelbundna kontaktpersonträffar.

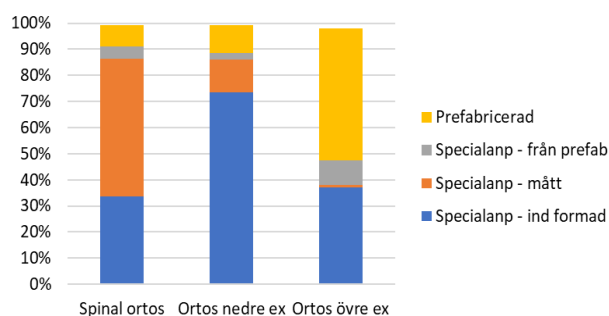
Ortosformulär, manual, anvisningar för ansökan om behörighet och förordnande finns på följande länk: <https://cpup.se/ortosformular-for-barn-och-vuxna/>



Antal ortoser inrapporterade per region i förhållande till yrkesgrupper

Specialanpassade ortoser

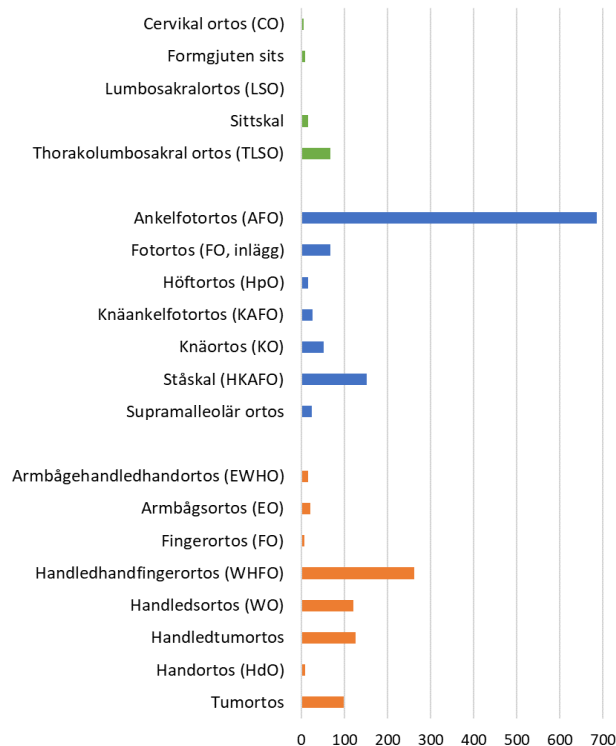
De flesta ortoser är specialanpassade (75%) och bara 25% är prefabricerade. Ortopedingenjörer och fysioterapeuter provar ut en större andel specialanpassade ortoser (88-91%) jämfört med arbetsterapeuter (40%). De flesta ortoser för nedre ex är specialanpassade utifrån avgjutning eller skanning (73%), medan de flesta spinala ortoser tillverkats utifrån mått (53%) och flertalet övre extremitetsortoser är prefabricerade.



Andel specialanpassade och prefabricerade ortoser

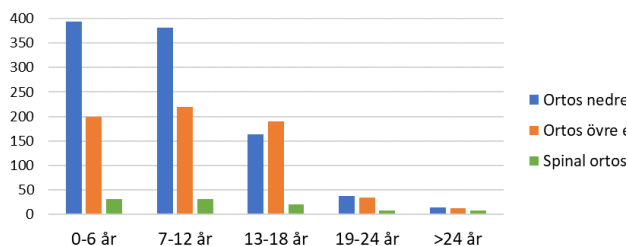
Ortostyp och ålder

Det är 1028 (57%) ortoser inrapporterade för nedre ex, 672 (37%) för övre ex, och 101 (6%) för spinala ortoser. Ankelfotortoser (AFO) är den i särklass vanligaste ortostypen (38%). För övre extremitet är handledhandfingerortos vanligast (14%) och bland spinala ortoser är det framför allt thorakolumbosakrala ortoser (TLSO) som rapporterats in (4%).



Antal inrapporterade ortoser

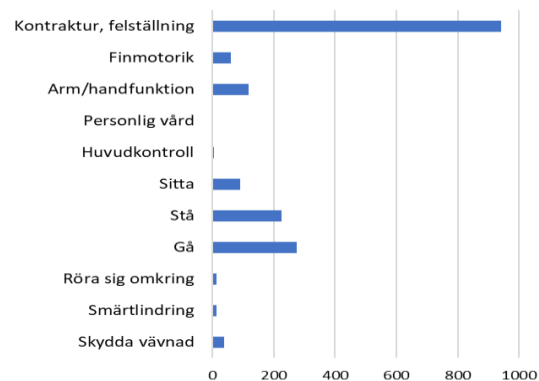
Betydligt fler ortoser är utprovade till barn (72%) än till ungdomar (21%) och vuxna (7%). Enbart 2% av ortoserna är utprovade till personer över 24 år.



Antal ortoser i förhållande till ålder

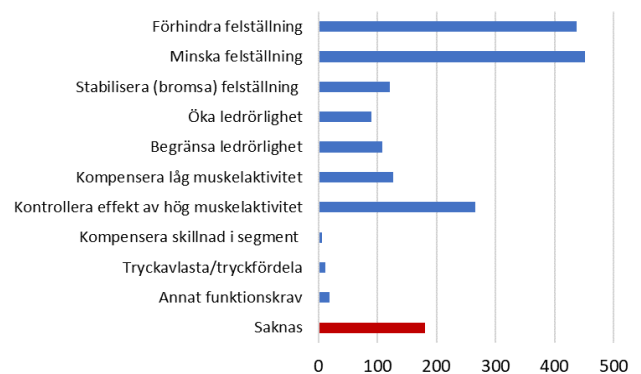
Behandlingsmål och funktionskrav

Behandlingsmål med ortosen kodas enligt ICF och flertalet ortoser används för att påverka kontraktur/ felställning (52%), gå (15%), stå (12%), sitta (5%) eller påverka arm/handfunktion (7%). När det gäller spinala ortoser är behandlingsmålet framför allt att kunna sitta (70%) medan målet ffa är att påverka kontraktur för övriga ortoser.



Behandlingsmål med ortos (antal)

Funktionskrav för ortoser klassificeras enligt ISO. Minst ett funktionskrav skall anges för varje ortos, men det saknas för 181 ortoser (15%). Här finns det fortsatt förbättringspotential. Funktionskravet är att förhindra, minska eller stabilisera felställningen för 56% av alla ortoser, vilket stämmer väl överens med behandlingsmålen. För 15% av ortoserna är funktionskravet att kontrollera effekt av hög muskelaktivitet som spasticitet och dyskinesi.

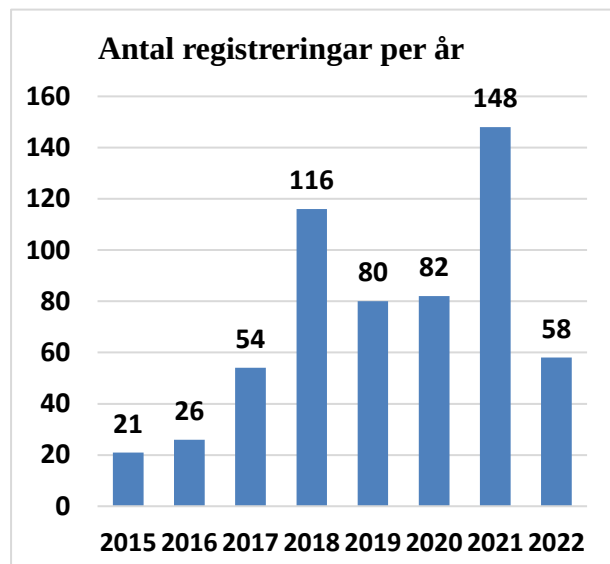


Funktionskrav för ortos (antal)

Elisabet Rodby Bousquet

Kognitiva funktioner i CPUP

Under 2021 har 148 registreringar rapporterats in i CPCog (Figur 1). Sammanlagt finns nu 585 registreringar rapporterade. En del barn och ungdomar har genomgått mer än en kognitiv utredning och kan då ha mer än en registrering rapporterat. Därför representerar inte rapporteringarna unika personer.



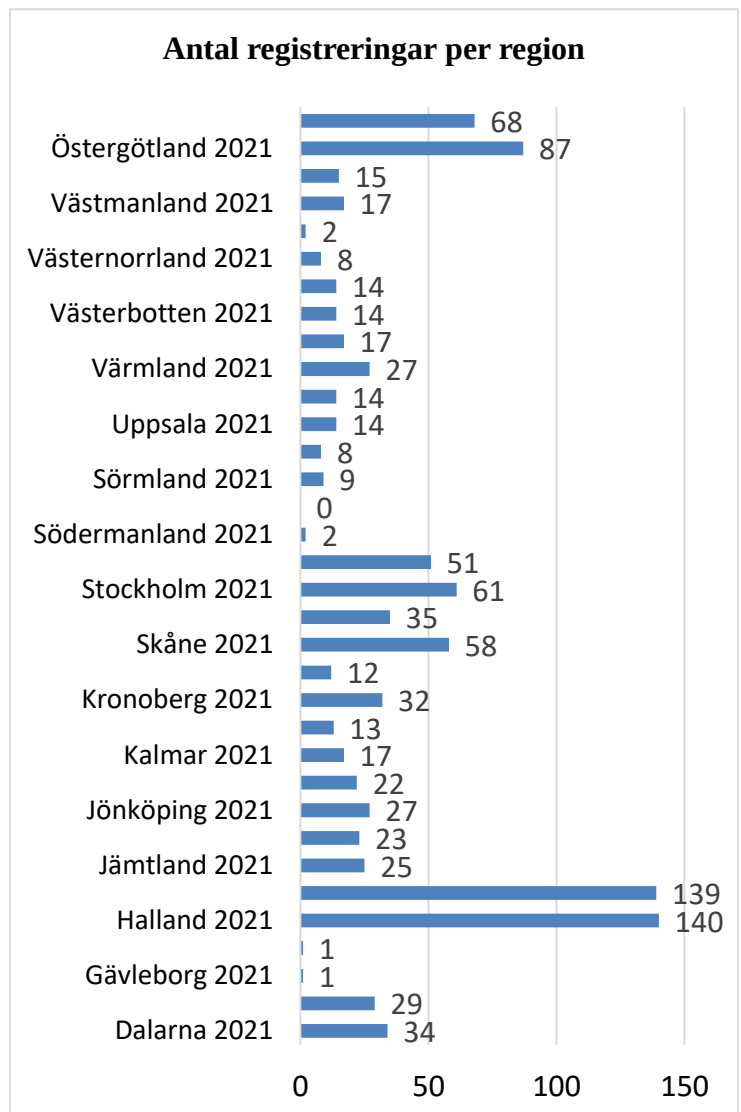
Figur 1. Sammanlagt antal registreringar i CPCog. N = 585. 2015-2022 (september)

I Figur 2 presenteras antalet registrerade i CPCog per region. Av de 21 regionerna har 17 regioner rapporterat in åtminstone data för ett barn.

Under 2022–2023 genomförs ett kvalitetsförbättringsprojekt (pilot) för att öka antalet barn och unga med cerebral pares som blir erbjudna och genomgår kognitionsutredningar i Sverige. Psykologer från sex regioner deltar samt en psykolog från Färöarna.

I samarbete med norska kollegor har två artiklar relaterade till CPCog publicerats och en tredje har blivit accepterad

-Knudsen M, Stadskleiv K, O'Regan E, Alriksson-Schmidt AI, Andersen GL, Hollung SJ, Korsfelt Å, Ödman P. The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway. *Disabil Rehabil.* 2022 Jul 6;1-10.

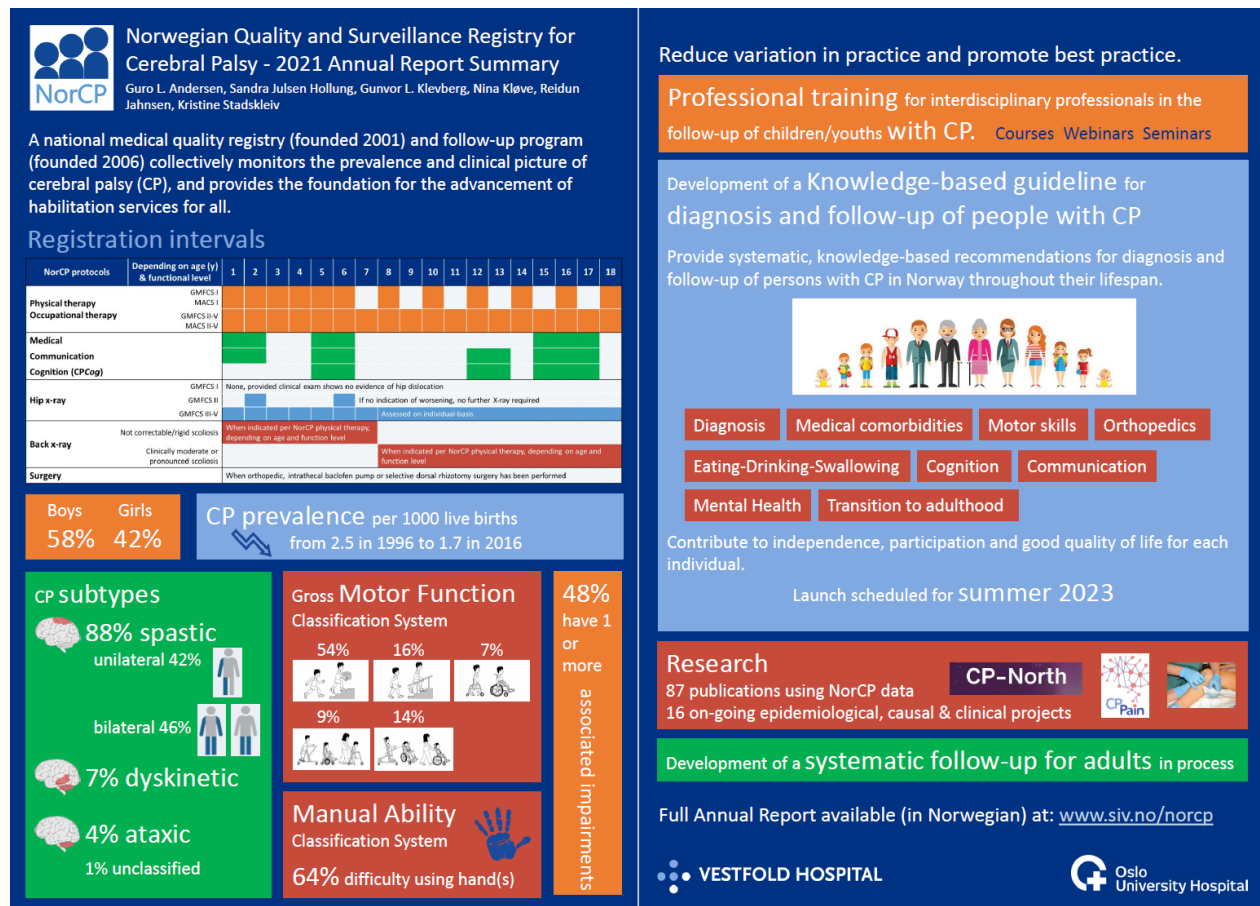


Figur 2. Antal registreringar i CPCog per region 2021. Respektive regions resultat för 2020 ses i stapeln ovanför 2021

-Stadskleiv K, van Walsem MR, Andersen GL, Bergqvist L, Böttcher L, Christensen K, Heyerdahl D, Hollung SJ, Høye H, Jahnsen R, Klevberg GL, Lindquist B, Passmark H, Rike PO, Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt AI. Systematic Monitoring of Cognition for Adults with Cerebral Palsy-The Rationale Behind the Development of the CP Cog-Adult Follow-Up Protocol. *Front Neurol.* 2021 Sep 22; 12:710440.

Ann Alriksson-Schmidt

Rapport från Norge



Rapport från Danmark

Forekomst af CP i Danmark og deltagere i CPOP I Danmark har vi set en nedgang i forekomsten af CP over de sidste år, fra 1.99 pr. 1000 børn for fødselsår 1999-2007 til 1.73 for fødselsår 2008-2013. CPOP inkluderer over 90% af alle børn og unge 0-15 år med CP i Danmark. Opfølgningsprogrammet startede med at inkludere børn fra fødselsår 2003 (i Region Syddanmark), men har nationale data fra 2008. Totalt 1367 børn og unge følges i opfølgningsprogrammet og er med i årsrapport 2021. Man kan se mere i årsrapport 2021 på www.cpop.dk

Danmark har fået to nye professorer Christina Engel Høj-Hansen, neuropædiater, og Jacob Lorentzen, fysioterapeut, begge affilieret på Rigshospitalet i København og ved Københavns Universitet er blevet udnævnt til professorer indenfor pædiatri. Christina forsker i cerebral parese og tidlig hjerneskade og er også databaseformand for CPOP-databasen. Jacob Lorentzen forsker indenfor cerebral parese og neuroplasticitet. Sammen skal de stå i spidsen for opbygningen af et nationalt videns-, uddannelses- og behandlingscenter for cerebral parese.

Brugerråd

CPOP har i mange år ønsket at inddrage forældrenes og børnenes perspektiv, så det er glædeligt at et brugerråd nu er etableret i CPOP Danmark. Brugerrådet består af forældre til børn med CP, voksen og unge med CP, en repræsentant fra CP Danmark, en repræsentant fra Elsass fonden og to repræsentanter fra CPOP. Brugerrådet holder oplæg på årets CPOP DAG.

Færøerne

Patientforeningen CP Færøerne har taget initiativ til et opfølgningsprogram for børn med CP. I 2021 deltog CPOP sammen med CP Danmark på Færøerne i et møde i CP Norden. Elna Dam Dahl-Olsen, sygeplejerske og Msc. in Public Health, er kontaktperson og starter sammen med fysioterapeut Katrin Jacobæus opfølgningsprogrammet på Færøerne. I september 2022 afholder CPOP i Danmark et 2-dages kursus i de ergoterapeutiske og fysioterapeutiske undersøgelser i CPOP på Færøerne.

Publikationer

I 2021 er der publiceret nye studier på danske CPOP-data:

Pain is frequent in children with cerebral palsy and negatively affects physical activity and participation. (Cecilie Schmidt Østergaard et al. 2021)

Predictors of physical activity levels in children and adolescents with cerebral palsy: clinical cohort study protocol. (Christina Esmann Fonvig et al 2021)

Prevalence of knee contractures is high in children with cerebral palsy in Denmark. (André Nis Klenø et al. 2021)

Ankle contractures are frequent among children with cerebral palsy and associated with lower gross motor function and degree of spasticity. (Lærke Hartvig Krarup et al. 2021)

Hip contractures were associated with low gross motor function in children with cerebral palsy. (Inger Mechlenburg et al. 2021)

First-trimester biomarkers and the risk of cerebral palsy. (Mads Langager Larsen et al 2022)



Deltagere fra CP Nordens møde arrangeret af CP Færøerne, hvor CPUP, NorCP og CPOP var repræsenteret

På vegne af national styregruppe og databasestyrgruppe for CPOP I Danmark

Mette Johansen National Koordinator

Rapport frá Island

In Iceland, clients at Æfingastöðin (mostly children) and Endurhæfing-Þekkingarsetur (mostly adults) have been offered CP follow up (CPEF), starting 2012. Assessment results are reported 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. By participating in the CP North research we hope we will get an overview of the total population of individuals diagnosed with CP in Iceland.

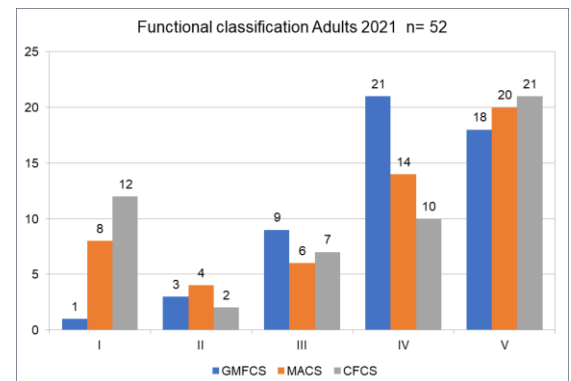
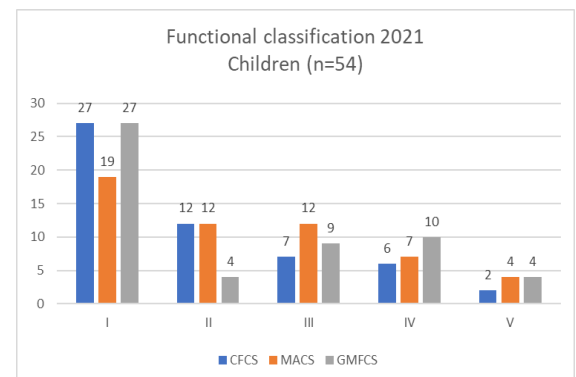
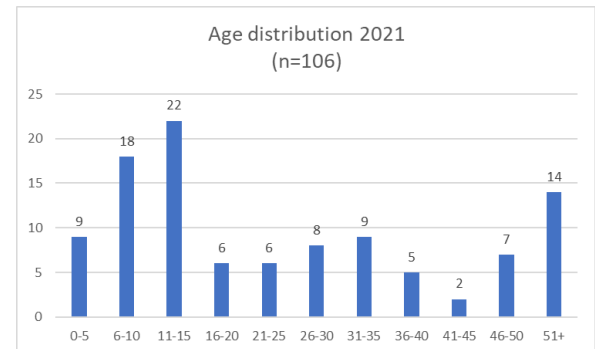
Because of the pandemic situation there was a reduction in activities in the rehabilitation centers (Endurhæfing and Æfingastöðin) which reflects in fewer registrations in CPEF in 2021. The annual CPEF day is usually held in April each year with presentations of interesting topics, relevant issues and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

In total 106 clients have been reported into CPEF in Iceland in 2021, 52 adults and 54 children and adolescents. Below is shown the age distribution (4-74 yrs) for children and adults and distribution within GMFCS, MACS and CFCS levels. Figures shows participants registered in CPEF in year 2021. The figures for functional classification clearly reflect the difference between the children and adult participants in Iceland.

In year 2021 started neuropsychiatrist Margrét Óskarsdóttir to register in the neuropsychiatrist form. She examined 16 children who hadn't been reported in the CPEF neuropsychiatrist form before.

In a 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, 6-16 yrs and official records on

participation in leisure activities. (<http://hdl.handle.net/1946/36312>)



Guðbjörg Eggertsdóttir PT MSc., MPH, ped.pt
Guðný Jónsdóttir PT MSc. PGCert
Ísleifur Örn Sigurðsson, BA social sciences
Sigríður Arna Lund, BSc Occupational therapy

Rapport från Skottland

It is my great pleasure to again write this report about CPIPS to our dear colleagues in Scandinavia. CPIPS, like many aspects of medicine, has had a rocky recovery from the Covid-19 pandemic but I am pleased to report that it is again up and running and in full flow! As a group we are delighted that CPIPS survived Covid, as our Scottish health commissioners understandably had to apportion resources to the pandemic and our worry was the programme would not be seen as a necessity. Thankfully, as our budget requirements are low, and the work we do is recognised as important, we continued to receive funding from the Scottish Government throughout and are secure in this for at least another two years. The mitigation measures described in my previous report avoided the worse effects of Covid on our patient group and CP children with hip displacement continued to be referred to orthopaedic surgeons throughout the pandemic – we avoided the ‘impending disasters’ but there has no doubt been a general worsening of contractures in some patients – simply due to the lockdowns preventing participation in physical activity and hands on physiotherapy input. Our academic physiotherapy colleagues at Queen Margaret University, Edinburgh, are having a scientific look at the effects of the pandemic on this patient group, this being one of their many CPIPS projects.

We were also very pleased to again hold an annual educational conference on 15 June 2022, having not done this since June 2019. This was held in the University of Edinburgh and we had greater than 50 face to face attendees and over 50 online, from across the multi-disciplinary group. The themes were spine, postural management and upper limb. The upper limb section of CPIPS is gathering momentum and starting to spread across the regions of Scotland – we were pleased to hear of the progress of this from occupational therapy colleagues and a fantastic presentation by Mr Wee Lam, consultant plastic upper limb surgeon, on his thoughts on what surgery can do for the arm and hand in kids with CP including selective peripheral neurectomy. We also heard from Mr Thanos Tsirikos, a world leading expert in spinal surgery and he spoke of his vast experience of

treating scoliosis in kids with CP. The discussion during his talk really helped us refine the referral criteria for scoliosis from CPIPS and we are updating the database and manuals as a result of this. The Scottish SDR team also reported on their progress and we had a fantastic talk from Alex Kane, physiotherapist, on the Scottish National Postural Care Strategy – she highlighted the fantastic work that is being done across Scotland in regard to the importance of postural management in our patient group.

Our academic physiotherapy colleagues at Queen Margaret University and I presented some of the findings of our more recently published research and I have highlighted a couple of references below of some of more important and recent publications. You will be pleased to see particularly the collaboration between Scotland and Sweden on the research side and the relationship with Gunnar Haglund and his team continues to be one we regard as invaluable.

At the current time, we have greater than 2500 patients on our system which we estimate to be greater than 98% of all children with CP in Scotland. From inception in 2013, CPIPS has recorded greater than 14000 physical examination assessments and almost 5000 hip X-ray results have been recorded. Thus overall CPIPS remains in a very healthy state and has shaken off that horrible little virus! From the orthopaedic side, I am personally delighted to see our hospital services return to almost normal, allowing us to provide the medical care that this patient group so much needs and deserves. I hope this of some interest and I would very much look forward to meeting up with you in person the near future to discuss our fantastic national surveillance programmes together. With best wishes and warmest greetings to all

Mark Gaston /Chair of CPIPS

The CPUP Hip Score predicts displacement of the hip in children with cerebral palsy. Gaston MS, Wordie SJ, Wagner P, Hägglund G, Robb JE. Bone Joint J. 2022 May;104-B(5):640-644

Leisure Time Physical Activity in Children and Young People With Cerebral Palsy: A Population-Based Study. van der Linden ML,

Wordie SJ, Dufton BK, Jagadamma KC, Hunter C, Mercer TH, Gaston MS, Robb JE. Pediatr Phys Ther. 2022 Apr 1;34(2):230-237

Pågående forskning baserad på CPUP

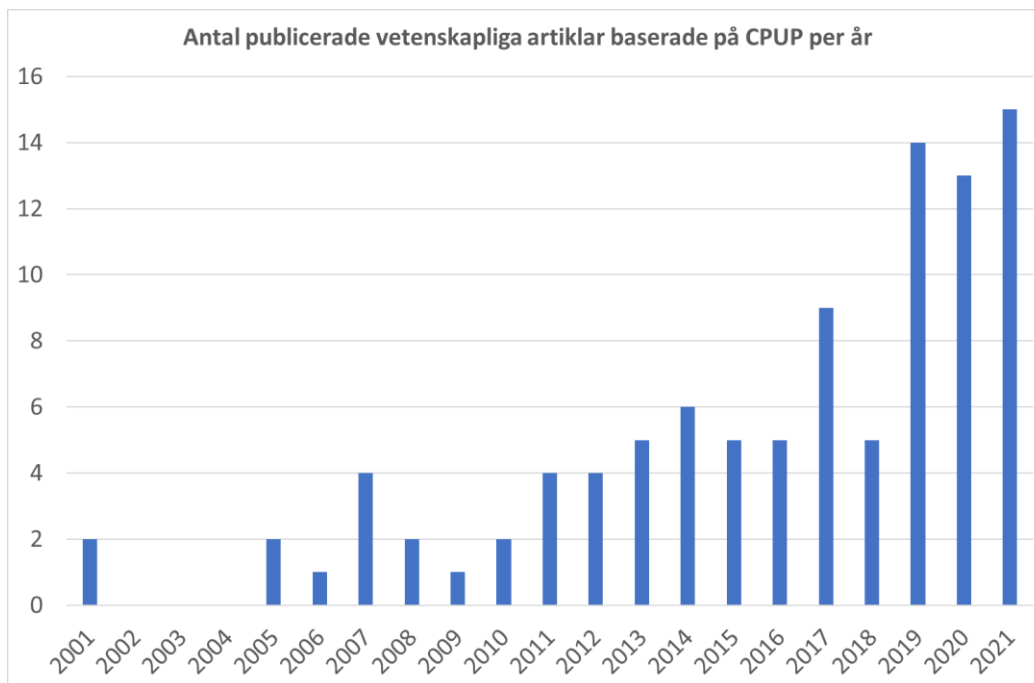
Efterhand som CPUP-databasen växer skapas större möjligheter att med forskning analysera och besvara allt fler frågor. Det är ett ökande antal personer som utnyttjar detta till allt från studentarbeten och enskilda arbeten till doktorandprojekt och internationella projekt.

Hittills har 9 doktorsavhandlingar innehållande studier med CPUP-data slutförts. Oktober 2021 disputerade *Evelina Pantzar-Castillo*, ortoped, Örebro på avhandling med titeln: "Crouch Gait in bilateral cerebral palsy" vid Örebro Universitet. Under 2022 pågår 13 doktorandprojekt med CPUP-data, en ökning med tre projekt sedan föregående år.

Hittills har 103 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats - se referenslistan sid 58-62. Av dessa har 15 publicerats 2021. 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.cpun.se.



Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

Jackie Casey, arbetsterapeut, Nordirland: ”Posture and mobility in children with cerebral palsy” Lunds Universitet 2022

Evelina Pantzar-Castillo, ortoped, Örebro: ”Crouch Gait in bilateral cerebral palsy” Örebro Universitet 2021

Helena Tegler Social Interaction Involving Non-speaking Children with Severe Cerebral Palsy and Intellectual Disability: The role of communication partners and speech-generating devices. Uppsala Universitet 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 Cloudt, fysioterapeut, Växjö: ”Knee contractures in children with 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 gastrosoleus vid CP”

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

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

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

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

Nikos Kiapekios, 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

Cloodt E, Lindgren A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E. Sequence of flexion contracture development in the lower limb: a longitudinal analysis of 1,071 children with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord*. 2022 Jul 2;23(1):629. doi: 10.1186/s12891-022-05548-7.

McAllister A, Sjöstrand E, Rodby-Bousquet E. Eating and drinking ability and nutritional status in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Aug;64(8):1017-1024. doi: 10.1111/dmcn.15196.

Tell  s A, Kiapekos N, Von Heideken J, Wagner P, Brostr  m E, H  gglund G,   strand Orthopedic surgical procedures in 3,305 children and young adults with cerebral palsy: a register-based cohort study. *Acta Orthop*. 2022 May 23;93:472-477. doi: 10.2340/17453674.2022.2583.

M  ller V, Gerdtham U, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Parental decisions to divorce and have additional children among families with children with cerebral palsy: Evidence from Swedish longitudinal and administrative data. *Health Econ*. 2022 Jul 1. doi: 10.1002/hec.4567.

Rodby-Bousquet E, Agustsson A. Postural Asymmetries and Assistive Devices Used by Adults With Cerebral Palsy in Lying, Sitting, and Standing. *Front Neurol*. 2021 Dec 6;12:758706. doi: 10.3389/fneur.2021.758706

Spangmose AL, Christensen LH, Henningsen AA, Forman J, Opdahl S, Romundstad LB, Himmelmann K, Bergh C, Wennerholm UB, Tiitinen A, Gissler M, Pinborg A. Cerebral palsy in ART children has declined substantially over time: a Nordic study from the CoNARTaS group. *Hum Reprod*. 2021 Jul 19;36(8):2358-2370. doi: 10.1093/humrep/deab122.

H  gglund G, Wagner P. Range of hip abduction after preventive and reconstructive surgery in cerebral palsy: a longitudinal registry study of 307 children *Acta Orthop* 2021 doi:10.1080/17453674.2021.1995813.

Wagner P, H  gglund G. Hip development after surgery to prevent hip dislocation in cerebral palsy. A longitudinal register study of 252 children. *Acta Orthop* 2021 DOI:10.1080/17453674.2021.1989563

Wagner P, H  gglund G. Development of hip displacement in cerebral palsy: a longitudinal register study of 1045 children. *Acta Orthop* 2021 doi.org/10.2340/17453674.2021.851

Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Living Conditions and Social Outcomes in Adults With Cerebral Palsy. *Front Neurol*. 2021 Oct 21;12:749389. doi: 10.3389/fneur.2021.749389.

Stadskleiv K, Marleen van Walsem R, , Andersen G, Bergqvist L, , B  ttcher L, Christensen K, Heyerdahl D, Julsen Hollung S, H  ye 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

H  gglund G, Hollung SJ, Ahonen M, Andersen GL, Eggersdottir G, Gaston M, Jahnsen R, Jeglinksy 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, H  gglund 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.

van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Galien P, Hilberink SR, M  num G, Morgan P, Opheim A, Riquelme I, Rodby-Bousquet E,   m  sek 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.

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.

Hollung SJ, H  gglund 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>

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

Hägglund G. Association between pelvic obliquity and scoliosis, hip displacement and asymmetric hip abduction in children with cerebral palsy: a cross-sectional registry study. *BMC 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 aetiologic background factors. *BMC Pediatrics* 2020; 20:116 <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1955-z>

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

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

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

Lundkvist Josenby A, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Gender differences in treatments and interventions received by children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2020 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, Eggersdóttir G, Haula T, Jahnsen R, Jarl J, Jeglinsky-Kankainen I, Jonsdottir G, Kedir A, Ásgeirsdóttir TL, Møller-Madsen B, Nordbye-Nielsen K, Saha S, Steskal D, Sääksvuori L, Hägglund G. CP-North: living life in the Nordic countries? A retrospective register research protocol on individuals with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland and Iceland. *BMJ Open* 2019;9:e024438. doi:10.1136/bmjopen-2018-024438

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

Alriksson-Schmidt A et al. CP North— Living life in the Nordic countries? A retrospective register research protocol on individuals with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland, and Iceland. *BMJ open* 2019. doi: 10.1136/bmjopen-2018-024438.

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

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

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

- Kiapekos N, Broström E, Hägglund G, Åstrand P. Primary surgery to prevent hip dislocation in children with cerebral palsy in Sweden – a 5-year follow-up by the national surveillance program (CPUP). *Acta Orthop*. 2019 DOI:10.1080/17453674.2019.1627116
- Jarl J, Alriksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disabil Health J*. 2019 Jul;12(3):460-466.
- Lindén O, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Wagner P. The development of spasticity with age in 4140 children with cerebral palsy: A register-based prospective cohort study. *Acta orthop*. 2019;90: 286-291.
- Marcström A, Hägglund G, Alriksson-Schmidt A. Hip pain in children with cerebral palsy: A population-based registry study of risk factors. *BMC Musculoskeletal*. 2019, 20: 62.
- Alriksson Schmidt A, Jegliksy-Kankainen I, Jahnsen R, Juhlen Hollung S, Andersson G, Hägglund G. Flaunting Our Assets— Making the Most of the Nordic Registry Goldmine: Cerebral Palsy as an Example Scandinavian Journal of Public Health 2019 DOI: 10.1177/1403494819829338
- Hedberg Graff J, Granström F, Arner M, Krumlinde-Sundholm L. Upper limb contracture development in children with cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol* 2018. doi: 10.1111/dmcn.14006.
- Hägglund G, Goldring M, Hermanson M, Rodby-Bousquet E. Pelvic obliquity and measurement of hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthopaedica* 2018. 2018;89:652-655
- Agustsson A, Sveinsson T, Pope P, Rodby-Bousquet E. Preferred posture in lying and its association with scoliosis and windswept hips in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 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 Musculoskeletal 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 Musculoskeletal Disord.* 2014;15(1):327.
- Hägglund G, Alriksson Schmidt A, Lauge Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. Twenty years result of a population-based prevention programme. *Bone Joint J* 2014;96-B(11):1546-52.
- Larnert P, Hägglund G, Risto o, Wagner P. Hip displacement in relation to age and gross motor function in children with cerebral palsy. *J Child Orthop* 2014;8:129-134.
- Alriksson-Schmidt A, Hägglund G, Rodby-Bousquet E, Westbom L. Follow-Up of Individuals with Cerebral Palsy through the Transition Years and Descriptions of Adult Life – the Swedish Experience. *J Pediatr Rehabil Med.* 2014;7(1):53-61.
- Öhrvall A-M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. The stability of the Manual Ability Classification System (MACS) over time. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:185-189.
- Rodby-Bousquet E, Agústsson A, Jónsdóttir G, Czuba T, Johansson AC, Hägglund G. Interrater reliability and construct validity of the Posture and Postural Ability Scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clin Rehab* 2014;29: 82 – 90.
- Robb JE, Hägglund G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J Child Orthop* 2013;7:407-413.
- Rodby-Bousquet E, Czuba T, Hägglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2013;55:1009-1015.
- Gudmundsson C. Nordmark E. The agreement between GMFCS and GMFCS-E&R in children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy.* 2013;15:127-33.
- Chouny A, Hägglund G, Wagner P, Westbom L. Sex differences in cerebral palsy incidence and functional ability – a total population study. *Acta Paediatr* 2013;102:712-717.
- Uddenfeldt Wort U, Nordmark E, Wagner P, Düppe H, Westbom L. Fractures in Children with Cerebral Palsy – a total population study. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55:821-6.
- Lauruschkus K, Westbom L, Hallström I, Wagner P, Nordmark E. Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2012;34:157-167.
- Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Scoliosis in Children with Cerebral Palsy: A cohort study of a total population. *Spine* 2012 ;37 (12):1-6.
- Larsson, M, Hägglund G, Wagner P. Unilateral varus osteotomy of the proximal femur in children with cerebral palsy. A five-year follow-up of the development of both hips. *J Child Orthop* 2012;6:145-151.
- Rodby-Bousquet E, Hägglund G. Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin. Orthop* 2012;470:1286-1293.
- Elkamil, A, Andersen GL, Hägglund G, Lamvik T, Skranes J, Vik T. Prevalence of hip dislocation in children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a cross sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskeletal Disorders* 2011;12:284.
- Hägglund G, Wagner P. Spasticity of the gastrosoleus muscle is related to the development of reduced passive dorsiflexion of the ankle in children with cerebral palsy. A registry study of 2796 examinations in 355 children. *Acta Orthop* 2011;82:744-748.
- Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, Nordmark E. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:808-14.
- Martinsson C, 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 Children Orthop.* 2007;1:43-47.

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

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

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

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

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

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

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

För fler publikationer se www.cpun.se