



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

**Årsrapport 2023
(Verksamhetsår 2022)**

Förord

Välkommen till den artonde 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 sekundära komplikationer som höftluxation (höft ur led) och muskelkontrakturer. 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 16 000 personer med CP på ett standardiserat likartat sätt.

Under 2022 utökades antalet personer som följs i CPUP till 7810. 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 och CP-subtyp fastställd sent. Ett projekt med syftet att på olika sätt kompensera för dessa brister har genomförts, och vi ser nu en glädjande ökning av andelen barn med fastställd diagnos från 67% 2019 till 87% 2022 (se sid 15).

Organisationen av de Nationella kvalitetsregistren har under 2022 förändrats så att en samordning sker med Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Arbetet i Kunskapsstyrningen är delvis organiserad i våra 6 sjukvårdsregioner. Vi har därför redovisat några resultat även för sjukvårdsregioner.

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 2022 en glädjande vändning av trenden med en minskning av andelen barn med höftluxation till 0,6% (se sid 23).

CPUP har på senare år breddats genom införande av kognitions-, logoped- och ortosformulär så att nu även psykologer, logopeder och ortopedingenjörer deltar. Det är mycket värdefullt att vi nu kan följa, jämföra och utvärdera dessa delar i funktion och behandlingen av personer med CP ser ut i landet.

CPUP-dagarna återupptogs 10–11 oktober som fysiskt möte efter pandemin. Vid årets möte deltog 640 personer, nytt deltagarrekord. Några röster från CPUP-dagarna ses på sid 7–8.

Liksom tidigare år ser vi en stor variation i landet för olika behandlingsmetoder. Ofta 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 och bidrar till ny kunskap. Med forskning valideras och förbättras också innehållet i CPUP. CPUP-data ingår i 13 avslutade och 10 pågående doktorandprojekt. Under 2022 publicerades 15 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP. Vi ser nu även artiklar som baseras på data från de tre nya formulären (se sid 67-73).

Grunden för de framsteg vi åstadkommit med CPUP genom alla år bygger på det goda samarbetet mellan alla som arbetar genom CPUP liksom de goda råd vi får från personer med CP och deras anhöriga. Vi vill tacka alla och hoppas på ett 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).
BoNT-A	Botulinumneurotoxin A
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.
SPOR	Svenskt perioperativt register.
SKR	Sveriges Kommuner och Regioner
WHODAS	Instrument utarbetat av WHO för att mäta funktionshinder inom olika domäner.

Innehåll

Markera den rubrik du önskar så förflyttas du dit

Mål och kvalitetsindikatorer.....	3
Pågående utvecklingsprojekt baserade på CPUP	4
Vilken nytta för vården tillför CPUP?.....	5
Noterat från CPUP-dagarna 2022.....	7
Validering av innehållet i CPUP	9
CP Sverige – diagnosförening för Cerebral pares	11
Deltagare i CPUP	12
Mål 1. Prevalens barn i CPUP	14
Mål 2. Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos.....	15
Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	16
Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	17
Mål 5. Rapporteringsfrekvens röntgenformulär.....	18
Mål 6. Rapporteringsfrekvens vuxenformulär	19
Mål 7. Deltagande logopedformulär	20
Mål 8. Deltagande kognitionsformulär barn (CPCog).....	21
Mål 9. Deltagande ortosformulär	22
Mål 10. Höfter – höftluxation barn	23
Mål 11. Ryggar – skolios barn	24
Mål 12. Ledrörlighet knäled barn.....	25
Mål 13. Ledrörlighet fotled barn	26
Mål 14. Ledrörlighet övre extremiteterna barn	27
Sammanfattning av måluppfyllelse	28
Behandling med korsett, ståhjälpmiddel och ankel-fot ortos barn	29
Ortopediska operationer	31
Rapportering arbetsterapeutformuläret.....	33
Fysioterapi och förflyttning barn.....	35
Spasticitetsreducerande behandlingar	38
Barn och ungdomars kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion	40

Uppföljning av vuxna.....	46
Kommunikation vuxna.....	48
Nutrition vuxna	49
Ledrörlighet övre extremitet vuxna.....	50
Ledrörlighet nedre extremitet vuxna	53
Rygg och höft vuxna	56
Ortoser vuxna	57
Operation och tonusreducerande behandling vuxna	58
Hälsa vuxna	58
Smärta vuxna.....	59
Fatigue vuxna	59
Fallförekomst och fallrädsla vuxna	60
WHODAS	61
Ortosformulär	62
Kognitionsutredning hos barn och ungdomar – CPCog.....	65
Pågående forskning baserad på CPUP	67
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP	69

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 uppföljning i kombination med, vid behov, tidigt insatt behandling förhindra uppkomst av höftluxation och andra sekundära komplikationer och därigenom optimera funktion och höja livskvalitén 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. 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 visa att det går att förhindra höftluxation och minska antalet barn som utvecklar svår kontraktur i Sverige. I upprepade studier har vi visat att den stora minskningen av höftluxationer från 10% till för närvarande 0,6% består.

Vi har genom 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. Över 80% anser att CPUP bidrar till mer jämlik vård i landet.

Vi uppfyller därmed de uppsatta övergripande målen med CPUP.

2014 togs 11 målandikatorer fram för CPUP, 6 processmått och 5 resultatmått. Resultaten för de

11 indikatorerna redovisas som dynamiska rapporter på hemsidan.

Efterhand som CPUP utvidgats så att fler yrkesgrupper deltar och rapporterar pågår revision av målandikatorerna. Vi har i år utvidgat processmålen så att de tre nya formulären för logoped, psykolog och ortosrapportering lagts till. Utredning om nya resultatmål pågår.

Målandikatorerna för CPUP är:

1. Prevalens barn följda i CPUP i regionen i åldern 5-16 år >2,0/1000
2. Andelen barn som med av läkare fastställd och rapporterad 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. Andelen vuxna i CPUP rapporterade enligt uppföljningsprogram >90 %
7. Antalet deltagande regioner med uppföljning enligt logopedformulär 100%
8. Antalet deltagande regioner med uppföljning enligt kognitionsformulär 100%
9. Antalet deltagande regioner med uppföljning enligt ortosformulär 100%
10. Andelen barn i åldern 0-16 år utan höftluxation >99.5%
11. Andelen barn i åldern 0–16 år utan måttlig eller uttalad skolios >90%
12. Andelen barn i åldern 0–16 år med gröna eller gula värden för knäextension >90%
13. Andelen barn i åldern 0–16 år med gröna eller gula värden för dorsalflexion i fotleden >90%
14. Andelen barn i åldern 0–16 år med gröna eller gula värden för samtliga av måtten axelflexion, armbågsextension, supination eller handledsextension >90%

Pågående utvecklingsprojekt baserade 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 pågående och planerade centrala utvecklingsprojekt relaterade till CPUP:

Koppling av CPUP-databasen till befolkningsregistret

Tillsammans med RC Syd ska en koppling göras till befolkningsregistret som innebär att uppdatering automatiskt ska ske om en person flyttar eller avlider.

Utvärdering av CPUP genom enkätundersökning

Vid två tidigare tillfällen har CPUP utvärderats genom enkätundersökning till kollegor i deltagande professioner samt till brukare och deras anhöriga (se sid 6). Denna utvärdering ska utvecklas och upprepas under 2024.

Kartläggning av svarsfrekvens i de olika formulären

En genomgång av rapportfrekvens för samtliga frågor i de olika formulären ska göras under 2023. Baserat på resultat och baserat på eventuella felrapporteringar ska olika åtgärder vidtas. Några frågor kan göras obligatoriska, nya spärsvärden kan läggas in för att förhindra felregistrering, pop-up-fönster med förklaring kan läggas in där vi ofta ser misstag etc.

Nya utdatarapporter

Ny utdatarapport ska skapas för ortosformuläret och logopedformuläret

Revidering av formulär

Operationsformuläret ska revideras så att inrapportering förenklas. Interventionsdelen i arbetsterapiformuläret ska revideras.

AI-algoritm som stöd i CP-diagnostiken.

Bristen på neuropediatriker och habiliteringsläkare medför att rapportering av andelen barn med fastställd CP-diagnos är svår att genomföra. CPUP innehåller nu en mycket stor mängd information om status och utveckling för personer med olika CP-subtyper. En pilotstudie har visat att 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. Modellen ska nu reliabilitetstestas och därefter sannolikt införas i registret. Det pågår också en satsning för att öka antalet barn med rapporterad fastställd diagnos och CP-subtyp. Detta projekt fortsätter under 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.

Revidering av målindikatorerna för CPUP.

2014 togs 11 målindikatorer fram för CPUP, 6 processmått och 5 resultatmått. Målen är förankrade via kontaktpersonerna i CPUP och hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet. Efterhand som CPUP utvidgats så att fler yrkesgrupper deltar och rapporterar krävs revidering av målindikatorerna. Nya resultatmål är införda, utveckling av resultatmål ska göras 2023 - 2024.

Lunch-webbinarier

Regelbundna lunchwebbinarier ska schemaläggas till en gång i månaden och annonseras via CPUP-hemsidan. Ansvar roterar mellan formulären och tar upp aktuella frågor kring CPUP och CP

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 habiliterings-team.

Det råder en stor brist på neuropediatriker och habiliteringsläkare i landet. En viktig och omfattande del i deras arbete är intygsskrivning för olika ändamål, 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 remitterade 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 i flera regioner.

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. Under pandemin ersattes CPUP-dagarna med webinarier men 10-11 oktober 2022 återupptogs CPUP-dagarna som fysiskt möte på Stockholmsmässan i Älvsjö. Vid konferensen deltog 640 personer, vilket var nytt deltagarrekord. På följande sidor ses några reflexioner från mötet.

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 11). 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.

Noterat från CPUP-dagarna 2022



Larysa Yel, logoped, habiliteringen, Köping:

-Det är fint att få komma hit och få veta mer om superspännande metoder, bland annat LSVT-metoden som jag använder själv och tycker är framgångsrik.

-Jag tycker även det är spännande med CPUP-mätningar som görs tillsammans med fysioterapeut, arbetsterapeut och logoped.

Från vänster:

Elisabet Tomas, sjukgymnast, vuxenhabiliteringen, Skövde:

-Jag får uppdaterat min kunskap här vilket både är viktigt och en skyldighet att man gör. Jag får även tips om nya saker hos utställarna. Linnea Gunneflos föredrag var mycket intressant också!

Tajana Polovina Prolosic, läkare, vuxenhabiliteringen, Skövde:

-Jag har precis börjat på habiliteringen så det passar väldigt bra att få veta mer om detta område.

Malin Bergqvist, arbetsterapeut, vuxenhabiliteringen, Skövde:

– Jag är intresserad av det som riktar sig till min yrkeskategori och om vuxenuppföljningen. Men jag vill få med en bred bild.





Malin Claesson, sjukgymnast, habiliteringen, Borås:

-Väldigt bra evenemang! Det är bra bredd på CPUP-dagarna också genom att flera olika yrkesgrupper representeras, till exempel.

Malin Claesson tycker det var mycket intressant att välja mellan.

-Det var givande att få in perspektivet från en mamma, att anhörigperspektivet kom med i seminariet om bra sittande.

– Jag är här med två kolleger, vi delar upp oss så vi kan täcka in så mycket som möjligt. Sen när vi är till-

baka på jobbet och ska berätta om föreläsningar och seminarier är det mycket bra att föreläsarnas powerpointfiler kommer ut på nätet.



Johannes Eriksson, fysioterapeut, habiliteringen, Eslöv:

-Det är tredje gången jag är här, förutom de digitala konferenserna under pandemin. Och jag tycker CPUP-dagarna är generellt bra.

– Bra är också att det nu inte är så uppdelat för olika yrkesinriktningar utan att det är ett bredare spektrum som tillhandahålls på ämnena som det föreläses om. Det gör att jag nu också får höra från de andra delar som tangerar det jag jobbar med.

– Det är bra också med parallella sessioner, det är mer att välja på då.

Text och Foto: Anna-Mi Wendel

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.

Kompleta 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 3–6 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 ledningsrörlighetsrapportering. Det finns varningsrutor inlagda där vi ofta ser misstag, tex fotledsrörlighet där plantigrad fot ibland anges som 90 grader i stället för 0 grader.

AI-projekt för att stödja CP-diagnostiken

Med AI-teknik kan man tack vare den stora mängd information som nu finns i CPUP-databasen lära registret att ta fram sannolikhetsdiagnos (CP-subtyp) och samtidigt varna om en osannolik diagnos sätts. Metoden är under testning och ska därefter sannolikt införas i registret.

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). Jämförelse av inrapporterad information i ortosformuläret mot journaldata planeras (Skåne).

CP Sverige – diagnosförening för Cerebral pares

CPUP bildade 2015 ett medverkanderåd (brukaråd). 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 67).

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 anordnar föreläsningar/webbinarier, samt digitala träffar med olika teman relaterat till cerebral pares. CP Sverige har också deltagit med föreläsningar om CP ur brukarperspektiv på olika utbildningar.



Med bildandet av *CP Sverige* har förutsättningarna för samarbetet mellan brukare och alla deltagande professioner i habiliteringsteamerna kring personer med CP förbättrats. Detta kommer också 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.

Mer information: www.CPSverige.se

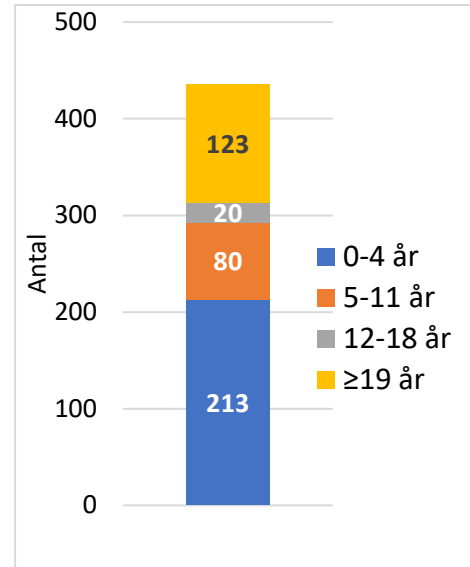


CP Sverige har instiftat två pris; Eva Nordmark priset, att utdelas till en brukare eller familjemedlem till person med cerebral pares och Lena Westbom priset, att utdelas till en kliniker eller forskare inom cerebral pares. Dessa priser delades ut för första gången vid CPUP-dagarna 2022 till Karin Delén, brukare – till vänster, och Reidun Jahnsen, forskare – till höger på bilden.

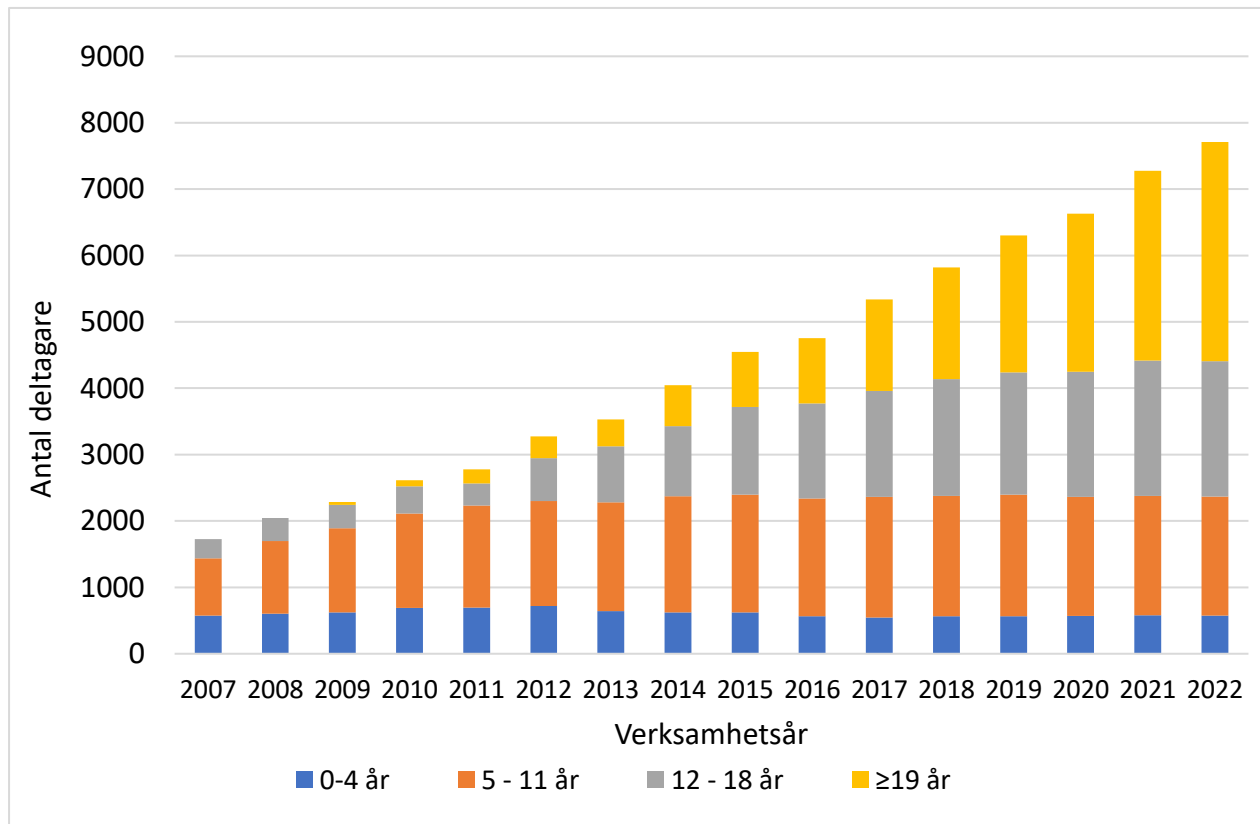
Deltagare i CPUP

CPUP hade 7710 deltagare vid slutet av år 2022. Nya deltagare år 2022 var 436 till antalet (0–70 år gamla), varav 313 (72%) var barn och ungdomar. Av de nytilkomna kom 21 personer (4–55 år gamla) från andra länder. Majoriteten var barn och ungdomar, endast 4 var vuxna. Flest nya deltagare totalt fick Västra Götaland och Stockholm.

I ett antal år har CPUP haft ett ökande antal vuxna deltagare medan barn- och ungdomsgruppen minskat eller varit oförändrad. Denna trend är oförändrad. År 2022 hade mer än hälften (62%) av de vuxna tidigare haft kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen.



Nya deltagare i CPUP



Antal deltagare i CPUP verksamhetsåren 2007 till 2022

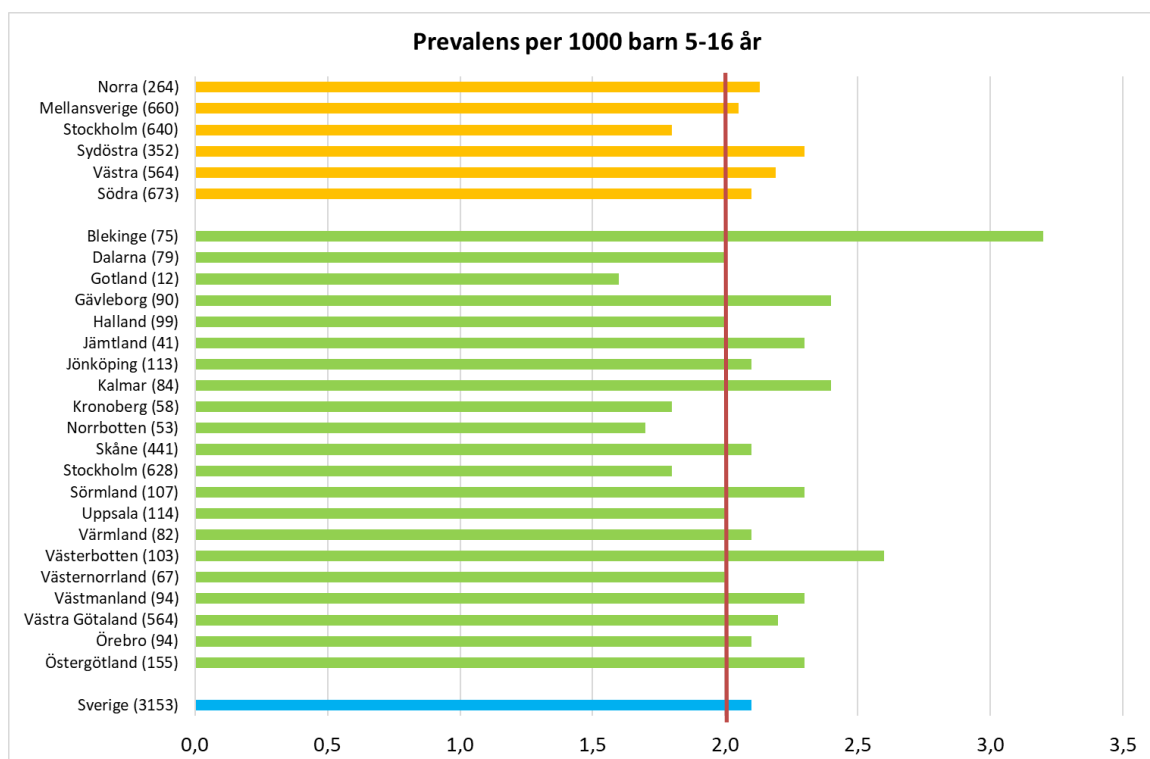
Kate Himmelmann

Deltagare i CPUP Sverige 2022

Ålder	0 - 4 år	5 - 8 år	9-12 år	13-18 år	19-24 år	25-39 år	40-81 år	Totalt 2022	Totalt 2021
Region									
Blekinge	10	23	21	45	35	44	6	184	170
Dalarna	19	30	24	35	30	49	8	195	187
Gotland	2	4	5	9	6	23	15	64	63
Gävleborg	23	20	33	51	44	15	4	190	173
Halland	19	28	31	63	52	18	3	214	205
Jämtland	6	10	19	21	17	27	11	111	106
Jönköping	26	39	42	58	44	32	4	245	226
Kalmar	23	30	31	45	33	49	58	269	262
Kronoberg	13	18	22	26	38	40	14	171	167
Norrbottn	3	19	12	33	26	40	18	151	143
Skåne	61	125	159	249	262	392	66	1314	1266
Stockholm	111	178	235	348	220	53	39	1184	1103
Sörmland	16	47	29	54	52	8	0	206	193
Uppsala	18	37	41	72	47	76	20	311	305
Värmland	22	21	33	39	25	1	1	142	136
Västerbotten	18	34	42	46	42	6	1	189	173
Västernorrland	22	19	28	40	40	51	20	220	198
Västmanland	8	23	34	58	35	13	11	182	172
Västra Götaland	99	173	200	302	250	219	95	1338	1246
Örebro	21	23	36	54	41	109	106	390	367
Östergötland	34	44	60	85	67	76	46	412	387
Region saknas	1	6	3	8	10	0	0	28	26
SVERIGE	575	951	1140	1741	1416	1341	546	7710	7274

Kate Himmelmann

Mål 1. Prevalens barn i CPUP



Prevalens barn 5–16 år (födda 2006–2017) i CPUP med fastställd CP-diagnos per region år 2022. Antal barn i CPUP i denna ålder i respektive region inom parentes.

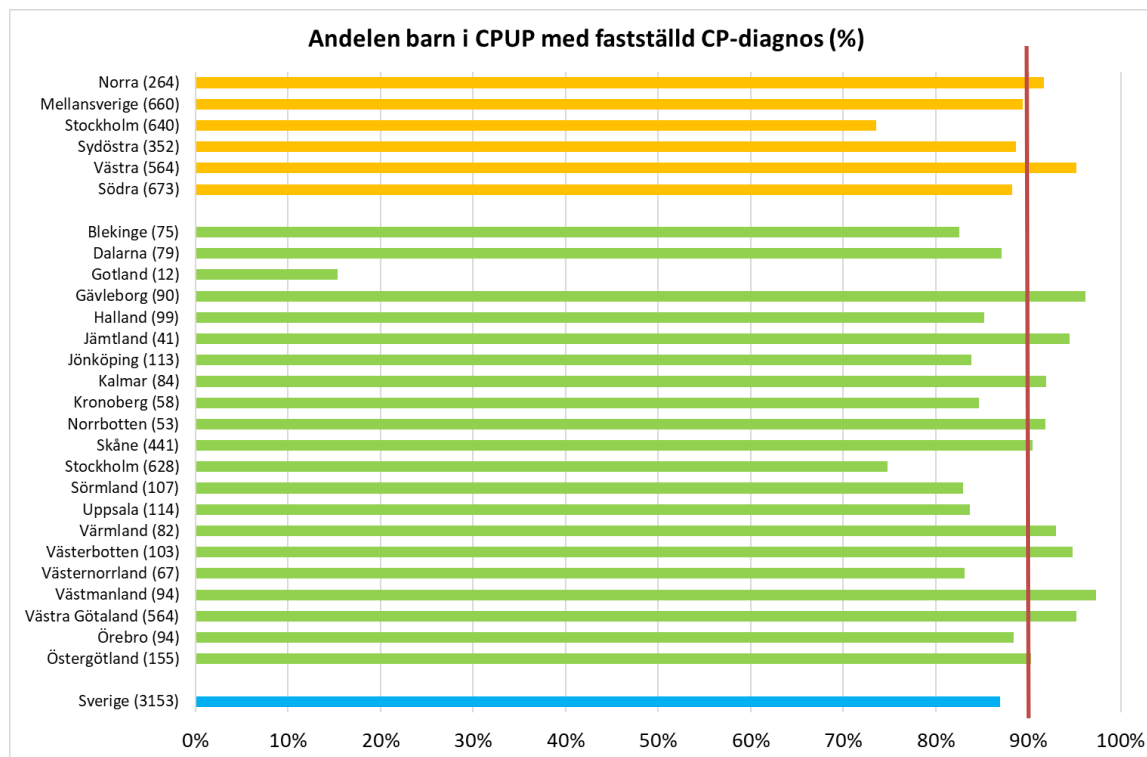
Hög prevalens (förekomst) av deltagare i CPUP är ett tecken på en hög täckningsgrad i registret. Målet är ju att alla barn med CP inkluderas i CPUP. Prevalensen barn med CP följda av CPUP i åldern 5–16 år bör ligga över 2,0/1000 barn, eftersom CP-förekomsten i 5-årsåldern har brukat ligga över 2/1000.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

Prevalensmålet år 2022 uppnåddes för Sverige som. Prevalensen barn 5–16 år i CPUP var 2,1/1000, oförändrat jämfört med 2021. Sjutton regioner ligger nu över målnivån, två fler jämfört med 2021. Alla sjukvårdsregioner utom Stockholm ligger över målnivån liksom 2021.

En sjunkande CP-prevalens har rapporterats från olika höginkomstländer, däribland Sverige, så det finns anledning att bevaka detta utifrån målgränsen i CPUP. Större delen av barnen i kohorten 5–16 år är dock ännu födda före det att CP-prevalensen rapporterats sjunka, och det är ännu inte 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 i hemlandet.

Kate Himmelmann

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



Andel (procent) av samtliga barn 5–16 år (födda 2006–2017) 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. Det finns 393 barn i åldern 5–16 år som saknar bekräftelse om de har CP i databasen. Bristen på barnneurologer och habiliteringsläkare i landet är fortsatt en bidragande faktor.

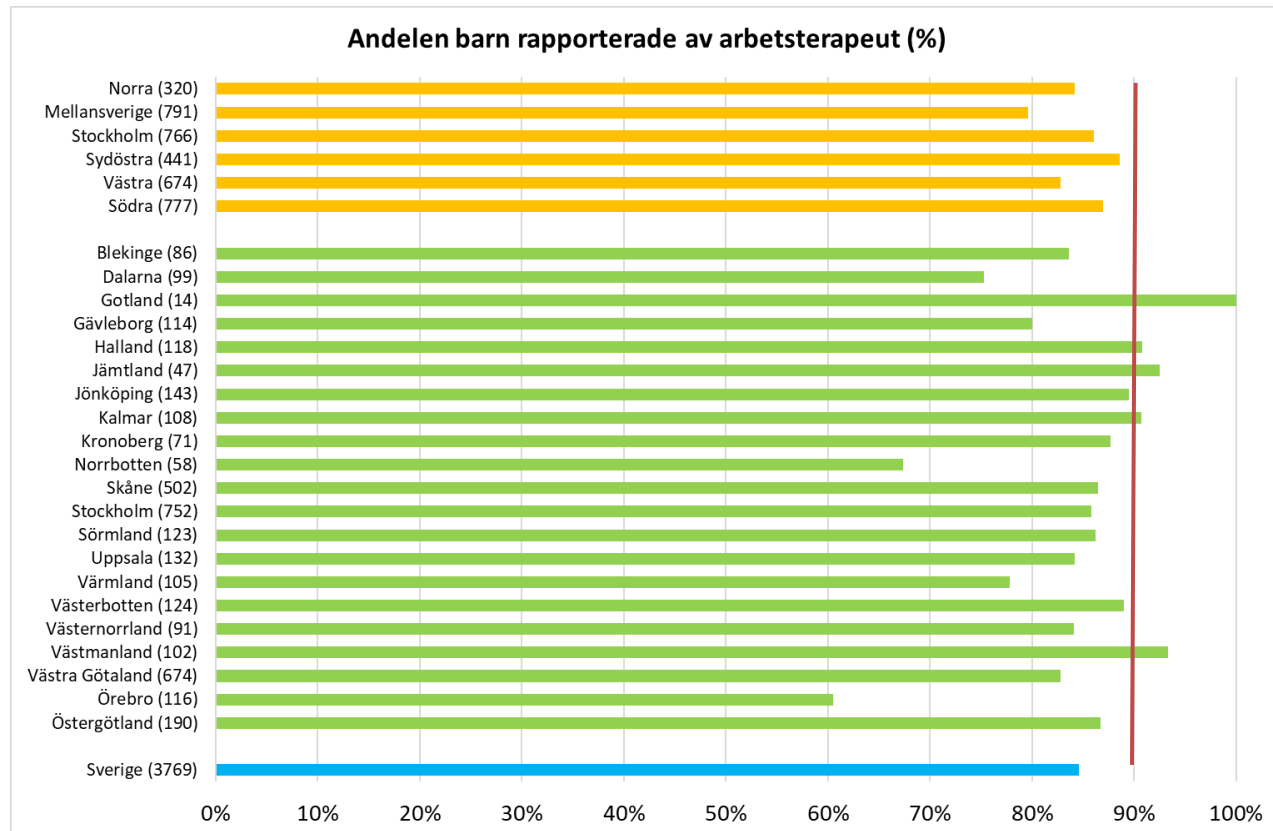
Det är viktigt att öka andel barn som får sin CP-diagnos fastställd och vi ser en tydlig förbättring 2022, efter den satsning som gjorts (se sid 4). Nio regioner har kommit över 90%. För Sverige totalt är andelen nu 87,2% jämfört med 67% år 2020!

Av den sex sjukvårdsregionerna ligger fortfarande endast Norra och Västra regionen över 90% av barnen med fastställd diagnos.

Antalet barn med en fastställd subtyp har förbättrats. Nu är en neurologisk huvudtyp av CP (spastisk, dyskinetisk eller ataxi), angiven för över 95% av de 2923 av barnen med bekräftad CP i åldern 5–16 år. Fördelningen är liksom tidigare samstämmig med andra rapporter: mer än 80% har spastisk CP, cirka 12% har dyskinesi och 3,5% har ataxi.

Kate Himmelmann

Mål 3. Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär



Andelen barn födda 2006–2021 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2022. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner (landsting).
Antalet barn i respektive region 2022 inom parentes.

Av de 3769 barnen födda 2006–2021 hade 84,6% bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2021. Motsvarande siffra 2021 var också 84,6%, 2020 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 2021 medräknats i statistiken.

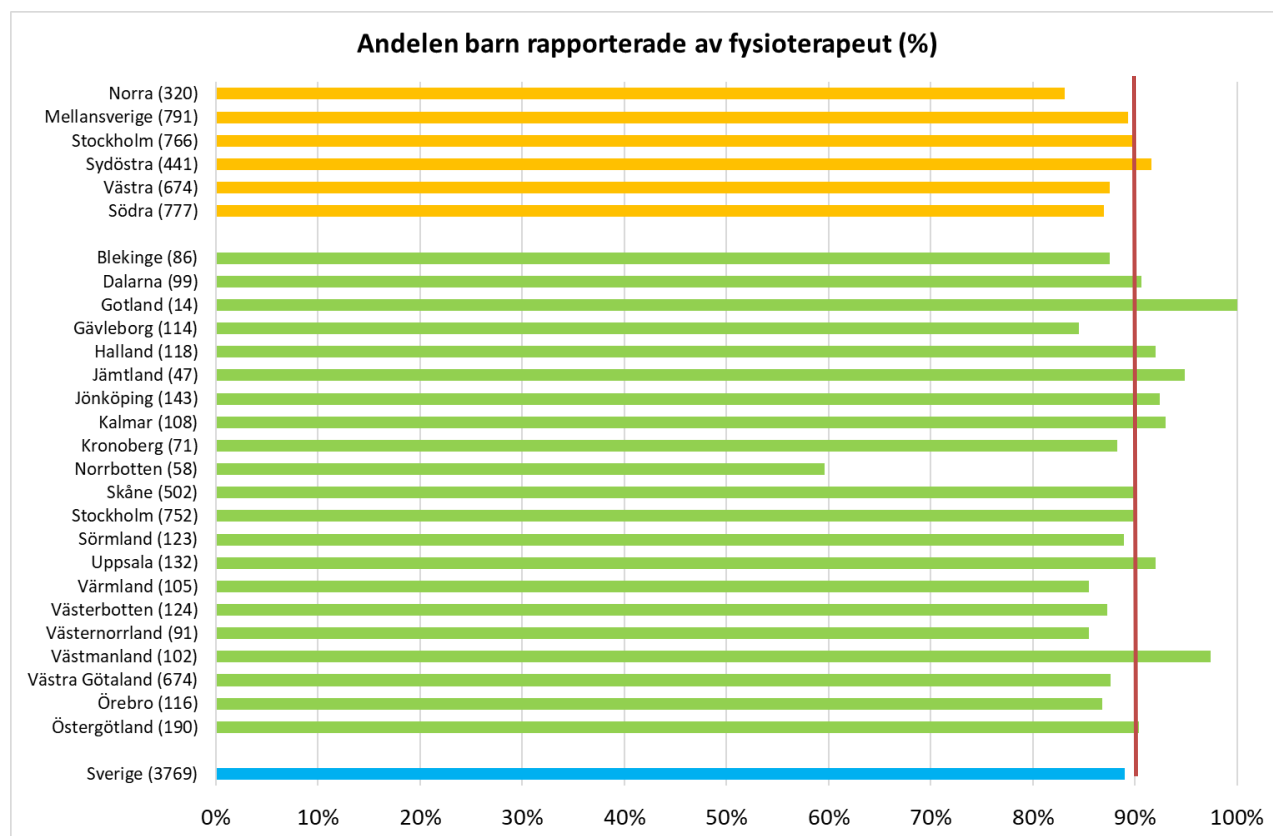
2022 var det ingen sjukvårdsregion som nådde målet 90% men Södra, Sydöstra och Stockholms sjukvårdsregion var nära med över 85% rapporterade.

Målet 90% nåddes av 5 regioner (Kalmar, Gotland, Halland, Jämtland och Västmanland). Sju regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Jönköping, Kronoberg, Skåne, Stockholm, Sörmland, Västerbotten, Östergötland).

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

Gunnar Hägglund

Mål 4. Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär



Andelen barn födda 2006–2021 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2022. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner (landsting).

Antalet barn i respektive region 2022 inom parentes.

Av de 3769 barnen födda 2006–2021 hade 89% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2022. Motsvarande siffra 2021 var 88,6%, 2020 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 2021 medräknats i statistiken.

2022 uppnåddes målet 90% av Sydöstra sjukvårdsregionen och Region Stockholm. Södra, Västra sjukvårdsregionen och Region Mellansverige var nära målet med över 85% rapporterade.

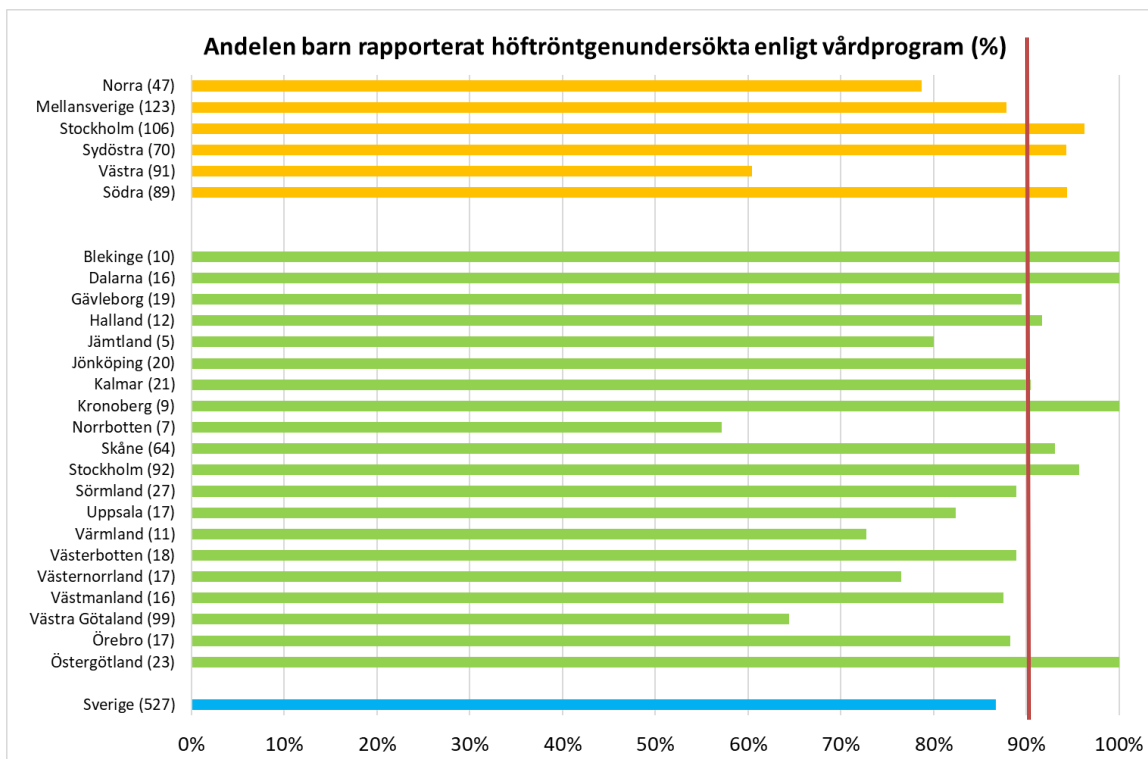
Målet 90% nåddes av 10 regioner (Dalarna, Gotland, Halland, Jämtland, Jönköping, Kalmar,

Skåne, Uppsala, Västmanland och Östergötland). Nio regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Blekinge, Kronoberg, Stockholm, Sörmland, Värmland, Västerbotten, Västernorrland, Västra Götaland och Örebro).

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 röntgenformulär



Andelen barn med GMFCS III-V födda 2014 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen under 2022. 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 2014 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höft-röntgen under 2022. Barn nyrapporterade till CPUP via patientformuläret efter 2022-07-01 är inte med i statistiken. Inte heller barn som står på väntelista för operation eller har luxerad höft är medräknade.

Resultatet för Sverige 2022 var 87% jämfört med 83% 2021, 88% 2020 och 87% 2019.

Det är framförallt Västra Götaland som har en sämre rapportering 2022. Resultaten för regioner

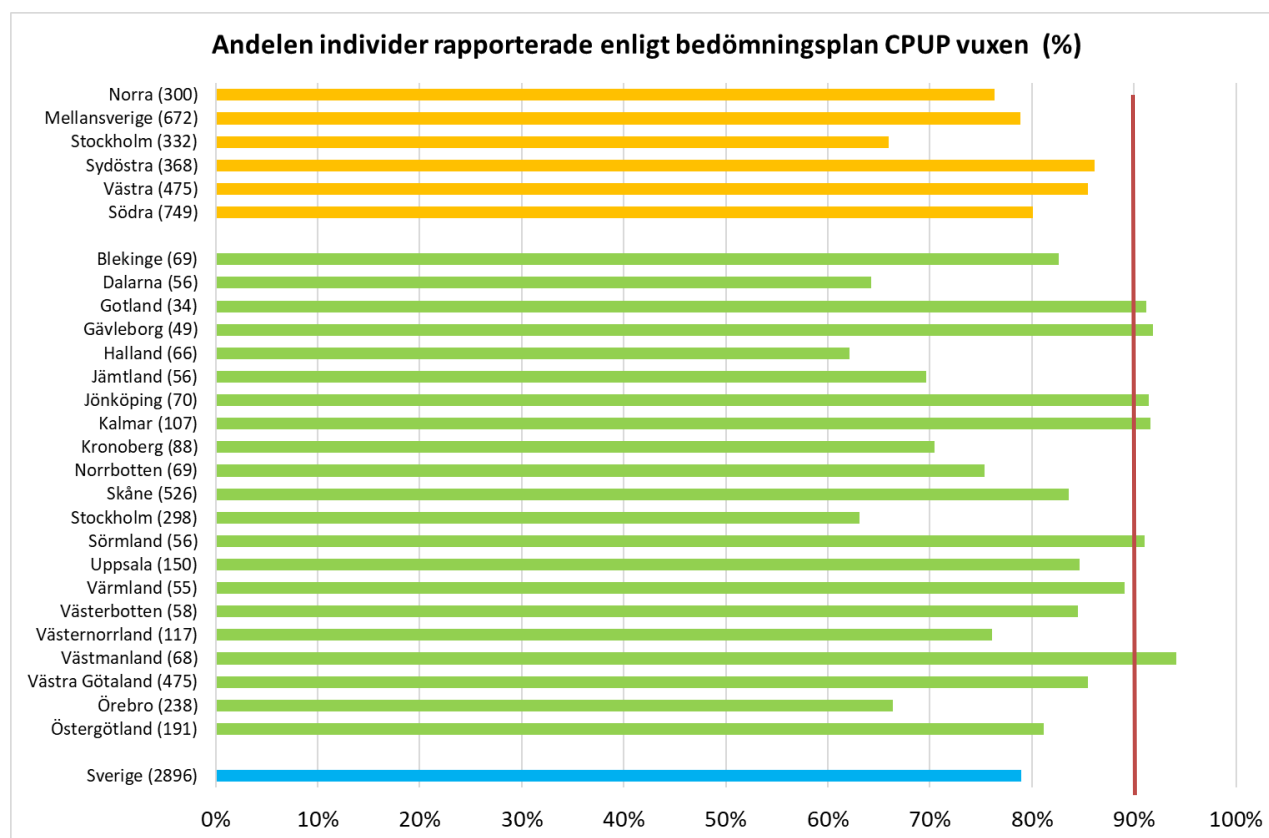
med få individer i dessa åldersgrupper och GMFCS-nivåer ska tolkas med försiktighet.

Det var 9 regioner som uppnådde målet 90% 2022, jämfört med 7 regioner 2021, 10 regioner 2020 och 11 regioner 2019. Ytterligare 5 regioner hade mellan 85% och 90% rapporterade röntgenformulär jämfört med 6 regioner 2021. I regioner med få barn i CPUP kan enstaka barn som uteblivit från undersökning visa sig som en procentuellt stor minskning.

Sett till sjukvårdsregioner 2022 nåddes målet 90% av Region Stockholm och Sydöstra och Södra sjukvårdsregionen.

Gunnar Hägglund och Per Åstrand

Mål 6. Rapporteringsfrekvens vuxenformulär



Andelen personer rapporterade med vuxenformulär enligt bedömningsplan. Inom parentes antalet personer som deltar i CPUP-vuxen i olika regioner våren 2023.

Målet för CPUP-vuxenuppföljningen är att >90% av personerna som deltar ska vara bedömda enligt uppföljningsschemat. Vi har hämtat uppgifterna från bedömningsplanerna som finns Computo/3C och delat antalet ”rödmarkerade” vilket motsvarar personer som inte fått sin bedömning inom 6 månader efter schemat med det totala antalet deltagare i CPUP vuxen i respektive region.

Av de 2896 personerna i CPUP vuxen hade 79% blivit bedömda enligt plan (”svartmarkerade”). Det var 6 regioner som uppnådde målet 90% (Gotland, Gävleborg, Jönköping, Kalmar, Sörmland, Västmanland). Två regioner låg nära målet med över 85% rapporterade (Värmland och Västra Götaland).

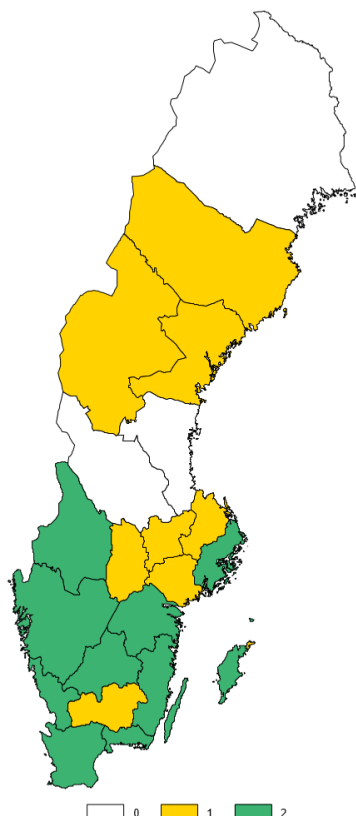
Sett till sjukvårdsregionerna låg Västra- och Sydöstra sjukvårdsregionen nära målet med över 85% rapporterade.

Med tanke på att CPUP-vuxen införts under senare år och innebär en ny utmaning för organisationen i flera regioner får resultaten ses som mycket positiva.

Rapporten är framtagen under våren 2023 varför antalet individer i regionerna skiljer lite från vuxenrapporten på sidan 46 – 61 som beskriver situationen 31 december 2022.

Gunnar Hägglund

Mål 7. Deltagande logopedformulär



0 = Deltar inte med uppföljningar av barn i CPUP.

1 = Deltar med enstaka uppföljningar.

2 = Erbjuder uppföljning till samtliga barn med CP.

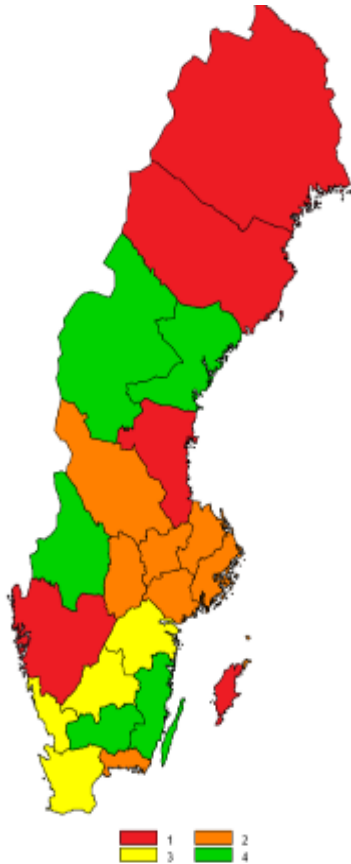
Målet för logopeduppföljning är att ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation ska följas kontinuerligt under uppväxten. I uppföljningen ingår även att registrera längd och vikt.

Kartan visar i hur stor utsträckning målet att erbjuda uppföljning till barn med CP uppfylls i varje region. Logopeduppföljningen introducerades i CPUP under 2019. Tidigare genomfördes uppföljningarna av andra professioner. Antalet medverkande regioner har successivt ökat sedan starten. Under 2022 rapporterades data från 18 regioner, se Figur. Det är en tydlig ökning jämfört 12 regioner som medverkade under 2021. Antalet registreringar har också ökat. I tio regioner erbjuds uppföljning till samtliga barn med CP. Tre regioner, Gävleborg, Dalarna och Norrbotten, gjorde inte några registreringar i logopedformuläret under året.

Målsättningen för samtliga hälsoprofessioner är att rapporteringsgraden för barn och ungdomar enligt respektive uppföljningsformulär och region ska vara >90%. Inom logopedi uppfyllde endast ett fåtal regioner denna målsättning under 2022.

Anita McAllister

Mål 8. Deltagande kognitionsformulär barn (CPCog)



- 1 (rött) = 0 % rapporterade
- 2 (orange) = 1–19 % rapporterade
- 3 (gult) = 20–49 % rapporterade
- 4 (grönt) = 50 % eller mer rapporterade

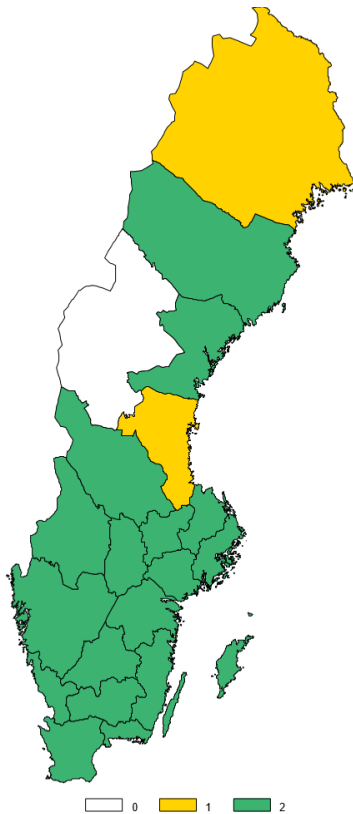
Enligt riktlinjerna för CPCog är målet att alla barn och ungdomar erbjuds en kognitionsutredning före skolan (cirka 5–6 års ålder) samt före högskolan (cirka 11–12 års ålder). Vi uppmanar dock psykologer att rapportera CPCog data i CPUP även vid andra åldrar. CPCog har två faser och för nuvarande i fas 1 är rekommendationen att barnet genomgår en generell begåvningsbedömning (Wechsler skalan eller alternativ), en visual motor integration bedömning (VMI) och en proxy-rapporterad enkät angående exekutiva funktioner (BRIEF). Vid behov bör även adaptiv förmåga utredas (ABAS eller Vineland).

Kartan visar i hur stor utsträckning målet att erbjuda uppföljning till barn med CP uppfylls i varje region under 2022. Denna karta gäller endast barn födda åren 2016–2017 (5–6 åringar) och representerar endast ifall man registrerat något/några av dessa utredningar. Det innebär inte att man gjort alla rekommenderade bedömningar. Tilläggas ska även att merparten av dessa barn har genomgått en utredning under 2023 och inte 2022. Det är mycket möjligt att flera av dessa barn genomgår en kognitiv utredning under 2023 och även 2024.

Generellt ska det noteras att antalet kognitiva utredningar som rapporteras in i CPUP skiljer sig kraftigt mellan åren. År 2022 var ett år med få rapporter (n = 75), 2021 var det många fler rapporter (n = 148) och redan nu under 2023 (september, n = 121) ser vi många fler CPCog utredningar inrapporterade än för 2022. Sedan är det förmodligen också så att en del av dessa barn genomgått en liknande kognitiv utredning, men att denna inte registrerats i CPCog.

Ann Alriksson Schmidt

Mål 9. Deltagande ortosformulär



0 (vit) = inga ortosformulär rapporterade

1 (gul) = ortosformulär inrapporterade, men ortopedingenjörer saknar behörighet

2 (grön) = ortosformulär inrapporterade, ortopedingenjörer har behörighet

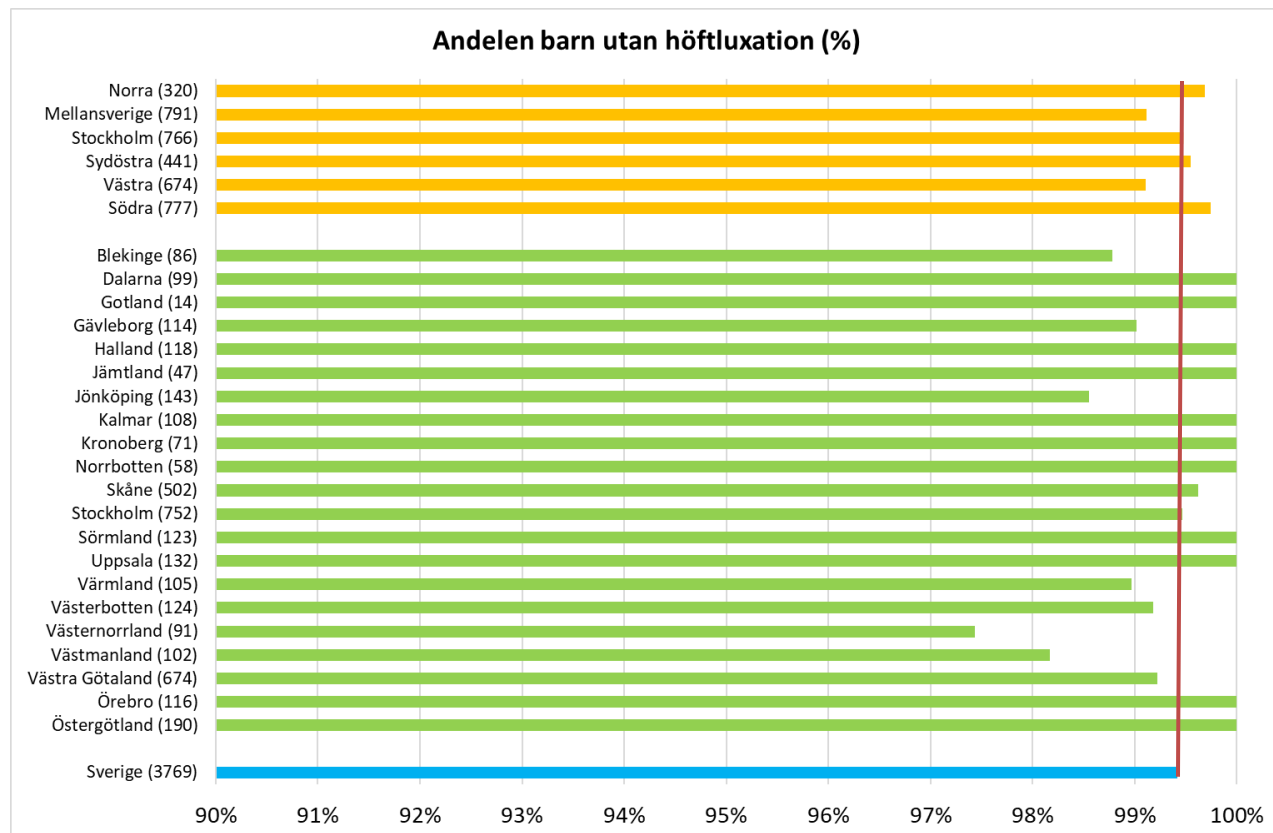
Ortoser är en viktig del i behandlingen av barn och vuxna med cerebral pares. Ortoser används både för att underlätta aktivitet och funktion samt för att förebygga och behandla kontrakturer och felställningar. Sedan 2020 har det varit möjligt att registrera detaljerade uppgifter om ortoser i CPUP för både barn och vuxna. Målet för ortosformuläret är att alla regioner i Sverige ska vara anslutna fullt ut och registrera ortoser oavsett om dess provas ut inom privat eller offentlig verksamhet.

Glädjande nog har redan 18 av 21 regioner skapat möjligheter för legitimerade ortopedingenjörer att rapportera in ortoser på samma sätt som arbetsterapeuter och fysioterapeuter. Detta bidrar till viktig kunskapsutveckling om effekt av ortosbehandling. I dagsläget är det enbart Region Jämtland som ännu inte börjat använda ortosformuläret (vitmarkerad). I region Gävleborg och Norrbotten har ortopedingenjörer ännu inte fått behörighet att rapportera in ortoser i databasen (gulmarkerade). I övriga regioner har ortopedingenjörer behörighet att rapportera in ortoser (grönmarkerade, se karta).

Rapportering av ortoser har ökat efter hand i de regioner där man har möjlighet att registrera och kontaktpersoner för ortosformuläret finns i alla regioner. Flest registreringar görs i Stockholmsregionen följt av region Jönköping och Skåne. Det finns anledning att jobba vidare aktivt med att öka möjligheterna att samtliga regioner kan följa upp ortoser i CPUP med ortosformulär samt att öka registreringen med fler handläggare inom yrkesgrupperna som levererar ortoser.

Fredrik Bergljung och Elisabet Rodby Bousquet

Mål 10. Höfter – höftluxation barn



Andelen barn födda 2006 och senare som rapporterats vara fria från höftluxation 2022. Antalet barn i respektive region 2022 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 2022 det målet och 6 regioner ligger mellan 98,5 och 99,5%. För hela landet är resultatet 99,4%, oförändrat jämfört 2021.

2022 inrapporterades totalt 22 barn med höftluxation i landet, i åldern 0–16 år och som följts i CPUP, samma antal som 2021 och 2020. Barn som flyttat in i landet med redan manifest luxerad höftled är inte inkluderade i statistiken.

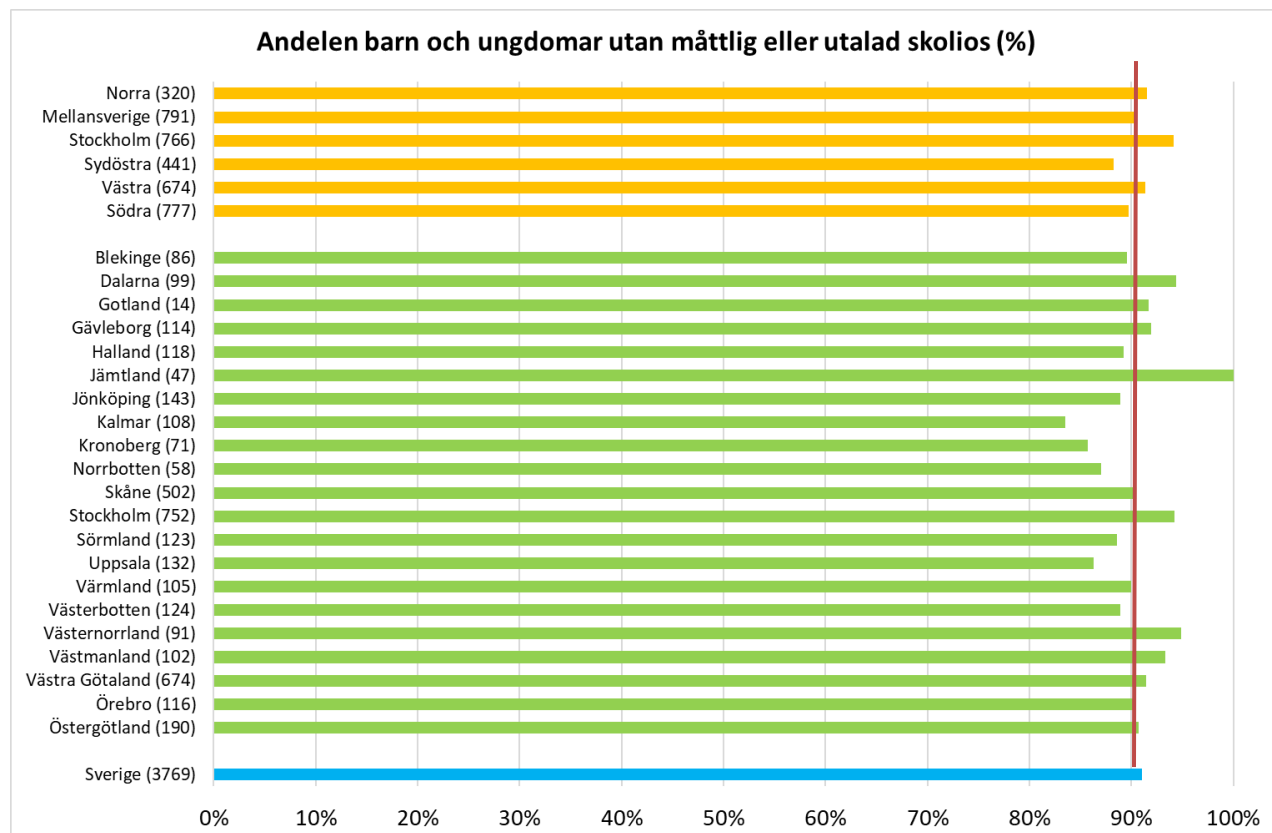
Av de 22 barnen med luxerad höft är 1 rapporterad sent till CPUP med luxation vid första röntgenkontrollen. 6 barn har bedömts vara i för svagt

allmäntillstånd för att genomgå 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. 4 barn står på väntelista för operation. I 7 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 över 450 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 11. Ryggar – skolios barn



Andelen barn födda 2006 – 2021 utan måttlig eller uttalad skolios. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner (landsting). Antalet barn i respektive region 2022 inom parentes.

Mål 11 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 2006–2021. I analysen räknas ryggar som är skoliosopererade inte som skolios.

För Sverige totalt sett är resultatet för 2022 90,0%, jämfört med 90,6% 2021 och 91,8% 2020

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

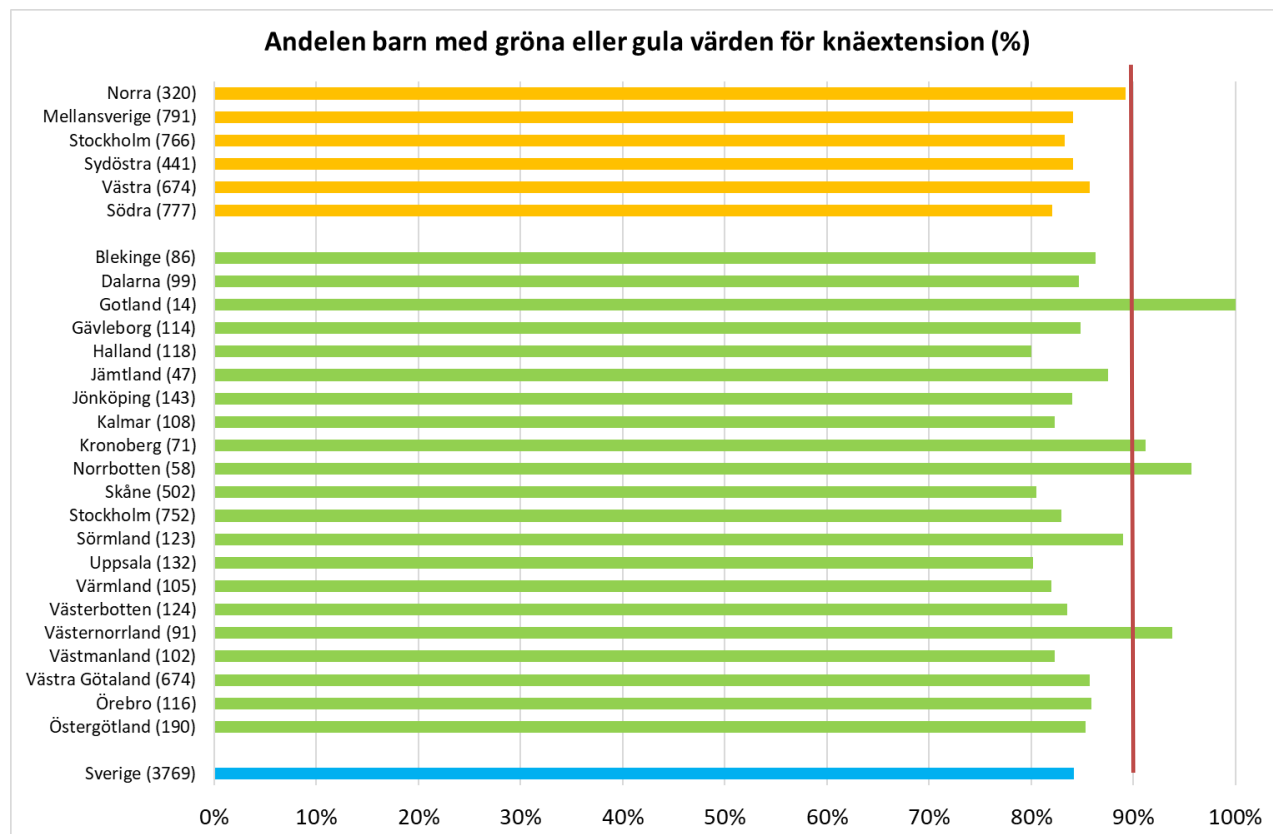
Det var 12 regioner som uppnådde målet 90% (Dalarna, Gotland, Gävleborg, Jämtland, Skåne, Stockholm, Värmland, Västernorrland, Väst-

manland, Västra Götaland, Örebro och Östergötland) jämfört med 10 regioner 2021 och 14 regioner 2020. Ytterligare 8 regioner ligger mellan 85% och 90% (Blekinge, Halland, Jönköping, Kronoberg, Norrbotten, Sörmland, Uppsala, Västerbotten).

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 12. Ledrörlighet knäled barn



Andelen barn födda 2006 – 2021 med gröna eller gula värden för knäextension. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner (landsting). Antalet barn i respektive region 2022 inom parentes.

Mål 12 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 84,2%. Motsvarande siffra 2021 var 83,9, 2020 86,5% och 2019 85,6%.

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

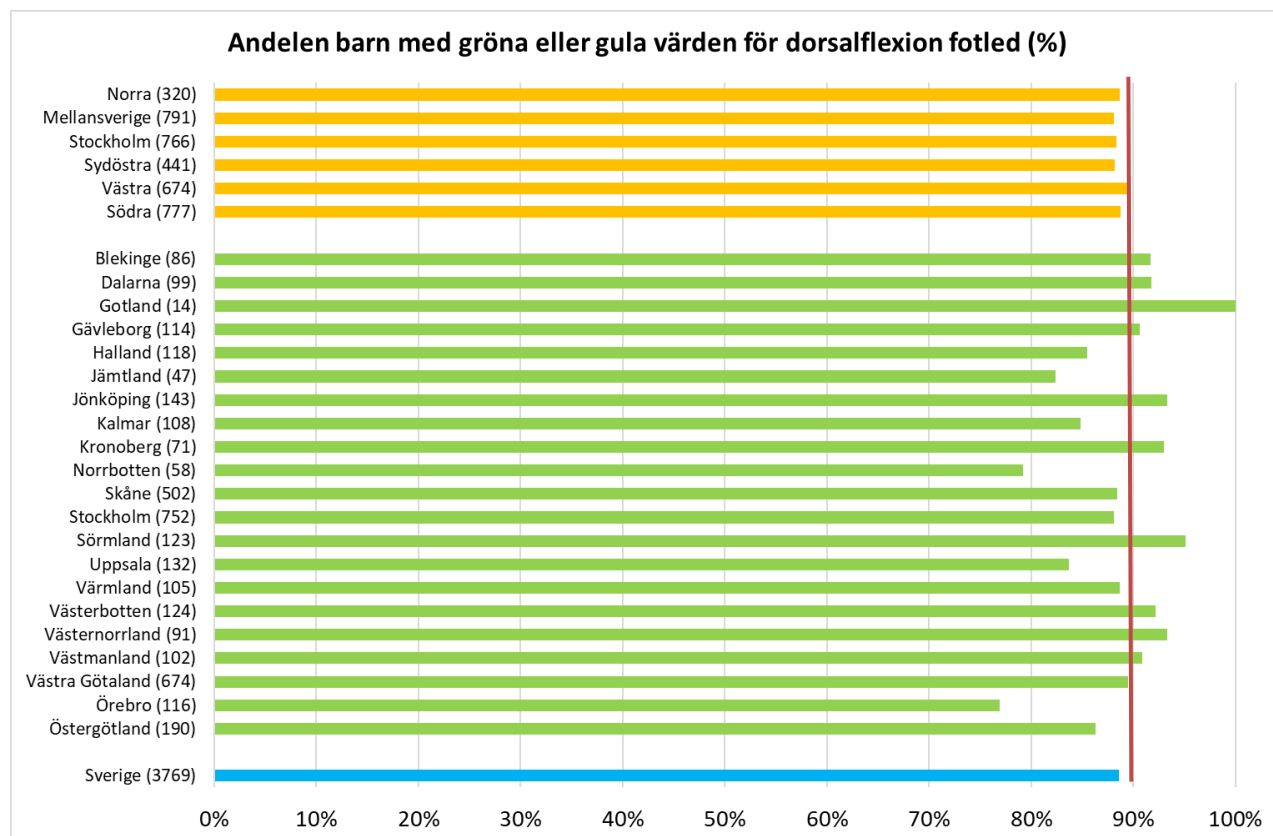
Målet 90% uppnås i 4 regioner (Gotland, Kronoberg, Norrbotten, och Västernorrland) jämfört

med 3 regioner 2021 och 8 regioner 2020. Ytterligare 7 regioner ligger mellan 85% och 90% (Blekinge, Jämtland, Sörmland, Västra Götaland, Örebro, Östergötland).

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 13. Ledrörlighet fotled barn



Andelen barn födda 2006 – 2021 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 2022 inom parentes.

Mål 13 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 88,6%. Motsvarande siffra 2021 var 88,6% och 2020 90,1%.

Ingen sjukvårdsregion uppnådde målet 90% 2022 men samtliga låg nära målet med 88–89%.

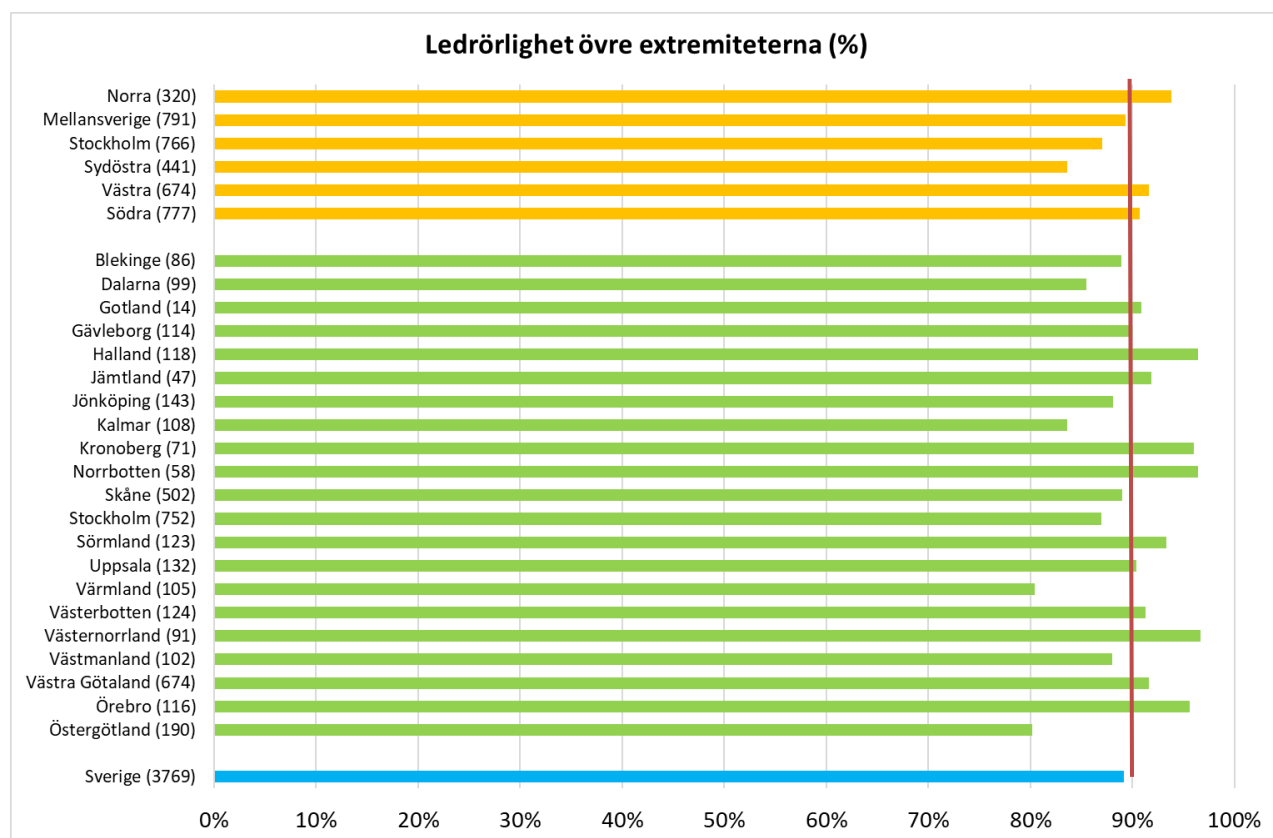
Målet uppnås av 10 regioner (Blekinge, Dalarna, Gotland, Gävleborg, Jönköping, Kronoberg,

Sörmland, Västerbotten, Västernorrland och Västmanland) jämfört med 9 regioner 2021 och 13 regioner 2020. Ytterligare 6 regioner ligger mellan 85% och 90% (Halland, Skåne, Stockholm, Värmland, Västra Götaland och Östergötland).

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 14. Ledrörlighet övre extremiteterna barn



Andelen barn födda 2006 – 2021 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 2022 inom parentes.

Mål 14 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 89,2%. Motsvarande siffra 2021 var 84,5% och 2020 86,0%.

Södra och Västra sjukvårdsregionen uppnådde målet 90%. Region Stockholm och >Mellansverige låg nära målet med 87–89%.

Målet 90% uppnås av 10 regioner (Gotland, Gävleborg, Halland, Jämtland, Kronoberg, Norrbotten, Sörmland, Uppsala, Västerbotten,

Västernorrland, Västra Götaland och Örebro). Ytterligare 6 regioner ligger mellan 85% och 90% (Blekinge, Dalarna, Jönköping, Skåne, Stockholm och Västmanland) jämfört med 4 regioner 2019.

Att bibehålla god rörlighet är viktigt för att inte ytterligare försvåra funktionell användning av handen och armen. En närmare analys behöver göras för att identifiera vilka rörelser som är mest kontrakturbenägna och för att identifiera tidiga tecken på rörelseinskränkning.

Gunnar Hägglund

Sammanfattning av måluppfyllelse

MÅL	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
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. Inga mål angivna per sjukvårdsregion för mål 7-9 (orange)

Målen är beskrivna på sidan 3.

Behandling med korsett, ståhjälpmedel och ankel-fot ortos barn

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

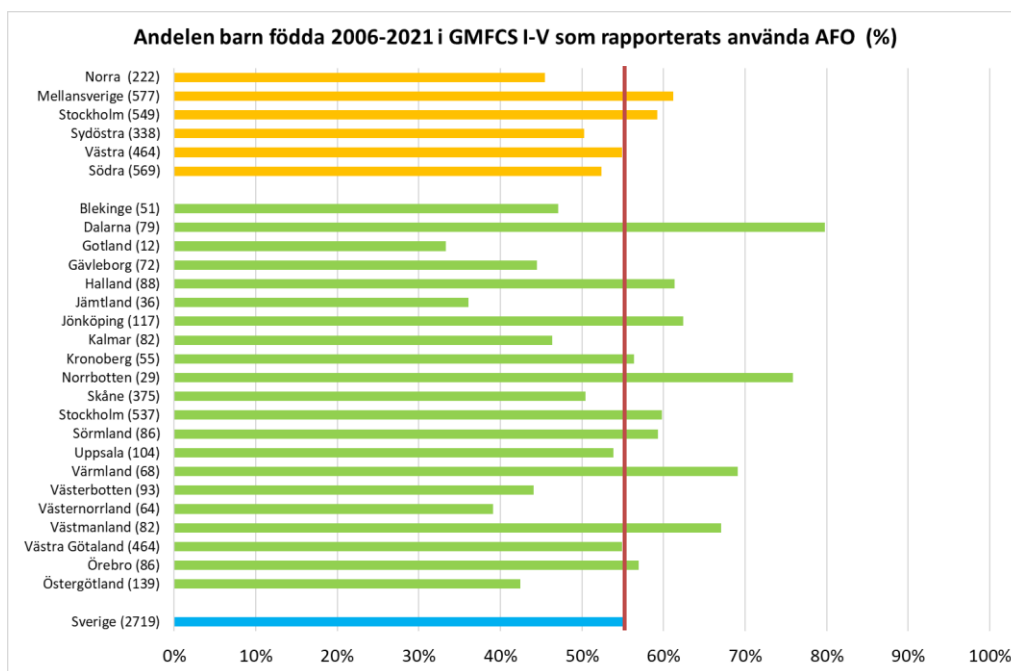
AFO användes 2022 av 55% av alla barn födda 2006–2021 jämfört 57% 2021, 56% 2020 och 55% 2019. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med AFO från 45% i Norra regionen till 61% i region Mellansverige. Bland regioner/landsting med mer än 100 barn rapporterade varierar AFO-användning mellan 42% i Östergötland till 62% i Jönköping.

Spinal ortos (korsett) används av 22% av barnen i GMFCS III-V. Andelen är oförändrad sedan 2019. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med spinal ortos från 13% i Södra regionen till

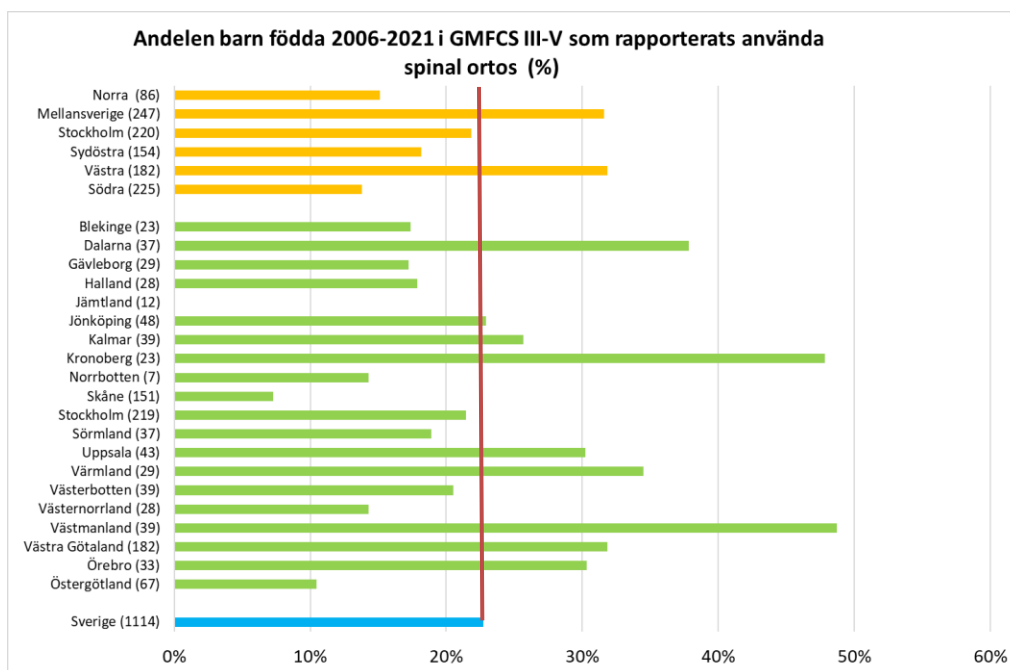
33% i Västra regionen och Region Mellansverige. Bland de tre regionerna/landstingen med mer än 100 barn inrapporterade varierade korsettanvändning från 7% i Skåne, 22% i Stockholm till 33% i Västra Götaland.

Ståhjälpmedel används av 70% av alla i GMFCS III-V, jämfört med 71% 2021, 70% 2021 och 72% 2019. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med ståhjälpmedel från 65% i Södra regionen till 75% i region Mellansverige. Bland de tre regionerna med mer än 100 barn inrapporterade varierade andelen från 66% i Skåne, 67% i Stockholm och 74% i Västra Götaland.

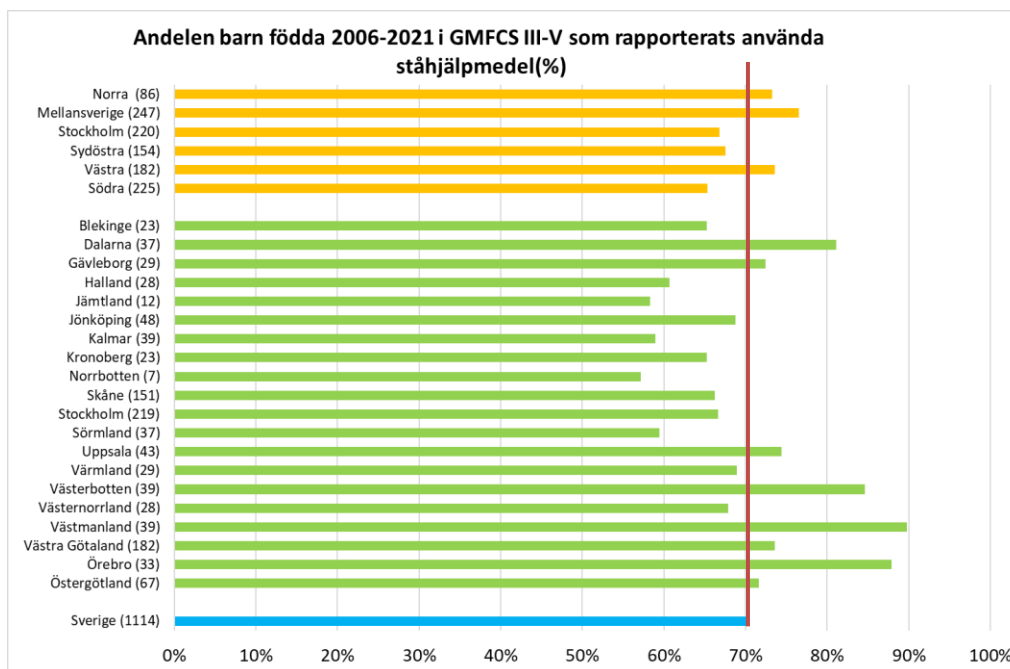
Gunnar Hägglund



Andelen barn födda 2006–2021 i GMFCS I-V som 2022 rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn rapporterade 2022 i respektive region inom parentes.



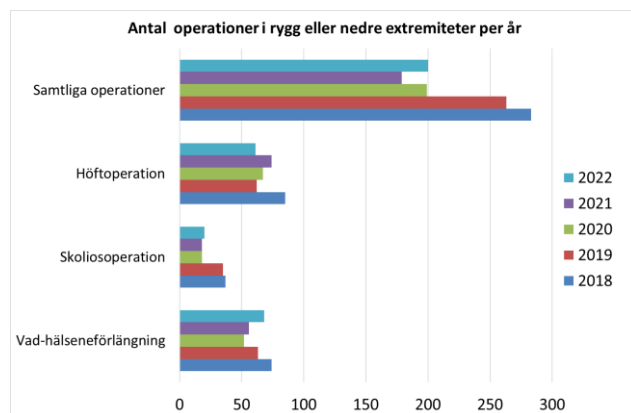
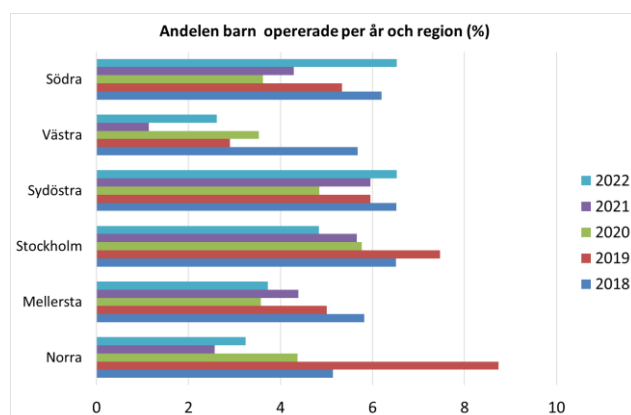
Andelen barn födda 2006–2021 i GMFCS III-V som 2022 rapporterats använda spinal ortos i respektive region. Totala antalet barn i GMFCS III-V rapporterade 2022 i respektive region inom parentes. (Gotland har färre än 5 rapporterade barn i aktuell grupp).



Andelen barn födda 2006–2021 i GMFCS III-V som 2022 rapporterats använda ståhjälpmedel i respektive region. Totala antalet barn rapporterade i GMFCS III-V under 2022 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 2022 för personer födda 2005 eller senare med antalet opererade 2021 för personer födda 2004 eller senare, antalet rapporterade 2020 födda från 2003, antalet rapporterade 2019 födda från 2002 samt antalet rapporterade 2018 födda från 2001 (se ovanstående figurer).

Det sågs totalt sett en tydlig minskning av antalet operationer under 2020 – 2022 jämfört med 2018–2019. Orsaken kan vara både pandemin och

brist på operationskapacitet. Under 2022 har andelen som opererats ökat till samma nivå som före pandemin i Södra och Sydöstra regionen medan övriga regioner ligger lägre. Av de olika operationstyperna är det framför allt skoliosoperationerna som minskat under 2020–2022, antalet har halverats jämfört 2018–2019.

Den vanligaste isolerade operationen är gastrok-nemius-achillesförlängning (hälseneförlängning) som gjorts på 15% av alla barn och ungdomar födda 2000 och senare. Även här varierar fördelningen av operationer stort mellan olika regioner (se figur sid 32). Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade så varierar andelen barn som någon gång opererats från 6% i Halland och Kronoberg till 28% i Örebro och Östergötland.

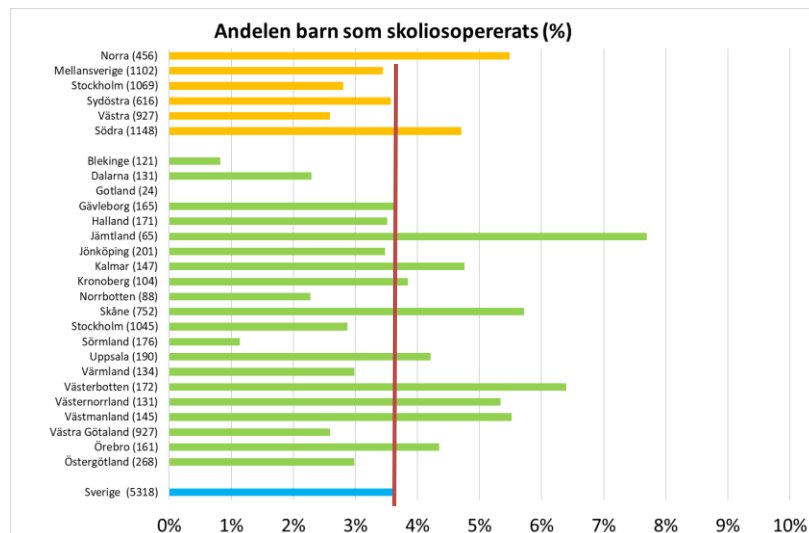
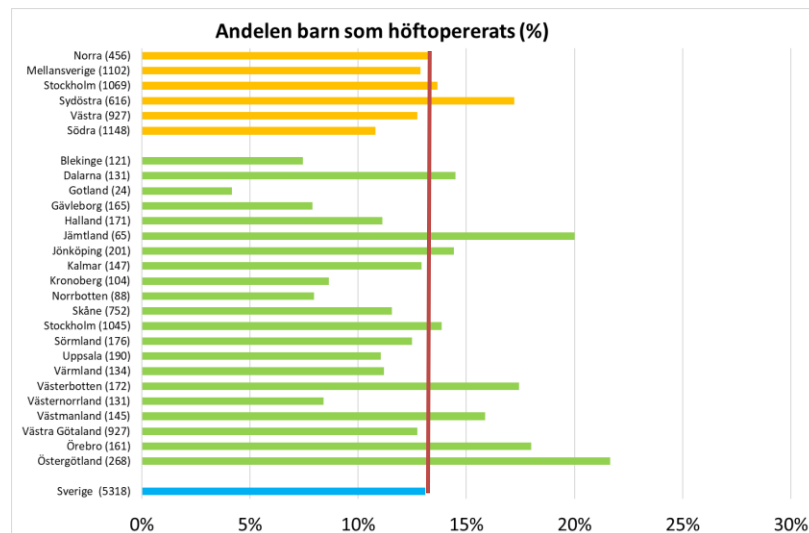
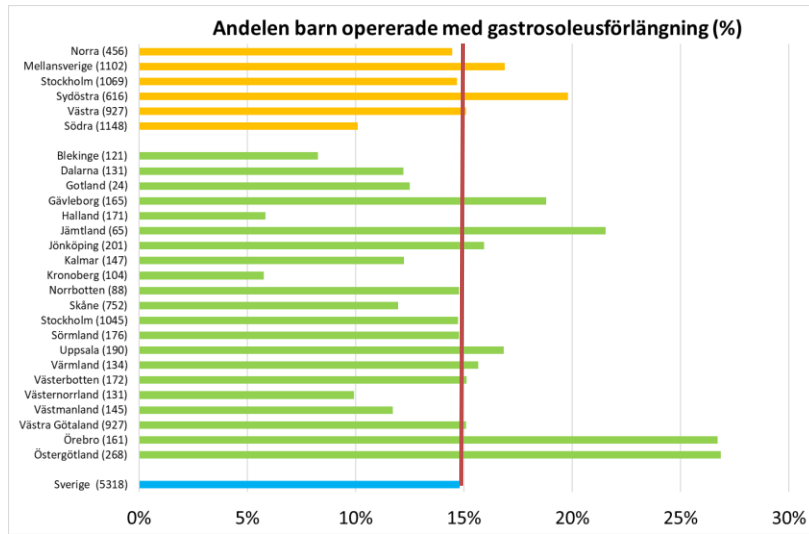
Operation för att förhindra höftluxation har rapporterats för 13% av alla barn och ungdomar födda 2000 och senare.

Andelen barn som höftopererats varierar från 9,5% i Södra och Västra sjukvårdsregionerna till 18% i Sydöstra regionen (se figur sidan 32). 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 3,6% för hela landet. Andelen opererade varierar från 2,6% i Västra sjukvårdsregionen till 5,5% i Norra regionen.

Fördelningen av andelen opererade barn i olika regioner ses på följande sidor. Inom parentes anges antalet barn i respektive region födda 2000–2021.

Gunnar Hägglund och Per Åstrand

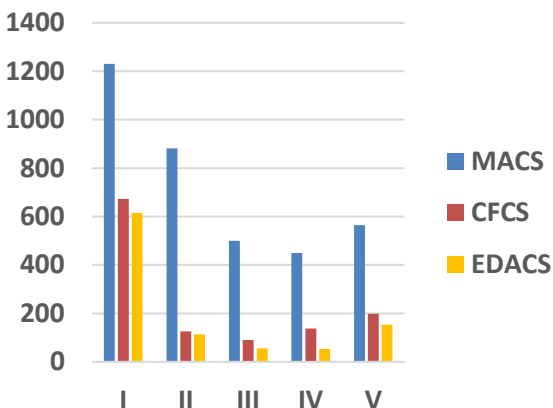


Rapportering arbetsterapeutformuläret

Under perioden 2021–2022 har 3770 barn rapporterats med arbetsterapeutformuläret (se Mål 3 sid 16). För att få med alla barn i antalet så har även barnen som bara bedöms vartannat år dvs har GMFCS I räknats med i statistiken. 2543 barn bedömdes vid två tillfällen. Därmed genomfördes totalt 6313 bedömningar.

Rapporterad MACS, CFCS och EDACS

Totalt 96% av de 3770 barnen hade registrerade uppgifter om MACS nivå varav 56% hade en MACS nivå I-II. 32% av barnen hade uppgifter om CFCS vilket var betydligt mindre antal registreringar jämfört med förra året då 47% hade registrerade uppgifter om kommunikation. 26% hade registrerade uppgifter om EDACS i AT formuläret, Figur I. Arbetsterapeuter registrerar i allt mindre utsträckning uppgifter om kommunikation och ät-drick-sväljförågor jämfört med tidigare år. Målet är att logopedier som är specialister på området ska registrera CFCS och EDACS så att frågorna kan utgå ur arbetsterapeutformuläret vid årsskiftet.



Figur I. Antalet barn med rapporterade uppgifter om MACS, CFCS respektive EDACS i relation till GMFCS nivå.

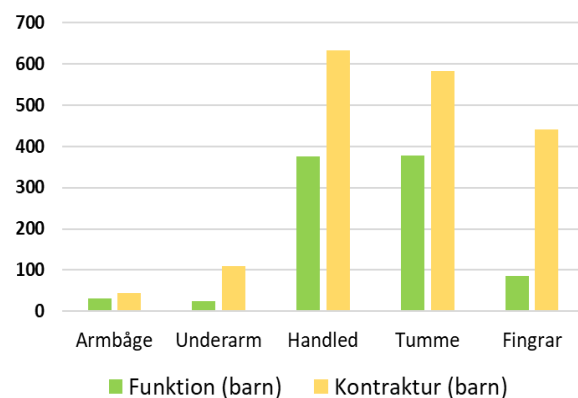
Mål för interventioner

Målformuleringar för interventioner var lågt rapporterade. 1% hade mål om ledrörlighet, bimanuell förmåga, handfunktionsträning, uppgifts-

orienterad träning, modifierad CI terapi. 2% hade mål om ADL och 3% hade fått råd och rekommendationer. Tjugosju procent av barnen hade fått arbetsterapeutiska interventioner under 2022. Under 2023 har mallen för rapportering av mål och interventioner arbetats vidare med. Planen är att ändra mallen vid årsskiftet 2023–2024.

Ortoser

Drygt en fjärdedel av barnen hade en eller flera ortoser för övre extremiteterna för att påverka, funktion eller ledrörlighet och 8% har en ortos som inte används, (Figur II).



Figur II. Antal barn som använder ortos för armbåge, underarm, handled, tumme och fingrar för att förbättra funktion/ påverka kontraktur.

Spasticitetsreducerande behandling

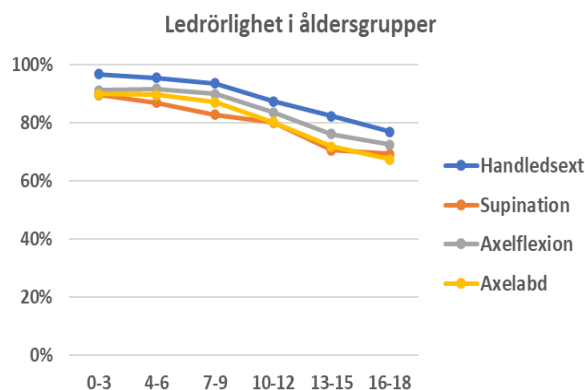
Åtta procent av barnen hade behandlats med BoNT-A i övre extremiteterna. AT gruppen behöver fundera vidare på hur väl BoNT-A registreras i AT formuläret.

Aktiv funktion och ledrörlighet övre extremiterna

Majoriteten av barnen hade god handfunktion med förmåga att manipulera föremål, motsvarande House 7 eller 8. En femtedel av barnen hade angiven Thumb in palm. Drygt en tredjedel av barnen saknade värde om aktiv supination. Nästan hälften av barnen saknade värden för

variabeln handledsextension tills fingrar börjar böjas. Denna variabel har varit omdiskuterad i yrkesgruppen och kommer att diskuteras vidare under 2023.

Ledrörligheten tenderar att försämrats över tid hos barn och ungdomar med CP. I åldersgruppen 16–18 år hade 77% av barnen gröna rörelsevärden i handledsextension, 69% i supination, 73% i axelflexion och 68% axelabduktion. Det är viktigt att ha i åtanke att dessa data enbart redovisar ledrörlighet vid senaste undersökningstillfället för barnen och inte representerar förändring över tid, Figur III.



Figur III. Andel gröna rörelsevärden i sex åldersgrupper i ett tvärsnitt.

PEDI

Av 3770 barn har endast 16 bedömts med PEDI. Diskussioner om att lyfta ut PEDI ur AT formuläret pågår eftersom väldigt få bedömningar utförts. Vidare diskussioner pågår även angående den nya digitala PEDI-CAT bedömningen som kan bli aktuell.

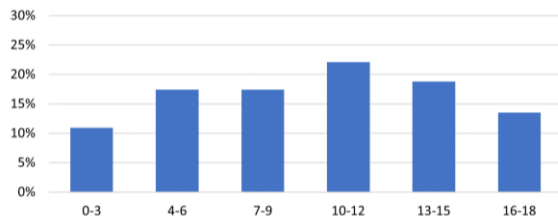
På gång i CPUP AT formulär

Under 2023 arbetar den nationella AT gruppen specifikt med en workshop om PEDI-CAT bedömningar och med hur bedömningen kan föras in som tilläggs formulär i CPUP. Gruppen arbetar även med revidering av interventionsdelen och med målen för interventioner. I detta arbete har vi inspirerats av ICF och av upplägget i ortosformuläret. Gruppen diskuterar vidare om variabeln handledsextension till fingrar börjar böjas och om spasticitetsmätningar i övre extremiteterna, vara eller icke vara. Gruppen för även en dialog med handkirurger angående registreringar av BoNT-A i övre extremiteterna. Fortsatt datainsamling pågår för att vi ska kunna utvärdera vårt nya Tuma-pendix. Snart är vi i mål och vi hoppas kunna lämna mer information om detta vid årets CPUP dagar.

Jenny Hedberg-Graff

Fysioterapi och förflyttning barn

Data från år 2022 innehöll 3873 barn i åldrarna 0-18 år, med en medelålder på 9,8 år och flest barn återfanns i åldersgruppen 10-12 år. Det var fler pojkar (59%), än flickor (41%) i 2022 års grupp.



Åldersfördelning (%) indelat i 3-årsgrupper

GMFCS fördelningen var; I – 45,3%, II – 16,5%, III – 8,5%, IV – 14,1% och V – 15,7%. Fördelningen av

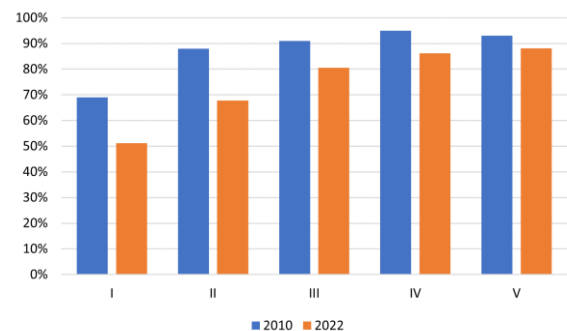
Dominerande neurologiskt symptom i FT-formuläret var följande; Spastisk; 78,6%, Dyskinetisk; 11,4%, Ej klassificerbar/blandform; 3,8% och slutligen Ataktisk CP; 3,4%.

I denna årsrapport kommer vi fokusera på fysisk aktivitet och fysioterapeutiska insatser, detta då vi under 2023 kommer ha detta som tema, såväl i text som på webinar och CPUP dagar.

Fysioterapeutiska insatser

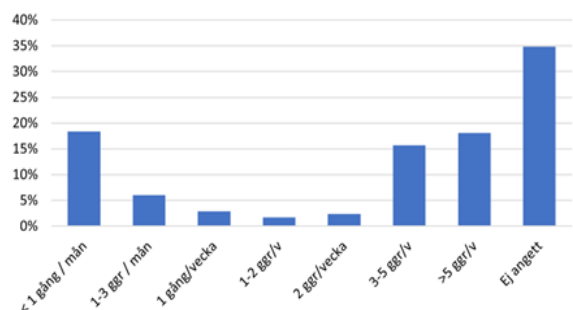
I manualen kan man läsa att utgångspunkten är barnet/ungdomen och vilka insatser de erhåller - inte av vem och hur. Även delegerade uppgifter till assistenter och föräldrar och barnet själv, ska inkluderas vid registrering.

När denna fråga senast redovisades, 2011 (2010 års data), rapporterades att 80% av barnen erhöll fysioterapeutiska insatser utöver senaste CPUP bedömningen. När vi nu tittar på samma fråga har andelen barn som får insatser sjunkit till 67%, en minskning med 13%. Störst tapp ses hos gångarna, dvs GMFCS I tom III. Precis som 2010, var det barnen i GMFCS III till V, som fick mest insatser.



Andelen barn (%) som fått fysioterapeutiska insatser, utöver CPUP bedömningen, 2010 jämfört med 2022, per GMFCS nivå

På frågan om ”Ja, hur ofta har det vanligtvis skett”, så är grupperna ”Mindre än 1g/mån” och ”>5ggr/v” likvärdiga, med 18,4% respektive 18%.

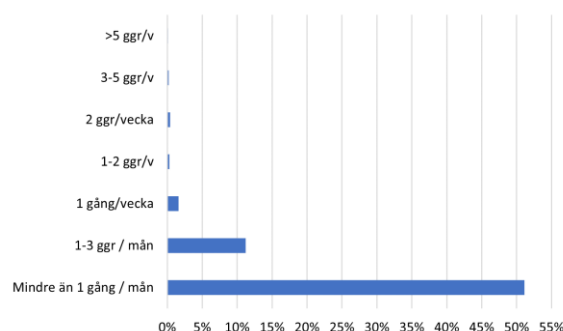


Antal tillfällen (%) som barnen vanligtvis erhållit fysioterapeutisk behandling

Att uttala sig om varför insatserna minskat är svårt, då detta är tvärsnittsdata och att vi under flera år levt med pandemi och restriktioner. Men tänkbara förklaringar kan vara förändrat arbetssätt inom habiliteringarna, att det idag, lokalt, är svår-rekryterat avseende fysioterapeuter, alternativt det ökande inflödet av andra diagnosgrupper som tar plats. Men det kan också vara så enkelt att vi inte registrerar alla de insatser vi tillhandahåller, både de vi deltar i och de vi delegerar. Här finns troligen förbättringspotential!

Under 2022 träffade fysioterapeuten vanligtvis barnet ”Mindre än 1 g/månad” (52%), följt av ”1-3 ggr/månad” (11%). Denna fördelning sågs även 2010 då 44% av fysioterapeuterna träffade barnet

”Mindre än 1g/månad” och 42% träffade barnet ”1-3 ggr/månad”. Övriga alternativ låg alla på under 2%, för 2022 års data. Idag träffar vi alltså barnen mer sällan, och alternativet ”1-3 gr/månad” har minskat med hela 31% sedan 2010 års data. Detta bekräftar den kliniska uppfattningen, att vi i allt mindre utsträckning hinner träffa våra patienter, så som vi kanske skulle vilja och önska.



Andelen tillfällen (%) som fysioterapeuten deltar vid behandling

Tretton procent av barnen hade träningsperioder med högre intensitet, där 7-12 v och 2-6v var de vanligaste tidsangivelserna (båda 6%). Intensivträningsperioderna genomfördes vanligtvis 1-2 gr/v, vilket 7% angav. Är 1-2 gr/v intensivträning? Endast 1,7% angav 3-5 gr/v och 1,4% dagligen, vilket känns mer rimligt som intensivträning. Denna fråga redovisades inte 2010, troligen för att frågan lagts till senare i registret. I Norge finns bara två alternativ för intensivträning, 3-5ggr/v eller dagligen. Bör även vi tänka om?

Självständig förflyttning

I år vill jag särskilt lyfta ämnet självständig förflyttning, såväl gång som rullstol/elrullstol, då vi ser att många barn i GMFC III till V har assisterad förflyttning (dvs blir körda), såväl inom- som utomhus. Hur främjar vi FT, på bästa sätt, barns självständighet gällande förflyttning?

För barn och unga vuxna på GMFCS nivå I och II, är sannolikheten hög att de uppnår självständig gångförmåga, såväl hemma som ute i samhället. Sannolikheten för att 4-åriga barn i GMFCS I, går självständigt i hemmet är 99%, och något lägre, 90%, för självständig gång ute i samhället.

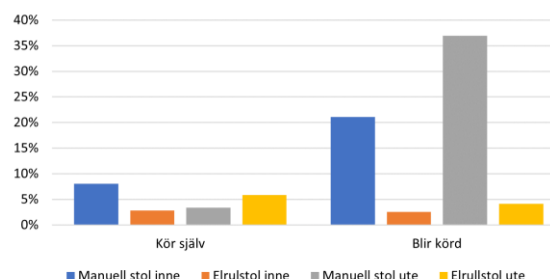
Genom tonåren och upp i vuxen ålder är den siffran närmare 100%.

För 4-åriga barn på GMFCS nivå II, är sannolikheten 80%, för självständig gång i hemmet. Gångförmågan ökar därefter och ligger sedan mellan 92%, upp till 95%, ända upp i 20-års åldern. Sannolikheten för självständig gång i samhället, är omkring 70% från 8 års ålder och uppåt.

Personer i GMFCS nivå III har störst variation avseende förflyttning, både hemma och i samhället. Det är vanligare att de går med hjälpmedel inomhus, men ute i samhället är det vanligare att bli körda i rullstol. För dessa barn är sannolikheten 30%, att de ska gå självständigt i hemmet vid 4 års ålder. Vid förflyttning ute i samhället, från 6 års ålder upp i vuxen ålder, går 20% med hjälp av gånghjälpmedel, 30% kör sin rullstol självständigt och runt 50% saknar självständig förflyttning och blir körda i rullstol av någon annan.

För individer på GMFCS nivå IV och V, är sannolikheten låg för självständig förflyttning om inte forskrivningsmönstret av rullstolar ändrar sig. Upp genom livet är sannolikheten stor att de blir körda av någon annan. Men även för barn i GMFCS III, är sannolikheten hög att barnen är blir körda i rullstol.

Tittar vi på totala gruppen barn och rullstol inomhus, så förflyttar sig bara 7% av barnen självständigt, medan 21% är beroende av någon annan. Utomhus är det 3% av barnen som kör själva och hela 37% som blir körda av någon annan. Tittar vi på användandet inomhus av elrullstol, ligger fördelningen på såväl de som kör självständigt och de som blir körda på knappa 3%. Utomhus förflyttar sig 6% själva, medan 4% blir körda. Dessa siffror har inte förändrats sedan tidigare år.



Antal barn som kör själva eller blir körda i manuell eller i elrullstol, inom- och utomhus.

Kanske är det dags att vi under 2024 diskuterar hur vi kan öka den självständiga förflyttningen i såväl manuell som el-rullstol, samt hur vi nyttjar användandet av elrullstol bättre, gärna med start så tidigt som vid 2 års ålder. Tyvärr är det idag ovanligt, att el-rullstolsanvändning påbörjas i så tidig ålder. Detta påverkar även sannolikheten för självständig förflyttning upp genom livet.

På gång

Byte av registeransvarig FT Barn

Under våren gick Katina Pettersson dubbelt med Caroline Martinsson, för att därefter tillträda hösten 2023, som registeransvarig för Fysioterapiformulär Barn. Jag vill passa på och tacka Caroline för hennes engagemang under de år hon varit ansvarig och för den hjälp jag fått!

GMFM App+

Under våren 2023 startades en nationell samverkan kring appen GMFM App+, som ersätter det gamla programmet GMAE, avseende GMFM bedömningar. Sammankallande har varit Katina Pettersson. Många regioner har vittnat om svårigheterna med GMAE, men det har även varit

många frågetecken kring det nya programmet. Kontaktpersoner, intresserade chefer och övriga/ansvariga har träffats via Teams vid 2 tillfällen. Vi har diskuterat svårigheter och lösningar och alla har generöst delat information med övriga i gruppen. En region jobbar redan med GMFM App+, (Gotland), och 4 regioner är på gång (Stockholm, Uppsala, Jämtland-Härjedalen och Västmanland). Gruppen fortsätter träffas digitalt och nästa träff blir i december. Vi hoppas att de regioner som är på gång, får en smidig resa i höst med sina införanden!

Lunch-webinarier

CPUP kommer under hösten 2023 starta upp lunch-seminarier som sker via webben. Webinarierna kommer att ligga den andra onsdagen i månaden, kl. 12-13. Så här i uppstarten av dessa föreläsningar, kommer information läggas ut kontinuerligt på CPUP's hemsida – så håll koll! Förhoppningen är att vi framöver, kommer kunna presentera hela terminens föreläsningar. Detta för att öka tydlighet och underlätta deltagande.

Katina Pettersson

Spasticitetsreducerande behandlingar

Av personerna med CP födda 2000–2020 har 134 behandlats med baklofenpump och 61 är rhizotomiopererade. Under 2022 har 2 personer opererats med baklofenpump jämfört med 3 under 2021, 4 under 2020, 9 under 2019 och 7 under 2018. En person är rhizotomiopererad 2022 jämfört med 2 under 2021, 4 under 2020 och 5 under 2019.

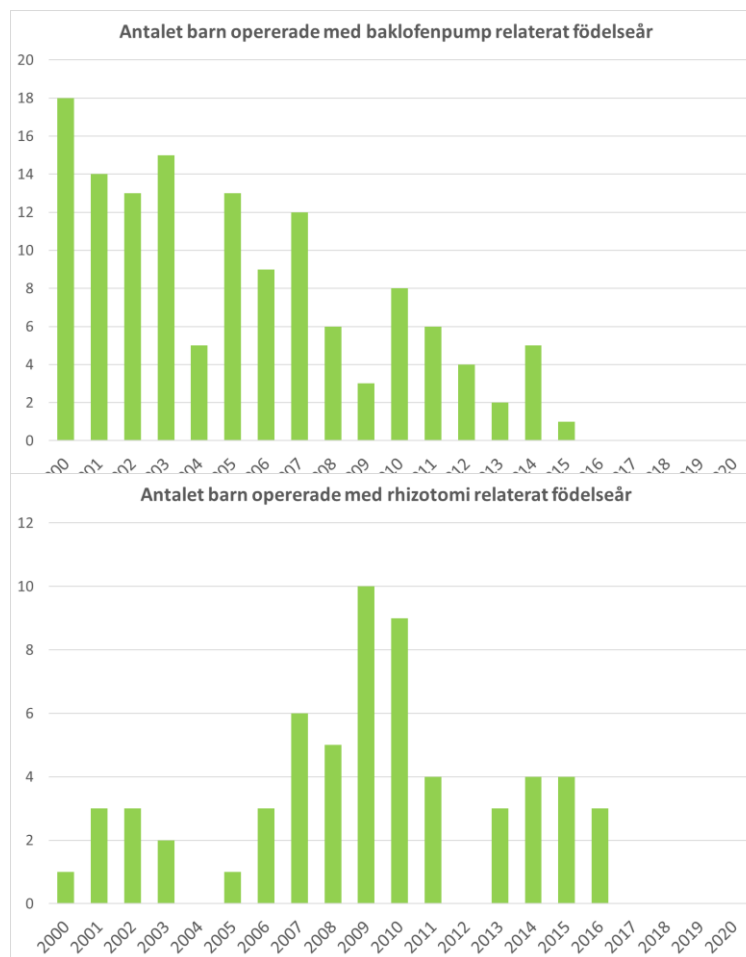
Antalet baklofenpumpsoperationer per år låg relativt konstant på 7–10 per år under åren 2010 - 2020 men har sedan minskat betydligt. Orsaken kan vara pandemin men behöver utredas närmare.

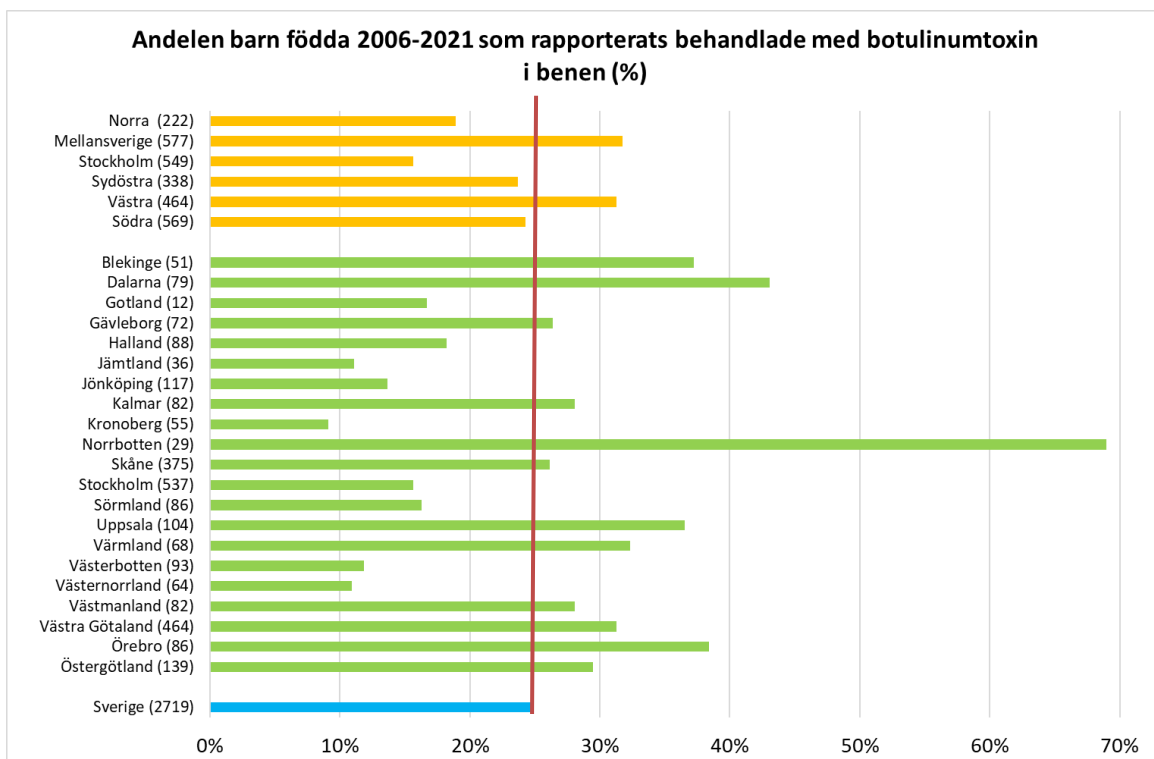
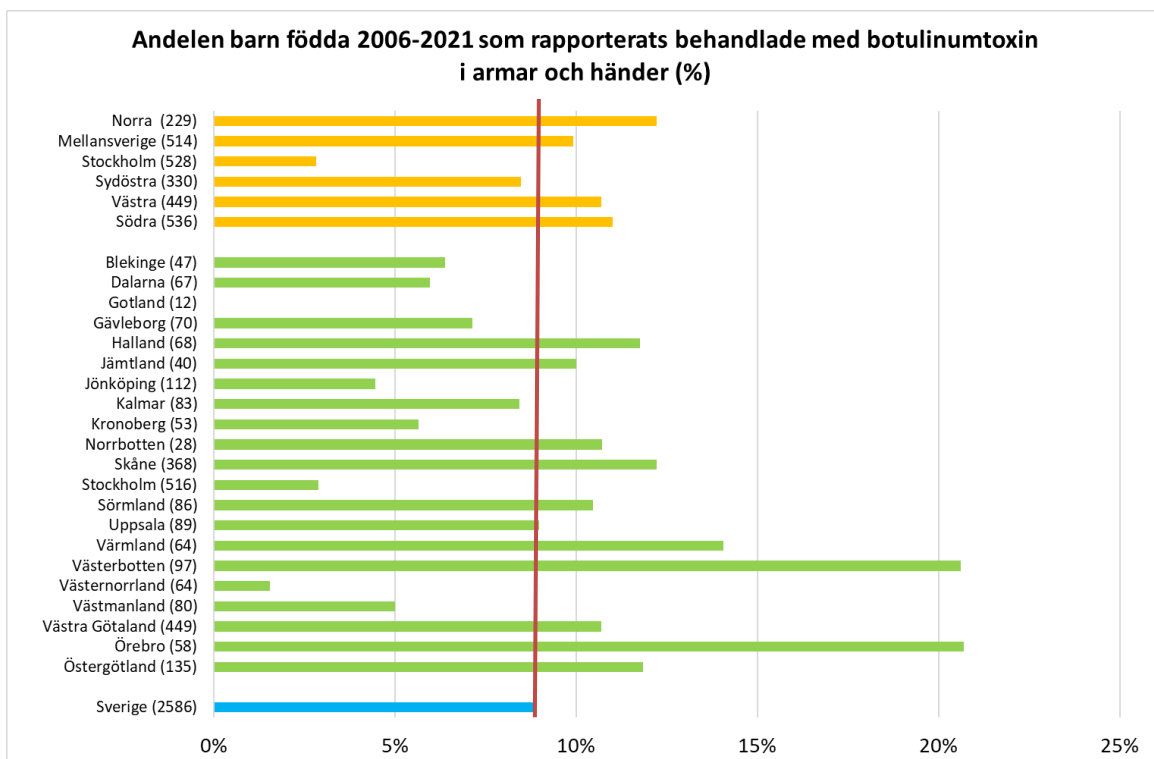
Antalet rhizotomioperationer har minskat sedan 2015 då 15 operationer gjordes.

Under 2020 har 25% av barnen födda 2006–2021 rapporterats behandlade med botulinumtoxin i

benen jämfört med 22% 2021. Under samma period behandlades 9% med botulinumtoxin i armarna, oförändrat jämfört med 2021. Det är som tidigare en stor variation i behandlingsfrekvens mellan regionerna i landet - se figurer nästa sida. Andelen barn som behandlats med botulinumtoxin i benen varierar från 16% i Region Stockholm till 31% i Region Mellansverige och Västra sjukvårdsregionen. I armarna varierar behandlingsfrekvensen från 3% i Region Stockholm till 12 % i Norra sjukvårdsregionen. Observera att skalorna är olika på X-axeln. I figurerna anges totala antalet barn i respektive region födda 2006 - 2021 som rapporterats 2022 inom parentes.

Gunnar Hägglund





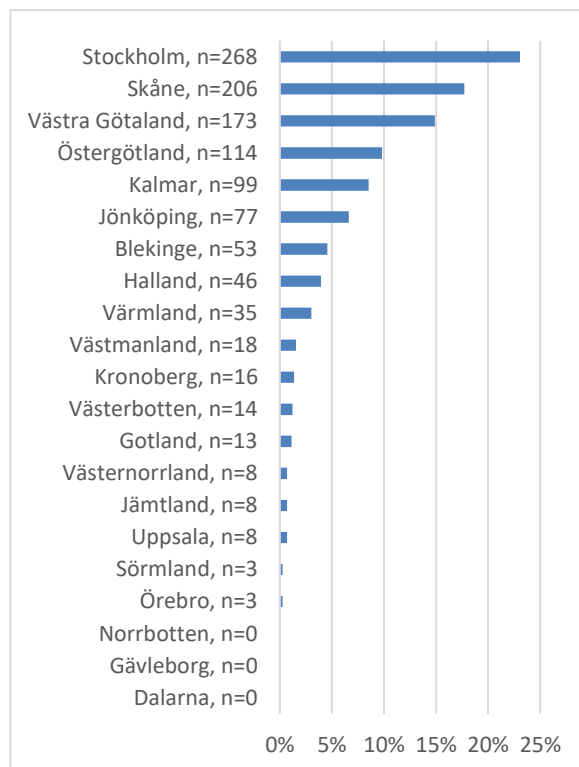
Barn och ungdomars kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion

För barn och ungdomar följer logopederna upp tal, kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion genom skattningsformulär med det s.k. Logopedformuläret. För vuxna görs uppföljning och registrering av kommunikation samt ät-, drick- och sväljfunktion av någon av hälsoprofessionerna inom vuxen-teamet, se sid 48 - 49. 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. I några regioner har man beslutat att göra de logopediska uppföljningarna glesare än rekommenderat p.g.a. hög arbetsbelastning. Fortfarande görs bedömningar av tal, kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion av arbetsterapeuter inom några regioner p.g.a. brist på logoped. Det innebär att CFCS och EDACS ingår i arbetsterapeutformulären även under år 2022. Registreringar som gjorts i arbetsterapeutformuläret redovisas under den rubriken.

Målsättningen för samtliga hälsoprofessioner är att rapporteringsgraden för barn och ungdomar enligt respektive uppföljningsformulär och region ska vara >90%. Inom logopedi uppfyllde endast ett fåtal regioner denna målsättning under året. Detta kan delvis bero på att dessa uppgifter fortfarande rapporteras i andra formulär t o m december 2023 (logoped, arbetsterapeut respektive fysioterapeut).

Under perioden 2022 har totalt 1172 barn från 18 regioner rapporterats med logopedformuläret, se figur 1. Det är en tydlig ökning jämfört med 831 registreringarna från 12 regioner som gjordes föregående år. Tio barn har registrerats men inte klassificerats med något formulär. Två regioner, Gävleborg och Norrbotten, gjorde inte några registreringar i logopedformuläret under året vilket innebär att alla regioner inte är i gång med en systematisk uppföljning av tal, kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion för barn inom CPUP.



Figur 1. Antal och procentandel av totalt 1172 registreringar under 2022 fördelat per region.

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

Under 2022 hade samtliga regioner rapporterat in en eller två kontaktpersoner till logopedarbetsgruppen. För att stötta regioner där man nyligen infört, eller arbetar för att införa CPUP-uppföljningar för logopederna, har personer i arbetsgruppen medverkat i två separata digitala möten. Under mötena har vikten av de logopediska bedömningarna för uppföljningarna och registret samt praktikaliteter i samband med införandet diskuterats.

Talproduktion

Vikingskalan (Pennington, et al., 2010) infördes i logopedformuläret från januari 2022 och klassificerar hur tydligt talet är. Skalan har fyra nivåer:

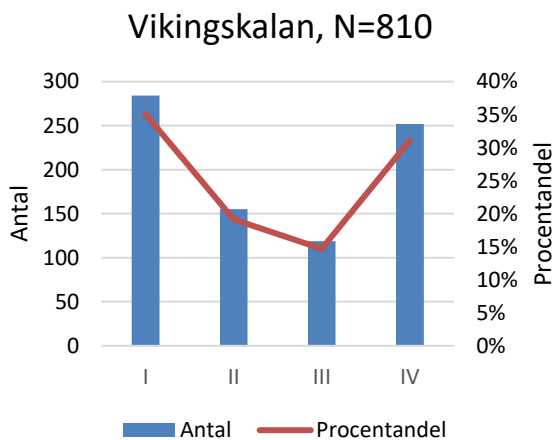
Nivå I: Talet är inte påverkat av motorisk störning.

Nivå II: Talet är otydligt men vanligen förståeligt för obekanta lyssnare.

Nivå III: Talet är otydligt och vanligen inte förståeligt för obekanta lyssnare utan vetskap om sammanhanget.

Nivå IV: Inget förståeligt tal.

Totalt 810 registreringar har gjorts av talproduktionen. Viking I respektive IV hade flest registreringar, se figur 2.



Figur 2. Antal och procentandel registreringar med Vikingskalan fördelat/nivå.

Totalt 46% av barnen har ett otydligt och svårförståeligt tal eller saknar tal, Viking III och IV (n=371).

Kommunikation

CFCS (Communication Function Classification System, Hidecker et al., 2011; översättning Himmelmann et al 2013) används för att klassificera kommunikation. CFCS klassar kommunikationsförmågan utan hänsyn till ålder, vilket innebär att yngre barn förväntas ha en mer begränsad kommunikation och förståelse och därmed högre CFCS-nivå. Nivå IV motsvarar kommunikation hos en typiskt utvecklad ettåring och nivå I en typiskt utvecklad fyraåring (Cunningham et al.,

2016). CFCS har totalt fem nivåer. På samtliga nivåer skattas kommunikationen i termer av "sändare" och "mottagare", vilket innebär att såväl förståelse som expressiv kommunikation ingår. CFCS inkluderar även kommunikationstempo och vem barnet kommunicerar med.

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 III: Effektiv sändare OCH effektiv mottagare med kända partners

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

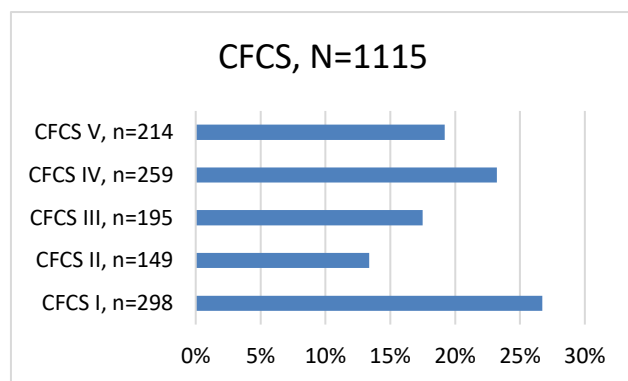
Nivå V: Sällan effektiv sändare och mottagare med kända partners

Riktlinjer för klassifikationen anges i logopedmanualen. En instruktionsvideo finns på CFCS hemsida ([https://www.cfcs.se](#)). Under året har även ett digitalt utbildningstillfälle för logoped, som känt sig osäkra på hur skalan ska användas, tillhandahållits. Till hjälp i skattningen finns även ett flödesschema med ja-/nej-frågor (Hidecker et al., 2011).

CFCS kompletteras med en skattning av hur ofta ett kommunikationssätt används. Skalan har fyra steg: 0-Mer sällan/aldrig, 1-Några gånger/vecka, 2-Enstaka gånger/dag, 3-Flera gånger/dag.,

Totalt 1115 klassifikationer har gjorts med CFCS, se figur 3. För 53 barn saknas klassificering av kommunikationsförmågan. De flesta har bedömts vara på nivå I (298/ 27 %), vilket innebär att man inte har några kommunikativa inskränkningar oavsett kommunikationspartner. Näst högst procentuell andel har klassificerats till nivå IV (259/23 %) vilket innebär "Ej konsekvent sändare och/eller mottagare med kända partners" och nästan lika många klassificerades till nivå V (214/19 %) 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 sin omgivning.

Tilläggsregistrering av hur ofta respektive kommunikationssätt använts redovisas i figur 4. Totalt 4285 skattningar av användning av olika typer av kommunikationssätt har gjorts för 1069 individer vilket innebär att de i genomsnitt använder fyra olika kommunikationssätt.



Figur 3. Antal och procentandel skattningar av kommunikation per CFCS-nivå.

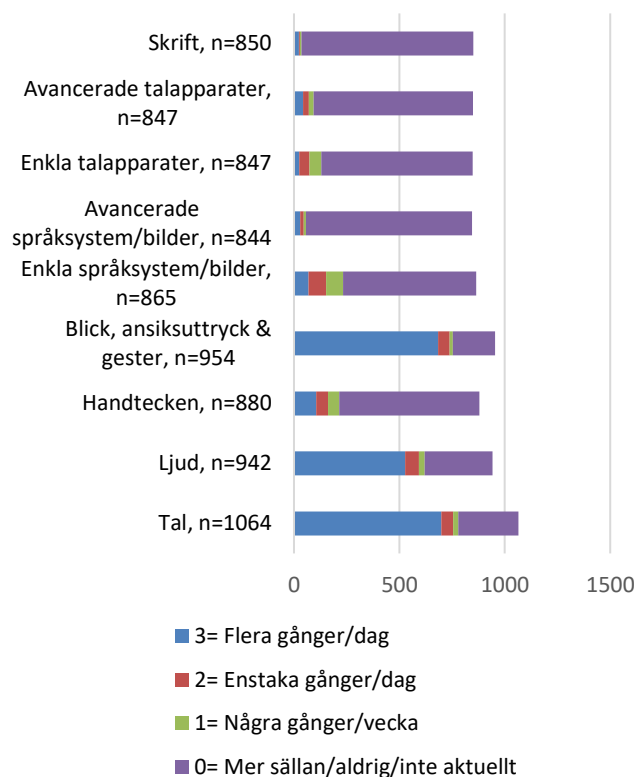
Daglig användning av tal (sammanslagning av flera ggr/dag och enstaka ggr/dag) är det vanligaste kommunikationssättet angivet för 755 individer (71%). Totalt 284 individer (27%) saknar tal eller använder tal sällan/aldrig i kommunikationen enligt skattning med CFCS. Därutöver saknas en frekvensskattning för 104 individer. Det är ett lägre antal än skattningen med Vikingskalan men i CFCS ingår en bedömning av både talproduktion och perception vilket gör att de inte är helt jämförbara.

Individer som saknar tal eller har ett mödosamt, långsamt och svårförståeligt tal använder olika typer av kommunikationshjälpmedel, s.k. Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK). Det är vanligt att personer med nedsatt talfunktion använder flera typer av AKK. Det vanligaste kommunikationssättet efter tal är blick, ansiktsuttryck och gester följt av ljudande. De är alla kroppseigna kommunikationssätt som inte kräver något externt hjälpmedel. Handtecken är också ett kroppseget kommunikationssätt men kan vara svårt att använda för personer med handmotoriska svårigheter.

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 bör göras under en måltidsobservation tillsammans med patient och vårdnadshavare, men information kan även inhämtas via intervju med patient och/eller vårdnadshavare. EDACS klassificerar 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

Användning per kommunikationssätt, N=4285



Figur 4. Antal och procentandel skattningar av användningen av olika kommunikationssätt och kommunikationshjälpmedel.

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.

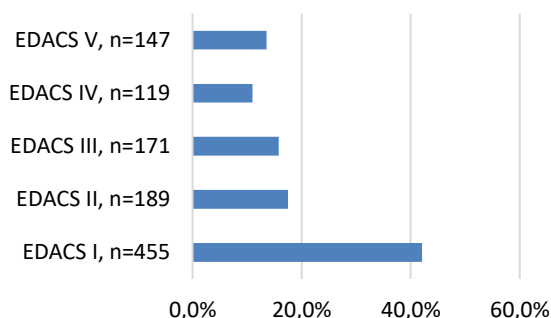
Nivå V: Oförmögen att äta eller dricka säkert – sonndmatning bör övervägas för näringstillförsel.

Under 2022 gjordes totalt 1081 klassificeringar med EDACS. För 44 individer har man angivit att personen ej klassificerats och för 42 personer saknas informationen helt. Anledningen till utebliven information och svårigheter att klassificera ät-, drick- och sväljfunktion kan vara svårigheter att skatta patientens förmåga, till exempel p.g.a. tidsbrist och utebliven måltidsobservation. Otillräcklig information eller annan anledning är de vanligast angivna anledningar till att patienten inte klassificerats. Fördelningen av skattningar relaterat till EDACS nivå redovisas i figur 5. Totalt 455 barn (42 %) har skattats till nivå I, vilket innebär att de har ett säkert och effektivt ätande. Nivå II (189/17,5%) innebär en påverkan på tiden det tar att äta ett huvudmål, men barnet äter säkert. Från nivå III finns risk för aspiration/felsväljning. Totalt 437 individer har klassats till nivå III eller högre. Dessa barn äter och dricker med varierande grad av begränsningar avseende säkerhet och/eller effektivitet.

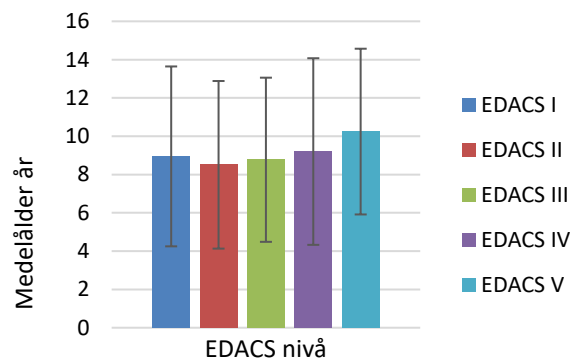
Behovet av stöd i samband med måltid har angivits för 1074 individer. De flesta, 515 (48 %) äter och dricker självständigt. Totalt 559 individer (52 %) har behov av varierande grad av stöd i samband med måltid, varav 308 (29%) är helt beroende av stöd.

I figur 6 redovisas ålder och standardavvikelse (SD) per EDACS-nivå. Medelåldern varierar från 8,5 år (EDACS II) till 10,2 år (EDACS V).

EDACS, N=1081

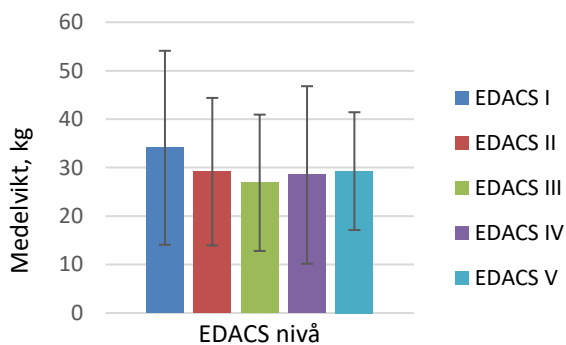


Figur 5. Antal och procentandelen EDACS-klassificeringar fördelat per EDACS-nivå.



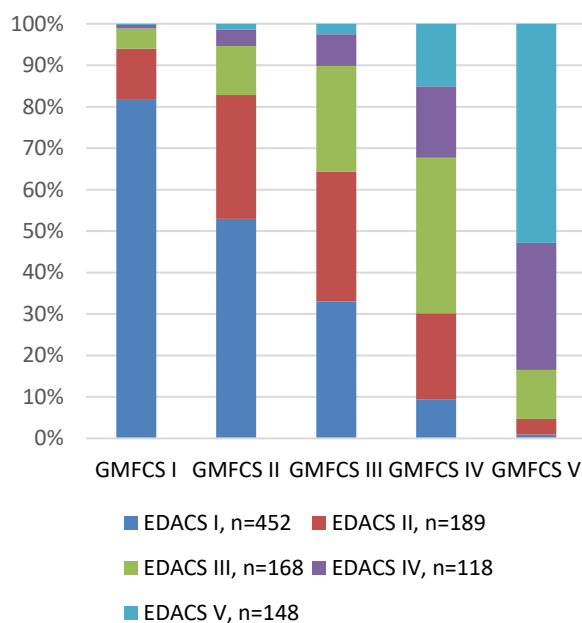
Figur 6. Medelålder och standardavvikelse per EDACS-nivå

Vikten har registrerats för totalt 757 barn. På habiliteringar i vissa regioner saknas vikt vilket försvårar en systematisk uppföljning. Vikt registreras även i fysioterapiformuläret. Längd och vikt har registrerats för 690 individer. I figur 7 redovisas medelvikt och standardavvikelse (SD) per EDACS-nivå. Barn på EDACS I är tyngst trots att barnen på EDACS V är i genomsnitt nästan två år äldre (8,9 år; 10,2 år). Medelvikten sjunker stegvis för nivå II och III för att sedan öka något. Det är möjligt att matintaget för barn på nivå III försvåras av de begränsningar avseende säkerhet och effektivitet som beskrivs på EDACS III.



Figur 7. Medelvärde och standardavvikelse av barns vikt/EDACS-nivå

EDACS-nivå jämfördes även med GMFCS-nivå, se figur 8. 81% av barnen på GMFCS I var också på EDACS-nivå I. Med ökad GMFCS-nivå sjunker andelen barn på EDACS I-II. Det är dock viktigt att observera att på GMFCS II-V finns samtliga EDACS-nivåer representerade.



Figur 8. Jämförelse av fördelningen EDACS-nivå/GMFCS-nivå.

För totalt 1089 individer har frågan om gastrostomi besvarats. Av dessa hade 235 barn (23 %),

fördelade på EDACS II – V, en gastrostomi. De flesta var på EDACS IV och V, men totalt 40 barn på EDACS II och III har gastrostomi.

Arbetsgruppens arbete

Logopedarbetsgruppen har sammanträtt via länk vid totalt sju tillfällen under året. Ett digitalt möte med kontaktpersoner i 15 regioner genomfördes 7 april 2022. Inför mötet skickades frågor ut om hur det går att skatta med instrumenten i logopedformuläret och om det fanns generella synpunkter kring vad som fungerat bra i regionen och vad som kan förbättras. Frågorna diskuterades även i mindre grupper. Vi har nu kontaktpersoner i samtliga regioner.

Svårigheter med implementeringen av CPUP-uppföljning i regionerna beror oftast på bristande personella resurser, men även svårigheter med logistik och samordning inom vissa regioner. Intervall för de logopediska uppföljningarna har diskuterats. Synpunkter att logopediska symptom enligt EDACS, CFCS och Viking borde vara styrande för hur ofta den logopediska uppföljningen genomförs framfördes.

Intervaller och underlag för den logopediska uppföljningen diskuterades även i samband med CPUP-dagarna i oktober 2022, samma synpunkter framfördes. Samtidigt ansåg flera att samordningen mellan professionerna underlättade genomförandet. Frågan diskuterades i arbetsgruppen och nya uppföljningsintervall baserade på EDACS, CFCS och Viking infördes från årsskiftet 2022-2023.

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 att en potentiell risk för undernäring inte uppmärksammas.

På CPUP-dagarna i oktober presenterade docent Lindsay Pennington två föredrag. *Interventions for children and young people with dysarthria – are they worth a try?* var i första hand avsedd för logopeder. *Speech, language and communication challenges in cerebral palsy and their impact on*

young people's participation riktade sig till en bredare publik. Utöver dessa två presentationer höll Helena Tegler ett föredrag om *LSVT behandling vid dysartri för barn med cp*, Anna Nyman presenterade en studie av *Effekter av logopedisk behandling av barn med talstörning och CP* och Anita McAllister presenterade en studie baserad på CPUP-data av *Nutrition, ät- och sväljfunktion hos vuxna med CP*.

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

Arbetsgruppens sammansättning under 2022

Det har varit en del förändringar i arbetsgruppens sammansättning under året. De som medverkat under hela året var Christina Eklund, Emma Kristoffersson och Anita McAllister. En medlem slutade under året och tre har tillkommit, se nedan.

Christina Eklund, Kalmar

Emma Kristofferson, Skåne

Anita McAllister, Stockholm

Helena Tegler, Uppsala, började i januari 2022

Irma Hammar, Skåne, slutade, februari 2022

Kristina Hammar, Skåne, började i mars 2022

Clara Norberg Averbo, Stockholm, började i mars 2022

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, Mjøen 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, Mjøen 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.

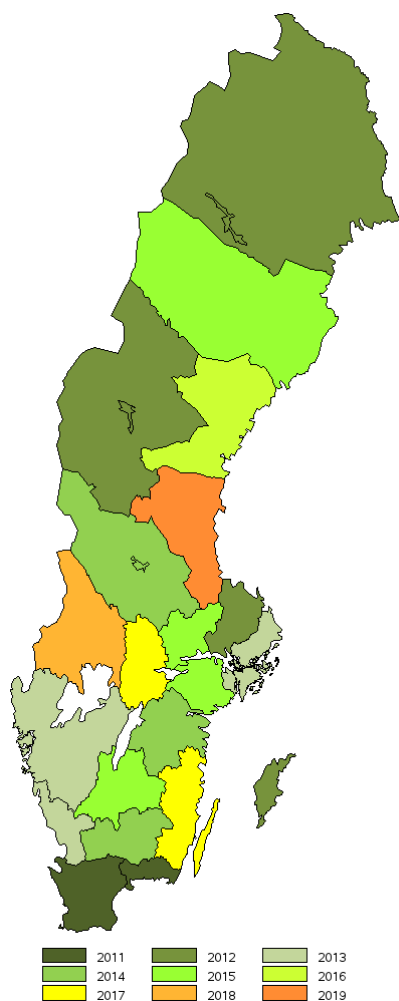
Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Carter M, Ford S, Pountney T, Morris C (2014). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 56, s.245-251.

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.

Anita McAllister

Uppföljning av vuxna

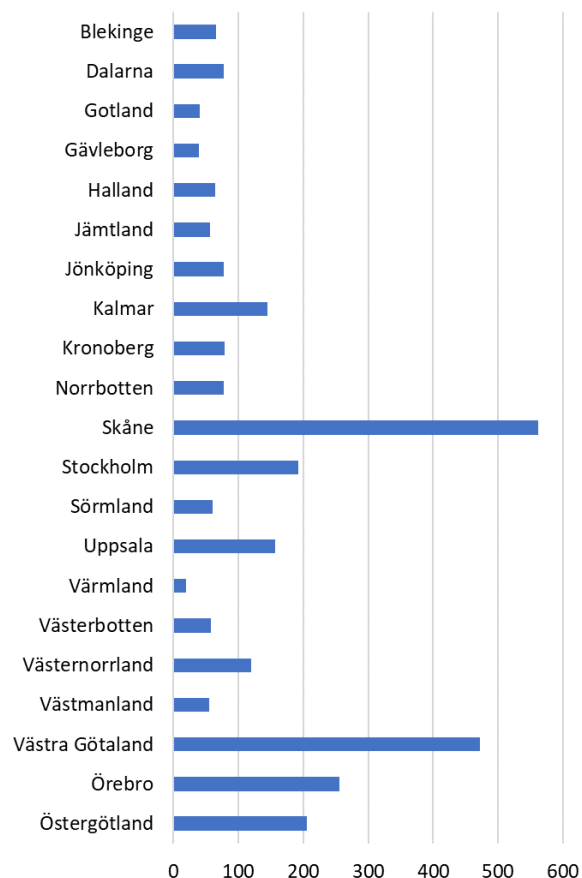
Uppföljningsprogrammet för vuxna introducerades i södra Sverige redan 2009 och från 2019 erbjuds uppföljning av vuxna med cerebral pares i olika omfattning i hela landet.



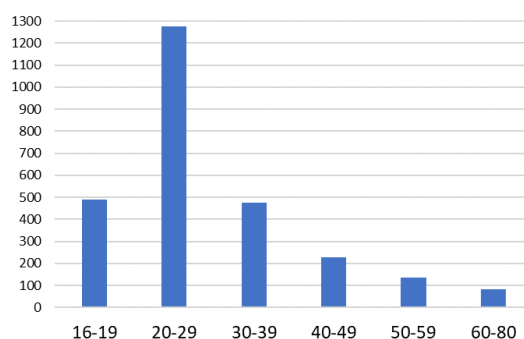
Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning

Antalet vuxna som följs i CPUP har ökat med 339 personer under 2022. Fram till den 31 december 2022 har totalt 2886 personer inkluderats i CPUP. Det är 1604 (56%) män och 1282 (44%) kvinnor. Den största andelen är unga vuxna upp till 29 år och medelåldern är 29,1 år (16-80 år).

Antalet deltagare har ökat i samtliga regioner sedan förra året. Flest antal personer följs som tidigare av vuxenhabiliteringarna i Region Skåne (561), Västra Götaland (472), Örebro (256) och i Östergötland (205).



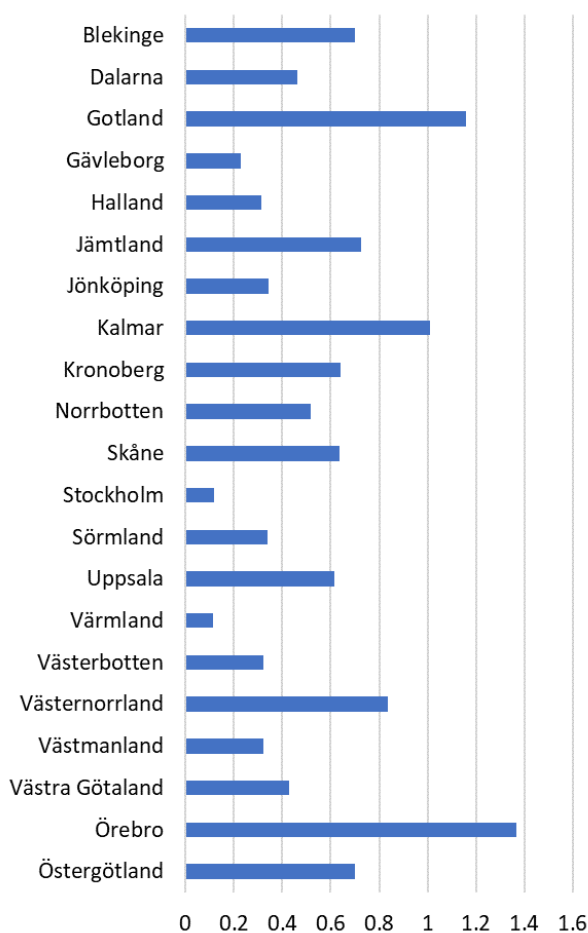
Antal personer per region som inkluderats i uppföljningen tom 2022



Åldersfördelning av samtliga vuxna i CPUP

Prevalens

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 1,37 (antal personer som inkluderats per 1000 invånare), på Gotland 1,2 och i Kalmar 1,01. Detta är en hög prevalens och innebär att nästan alla vuxna med cerebral pares i regionen inkluderats i uppföljningen. 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

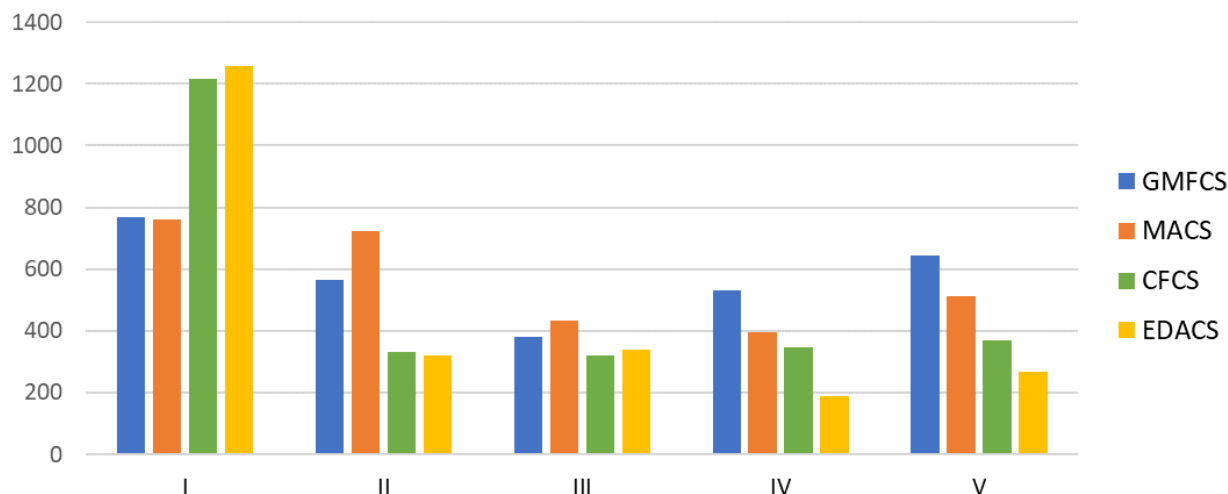
Av samtliga 4162 individer i CPUP födda 2006 eller tidigare, är det 69 personer (1,7%) som har flyttat utomlands och 207 personer (5%) som har avlidit. Därutöver är det 21 personer (0,5%) som har fått sin diagnos avskriven.

Av de återstående 3856 är det 2311 personer (60%) som har lämnat barn- och ungdomshabiliteringen. Av dessa är det 1826 (79%) som tackat ja och 389 (17%) som tackat nej till fortsatt uppföljning i CPUP. Information saknas för 96 personer (4%). Det är oklart om de vill följas men avslutas för att de inte uppfyller regionala riktlinjer som vuxenhabiliteringen satt upp avseende tex åldersgrupp, funktionsnivå, boendeform eller annat.

Det är 1988 personer som remitterats till vuxenhabiliteringen, 60 till kommunal habilitering, 99 till primärvård och 24 till annan verksamhet (tex riksgymnasium eller neurologklinik). Det är 138 personer som inte har någon planerad övergång till annan verksamhet när de lämnat barn och ungdomshabiliteringen och flertalet av dem (98 personer) har tackat nej till fortsatt uppföljning inom CPUP.

Funktionsnivå

Det är en lägre andel vuxna som är klassificerade i GMFCS nivå I (27%) och MACS I (27%) jämfört med barn. Vi vet inte om denna skillnad beror på att vuxna i GMFCS I och MACS I i större utsträckning tackar nej till att delta, om färre erbjuds fortsatt uppföljning eller om det är tecken på försämrad grovmotorik och handfunktion i vuxen ålder. När det gäller kommunikation och ät- och sväljförmåga är det däremot en betydligt högre andel vuxna klassificerade i CFCS I (47%) och EDACS I (53%) jämfört med barn (27% resp 42%).

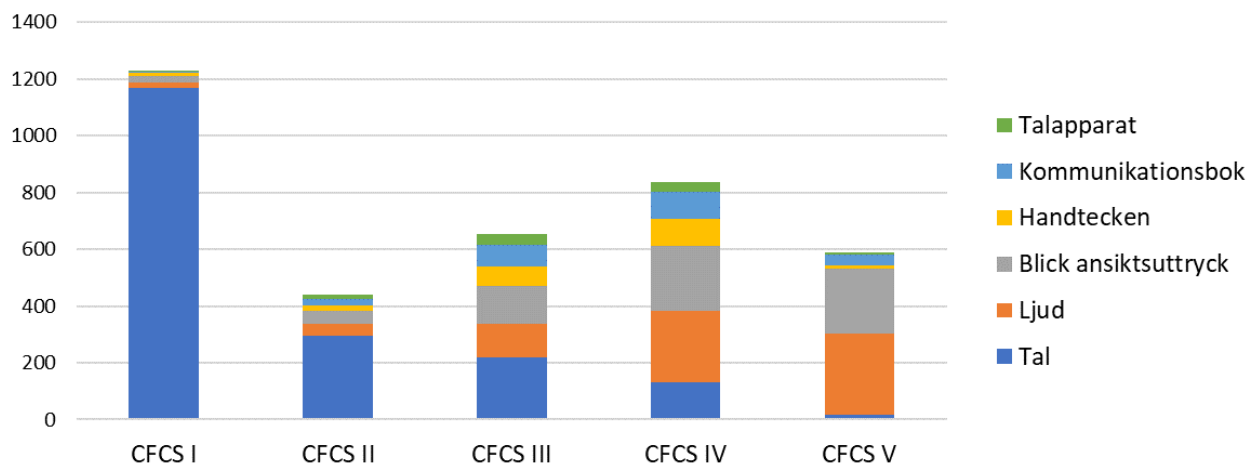


Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS)

Kommunikation vuxna

Kommunikationsförmågan bedöms utifrån förmågan att kommunicera med kända och okända personer och klassificeras enligt CFCS (Communication Function Classification System). Den största andelen vuxna, 1215 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. Vuxna i CFCS III och IV använder ett flertal olika kommunikationsmetoder som tal, ljud, blick, handtecken och kommunikationsbok. Ljud och blick är de vanligaste kommunikationsmetoderna hos vuxna i CFCS V (se nedan).

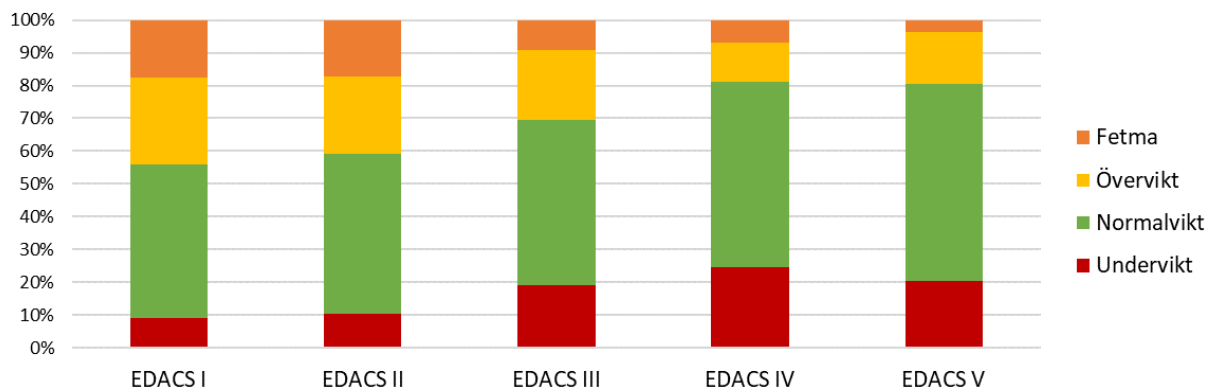


Kommunikationsmetoder som används av personer med olika kommunikationsförmåga (CFCS)

Nutrition 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

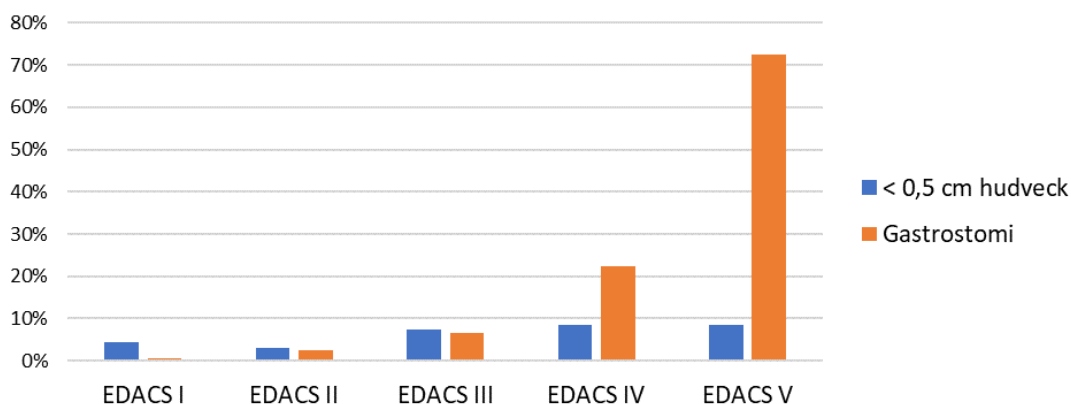
personer med övervikt och fetma minskar med stigande EDACS-nivå medan andelen med undervikt ökar. Var fjärde person (25%) i EDACS-nivå IV är underviktig.



Andel personer med fetma, övervikt, normalvikt och undervikt enligt BMI i förhållande till EDACS-nivå

Det är 153 av 1854 personer (8%) som saknar underhudsfett 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 nutritionsstatus hos vuxna. Uppgift saknas för 1032 perso-

ner (36%) och det vore bra om detta rapporteras i större utsträckning så att vi kan identifiera personer med risk för undernäring. Det är 321 av 2194 personer (15%) som har gastrostomi (knapp på magen). Uppgift saknas för 692 personer (24%). Både förekomst av gastrostomi och avsaknad av underhudsfett förekommer hos en större andel av vuxna i EDACS-nivå IV och V (se bild nedan).

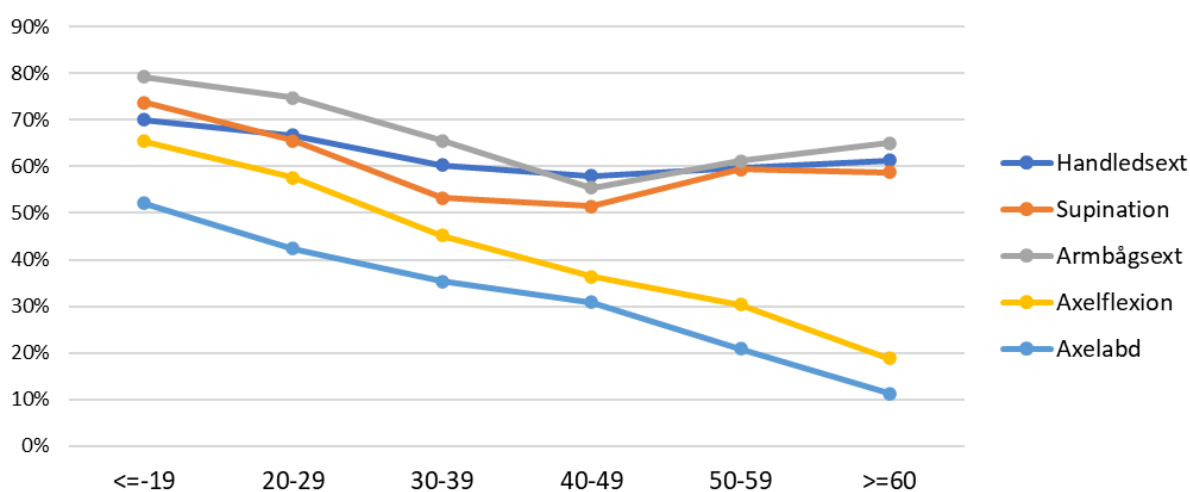


Andel vuxna med gastrostomi och avsaknad av underhudsfett (<0,5 cm hudveck) i olika EDACS-nivåer

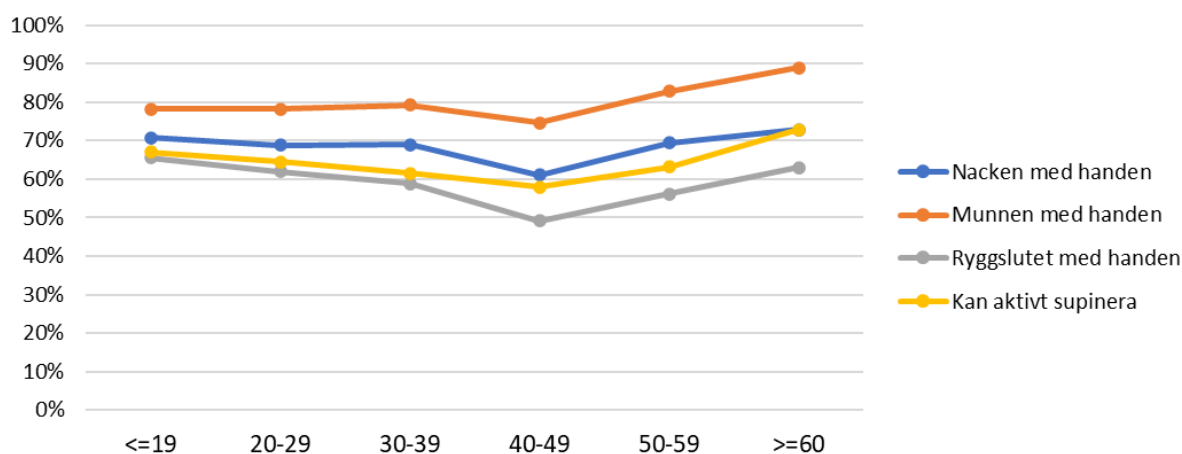
Ledrörlighet övre extremitet vuxna

Ledrörlighet i övre extremitet är generellt bättre hos yngre individer än hos äldre. Nedan visas andel vuxna med gröna värden (dvs. god led rörlighet) för handledsextension, supination, axelflexion och axelabduktion redovisat för olika åldersgrupper. Det är 70% av unga vuxna upp till 19 år som har gröna värden för handledsextension (blå linje) och 61% av de som är 60 år och äldre. När det gäller supination (orange linje) är motsvarande andel 74% hos de yngsta (≤ 19 år) och 59% hos de äldsta ≥ 60 år. Högst andel har gröna

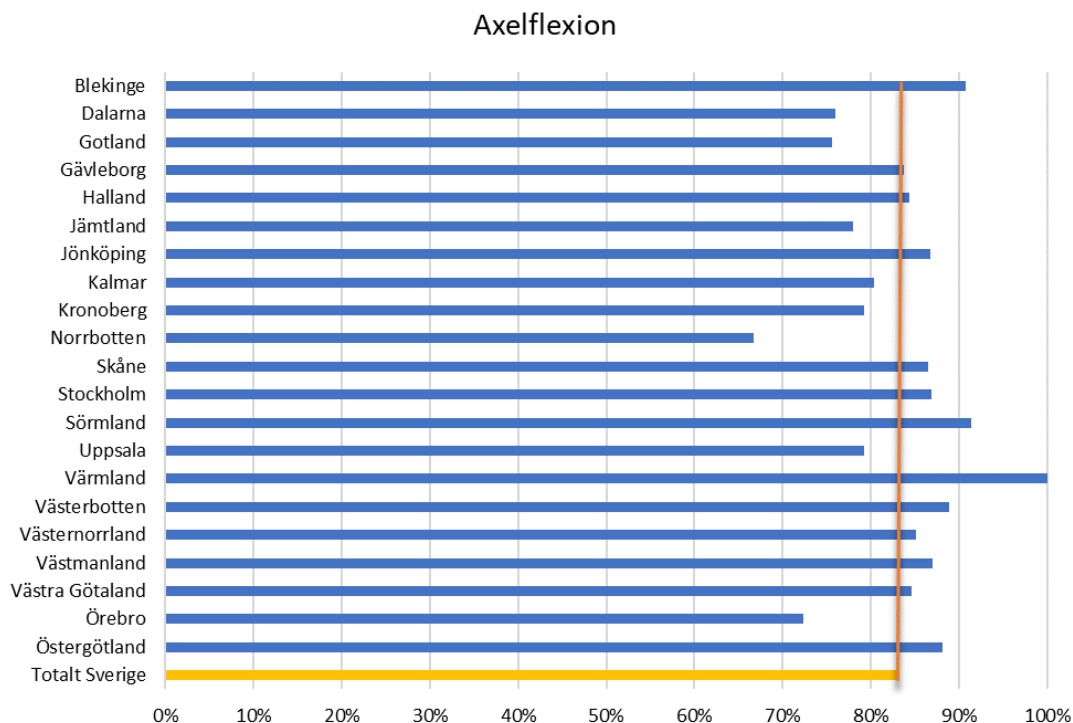
värden för armbågsextension (grå linje), både bland de yngsta (79%) och äldsta (65%). Det är en mer uttalad skillnad mellan åldersgrupperna när det gäller led rörlighet i axeln. Det är 65% respektive 52% av alla upp till 19 år som har gröna värden för axelflexion (gul linje) och axelabduktion (ljusblå linje), men bara 36% och 31% av 40-49 åringarna och 19% och 11% av de som är 60 år och äldre. Störst andel med aktiv led rörlighet finns i äldsta åldersgruppen (≥ 60 år) och lägst andel i åldersgruppen 40-49 år.



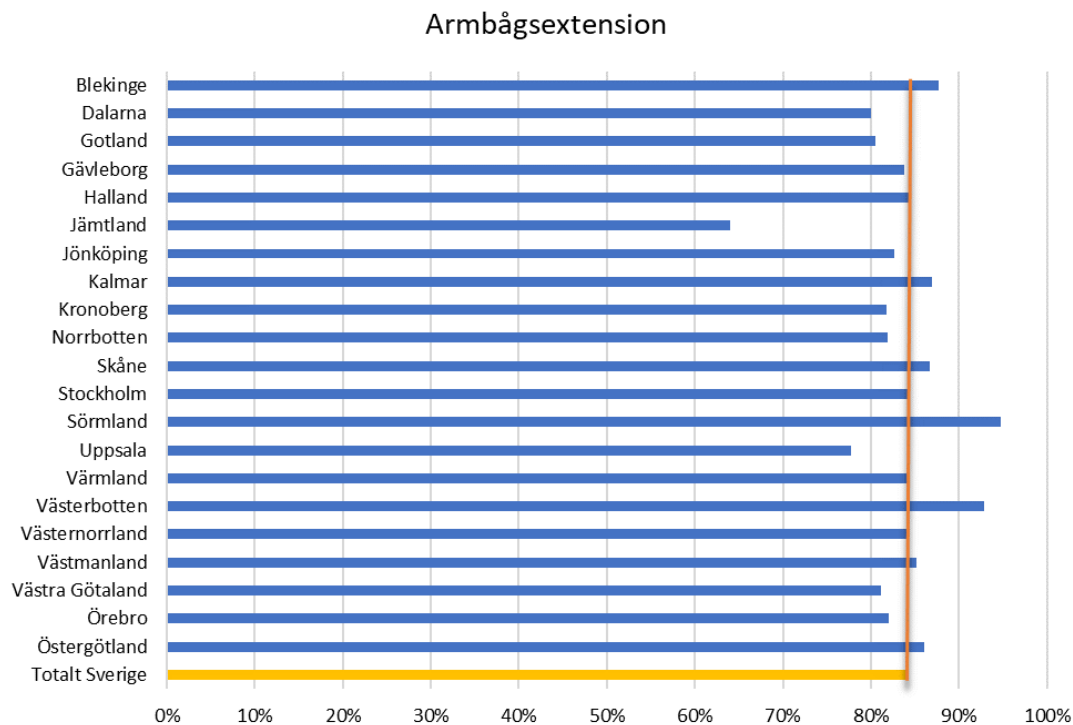
Andel vuxna per åldersgrupp med gröna värden vid mätning av passiv led rörlighet i övre extremitet



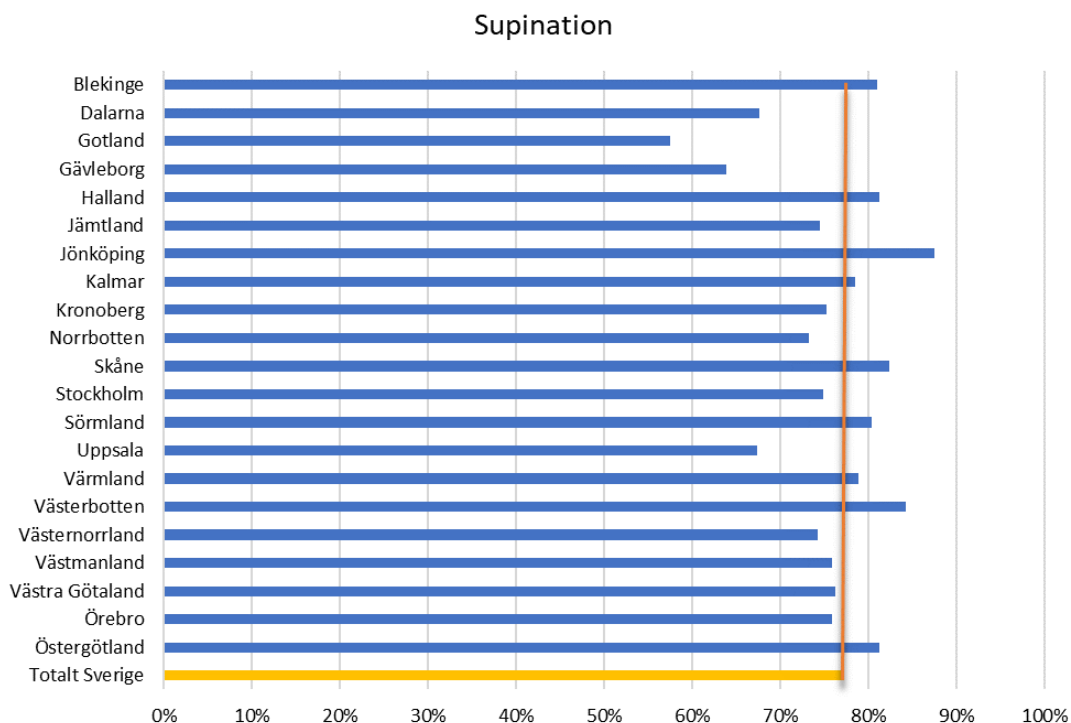
Andel vuxna per åldersgrupp med aktiv led rörlighet som klarar utföra ovanstående rörelser



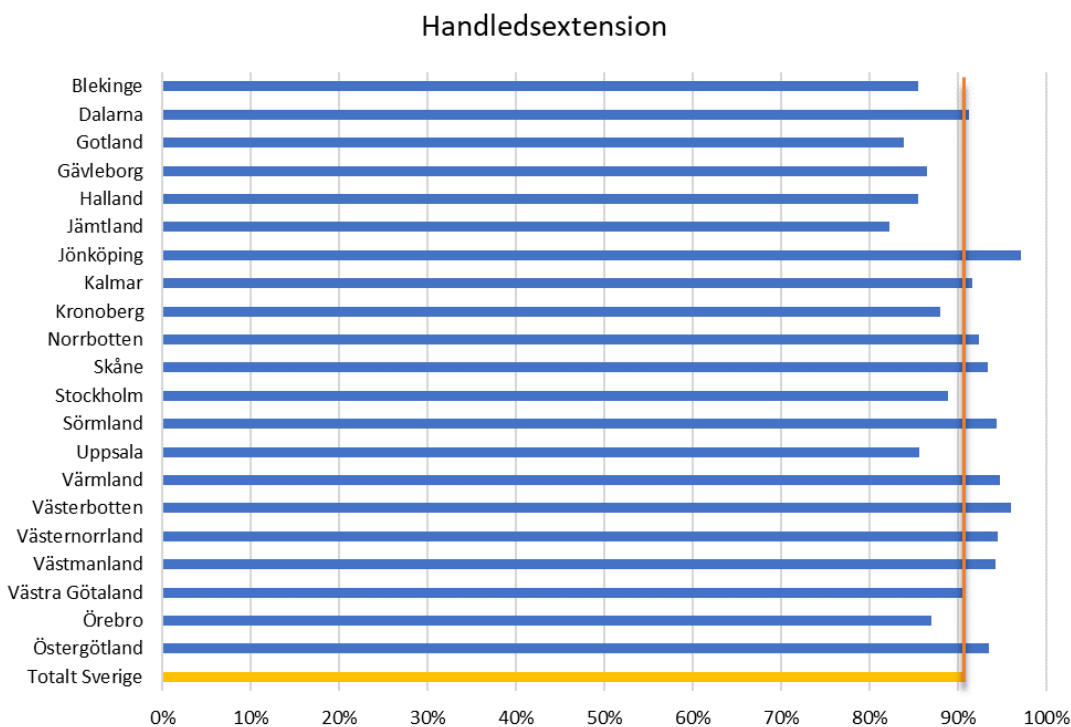
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för axelflexion



Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för armbågsextension



Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för supination



Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för handledsextension

Ledrörlighet nedre extremitet vuxna

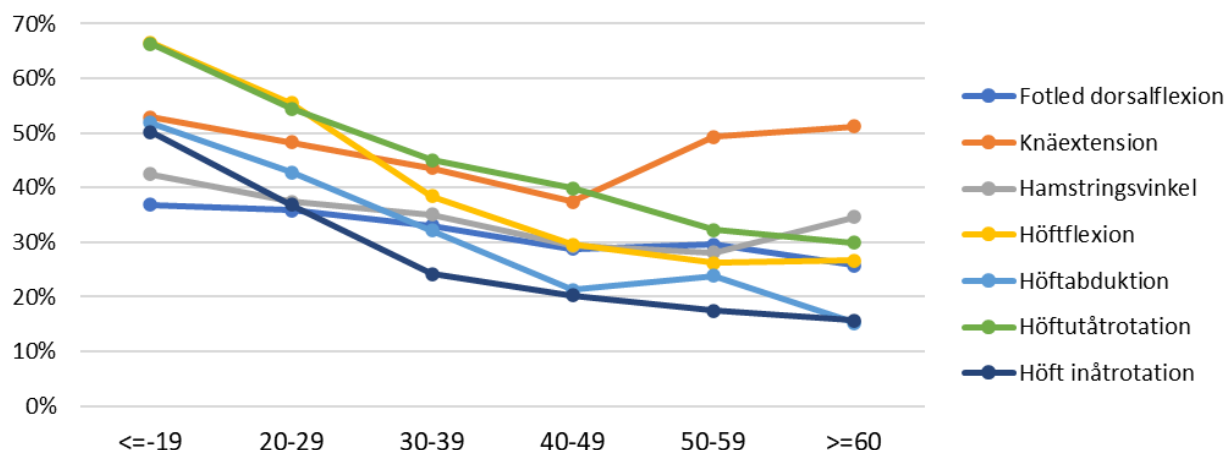
Ledrörlighet i nedre extremitet är i likhet med övre extremitet något bättre hos yngre individer än i de äldre åldersgrupperna. Nedan visas andel vuxna med gröna värden vid mätning av passiv ledrörlighet fördelat i de olika åldersgrupperna. Det gäller mätning av dorsalflexion i fotled med rakt knä, knäextension,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

Det är 37% av de yngsta upp till 19 år som har grönt värde för dorsalflexion i fotled med rakt knä (blå linje) och 26% av de som är 60 år och äldre. Det är en något högre andel 16–19 åringar (53%) som har grönt värde för knäextension (orange linje), medan motsvarande andel är 37% hos 40–49 åringar och 51% hos de som är 60 år och äldre. Hamstringsvinkeln följer samma mönster med gröna värden hos 43% i den yngsta åldersgruppen

och lägst andel (28–29%) i åldersgrupperna 40–59 år.

Även i nedre extremitet förefaller det vara en större skillnad mellan åldersgrupperna när det gäller de proximala lederna dvs. höftlederna. Det är 67%, 52%, 66% respektive 50% av alla upp till 19 år som har gröna värden för höftflexion (gul linje), höftabduktion (ljusblå linje), utåtrotation i höften (grön linje) och inåtrotation i höften (mörkblå linje). Det är dubbelt så stor andel som bland 40–49 åringarna där 30%, 21%, 40% och 20% har grönt värde för höftflexion, höftabduktion, utåtrotation och inåtrotation. När det gäller personer 60 år och äldre är motsvarande andel med gröna värden 27% för höftflexion, 15% för höftabduktion, 30% för utåtrotation och 16% för inåtrotation.

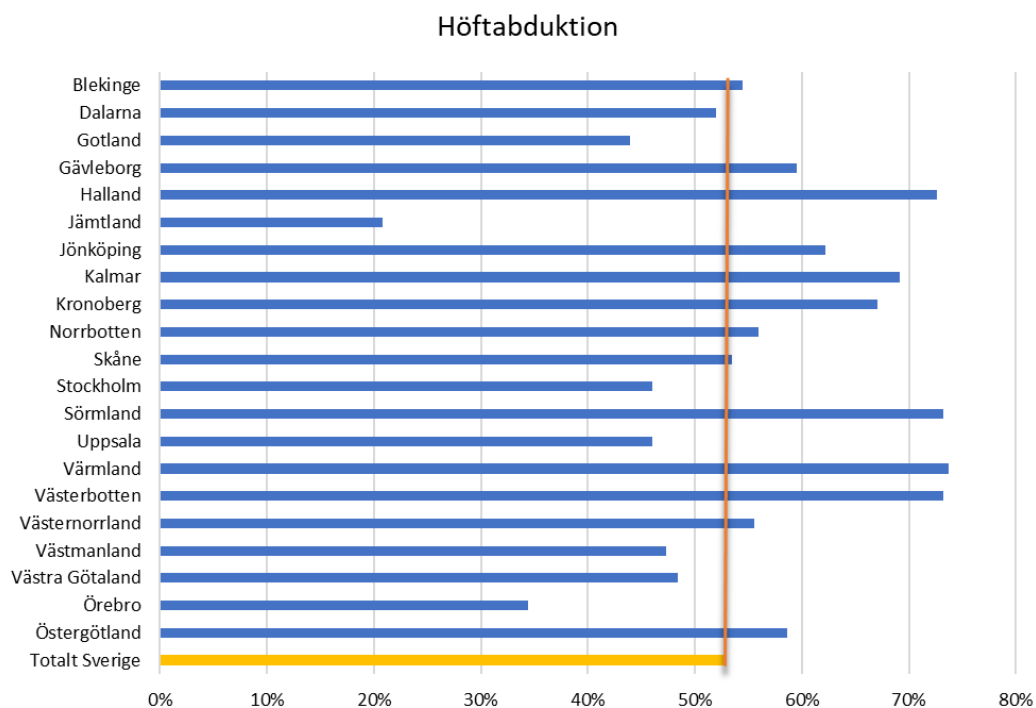
Detta understryker vikten av fortsatt mätning av ledrörlighet hos vuxna och äldre med CP.



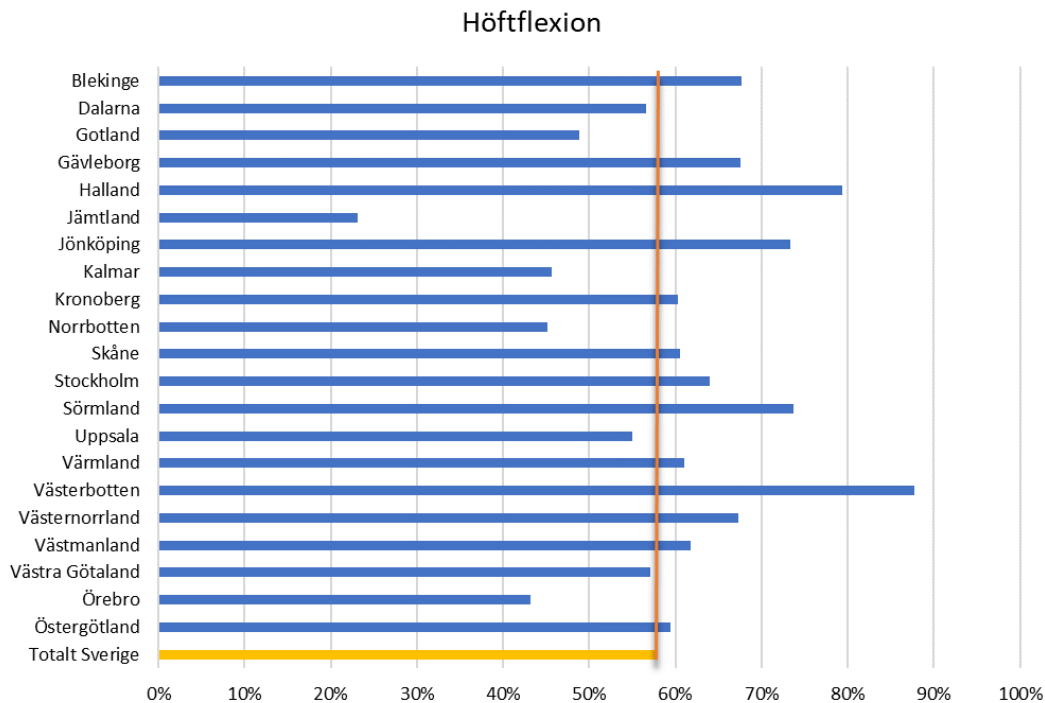
Andel vuxna per åldersgrupp med gröna värden vid mätning av passiv ledrörlighet i nedre extremitet

Det är viktigt att ha i åtanke att dessa data enbart redovisar ledrörlighet 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

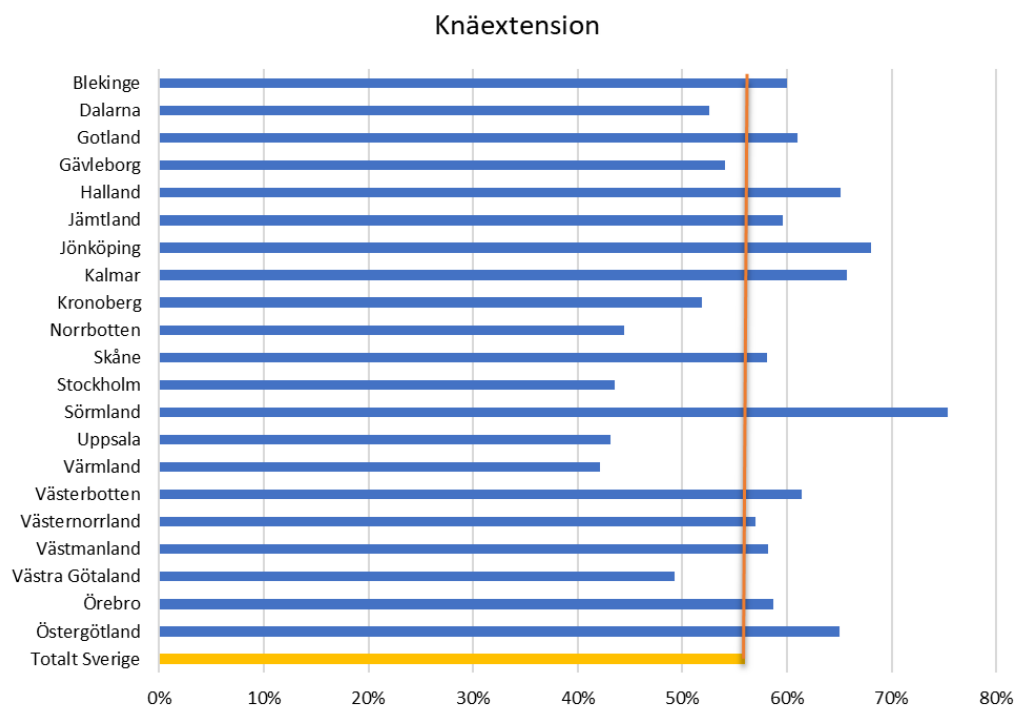
åldersgrupper. Även äldre personer utan cerebral pares får en något sämre rörlighet med åren men vi saknar jämförande data. Vi behöver fortsatt lägga fokus även på axlar och höfter. Många vuxna har smärta i rygg, höfter och axlar och risken för smärta ökar vid minskad ledrörlighet. Höftledsrörligheten har även stor inverkan på sittställningen.



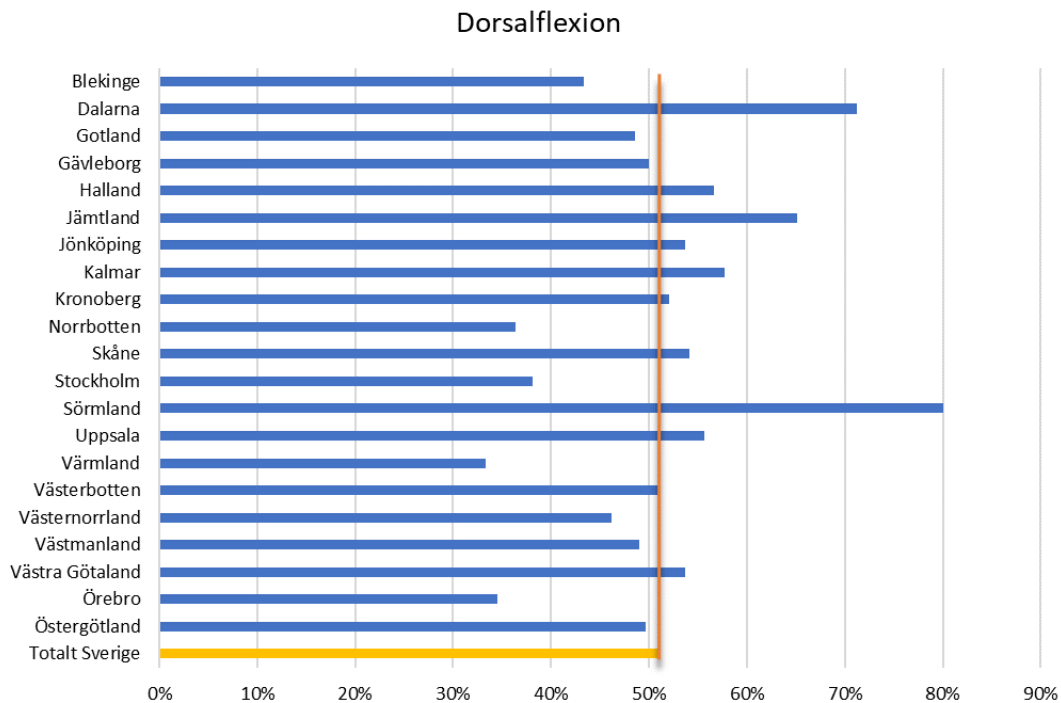
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för höftabduktion



Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för höftflexion



Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för knäextension

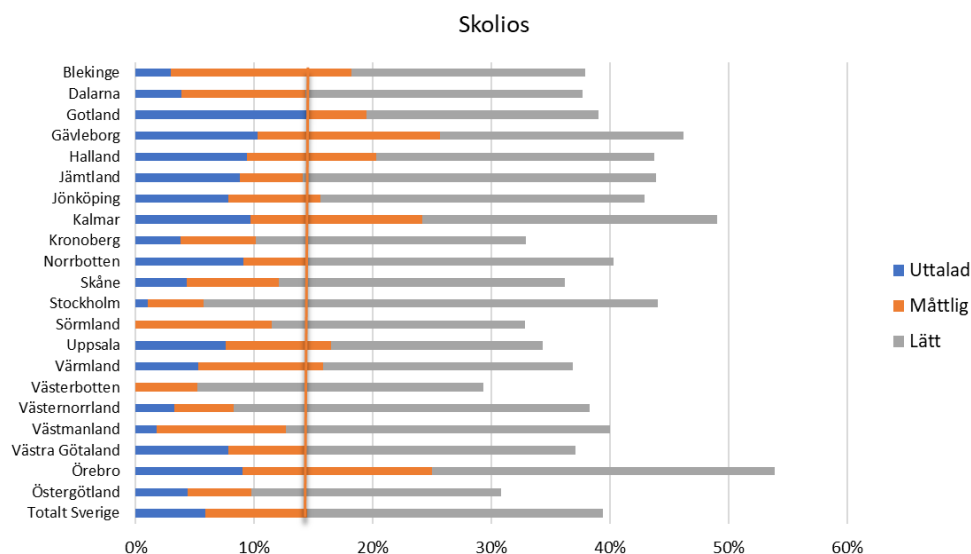


Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för dorsalflexion av fotleden med sträckt knä

Rygg och höft vuxna

Det är totalt 45% av samtliga vuxna som uppges ha skolios i någon grad. Av dessa är det 25% som har en lätt skolios som bara syns vid framåtböjning av ryggen, 15% som har en måttlig skolios

och 6% som har en uttalad skolios. Det är ytterligare 7% som uppges vara ryggopererade för skolios.



Andel vuxna per region och nationellt som har skolios

Ryggröntgen är inrapporterad vid 1043 tillfällen för 499 personer. Ryggröntgen är genomförd vid en genomsnittsalder av 13,7 år och endast 153 mellan 18 och 63 års ålder. Medianålder vid senaste ryggröntgen var 14 år [25:e/75:e percentil, 11/17 år]. Cobbvinkel vid senaste ryggröntgen: thorakalt median 20 [25:e/75:e percentil 10/34,75], thorakolumbalt 23 [17/48,5] och lumbalt 21,5 [10/39,25].

Höftröntgen är inrapporterad vid totalt 7542 tillfällen för 1695 personer födda 2006 och tidigare. Dessa är huvudsakligen genomförda när personen var yngre (genomsnittsalder 9,3 år). Medianålder vid senaste höftröntgen var 13 år [25:e/ 75:e percentil, 7/16 år]. Det är bara 261 personer (15%) som fått sina höfter röntgade mellan 18 och 70 års ålder. Totalt 41 av de 1695 personerna (2,4%) med höftröntgen har en luxerad högerhöft med Reimers index på 100%. Nästan lika många har en luxerad vänsterhöft (40 personer).



Antal personer med höftröntgen per region, födda 2006 och tidigare

Ortoser vuxna

Det är totalt 45% av alla vuxna i CPUP som använder ortoser för övre eller nedre extremitet. Detta är en betydligt högre andel än vad som återspeglas i ortosformuläret där endast 7% av övre extremitetsortoser och 5% av nedre extremitetsortoser är utprovade till personer som är 19 år och äldre. Det kan bero på att vuxna använder sina ortoser under längre tid och att det därför är en lägre andel ny tillverkade ortoser. Det kan också bero på att färre ortopedingenjörer som provar ut ortoser till vuxna kommit igång med inrapportering av ortosformulär.

Nedre extremitetsortoser

Det är totalt 9% av de vuxna som använder ståskal vilket är en betydligt lägre andel jämfört med barn, (se sid 30). Ankelfotortoser (AFO) används dagtid av 550 personer (19%) för att förbättra funktion och av 484 personer (17%) för att motverka kontraktur. Av dessa är det 241 personer som använder AFO både för funktion och för att motverka kontraktur. Lite drygt hälften använder AFO mer än 6 timmar/dygn. Lite drygt 1% använder AFO nattetid. Utöver AFO är följande ortoser för nedre extremitet inrapporterade:

v

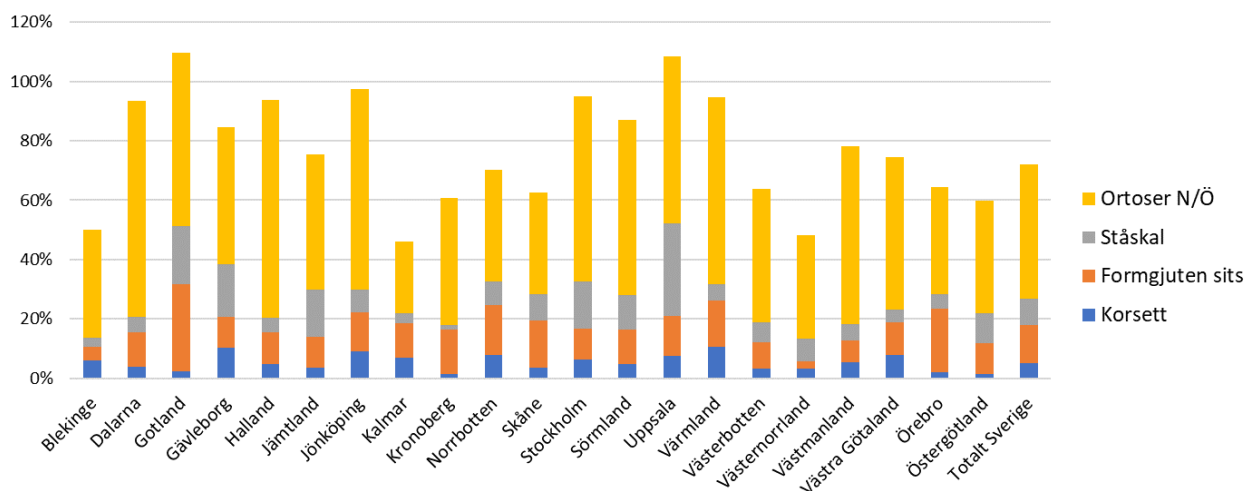
terade i undersökningsformuläret för vuxna: 7 Höftortoser (HpO), 19 Knäankelfotortoser (KAFO), 57 Knäortoser (KO), 5 Supramalleolära ortoser (SMO) och 185 Fotortoser (FO).

Övre extremitetsortoser

Det är en stor del av de vuxna som använder ortoser för övre extremitet. Totalt 604 övre extremitetsortoser är inrapporterade. Det är 1 Axelortos (SO), 1 Armbågehandledhandortos (EWHO), 24 Armbågsortoser (EO) som innefattar supinationsslyngor, 254 Handledsortoser (WO), 27 Handledhandfingerortoser (WHFO), 7 Handledtumortoser, 250 Handortoser (HdO), 33 Tumortoser och 7 Fingerortoser (FO).

Spinala ortoser

Det är en något högre andel spinala ortoser (korsetter och formgjutna sitsar) inrapporterade för vuxna (17%) i ortosformuläret. Detta stämmer bättre överens med inrapporterade uppgifter i vuxenformuläret där 13% uppges använda formgjuten sits och 5% använda korsett. En cervikal ortos (CO) är inrapporterad.

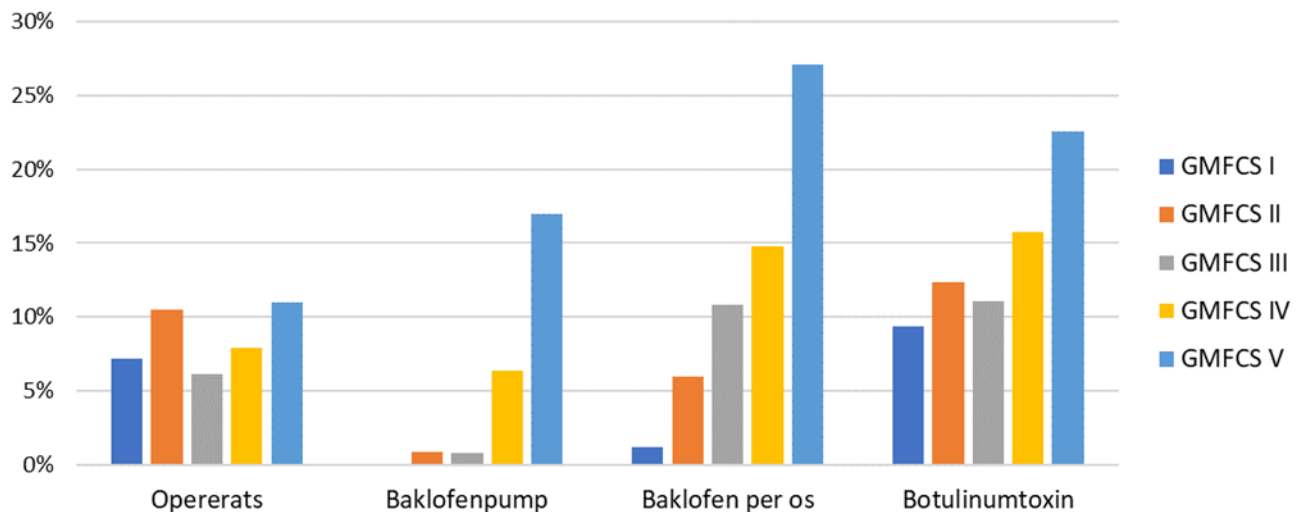


Andel vuxna per region och nationellt som använder ortoser

Operation och tonusreducerande behandling vuxna

Det är 250 individer (9%) som har opererats sedan föregående undersökning. Det förefaller vara en lite högre andel i GMFCS II och V som opererats. Det är även ett flertal vuxna som fått tonusreducerande behandling. Det är 151 personer (5%) som har en baklofenpump. Det förekommer hos

en betydligt större andel i GMFCS IV (6%) och V (17%). Det är även 337 personer (12%) som fått tonusreducerande läkemedel i tablettform. Totalt 413 personer (14%) har fått injektioner med botulinumneurotoxin, varierande från 9% av de vuxna i GMFCS I till 23% i GMFCS V.

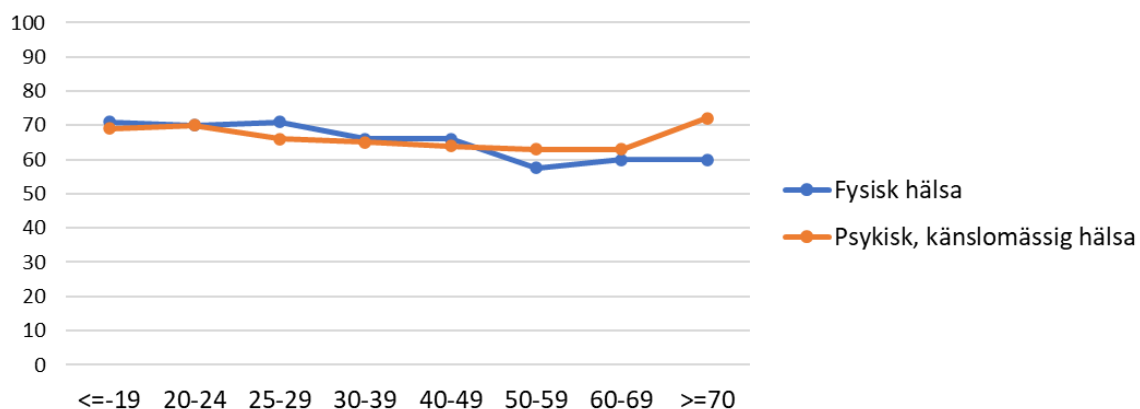


Andel vuxna som opererats eller fått tonusreducerande behandling sedan föregående undersökning redovisat per GMFCS-nivå

Hälsa vuxna

Under 2021 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. Medelvärden varierar från 57 till 71 för fysisk hälsa och från 63 till 72 för psykisk och känslomässig hälsa (se nedan).

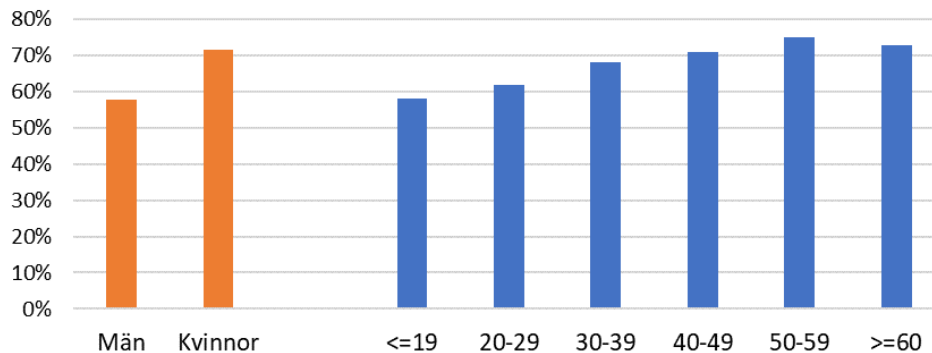


Självskattning av fysisk och psykisk hälsa i förhållande till ålder

Smärta vuxna

Det är 67% som har ont, en något högre andel kvinnor (72%) än män (58%). Skillnaden mellan kvinnor och män har snarare ökat än minskat från tidigare år. 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 vid 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 58% av alla upp till 19 år, medan motsvarande andel är 75% av 50-59 åringarna och 73% av de som är 60 år och äldre. Vid årsskiftet infördes Abbey pain scale för att underlätta smärtkartläggning hos personer som inte kan tala om att de har ont. Det är hittills ifyllt för 48 personer. Något fler har smärta vid rörelse (40) än i vila (27). De flesta har en blandning av akut och långvarig smärta.

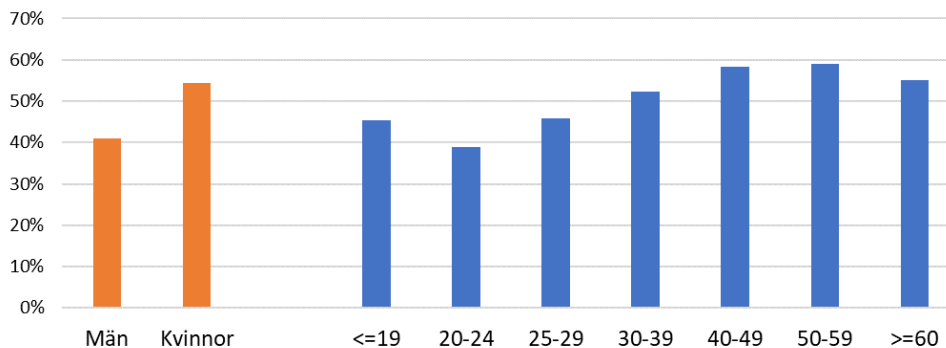


Smärtförekomst, andel som har ont, i förhållande till kön och ålder

Fatigue vuxna

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

2736 formulär inrapporterats för 1364 personer, vilket är en bra ökning sedan föregående år. Det är 47% som har fatigue, en något större andel kvinnor (54%) som har fatigue än män (41%). Förekomsten av fatigue ökar med åldern från 39% i åldersgruppen 20-24 år till 59% i åldrarna 50-59 år.



Andel med fatigue i förhållande till kön och ålder

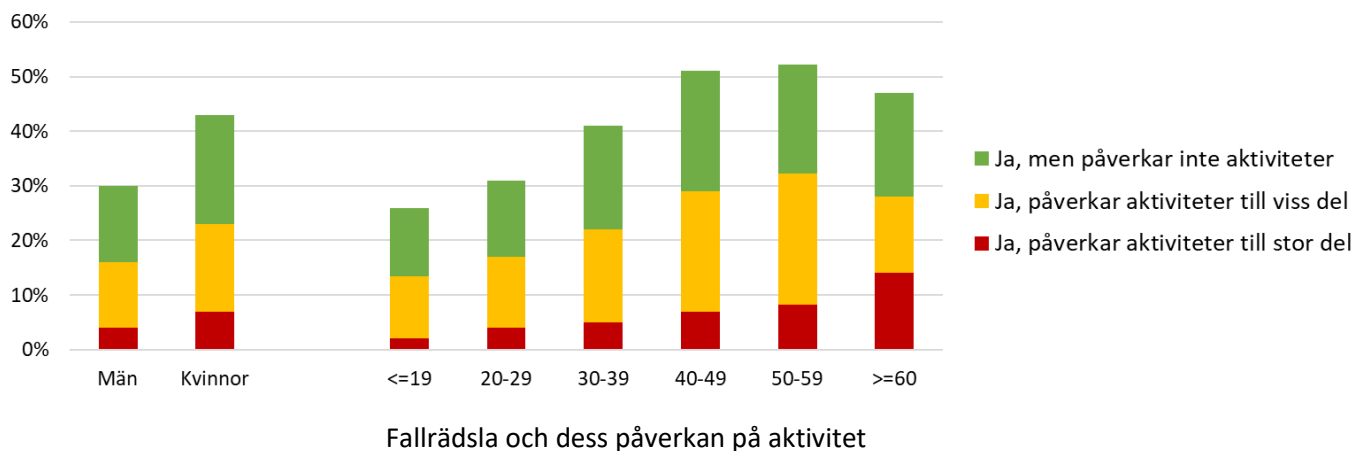
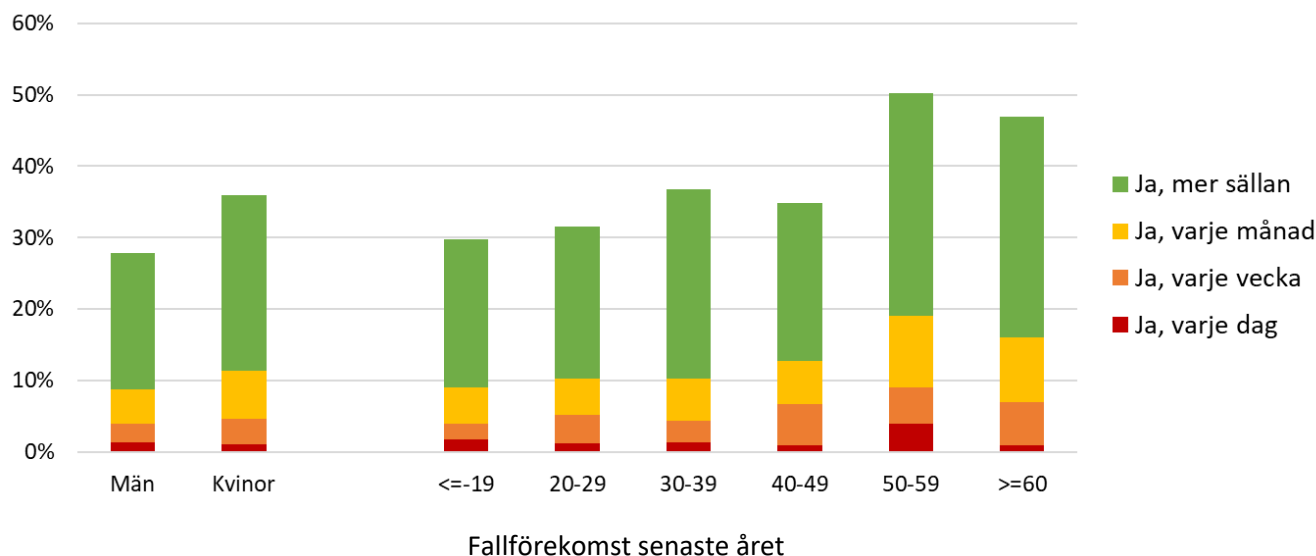
Fallförekomst och fallrädsla vuxna

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 962 personer (37%) som har fallit under det senaste året. Uppgift saknas för 303 personer (11%). Det är 36 personer som faller dagligen, 100 som faller varje vecka och 158 som faller varje månad. Hos 177 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 (39%) än män (31%) som har fallit under året. Fallförekomsten ökar med åldern från en tredjedel (34%) i den yngsta åldersgruppen (≤ 19 år) till drygt hälften (55%) av de vuxna i åldrarna 50-59 år.

Det är 866 personer (36%) som har uppgett att de är rädda för att falla. Uppgift saknas för 486 personer (17%) vilket är en hög andel. Fallrädslan påverkar aktiviteter hos 20%. Av dessa uppger 15% att aktiviteter påverkas till viss del och 5% till stor del.



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 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.

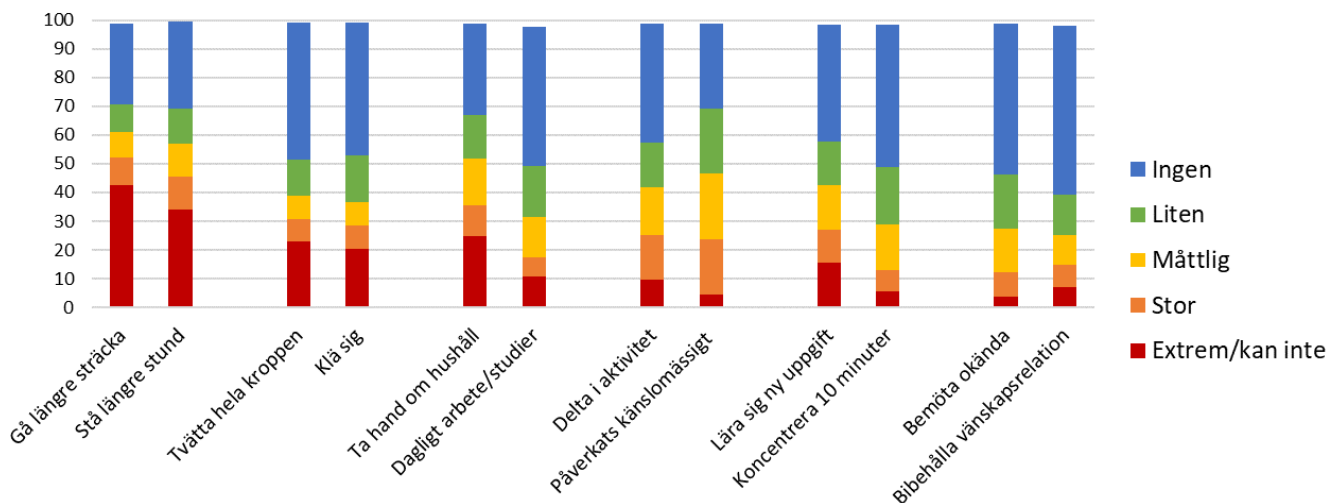
Hittills har totalt 1268 WHODAS-formulär inrapporterats för 1028 individer. Detta är en

fantastisk ökning med 568 formulär (45%) sedan förra året. Av WHODAS formulären var 62% självrapporterade vilket är en ökning sedan förra året, 24% ombudsrapporterade och 183 15% 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 (71%), stå längre stund (69%) och påverkas känslomässigt av hälsotillståndet (69%). 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 inte har några svårigheter med är: att behålla vänskapsrelationer (59%) bemöta okända (53%), och att koncentrera sig (49%).



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

Elisabet Rodby-Bousquet

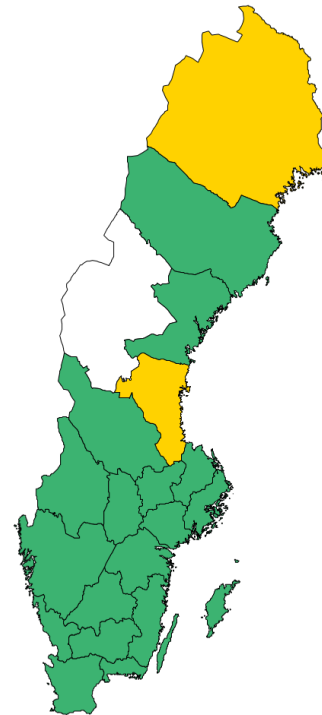
Ortosformulär

Ortosformuläret infördes 2020 som komplement till den information som finns i övriga formulär. Formuläret fylls i av legitimerad ortopedingenjör, arbetsterapeut eller fysioterapeut som provar ut ortosen. Sedan ortosformuläret infördes har 20 av 21 regioner börjat rapportera in ortoser, vilket är helt fantastiskt.

Det är nu bara Region Jämtland som ännu inte börjat använda ortosformuläret (vitmarkerad). I region Gävleborg och Norrbotten har ortopedingenjörer ännu inte fått behörighet att rapportera in ortoser i databasen (gulmarkerade). I övriga regioner har ortopedingenjörer behörighet att rapportera in ortoser (grönmarkerade, se karta).

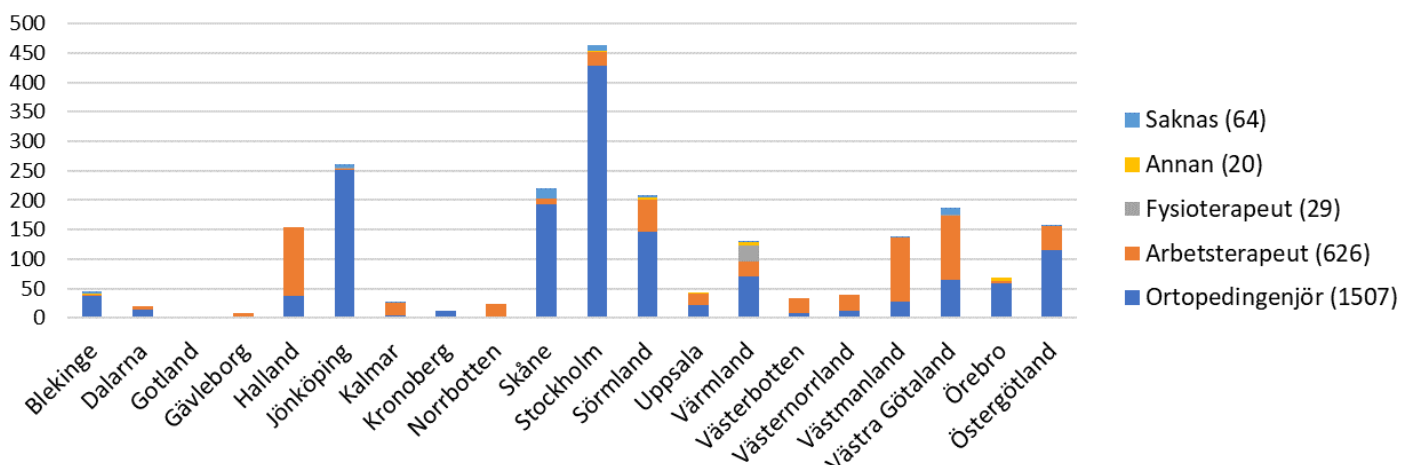
Det finns kontaktpersoner för ortosformuläret i samtliga regioner och ortosgruppen håller regelbundna kontaktpersonträffar. Ortosformulär, manual, anvisningar för ansökan om behörighet och förordnande finns på följande länk: <https://cpup.se/ortosformular-for-barn-och-vuxna/>

Fram till den 31 december 2022 har 2246 ortosformulär registrerats för 1202 individer. Detta är en ökning med drygt 400 formulär och 200 individer sedan augusti förra året. Störst antal ortoser har rapporterats in i Region Stockholm, Jönköping, Skåne och Sörmland (se nedan).



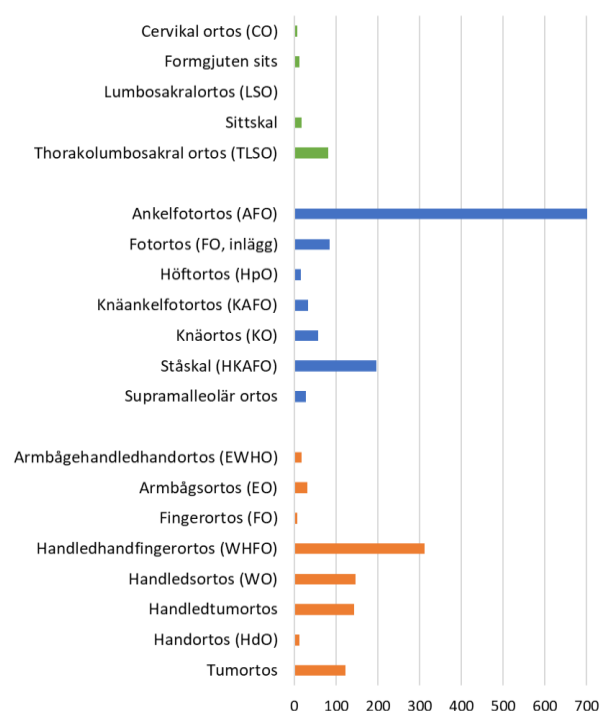
Regioner som rapporterat in ortosformulär;
OI behöriga (grönt), OI ej behöriga (gult), nej (vitt)

Hittills är 1507 (67%) av samtliga 2246 ortoser utprovade av ortopedingenjörer och 626 (28%) av arbetsterapeuter (se nedan).



Antal utprovade ortoser per region i förhållande till yrkesgrupper

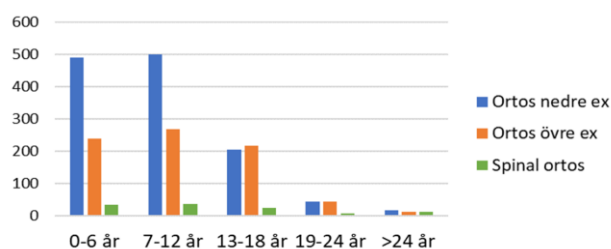
Det är 1305 (58%) ortoser inrapporterade för nedre ex, 805 (36%) för övre ex, och 119 (5%) spinala ortoser. Ankelfotortoser (AFO) är den i särklass vanligaste ortostypen (39%). För övre extremitet är handledhandfingerortos vanligast (14%) och bland spinala ortoser är det framför allt thorakolumbosakrala ortoser (TLSO) som rapporterats in (4%).



Antal inrapporterade ortoser

Ortostyp och ålder

Betydligt fler ortoser är utprovade till barn (73%) än till ungdomar (21%) och vuxna (6,5%). Enbart 2% av ortoserna är utprovade till personer över 24 år.

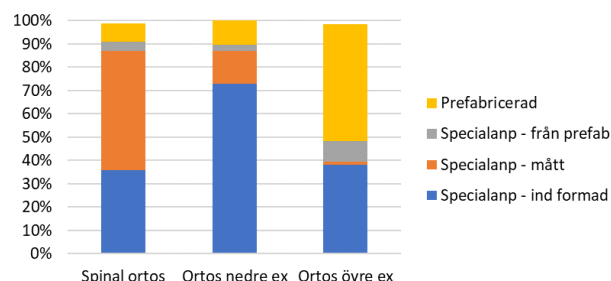


Antal ortoser i förhållande till ålder

Detta skiljer sig en hel del från data om ortos användning i vuxenformuläret där 45% uppges använda ortoser. Skillnaden kan delvis bero på att växande individer behöver byta ortoser oftare men även att fler ortopedingenjörer som arbetar med barn har börjat rapportera in ortoser. Här finns förbättringspotential och vi hoppas att fler ortopedingenjörer som provar ut ortoser till vuxna kommer igång med inrapportering.

Specialanpassade ortoser

De flesta ortoser är specialanpassade (75%) och bara 25% är prefabricerade. Ortopedingenjörer och fysioterapeuter provar ut en större andel specialanpassade ortoser (88-93%) 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 (51%) och hälften av övre extremitetsortoserna är prefabricerade (50%). Skillnaden i tillvägagångssätt för tillverkning av ortoser till olika delar av kroppen kan bero på olika krav på passform och funktion. Här finns möjligheter att utforska och lära mellan olika yrkesgrupper.

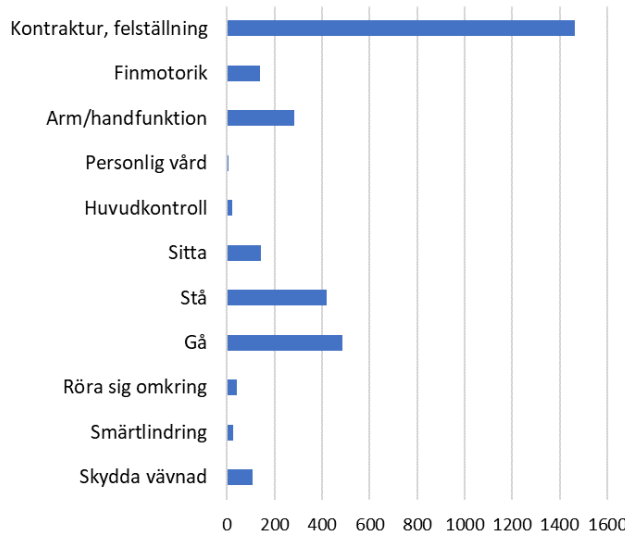


Andel specialanpassade och prefabricerade ortoser

Behandlingsmål och funktionskrav

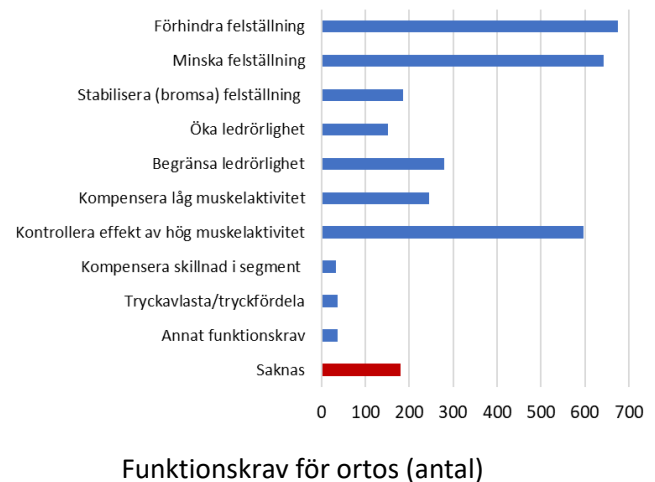
Behandlingsmål med ortosen kodas enligt ICF och de flesta ortoser används för att påverka kontraktur/felställning 1466 (65%), gå 485 (22%), stå 420 (19%), sitta 142 (6%) eller påverka arm/handfunktion 282 (13%). De tre vanligaste behandlingsmålen för nedre extremitetsortoser är att påverka kontraktur/felställning (47%), gå (36%) och stå (20%). Motsvarande

behandlingsmål för övre extremitetsortoser är att påverka kontraktur/felställning (67%), arm/handfunktion (18%) och finmotorik (10%). När det gäller spinala ortoser är behandlingsmålet framför allt att kunna sitta (69%), påverka felställning (21%) och få bättre huvudkontroll (5%).



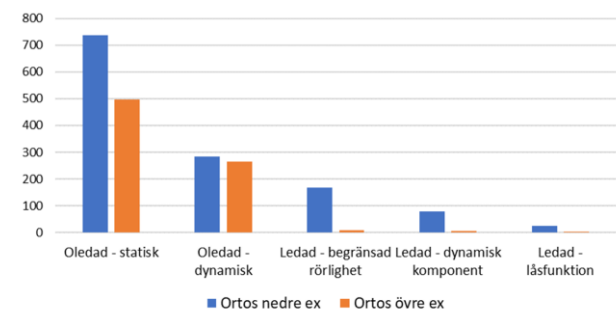
Behandlingsmål med ortos (antal)

Funktionskrav för ortoser klassificeras enligt ISO. Minst ett funktionskrav skall anges för varje ortos men man kan ange fler. Det är totalt 2847 funktionskrav angivna för 2246 ortoser (i genomsnitt 1,3 per ortos). För 67% av alla ortoser är funktionskravet att förhindra, minska eller stabilisera felställning. Detta stämmer väl överens med angivna behandlingsmål. För 27% är funktionskravet att kontrollera effekt av hög muskelaktivitet som spasticitet och dyskinesi, medan 11% ska kompensera för låg muskelaktivitet som hypotoni eller svaghet. Det är 12% av ortoserna som ska begränsa ledrörligheten medan 7% ska öka ledrörligheten. Anledningen att standardisera bedömningen av mål och funktion är att underlätta utvärderingen av ortoserna och kan även bidra till ökad kunskap och kvalitet på framtida forskning.



Mekaniska egenskaper och gångortoser

Oledade ortoser är i särklass vanligast både för övre och nedre extremitet. Den största andelen är statiska och en något mindre andel är dynamiska.



Mekaniska egenskaper för extremitetsortoser

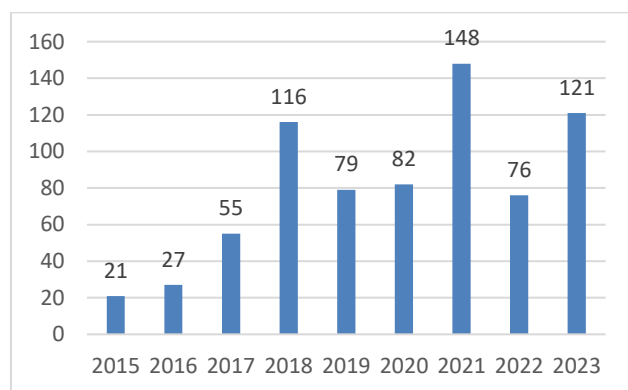
Den största andelen spinala ortoser är semi-rigida och rigida. Med ökad inrapportering framöver kommer vi kunna se vilka ortostyper som är vanligast i jämförelse mot avsett mål eller funktion. Gång är behandlingsmål för 479 ortoser. Av dessa är 405 AFO, 48 fotortoser, 18 supramalleolära ortoser, 6 KAFO och 2 knäortoser. Den största andelen gångortoser är ställda med underbenet 5-10 grader framåtlutad gentemot vertikallinjen. Det flesta gångortoser är oledade AFO (372) och av dessa är 252 (68%) ställda i 0 graders dorsalflexion, 31 i lätt dorsalflexion och 89 i plantarflexion. Fötterna hålls i neutralställning i 90% av gångortoserna, medan 8% av fötterna har en valgusställning och 2% en varusställning.

Elisabet Rodby Bousquet och Fredrik Bergljung

Kognitionsutredning hos barn och ungdomar – CPCog

Rekommendationen gällande ålder för kognitionsutredning (CPCog) är före skolstart (5–6 år) samt före övergång till högstadiet (11–12 år). I de fall barnet eller ungdomen gör en kognitiv utredning vid annan ålder så inrapporteras även denna information.

Från 2015 till och med september, 2023 har 725 kognitionsutredningar blivit registrerade i CPUP (Figur 1), en ökning från 585 vid samma tidpunkt för ett år sedan. 75 av dessa blev registrerade under 2022. Antalet registreringar fluktuerar mellan åren. Under 2022 registrerades det färre kognitionsutredningar än vad som varit fallet de senaste 6 åren. Detta kan ha olika orsaker, till exempel brist på psykologer vid vissa tidpunkter, något olika stora barnkullar, senarelagd rapportering etc. En del barn och ungdomar har genomgått mer än en kognitiv utredning och kan då ha mer än en utredning rapporterad, därför representerar inte rapporteringarna unika personer.

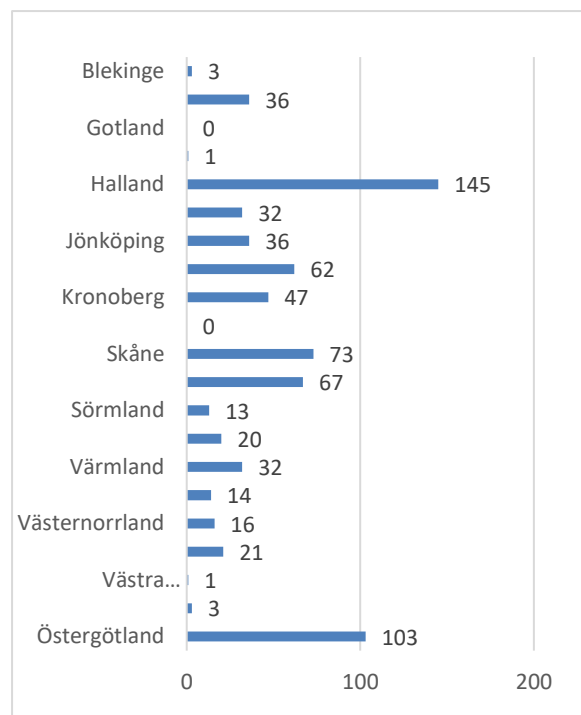


Figur 1. Antal CPCog registreringar i CPUP per år 2015 – september 2023.

År 2021 var det 17 av 21 regioner som rapporterade in CPCog data. Vi är mycket glada att rapportera att denna siffra nu ökat till 19 regioner. I nuläget är det endast Gotland och Norrbotten som inte rapporterat in någon kognitionsdata överhuvudtaget - se Figur 2.

Övriga aktiviteter

Under 2022 och 2023 har ett tiotal psykologer deltagit i ett kvalitetsförbättringsprojekt för att öka antalet kognitiva utredningar som genomförs. Detta projekt är finansierat av Sunnerdahls



Figur 2. Antal CPCog registreringar i CPUP fördelat per region.

Handikappsfond som vi vill ge ett stort tack till! Projektet har bestått både av träffar över zoom samt träffar i Stockholm och Lund. Bland annat har Barbro Lindquist (CVI), Kristine Stadskleiv (ögonstyrning) och Maja Knudsen (ögonstyrning) föreläst. Vi säger stort tack till både deltagare, föreläsare och Linda Sandström som varit behjälplig med att organisera det praktiska runt projektet. Avslutning på projektet blir på CPUP dagarna 2023. Vi är glada att rapportera att ökningen av CPCog rapporteringar under 2023 primärt kommer från deltagarna i projektet. Till exempel har psykologer från Örebro och Västra Götaland börjat rapportera och vi har sett en stor ökning av utredningar rapporterade från Kalmar.

Under 2022 var vi även ute och berättade om CPUP och CPCog och träffade personal och brukare. Som exempel var vi i Luleå och talade bland annat med psykologer.

CPCog-vuxen är på gång. Under året har det pågått en del informationsmöten med psykologer på vuxenhabiliteringar. Det sista arbetet med att

färdigställa formuläret och lägga in det i databasen pågår. Vi ser fram emot att börja implementera detta inom kort.

En ny vetenskaplig artikel blev publicerad:

O'Regan E, Stadskleiv K, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Cognitive assessments among

children with cerebral palsy in Sweden and the use of augmentative and alternative communication and interpreters: a cross-sectional registry study. *Disabil Rehabil*, 2022 Oct 29:1–12.

Ann Alriksson-Schmidt

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.

Fram till 2022 har 13 doktorsavhandlingar innehållande studier med CPUP-data slutförts (ytteliggare 2 slutförda under 2023). Under 2022 disputerade tre personer:

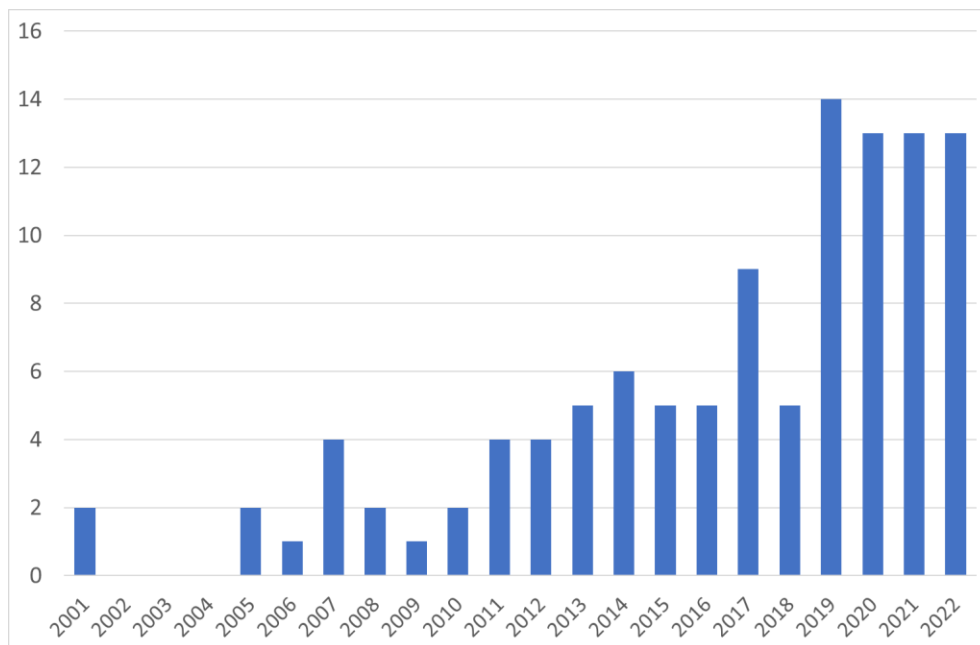
Jackey Casey i Lund på avhandling med titeln: "Posture and mobility of children with cerebral palsy",
Erika Cloodt i Lund på avhandling med titeln: "Knee contracture in children with cerebral palsy",
Jenny Hedberg-Graff i Stockholm på avhandling med titeln: "Upper limb function in children with cerebral palsy: range of motion, botulinum neurotoxin A and accelerometry"

Under 2022 pågår 10 doktorandprojekt med CPUP-data.

Hittills har 113 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats - se referenslistan sid 69–73. Av dessa har 13 publicerats 2022. I figuren nedan ses utvecklingen av 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 projekt "Framåt med cerebral pares" är finansierat av Forte och Vetenskapsrådet och omfattar ett flertal delstudier med syfte att utveckla och förbättra vården för personer med cerebral pares och andra funktionsnedsättningar och att göra den mer jämställd.

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



Antal vetenskapliga artiklar baserad på CPUP-data publicerade per år.

Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

Derek Asuman, hälsoekonom, Lund: "Health Economic Aspects on Living With Cerebral Palsy", Lunds universitet 2023

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", Umeå universitet 2023

Erika Cloodt, fysioterapeut, Växjö: "Knee contractures in children with cerebral palsy" Lunds Universitet 2022

Jenny Hedberg Graff, arbetsterapeut, Stockholm: "Arm-handfunktion hos barn med cerebral pares" Karolinska Institutet 2022

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 sedentary behaviour among

children with physical disabilities. Lunds Universitet 2015

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

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

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

Pågående doktorandprojekt baserade på CPUP

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

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

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

Jessica Stockman, fysioterapeut, Nyköping: "Orto-sanvändning 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"

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

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

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

Asuman D, Gertham U, Alriksson-Schmidt A, Nordin M, Jarl J. Labour market consequences of an early-onset disability: the case of cerebral palsy, *Applied Economics*. DOI: 10.1080/00036846.2023.2176447.

Noten A, Pettersson K, Czuba T, Cloudt E, Casey J, Rodby-Bousquet E. Probability of independent walking and wheeled mobility in individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2023, Aug, doi: 10.1111/dmcn.15731

Asuman D, Gertham U, Alriksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E, Andersen G, Jarl J. Pain and labor outcomes: A longitudinal study of adults with cerebral palsy in Sweden. *Disability and Health Journal*. 2023, Jul;16:101479.

Hedberg-Graff J, Granström F, Krumlinde-Sundholm L. Physical characteristics and upper-limb treatment with botulinum neurotoxin A in children with cerebral palsy: A population-based study. *Dev Med Child Neurol*. 2023 Apr;65(4):571-579.

Stockman J, Eggertsdottir G, Gaston MS, Jeglinsky-Kankainen I, Julsen Hollung S, Nordbye-Nielsen K, von Rosen P, Alriksson-Schmidt AI. Ankle-foot orthoses among children with cerebral palsy: a cross-sectional population-based register study of 8,928 children living in Northern Europe. *BMC Musculoskelet Disord*. 2023;24:443.

Linton G, Häggglund G, Czuba T, Alriksson Schmidt A. Epidemiology of fractures in children with cerebral palsy: a Swedish population-based registry study. *BMC Musculoskeletal disorders* 2022;23:862

Knudsen M, Stadskeiv 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. doi: 10.1080/09638288.2022.2094477.

O'Regan E, Stadskeiv K, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Cognitive assessments among children with cerebral palsy in Sweden and the use of augmentative and alternative communication and interpreters: a cross-sectional registry study. *Disabil Rehabil*. 2022 Oct 29:1-12. doi: 10.1080/09638288.2022.2138571.

Cloudt 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.

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.

Tellés A, Kiapekos N, Von Heideken J, Wagner P, Broström E, Häggglund G, Åstrand 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.

Müller V, Gertham 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.

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. *Disabil Rehabil*. 2022;44:6738-6743

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*. 2022 Jun;44(11):2363-2371.

Häggglund G, Wagner P. Range of hip abduction after preventive and reconstructive surgery in cerebral palsy: a longitudinal registry study of 307 children *Acta Orthop* 2022;93:93-96.

Wagner P, Häggglund G. Hip development after surgery to prevent hip dislocation in cerebral palsy. A longitudinal register study of 252 children. *Acta Orthop* 2022;93:45-50.

Wagner P, Häggglund G. Development of hip displacement in cerebral palsy: a longitudinal register study of 1045 children. *Acta Orthop* 2022;93:124-131

Andersen RD, Genik L, Alriksson-Schmidt AI, Anderzen-Carlsson A, Burkitt C, Bruflot SK, Chambers CT, Jahnsen RB, Jeglinsky-Kankainen I, Kildal OA, Ramstad K, Sheriko J, Symons FJ, Wallin L, Andersen GL. Pain burden in children with cerebral palsy (CPPain) survey: Study protocol. *Paediatr Neonatal Pain*. 2021 May 4;4(1):12-22

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.

Spangmose AL, Christensen LH, Henningsen AA, Forman J, Opdahl S, Romundstad LB, Himmelman 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.

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

Stadskeiv K, Marleen van Walsem R, , Andersen G, Bergqvist L, , Bøttcher L, Christensen K, Heyerdahl D, Julsen Hollung S, Høye H, Jahnsen R, Lilleholt Klevberg G, Lindquist B, Passmark H, Rike PO, Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A. Systematic monitoring of cognition

for adults with cerebral palsy – the rationale behind the development of the CPCog-Adult follow-up protocol. *Front. Neurol. - Pediatric Neurology*. 2021 doi: 10.3389/fneur.2021.710440

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

Hägglund 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, Hägglund G. Public health and disability A Real-Life Example of the Importance of Keeping Up the Good Work. *Disabilities* 2021, 1, 151–160.

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

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.

Degerstedt F, Björklund M, Keisu BI, Enberg B. Unequal physical activity among children with cerebral palsy in Sweden-A national registry study. *Health Sci Rep* 2021;4:e342. doi: 10.1002/hsr2.342

Degerstedt F, Enberg B, Keisu BI, Björklund M. Inequity in physiotherapeutic interventions for children with Cerebral Palsy in Sweden-A national registry study. *Acta Paediatr* 2020;109:774-782. doi: 10.1111/apa.14980

Hollung SJ, Hägglund 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

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

Alriksson-Schmidt A, Jeglinksy 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. *Scand J Public Health*. 2021 Aug;49(6):653-665.

Jarl J, Alriksson-Schmidt A. School outcome of adolescents with cerebral palsy in Sweden. *Dev Med Child Neurol* 2021 Apr;63(4):429-435

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 Aug;62(8):933-938.

Tillberg E, Isberg B, Persson JKE. Hemiplegic (unilateral) cerebral palsy in northern Stockholm: clinical assessment, brain imaging, EEG, epilepsy and aetiological background factors. *BMC Pediatrics* 2020; 20:116

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.

Lundqvist 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.

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, Jonsdóttir G, Kedir A, Ásgeirsdóttir TL, Møller-Madsen B, Nordbye-Nielsen K, Saha S, Steskal D, Sääksvuori L, Hägglund G. CP-North: living life in the Nordic countries? A retrospective register research protocol on individuals with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland and Iceland. *BMJ Open* 2019;9:e024438.
- 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
- 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, Jeglinsky-Kankainen I, Jahnsen R, Juhlen Hollung S, Andersson G, Hägglund G. Flaunting Our Assets— Making the Most of the Nordic Registry Goldmine: Cerebral Palsy as an Example Scandinavian Journal of Public Health 2019 DOI: 10.1177/1403494819829338
- 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.
- 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.
- 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* 2019 Feb;61(2):204-211.
- 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
- 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.
- 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.
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E. Inter- and intrarater reliability of the head shaft angle in children with cerebral palsy. *J Childrens Orthop*. 2017;11:256-262.
- Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of Pain in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Retrospective Population-Based Registry Study. *Dev. Med Child Neurol*. 2017;59:858-863.

- Degerstedt F, Wiklund M, Enberg B. Physiotherapeutic interventions and physical activity for children in Northern Sweden with cerebral palsy: a register study from equity and gender perspectives. *Global Health Action* 2017. doi: 10.1080/16549716.2017.1272236
- Alriksson Schmidt A, Nordmark E, Czuba T, Westbom L. Stability of the Gross Motor Function Classification System in Children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective cohort registry study. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:641-646.
- Alriksson-Schmidt A, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, Hägglund G. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil*. 2017;39:830-836.
- Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatrics* 2016;16:165.
- Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson Bunke M, Rodby-Bousquet E. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy: a population-based prospective follow-up. *J Child Orthop* 2016;10:275-9.
- Alriksson Schmidt A, Hägglund G. Pain in children and adolescents with cerebral palsy: a population-based registry study. *Acta Paediatr*. 2016;105:665-70.
- Rodby-Bousquet E, Persson-Bunke M, Czuba T. Psychometric evaluation of the Posture and Postural Ability Scale for children with cerebral palsy. *Clin Rehabil*. 2016 Jul;30(7):697-704.
- Bøttcher L, Stadsleiv K, Berntsen T, Christensen K, Korsfelt Å, Kihlgren M, Ödman P. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. *Scand Joun of Disab Research* 2016;18:304-315.
- Persson-Bunke M, Czuba T, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord*. 2015;16:351.
- Brantmark A, Westbom L, Nordmark E. Mobility and joint range of motion in adults with cerebral palsy: a population based study. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17:192-199.
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E, Wagner P. Prediction of Hip Displacement in Children with Cerebral Palsy-Development of the CPUP Hip Score. *Bone Joint J*. 2015 Oct;97-B(10):1441-4.
- Hedström L, Brogren Carlberg E. Missing data in physiotherapists' assessments of children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17(2):66
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Wagner P. Head-Shaft Angle as risk factor for hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthop*. 2015;229-232.
- Wingstrand M, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: a cross sectional population based study of 2200 children. *BMC Musculoskelet Disord*. 2014;15(1):327.
- Hägglund G, 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 Childrens Orthop.* 2007;1:43-47.

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

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

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

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

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

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

För fler publikationer se www.cpunp.se

ISBN 978-91-88017-42-0

© CPUP 2023