



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

**Årsrapport 2024
(Verksamhetsår 2023)**

Förord

Välkommen till den nittonde 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 och muskelkontrakturer. CPUP omfattar sedan 2009 även vuxna med CP. Det betyder att CPUP fyller 30 år och vuxendelen 15 år!

CPUP blev 2005 ett Nationellt kvalitetsregister och är sedan 2015 utsett till Nivå 1-register, den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister. 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 Storbritannien följs nu cirka 18 000 personer med CP på ett standardiserat sätt.

Under 2023 utökades antalet personer som följs i CPUP med 437 till 8077. Det rapporterades över 12 000 undersökningar i de olika formulären. Rapporteringsgraden i formulären är fortsatt hög, för några formulär högre än tidigare år. De nya kognitions-, logoped- och ortosformulären får en ökande spridning i landet (se sid 22–24). Det är viktigt att vi fortsätter att ha en så fullständig rapportering som möjligt, både för uppföljningen av den enskilda personen och för CPUP som kvalitetsregister.

Organisationen av de Nationella kvalitetsregistren har samordnats med Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. Arbetet i Kunskapsstyrningen är delvis organiserat i våra sex sjukvårdsregioner. Vi har därför redovisat några mål och 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 uppmärksammades via CPUP och vi kan nu se en glädjande vändning av trenden med en minskning av andelen barn med höftluxation till 0,5% (se sid 25).

CPUP-dagarna genomfördes 10–11 oktober 2023 på Stockholmsmässan i Älvsjö med över 600 deltagare. Några röster från CPUP-dagarna ses på sid 7–8. Dessa möten är viktiga för inspiration, diskussion och gemensam utveckling av CPUP.

Liksom tidigare år ser vi en stor variation i landet för olika behandlingsmetoder. För att kartlägga några av orsakerna till skillnader har en enkätundersökning påbörjats. 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 baserad på CPUP ökar och bidrar till ny kunskap. Med forskning valideras och förbättras också innehållet i CPUP. CPUP-data ingår i 16 avslutade och 9 pågående doktorandprojekt. Under 2023 presenterades 3 doktorsavhandlingar och publicerades 8 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP (se sid 80–87).

All utveckling och alla framsteg vi åstadkommer med CPUP sker tack vare 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 en fortsatt gemensam utveckling av CPUP för att göra uppföljning och behandling av personer med cerebral pares så bra som möjligt.

Styrgruppen/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 förmåga.
MACS	Manual Ability Classification System. Klassifikation av manuell förmåga.
MP	Migrations-Procent = Reimers Index. Röntgenmått som visar hur stor andel av lårbenshuvudet som ligger utanför ledskålen.
NP	Neuropedatriker är en barnläkare, specialist i ”barn- o ungdomsneurologi med habilitering”, dvs. neuropediatrik.
RUT	Register Utiliser Tool. Vetenskapsrådets verktyg för identifiering av register och registervariabler.
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	5
Vilken nytta för vården tillför CPUP?.....	7
Noterat från CPUP-dagarna 2023.....	9
Validering av innehållet i CPUP	12
Deltagare i CPUP	14
Mål 1 Prevalens barn i CPUP.....	16
Mål 2 Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos.....	17
Mål 3 Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	18
Mål 4 Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	19
Mål 5 Rapporteringsfrekvens röntgenformulär barn.....	20
Mål 6 Rapporteringsfrekvens vuxenformulär	21
Mål 7 Deltagande regioner logopedformulär - barn.....	22
Mål 8 Deltagande regioner kognitionsformulär barn (CPCog).....	23
Mål 9 Deltagande regioner ortosformulär barn och vuxna	24
Mål 10 Höft, höftluxation barn	25
Mål 11 Rygg, skolios barn	26
Mål 12 Ledrörlighet knäled - barn	27
Mål 13 Ledrörlighet fotled - barn.....	28
Mål 14 Ledrörlighet övre extremitet - barn.....	29
Mål 15 Minskad eller oförändrad smärtpåverkan vid aktivitet - vuxna	30
Mål 16 Minskad eller oförändrad fallförekomst - vuxna	31
Mål 17 Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen axelflexion - vuxna.....	32
Mål 18 Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen höftflexion - vuxna	33
Mål 19 Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen knäextension - vuxna.....	34
Sammanfattning av måluppfyllelse	35
Behandling med korsett, ståhjälpmiddel och ankel-fot ortos barn	36
Ortopediska operationer	38
Rapportering arbetsterapeutformuläret.....	41

Fysioterapi barn.....	44
Spasticitetsreducerande behandlingar	47
Barn och ungdomars kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion.....	49
15 år med uppföljning av vuxna.....	55
Kommunikation.....	57
Nutrition	58
Ledrörlighet övre extremitet.....	59
Ledrörlighet nedre extremitet.....	62
Rygg	65
Höft.....	66
Ortoser.....	67
Operation och tonusreducerande behandling	68
Fatigue.....	69
Smärta.....	69
Hälsa.....	71
Ångest och depression.....	71
Fallförekomst och fallrädsla.....	72
WHODAS	73
Nytt och på gång	74
Ortosformulär	75
Kognitionsutredning hos barn och ungdomar – CPCog.....	79
Pågående forskning baserad på CPUP	80
Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP.....	82

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 2023 utvidgat processmålen så att de tre nya formulären för logoped, psykolog och ortosrapportering lagts till. Vi har infört fem resultatmål för vuxna med CP

Målandikatorerna för CPUP är:

Processmål barn och vuxna

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 av barn enligt logopedformulär 100%
8. Antalet deltagande regioner med uppföljning av barn enligt kognitionsformulär 100%
9. Antalet deltagande regioner med uppföljning enligt ortosformulär 100%

Resultatmål barn

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%

Resultatmål vuxna

15. Minskad eller oförändrad smärtpåverkan vid aktivitet

16. Minskad eller oförändrad fallförekomst

17. Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen axelflexion

18. Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen höftflexion

19. Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen knäextension

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 under 2023 genomförda centrala utvecklingsprojekt relaterade till CPUP:

Koppling av CPUP-databasen till befolkningsregistret

Tillsammans med RC Syd har en koppling gjorts till befolkningsregistret som innebär att uppdatering automatiskt sker om en person flyttar eller avlider.

Nya registerrapporter till hemsidan

På CPUP-hemsidan finns dynamiska målrapporter i systemet Qlick-view. I projekt tillsammans med RC Syd ska nya rapporter tas fram i ett modernare system. Rapporterna ska visa målresultat anpassade för både profession och brukare.

Utredning av orsaker till behandlingsvariationer i landet

Vi har i CPUP identifierat stora regionala variationer för olika behandlingsmetoder. En enkätundersökning pågår för att kartlägga orsakerna till variation i behandling med botulinumneurotoxin (som varierar mellan 7 och 50% mellan olika regioner) och korsettbehandling (som varierar mellan 4 och 44% mellan olika regioner). I forskningsprojekt analyseras variationen i operation med vad-hälseneförlängning (som varierar mellan 6 och 28% mellan olika regioner).

Nya utdatarapporter

Ny utdatarapport har skapats för logopedformuläret, behandlingsplaner planeras för kognitionsformuläret.

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 AI-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.

Nytt formulär för medicinsk uppföljning av vuxna

Under året har vi utarbetat ett medicinskt formulär för vuxna som blev klart för inrapportering i början av 2024. Det används för att komplettera grundläggande medicinsk information om tex tilläggsdiagnoser som autism, epilepsi, syn- eller hörselnedsättning, lungsjukdomar mm som är av vikt för uppföljningen av varje individ. Det medicinska formuläret innehåller till viss del samma information som i Neuropediatrikformuläret för barn men kondenserat och uppdaterat med information som är relevant för unga vuxna och äldre personer med CP.

Nytt formulär för kognitionsuppföljning vuxna

Ett kognitionsformulär har under 2023 och 2024 utarbetats tillsammans med psykologer och koordinatörer inom vuxenhabiliteringarna och förankrats inom verksamheterna. Kognitionsformuläret baseras på en utredning av en expertgrupp av nordiska psykologer och arbetsterapeuter som tillsammans med brukarorganisationer för några år sedan utredde hur kognition bäst kan kartläggas och följas för vuxna med CP. En webbversion ska skapas i registret för att möjliggöra inrapportering av data från årsskiftet 2024/2025.

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 vuxna med CP

och fler yrkesgrupper deltar och rapporterar krävs revidering av mätindikatorerna. Nya processmål och resultatmål har utvecklats.

Lunch-webbinarier

Regelbundna lunchwebbinarier har införts och erbjuds en gång i månaden och annonseras via CPUP-hemsidan. Webbinarierna tar upp aktuella ämnen kring CPUP och CP. Under hösten 2023 och våren 2024 har 11 webinarier erbjudits kostnadsfritt och över 1300 personer har deltagit från hela Norden. Förutom de som deltagit live, har även cirka 1000 deltagare sett de föreläsningar som spelats in i efterhand. Material från föreläsningarna finns fritt tillgängligt att ladda ned på CPUP-hemsidan.

Implementeringsstöd för motorikuppföljning barn/vuxen

Sedan våren 2023 har regelbundna nationella web-baserade träffar genomförts med lokala kontaktpersoner för fysioterapeuterna och habiliteringschefer. Detta för att samverka kring implementering av nya bedömningsinstrument kring uppföljning av motorik. Formulär är framtaget och ska implementeras vid årsskiftet 2024-25.

Kartläggning av ortosdesign relaterat till syfte och funktion

För att kunna jämföra effektivitet av olika typer och design av ankel-fot ortoser (AFO) måste man veta funktion, d v s hur den är avsedd till att verka på kroppen och dessutom ha ett standardiserat sätt att beskriva design. Med hjälp av CPUP data skriver Ortopedingenjör Fraser Dunlop en masteruppsats om vilka behandlingsmål som sätts när man förskriver en AFO till ett barn med CP och hur själva ortosen är utformad och designad till att uppnå mål och funktion. Arbetet lägger grunden för bedömningsinstrument och kunskap om vilka ortoser som är mer eller mindre effektiva till barn med CP vid olika funktion.

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 0,5%.
- Andelen barn med svåra kontrakturer (ledstelhet) har minskat.
- Andelen barn med skolios har minskat.
- Andelen barn med CP som rapporterar smärta är lägre än i de flesta internationella rapporter.

Vårdens förbättring

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

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

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

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

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

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

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

Det råder en stor brist på neuropediatriska 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.

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.

Bättre journalhantering - ingen dubbelrapportering

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

På flera håll importerar en rapport med all inrapporterad CPUP-information till journalen. Detta

medför att dubbelregistrering undviks och grafer i utrapporter ger en bättre överblick än vad journalsystemen medger.

Underlättad transition mellan barn och vuxenhabilitering

Övergången mellan barn och vuxenhabilitering är komplex för både individen, familjen och vården. Med CPUP har detta på flera sätt förbättrats och underlättats sedan vi 2009 införde CPUP även för vuxna. Med de individuella rapporterna har de nya vårdgivarna bättre kunskap om personens tidigare utveckling och behandling. På några ställen görs en gemensam CPUP-bedömning (gemensam med personal från barnhabilitering och vuxenhabilitering) vid överrapporteringen. Vuxna med CP blir remitterade till vuxenhabilitering, kommun eller primärvård när de lämnat barnhabiliteringen. Med CPUP för vuxna finns en samlad bedömning där CPUP-undersökning sker inom vuxenhabiliteringen oavsett var personen i övrigt får sina insatser. Arbetsätt 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 600 personer årligen deltagit i dessa dagar. I några regioner anordnas dessutom regionala CPUP-dagar med analys av regionens CPUP-resultat. Vid CPUP-dagarna 2023 deltog 620 personer. På följande sidor ses några reflektioner från mötet.

Medverkanderåd och diagnosförening för cerebral pares

CPUPs medverkanderåd (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. 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.

Enkätundersökning bekräftar resultaten

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

Noterat från CPUP-dagarna 2023



Det här tyckte tre fysioterapeuter om CPUP-dagarna!

Från vänster:

Jasmine Lindqvist, habiliteringen, Malmö

-Jag blev överraskad av att brukarperspektivet kommit med, både genom att det var inkluderat i föreläsningarna som att brukare var närvarande och ställde frågor och liknande. Det är viktigt att få in olika sorters synvinklar på ämnena som tas upp, så det var bra!

Alice Jönsson, habiliteringen, Hässleholm

-Det är skönt få bekräftat att vi brottas med samma problem i vården och få tips på hur vi kan lösa dessa. Jag känner gemenskap med deltagarna här! -Jag har varit med fem gånger nu och det märks tydligt att konferensen växer, det blir allt fler olika kategorier, fler yrkesroller, representerade. Det ger fler perspektiv!

Hanna Hallström, habiliteringen, Trelleborg

-Det har varit bra seminarier för fysioterapeuter, som *Fysioterapeutisk träning 1 och 2*. Där gavs många exempel som var inspirerande att ta med sig!

Rapport från logopedsessionerna

Vi bad Anita McAllister, bilden, logoped och ansvarig för inslagen i logopedsessionerna under CPUP-dagarna att berätta hur det hade varit.



”Självpresenterade jag bara data från årsrapporten och ledde diskussion i anslutning till det. Det som togs upp var bland annat funderingar kring uppstart i regioner som inte var med under 2022 och värdet av att vara med för den enskilde, regionen och nationellt.

Deltagarna ville gärna diskutera goda exempel på hur man kan få en bra logistik kring uppföljningarna. Även fördelar och nackdelar med att synka de logopediska uppföljningarna med AT och FT diskuterades. I samband med det diskuterades överlappandet av uppgifter som även finns i AT-formuläret och om det finns ett behov av ytterligare uppgifter i logopedformuläret.

Svårigheter att registrera och försenad inläggning var ett problem i en del regioner liksom svårigheter att rekrytera logopeder. Sessionerna vi organiserat fungerade genomgående bra och lockade rätt många icke-logopeder vilket var roligt. Två presentationer baserades på CPUP-data. Konferensen har fungerat bra och intresserat många logopeder i landet. Att vi hade flera parallella sessioner gjorde det svårt att välja ibland men bidrog också till en större bredd. Det var roligt med det ökade antalet utställare.”

Möt konferensens yngste deltagare!



Ida Krusell, läkare från Tibro, tog med sig sin son, sex månader gammal, på CPUP-dagarna. Förnöjt jollrade och log han sig genom föreläsningarna och verkade trivas han också.

-Jag är här som anhängig, min son fick en stroke ett dygn efter förlossningen och har en unilateral CP-skada efter det. Man vet inte hur detta kommer att påverka hans kommande utvecklingsfaser, hur slutresultatet blir.

Ida Krusell känner igen sig i berättelserna som kom fram om barn och förälder. Men hon märker också vad det kan betyda att hon själv är läkare:

-Det underlättar för mig för att kunna söka kunskap som jag behöver som förälder.

Till exempel så upptäckte föräldrparet att det inte fanns några tidiga aktiviteter för deras son så de sökte på nätet och började själva när barnet var 3 månader med ett riktat anpassat träningsprogram.

-Men vi är så tacksamma för det bemötande vi fick från vården annars, vi är jättenöjda. Fast det var mycket bra med föreläsningen här om vikten av tidigt bemötande.

Ida Krusell poängterar vikten av att information och träningstips måste vara lättillgängligt för alla.

-Jag tycker det är bra nivå på föreläsningarna här, det finns något för alla. Men det är en tröskel att ta sig hit, inte minst för anhöriga. Det hade därför varit superbra om det också fanns föreläsningar som gick att följa hemifrån digitalt, då hade kanske fler anhöriga kunnat delta!?

CP-Liitto, laget som ska fixa ett finskt CPUP!



Från vänster på bild syns i främre raden Ira Jeglinsky-Kankainen, Elisa Kaartinen, Sanna Tuisko-Lehto, Varpu Perämäki, och i bakre raden Lissu Kiviniemi och Päivi Ritvainen.

– Vi är här för att lära oss mer om CP, så den fem kvinnor starka truppen från CP Sveriges motsvarighet i Finland: CP-Liitto.

När det gäller den egna organisationen råder det snarast det motsatta förhållandet: CP-Liitto startade 1965, har idag 2700 medlemmar och en arbetande stab på 17 personer.

Med till CPUP-dagarna som sjätte i gruppen följde Ira Jeglinsky-Kankainen, forskare knuten till finsk och internationell forskning om CP. Hon fungerar som sakkunnig för CP-Liitto och som länken över till sjukvården. Ira Jeglinsky-Kankainen har även drivit frågan om ett finskt CPUP länge. Ett sådant motsvarande nationellt samordnat uppföljningsprogram saknas än så länge i landet.

-Vi möts av förståelse och motivation i vad vi vill ska starta, men ingen finansiering av projektet kommer till stånd!

Nu ska CP-Liitto öka arbetet för inrättandet av ett systematiskt och nationellt överensstämmande protokoll i Finland i likhet med hur CPUP arbetar.

-Vi ska göra en broschyr och öka bearbetningen av sjukvården, vi jobbar hårt på detta!

Sjukvården i Finland kan använda CPUPs plattform och det finns samarbete med såväl CPUP som norska NorCP.

-Men vi behöver ett eget finskt CPUP. Det behövs för en bättre rehabilitering! Så vi är här på konferensen även för att få inspiration till fortsatta ansträngningar med att få genomfört det vi vill.

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 försämras möjligheten att upptäcka en försämring på ett tidigt stadium och att kunna utvärdera och analysera vad vi gör. I detta kapitel beskrivs hur vi bedriver arbetet med det.

Kompletta uppgifter:

Det kan beskrivas på olika nivåer;

1. Anslutningsgrad = Hur stor del av landet som är med i CPUP. Detta är glädjande 100%.

2. Täckningsgrad = Hur stor del av personerna med CP som är med i CPUP. Detta motsvarar Mål 1. För barn med CP beräknas täckningsgraden vara över 95%.

3. Rapporteringsgrad = Hur stor andel av personerna som har blivit undersökta enligt fastställt schema. Detta motsvarar Mål 3–6 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 ledrörlighetsrapportering. Det finns varningsrutor inlagda där vi ofta ser misstag, tex fotledsrörlighet där plantigrad fot ibland anges som 90 grader i stället för 0 grader.

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.

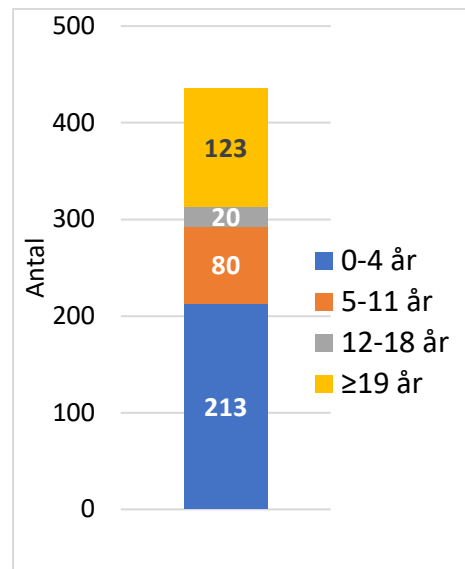
Validering genom jämförelse med journaluppgifter

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).

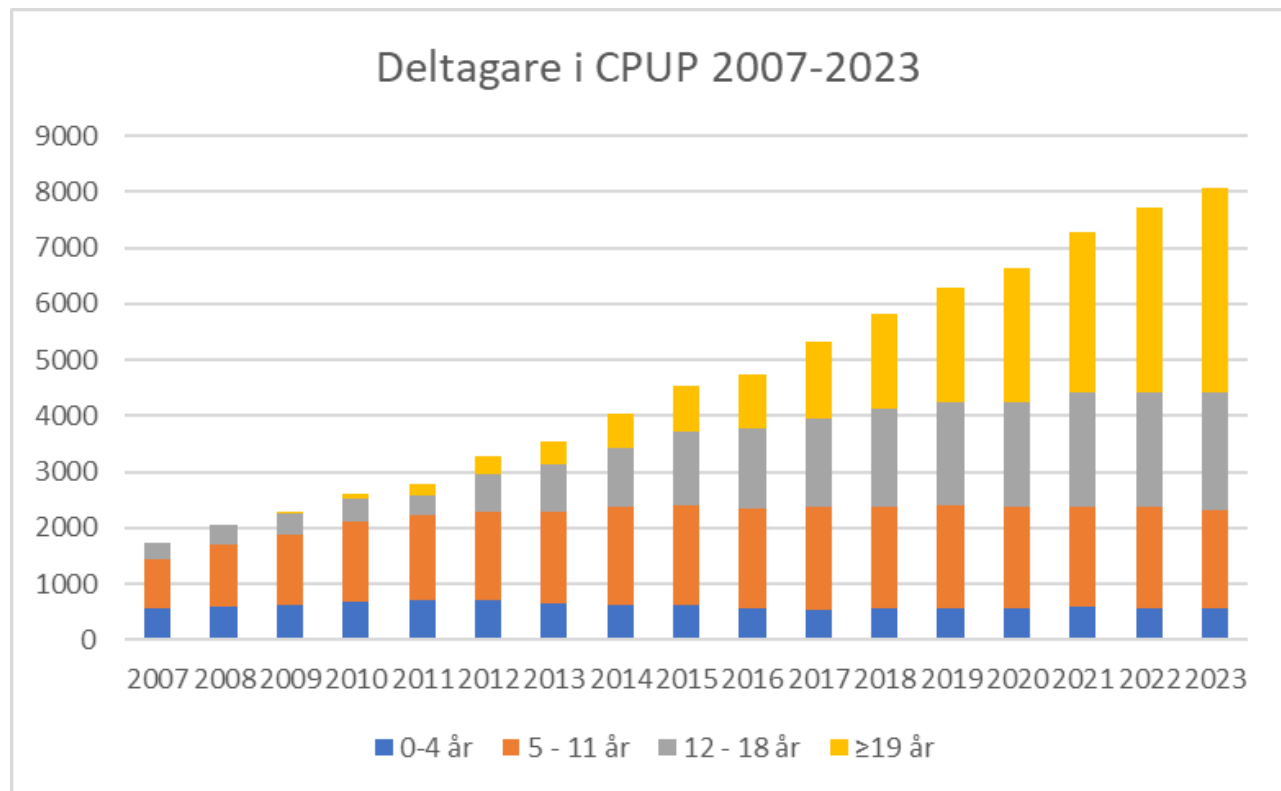
Deltagare i CPUP

CPUP hade 8077 deltagare vid slutet av år 2023. Liksom tidigare var det en manlig övervikt, 57% totalt. Nya deltagare år 2023 var 437 till antalet (0–76 år gamla), varav 123 (28%) var vuxna. Av de nytillkomna kom 20 personer (4–30 år gamla) från andra länder, varav 19 var barn och ungdomar. Flest nya deltagare totalt fick Västra Götaland och Stockholm, men procentuellt ökade Norrbotten och Västmanland mest.

I ett antal år har CPUP haft ett ökande andel vuxna deltagare medan barn- och ungdomsgruppen minskat eller varit oförändrad. Vi ser fortfarande samma trend. Vuxna deltagare utgör nu nästan 45% av deltagarna i CPUP. Värt att notera är att allt fler av de vuxna, nu drygt 66%, tidigare haft kontakt med barn- och ungdomshabileringen.



Nya deltagare i CPUP



Antal deltagare i CPUP verksamhetsåren 2007 till 2023

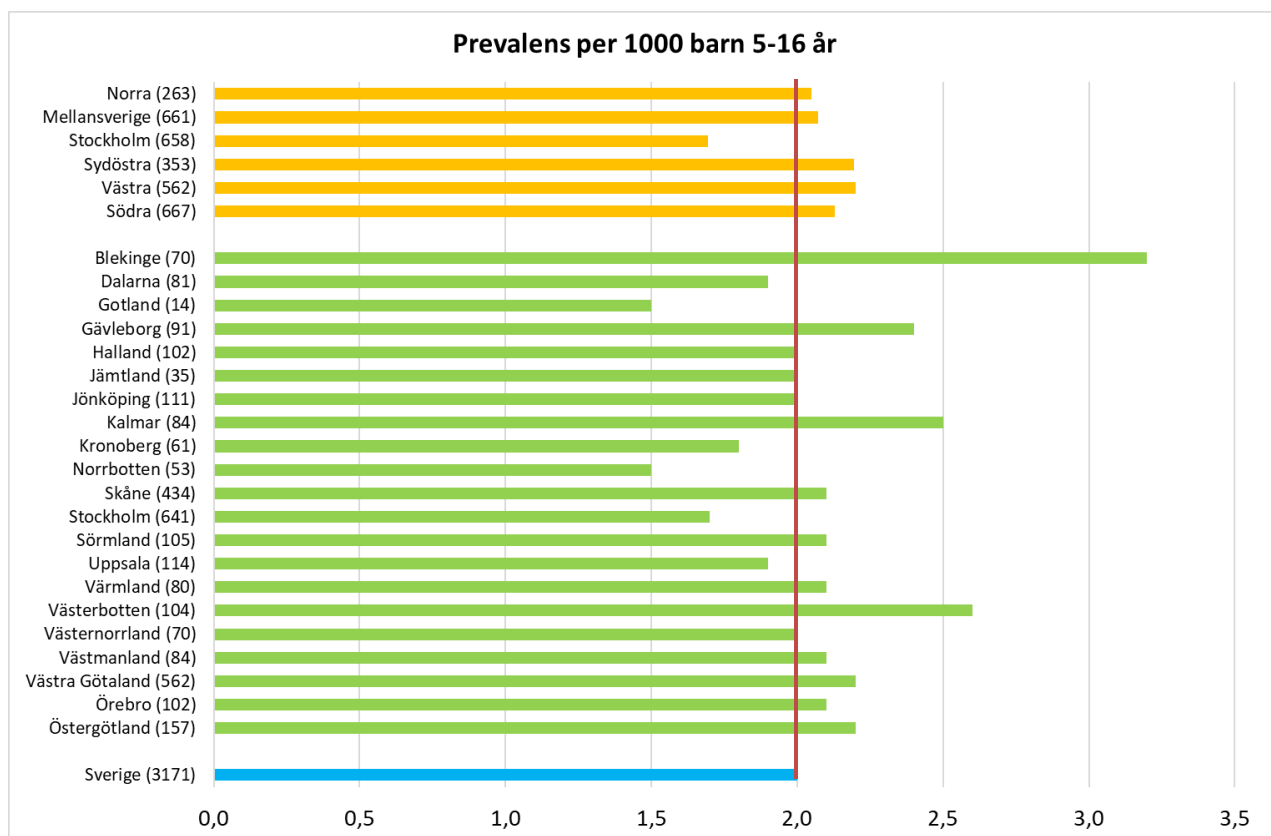
Kate Himmelmann

Deltagare i CPUP Sverige 2023

Ålder	0 - 4 år	5 - 8 år	9-12 år	13-18 år	19-24 år	25-39 år	≥40 år	Totalt 2023	Totalt 2022
Region									
Blekinge	9	21	19	44	35	47	6	181	184
Dalarna	16	26	25	40	32	49	8	196	195
Gotland	<5	5	<5	13	7	22	18	70	64
Gävleborg	17	26	26	55	52	23	6	205	190
Halland	20	28	31	66	52	27	<5	227	214
Jämtland	8	8	13	23	20	26	13	111	111
Jönköping	27	40	44	60	49	38	<5	262	245
Kalmar	18	28	35	42	36	51	59	269	269
Kronoberg	14	21	23	27	32	53	20	190	171
Norrbottn	15	18	15	33	27	41	23	172	151
Skåne	58	121	151	259	253	430	74	1346	1314
Stockholm	114	180	227	354	267	65	43	1250	1184
Sörmland	14	42	36	46	59	12	<5	210	206
Uppsala	16	31	45	66	55	83	20	316	311
Värmland	20	19	36	41	29	<5	<5	147	142
Västerbotten	22	32	41	54	47	7	<5	204	189
Västernorrland	17	20	24	44	37	57	22	221	220
Västmanland	8	22	31	59	40	31	14	205	182
Västra Götaland	95	173	202	303	254	271	116	1414	1338
Örebro	16	27	34	63	45	108	114	407	390
Östergötland	32	46	66	89	65	91	50	439	412
Region saknas	0	5	8	11	10	<5	0	35	28
SVERIGE	559	939	1134	1792	1503	1534	616	8077	7710

Kate Himmelmann

Mål 1 Prevalens barn i CPUP



Prevalens barn 5–16 år (födda 2007–2018) i CPUP med fastställd CP-diagnos per region år 2023. 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 en hög andel ifyllda neuropediatrikformulär, där man alltså tagit ställning till om personen har CP eller inte efter 4-årsdagen.

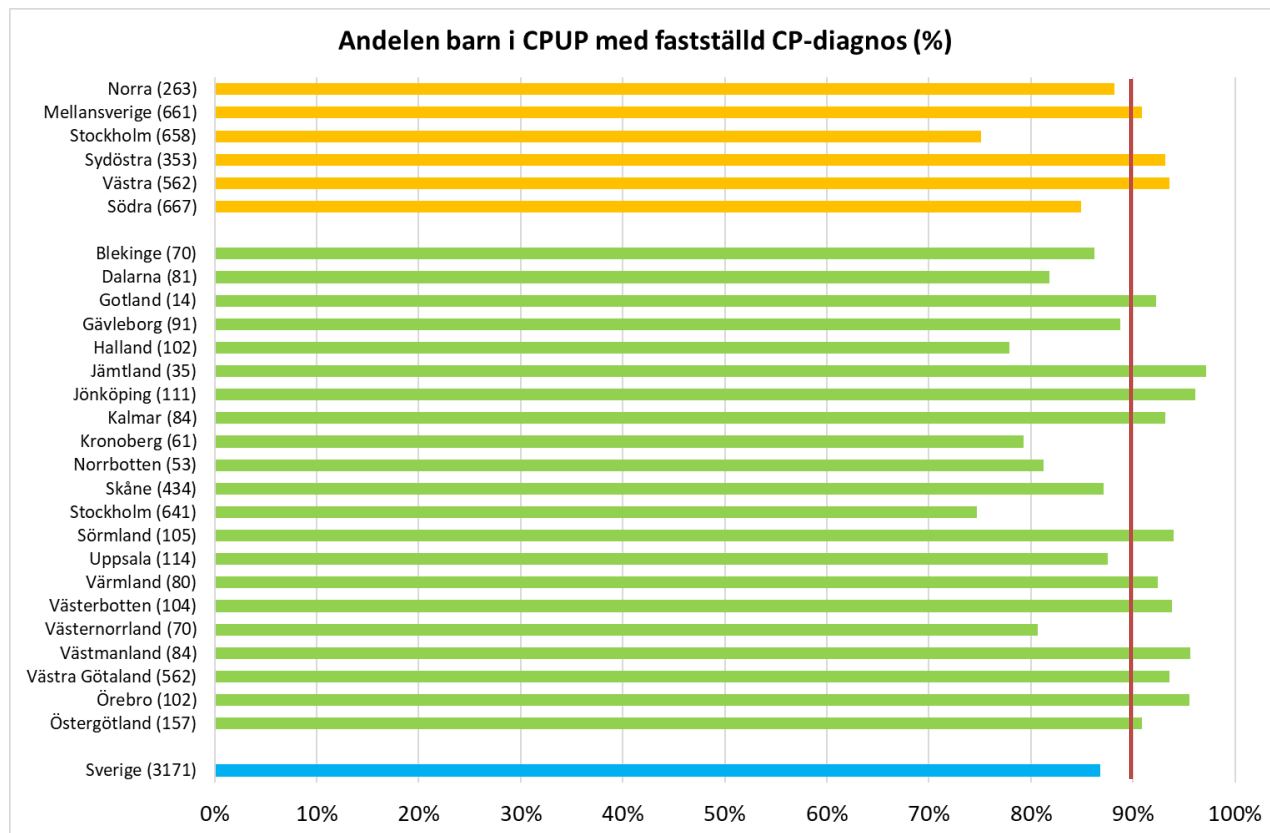
Prevalensmålet år 2023 uppnåddes för Sverige som helhet. Prevalensen barn 5–16 år i CPUP var 2,0/1000, något mindre jämfört med 2022. Sexton

regioner ligger nu på eller över målnivån, en mindre än 2022. Alla sjukvårdsregioner utom Stockholm ligger på eller över målnivån.

En sjunkande CP-prevalens har rapporterats från olika höginkomstländer, däribland Sverige, så det finns anledning att bevaka detta utifrån målgränsen i CPUP. Det är ännu inte alla i registret som har bekräftad CP-diagnos, vilket påverkar den faktiska prevalensen. Det finns också ett tillflöde av barn med CP från andra länder, ofta med en hög 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 2007–2018) 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 436 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.

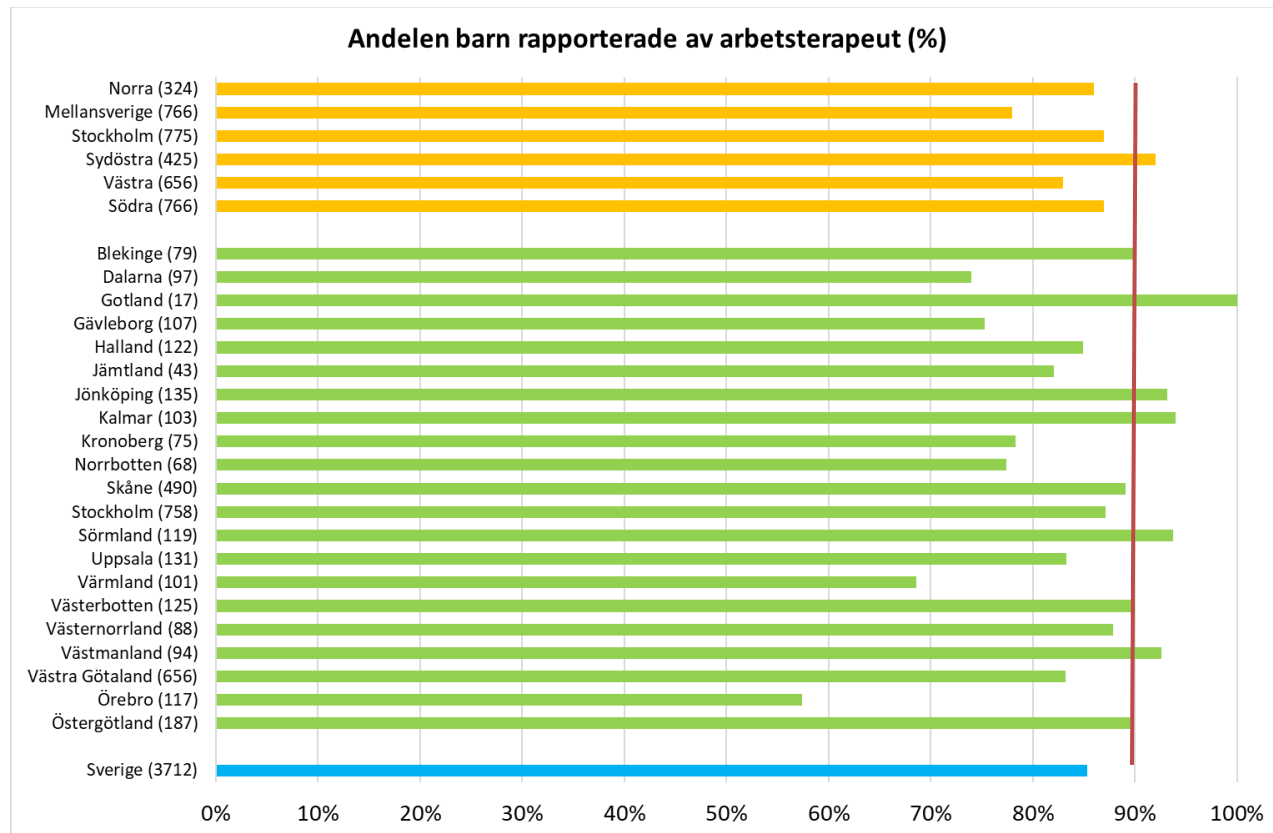
Det är viktigt att öka andelen barn som får sin CP-diagnos fastställd och vi såg en tydlig förbättring 2022, efter den satsning som gjordes. Elva regioner har kommit över 90%, två fler än 2022. För Sverige totalt är andelen 87%, ungefär samma nivå som 2022, men klart bättre jämfört med 67% år 2020!

Av de sex sjukvårdsregionerna ligger tre över 90% gällande barn med fastställd diagnos.

Andelen barn 5-16 år med rapporterad MR-undersökning av hjärnan var 66%. Den största gruppen utgjorde skador i hjärnans vita substans, vilket oftast inträffar tidigt i sista tredjedelen av graviditeten. Näst vanligast var skador i grå substans, vilket talar för senare uppkommen skada. Normalt fynd hade rapporterats i 9%. Angiven neurologisk huvudtyp av CP (spastisk, dyskinetisk eller ataxi) av barnen med bekräftad CP var spastisk i mer än 85%, dyskinetisk i drygt 11% och ataxi i 3%, vilket är samstämmigt med andra rapporter.

Kate Himmelmann

Mål 3 Rapporteringsfrekvens arbetsterapeutformulär



Andelen barn födda 2007–2022 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär 2023. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner (landsting). Antalet barn i respektive region 2023 inom parentes.

Av de 3712 barnen födda 2007–2022 hade 85,3% bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2023. Motsvarande siffra 2022 var 84,6%. Eftersom barn i GMFCS-nivå I bara behöver rapporteras vart annat år efter 6 års ålder har rapporter för dessa från 2022 medräknats i statistiken.

2023 uppnådde Sydöstra sjukvårdsregionen målet 90% och Södra, Norra och Stockholms sjukvårdsregion var nära med över 85% rapporterade.

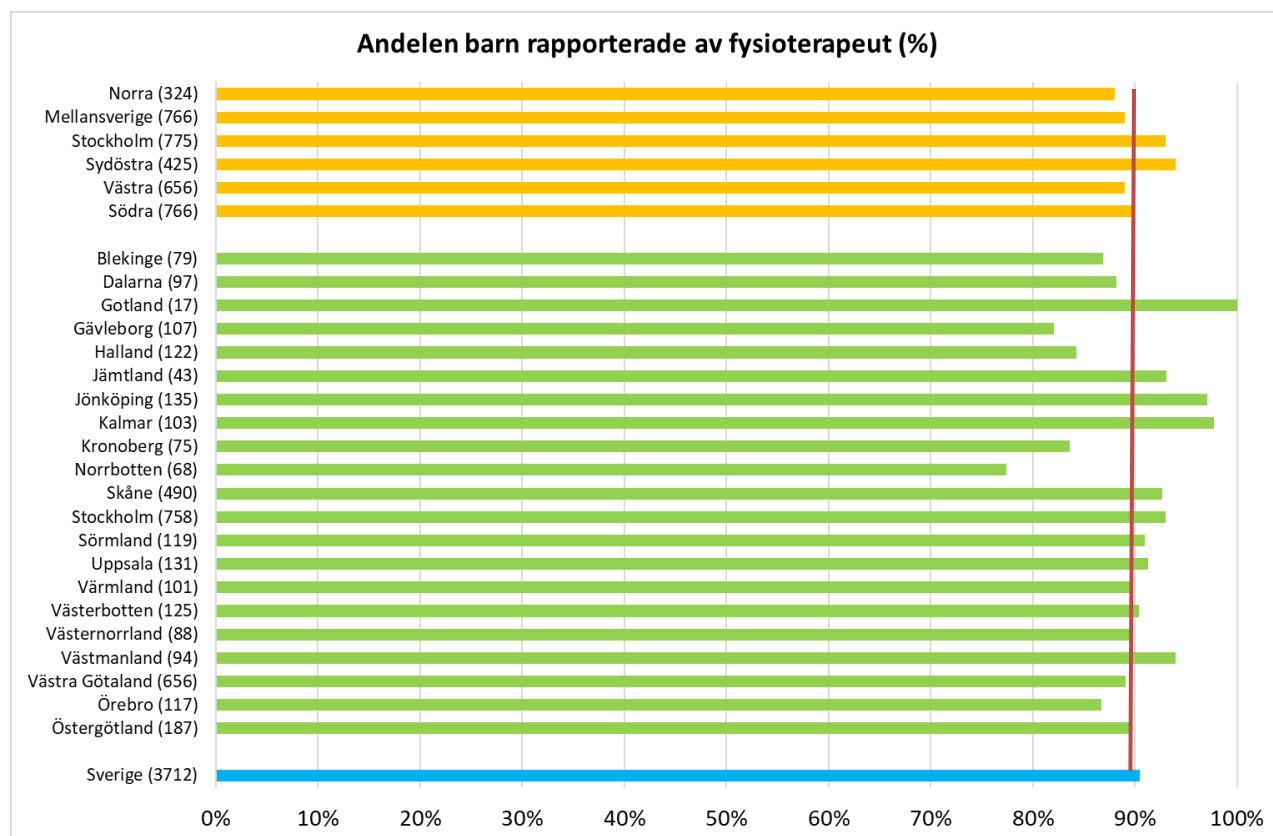
Målet 90% nåddes av 7 regioner (Blekinge, Gotland, Jönköping, Kalmar, Sörmland, Väster-

botten och Västmanland). Fyra regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Skåne, Stockholm, Sörmland, Västernorrland, 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 2007–2022 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär 2023. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner (landsting).

Antalet barn i respektive region 2023 inom parentes.

Av de 3712 barnen födda 2007–2022 hade 90,5% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2023. Motsvarande siffra 2022 var 89%. Det innebär att målet 90% rapportering nu uppnåtts för hela landet! Eftersom barn i GMFCS-nivå I bara behöver rapporteras vart annat år efter 6 års ålder har rapporter för dessa från 2022 medräknats i statistiken.

2023 uppnåddes målet 90% av Södra, Sydöstra och Stockholms sjukvårdsregion. Region Mellansverige, Västra och Norra sjukvårdsregionerna var nära med 88–89% rapporterade.

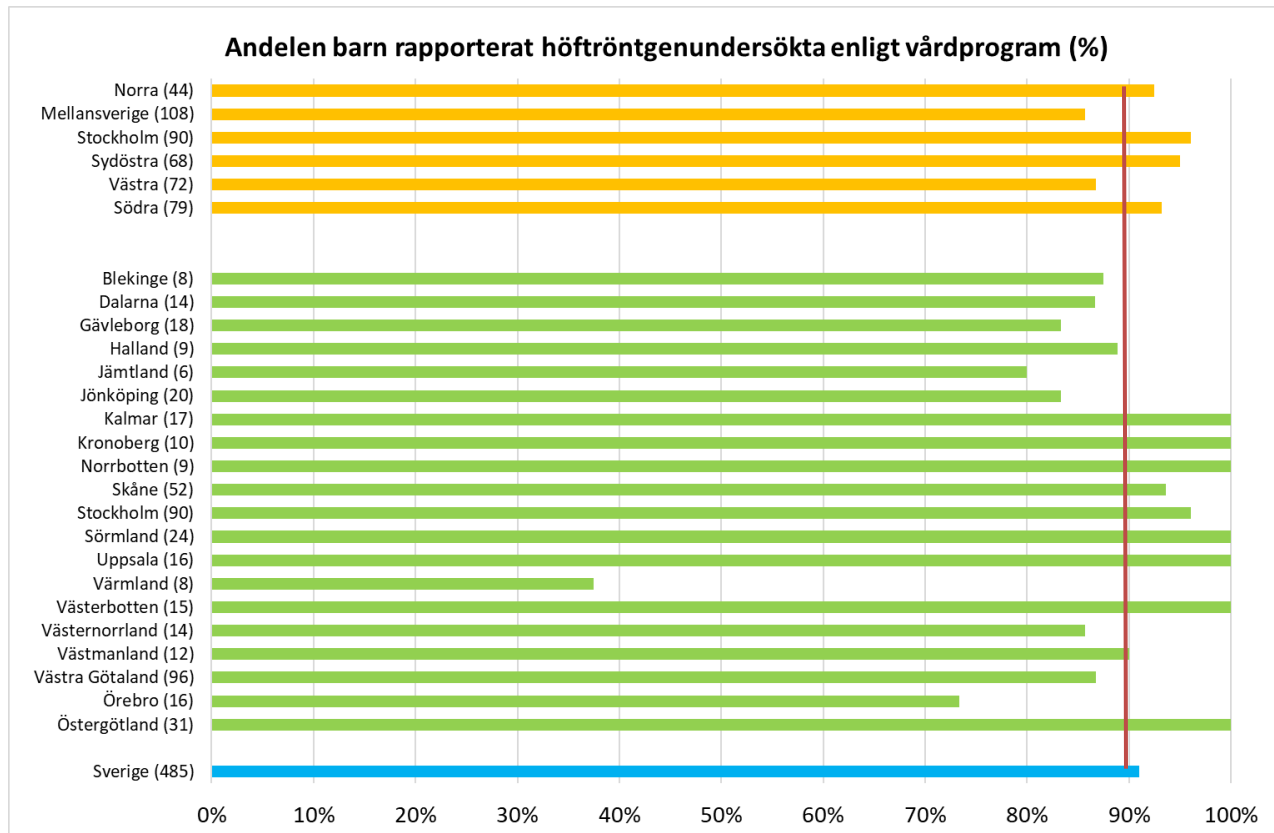
Målet 90% nåddes av 10 regioner (Gotland, Jämtland, Jönköping, Kalmar, Skåne, Stockholm,

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

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

Gunnar Hägglund

Mål 5 Rapporteringsfrekvens röntgenformulär barn



Andelen barn med GMFCS III-V födda 2015 och senare som rapporterats undersökta med höfröntgen under 2023. 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 höfröntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning.

Vi har analyserat andelen barn födda 2015 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höfröntgen under 2023. Barn som nyrapporterats till CPUP via patientformuläret efter 2023-07-01 är inte med i statistiken. Inte heller barn som står på väntelista för operation eller har luxerad höft är medräknade.

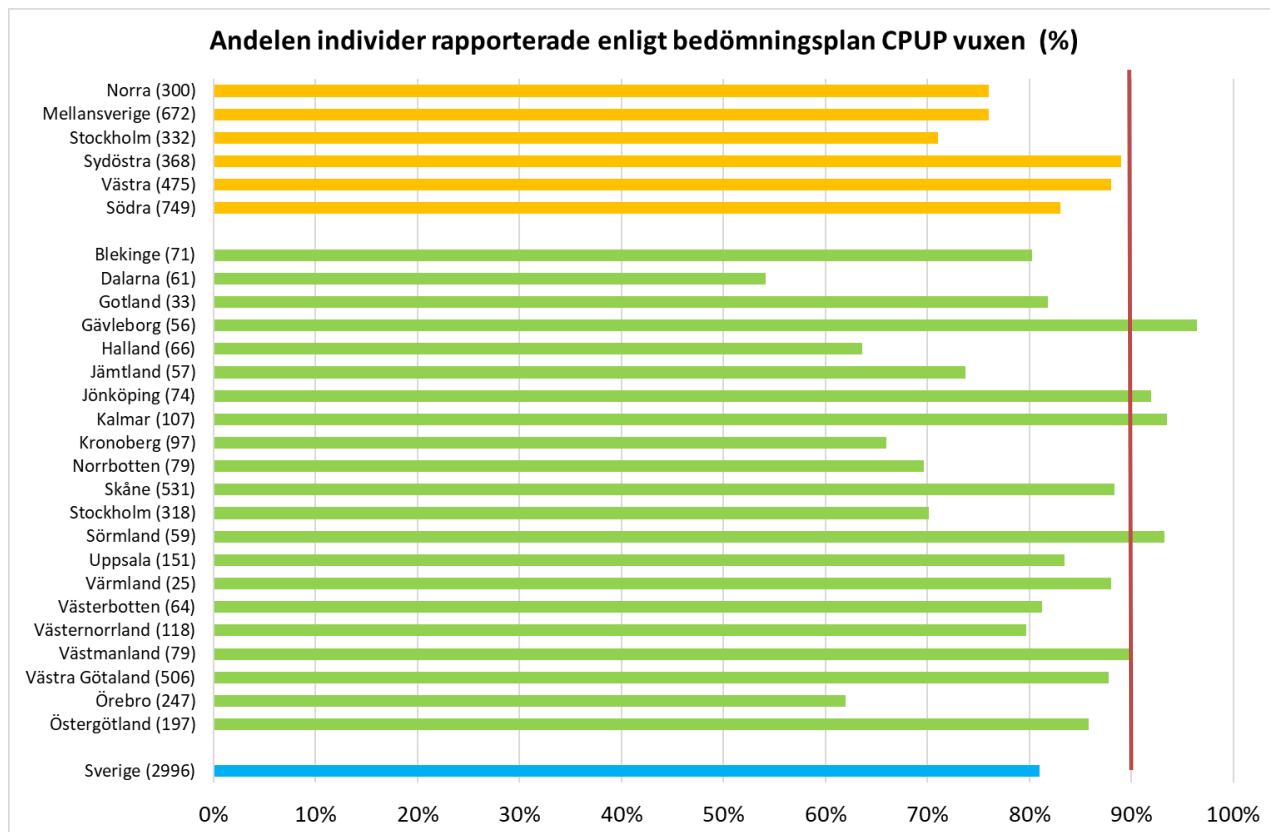
Resultatet för Sverige 2023 var 90,5% vilket betyder att målet 90% är uppfyllt! Det har skett en markant ökning av andelen rapporterade i Västra Götaland (från 63% till 87%) vilket bidrar till

resultatet. Andelen rapporterat röntgenundersökta i landet var 87% 2022, 83% 2021 och 88% 2020.

Det var 10 regioner som uppnådde målet 90% 2023, vilket är en region mer än 2022. Ytterligare 4 regioner hade mellan 85% och 90% rapporterade. I regioner med få barn i CPUP kan enstaka barn som uteblivit från undersökning visa sig som en procentuellt stor minskning, så resultaten för regioner med få individer i dessa åldersgrupper och GMFCS-nivåer ska tolkas med försiktighet.

Sett till sjukvårdsregioner nåddes 2023 målet 90% av Stockholms, Sydöstra och Södra och Norra sjukvårdsregionen.

Mål 6 Rapporteringsfrekvens vuxenformulär



Andelen personer rapporterade med vuxenformulär enligt bedömningsplan. Inom parentes antalet personer som deltar i CPUP-vuxen i olika regioner december 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 i Compueto/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. Några av dessa kan vara undersökta senaste året men i en annan fas jämfört med bedömningsplanen.

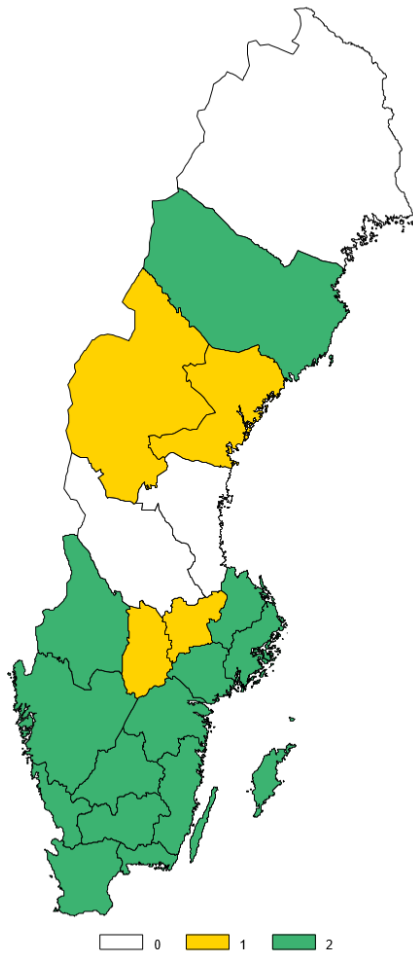
Av de 2996 personerna i CPUP vuxen hade 81% blivit bedömda enligt plan (”svartmarkerade”). Motsvarande siffra 2022 var 79%.

Det var 5 regioner som uppnådde målet 90% (Gävleborg, Jönköping, Kalmar, Sörmland, Västmanland). Fyra regioner låg nära målet med över 85% rapporterade (Skåne, Värmland, Västra Götaland och Östergötland).

Sett till sjukvårdsregionerna låg Västra- och Sydöstra sjukvårdsregionen nära målet med över 88-89% 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.

Mål 7 Deltagande regioner logopedformulär - barn



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 ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation av andra professioner. Under 2023 rapporterades data från 18 regioner, se Figur. Antalet grönfärgade regioner och antalet registreringar har ökat. I fyra regioner erbjuds uppföljning i begränsad omfattning, övriga regioner erbjuder uppföljning till samtliga barn med CP. Tre regioner, Gävleborg, Dalarna och Norrbotten, deltar inte med logopedisk uppföljning av ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation. I dessa tre regioner har arbetsterapeuter tidigare gjort uppföljningar och registreringar av dessa funktioner.

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 2023.

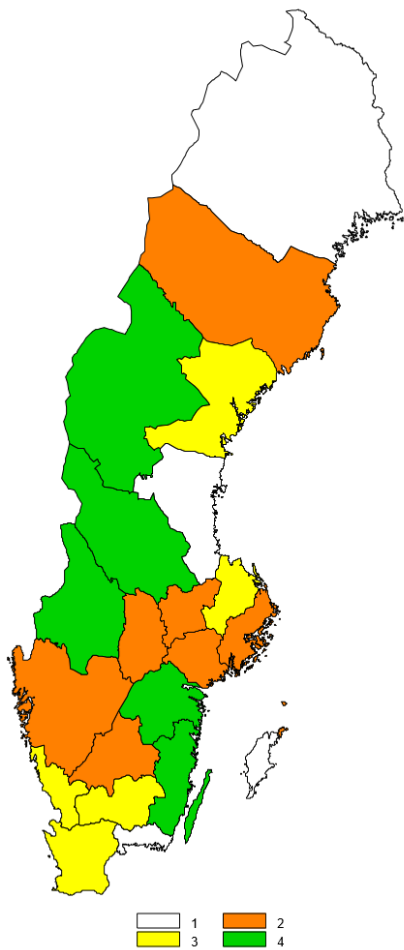
Anita McAllister

0 = Deltar inte med uppföljningar av barn i CPUP.

1 = Deltar med enstaka uppföljningar.

2 = Erbjuder uppföljning till samtliga barn med CP.

Mål 8 Deltagande regioner kognitionsformulär barn (CPCog)



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

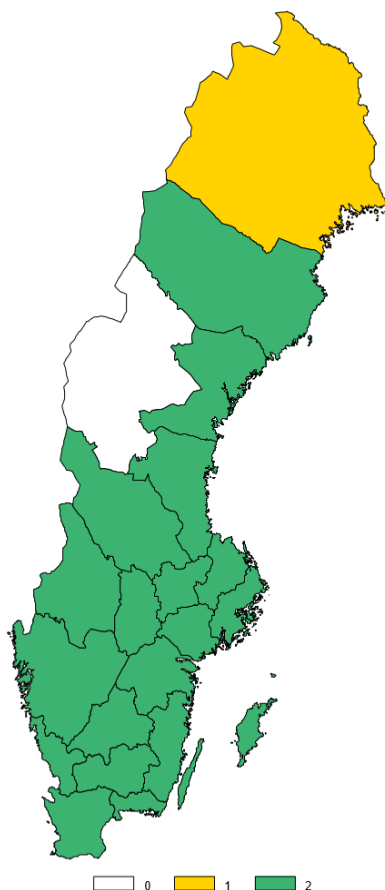
Enligt riktlinjerna för CPCog är målet att alla barn och ungdomar erbjuds en kognitionsutredning före skolan (cirka 5–6 års ålder) samt före högskolan (cirka 11–12 års ålder). Vi uppmanar dock psykologer att rapportera CPCog data i CPUP även vid andra åldrar. CPCog har två faser och för nuvarande i fas 1 är rekommendationen att barnet genomgår en generell begåvningsbedömning (Wechsler skalan eller alternativ), en visual motorintegration 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 2023. Denna karta gäller endast barn födda åren 2017–2018 (5–6 åringar) och representerar endast ifall man registrerat något/några av dessa utredningar. Sammanlagt är det 460 barn födda under dessa två år; 106 har CPCog data rapporterat. Det innebär inte att man gjort alla rekommenderade bedömningar. Det är sannolikt att flera av barnen födda 2017–2018 genomgår en kognitiv utredning under 2024 och även 2025.

Generellt ska det noteras att antalet kognitiva utredningar som rapporteras in i CPUP skiljer sig kraftigt mellan åren. År 2022 var till exempel ett år med få rapporteringar (n = 75) under 2023 rapporterades sammanlagt 152 CPCog rapporter in och redan nu under 2024 (september) har vi 143 rapporter inrapporterade. 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 regioner ortosformulär barn och vuxna



0 (vit) = inga ortosformulär rapporterade

1 (gul) = ortosformulär inrapporterade av arbetsterapeut,

2 (grön) = ortosformulär inrapporterade, ortopedingenjörer har behörighet

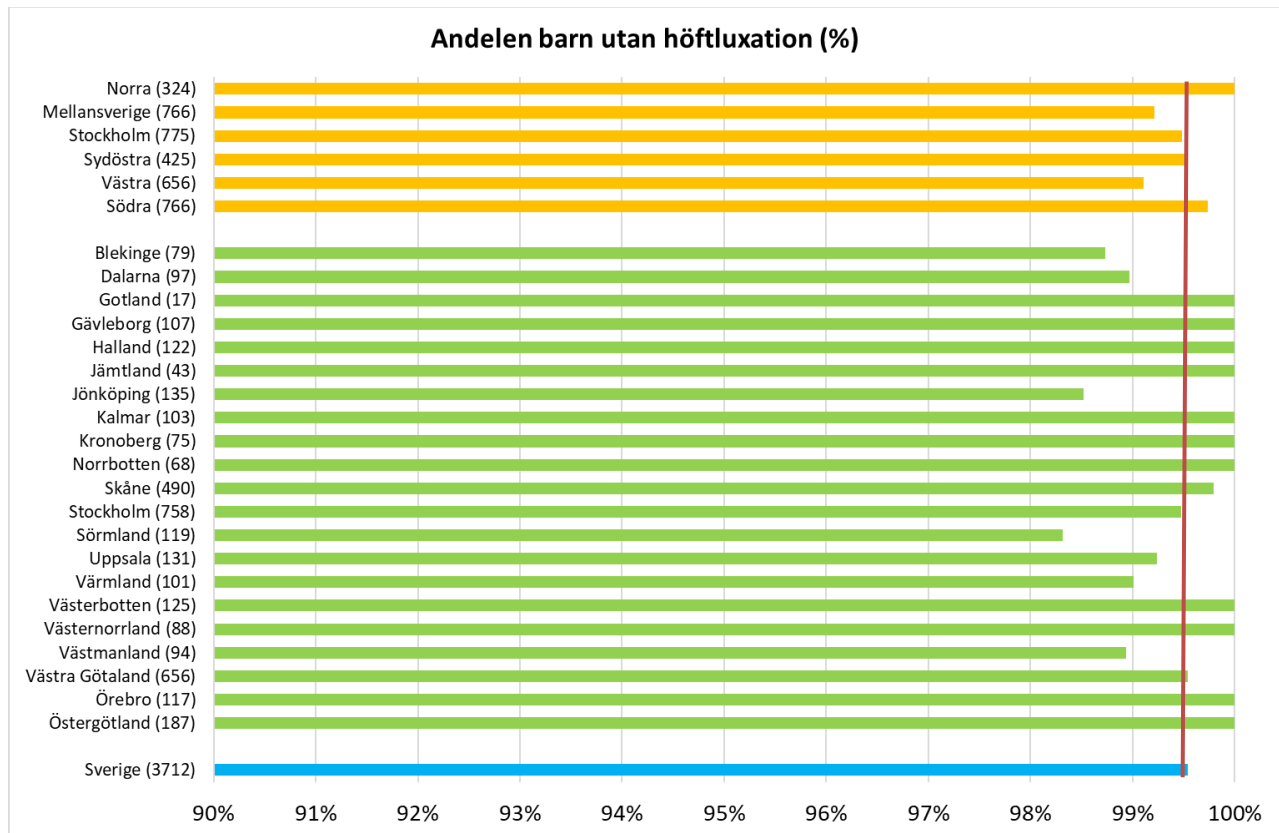
Ortoser är en viktig del i behandlingen av barn och vuxna med cerebral pares. Ortoser används både för att underlätta aktivitet och funktion samt för att förebygga och behandla kontrakturer och felställningar. Sedan 2020 har det varit möjligt att registrera detaljerade uppgifter om ortoser i CPUP för 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. Formuläret fylls i av den legitimerade ortopedingenjör, arbetsterapeut eller fysioterapeut som provar ut ortosen.

Glädjande nog har redan 19 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. Under 2023 har ortopedingenjörer i region Gävleborg glädjande nog fått behörighet och har nu börjat rapportera in ortoser. I dagsläget är det enbart Region Jämtland som ännu inte börjat använda ortosformuläret (vitmarkerad). I Norrbottnen (gulmarkerad) är det fortsatt bara arbetsterapeuter som kommit igång med rapportering av ortoser. I övriga regioner är ortopedingenjörer sedan tidigare igång och rapporterar 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 Höft, höftluxation barn



Andelen barn födda 2007 och senare som rapporterats vara fria från höftluxation 2023. Antalet barn i respektive region 2023 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%. 15 regioner uppnår det målet 2023 och 5 regioner ligger mellan 98,5 och 99,5%. För hela landet är resultatet 99,5% det vill säga uppnått mål!

2022 inrapporterades totalt 17 barn med höftluxation i landet, i åldern 0–16 år och som följts i CPUP, jämfört med 22 barn 2022 och 2021. Barn som flyttat in i landet med redan manifesterad höftled är inte inkluderade i statistiken.

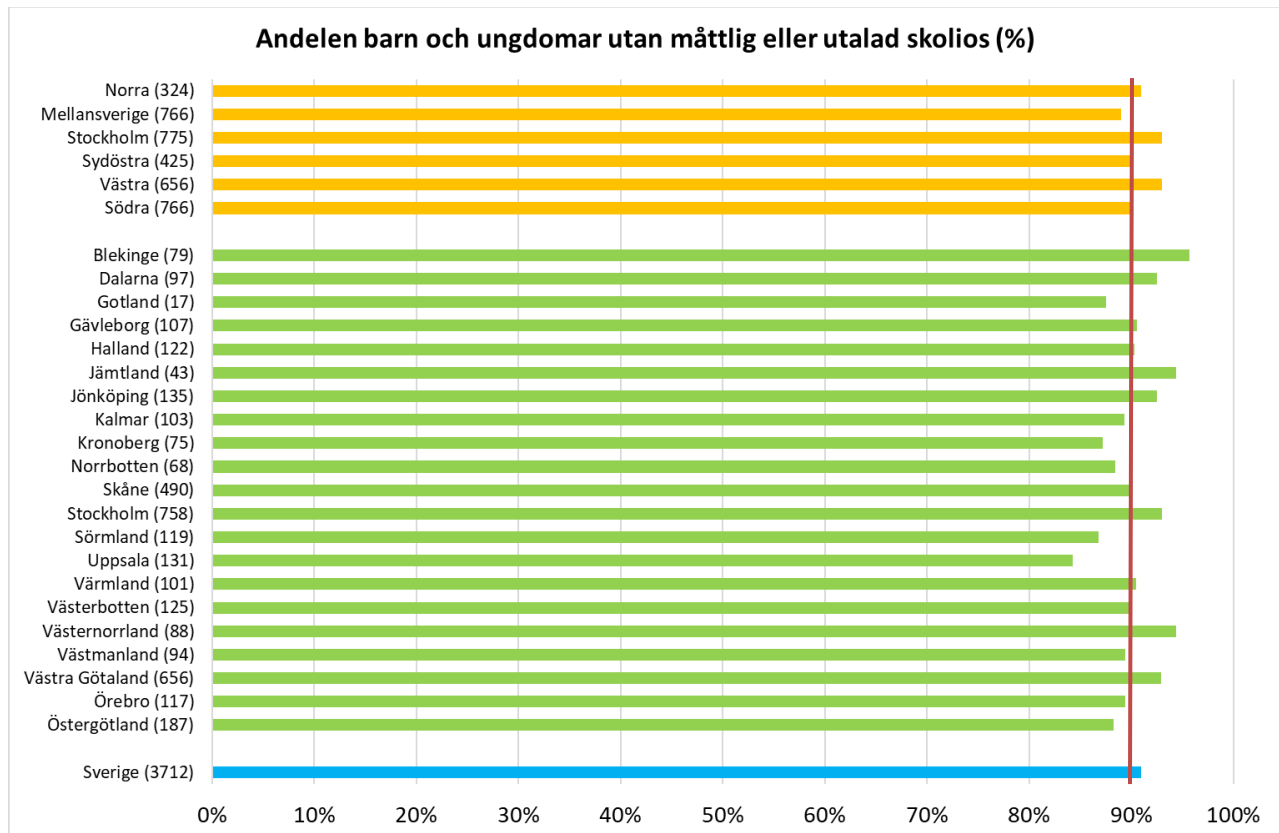
Av de 17 barnen med luxerad höft har 5 har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att genomgå höftoperation, 1 barn har luxation i kombination med annan diagnos som medfört att man

avstått från operation, 1 barn är erbjudet operation men familjen har valt att avstå, 1 barn har opererats men luxerat postoperativt och man har då avstått från ny operation, 3 barn står på väntelista för operation, 1 barn är opererat med borttagning av lårbenshuvudet. I 5 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 480 barn med luxerad höft i Sverige. Mot bakgrund av de ofta svåra konsekvenserna av höftluxation vid CP är det mycket glädjande att vi fortsätter att förhindra höftluxation i så stor utsträckning.

Gunnar Hägglund och Per Åstrand

Mål 11 Rygg, skolios barn



Andelen barn födda 2007 – 2022 utan måttlig eller uttalad skolios. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner (landsting). Antalet barn i respektive region 2023 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 2007–2022. I analysen räknas ryggar som är skoliosopererade inte som skolios.

För Sverige totalt sett är resultatet för 2023 91,0%, jämfört med 90,0% 2022.

2023 uppnåddes målet 90% av Södra, Norra och Västra, Sydöstra och Stockholms sjukvårdsregion. Region Mellansverige låg nära målet med 89%.

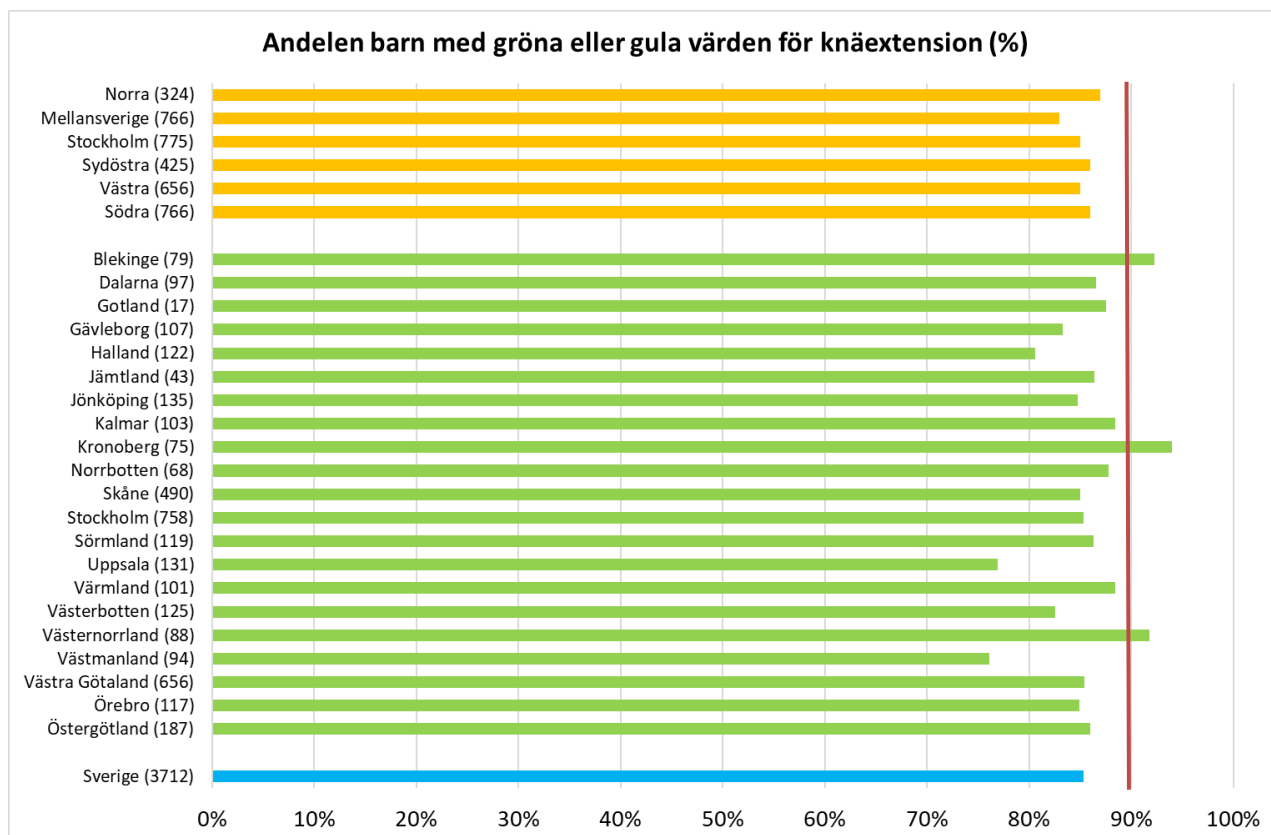
Det var 11 regioner som uppnådde målet 90% (Blekinge, Dalarna, Gävleborg, Halland,

Jämtland, Jönköping, Skåne, Stockholm, Värmland, Västernorrland, och Västra Götaland). Ytterligare 9 regioner ligger mellan 85% och 90% (Gotland, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Sörmland, Västerbotten, Västmanland, Örebro och Östergötland).

Målet med rygguppföljningen är att både 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 2007 – 2022 med gröna eller gula värden för knäextension. Gula staplar visar sjukvårdsregioner, gröna staplar visar regioner (landsting). Antalet barn i respektive region 2023 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 85,3%. Motsvarande siffra 2022 var 84,2.

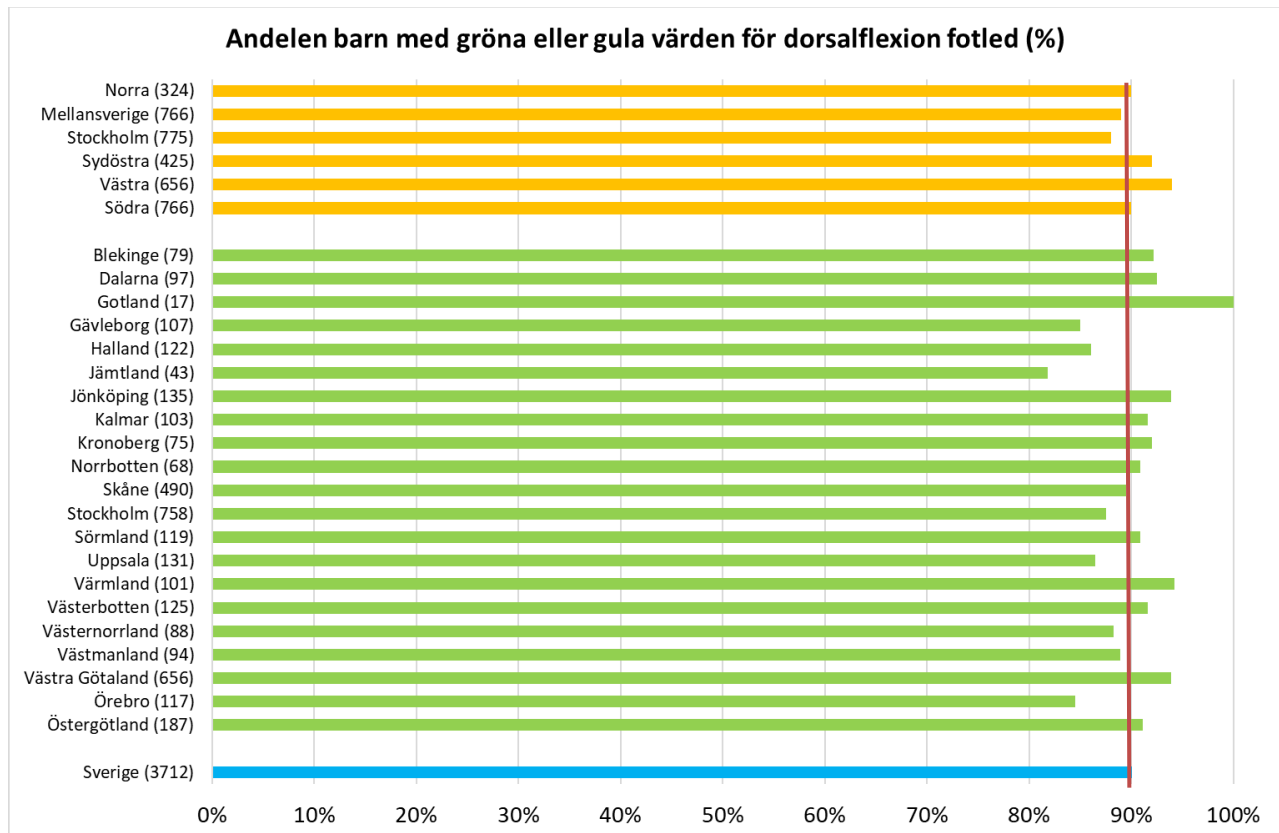
Ingen sjukvårdsregion uppnådde målet men Södra, Västra, Sydöstra, Norra och Stockholms sjukvårdsregion låg över 85%.

Målet 90% uppnåddes i 3 regioner (Blekinge, Kronoberg och Västernorrland) Ytterligare 11 regioner ligger mellan 85% och 90% (Dalarna, Gotland, Jämtland, Kalmar, Norrbotten, Skåne, Stockholm, Sörmland, Värmland, Västra Götaland och 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 felställning i höfterna ”windsweptställning” (båda benen vridna åt ena sidan) hos personer i GMFCS III-V.

Gunnar Hägglund

Mål 13 Ledrörlighet fotled - barn



Andelen barn födda 2007 – 2022 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 2023 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 90,1%. Motsvarande siffra 2022 var 88,6%.

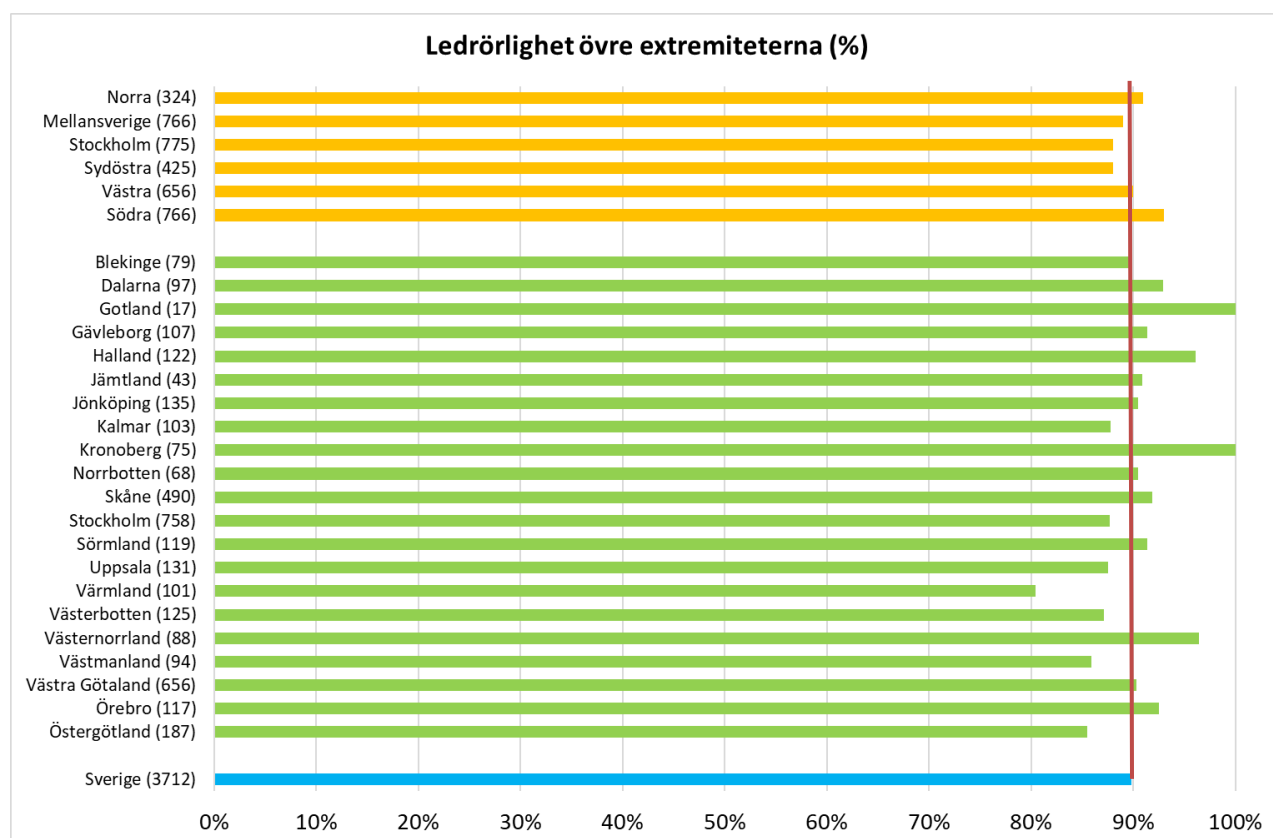
Södra, Västra, Sydöstra och Norra sjukvårdsregionen uppnådde målet 90%. Stockholm och Mellansverige låg över 85%.

Målet 90% uppnåddes i 12 regioner (Blekinge, Dalarna, Gotland, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Sörmland, Värmland, Västerbotten, Västra Götaland och Östergötland). Ytterligare 7 regioner ligger mellan 85% och 90% (Gävleborg, Halland, Skåne, Stockholm, Uppsala, Västernorrland, Västmanland).

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 extremitet - barn



Andelen barn födda 2007 – 2022 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 2023 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 89,8%. Motsvarande siffra 2022 var 89,2%.

Södra, Västra och Norra sjukvårdsregionen uppnådde målet 90%. Stockholm, Mellansverige och Norra sjukvårdsregionen låg nära målet med 88–89%.

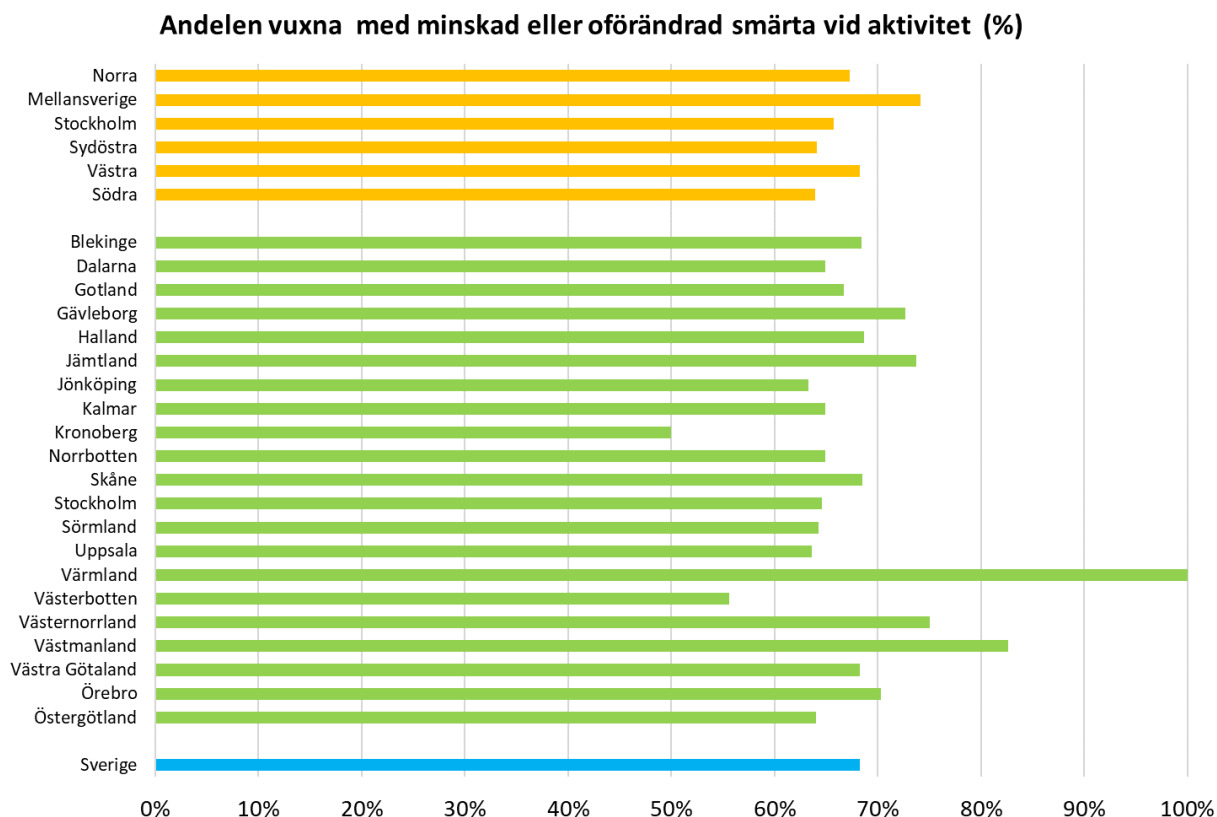
Målet 90% uppnås av 13 regioner (Dalarna, Gotland, Gävleborg, Halland, Jämtland, Jönköping, Kronoberg, Norrbotten, Skåne, Sörmland,

Västernorrland, Västra Götaland och Örebro). Ytterligare 7 regioner ligger mellan 85% och 90% (Blekinge, Kalmar, Stockholm, Uppsala, Västerbotten, Västmanland och Östergötland).

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

Mål 15 Minskad eller oförändrad smärtpåverkan vid aktivitet - vuxna



Andel vuxna som uppfyller målet – minskad eller oförändrad smärta som påverkar aktivitet redovisat per sjukvårdsregion, region (landsting) och nationellt

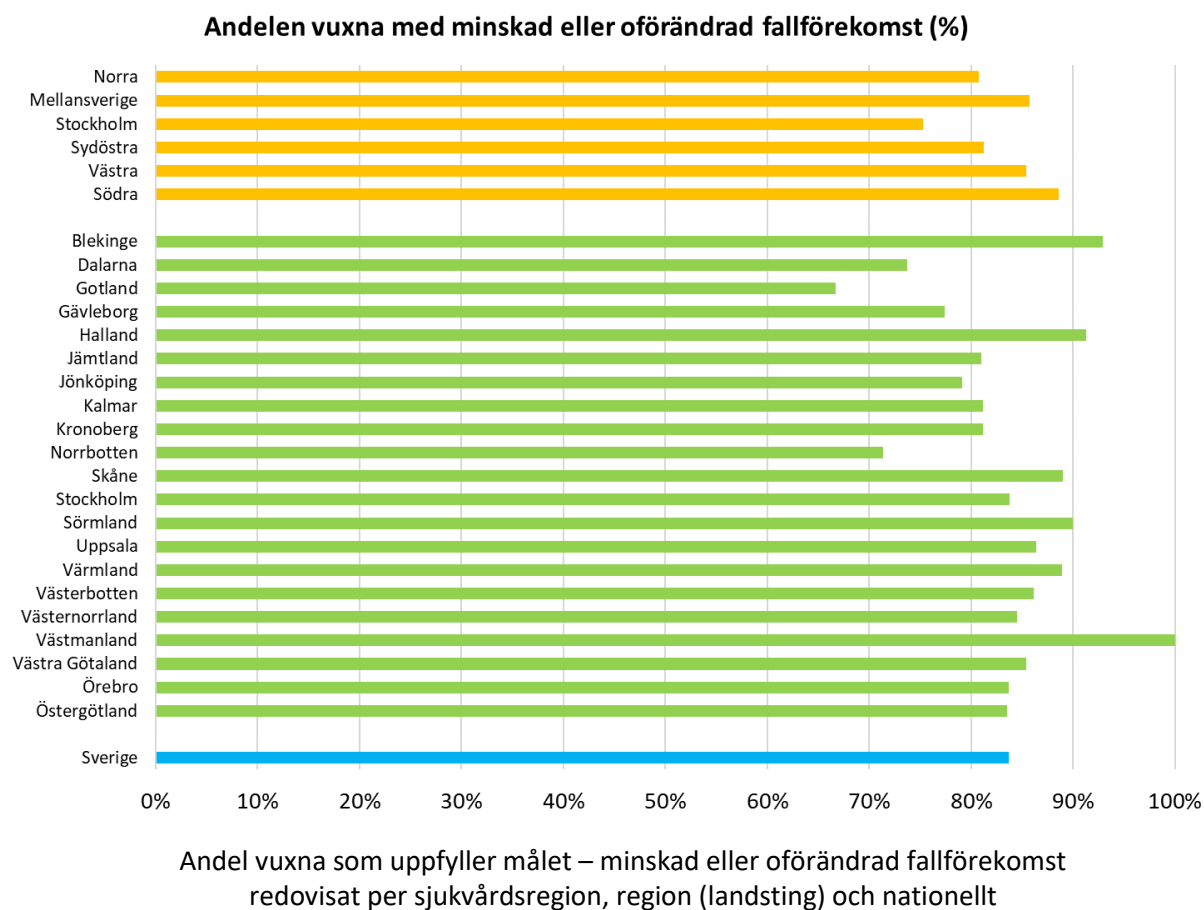
Systematisk uppföljning av vuxna påbörjades för 15 år sedan och erbjuds sedan 5 år i samtliga 21 regioner. Under de senaste två åren har vi arbetat fram resultatmål som baseras på varje individs senaste status jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär.

Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring. Ett av de viktiga målen med uppföljningsprogrammet är att undvika smärta och i synnerhet smärta som påverkar aktivitet. Vi har därför som mål att undvika smärta som ger en ökad påverkan på aktivitet som ett resultatmål.

Resultatmålet för hela landet är 68,3% och det är Mellansveriges sjukvårdsregion som har högst andel som nått målet (74,1%). Det är 6 av 21 regioner som har ett resultatmål över 70%. Högst andel vuxna som uppnått målet att undvika smärta som ger en ökad påverkan på aktivitet finns i Värmland (100%), Västmanland (82,6%), Väster-norrland (75%), Jämtland (73,7%) och Gävleborg (72,7%).

Elisabet Rodby-Bousquet

Mål 16 Minskad eller oförändrad fallförekomst - vuxna



Ett viktigt mål hos vuxna och äldre är fallprevention och att undvika fall. Fallförekomsten ökar med åldern och hos vuxna med cerebral pares sker denna ökning ofta betydligt tidigare än hos vuxna utan cerebral pares. Fall ökar även risken för frakturer och andra skador.

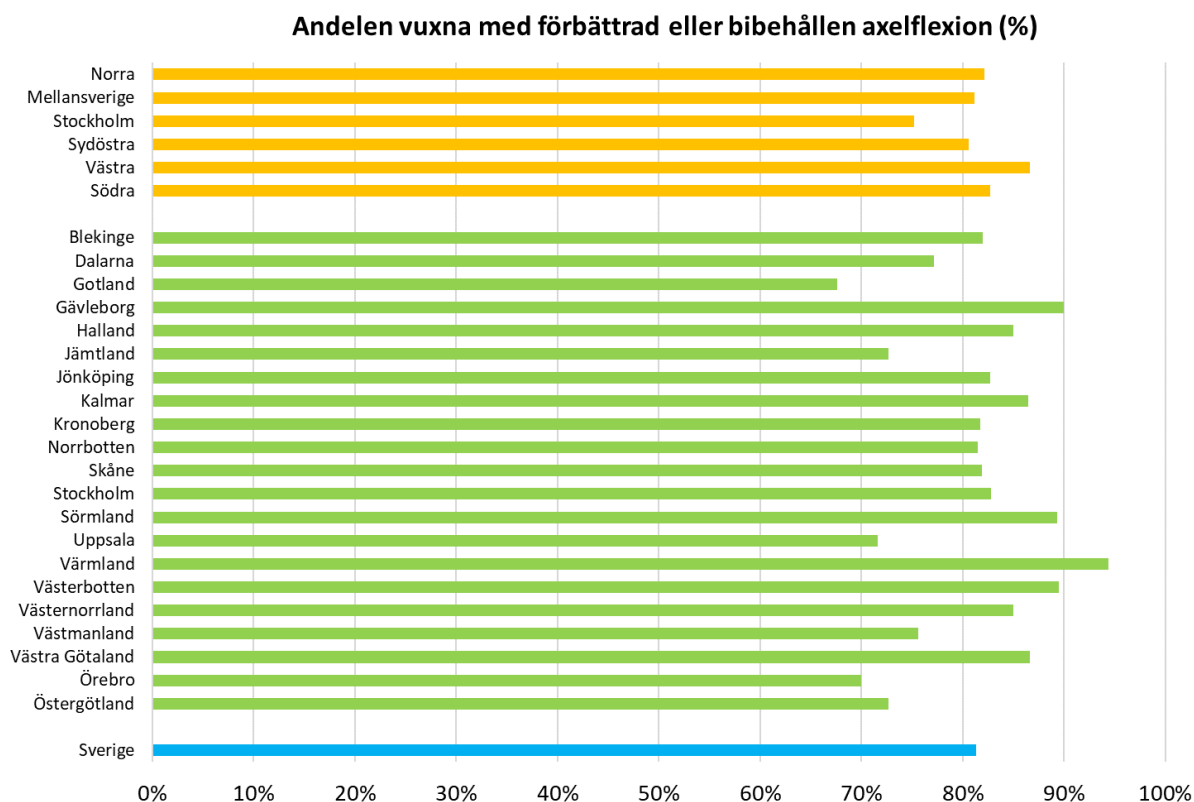
Ett nytt resultatmål är att undvika ökad fallförekomst. Målet baseras på fallförekomsten hos varje individ vid senaste undersökningen jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär. Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring.

Resultatmålet för landet är 83,7% vilket är mycket positivt. Det är 16 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80%.

Södra sjukvårdsregionen har högst måluppfyllelse med 88,6%. Högst andel vuxna som uppnått målet finns i region Västmanland (100%), Blekinge (92,9%), Halland (91,3%), Sörmland (90%) och Skåne (89%).

Elisabet Rodby-Bousquet

Mål 17 Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen axelflexion - vuxna



Andel vuxna som uppfyller målet - förbättrad eller bibehållen ledrörlighet i axelflexion redovisat per sjukvårdsregion, region (landsting) och nationellt

Ledrörligheten minskar generellt med åldern hos vuxna med cerebral pares. Störst minskning i ledrörlighet sker vanligtvis i de största lederna med stort rörelseomfång som axelled och höftled. Minskad ledrörlighet kan påverka funktion och ökar risken för ytterlägessmärta och felbelastning.

Ett nytt resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledrörligheten i axel, höft och knäled. Målet baseras på ledrörligheten hos varje individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär. Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring. Det innebär att regioner som deltagit i uppföljningen sedan starten 2009, genom systematisk uppföljning och insatser,

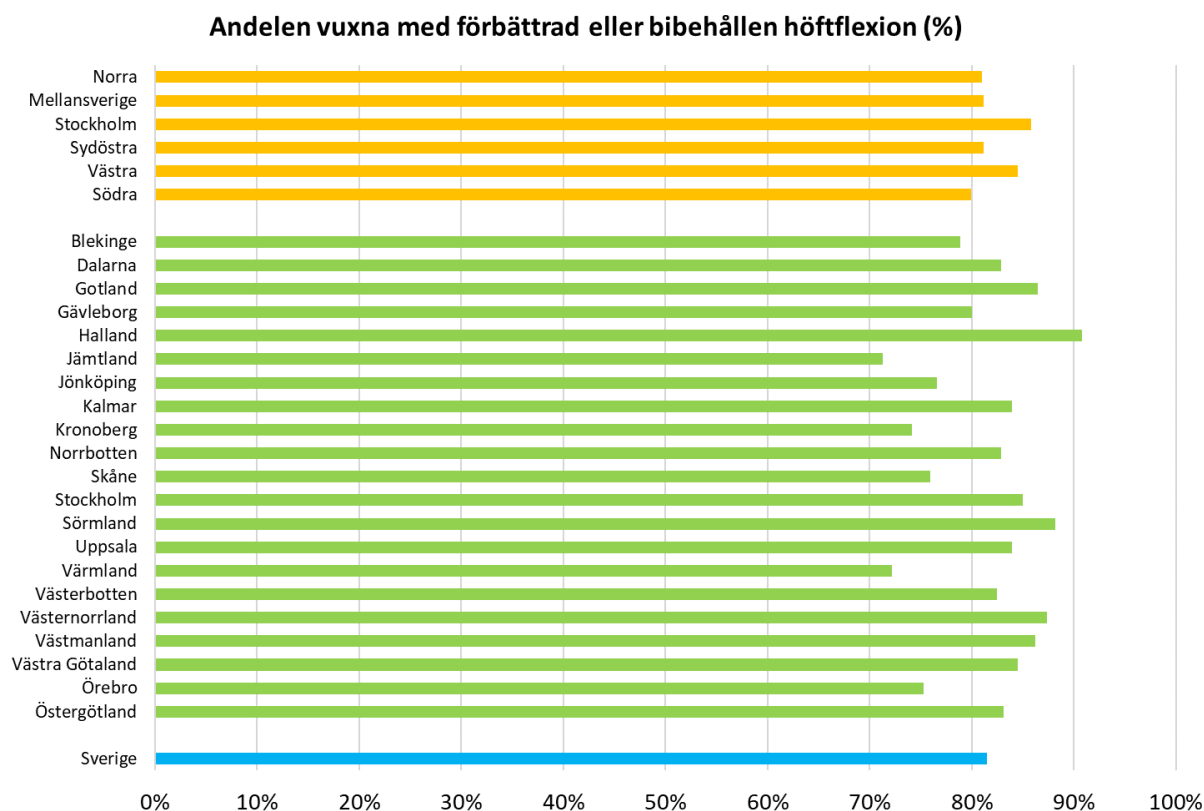
lyckats väl med att öka eller bibehålla ledrörligheten hos många vuxna under 15 års tid och därigenom förhindra kontrakturer.

Resultatmålet för landet är 81,3% vilket är mycket positivt, med hänsyn till att även personer över 80 år ingår i uppföljningen. Det är 14 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80%.

Västra sjukvårdsregionen har högst måloppfyllelse med 86,6%. När det gäller enskilda regioner är det störst andel vuxna som uppnått målet i Värmland (94,4%), Gävleborg (90%), Västerbotten (89,5%) och Sörmland (89,3%).

Elisabet Rodby-Bousquet

Mål 18 Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen höftflexion - vuxna



Andel vuxna som uppfyller målet - förbättrad eller bibehållen ledrörlighet i höftflexion redovisat per sjukvårdsregion, region (landsting) och nationellt

Ledrörligheten minskar generellt med åldern hos vuxna med cerebral pares. Störst minskning i ledrörlighet sker vanligtvis i de största lederna med stort rörelseomfång som höftled och axel- led. Minskad ledrörlighet kan påverka funktion och öka risken för ytterlägessmärta och felbelastning. Ett nytt resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledrörligheten i höftflexion vilket påverkar möjligheten att sitta.

Målet baseras på ledrörligheten hos varje individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär.

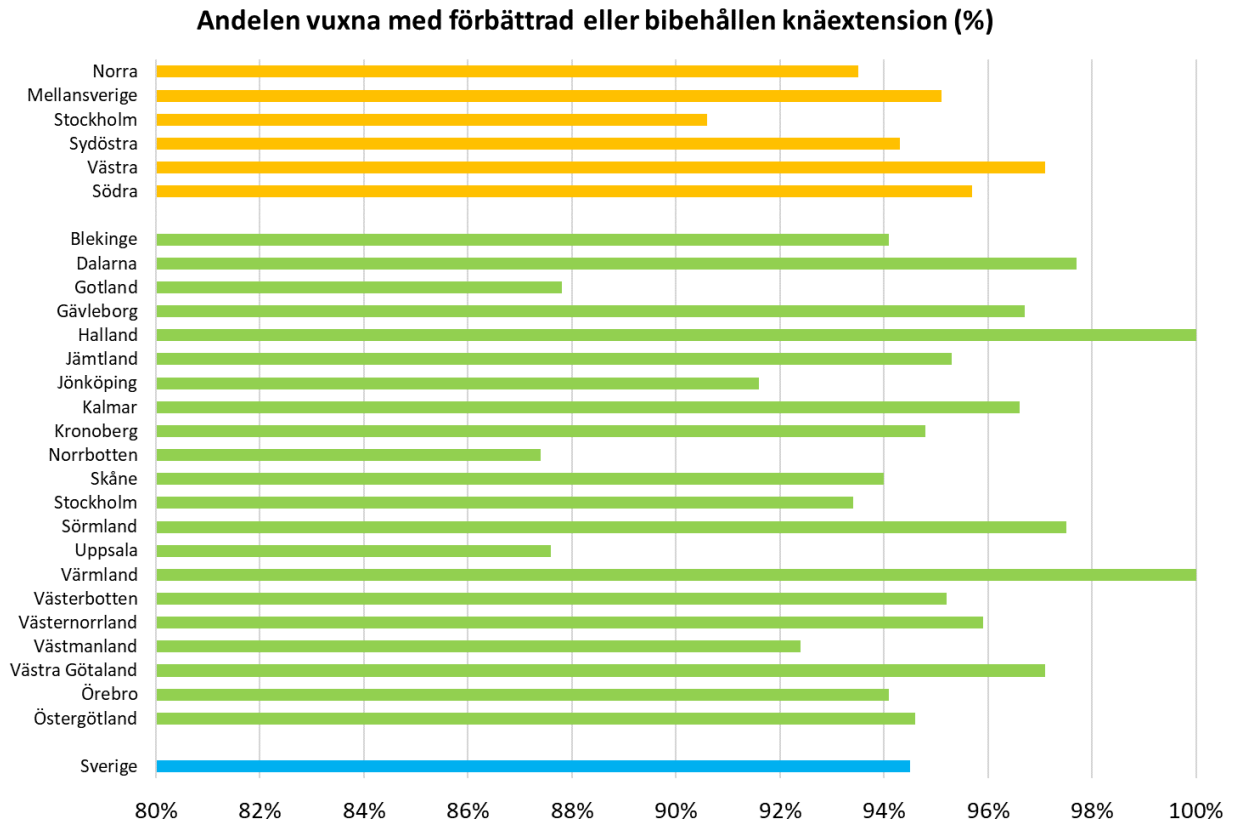
Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring.

Resultatmålet för landet är 81,5% vilket är positivt, med hänsyn till att ledrörligheten minskar med åldern och att även äldre personer ingår i uppföljningen. Det är 14 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80%.

Om man ser till sjukvårdsregioner är det Stockholm som har högst måloppfyllelse med 85,8%. Högst andel vuxna som uppnått målet finns i region Halland (90,8%), Sörmland (88,2%), Väster- norrland (87,4%) Gotland (86,5%) och Västman- land (86,2%).

Elisabet Rodby-Bousquet

Mål 19 Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen knäextension - vuxna



Andel vuxna som uppfyller målet - förbättrad eller bibehållen ledtrörlighet i knäextension redovisat per sjukvårdsregion, region (landsting) och nationellt

Ledrörligheten i knäleden är viktig för att minska risken för felbelastning som i sin tur ökar risken för smärta och artros. Bibehållen knäextension är även viktig för balans i stående och gångförmågan. En reducerad knäextension ökar risken för felställningar i andra leder som höft och rygg och gör det även svårt att hitta en bra sovställning i liggande.

Ett nytt resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledtrörligheten i knäextension. Målet baseras på ledtrörligheten hos varje individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med

vuxenformulär. Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring.

Resultatmålet för landet är 94,5% vilket är exceptionellt bra. Det är 18 av 21 regioner som har ett resultatmål över 90%.

Västra sjukvårdsregionen har högst måloppfyllelse med 97,1%. När man ser till enskilda regioner är det högst andel vuxna som uppnått målet i Värmland och Halland (100%), Dalarna (97,7%), Sörmland (97,5%) och Västra Götaland (97,1%).

Elisabet Rodby-Bousqu

Sammanfattning av måluppfyllelse

MÅL	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Norra	Grönt	Gult	Gult	Gult	Grönt		Orange	Orange	Orange	Grönt	Grönt	Gult	Grönt	Grönt
Mellansverige	Grönt	Grönt		Gult	Gult		Orange	Orange	Orange		Gult		Gult	Gult
Stockholm			Gult	Grönt	Grönt		Orange	Orange	Orange	Grönt	Grönt	Gult	Gult	Gult
Sydöstra	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Gult	Orange	Orange	Orange	Grönt	Grönt	Gult	Grönt	Gult
Västra	Grönt	Grönt		Gult	Gult	Gult	Orange	Orange	Orange		Grönt	Gult	Grönt	Grönt
Södra	Grönt		Gult	Grönt	Grönt		Orange	Orange	Orange	Grönt	Grönt	Gult	Grönt	Grönt
Blekinge	Grönt	Gult	Grönt	Gult	Gult		Grönt		Grönt	Gult	Grönt	Grönt	Grönt	Gult
Dalarna				Gult	Gult				Grönt	Grönt	Grönt	Gult	Grönt	Grönt
Gotland		Grönt	Grönt	Grönt	X		Grönt		Grönt	Grönt	Gult	Gult	Grönt	Grönt
Gävleborg	Grönt	Gult				Grönt			Grönt	Grönt	Grönt		Gult	Grönt
Halland	Grönt				Gult		Grönt		Grönt	Grönt	Grönt		Gult	Grönt
Jämtland	Grönt	Grönt		Grönt			Gult			Grönt	Grönt	Gult		Grönt
Jönköping	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt		Grönt	Gult	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt
Kalmar	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt		Grönt	Grönt	Gult	Gult	Grönt	Gult
Kronoberg					Grönt		Grönt		Grönt	Grönt	Gult	Grönt	Grönt	Grönt
Norrbottn					Grönt				Gult	Grönt	Gult	Gult	Grönt	Grönt
Skåne	Grönt	Gult	Gult	Grönt	Gult	Gult	Grönt		Grönt	Grönt	Grönt	Gult	Gult	Grönt
Stockholm			Gult	Grönt			Grönt		Grönt	Grönt	Grönt	Gult	Gult	Gult
Sörmland	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt		Grönt		Gult	Gult	Grönt	Grönt
Uppsala		Gult		Grönt	Grönt		Grönt		Grönt	Gult			Gult	Gult
Värmland	Grönt	Grönt		Gult		Gult	Grönt		Grönt	Gult	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt
Västerbotten	Grönt		Grönt	Grönt	Grönt		Grönt		Grönt	Grönt	Gult		Grönt	Gult
Västernorrland	Grönt		Gult	Gult			Gult		Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Gult	Grönt
Västmanland	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Grönt	Gult		Grönt	Gult	Gult		Gult	Gult
V Götaland	Grönt	Grönt		Gult		Gult	Grönt		Grönt	Grönt	Gult	Gult	Grönt	Grönt
Örebro	Grönt	Grönt		Gult	Gult		Gult		Grönt	Grönt	Gult			Grönt
Östergötland	Grönt	Grönt	Gult	Gult	Grönt	Gult	Grönt		Grönt	Grönt	Gult	Gult	Grönt	Gult
SVERIGE	Grönt	Gult	Gult	Grönt	Grönt				Gult	Grönt	Grönt	Gult	Grönt	Gult

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 3–5. Målnivåer för mål 15-19 är inte fastställda.

Behandling med korsett, ståhjälpmiddel och ankel-fot ortos barn

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

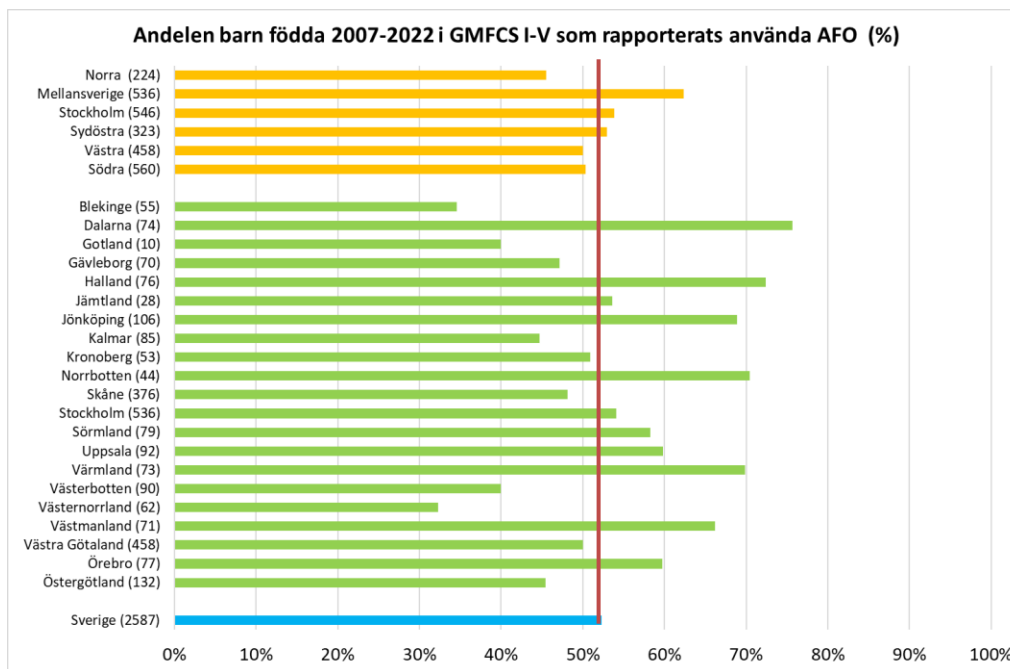
AFO användes 2023 av 52% av alla barn födda 2007–2022 jämfört 55% 2022 och 57% 2021. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med AFO från 46% i Norra regionen till 62% i region Mellansverige. Bland regioner/landsting med mer än 100 barn rapporterade varierar AFO-användning mellan 45% i Östergötland och 69% i Jönköping.

Spinal ortos (korsett) används av 20% av barnen i GMFCS III-V jämfört med 22% 2022 och 2021. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med

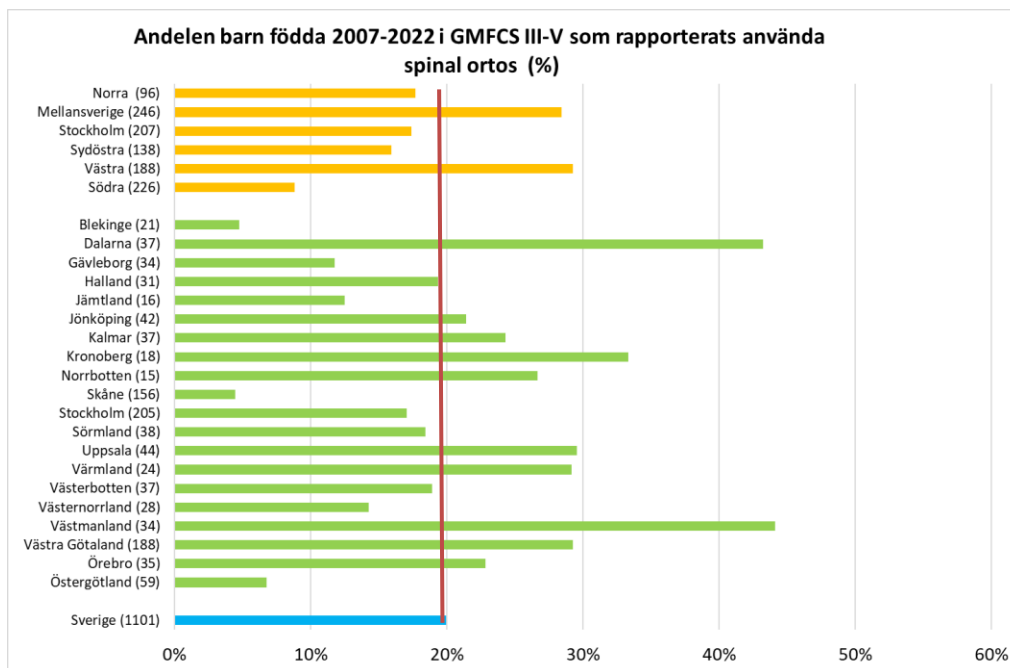
spinal ortos från 16% i Södra regionen till 29% i Västra regionen. Bland de tre regionerna/landstingen med mer än 100 barn inrapporterade varierade korsettanvändning från 5% i Skåne, 17% i Stockholm till 29% i Västra Götaland.

Ståhjälpmiddel används av 72% av alla i GMFCS III-V, jämfört med 70% 2021 och 71% 2021. I sjukvårdsregionerna varierar andelen barn med ståhjälpmiddel från 63% i Södra regionen till 78% i region Mellansverige. Bland de tre regionerna med mer än 100 barn inrapporterade varierade andelen från 62% i Skåne, 72% i Stockholm och 74% i Västra Götaland.

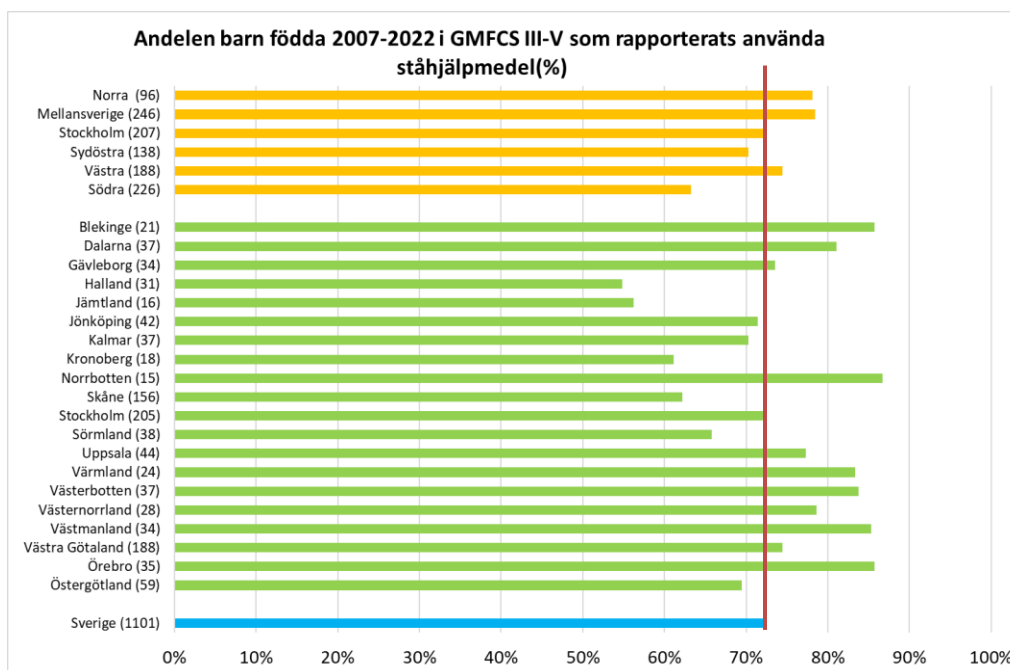
Gunnar Hägglund



Andelen barn födda 2007–2022 i GMFCS I-V som 2023 rapporterats använda ankel-fot-ortos (AFO) i respektive region. Totala antalet barn rapporterade 2023 i respektive region inom parentes.



Andelen barn födda 2007–2022 i GMFCS III-V som 2023 rapporterats använda spinal ortos i respektive region. Totala antalet barn i GMFCS III-V rapporterade 2023 i respektive region inom parentes. (Gotland har färre än 5 rapporterade barn i aktuell grupp).



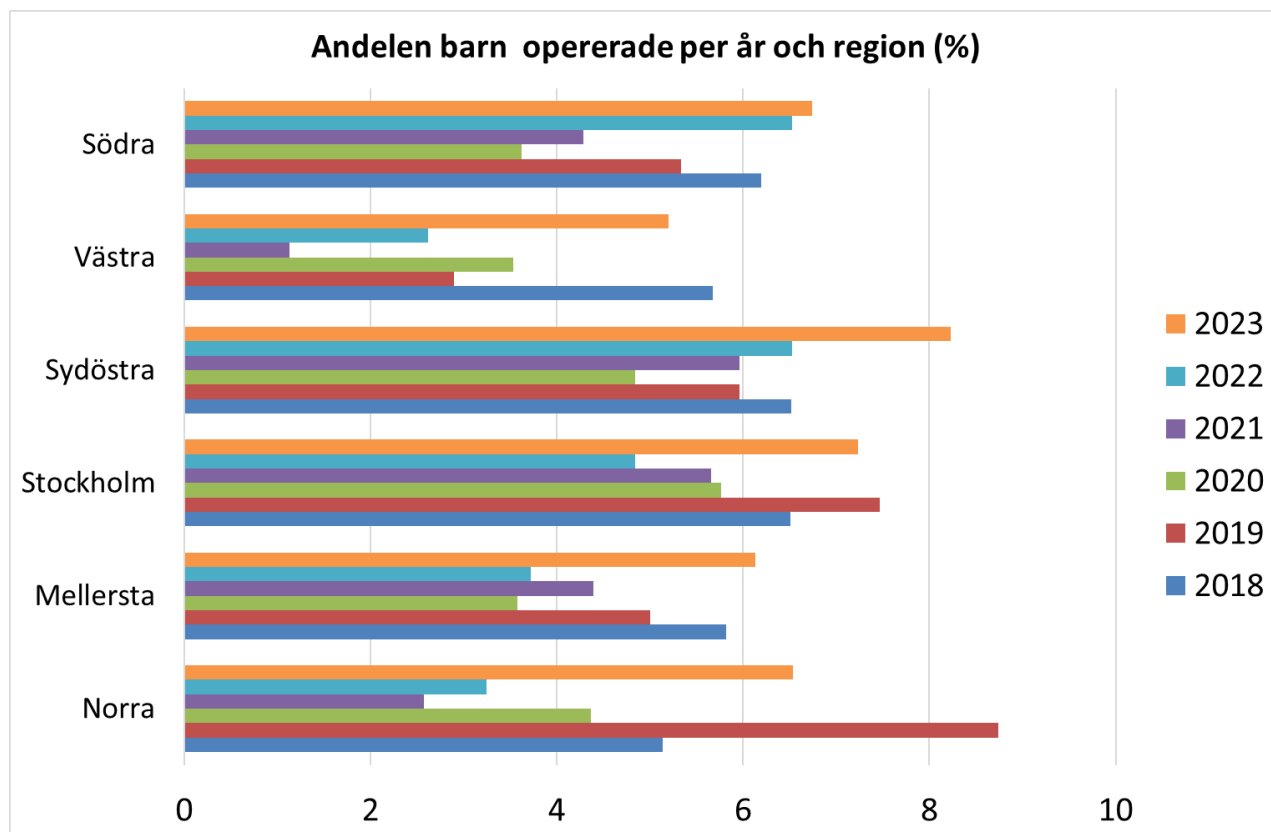
Andelen barn födda 2007–2022 i GMFCS III-V som 2023 rapporterats använda ståhjälpmiddel i respektive region. Totala antalet barn i GMFCS III-V rapporterade 2023 i respektive region inom parentes. (Gotland har färre än 5 rapporterade barn i aktuell grupp).

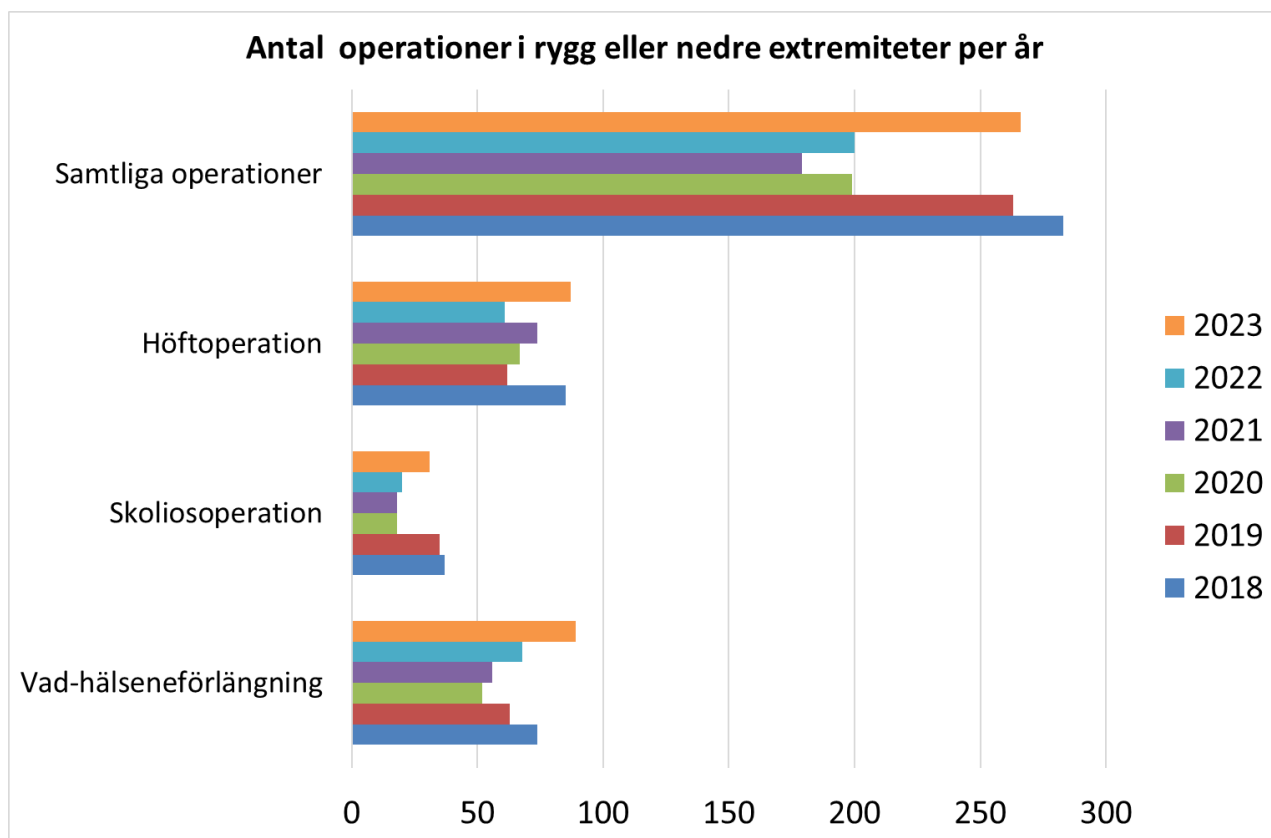
Ortopediska operationer

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. Vi hoppas vi kan få automatgenererat operationsuppgifter från SPOR (Svenskt Perioperativt Register) i framtiden.

Vi har jämfört antalet rapporterade operationer 2023 för personer födda 2006 eller senare med antalet opererade 2022 födda 2005 eller senare 2022, och sedan motsvarande justering de tidigare åren (se nedanstående figurer).

Det sågs totalt sett en tydlig minskning av antalet operationer under pandemiåren 2020 – 2022 jämfört med 2018–2019. Orsaken kan vara både pandemin och brist på operationskapacitet. Vi ser nu att vi är tillbaka på samma nivå som före pandemin om man ser till samtliga operationer i rygg och nedre extremiteterna i landet. Antalet skoliooperationer är dock fortfarande lägre än 2018–2019. Samma trend för totalantalet operationer ses i samtliga sjukvårdsregioner.





På nästa sida ses andelen barn och ungdomar födda 2000 och senare som opererats med gastrosoleusförlängning, höftoperation eller skoliosoperation i olika regioner. Totalantalet barn i respektive region födda 2000 och senare inom parentes.

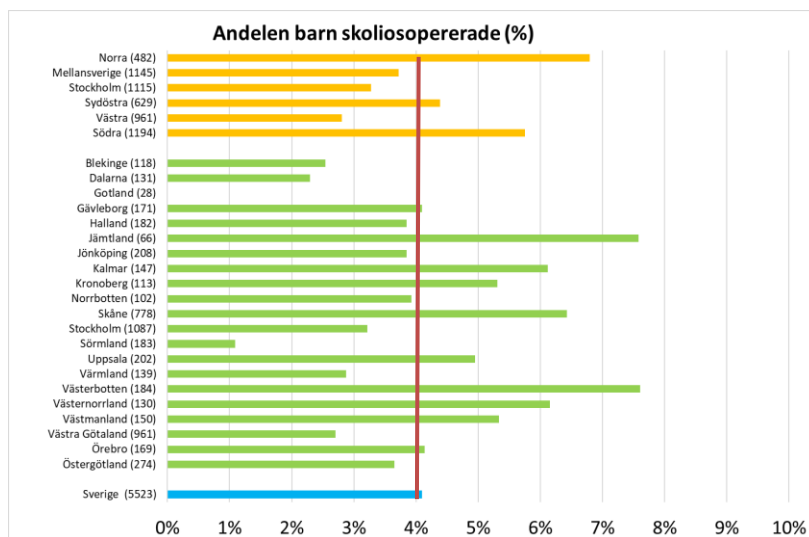
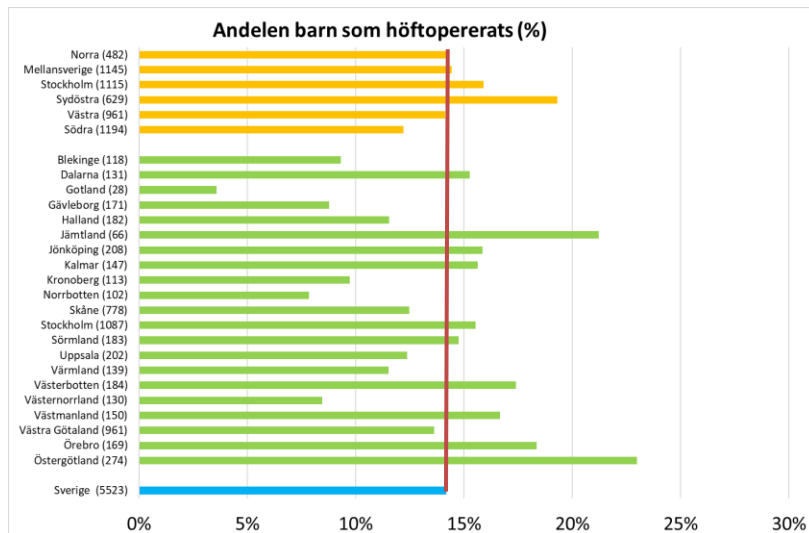
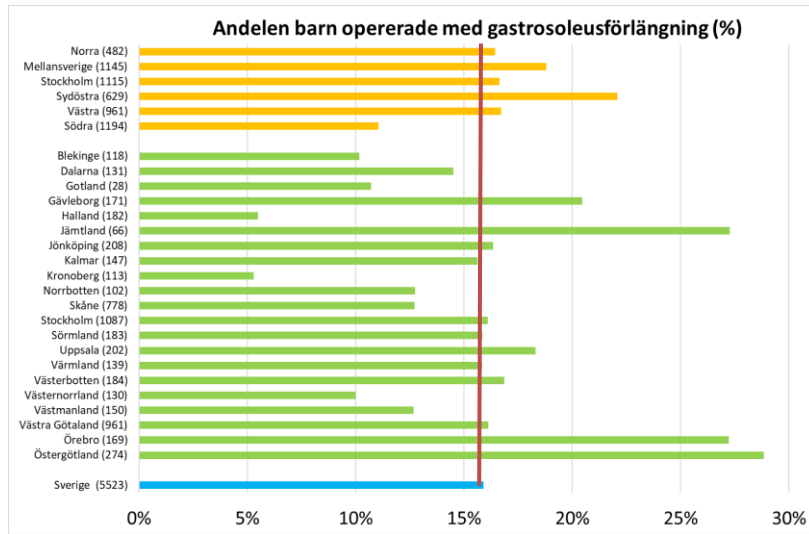
Den vanligaste isolerade operation är gastrosoleusförlängning (hälseneförlängning) som gjorts på 16% av alla barn och ungdomar födda 2000 och senare. Andelen varierar stort mellan olika regioner. Bland regioner med mer än 100 barn rapporterade så varierar andelen barn som någon gång opererats från 5–6% i Halland och Kronoberg till 27–29% i Örebro och Östergötland.

Operation för att förhindra höftluxation har rapporterats för 14% av alla barn och ungdomar födda 2000 och senare.

Andelen barn som höftopererats varierar från 12% i Södra och Västra sjukvårdsregionerna till 19% i Sydöstra regionen. 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 Sverige.

Skoliosoperation rapporterades gjort på 4,1% för hela landet. Andelen opererade varierar från 2,8% i Västra sjukvårdsregionen till 6,8% i Norra regionen.

Gunnar Hägglund och Per Åstrand

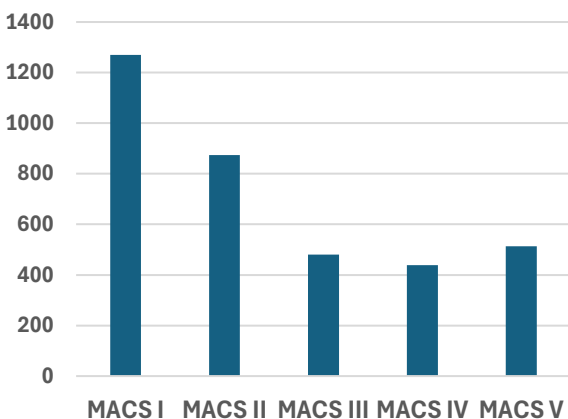


Rapportering arbetsterapeutformuläret

Under perioden 1 januari 2022 till den 31 december 2023 har 3731 barn rapporterats med arbetsterapeutformuläret (se Mål 3 sid 16) varav 2193 (59%) var pojkar. 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. 2552 barn bedömdes vid mer än ett tillfälle. Totalt genomfördes 6284 bedömningar under tidsperioden. I de 21 regionerna med totalt 3731 barn har flest barn rapporterats i Stockholm 22%, Västra Götaland 18% och Skåne 15%.

Rapporterad MACS, CFCS och EDACS

Totalt 96% av de 3731 barnen hade registrerade uppgifter om MACS nivå varav 57% hade MACS nivå I eller II vilket betyder att fler än hälften av barnen hanterar föremål i vardagen lätt och med gott resultat eller med något begränsad kvalitet och/eller snabbhet, se figur I. Majoriteten, 80% av barnen hade bimanuell förmåga.



Figur I. Antalet barn med rapporterade uppgifter om MACS nivå.

Sedan arbetsterapeuter i allt mindre utsträckning registrerade uppgifter om kommunikationsförmåga och ät-drick-sväljförmågor så registreras from 1 jan 2024 dessa uppgifter i Logopedformuläret. Registreringar av CFCS och EDACS för

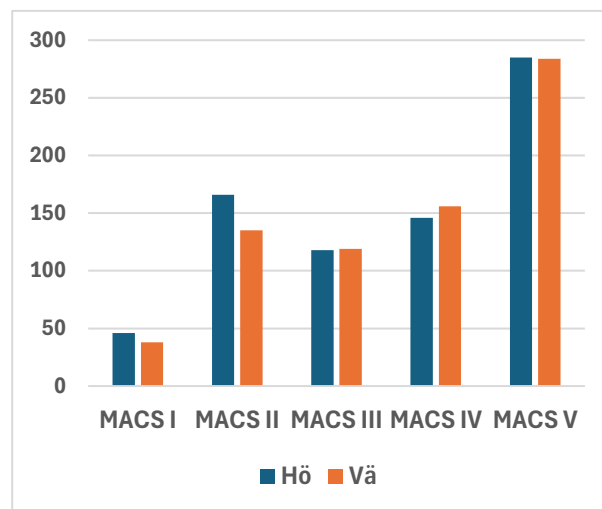
2022–2023 har därmed flyttats ut från Arbetsterapeutformuläret till Logopedformuläret.

Aktiv ledrörlighet

Förmågan att nå till nacken, munnen och ryggslutet med sina händer är viktigt för att kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet. Drygt 50% av barnen kunde nå till munnen 45% kunde nå till nacken och 42% av barnen kunde nå till ryggslutet.

Mer än hälften av barnen (hö hand 52%, vä hand 53%) hade förmågan att manipulera föremål, motsvarande Handfunktionsklassifikation modifierad House 7 eller 8.

En femtedel, 21% av barnen hade angiven Thumb in palm (TIP). Barn i MACS nivå V hade störst antal registreringar av TIP, n=285 barn medan barn i MACS nivå I hade ett fåtal registrerade TIP, n=46 hö och n=38 vä tumme, se figur II.

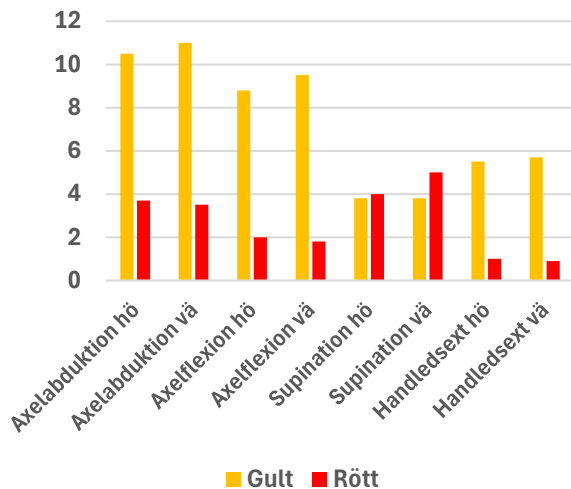


Figur II. Antal barn inom respektive MACS nivå med registrerad TIP.

Passiv ledrörlighet och stramhet (motstånd)

Vid sin senaste bedömning registrerades begränsad ledrörlighet dvs gula eller röda rörelsevärden till störst andel (%) i axelns rörelser. Axelrörelser undersöktes oftast i liggande position, 62%.

Röda rörelsevärden dvs allvarligt begränsad ledrörlighet registrerades till störst andel i supination av underarmen, se figur III.



Figur III. Andel (%) gula och röda rörelsevärden i axel, underarm och handled.

En stor andel barn saknade bedömning av handledsextension med raka fingrar. På hö sida saknade 16% mätvärde och på vä sida saknade 17% ett mätvärde.

För att underlätta bedömning av passiv handledsextension har vi i den senaste versionen av protokollet (version 17, 2024) tagit bort variabeln handledsextension till fingrar börjar böjas. Nu rapporteras endast **handledsextension med böjda fingrar och handledsextension med raka fingrar till max-läge**.

Stramhet (motstånd) i de passiva rörelserna hos barn med gröna rörelsevärden hade registrerats till störst andel vid inåtrotation i axel och i supination underarm. Vid handledsextension med

raka fingrar saknade ett av fyra av barn uppgifter om stramhet föreligger.

Interventioner

Endast 1% av barnen hade registreringar om interventioner under tidsperioden. På grund av den låga ifyllnadsfrekvensen har vi reviderat mallen för rapportering av interventioner och mål. Målet är att förenkla ifyllnaden och öka inrapporteringen. Den nya mallen grundas i ICF och fördes in i registret vid årsskiftet 2023–2024.

Ortoser

En fjärdedel (26%) av barnen hade en eller flera ortoser för övre extremiteterna för att främja funktion eller påverka ledrörlighet. Liksom föregående år hade 8% en ortos som inte används.

Botulinum neurotoxin-A behandling

Tvåhundra nittiofem barn (10%) hade behandlats med Botulinum neurotoxin-A (BoNT-A) i övre extremiteterna sedan sitt föregående CPUP bedömningstillfälle. Att rapportera om BoNT-A är viktig information men kräver att arbetsterapeuter eftersöker denna information i barnens journaler. Diskussioner förs vidare om huruvida BoNT-A ska registreras i AT formuläret eller om ansvarig behandlande läkare bör registrera uppgifterna i operationsformuläret.

PEDI

Eftersom tidigare års rapportering av PEDI varit mycket låg (endast 16 registreringar) beslutades under 2023 att vi skulle ta bort PEDI ur AT formuläret. I stället skulle vi undersöka möjligheten att rapportera dagliga aktiviteter, förflyttning och social förmåga med det nya PEDI-CAT, som är en utvecklad, reviderad och webb baserad version av PEDI. En tvärprofessionell arbetsgrupp arbetar under 2024 vidare med att undersöka huruvida det är möjligt att införa PEDI-CAT i CPUP.

På gång i CPUP AT formuläret

Nu är datainsamlingen för reliabilitetsstudien för att utvärdera tum funktion klar och analyser är genomförda. Det har varit ett långt men spännande arbete. I studien har vi validerat ett nytt sätt att bedöma thumb in palm (TIP) och undersökt reliabiliteten vid bedömningarna, såväl mellan olika bedömare som vid test-re-test. Resultaten av analyserna presenteras vid årets CPUP dagar. Inför

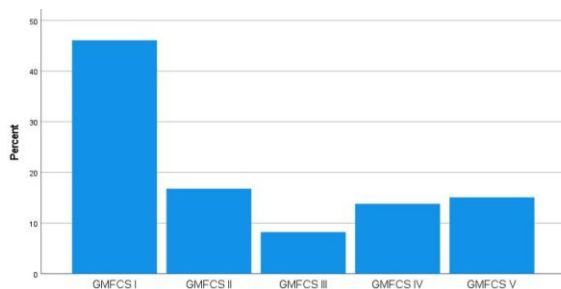
årsskiftet återkommer vi om den nya tumbedömningens vara eller icke vara i CPUP.



Jenny Hedberg-Graff

Fysioterapi barn

Data från år 2023 innehöll 3912 barn i åldrarna 0-18 år, med en medelålder på 9,8 år. Basdata, så som ålder, kön, GMFCS och subtyp, var alla i paritet med förra årets siffror. Precis som tidigare var det flest barn i åldersgruppen 10-12 år (21%), följt av 13-15 år (19%). Det var även fler pojkar (59%), än flickor (41%). GMFCS fördelningen på 2023 års data var; I – 46,1%, II – 16,8%, III – 8,2%, IV – 13,8% och V – 15,1%.



Fördelningen per GMFCS nivå i procent

Fördelningen av dominerande neurologiskt symptom var följande; Spastisk; 79,4%, Dyskinetisk; 10,6%, Ej klassificerbar/blandform; 3,7%, Ataktisk CP; 3,1%. Tre procent av barnen hade ingen angiven subtyp, dvs där saknades data.

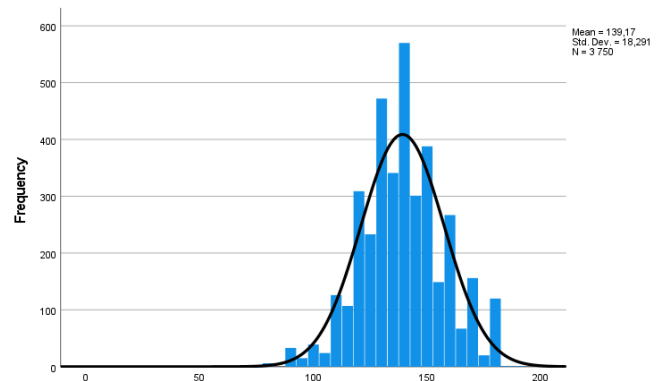
Ledrörlighet

Såväl arbetsterapeut barn, som vuxendelen har tidigare år beskrivit led rörlighet utifrån färgerna rött - grönt – gult. Det både förenklar och förtydligar utvecklingen av led rörlighet över tid och tanken är att även FT Barn framgent ska följa och informera kontinuerligt kring detta i årsrapporten.

Clodt med kollegor visade i en studie från 2021, att 34% av barnen utvecklade kontrakturer i benen. De med sämre gångfunktion (GMFCS nivåer III, IV och V), utvecklade fler kontrakturer och hos dessa barn uppstod första kontrakturen i knät, med försämrad knäextension som följd. Hos barn med bättre gångfunktion (GMFCS I-II) uppstod första kontrakturen i fotleden, med försämrad dorsalflektion. Utifrån detta tittar vi närmre på

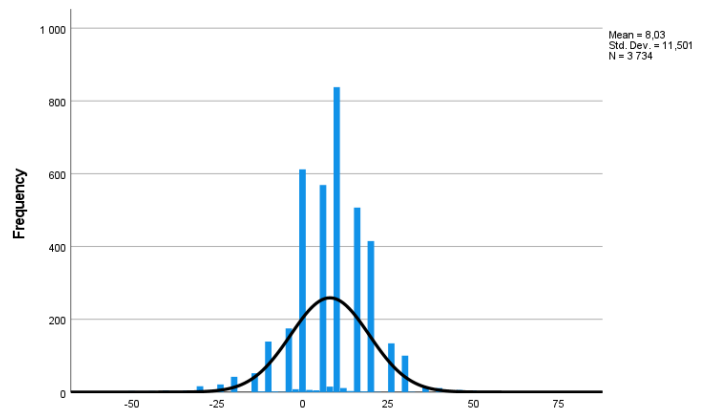
knä (hamstrings) och fotled (dorsalflektion med sträckt knä).

Vid mätning av hamstrings, dvs försämrad knäextension, var medelvärdet 139° på sämsta benet, utslaget på hela gruppen (min 50°, max 190°). Grönt värde enligt CPUP's larmvärden är 140° för GMFCS I-III och 130° för GMFCS IV-V. Per GMFCS nivå var medelvärdet; I – 147°, II – 139°, III – 134°, IV – 131° och V – 127°.

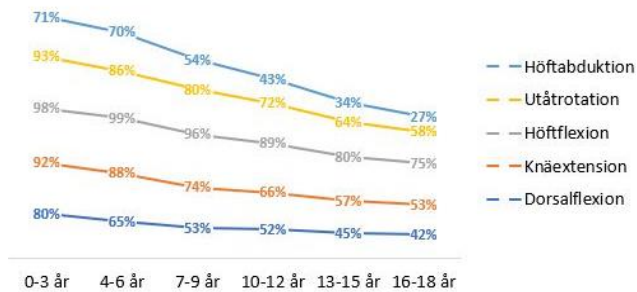


Ledrörlighet knä, hamstrings, för sämsta sidan

För dorsalflektion med sträckt knä var medelvärdet 8° på sämsta benet, utslaget på hela gruppen (min -50°, max 65°). Grönt värde enligt CPUP's larmvärden är $\geq 10^\circ$ för GMFCS I-III och $\geq 0^\circ$ för GMFCS IV och V. Per GMFCS nivå var medelvärdet; I – 9°, II – 6°, III – 7°, IV – 8° och V – 7°.



Ledrörlighet fotled, dorsalflektion med sträck knä, för sämsta sidan



Andel barn per åldersgrupp med gröna värden vid mätning av passiv ledrörlighet

När vi tittar på passiv ledrörlighet över tid för nedre extremitet, så har de små barnen fortfarande en god ledrörlighet. Men för höftens abduktion, utåtrotation och flektion, för knäextension samt för fotens dorsalflektion med rakt knä, försämras rörligheten successivt med ökande ålder, se figur ovan. Störst skillnad mellan åldersgrupperna (0-3 år jämfört med 16-18 åringarna) avseende andelen barn med grönt värde, ses för höftabduktion (44%), följt av knäextension (39%). Denna försämring i nedre extremitet med ökande ålder, ses även hos de vuxna med CP.

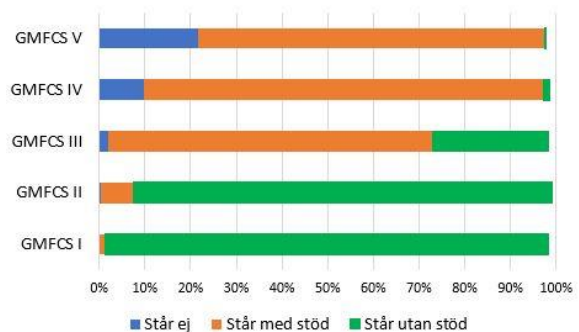
Stående

Det internationella rådet är att barn ska påbörja ståträning mellan 9 och 12 månaders ålder, speciellt när självständigt stående inte är att förvänta. Individuell bedömning och förskrivning är avgörande för att matcha personliga och miljömässiga behov. Även om experimentell forskning är begränsad, tyder beprövad erfarenhet och kohortdata på att framgångsrik integrering av stående i ståhjälpmedel i åldersanpassade och meningsfulla aktiviteter, kan förbättra funktion, delaktighet och allmän hälsa.

I 2023 års data, stod flest barn utan stöd (62%), följt av stående med stöd (31%). Det var 191 barn (5%), som inte stod alls. Denna del verkar ha ökat, jämfört med 2019 års årsrapport där 130 barn inte stod alls. Det anges dock inte en procentuell andel 2019, så det kan även vara så att denna ökning beror på en generellt större grupp barn i fysioterapi-formuläret. Orsakerna till att fysioterapeuten inte startat ett stående kan vara många, men det är

viktigt att introducera ståendet tidigt och vidmakthålla detta för såväl bentäthet, som mag-tarmfunktion, men även för att få till en lägesförändring till vertikalt läge.

Tittar vi tittar på stående utifrån GMFCS nivåer, så stod huvuddelen av barnen i GMFCS I och II (97%/ 92%) utan stöd, som förväntat. En större andel tvåor stod med stöd (7%), jämfört med etorna (1%). I GMFCS III, IV och V, stod flest barn med stöd (71%/ 87%/ 76%). I GMFCS III stod många utan stöd (25%), jämfört med GMFCS IV och V där många inte stod alls (10%/ 22%).



Andel barn per GMFCS nivå gällande stående

Det var 27% som använde ståhjälpmedel. Tjuugo procent av barnen hade sina fototoser på och 5% hade sin korsett på i ståhjälpmedlet. Det var lika vanligt att stå antingen 7d/v (9%), eller 1d/v (9%). Frekvens för övriga antal dagar, låg mellan 3-5%. Vanligtvis stod flest barn enbart 1 g/dag (22%). Därefter blir tappet långt till de barn som står 2g/dag, vilket enbart 4% gjorde och väldigt få stod 3 gånger per dag, (0,3%). Tidsmässigt stod barnen ofta kortare än 1 h (16%), alternativt 1-2 h (9%) per ståsession. Övriga tidsangivelser låg båda långt under 1%.

Tillförlitligheten är dock låg gällande tid och ståhjälpmedel. Detta då 75% lämnat de tre frågorna; antal dagar per v, antal gånger per dag samt antal timmar per dag, obesvarade. Då vi sett att saknade uppgifter/ej ifyllt ökar alltmer, även för andra frågor, kommer vi att försöka jobba med detta framgent, men även göra förändringar i inmatningen för att förhindra att frågor missas.

Av de olika ståhjälpmedlen var tippbräda/ ståstöd vanligast, vilket 19% använde. En nästan lika hög andel, 14%, använde ståskal. Enbart 2% stod i

stårullstol. Vanligaste ståbredd var 0-10° (14%), följt av 11-20° (5%). Vanligtvis stod barnen nära lodlinjen, då 17% stod med ett vertikalt belastningsläge på 0-10°. Fyra procent stod med ökat belastningsläge, >10°. Denna fråga om vertikalt belastningsläge hade 80% lämnat obesvarade.

Vill du veta läsa mer om stående, kommer här lite läsförslag. Alla artiklarna är open-access;

McLean LJ, Paleg GS, Livingstone RW. Supported-standing interventions for children and young adults with non-ambulant cerebral palsy: A scoping review. *Developmental medicine and child neurology*. 2023;65(6):754-72.

Paleg GS, Williams SA, Livingstone RW. Supported Standing and Supported Stepping Devices for Children with Non-Ambulant Cerebral Palsy: An Interdependence and F-Words Focus. *International journal of environmental research and public health*. 2024;21(6).

Krørup LH, Holsgaard-Larsen A, Rasmussen HM, Kyed SO, Pawlowski CS. How best to support parents in the management of standing frame usage in home settings: A mixed methods study. *Child: care, health and development*. 2024;50(5):e13310

På gång

GMFM App+

Arbetet med införande av GMFM App+ har fortsatt under 23-24. I det nationella samarbetet, har vi träffats regelbundet via Teams och de flesta regionala kontaktpersoner för FT har deltagit, samt även några chefer. Nu är 5 regioner igång med användandet av appen (Gotland, Stockholm, Uppsala, Jämtland-Härjedalen och Västmanland) och kanske även några som jag inte vet om.

Många regioner ligger också i startgroparna eller kämpar med olika hinder får att få komma i gång. Har ni frågor eller problem, får man gärna fortsatt höra av sig till mig, Katina Pettersson. Kan jag svara själv så gör jag självklart det, annars försöker jag i möjligaste mån ge förslag på andra att ta kontakt med. Ni kan mejla på; katina.pettersson@regionvastmanland.se.

Lunch-webbinarier

Hösten 2023 drog CPUP i gång med lunch-webbinarier, totalt har CPUP's styrelse arrangerat 11 föreläsningar. Av dessa har FT barn arrangerat 4 föreläsningar om ämnen som Framgångsfaktorer för grovmotorik, Tidiga interventioner, testet The Challenge samt om Paragymnastik. Tidigare material och föreläsningar (vissa), finns att hitta på CPUP's hemsida (CPUP.se – Om CPUP – CPUP-webbinarier). Över 1200 deltagare från hela Norden har suttit med sin lunchlåda och fått ökad kunskap om olika ämnen. Har ni förslag på intressanta ämnen för FT gruppen, så tar jag tack-samt emot förslag! (Se mejladress ovan.)

Har ni inte anmält er till CPUP's nyhetsbrev – gör det! Så att ni inte missar gratis kunskap. Föreläsningarna hålls i möjligaste mån den andra onsdagen varje månad.

Pedi-Cat

För information – se under Arbetsterapi barn.

Katina Pettersson

Spasticitetsreducerande behandlingar

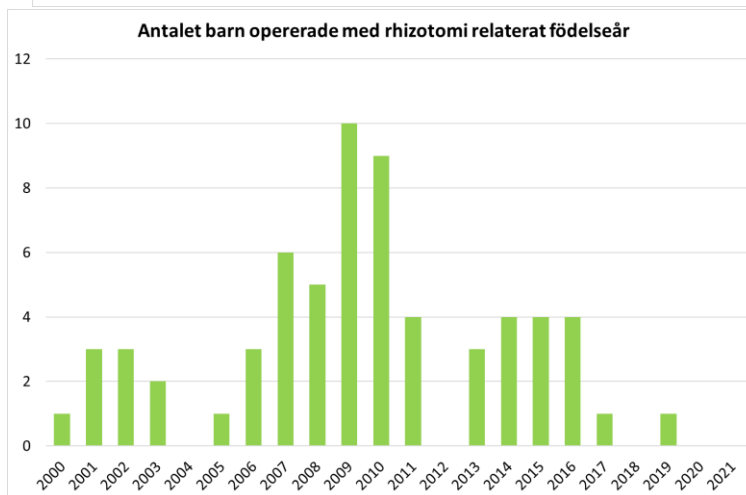
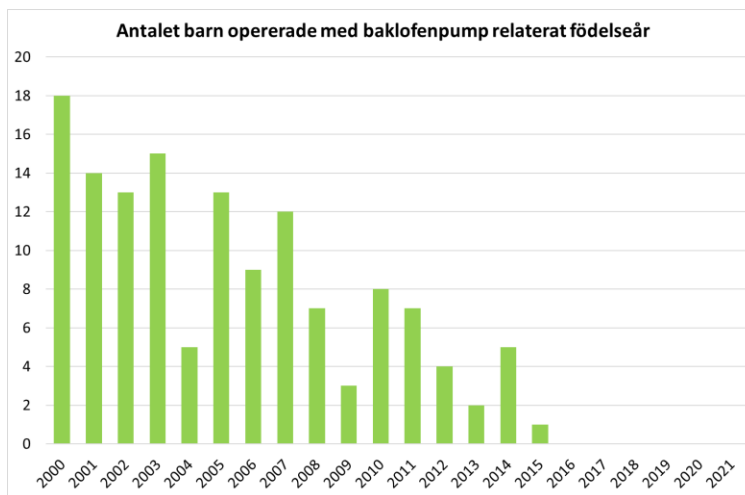
Av personerna med CP födda 2000–2022 har 136 behandlats med baklofenpump och 64 är rhizotomiopererade. Under 2023 har 2 personer rapporterat opererade med baklofenpump, jämfört med 2 under 2022, 3 under 2021, 4 under 2020, 9 under 2019 och 7 under 2018. Tre personer är rapporterat rhizotomiopererade. Samtliga rapporterade operationer är utförda 2022. Två av rhizotomioperationerna är utförda i USA. 2022 rapporterades 1 operation jämfört med 2 under 2021, 4 under 2020 och 5 under 2019.

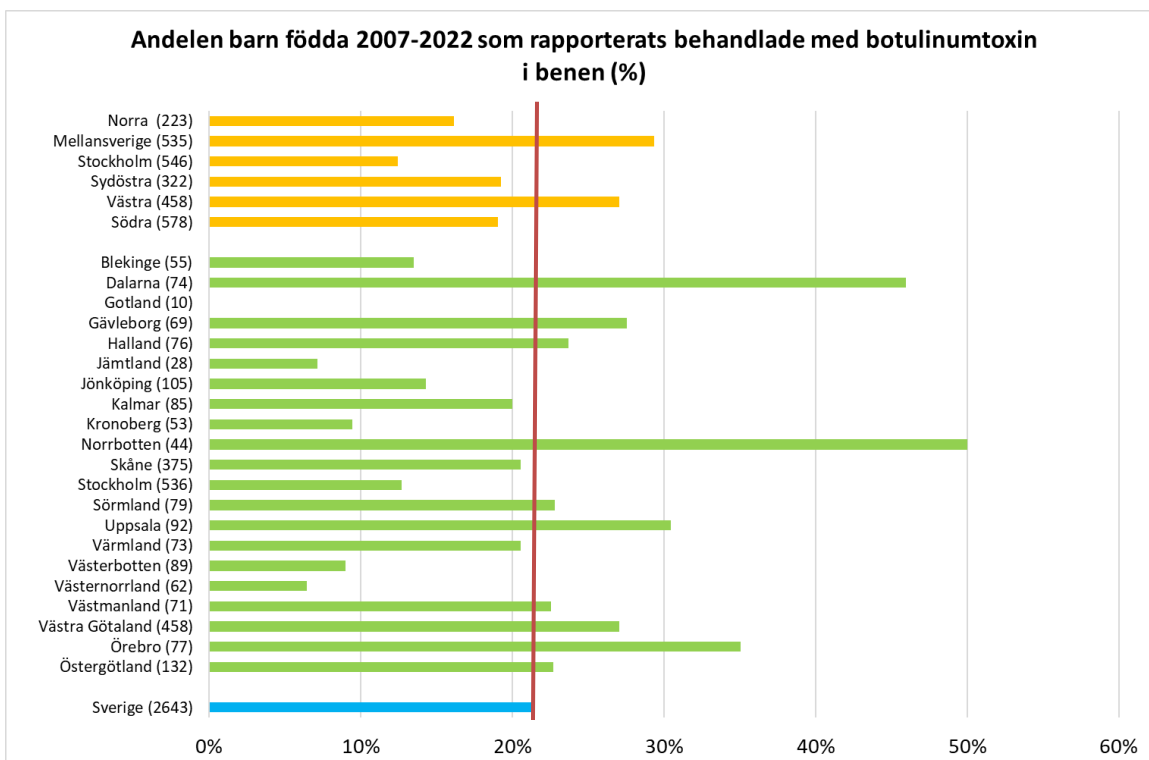
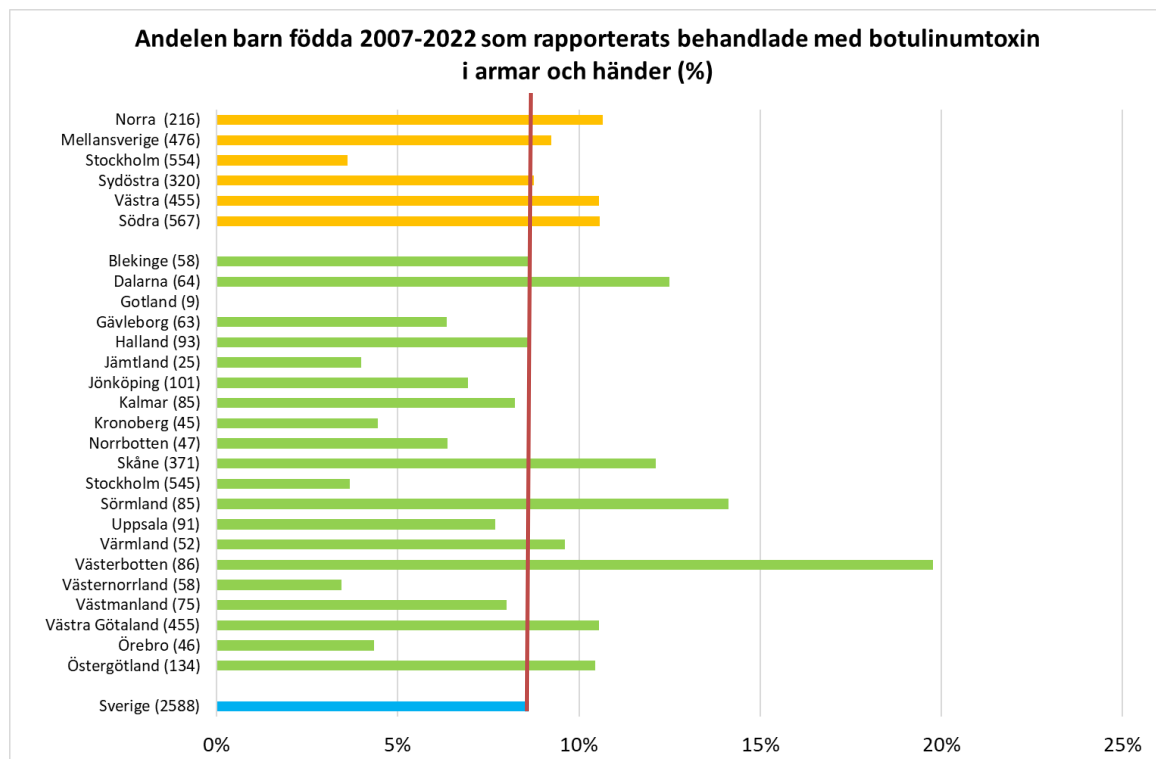
Antalet baklofenpumpsoperationer per år låg relativt konstant på 7–10 per år under åren 2010 - 2020 men har sedan minskat betydligt. Orsaken behöver utredas.

Antalet rhizotomioperationer har minskat sedan 2015 då 15 operationer gjordes.

Under 2023 har 21% av barnen födda 2007–2022 rapporterats behandlade med botulinumtoxin i benen jämfört med 25% 2022 och 22% 2021 för barn i motsvarande åldrar. Under samma period behandlades 9% med botulinumtoxin i armarna, oförändrat jämfört med 2022 och 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 12% i Region Stockholm till 29% i Region Mellansverige. I armarna varierar behandlingsfrekvensen från 4% i Stockholm till 11 % i Södra, Västra och Norra sjukvårdsregionen. Observera att skalorna är olika på X-axeln. I figurerna anges totala antalet barn i respektive region födda 2006 - 2021 som rapporterats 2023 inom parentes.

Gunnar Häglund





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

För barn och ungdomar följer logopederna upp tal, kommunikation, ät-, drick- och sväljfunktion och längd och vikt genom registreringar i Logopedformuläret. För vuxna görs denna uppföljning och registrering av någon av hälsoprofessionerna inom vuxenteamet, se sid 57 - 58. I detta avsnitt rapporteras registrerade data för barn och ungdomar.

Den logopediska uppföljningen görs baserat på CFCS- respektive EDACS-nivå och ålder. Barn i EDACS och CFCS I-II bedöms en gång per år fram till 6 års ålder, därefter vid jämna födelsetal, dvs vid 8, 10, 12 och 14 års ålder. Barn i EDACS och/eller CFCS III-V (dvs minst en funktion klassificerad till nivå III-V) bedöms två gånger per år fram till 6 års ålder, därefter varje år fram till 15 års ålder. Efter 16 år rapporteras antingen med logopedformulär eller vuxenformulär. I några regioner har man beslutat att göra de logopediska uppföljningarna glesare än rekommenderat p.g.a. hög arbetsbelastning. Under 2023 har bedömningar av tal, kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion även gjorts av arbetsterapeuter p.g.a. brist på logopederna. Det innebär att CFCS och EDACS ingått i arbetsterapeutformuläret under året. Från 2024 ingår de inte längre i AT-formuläret

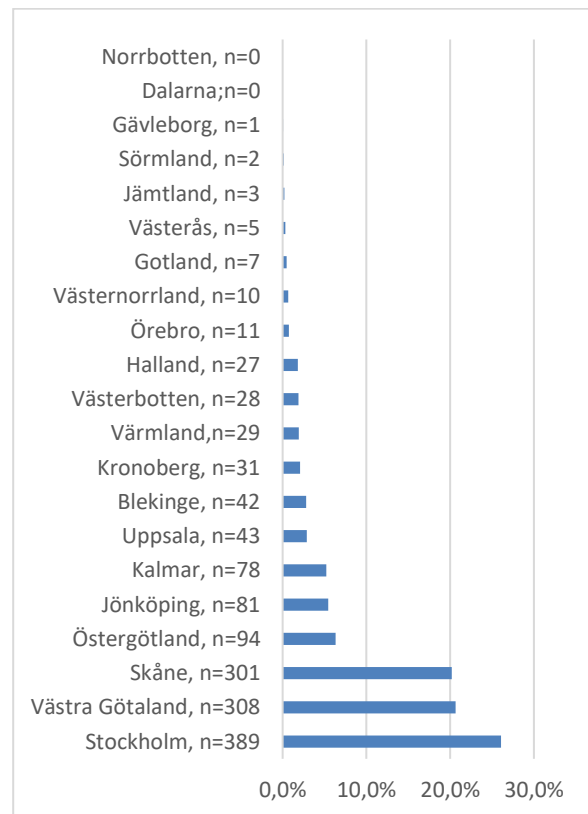
Målsättningen för samtliga hälsoprofessioner är att rapporteringsgraden för barn och ungdomar enligt respektive uppföljningsformulär och region ska vara >90%. Inom logopedi uppfyllde endast ett fåtal regioner denna målsättning under året.

Under 2023 har totalt 1494 barn rapporterats med logopedformuläret, se figur 1. Därutöver har totalt 2026 barns kommunikation bedömts av arbetsterapeuter i AT-formuläret.

En jämförelse visar att det ofta gjorts dubbla registreringar i både logoped och AT formulären. De dubbla registreringarna visar hög grad av överensstämmelse och förefaller ha gjorts gemensamt (samma datum). I några regioner med lågt antal registreringar i logopedformuläret har ett relativt stort antal gjorts i AT-formuläret, exempelvis Norrbotten med 39 registreringar, Dalarna 65 registreringar, Gävleborg 19 och Sörmland med 66.

Dessa registreringar utgör ett viktigt komplement till de registreringar som gjorts i logopedformuläret.

Tre regioner, Dalarna och Norrbotten, gjorde inte några registreringar i logopedformuläret. För Gävleborg gjordes en registrering av region Uppsala. Alla regioner har således ännu inte kommit i gång med en systematisk uppföljning av tal, kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion av logoped för barn inom CPUP. En anledning kan vara att arbetsterapeuter också gjort dessa registreringar i sina formulär. Detta upphör vid årsskiftet 2023-24.



Figur 1. Antal och procentandel av totalt 1494 registreringar i logopedformuläret under 2023 fördelat per region.

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

Under året 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 logopedier, har personer i arbetsgruppen medverkat i digitala möten. Under dessa möten har vikten av de logopediska bedömningarna för uppföljningarna och registret samt praktikaliteter i samband med införandet diskuterats. Kommunikation och åt- och sväljfunktion är viktiga funktioner att följa för optimal utveckling och livskvalitet varför dessa uppföljningar bör prioriteras.

Talproduktion

Hur tydligt talet är bedöms enligt den fyrgradiga Vikingskalan.

Nivå I: Talet är inte påverkat av motorisk störning.

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

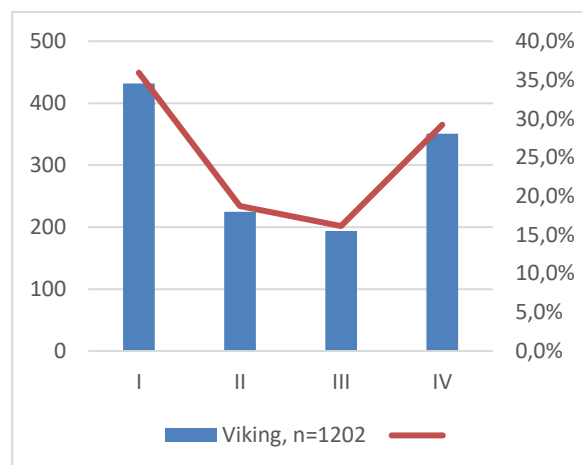
Nivå III: Talet är otydligt och vanligen inte förståeligt för obekanta lyssnare utan vetskap om sammanhanget.

Nivå IV: Inget förståeligt tal.

Totalt 1202 registreringar har gjorts av talproduktionen. Viking I respektive IV hade flest registreringar, se figur 2. Totalt 45% av barnen hade ett otydligt och svårförståeligt tal eller saknade tal, Viking III och IV (n=545).

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.



Figur 2 Antal och procentandel registreringar med Vikingskalan fördelat/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 II: Effektiv sändare OCH effektiv mottagare med kända partners

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

Nivå V: Sällan effektiv sändare och mottagare med kända partners

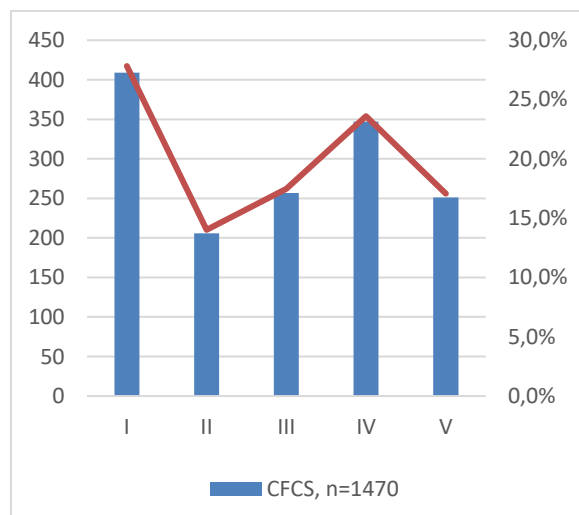
Riktlinjerna för klassifikationen beskrivs i logopedmanualen. Under träning på CFCS hemsida finns material för att öka säkerheten i bedömningarna (<http://cfcs.us/53-2/>). Emma Kristoffersson, i den logopediska arbetsgruppen har flera publikationer där instrumentet använts (Kristoffersson et al 2020). Under året har även ett digitalt

utbildningstillfälle på svenska tillhandahållits. Till hjälp i skattningen finns även ett flödeschema 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 1470 klassifikationer har gjorts med CFCS, se figur 3. För 24 barn saknas klassificering av kommunikationsförmågan. De flesta har bedömts vara på nivå I (409/ 27,8 %), vilket innebär att man inte har några kommunikativa inskränkningar oavsett kommunikationspartner. Näst högst procentuell andel har klassificerats till nivå IV (347/23,6 %) vilket innebär ”Ej konsekvent sändare och/eller mottagare med kända partners”. Nivå III och V hade ungefär lika stor skattad andel/nivå dvs strax över 17%. Individier 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. De flesta barnen har flera kommunikationssätt.

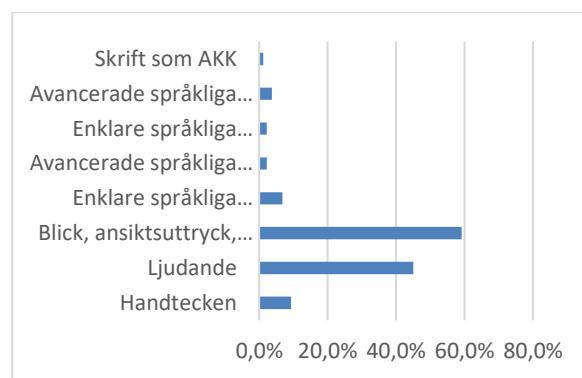


Figur 3. Antal och procentandel skattningar av kommunikation per CFCS-nivå.

Daglig användning av tal (sammanslagning av flera ggr/dag och enstaka ggr/dag) är det vanligaste kommunikationssättet angivet för 1036 barn (70,5%). Totalt 386 individer (26,3%) saknar tal

och 24 (1,6%) använder tal sällan/aldrig i kommunikationen. Därutöver saknas en frekvensskattning för 24 individer.

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 använda flera typer av AKK. Det vanligaste kommunikationssättet utöver tal är blick, ansiktsuttryck och gester följt av ljudande. De är alla kroppsegna kommunikationssätt. Handtecken är också ett kroppseget kommunikationssätt men kan vara svårt att använda för personer med handmotoriska svårigheter.



Figur 4. Procentandel daglig användning av olika alternativ kommunikationssätt.

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 matens konsistens och om man bedömer att det finns risk för s.k. tyst aspiration, som innebär att patienten aspirerar mat eller dryck utan att hosta. Tyst aspiration är ett tillstånd som kan leda till infektioner och andra komplikationer.

Följande nivåer ingår i EDACS:

Nivå I: Äter och dricker säkert och effektivt.

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

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

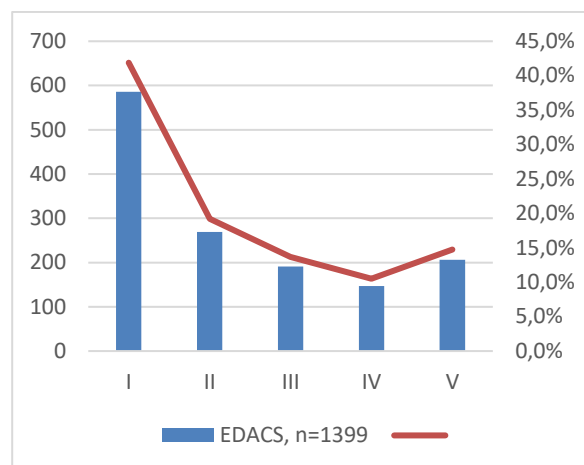
Nivå IV: Äter och dricker med betydande begränsningar avseende säkerhet.

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

Under 2023 gjordes totalt 1399 klassificeringar med EDACS. För 67 barn saknas en klassifikation. Det gäller främst yngre barn <3 år. Det är viktigt att följa upp även dessa barn så att eventuella ät-, drick-, och sväljsvårigheter uppmärksammas pga dess negativa inverkan på utveckling och tillväxt (Nyman, McAllister, Rodby-Bousquet 2024, inskickat manuskript).

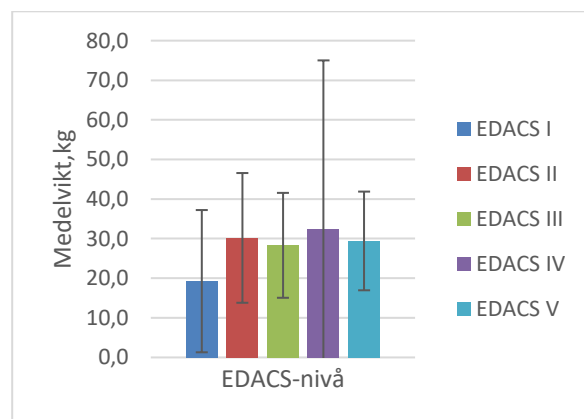
Fördelningen av skattningar relaterat till EDACS nivå redovisas i figur 5. Totalt 586 barn (41,9 %) har skattats till nivå I, vilket innebär att de har ett säkert och effektivt ätande. Nivå II (269/19,2%) innebär en påverkan på tiden det tar att äta ett huvudmål, men att barnet äter säkert. Från nivå III finns risk för aspiration/felsväljning utöver att måltiden tar längre tid att genomföra för barnet. Totalt 544 individer (38,9%) har klassats till nivå III eller högre. Dessa barn äter och dricker med varierande grad av begränsningar avseende både säkerhet och/eller effektivitet. För individer på nivå V bör sondmatning övervägas.

Behovet av stöd i samband med måltid har angivits för 1416 individer. De flesta, 695 (49,1 %) äter och dricker självständigt. Totalt 721 individer har behov av varierande grad av stöd i samband med måltid, varav 392 (27,8%) är helt beroende av stöd. Ålder kopplad till stödbehov var lägst för gruppen i behov av assistens 8,7 år (*sd* 4,6) och högst för grupp som var totalt beroende 10, 2 år (*sd* 4,9). Vikten har registrerats för 757 av barnen.



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

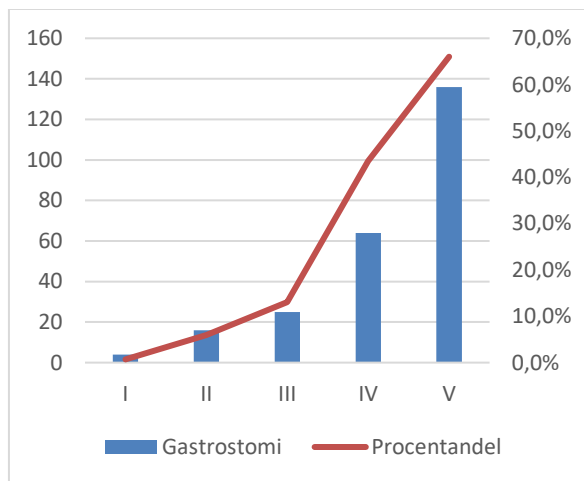
På habiliteringar i vissa regioner saknas våg vilket försvårar/omöjliggör en systematisk uppföljning. Längd och vikt har registrerats för 690 individer. I figur 6 redovisas medelvikt och standardavvikelse (SD) per EDACS-nivå. Barn på EDACS IV är tyngst följt av EDACS-nivå II och V. Medelåldern per EDACS-nivå varierade något. För nivå I-III var medelåldern 9 år, för nivå IV 10 år och för nivå V 8 år. Åldersvariationen (SD) inom varje EDACS-nivå var runt 4,5 år. Störst variation noterades för EDACS V med en variation på 5 år.



Figur 6. Medelvärde och standardavvikelse av barnens vikt/EDACS-nivå

Totalt 310 barn fördelat på samtliga nivåer hade en gastrostomi. Det är en tydlig ökning jämfört med föregående år. Medelåldern för barn som fått gastrostomi var 10 år med en variation från 1-18 år. När ingreppet gjorts framgår inte.

De flesta som hade gastrostomi var på EDACS nivå IV och V, men totalt 45 barn klassificerade på EDACS I-III hade gastrostomi, se figur 7. Orsakerna till att ett barn ordinerats gastrostomi kan vara flera, utöver motoriska sväljsvårigheter.



Figur 7. Antal och procentandelen barn med gastrostomi fördelat på EDACS-nivå.

Arbetsgruppens arbete

Logopedarbetsgruppen har sammanträtt via länk vid totalt sju tillfällen under året. Ett digitalt möte med kontaktpersoner i 15 regioner genomfördes i juni 2023. 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. 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. Intervall för de logopediska uppföljningarna diskuterades. Uppföljningarna baseras nu på logopediska symptom enligt EDACS, CFCS och Viking.

Svårigheter att genomföra vissa bedömningar p.g.a. avsaknad av vågar inom habiliteringen i några regioner diskuterades. Avsaknaden av våg på habiliteringen gör att logopederna 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 presenterades ett stort antal föredrag med koppling till logopedi. Följande presentationer med medverkan av logopederna: Logopederna Lina Juhlin och Eva Nordahl-Sandberg, Alexandra Frangoulis, arbetsterapeut och Marie Karpmyr, dietist från Dysfagiteamet, habiliteringen i Stockholm, sitt arbete för att underlätta måltidssituationen för barn och vuxna med cerebral pares. Under rubriken *Knapp, peg och gastrostomi - kärt barn har många namn*, diskuterade Susanne Sandström CP-Sverige och Eva Nordahl-Sandberg, logoped i Dysfagiteamet, Stockholm olika erfarenheter kopplade till gastrostomi. Ett examensarbete i logopedi, *Kommunikationsförmåga hos barn och ungdomar med cp* presenterades av Emma Kristoffersson, specialistlogoped, habiliteringen i Region Skåne. *Ät- och sväljfunktion hos barn och ungdomar med CP* baserat på CPUP-data presenterades av Anna Nyman, medicine doktor och logoped, habilitering i Stockholm. De nyblivna logopederna Amanda Avermo och Emma Buran presenterade sina examensarbeten i logopedi under rubriken, *Vad kan personliga assistenter om dysfagi, gastrostomi och kompensatoriska anpassningar?* I presentationen ingick även en uppskattad instruktionsfilm som finns tillgänglig på youtube, https://youtu.be/1_Aq5AGpjYQ Vikten av en god munvård presenterades av Agneta Rubensson logoped och Christina Havner, specialisttandläkare och odontologie doktor, Mun H Center, under rubriken *Munhälsa och munmotorik hos barn och vuxna med cerebral pares*.

Framtiden

Diskussioner har förts i arbetsgruppen om att införa en registrering av intervention i formuläret.

Arbetsgruppens sammansättning under 2023

Det har varit en del förändringar i arbetsgruppens sammansättning under året. De som medverkat under hela året var Emma Kristoffersson, Kristina Hammar, Lina Juhlin och Anita McAllister.

Emma Kristoffersson, Skåne

Anita McAllister, Stockholm

Lina Juhlin, Stockholm

Elsa Bengtsson, Kalmar, började mars 2023

Kristina Hammar, Skåne

Helena Tegler, Uppsala, slutade april 2023

Sara McKey, Västra Götaland, började mars 2023, slutade augusti 2023.

Samantha Bevan, Östergötland, började november 2023

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.

Kristoffersson E, Dahlgren Sandberg A, Holck P. (2020). Communication ability and communication methods in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 62, s 881-1000. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14546>

Pennington L, Virella D, Mjøen T, da Graca Andrada M, Murray J. (2010). The Viking Speech Scale. 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.

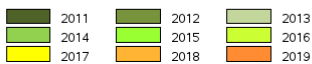
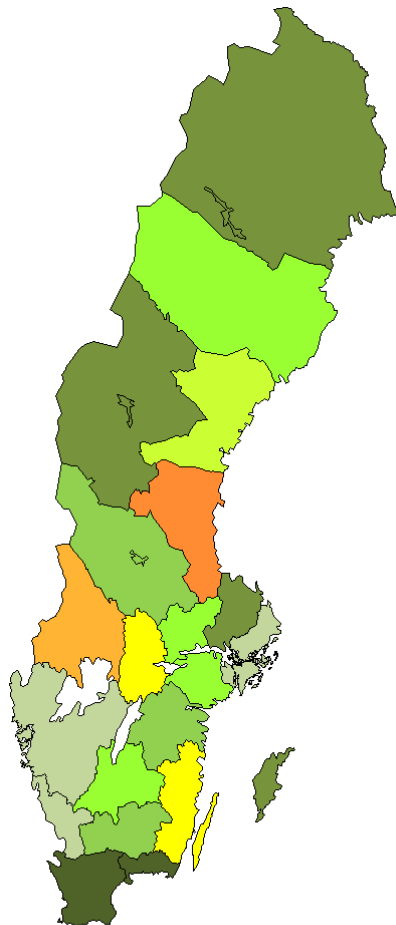
Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Carter M, Ford S, Pountney T, Morris C (2014). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 56, s.245-251.

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

15 år med uppföljning av vuxna

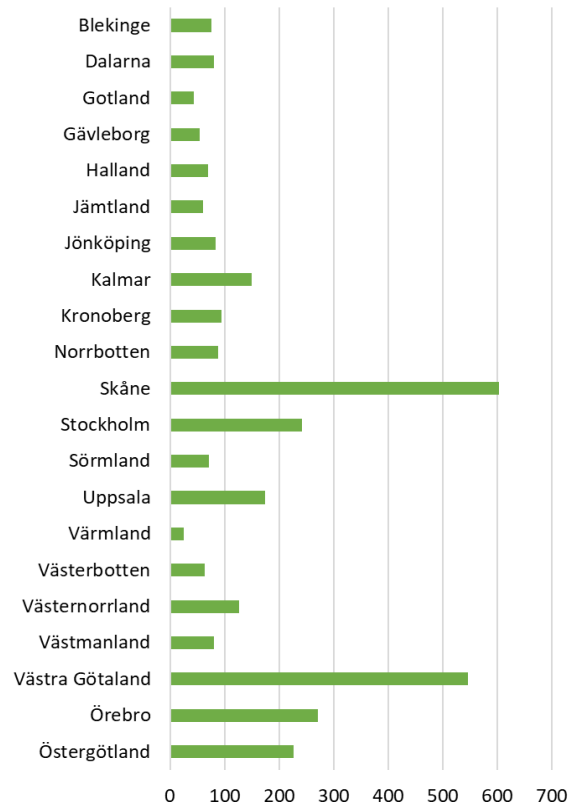
Uppföljningsprogrammet för vuxna har nu varit igång i 15 år. Det startade i södra Sverige 2009 och sedan 2019 erbjuds uppföljning av vuxna med cerebral pares i olika omfattning i hela landet (se karta). Under dessa 15 år har drygt 11 300 undersökningar genomförts.



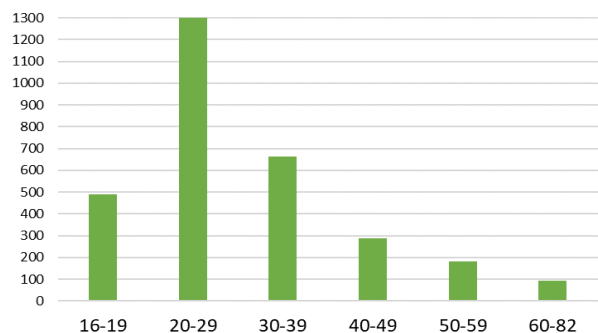
Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning

Fram till den 31 december 2023 har totalt 3232 personer inkluderats i CPUP. Det är 1794 (55,5%) män och 1438 (44,5%) kvinnor. Den största andelen är unga vuxna upp till 29 år och medelåldern är 29,4 år (16-82 år). Antalet vuxna som följs i CPUP har ökat med 346 personer under 2023.

Antalet deltagare har ökat i samtliga regioner sedan förra året. Flest antal personer följs av vuxenhabiliteringarna i Region Skåne (604), Västra Götaland (547), Örebro (271), Stockholm (242) och Östergötland (226).



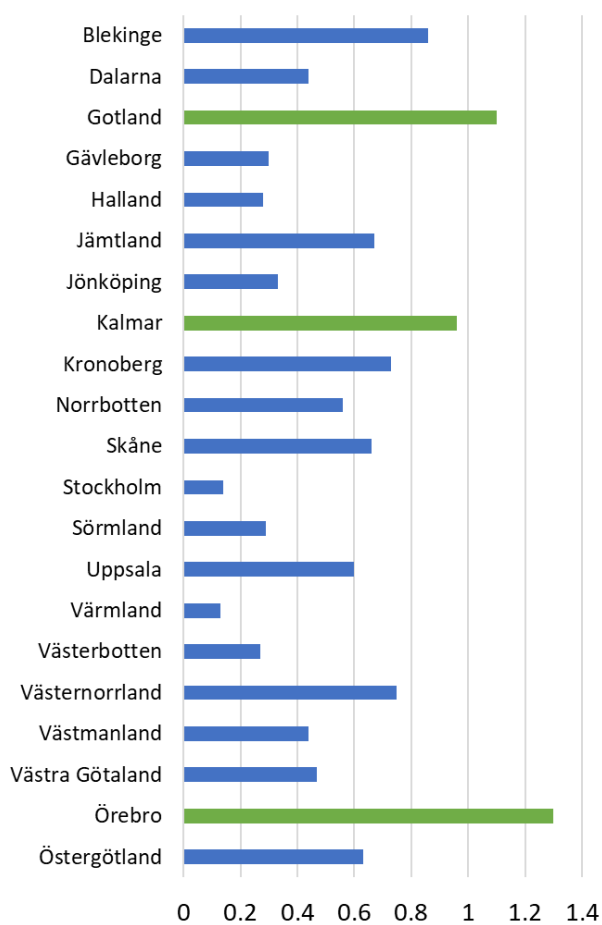
Antal personer per region som inkluderats i uppföljningen tom 2023



Åldersfördelning samtliga vuxna i CPUP

Prevalens

Om man tittar på andelen vuxna i åldrarna 18 till 69 år som följs i CPUP i förhållande till folkmängd i respektive region 2023, så är det region Örebro som följer störst andel vuxna med CP, tätt följda av Gotland och Kalmar. I Örebro är prevalensen 1,3 per 1000 invånare, på Gotland 1,1 och i Kalmar 0,96. Detta är en hög prevalens och innebär att nästan alla vuxna med cerebral pares i regionen inkluderats i uppföljningen. Även Blekinge, Västernorrland och Kronoberg har en prevalens mellan 0,86 och 0,73. Lägst andel vuxna i förhållande till folkmängd följs i Stockholm och Värmland.



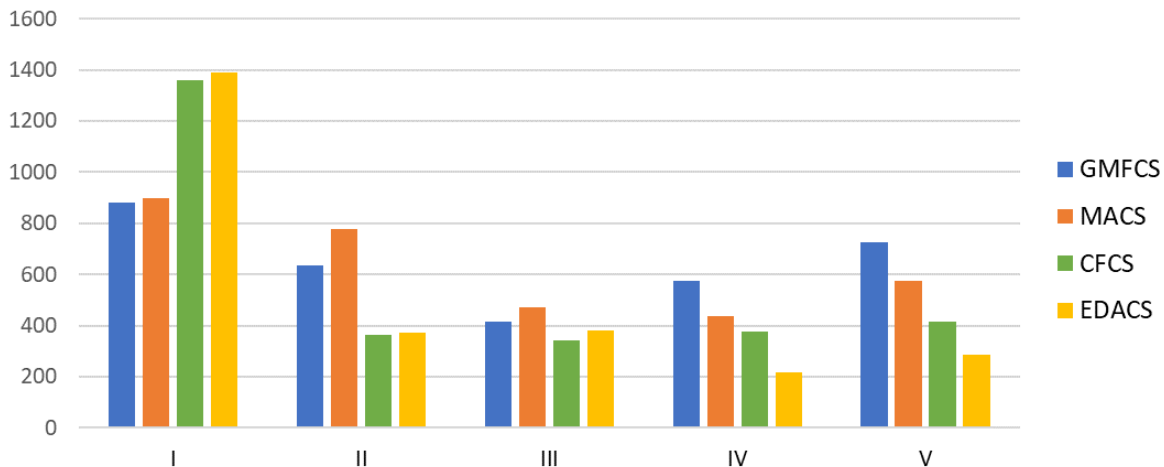
Andelen vuxna som inkluderats i uppföljningen i förhållande till regionens folkmängd

Transition och fortsatt uppföljning

Av samtliga 4627 individer i CPUP födda 2007 eller tidigare, är det 89 personer (1,9%) som har flyttat utomlands, 247 (5,3%) som har avlidit och 12 (0,3%) som har fått sin diagnos avskriven. Av de återstående 4289 är det 621 personer (14%) under 20 år som fortfarande är kvar i barn och ungdomshabiliteringen. Det är 2568 personer (60%) som uppges ha lämnat barn- och ungdomshabiliteringen och ytterligare 1100 (26%) som är 20 år och äldre. Av de 3668 som har lämnat barn och ungdomshabiliteringen eller är 20 år och äldre är det enligt patientformuläret 613 (17%) som tackat nej till fortsatt uppföljning i CPUP. Några av dessa har dock avslutats av habiliteringarna för att de inte uppfyller regionala riktlinjer som verksamheterna satt upp avseende tex åldersgrupp (Dalarna), funktionsnivå (Halland) eller boendeform (Östergötland). Det är 2233 personer som remitterats till vuxenhabiliteringen, 62 till kommunal habilitering, 105 till primärvård och 22 till annan verksamhet (tex riksgymnasium eller neurologklinik) medan 146 inte har någon planerad övergång till annan verksamhet.

Funktionsnivå

Det är en lägre andel vuxna klassificerade i GMFCS nivå I (27%) jämfört med barn (46%). Det är även en något lägre andel vuxna i MACS I (28%) jämfört med barn (35%). 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 försämrade grovmotorik och handfunktion i vuxen ålder. När det gäller kommunikation samt ät- och sväljförmåga är det en högre andel vuxna klassificerade i CFCS I (48%) och EDACS I (52%), jämfört med barn (33% respektive 46%). Detta tyder på att kommunikationsförmågan och ät-och drickförmågan snarare är något bättre hos vuxna.

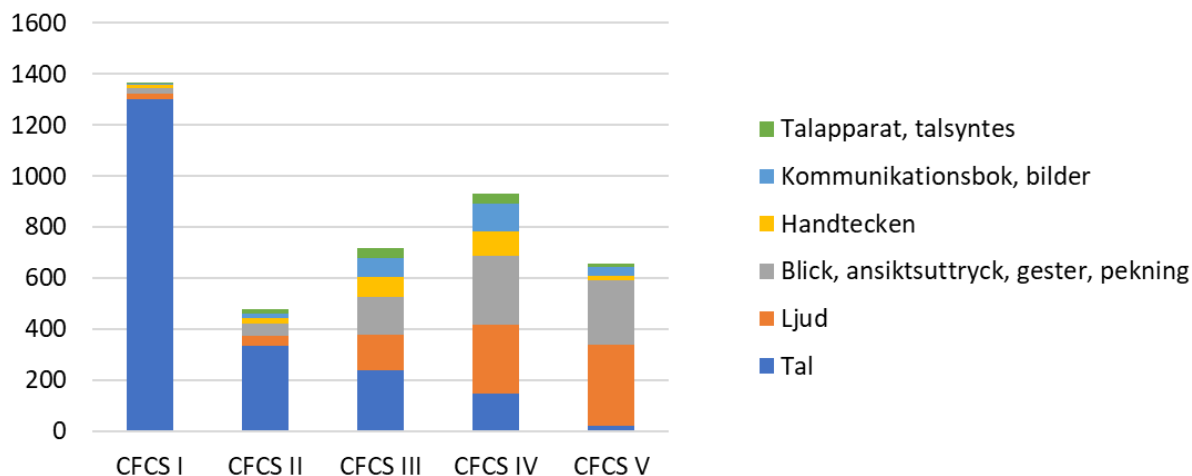


Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS)

Kommunikation

Kommunikationsförmågan bedöms utifrån förmågan att kommunicera med kända och okända personer och klassificeras enligt CFCS (Communication Function Classification System). Den största andelen vuxna, 1359 personer (48%), 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 eller bilder. Ljud och blick, gester, pekning är de vanligaste kommunikationsmetoderna hos vuxna i CFCS V (se nedan).

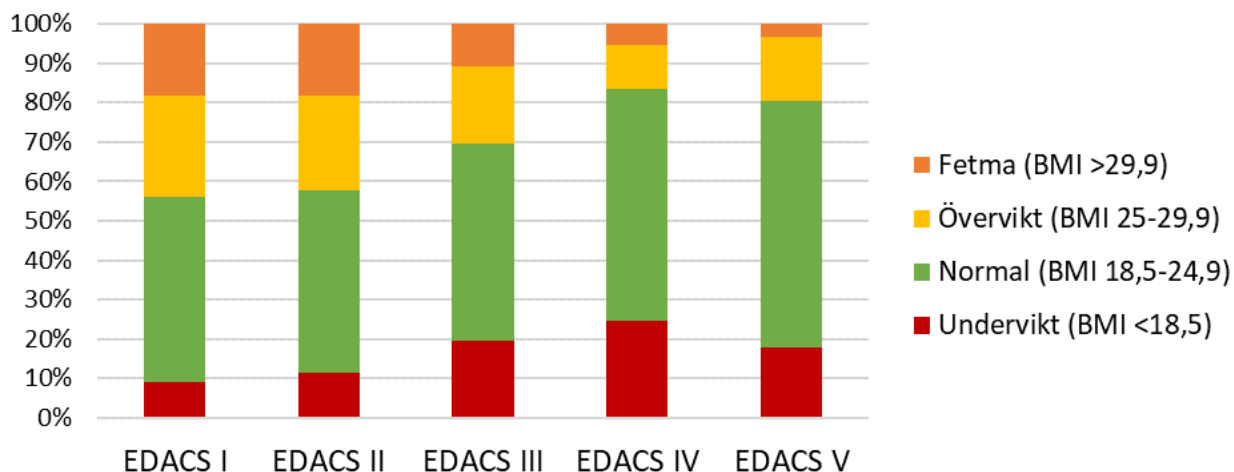


Kommunikationsmetoder i förhållande till kommunikationsförmåga (CFCS)

Nutrition

Hälften av alla vuxna är normalviktiga (50%) och 13% är underviktiga. Det är 22% som är överviktiga och 15% har ett Body Mass Index (BMI) som klassificeras som fetma. Det är en större andel i EDACS nivå I och II som har övervikt (24-25%) eller fetma (18%).

Andelen personer med övervikt och fetma minskar med stigande EDACS nivå medan andelen med undervikt ökar. Störst andel personer med undervikt är klassificerade i EDACS nivå III (20%) och IV (25%).



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

Medellängden minskar med EDACS nivå och skiljer 14 cm mellan personer klassificerade i EDACS I (167 cm) och EDACS V (153 cm). Medelvikten skiljer närmare 20 kg mellan personer i EDACS I (70,2 kg) och EDACS V (50,3 kg). Omkring 7% saknar uppgift om vikt eller längd.

Det är 156 av 2442 personer (14%) 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). Uppgift saknas för 1136 personer (36%) och det vore bra om detta rapporteras i större utsträckning så att vi kan identifiera personer med risk för undernäring.

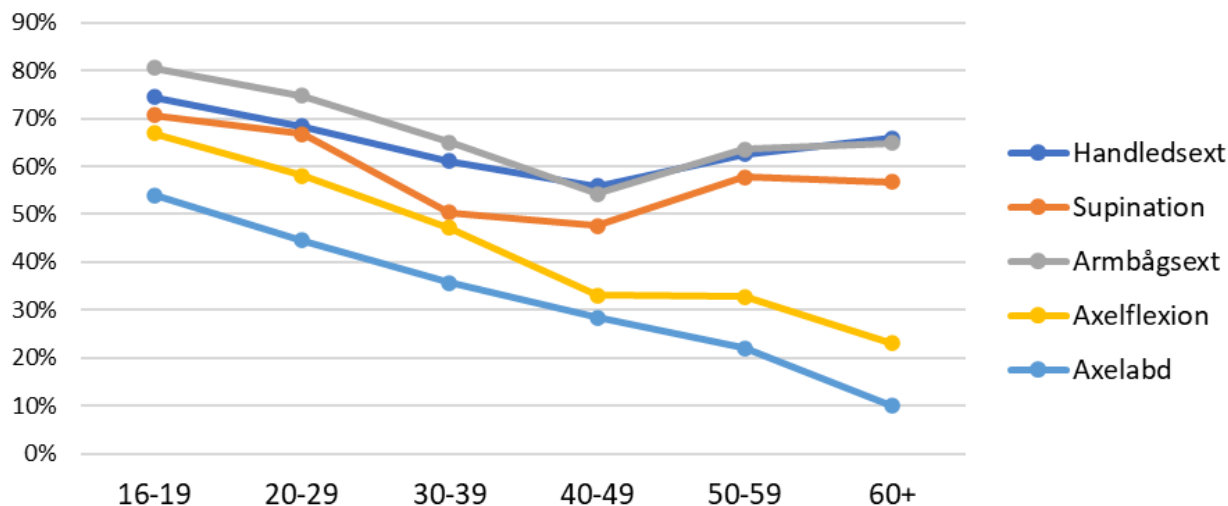
Underhudsfett saknas hos 14% av de vuxna i EDACS IV och hos 10% i EDACS III och V. Tillsammans ger vikt, längd, BMI och hudveckstjocklek ett bra underlag för att kunna bedöma nutritionsstatus hos vuxna. Region Gotland och Gävleborg har rapporterat in vikt, längd, BMI och hudveckstjocklek för samtliga personer, medan dessa uppgifter saknas hos mer än hälften av de vuxna inrapporterade i region Uppsala.

Det är 350 av 2442 personer (14%) som har gastrostomi (knapp på magen). Uppgift saknas för 790 personer (24%). Det är 215 av 231 (93%) i EDACS nivå V som har gastrostomi och 56 av 177 (32%) i nivå IV.

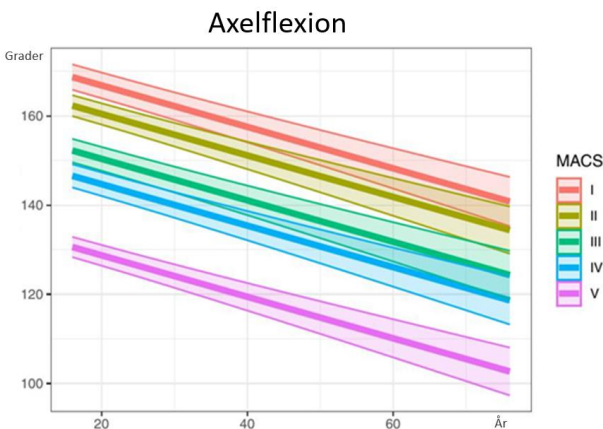
Ledrörlighet övre extremitet

Ledrörligheten är generellt något bättre hos yngre individer än hos äldre. Nedan visas andel vuxna med gröna värden (dvs. god ledrörlighet) vid senaste bedömningen för axelabduktion, axelflexion, armbågsexension, supination och handledsexension med raka fingrar uppdelat i olika åldersgrupper. Det är 74% i åldrarna 16-19 år som har gröna värden för handledsexension (blå) och 56% i åldrarna 40-49 år. När det gäller supination (orange) är det 71% i åldrarna 16-19 år och

knappt hälften (48%) av 40-49 åringarna som har gröna värden. Högst andel har gröna värden för armbågsexension (grå) både bland de yngsta (81%) och äldsta (65%). Det är en mer uttalad skillnad mellan åldersgrupperna när det gäller ledrörlighet i axeln. Det är 67% respektive 54% av alla upp till 19 år som har gröna värden för axelflexion (gul) och axelabduktion (ljusblå), men bara 33% och 28% av 40-49 åringarna och 23% och 10% av de som är 60 år och äldre.



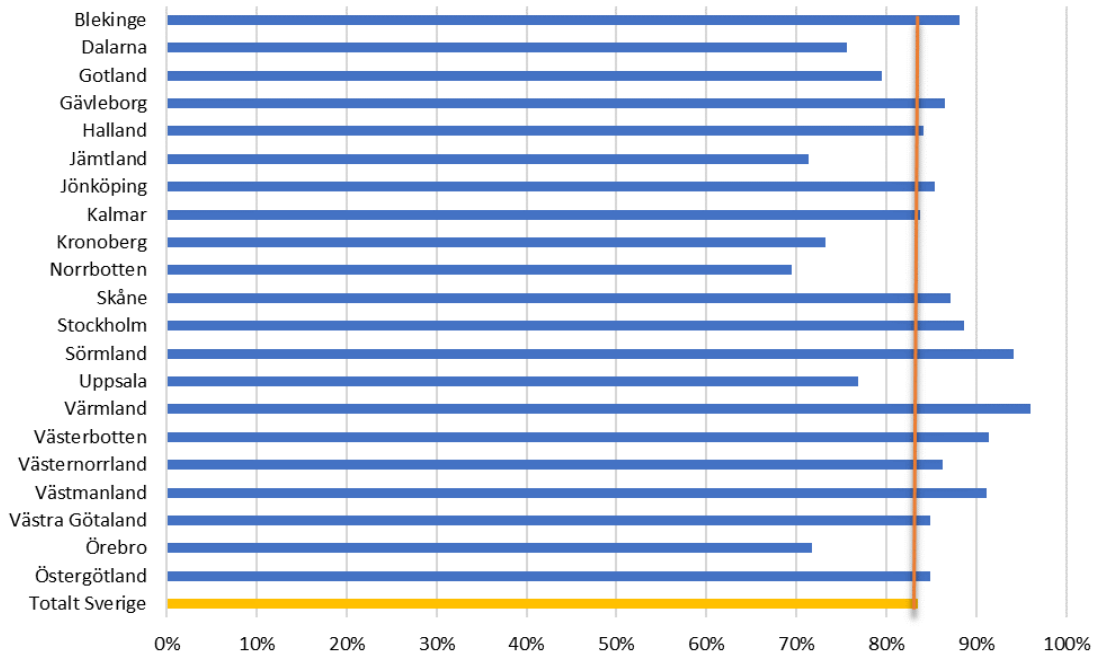
Andel vuxna per åldersgrupp med gröna värden vid senaste mätning av ledrörlighet i övre extremitet



Utveckling av axelflexion över tid i åldrarna 16 till 76 år för MACS nivå I till V

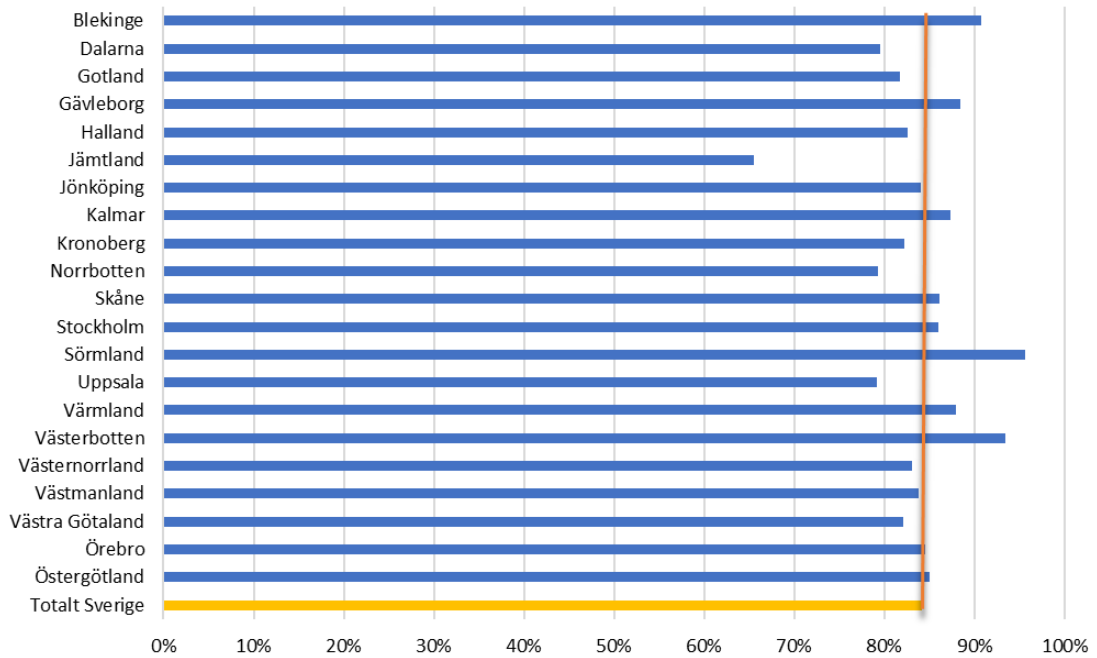
Om vi tittar på rörelseutvecklingen över tid baserat på alla inrapporterade mätningar de senaste 15 åren, ser vi att passiv axelflexion minskar i nästan samma takt för vuxna i samtliga MACS-nivåer. Den avgörande skillnaden är den passiva ledrörligheten initialt som skiljer nästan 40 grader mellan personer i MACS nivå I och V. Det innebär att personer i MACS nivå I har ett bättre utgångsläge men att försämringen av ledrörlighet sker i nästan samma hastighet oavsett MACS nivå. Det är därför helt avgörande att fortsätta uppföljningen upp i vuxen ålder även hos personer med bättre funktionsnivå. På nästa uppslag visas andelen vuxna med gröna och gula värden för varje region och totalt för landet.

Axelflexion



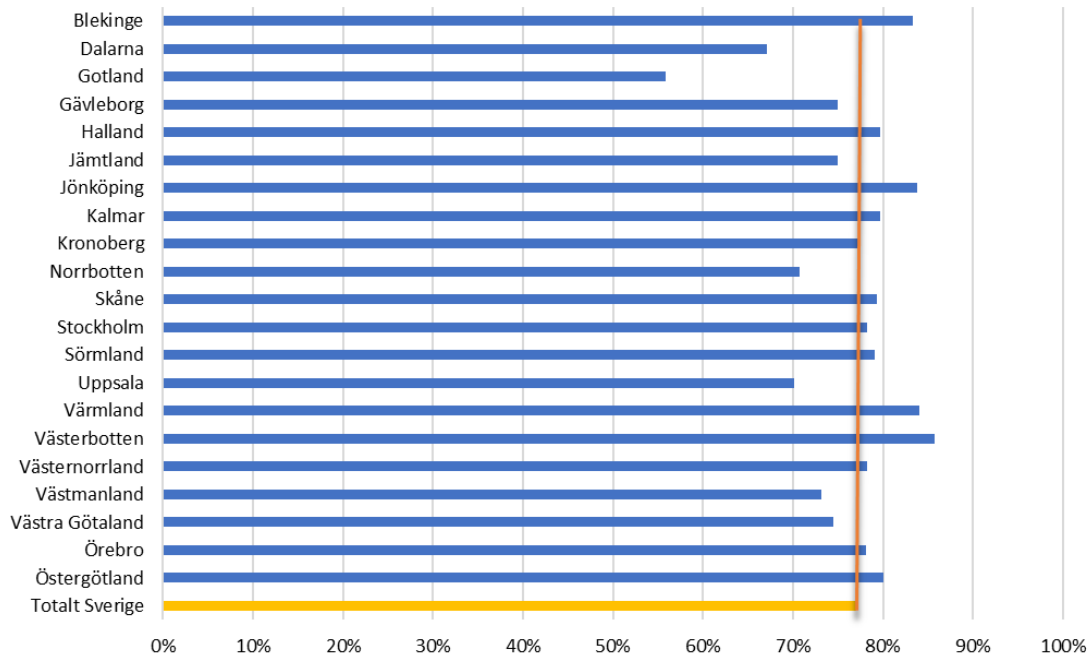
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för axelflexion

Armbågsextension



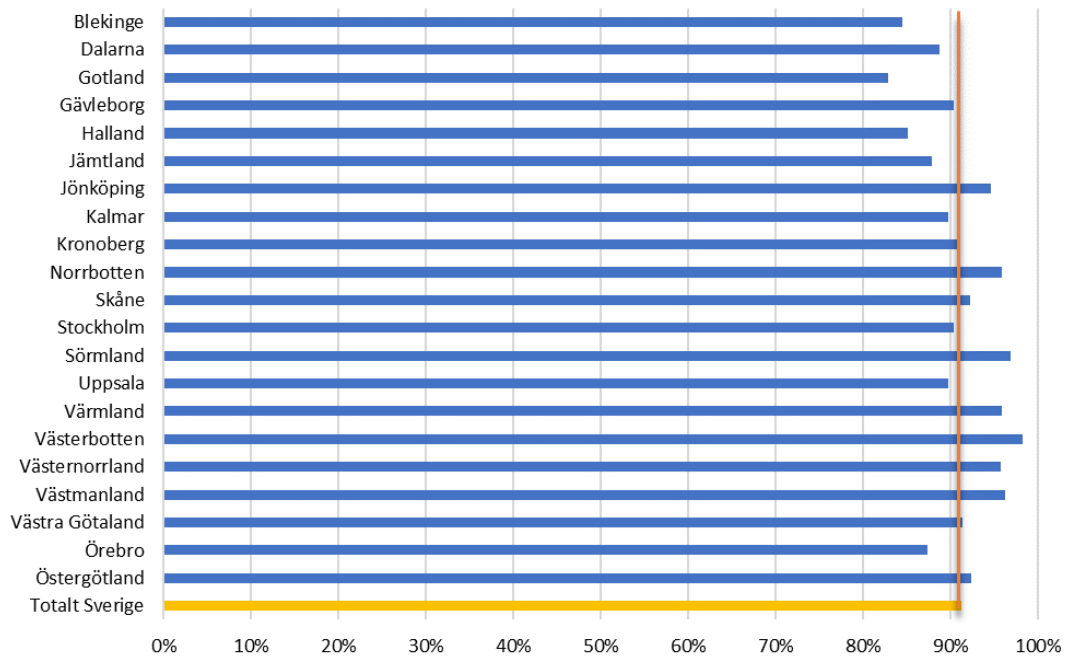
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för armbågsextension

Supination



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

Handledsextension

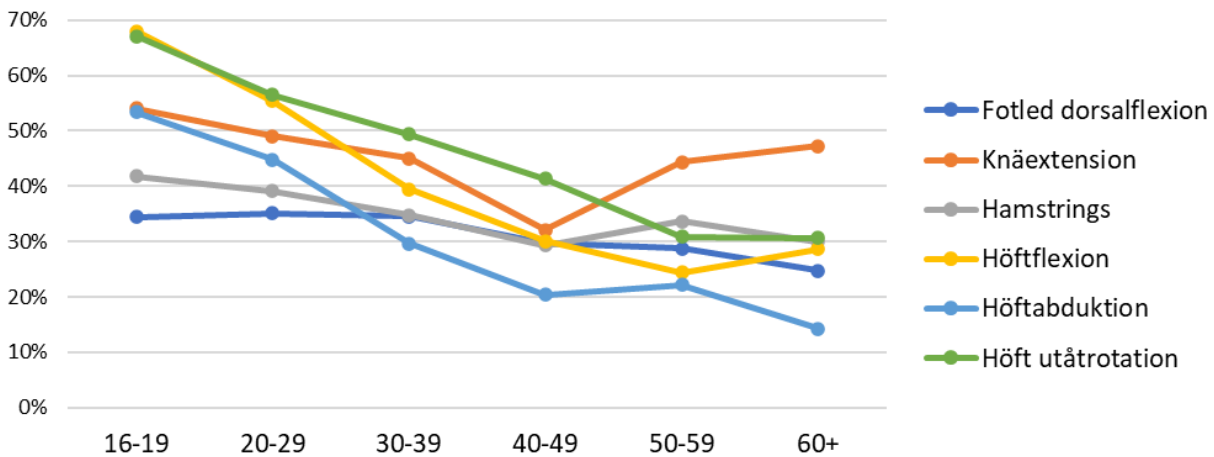


Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för handledsextension

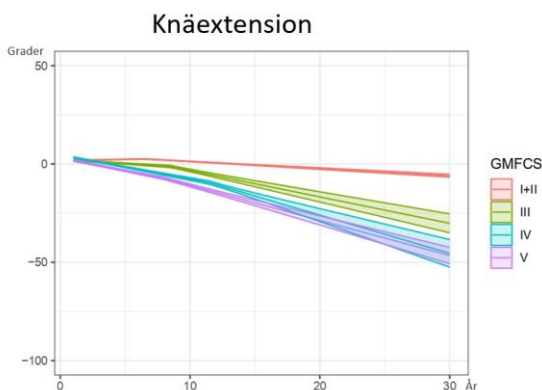
Ledrörlighet nedre extremitet

Ledrörlighet i nedre extremitet är i likhet med övre extremitet något bättre hos yngre individer än hos äldre. Nedan visas andel vuxna med gröna värden vid senaste mätningen av passiv led rörlighet i olika åldersgrupper. Det gäller mätning av dorsalflexion i fotled med rakt knä, knäextension, hamstringsvinkel och höftledsrörlighet (flexion, abduktion, utåtrotation). Det är 34% av de yngsta upp till 19 år som har grönt värde för dorsalflexion i fotled med rakt knä (blå) och 25% av de som är 60 år och äldre. Det är en något högre andel 16-19 åringar (54%) som har grönt värde för knäextension (orange), medan motsvarande andel är 32% hos 40-49 åringar och 47% hos de som är 60 år och äldre. Hamstringsvinkeln (grå) följer

samma mönster med gröna värden hos 42% i den yngsta åldersgruppen och lägst andel (29%) hos 40-49 åringarna. Även i nedre extremitet förefaller det vara en större skillnad mellan åldersgrupperna när det gäller de proximala lederna dvs. höftlederna. Det är 68%, 53% respektive 67% av alla upp till 19 år som har gröna värden för höftflexion (gul), höftabduktion (ljusblå) och utåtrotation i höften (grön). När det gäller personer 60 år och äldre är motsvarande andel med gröna värden 24% för höftflexion, 22% för höftabduktion och 31% för utåtrotation. Det är viktigt att ha i åtanke att dessa data enbart redovisar led rörlighet vid senaste undersökningstillfället och inte representerar förändring över tid.



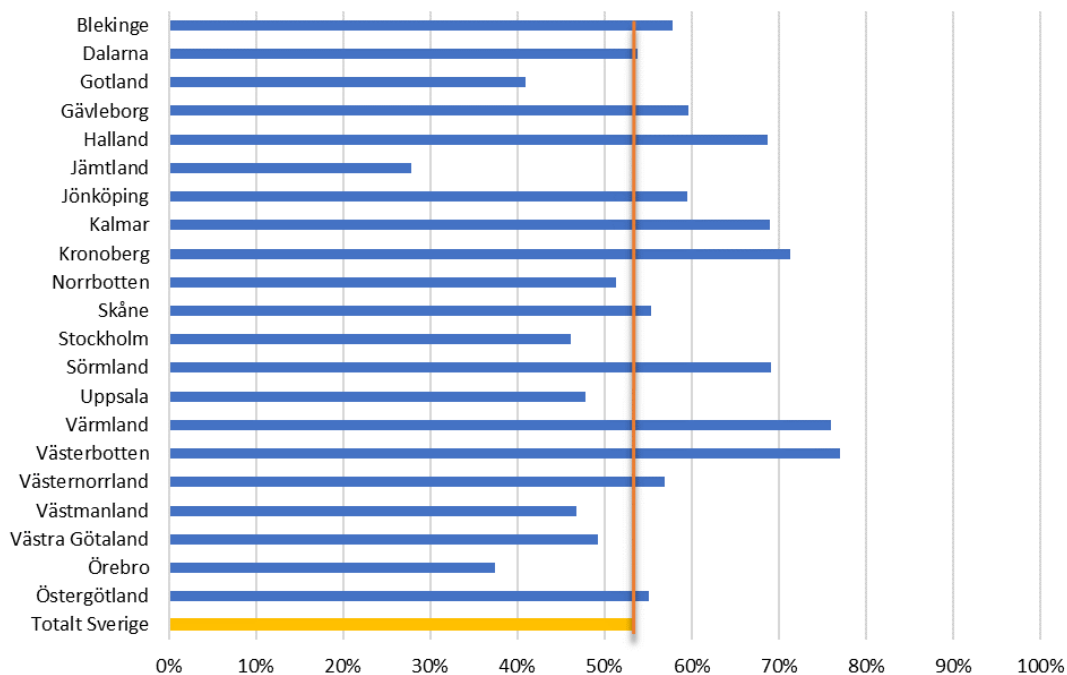
Andel vuxna per åldersgrupp med gröna värden vid mätning av passiv led rörlighet i nedre extremitet



Utveckling av knäextension över tid upp till 30 års ålder för GMFCS nivå I+II till V

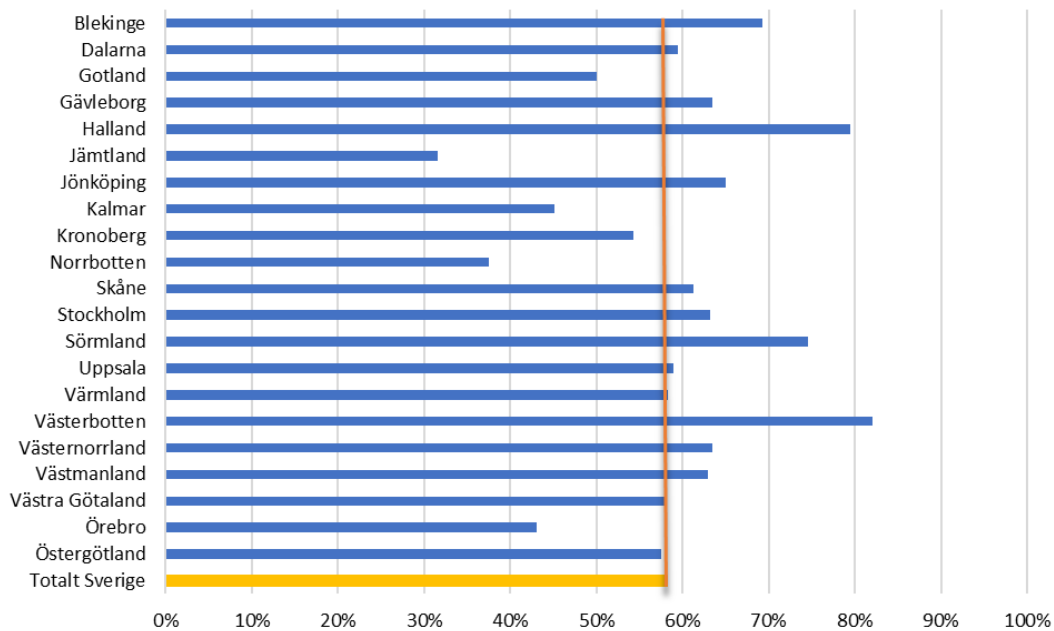
När vi undersökt utveckling av passiv led rörlighet i nedre extremitet över tid så ser vi en successiv försämring av bland annat knäextension. Det är en mer uttalad försämring av knäextensionen hos personer i GMFCS nivå III till V. De vuxna som är över 30 år har inte haft möjlighet att delta i CPUP som barn. Risken för smärta ökar vid minskad led rörlighet och många vuxna har smärta i rygg, höfter, knä, fotleder och axlar. Detta understryker vikten av fortsatt mätning av led rörlighet hos vuxna och äldre med CP.

Höftabduktion



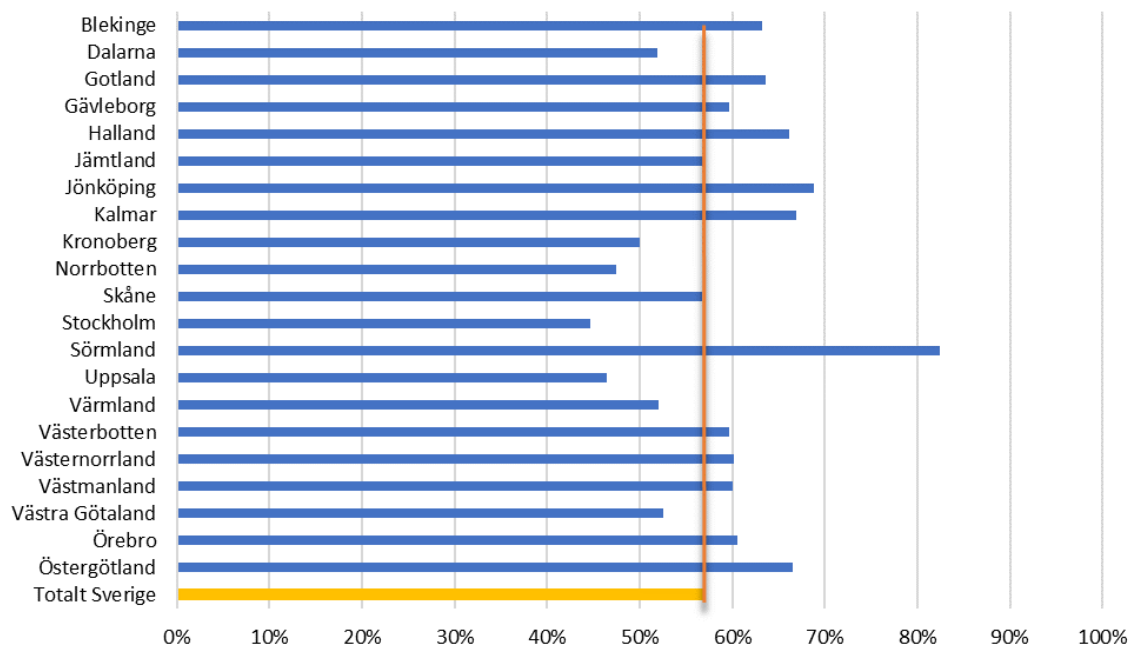
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för höftabduktion

Höftflexion



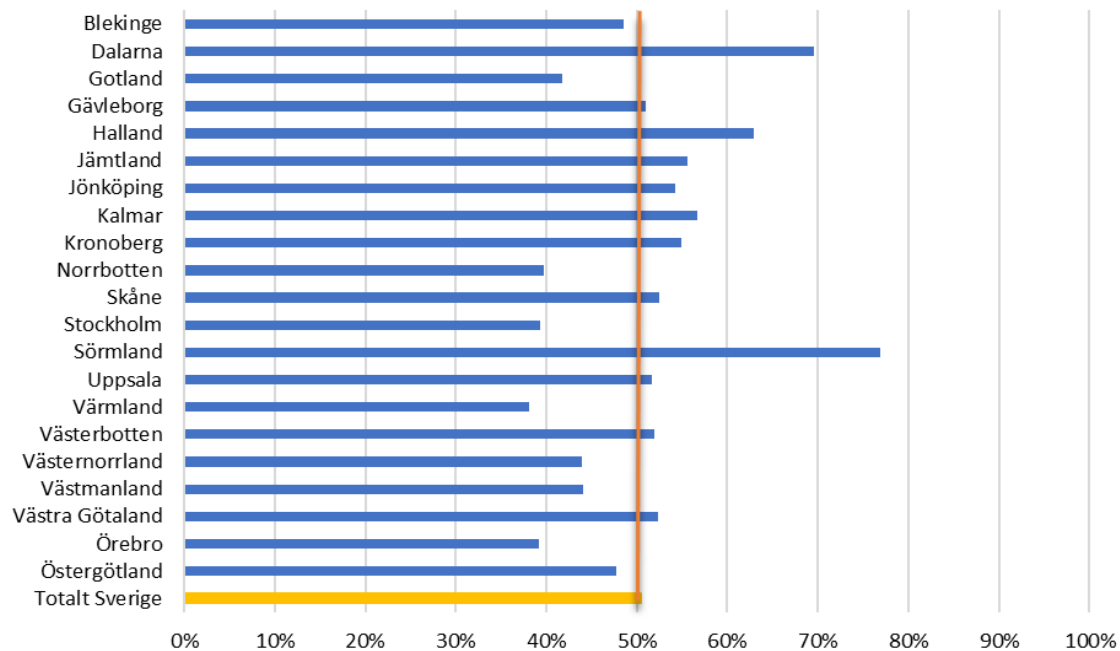
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för höftflexion

Knäextension



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

Dorsalflexion



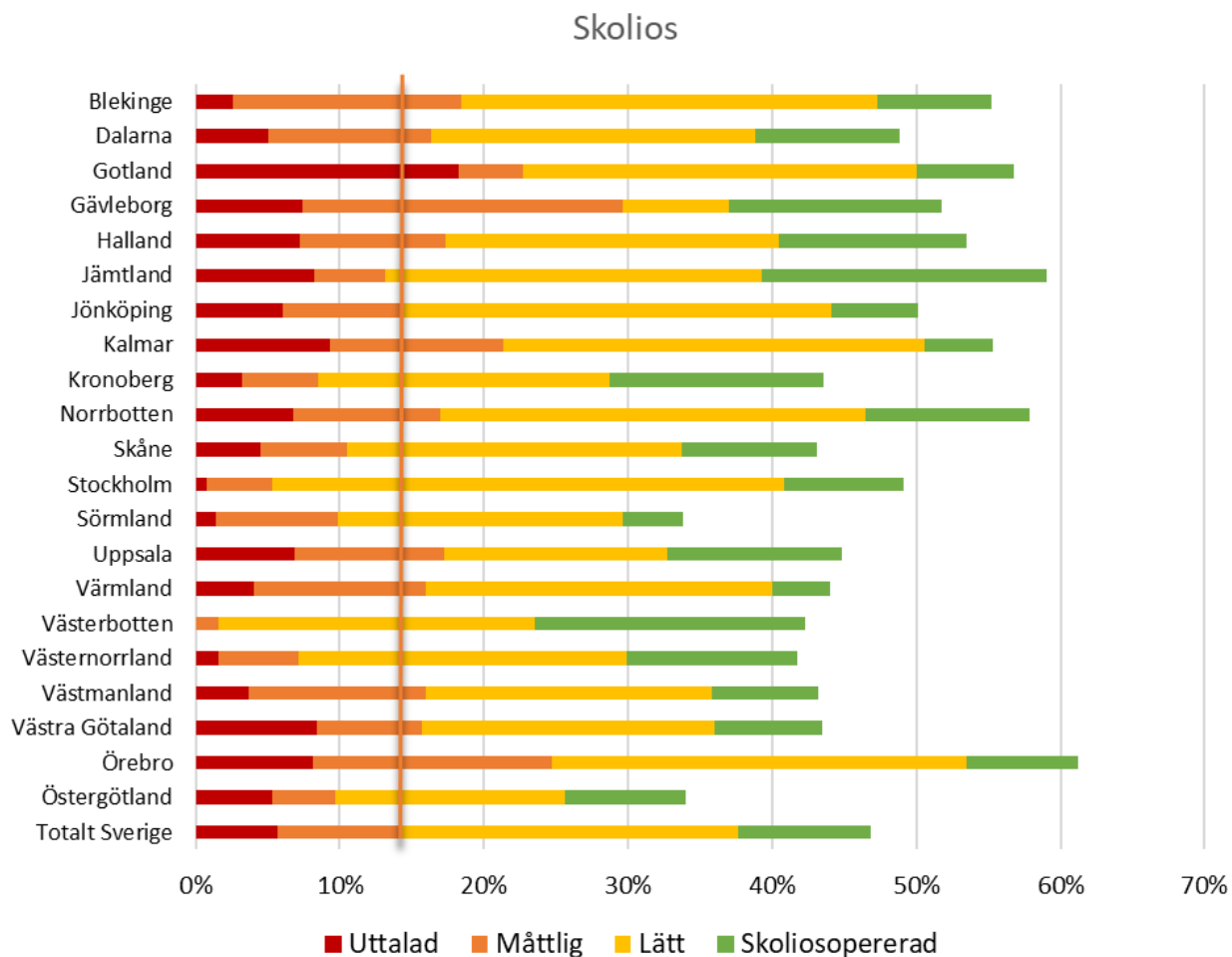
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för dorsalflexion av fotleden med sträckt knä

Rygg

Det är 38% som uppges ha skolios i någon grad. Av dessa är det 24% som har en lätt skolios som bara syns vid framåtböjning av ryggen och inte i upprätt ställning. Det är 8% som har en måttlig skolios och 6% som har en uttalad skolios. Därutöver är det 9% som är skoliosopererade. Data saknas för 6%. En nyupptäckt måttlig skolios som inte kan korrigeras eller en uttalad skolios bör remitteras till ryggröntgen. En uttalad skolios vid klinisk bedömning motsvarar ofta en Cobbvinkel på minst 35 grader och kan behöva bedömas av ryggkirurg. Cobbvinkel vid röntgensvar och progresshastighet avgör fortsatt uppföljning.

I region Västerbotten är det inte någon person med uttalad skolios och enbart 2% med måttlig skolios medan andelen som är skoliosopererade är något högre (19%). Detta tyder på att den välfungerande rygguppföljningen och vårdkedjan vi ser för barn i Västerbotten även omfattar de vuxna.

Ryggröntgen är inrapporterad vid 1007 tillfällen för 524 personer födda 2005 och senare. Medianålder vid senaste ryggröntgen var 15 år (1-63 år). Cobbvinkel vid senaste ryggröntgen: thorakalt median 20° (0-117), thorakolumbalt 22° (0-114) och lumbalt 20° (0-96) grader.

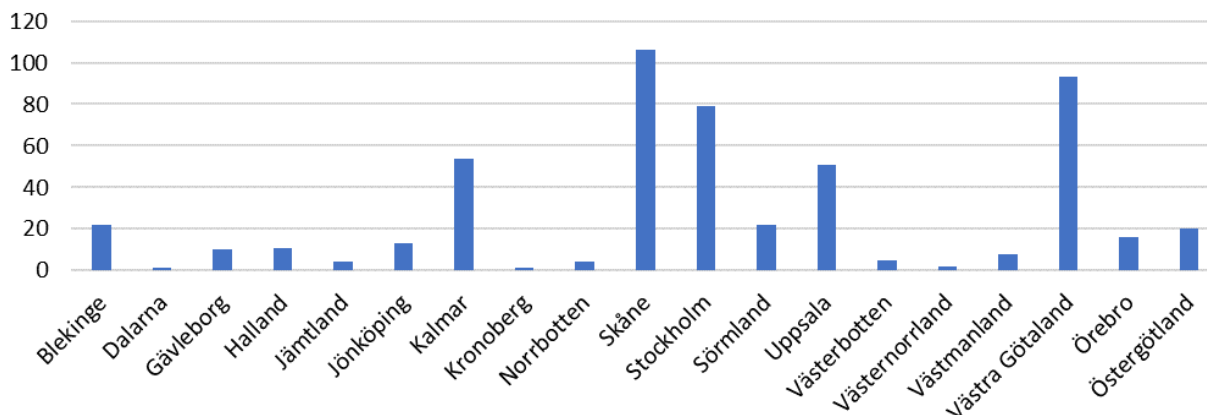


Andel vuxna per region och nationellt som har skolios eller är skoliosopererade

Höft

Höftfröntgen är inrapporterad vid totalt 6832 tillfällen för 1428 personer födda 2005 och tidigare. Dessa är huvudsakligen genomförda när personen var yngre (genomsnittsålder 9,9 år [1-70 år]). Höftluxation med migrationsprocent (Reimers index) på 100% vid senaste röntgen är rapporterat för 30 (2,1%) av de 1428 personerna på höger sida och för 27 (1,9%) på vänster sida. Medianålder vid senaste höftfröntgen var 14 år [25/75:e percentil, 8/17 år].

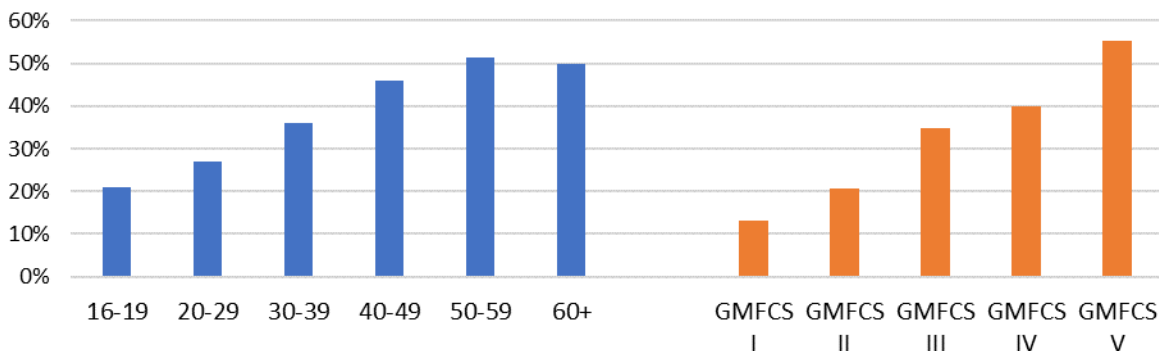
Det är 522 personer (37%) som fått sina höfter röntgade någon gång mellan 16 och 70 års ålder (genomsnittsålder 22,9 år). I denna åldersgrupp är det totalt 20 personer (3,8%) som har minst en luxerad höft, varav 8 på höger sida, 8 på vänster sida och 4 bilateralt. Höftartros är identifierad i samband med några röntgenundersökningar. Det finns ingen höftfröntgen inrapporterad för personer i denna åldersgrupp i Värmland eller Gotland.



Antal personer 16 till 70 år med höftfröntgen redovisat per region

Närmare en tredjedel av alla vuxna har windswept hips, en felställning i höfterna som innebär att man har ett asymmetriskt rörelseomfång i höfterna med ökad abduction/utåtrotation i en höft och ökad adduktion/inåtrotation i motsatt höft. Andelen med windswept ökar med åldern från

21% i den yngsta åldersgruppen till omkring hälften (50-52%) hos de som är 50 år och äldre. Windswept ökar även med GMFCS nivå från 13% i GMFCS I till 55% i GMFCS V. Andelen med mycket svår smärta i höfterna är dubbelt så stor hos personer med windswept.



Andel i procent med windswept per åldersgrupp och GMFCS nivå

Ortoser

Det är en betydande andel vuxna i CPUP som använder ortoser och ortopedtekniska hjälpmedel. Störst andel ortoser för övre och nedre extremitet (inklusive ståskal) används i region Halland (77%) och Dalarna (76%), jämfört med 53% i Sverige). Detta är fler än vad som rapporterats i ortosformuläret där endast 9% 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 nyttillverkade 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 46% som har ortoser för nedre extremitet. Det är 8% som använder ståskal vilket är en betydligt lägre andel jämfört med barn, (se sid 36–37). I region Uppsala används störst andel ståskal (28%). Utöver ståskal är följande ortoser för nedre extremitet är inrapporterade i undersökningsformuläret för vuxna: 5 Höftortoser

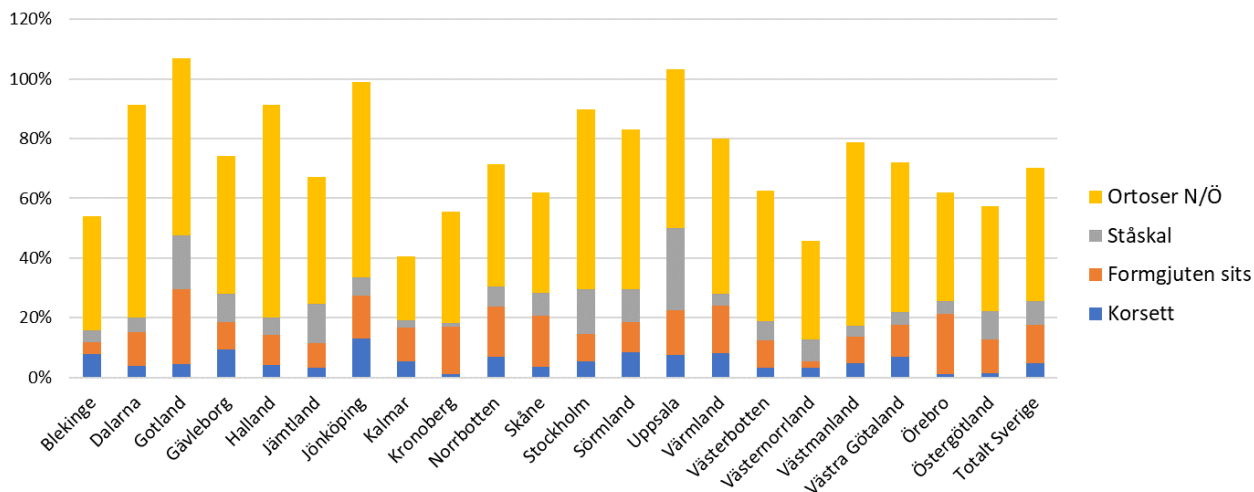
(HpO), 83 Knäortoser (KO, KAFO), 937 Ankel-fotortoser (AFO) och 194 Fotortoser (FO, SMO, tå). AFO används dagtid av 657 personer (20%) för att förbättra funktion och av 525 personer (16%) för att motverka kontraktur. Det är 91 personer (3%) som använder AFO nattetid.

Övre extremitetsortoser

Det är 21% som använder ortoser för övre extremitet. Totalt 683 övre extremitetsortoser är inrapporterade. Det är 26 Armbågsortoser (EO, EWHO) som innefattar supinations-slyngor och 657 Handortoser (WO, WHFO, HdO, FO, tumortoser).

Spinala ortoser

Det är 18% som använder spinala ortoser baserat på undersökningsformuläret för vuxna, varav 156 (5%) som har korsett och 418 (13%) som har formgjuten sits. Hälften av dem som använder korsett använder den även som stöd i stående. Störst andel spinala ortoser används i region Gotland (30%) och Jönköping (27%).

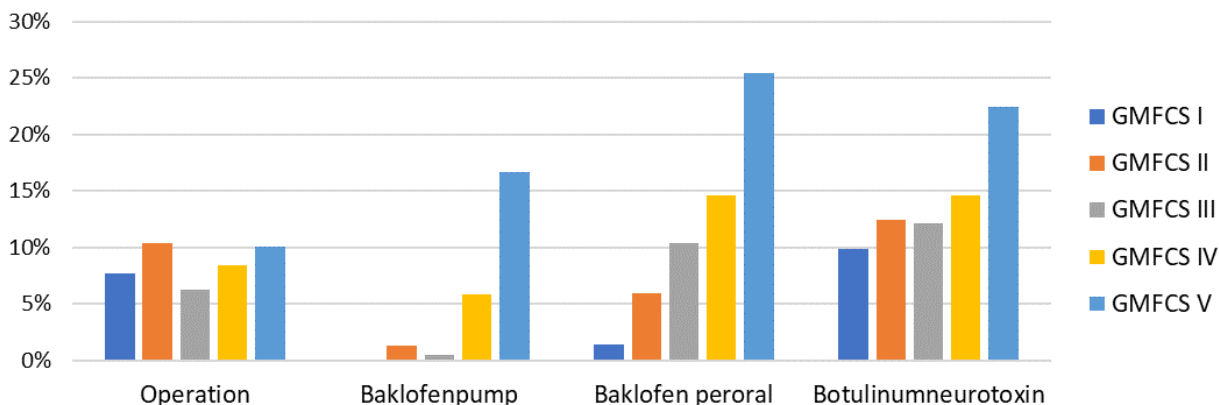


Andel vuxna per region och nationellt som använder ortoser

Operation och tonusreducerande behandling

Det är 281 individer (9%) som har opererats sedan föregående undersökning, från 6% i GMFCS III till omkring 10% i GMFCS II och V. Det är även ett flertal vuxna som fått tonusreducerande behandling. Det är 165 personer (5%) som har en baklofenpump, från 1,3% i GMFCS II till 17% i

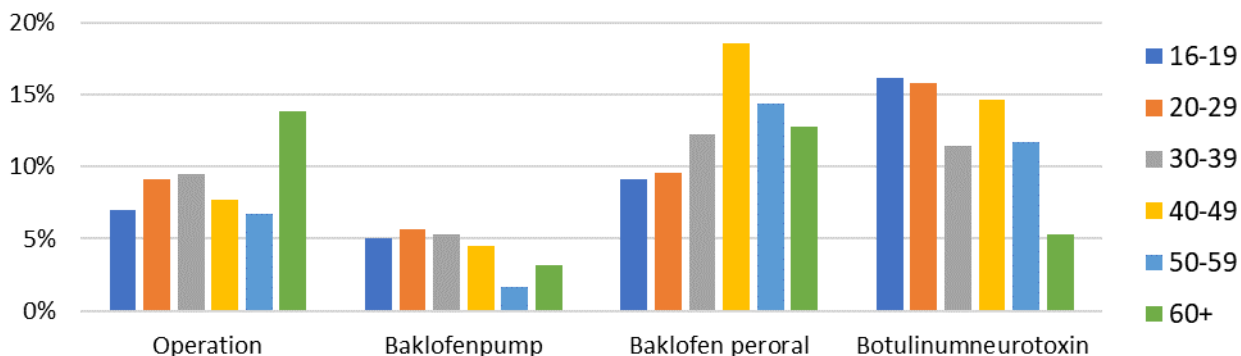
GMFCS V. Det är även 361 personer (11%) som fått tonusreducerande läkemedel i tablettform. Totalt 462 personer (14%) har fått injektioner med botulinumneurotoxin, varierande från 10% av de vuxna i GMFCS I till 22% i GMFCS V.



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

Det är en större andel vuxna 60 år och äldre (14%) som har opererats sedan föregående undersökning jämfört med övriga åldersgrupper. När det gäller tonusreducerande behandling så verkar det lite vanligare i de yngre åldersgrupperna. Det är omkring 5-6% av de unga vuxna i åldrarna upp till 39 år som har en baklofenpump och mellan 2-3% i åldrarna

50 år och äldre. Detsamma gäller behandling med botulinumneurotoxin, som varierar från 16% bland de yngsta till 5% bland de äldsta. Det ser däremot ut att vara en högre andel vuxna i medelåldern som får tonusreducerande läkemedel i tablettform, från drygt 18% bland 40-49 åringarna jämfört med 9% i åldersgruppen 16-19 år.

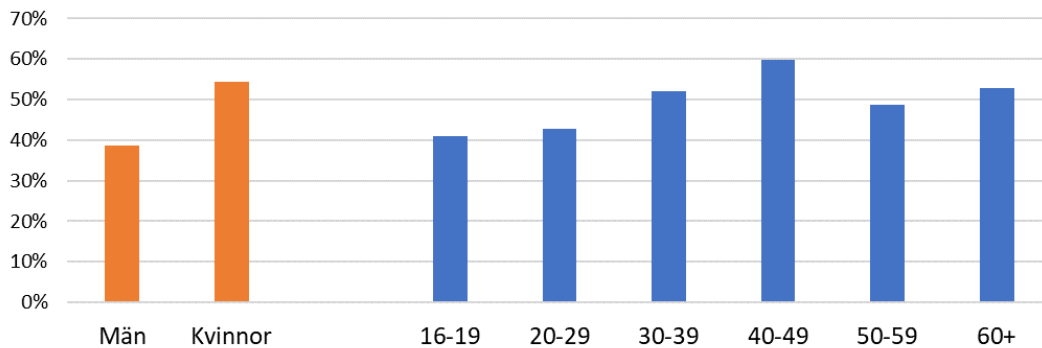


Andel vuxna som opererats eller fått tonusreducerande behandling sedan föregående undersökning redovisat för åldersgrupper

Fatigue

Fatigue severity scale (FSS) är ett separat frågeformulär som används för självskattning av trötthet. 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 3227 formulär inrapporterats för 1543 personer, vilket är en ökning med 39% sedan föregående år. Det är 46% som har fatigue, en något, större andel kvinnor (54%) som har fatigue än män (39%).

Förekomsten av fatigue ökar med åldern från 41% i åldersgruppen 20-24 år till 60% i åldrarna 40-49 år. Trots detta är medelvärdet för fatigue nästan oförändrat från första bedömningen (3,78) vid en medianålder på 22 år till senaste bedömningen (3,77) vid en medianålder på 26 år. Det är en lika stor andel (45.8%) som har fatigue vid första och senaste undersökningstillfället. Målet att undvika en försämring är glädjande nog uppnått.

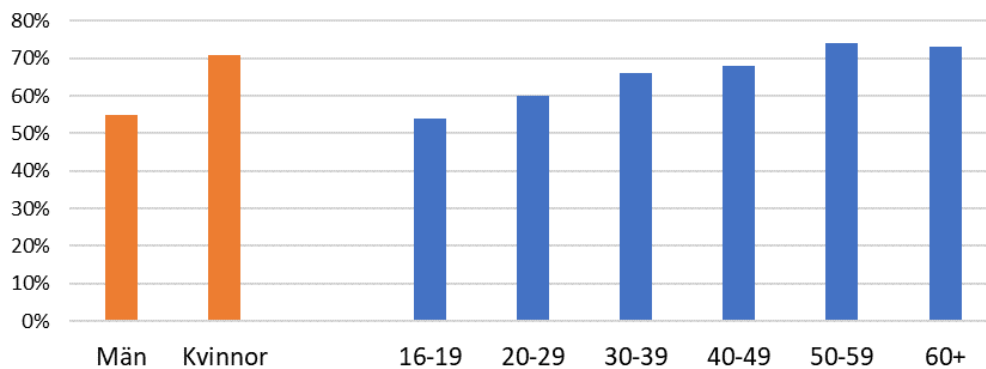


Andel med fatigue i förhållande till kön och ålder

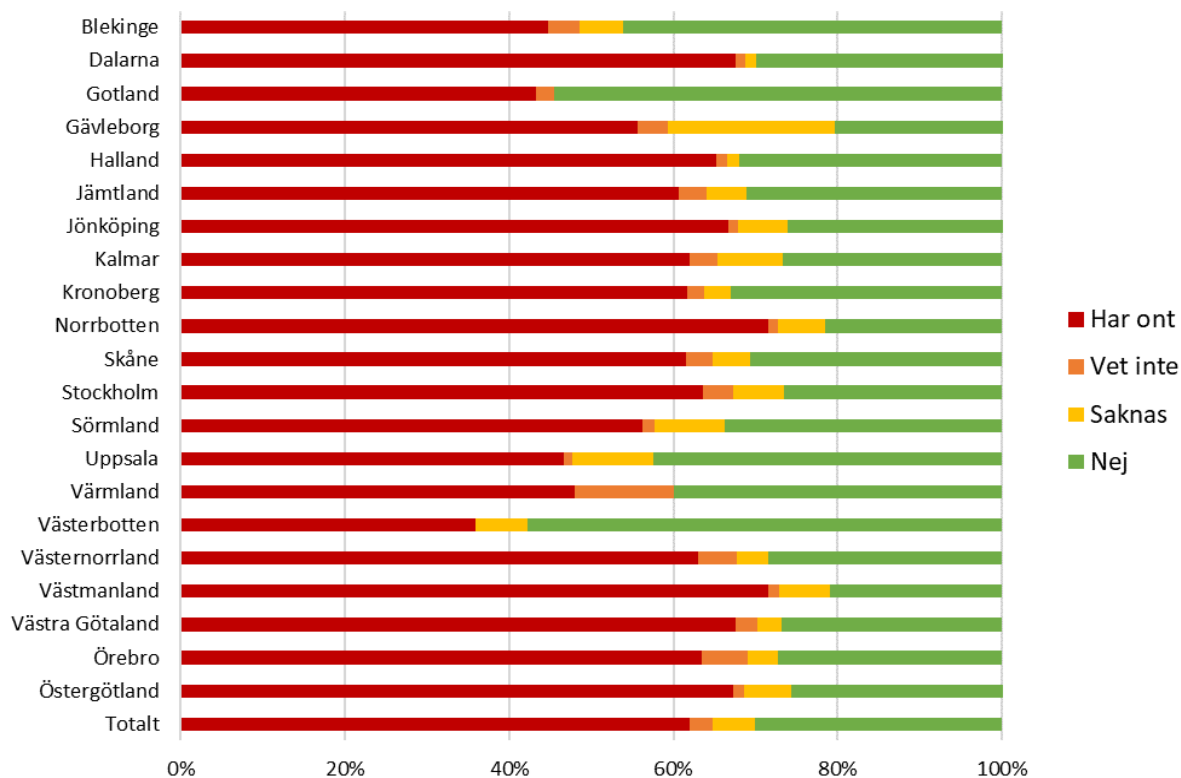
Smärta

Det är glädjande nog 5% färre som har ont jämfört med tidigare. Det är 62% som har ont jämfört med 67% föregående år. Två tredjedelar (66%) har besvarat smärftågorna själv, varierande från 94% i GMFCS I till 20% i GMFCS V. Det är som

tidigare är en högre andel kvinnor som har ont (71%) än män (55%). Smärftörekomsten ökar med åldern från 54% bland de yngsta till 73-74% i de två äldsta åldersgrupperna.



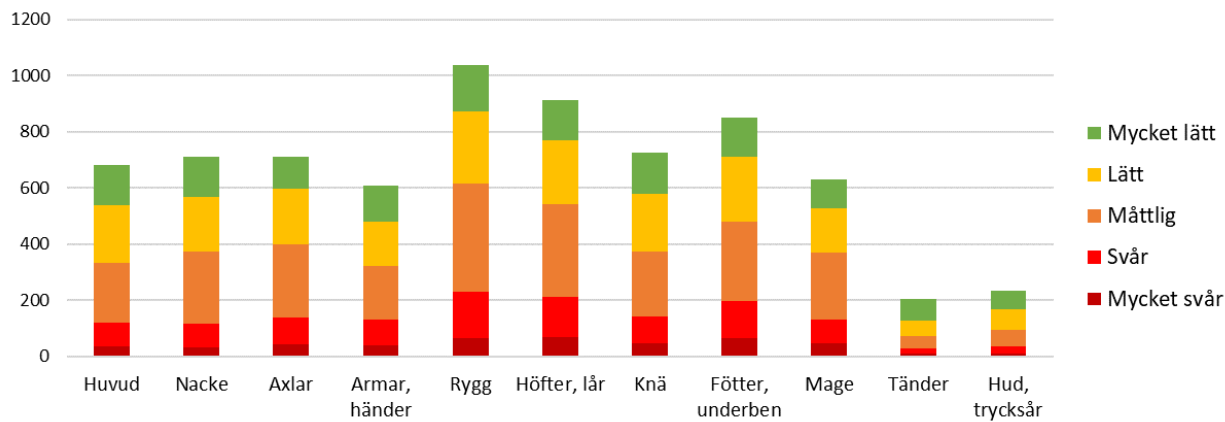
Smärftörekomst, andel som har ont, i förhållande till kön och ålder



Andel vuxna per region och nationellt som har ont

Region Västerbotten har lägst andel vuxna med smärta 36% jämfört med 62% nationellt (se ovan). När man tittar lite närmare på smärtlokalisering så är det ryggsmärta som är vanligast (se nedan). Region Västerbotten har lägst andel vuxna med skolios och inte någon med uttalad skolios. Kanske kan den lägre smärtfrekvensen

delvis förklaras av det systematiska arbetet med rygguppföljning i Västerbotten (se sid 65). Rygg, höft/lår och fot/underben är de vanligaste smärtlokaliseringarna. Det är även i dessa kroppsdelar som det är mest intensiv smärta (måttlig till mycket svår).

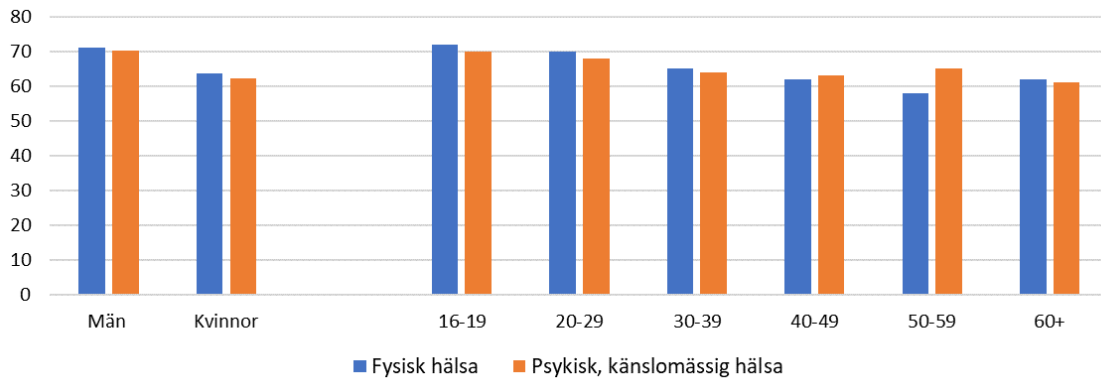


Smärtintensitet och smärtlokalisering de senaste fyra veckorna

Hälsa

Fysisk och psykisk/känslomässig hälsa självskattas på en 100-gradig skala där 100 motsvarar bästa tänkbara hälsa och 0 sämsta tänkbara hälsa. Medelvärdet för både fysisk och psykisk hälsa är bättre i de yngre åldersgrupperna och varierar från 72 till 58 för fysiskhälsa och från 70 till 61 för psykisk och känslomässig hälsa (se nedan).

Män har en bättre självskattad fysisk och psykisk hälsa än kvinnor, medelvärde 70-71 för män jämfört med 62-64 för kvinnor. Mäns hälsa är jämförbar med medelvärdet för de yngsta åldersgrupperna medan kvinnors hälsa är på samma nivå som hälsa rapporterad för medelålders och äldre personer.

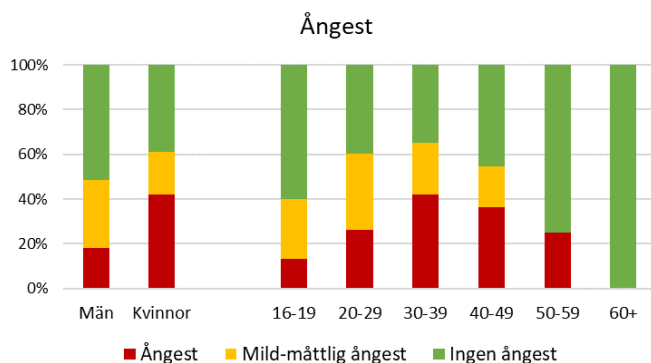


Självskattning av fysisk och psykisk hälsa i förhållande till kön och ålder

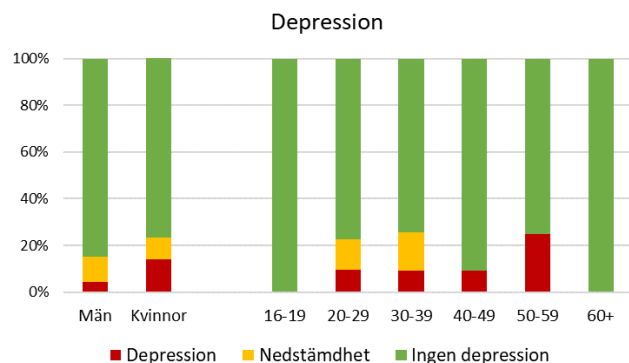
Ångest och depression

Ångest och depression kartläggs med HAD som är ett frågeformulär med 14 frågor som besvaras på en 4-gradig skala. Totalpoäng >10 indikerar risk för ångeststörning eller depressionstillstånd. Frågeformuläret kan fyllas i inför undersökningen. Det är 136 formulär ifyllda. Det är 25% med mild-måttlig ångest och 29% med ångest.

Det är en betydligt högre andel kvinnor med ångest (42%) än män (18%), och fler i åldersgrupperna 30-49 år (se nedan). Det är 10% med nedstämdhet och 9% med risk för depressionstillstånd som kan kräva läkarbehandling. Även här är det en betydligt högre andel kvinnor med depression (14%) än män (4%).



Andel med ångest i förhållande till kön och ålder



Andel med depression i förhållande till kön och ålder

Fallförekomst och fallrädsla

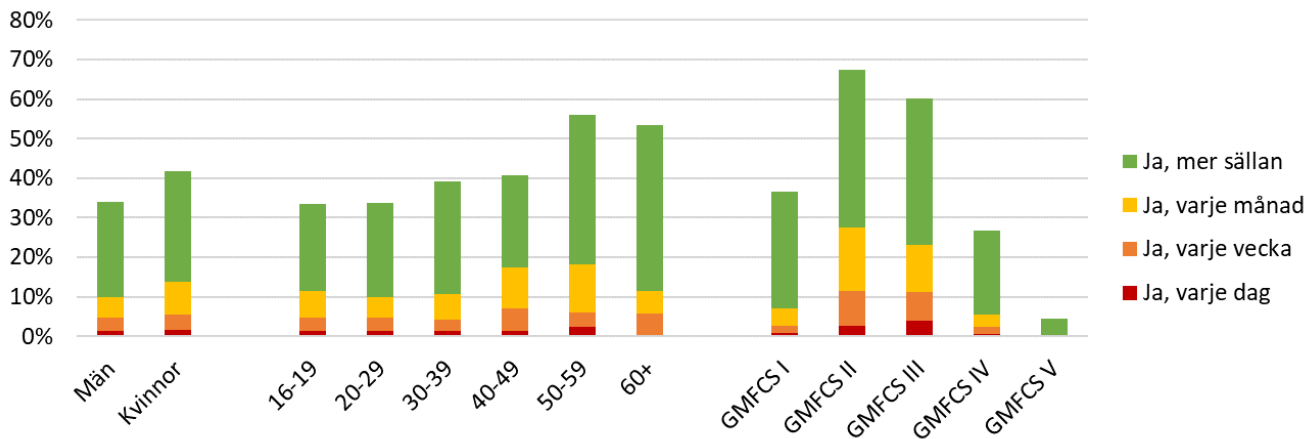
I vuxenformuläret finns tre screeningfrågor om fallförekomst och fallrädsla. Om någon svarar ja på dessa frågor bör man utreda vidare med frågeformulär om fallrädsla (Short Falls Efficacy Scale) och/eller balanstest MiniBESTest.

Det är 1076 personer (37%) som har fallit under det senaste året. Uppgift saknas för 353 personer (11%). Det är 40 personer som faller dagligen, 102 som faller varje vecka och 190 som faller varje månad. Det är en högre andel kvinnor (42%) än män (33%) som har fallit under året. Fallförekomsten ökar med åldern från en tredjedel (33,5%) i den yngsta åldersgruppen till drygt hälften (56%) av de vuxna i åldrarna 50-59 år.

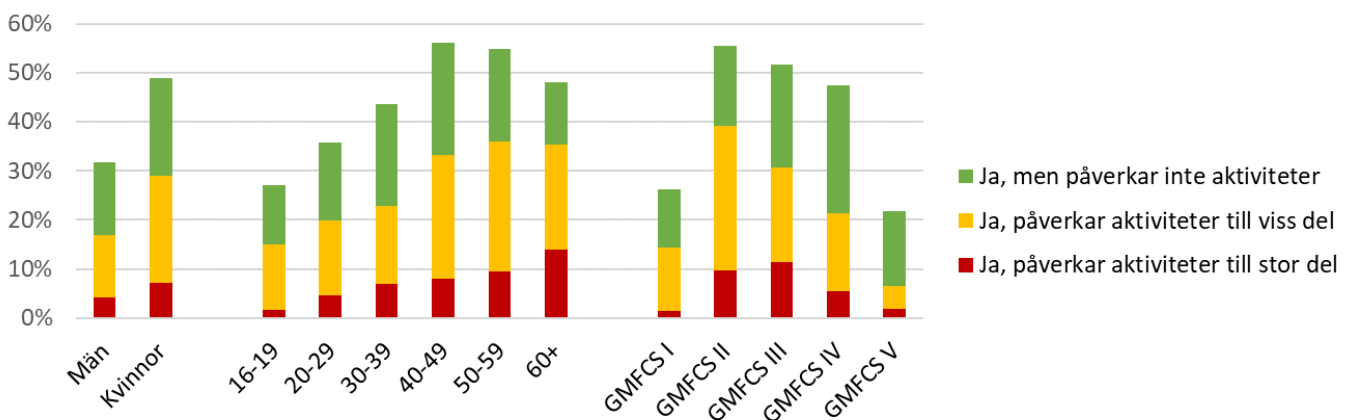
Det är en stor andel i GMFCS II (67%) och GMFCS III (60%) som har fallit senaste året.

Hos 192 personer (18%) har antalet fall ökat det senaste året. Fallrisk är något som bör uppmärksamma eftersom det även ökar risk för frakturer och andra skador.

Det är 991 personer (39%) som har uppgett att de är rädda för att falla. Uppgift saknas för 718 personer (22%) vilket är en hög andel. Fallrädslan påverkar aktiviteter hos 22%. Av dessa uppger 17% att aktiviteter påverkas till viss del och 5% till stor del. Fallrädsla är vanligare hos kvinnor, hos personer över 40 år och personer klassificerade i GMFCS nivå II till IV.



Fallförekomst senaste året redovisat per kön, ålder och GMFCS-nivå



Fallrädsla och dess påverkan på aktivitet redovisat per kön, ålder och GMFCS-nivå

WHODAS

WHODAS 2.0 är ett separat frågeformulär som finns i tre versioner: intervjuform, självrapporterad och ombudsrapporterad (närstående eller personal). Formuläret kan skickas hem med kallelsen och fyllas i 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 består av två frågor per domän avseende: förflyttning, personlig vård, dagliga aktiviteter, delaktighet, kognition och relationer. 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.

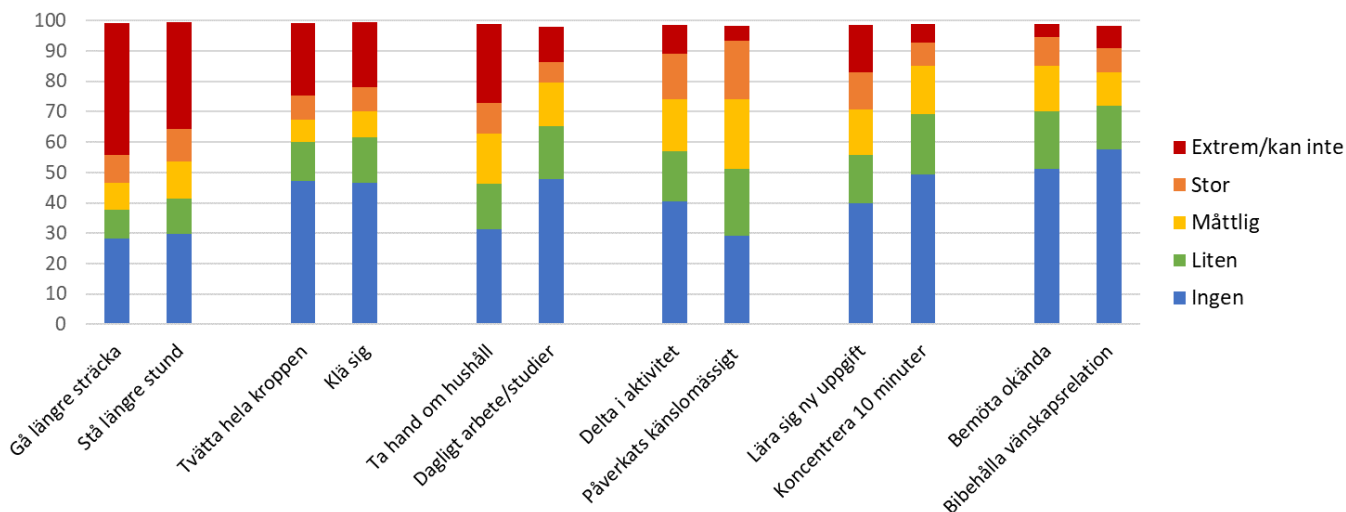
Hittills har totalt 1785 WHODAS-formulär inrapporterats för 1290 individer. Detta är en fantastisk ökning med 517 formulär (41%) sedan förra året. Av WHODAS formulären var 64% självrapporterade vilket är en fortsatt ökning sedan föregående

år, 23% ombudsrapporterade och 13% intervjuadministrerade.

De tre områden som flest rapporterar att de inte har några svårigheter med är: att behålla vänskapsrelationer (58%) bemöta okända (51%), och att koncentrera sig (49%). De tre områden där flest rapporterar någon grad av svårighet är: att gå längre sträcka (71%), stå längre stund (70%) och påverkas känslomässigt av hälsotillståndet (69%). Att gå och stå är även de två områden där största andel rapporterar stora eller extrema svårigheter.

Det är fler kvinnor än män som påverkas känslomässigt av hälsotillståndet (75 vs 66%) och som har svårt att gå längre sträckor (77 vs 66%) och att bemöta okända (52 vs 46%).

När man tittar på åldersgrupper är det en större andel äldre som har svårigheter inom flera områden än de yngre. Det gäller bland annat att stå (90 vs 67%), gå (84 vs 61%) och ADL aktiviteter som att ta hand om hushållet (71 vs 59%), tvätta sig (66 vs 48%) och klä på sig (78 vs 47%). Däremot minskar andelen som har svårt att lära sig en ny uppgift från 64% bland 16-19 åringarna till 51% i åldrarna 60 år och äldre.



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

Nytt och på gång

Vi jobbar ständigt med att utveckla och förbättra uppföljningen av vuxna med CP. Nedan är några projekt vi arbetat med under 2023 och 2024. Stort och varmt tack till alla som på olika sätt bidragit i arbetet.

Nya mål

Tidigare hade CPUP 10 mål för uppföljningen av barn och 1 mål för uppföljningen av vuxna. Vi har nu arbetat fram 3 nya processmål och 5 nya resultatmål för vuxenuppföljningen (se sid 30-34).

Processmålen är:

- *Anslutningsgrad* – Anslutna regioner 100%.
- *Rapporteringsgrad* – Andel vuxna rapporterade enligt uppföljningsprogram för vuxna >90%.
- *Rätt individer* – Andel vuxna med fastställd CP diagnos >90%.

Resultatmålen tar hänsyn till utgångsstatus för de vuxna när de börjar följas oavsett ålder och jämnar ut eventuella skillnader mellan regioner med hänsyn till åldersstruktur, funktionsnivå och bakgrund. Mål är att bibehålla funktion och undvika försämring. Fall ökar med åldern och det är angeläget med fallprevention pga ökad benskörhet och fraktrisk hos äldre. Smärta ökar med åldern och kan påverka aktiviteter. Fallförekomst och smärtpåverkan på aktivitet skall vara oförändrad. När det gäller ledrörlighet tar vi höjd för mätfel på 10 grader. Försämring med mer än 10 grader (dvs 15 grader eller mer) eller ett skalsteg på smärta eller fallförekomst räknas som en försämring.

Resultatmålen är förbättrad eller oförändrad:

- *Axelflexion*
- *Höftflexion*
- *Knäextension*
- *Fallförekomst*
- *Smärta som påverkar aktivitet*

Mental hälsa

Ångest och depression förekommer i betydligt högre utsträckning hos vuxna med CP än hos vuxna utan CP. Under 2023 infördes därför ett självskattningsformulär för ångest och depression som kan skickas ut tillsammans med övriga självskattningsformulär inför undersökningen.

Medicinskt formulär

Från 2024 finns ett nytt medicinskt formulär för vuxna. Det används för att komplettera grundläggande medicinsk information om tex tilläggsdiagnoser som autism, epilepsi, syn- eller hörselnedsättning, lungsjukdomar mm som är av vikt för uppföljningen av varje individ.

MEDICINSKT FORMULÄR FÖR VUXNA 2024-02-22

CPUP – MEDICINSKT FORMULÄR för vuxna med cerebral pares

Personnummer: _____ Namn: _____

Undersökningdatum: _____ Ifyllt av: _____

Bakgrundsinformation:
Född i Sverige? Ja Nej Vet inte

Om inte, vilket födelseland? _____

Uppfyller kriterierna för cerebral pares (CP)
 Ja
 Nej, CP-diagnos osäker

CP-subtyp

Nivå 1 (Dominerande neurologiskt symptom)	Nivå 2	Nivå 3 (ICD-10 kod)
<input type="checkbox"/> Spasticitet	<input type="checkbox"/> Bilateral spastisk CP	<input type="checkbox"/> G80.0 Tetraplegi
	<input type="checkbox"/> Unilateral spastisk CP	<input type="checkbox"/> G80.1 Dörring
<input type="checkbox"/> Dyskinesi	<input type="checkbox"/> Unilateral spastisk CP	<input type="checkbox"/> G80.2 Hemiplegi höger
	<input type="checkbox"/> Dyskinetisk CP	<input type="checkbox"/> G80.2 Hemiplegi vänster
<input type="checkbox"/> Ataxi		<input type="checkbox"/> G80.3 Chorea/stetos
		<input type="checkbox"/> G80.3 Dystoni
		<input type="checkbox"/> G80.4 Enkelt ataxi
		<input type="checkbox"/> G80.4 Enkelt diplegi
		<input type="checkbox"/> G80.8C Blandform

Kognitiv nivå (ICD-10 kod)
Intellektuell funktionsnedsättning?
 Ja, medelvärde till svår intellektuell funktionsnedsättning (F07-08)
 Ja, till intellektuell funktionsnedsättning (F07-08)
 Bundenline, under genomsnittet (F07-08)
 Nej, normal (genomsnittlig eller över) (F07-08)
 Vet inte

Neuropsykiatriskt tillstånd?

Autism	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet inte
ADHD	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet inte
ADD	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet inte

Kognitionsformulär för vuxna

En nordisk arbetsgrupp under ledning av neuropsykolog Kristine Stadskleiv har utarbetat förslag för kognitionsbedömning av vuxna med CP. Rekommendationen är att utredning av kognitiva funktioner bör ske någon gång tidigt i vuxenlivet (omkring 24 års ålder) och en gång i medelåldern (omkring 54 års ålder). Baserat på detta har vi under ett par års tid arbetat fram ett kognitionsformulär för vuxna. Kognitionsformuläret omfattar utredning av intellektuell funktionsnedsättning, exekutiva funktioner, adaptiv förmåga och möjlighet att rapportera visuospatial förmåga och minne. De instrument som rekommenderas är:

- *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS)*.
- *Behavior Rating Inventory of Executive Function – Adult Version (BRIEF-A)*
- *Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)*

Men det finns även möjlighet att använda andra test. Vi hoppas att webbversionen skall vara klar till årsskiftet 2024.

Elisabet Rodby-Bousquet

Ortosformulär

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

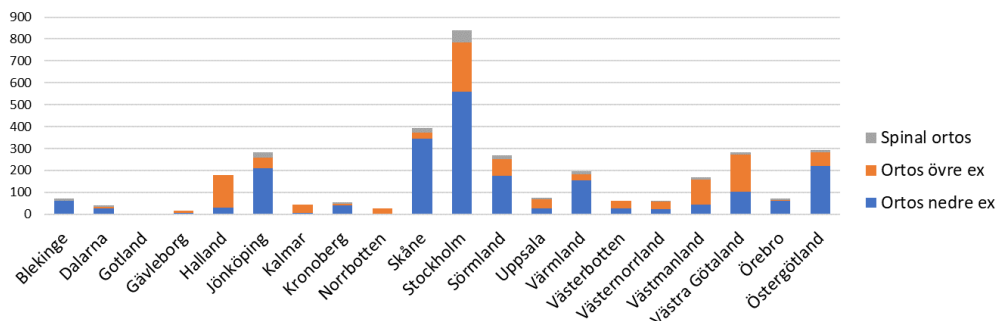
Under 2023 har ortopedingenjörer i region Gävleborg glädjande nog fått behörighet till databasen och har nu börjat rapportera in ortoser. Under 2024 har även region Jämtland-Härjedalen fått klartecken att börja rapportera in ortoser. I dagsläget är det bara i Norrbotten där inte ortopedingenjörerna har börjat registrera ortosformulär. I övriga regioner är ortopedingenjörer sedan tidigare igång och rapporterar ortoser.



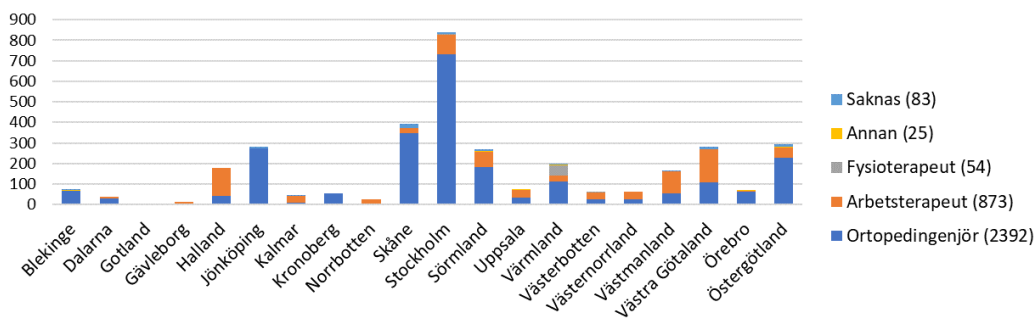
Regioner som rapporterat in ortosformulär; OI behöriga (grönt), OI ej behöriga (gult), nej (vitt)

Fram till den 31 december 2023 har 3424 ortosformulär registrerats för 1652 individer. Det är en ökning med 1178 formulär (52%) och 450 individer (37%) sedan förra året. Störst antal ortosformulär har rapporterats in i Region Stockholm (842), Skåne (393) och Östergötland (292), tätt följda av VG (284), Jönköping (282), och Sörmland (282) (se nedan).

Hittills är 2392 (70%) av alla 3424 ortoser utprovade av ortopedingenjörer och 873 (25%) av arbetsterapeuter (se nedan). I region Halland, Norrbotten, Västmanland och Västra Götaland provas den största andelen ortoser ut av arbetsterapeuter medan ortopedingenjörer provar ut över 90% av ortoserna i Blekinge, Jönköping och Kronoberg.



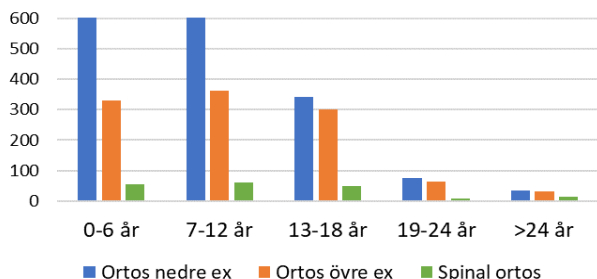
Typ av ortos per region



Antal ortoser per region i förhållande till yrkesgrupp

Ortostyp och ålder

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

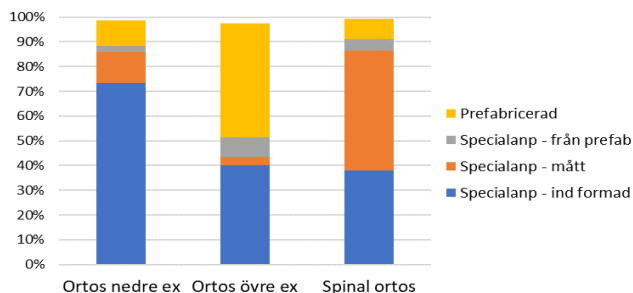


Antal ortoser i förhållande till ålder

Detta skiljer sig en hel del från data om ortosanvändning i vuxenformuläret där 46% uppges använda ortoser för nedre extremitet, 21% för övre extremitet och 18% har spinala ortoser. Skillnaden kan delvis bero på att växande individer behöver byta ortoser oftare men även att det fortfarande är fler ortopedingenjörer som arbetar med barn som har börjat använda ortosformuläret. Vi hoppas att allt fler som arbetar med vuxna börjar använda ortosformulären.

Specialanpassade ortoser

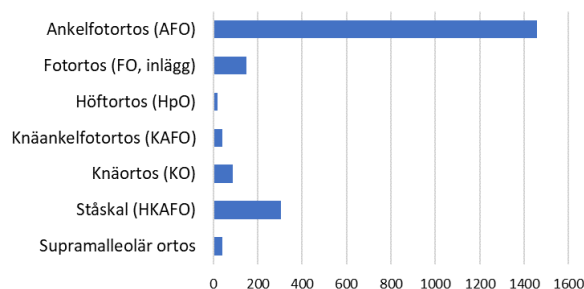
De flesta ortoser är specialanpassade (77%) och 22% är prefabricerade. Ortopedingenjörer och fysioterapeuter provar ut en större andel specialanpassade ortoser (85-93%) jämfört med arbetsterapeuter (44%). De flesta ortoser för nedre ex är specialanpassade utifrån avgjutning eller skanning (74%), medan knappt hälften av alla spinala ortoser tillverkats utifrån mått (48%) och de flesta övre extremitetsortoserna är prefabricerade (46%).



Andel specialanpassade och prefabricerade ortoser

Ortoser nedre extremitet

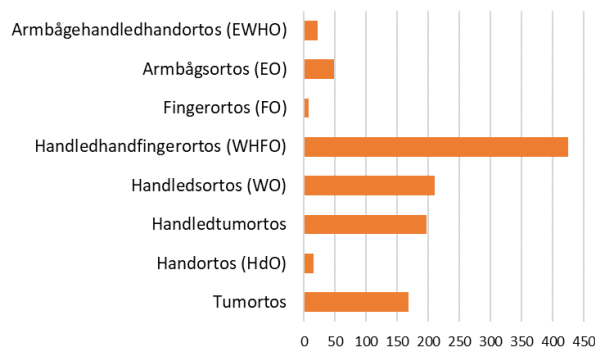
Det är 2105 ortosformulär inrapporterade för nedre extremitet, vilket motsvarar 61% av alla ortoser. Av dessa är det 1077 som avser bilaterala ortoser så det totala antalet ortoser för nedre ex är 3182. Ankelfotortoser (AFO) är i särklass vanligast och det är hittills 1457 formulär med AFO, varav 853 är AFO för både höger och vänster sida (totalt 2310 AFO). Även knäortoser (KO), supramalleolära ortoser (SMO) och inlägg (FO) är ofta utprovade bilateralt, däremot är det fler Knäankelfotortos (KAFO) som är utprovade till en sida (30 av 42). Det är 307 ståskal och 20 höftortoser (HpO) inrapporterade.



Antal och typ av nedre extremitetsortoser

Ortoser övre extremitet

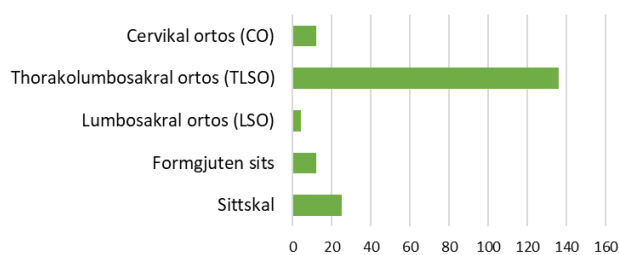
Det är 1093 ortosformulär för övre extremitet (32%). Den största andelen övre extremitetsortoser är utprovade till en sida men 348 avser bilaterala ortoser vilket innebär att det är 1441 ortoser för övre extremitet. Handedhandfingerortos (WHFO) är den vanligaste ortosen och motsvarar 12% av alla övre extremitetsortoser. Därefter kommer handledsortos (WO) (6%). Det är bara 8 fingerortoser (FO) inrapporterade och 15 handortoser (HdO).



Antal och typ av övre extremitetsortoser

Spinala ortoser

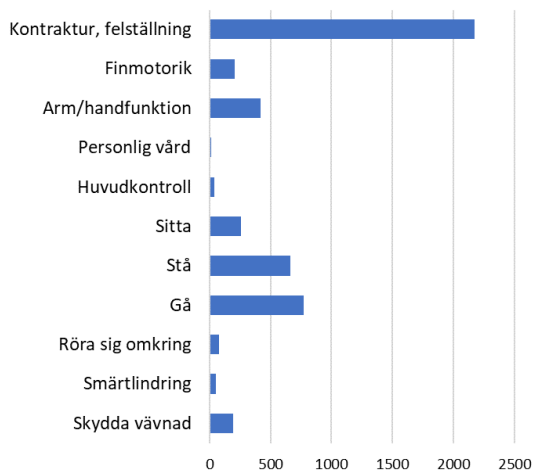
Det är 189 spinala ortoser inrapporterade vilket motsvarar 5,5% av alla ortoser. Av dessa är 136 korsetter (TLSO). Det är bara 4 låga korsetter (LSO), 12 cervikala ortoser och 12 formgjutna sitsar inrapporterade. Enligt fysioterapiformuläret är det 8,5% av barnen som använder TLSO, 2,6% som har sittskal och 6,8% som använder formgjuten sits. Fördelningen ser lite annorlunda ut för de vuxna med 4,8% som använder TLSO och 13% som har formgjuten sits. Rapporteringsgraden för sitsar är förhållandevis låg.



Antal och typ av spinal ortos

Behandlingsmål

Behandlingsmål med ortosen kodas enligt ICF och de flesta ortoser används för att påverka kontraktur/felställning 2172 (63%), gå 774 (23%), stå 664 (19%), 257 (8%) eller påverka arm/handfunktion 419 (12%).



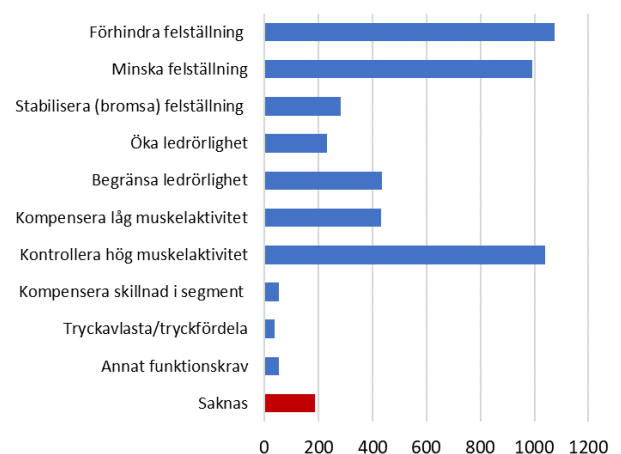
Behandlingsmål med ortos (antal)

De vanligaste behandlingsmålen för nedre extremitet är att påverka kontraktur/felställning (46%), gå (25%) och stå (20%). Motsvarande

behandlingsmål för övre extremitet är att påverka kontraktur/felställning (63%), arm/handfunktion (21%) och finmotorik (10%). För spinala ortoser är behandlingsmålet framför allt att kunna sitta (67%), påverka felställning (22%) och få bättre huvudkontroll (5%).

Funktionskrav ortos

Funktionskrav för ortoser klassificeras enligt ISO. Det är totalt 4632 funktionskrav angivna för 3424 ortoser (i genomsnitt 1,4 per ortos). För 2350 ortoser (69%) är funktionskravet att förhindra, minska eller stabilisera felställning. Detta stämmer väl överens med angivna behandlingsmål. För 1038 (30%) är funktionskravet att kontrollera effekt av hög muskelaktivitet som spasticitet och dyskinesi, medan 433 (13%) ska kompensera för låg muskelaktivitet som hypotoni eller svaghet. Det är 436 ortoser (13%) som ska begränsa ledrligheten medan 233 (7%) ska öka ledrligheten. Det är omkring 1% av ortoserna som ska kompensera skillnad i segment eller tryckavlasta, tryckfördela.

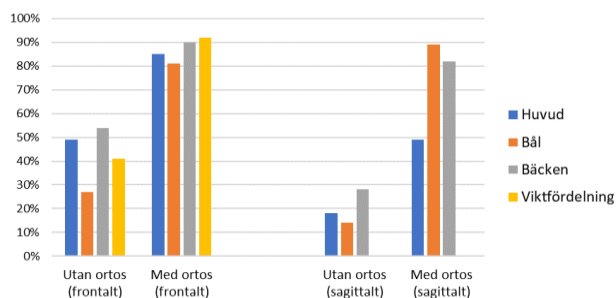


Funktionskrav för ortos (antal)

De vanligaste funktionskraven för nedre extremitetsortoser är att förhindra felställning (korrigera helt) (28%), minska felställning (korrigera delvis) (24%). Motsvarande funktionskrav för övre extremitetsortoser är att förhindra felställning (26%) och minska felställning (29%). För spinala ortoser är funktionskravet primärt att kompensera för låg muskelaktivitet (hypotoni, svaghet) (36%).

Sittställningen förbättras med spinal ortos

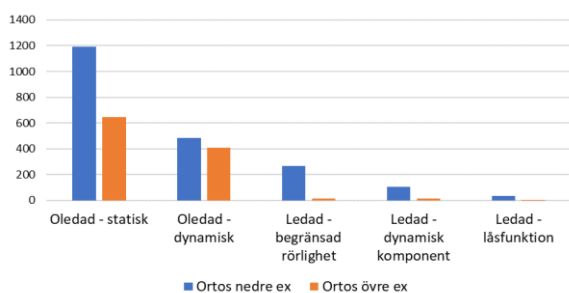
När det gäller spinala ortoser som TLSO, formgjuten sits och sittskal, är den största andelen rigida (87) och semi-rigida (83), medan en mindre andel är mjuka (20). Sittställning utan och med spinal ortos bedöms med PPAS frontalt och sagittalt. Totalpoäng varierar från 6 poäng vid jämn viktfordelning med huvud, bål, bäcken, ben, armar/fötter i symmetri och neutralläge till 0 poäng om allt är asymmetriskt. Median och [25, 75 percentiler] för sittställning utan ortos är 3 poäng [1, 4] frontalt och 3 poäng [2, 4] sagittalt. Vi kan nu se att med spinal ortos förbättras sittställningen avsevärt till 6 poäng [5, 6] frontalt och 5 poäng [4, 6] sagittalt. Det innebär att de flesta utan ortos har asymmetrier som involverar flera kroppssegment men får ett effektivt stöd av ortosen som resulterar i en jämn viktfordelning och en symmetrisk sittställning. Detta kan i sin tur underlätta funktion och minska risken för felställningar.



Andel med huvud, bål, bäcken symmetriskt i frontal och sagittalplanet utan och med spinal ortos

Ledad eller oledad ortos

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



Elisabet Rodby-Bousquet

Gångortoser

Gång är behandlingsmål för 772 ortoser. Av dessa är 455 AFO, 44 fotortoser, 17 supramalleolära ortoser, 3 KAFO och 2 knäortoser. Den största andelen gångortoser är ställda med underbenet 5-10 grader framåtlutat 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 närmare 90% av gångortoserna, medan 8% av fötterna har en kvarstående valgusställning och 2% en varusställning.

1994 fastslog International Society of Prosthetics and Orthotics (ISPO) i en konsensusrapport (1) behovet av mer information om ortoser i vetenskapliga artiklar. Samma slutsats drog man i en uppdatering (2) inom ISPO 2008 och enligt en annan forskargrupp 2023. (3)

För att kunna jämföra effektivitet av olika ortoser måste vi veta mål och funktionskrav, d v s hur den är avsedd till att verka på kroppen och dessutom hur själva ortosen är utformad och designad. När ortoserna dessutom är specialanpassade är det en variation inom just den gruppen som kan vara avgörande för funktion. Hur vi skall registrera detta än mer detaljerat på ett enhetligt sätt kan vi behöva arbeta med framöver. CPUP som uppföljningsprogram och kvalitetsregister med ett standardiserat sätt att beskriva design till att uppnå bl a mål och funktion är en väg till bättre kunskap om ortoser. Det är också viktigt att samtliga regioner deltar. Arbetet lägger grunden för bedömningsinstrument och kunskap om vilka ortoser som är mer eller mindre effektiva till olika individer.

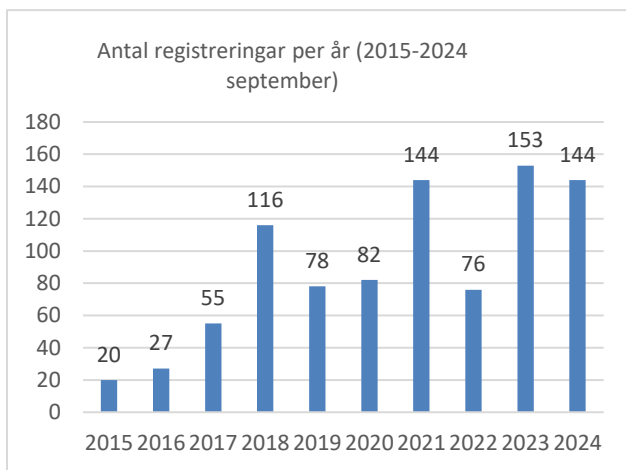
Fredrik Bergljung

1. Condie, Meadows; Lower limb management of Cerebral palsy 1994 https://www.ispoint.org/wpcontent/uploads/2022/03/Conference_on_the_Lower_Limb.pdf
2. Morris, Condie; Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics, International Society for Prosthetics and Orthotics ISBN 87-89809-28-9
3. Miccinilli et al; Efficacy of Lower Limb Orthoses in the Rehabilitation of Children Affected by Cerebral Palsy: A Systematic Review. Children 2024, 11, 212. <https://doi.org/10.3390/children1102>

Kognitionsutredning hos barn och ungdomar – CPCog

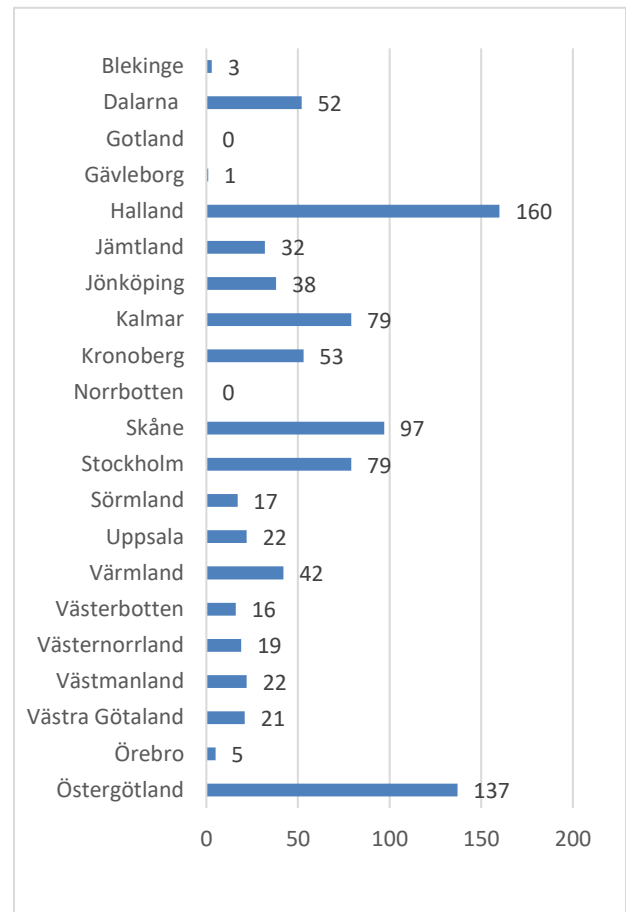
Rekommendationen gällande ålder för kognitionsutredning (CPCog) är före skolstart (5–6 år) samt före övergång till högstadiet (11–12 år). I de fall barnet eller ungdomen gör en kognitiv utredning vid annan ålder så inrapporteras även denna data.

Från 2015 till och med september, 2024 har 895 kognitionsutredningar blivit registrerade i CPUP (Figur 1). En ökning från 725 vid samma tidpunkt för ett år sedan. 153 av dessa blev registrerade under 2023. Antalet registreringar fluktuerar mellan åren. Under 2022 registrerades det färre ($n = 76$) kognitionsutredningar än vad som varit fallet de senaste 7 åren. Detta kan ha olika orsaker, till exempel brist på psykologer vid vissa tidpunkter, något olika stora barnkullar, senarelagd rapportering eller en effekt av COVID 19. En del barn och ungdomar har genomgått mer än en kognitiv utredning och kan då ha mer än en utredning rapporterat. Därför representerar inte rapporteringarna unika personer.



Figur 1. Antal CPCog registreringar i CPUP.

I dagsläget har 19 regioner registrerat någon CPCog data. I nuläget är det endast Gotland och Norrbotten som inte rapporterat in någon kognitionsdata överhuvudtaget. Gävleborg har endast rapporterat in data för en deltagare sammanlagt



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

och det var år 2018. Se Figur 2 för antalet registreringar per region.

Övriga aktiviteter

CPCog-vuxen är på gång. Vi ser fram emot att börja implementera detta inom kort.

En ny vetenskaplig artikel blev publicerad: Knudsen M, Stadskleiv K, O'Regan E, Alriksson-Schmidt AI, Andersen GL, Hollung SJ, Korsfeldt Å, Ödman P. The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway. *Disabil Rehabil* 2023;45(15): 2497-2506.

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.

Hittills har 16 doktorsavhandlingar innehållande studier med CPUP-data slutförts. Under 2023 disputerade tre personer:

Emma Hjalmarsson, fysioterapeut, Stockholm “Frame Running – enabling health improvements through physical exercise in individuals with Cerebral Palsy”, Karolinska Institutet 2023

Derek Asuman, hälsoekonom, Lund: “Health Economic Aspects on Living With Cerebral Palsy”, Lunds Universitet 2023

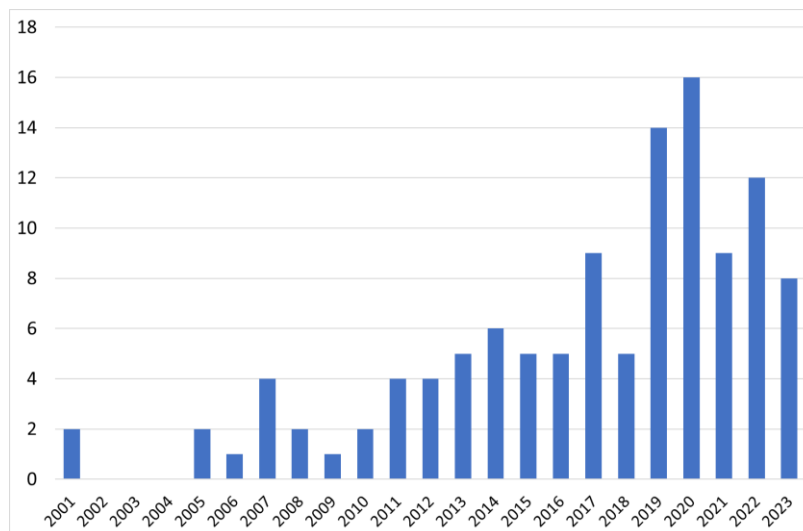
Frida Degerstedt, fysioterapeut, Umeå: ”On equal terms? Opportunities and barriers for activity and participation for children and adolescents with Cerebral Palsy from a gender perspective”, Umeå Universitet 2023

För närvarande pågår 9 doktorandprojekt med CPUP-data – se nästa sida.

Hittills har 121 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats - se referenslistan sid 82–87. Av dessa har 8 publicerats 2023. 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.cpun.se.



Antalet vetenskapliga artiklar baserade på CPUP-data publicerade per år.

Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

Emma Hjalmarsson "Frame Running – enabling health improvements through physical exercise in individuals with Cerebral Palsy" Karolinska Institutet 2023

Derek Asuman "Health Economic Aspects on Living With Cerebral Palsy", Lunds Universitet 2023

Frida Degerstedt "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 Cloudt "Knee contractures in children with cerebral palsy" Lunds Universitet 2022

Jenny Hedberg Graff "Arm-handfunktion hos barn med cerebral pares" Karolinska Institutet 2022

Jackie Casey "Posture and mobility in children with cerebral palsy" Lunds Universitet 2022

Evelina Pantzar-Castillo "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

Katrina Pettersson "Scoliosis in cerebral palsy." Lunds Universitet 2019

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

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

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

Katarina Lauruschkus "Participation in physical activities and sedantary behaviour among children with hysical 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 gastrosoleus vid CP"

Jessica Stockman, fysioterapeut, Nyköping: "Orto-sanvändning och komorbiditet hos individer med cerebral pares och ryggmärgsbråck"

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"

May Phyu Sin, Lund: "Living with a disability: Research from a Health Perspective"

Ib Green-Petersen, läkare, Uppsala "Neuromuscular Scoliosis"

Vetenskapliga publikationer baserade på CPUP

- Romin E, Lindgren A, Rodby-Bousquet E, Cloodt E. Sit-to-stand performance in children with cerebral palsy: a population-based cross-sectional study. *BMC Musculoskeletal Disord.* 2024 Jun 11;25(1):460. doi: 10.1186/s12891-024-07557-0.
- Cloodt E, Lindgren A, Rodby-Bousquet E. Knee and ankle range of motion and spasticity from childhood into adulthood: a longitudinal cohort study of 3,223 individuals with cerebral palsy. *Acta Orthop.* 2024 May 6;95:200-205. doi: 10.2340/17453674.2024.40606.
- Casey J, Rosenblad A, Agustsson A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E. Incidence and sequence of scoliosis and windswept hip deformity: which comes first in 4148 children with cerebral palsy? A longitudinal cohort study. *BMC Musculoskeletal Disord.* 2024 Mar 19;25(1):222. doi: 10.1186/s12891-024-07350-z.
- Jarlman E, Häggglund G, Alriksson-Schmidt AI. Foot and lower leg pain in children and adults with cerebral palsy: a population-based register study on 5,122 individuals. *BMC Musculoskeletal Disord.* 2024 May 18;25(1):391. doi: 10.1186/s12891-024-07486-y.
- Kiapekos N, von Heideken J, Broström E, Häggglund G, Åstrand P. Treatment of Hip Displacement in Children With Cerebral Palsy: A 5-year Comparison of Proximal Femoral Osteotomy and Combined Femoral-Pelvic Osteotomy in 163 Children. *J Pediatr Orthop.* 2024 Mar 13. doi: 10.1097/BPO.0000000000002674.
- 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.* 2022 Sep 30. doi: 10.1111/dmcn.15426. *Dev Med Child Neurol.* 2023 Apr;65(4):571-579. doi: 10.1111/dmcn.
- Knudsen M, Stadskleiv K, O'Regan E, Alriksson-Schmidt AI, Andersen GL, Hollung SJ, Korsfelt Å, Ödman P. The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway. *Disabil Rehabil.* 2023 Jul;45(15):2497-2506. doi: 10.1080/09638288.2022.2094477.
- 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.* 2023 Nov;45(22):3656-3667. doi: 10.1080/09638288.2022.2138571
- Lidbeck C, Häbel H, Martinsson C, Pettersson K, Löwing K. Motor Development in Children with Cerebral Palsy in Sweden-A Population-Based Longitudinal Register Study. *Children (Basel).* 2023 Nov 28;10(12):1864. doi: 10.3390/children10121864.
- 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, Cloodt 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.
- 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 Musculoskeletal 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, Stadskleiv K, O'Regan E, Alriksson-Schmidt AI, Andersen GL, Hollung SJ, Korsfelt Å, Ödman P. The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway. *Disabil Rehabil.* 2022 Jul 6:1-10. doi: 10.1080/09638288.2022.2094477.
- 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. doi: 10.1080/09638288.2022.2138571.
- Cloodt E, Lindgren A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E. Sequence of flexion contracture development in the lower limb: a longitudinal analysis of 1,071 children with cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal 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.
- Hägglund 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, Hägglund 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, Hägglund 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, Himmelmann K, Bergh C, Wennerholm UB, Tiitinen A, Gissler M, Pinborg A. Cerebral palsy in ART children has declined substantially over time: a Nordic study from the CoNARTaS group. *Hum Reprod.* 2021 Jul 19;36(8):2358-2370.
- Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Living Conditions and Social Outcomes in Adults With Cerebral Palsy. *Front Neurol.* 2021 Oct 21;12:749389.
- Stadskleiv K, Marleen van Walsem R, , Andersen G, Bergqvist L, , Böttcher L, Christensen K, Heyerdahl D, Julsen Hollung S, Høye H, Jahnsen R, Lilleholt Klevberg G, Lindquist B, Passmark H, Rike PO, Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A. Systematic monitoring of cognition for adults with cerebral palsy – the rationale behind the development of the CPCog-Adult follow-up protocol. *Front. Neurol. - Pediatric Neurology.* 2021 doi: 10.3389/fneur.2021.710440
- 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, Eggerdottir G, Gaston M, Jahnsen R, Jeglinsky Kankainen I, Nordbye-Nielsen K, Tresoldi I, Alriksson-Schmidt A. Treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy in Northern Europe: a CP-North registry study. *BMC Neurology* 2021;21:276
- Alriksson-Schmidt A, 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, Jeglinsky I, Jonsdottir G, Kedir Seid A, Klevberg G, Buschmann E, Jahnsen R. Living life with cerebral palsy? A description of the social safety nets for individuals with cerebral palsy in the Nordic countries. *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
- Häglund 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 aetiologic background factors. *BMC Pediatrics* 2020; 20:116
- Eriksson E, Häglund 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
- Häglund G, Burman- Rimstedt A, Czuba T, Alriksson-Schmidt A. Self- versus proxy-reported pain in children with cerebral palsy. A population-based registry study of 3,783 children. *J of Primary Care and Community Health*. 2020. doi: 10.1177/2150132720911523.
- Pettersson K, Wagner P, Rodby-Bousquet E. Development of a risk score for scoliosis in children with cerebral palsy. *Acta Orthop*. 2020;91(2):203-208.
- Lundkvist Josenby A, Czuba T, Alriksson-Schmidt AI. Gender differences in treatments and interventions received by children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2020 Jan 30;20(1):45.
- Jarl J, Alriksson-Schmidt A, Rodby-Bousquet E. Health-related quality of life in adults with cerebral palsy living in Sweden and relation to demographic and disability-specific factors. *Disabil Health J*. 2019 Jul;12(3):460-466.
- Tegler, H., Pless, M., Blom Johansson, M., & Sonnander, K. "Caregivers', teachers', and assistants' use and learning of partner strategies in communication using high-tech speech-generating devices with children with severe cerebral palsy." *Assistive technology: the official journal of RESNA*: 1-9. 2019. Doi: 10.1080/10400435.2019.1581303
- Degerstedt F, Enberg B, Keisu BI, Björklund M. Inequity in physiotherapeutic interventions for children with Cerebral Palsy in Sweden—A national registry study. *Acta Paediatrica* 2019. <https://doi.org/10.1111/apa.14980>
- Alriksson-Schmidt, A, Ahonen M, Andersen GL, Eggersdóttir G, Haula T, Jahnsen R, Jarl J, Jeglinsky-Kankainen I, Jonsdottir G, Kedir A, Ásgeirsdóttir TL, Møller-Madsen B, Nordbye-Nielsen K, Saha S, Steskal D, Sääksvuori L, Häglund 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, Häglund 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.
- Häglund 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, Häglund 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, Häglund 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, Häglund 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, Häglund 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.

- Petersson 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;89:652-655
- Hägglund G, Petersson 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, Stadskleiv K, Berntsen T, Christensen K, Korsfelt Å, Kihlgren M, Ödman P. Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol. *Scand Journ of Disab Research* 2016;18:304-315.
- Persson-Bunke M, Czuba T, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskeletal Disord.* 2015;16:351.
- Brantmark A, Westbom L, Nordmark E. Mobility and joint range of motion in adults with cerebral palsy: a population based study. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17:192-199.
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Rodby-Bousquet E, Wagner P. Prediction of Hip Displacement in Children with Cerebral Palsy-Development of the CPUP Hip Score. *Bone Joint J.* 2015 Oct;97-B(10):1441-4.
- Hedström L, Brogren Carlberg E. Missing data in physiotherapists' assessments of children with cerebral palsy. *Eur J of Physiotherapy* 2015;17(2):66
- Hermanson M, Hägglund G, Riad J, Wagner P. Head-Shaft Angle as risk factor for hip displacement in children with cerebral palsy. *Acta Orthop.* 2015;229-232.

- Wingstrand M, Hägglund G, Rodby-Bousquet E. Ankle-foot orthoses in children with cerebral palsy: a cross sectional population based study of 2200 children. *BMC 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, Amer M, Hägglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 2007;8:50.

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

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

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

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

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

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

För fler publikationer se www.cpup.se

ISBN 978-91-88017-44-4

© CPUP 2024