



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

**Årsrapport 2025
(Verksamhetsår 2024)**

Förord

Välkommen till den tjugonde 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 kontrakturer. CPUP omfattar sedan 2009 även vuxna med CP. Det betyder att CPUP som uppföljningsprogram fyller 31 år och vuxenuppföljningen 16 år. CPUP blev ett Nationellt kvalitetsregister 2005 och är sedan 2015 utsett till Nivå 1-register, den högsta certifieringsnivån för Nationella kvalitetsregister. Samtliga regioner i Sverige deltar i CPUP och för barn har vi en täckningsgrad över 95%.

Ända sedan starten för 31 år sedan har arbetet med att utveckla CPUP letts av Gunnar Häggglund. CPUP började som ett lokalt förbättringsprojekt mellan ortopederna och fysioterapeuterna inom habiliteringen i Skåne och Blekinge. Uppföljningen baserades på standardiserad klinisk uppföljning av rygg och nedre extremitet hos barn med CP samt röntgenuppföljning och operationsrapportering. CPUP har därefter utökats till att omfatta 16 olika delformulär med diagnostik och medicinsk uppföljning av barnneurologer och vuxenhabiliteringsläkare, uppföljning av övre extremitet med arbetsterapeuter och handkirurger, kommunikation med logopederna, kognition med psykologer och ortoser med ortopedingenjörer. Gunnar har som registerhållare gjort ett banbrytande arbete som spridit sig till flera andra länder. Gunnar avslutade sitt uppdrag som registerhållare vid årsskiftet och vi är otroligt tacksamma för hans oförtröttliga arbete och engagemang för bättre hälsa och likvärdig vård för personer med CP.



Under 2024 utökades antalet personer som följs i CPUP med 476 till 8553. Det rapporterades över 13 300 undersökningar i de olika formulären av 8 olika professioner inom barn- och vuxenhabilitering, ortopedtekniska avdelningar, riksgymnasium, kommun och slutenvård. Rapporteringsgraden i de olika formulären är fortsatt hög, för några formulär högre än tidigare år. De nya formulären får en ökande spridning i landet (se sid 19-21). 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. Ett syfte med CPUP är att förhindra att höften går ur led (höftluxation). Fram till 2015 minskade andelen barn med höftluxation från 9% före CPUP till 0,5%. Mellan 2016 – 2019 var det en successiv ökning till 0,9%. Detta har uppmärksammats via CPUP och vi har nu en glädjande vändning av trenden med en fortsatt minskning av andelen barn med höftluxation till 0,4% 2024 (se sid 22).

Under hösten 2024 fick Socialstyrelsen i uppdrag att se över fördelningen av statliga medel till nationella kvalitetsregister. Detta medförde att de statliga medel som tidigare finansierat kvalitetsregistren drogs in vid årsskiftet och pengarna istället fördelades till Centralt personuppgiftsansvariga (CPUA) myndigheter och användas för att finansiera registercentrumorganisationer för statistik, IT, juridik och tillgängliggörande av data. Samtidigt beslutades att de medel som tidigare betalats ut till kvalitetsregistren från Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) utifrån kvalitet, certifieringsnivå och täckningsgrad förändrades så att register med hög kvalitet, hög certifieringsnivå och god täckningsgrad (som CPUP) fick betydligt lägre ersättning och kvalitetsregister med låg täckningsgrad, låg certifieringsnivå och stora utvecklingsbehov fick högre ersättning. Detta har medfört att CPUP under 2025 varit kraftigt underfinansierat och haft mindre än en tredjedel i anslag mot tidigare år. För att klara detta tillfälligt har vi tvingats pausat allt utvecklings- och kvalitetsarbete och har inte längre tillgång till den användarsupport vi varit vana vid via RCSyd. Detta medför även att årsrapporten är något mer kondenserad än tidigare år. Det har i september kommit besked om att CPUP får mer medel under slutet av året och vi arbetar vidare och hoppas på en mer långsiktig lösning under 2026.

Styrgruppen genom Elisabet Rodby Bousquet, 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. Instrument som bedömer trötthet.
GMFCS	Gross Motor Function Classification System. Klassifikation av grovmotorisk funktion.
GMFM	Gross Motor Function Classification Measure. Instrument som bedömer grovmotorisk kapacitet.
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. neuropedatrik.
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

Förord	2
Förkortningar/förklaringar	3
Innehåll	4
Mål och kvalitetsindikatorer	3
Pågående och pausade utvecklingsprojekt baserade på CPUP	5
Vilken nytta för vården tillför CPUP?	7
Validering av innehållet i CPUP	9
Deltagare i CPUP	11
Mål 1 barn - Prevalens barn i CPUP	13
Mål 2 barn - Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos	14
Mål 3 barn - Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär	15
Mål 4 barn - Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär	16
Mål 5 barn - Rapporteringsfrekvens röntgenformulär	17
Mål 6 vuxna - Rapporteringsfrekvens vuxenformulär	18
Mål 7 barn - Deltagande regioner logopedformulär barn	19
Mål 8 barn - Deltagande regioner kognitionsformulär barn	20
Mål 9 barn och vuxna – Deltagande regioner ortosformulär	21
Mål 10 barn – Höftluxation	22
Mål 11 barn – Rygg, skolios	23
Mål 12 barn - Ledrörlighet knäled	24
Mål 13 barn - Ledrörlighet fotled	25
Mål 14 barn - Ledrörlighet övre extremitet	26
Mål 15 vuxna – Minskad eller oförändrad smärtpåverkan vid aktivitet	27
Mål 16 vuxna – Minskad eller oförändrad fallförekomst	28
Mål 17 vuxna – Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen axelflexion	29
Mål 18 vuxna – Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen höftflexion	30
Mål 19 vuxna – Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen knäextension	31
Ortopediska operationer	32
Fysioterapiformuläret	33
Arbetsterapeutformuläret	36
Logopedformuläret	38

Vuxenuppföljningen.....	42
Kommunikation	44
Nutrition.....	45
Ledrörlighet vuxna.....	46
Rygg.....	50
Fatigue.....	51
Ångest och depression	51
Smärta	52
Fallförekomst och fallrädsla.....	53
WHODAS	54
Nya formulär för vuxna.....	55
Ortosformulär	56
Kognitionsformulär barn	59
Pågående forskning baserad på CPUP	60
Vetenskapliga publikationer.....	62

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. 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 9% till mindre än 0,5% 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. Under 2023 utvidgades processmålen så att de tre nya formulären för logoped, kognition och ortosrapportering lagts till. Vi har även infört fem resultatmål för uppföljningen av 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 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 och pausade utvecklingsprojekt baserade på CPUP

CPUP är inte bara ett kvalitetsregister. En lika viktig del är uppföljningsprogrammet med målet att skapa god hälsa och likvärdig vård för alla med CP. 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.

Utvecklingsprojekt genomförda 2024:

Säkerställa rätt diagnos

Kate Himmelmann har genomfört regelbundna digitala ronder med barnneurologer för att säkerställa rätt diagnos och klassifikation av subtyp.

Nationellt samarbete kring GMFM

Under fler år har intresserade regioner mötts terminsvis via Teams för diskussioner kring implementering av GMFM App+, där sammanhållande har varit Katina Pettersson. Då många regioner nu kommit igång och implementerat appen, avslutades dessa regelbundna möte under 2024. Har man frågor får man gärna höra av sig till Katina Pettersson.

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.

Utredning av regionala behandlingsvariationer för ankel-fot-ortoser (AFO)

Fraser Dunlop, ortopedingenjör i Lund kartlägger regionala skillnader för AFO-behandling i landet. Det ser ut att vara en stor skillnad i indikation och förskrivning av AFO beroende på bostadsort. Detta är något vi behöver diskutera vidare för en mer likvärdig vård i landet.

Utredning av orsaker till behandlingsvariationer i landet

Vi har i CPUP identifierat stora regionala variationer för olika behandlingsmetoder. En enkätundersökning genomfördes under 2024 för att kartlägga orsakerna till variation i behandling med botulinumneurotoxin och korsettbehandling som varierar kraftigt mellan olika regioner.

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 fastställa CP-diagnos, subtyp och komplettera grundläggande medicinsk information om tilläggsdiagnoser som t.ex. epilepsi, syn- eller hörselnedsättning som är av vikt för uppföljningen av varje individ. Det medicinska formuläret är avsett för alla vuxna och äldre som följs inom vuxenuppföljningen.

Nytt kognitionsformulär för vuxna

Ett kognitionsformulär för utredning av vuxna har utarbetats tillsammans med psykologer och koordinators inom vuxenhabiliteringarna och förankrats inom verksamheterna. Kognitionsformuläret baseras på en utredning av en samnordisk expertgrupp som tillsammans med brukarorganisationer utrett hur kognition bäst kan kartläggas och följas för vuxna med CP. Webbversion för inrapportering av data blev klar vid årsskiftet 2024/2025.

Lunch-webbinarier

Under 2024 har regelbundna lunchwebbinarier erbjudits en gång i månaden och annonserats via hemsidan. Webbinarierna tar upp aktuella ämnen kring CPUP och CP. Under 2024 och våren 2025 har 17 webinarier erbjudits kostnadsfritt och över 1900 personer har deltagit från hela Norden. Förutom de som deltagit live, har många sett de inspelade föreläsningar i efterhand. Material från föreläsningarna finns fritt tillgängligt på CPUPs hemsida. Från maj 2025 har vi fått pausa detta pga. indragen finansiering.

Ny utdatarapporter

Ny utdatarapport skapades för logopedformuläret.

Utvecklingsprojekt som pausats pga. indragen finansiering:

Nya rapporter för målandikatorer och regionala jämförelser till hemsidan

På CPUP-hemsidan finns dynamiska målrapporter i systemet Qlikview. I projekt tillsammans med RC Syd planerade vi att ta fram nya rapporter i ett modernare system. Rapporterna ska visa målresultat anpassade för både profession och brukare men arbetet har pausats.

Revidering av målandikatorerna för CPUP.

Arbete med att ta fram nya målandikatorer med nya processmål och resultatmål för CPUP har genomförts under 2023-2024. Målen är förankrade via kontaktpersonerna i CPUP och hos verksamhetscheferna inom habiliteringen i landet. Arbetet med att redovisa de nya målen på hemsidan har tyvärr pausats.

Uppdatering av formulär

Ett omfattande arbete genomfördes under året för att identifiera vilka variabler som behövde uppdateras i fysioterapiformuläret, logopedformuläret och vuxenformuläret. En arbetsgrupp tillsattes för att se över och samordna ortosrapporteringen i de olika formulären (ortos/övre ex/nedre ex/rygg, arbetsterapi/övre ex, fysioterapi/rygg/nedre ex och vuxenformuläret/övre ex/nedre ex och rygg). Förändringarna kunde dock inte genomföras vid

årsskiftet som planerat pga. oklar finansiering. För fysioterapiformuläret träffades en nationell och en nordisk arbetsgrupp under 2024, för översyn av Fysisk aktivitet och ev. förändring/förbättring av frågorna i denna del. Även det arbetet fick dock lov att pausas pga oklar finansiering.

Uppdatering av manualer

Även ett omfattande arbete med att uppdatera och förtydliga manualerna har påbörjats för att säkerställa god datakvalitet. Förändringarna kunde dock inte genomföras vid årsskiftet pga. att formulären inte uppdaterades enligt plan. Vi hoppas kunna återuppta arbetet i slutet av året och under 2026.

Bedömningsplaner och utrapporter

Bedömningsplaner och utrapporter planeras för kognitionsformuläret och det medicinska formuläret men arbetet har pausats.

Implementeringsstöd för motorikuppföljning barn

Sedan våren 2023 har regelbundna nationella web-baserade träffar genomförts med lokala kontaktpersoner för barnfysioterapeuter och habiliteringschefer. Detta för att samverka kring implementering av nya bedömningsinstrument kring uppföljning av motorik. Formulär är framtaget men implementeringen har fått skjutas upp pga. bristande finansiering.

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 0,4%.
- 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 undersökas enligt uppföljningsprogrammet under den aktuella tidsperioden. Bedömningsplanerna gör det lättare att planera verksamheten och kontrollera att ingen faller bort från uppföljning, och kan ofta ersätta tidigare mottagningslistor.

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

Det råder en stor brist på neuropediatriker och habiliteringsläkare i landet. En viktig och omfattande del i deras arbete är intygsskrivning för olika ändamål, till exempel assistansbehov. Med den samlade informationen som finns i CPUP underlättas detta betydligt. De standardiserade resultaten kan också förbättra kvalitén på intygen.

Bättre journalhantering - ingen dubbelrapportering

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

På flera håll importeras en rapport med all inrapporterad CPUP-information till journalen. Detta medför att dubbelregistrering undviks och grafer i utrapporter ger en bättre överblick än vad journalsystemen medger.

Underlättad transition mellan barn och vuxenhabilitering

Övergången mellan barn och vuxenhabilitering är komplex för både individen, familjen och vården. Med CPUP har detta på flera sätt förbättrats och underlättats sedan vi 2009 införde CPUP även för vuxna. Med de individuella rapporterna har de nya vårdgivarna bättre kunskap om personens tidigare utveckling och behandling. På några ställen görs en gemensam CPUP-bedömning (gemensam med personal från barnhabilitering och vuxenhabilitering) vid överrapporteringen.

Vuxna med CP kan bli remitterade till vuxenhabilitering, kommun eller primärvård när de lämnat barnhabiliteringen. Med CPUP för vuxna finns en samlad bedömning där CPUP-undersökning vanligtvis sker inom vuxenhabiliteringen oavsett var personen i övrigt får sina insatser. Arbetssätt och ansvarsfördelning har förtydligats mellan olika vårdgivare. Det har också upparbetats rutiner för specialistbedömning av vuxna med CP i flera regioner.

Ökad kompetens

CPUP arrangerar årligen en tvådagarskonferens ”CPUP-dagar”. Under dessa dagar diskuteras och informeras om CPUP. Dagarna innehåller också utbildningar och workshops kring CP och CPUP. Samtliga yrkeskategorier kring personer med CP är representerade och det kommer deltagare från samtliga regioner i landet. Under senare år har 4-600 personer årligen deltagit i dessa dagar. I några regioner anordnas dessutom regionala CPUP-dagar med analys av regionens CPUP-resultat. Under 2025 har vi inte ekonomisk möjlighet att arrangera CPUP-dagarna i Stockholm som tidigare år utan genomför dem digitalt.

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.

Mer jämlik vård

Även om CPUP visar stora regionala skillnader i behandlingsmetoder medför CPUP att alla med CP i landet får samma uppföljning och samma möjlighet att upptäcka behandlingskrävande problem på ett tidigt stadium. Med CPUP identifieras skillnader i landet som möjliggör jämförelser mellan regioner och interventioner.

Enkätundersökning bekräftar resultaten

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

Validering av innehållet i CPUP

För att CPUP ska vara tillförlitligt både som uppföljningsprogram och kvalitetsregister måste vi ha så korrekta och kompletta uppgifter som möjligt i registret, annars 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 87% och 90% för den kliniska uppföljningen av barn, 79% för röntgenuppföljning av höfter, samt 83% för den kliniska uppföljningen av vuxna.

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, webinarier, yrkes- och koordinatorträffar 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 användarsupport, workshops, webinarier 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 ledtrörlighetsrapportering. Det finns varningsrutor inlagda och spärrvärden där vi ofta ser misstag, tex fotledsrörlighet där plantigrad fot ibland anges som 90 grader i stället för 0 grader.

Kontroll med hjälp av befolkningsregistret

I februari varje år samkörs CPUP mot befolkningsregistret (SPAR). Vi får genom denna körning information om personer som avlidit eller flyttat utomlands. Vi kompletterar där detta inte redan är rapporterat i 3C.

Kontroll med felsökningsprogram

I mars varje år analyseras CPUP med ett program som ger oss listor med följande information:

- Personer som felaktigt raderats ur Patientformulär men finns kvar med andra formulär i 3C.
- Personer där uppgift om avskriven diagnos inte stämmer mellan Patientformulär och Neuropediatrikerformulär.
- Ovanliga/omöjliga kombinationer av MACS, GMFCS och CP-subtyper.
- Möjliga dubletter i Patientformuläret med utgångspunkt från efternamn kön och födelsedatum.
- Personnumrets könssiffra stämmer inte med angivet kön.
- Olika regioner angivna i Patientformuläret och senaste övriga formulär.

Fellistorna analyseras först av CPUP och RC Syd centralt. Uppenbara fel, t.ex. dubletter, korrigeras centralt. Vid tveksamheter informeras respektive kontaktperson.

Kontroll av rapporterade uppgifter.

Rapporterade uppgifter analyseras regelbundet av formulär/professionsansvariga i styrgruppen. 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.

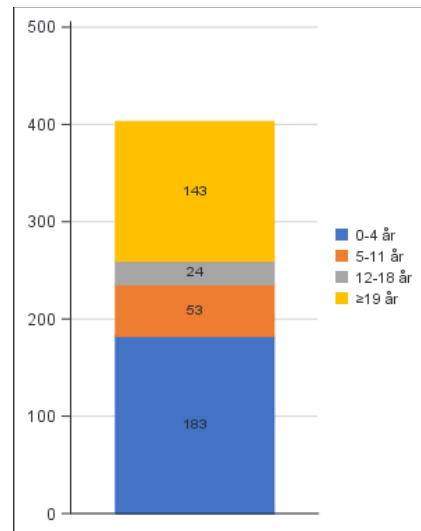
Validering genom jämförelse med journaluppgifter

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

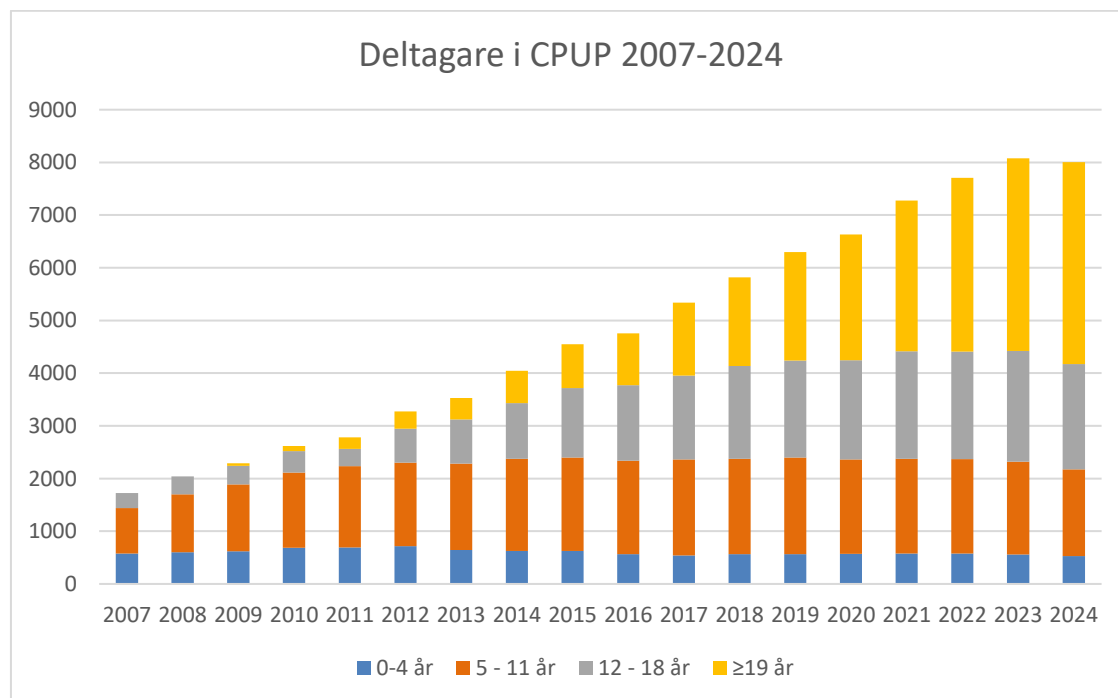
CPUP hade 8002 deltagare vid slutet av år 2024. Liksom tidigare var det en manlig övervikt, 57% totalt. Nya deltagare år 2024 var 403 till antalet, varav 183 (45%) var under 5 år och 143 (35%) var vuxna. Av de nytillkomna kom 9 personer från andra länder, varav 8 var barn och ungdomar. Flest nya deltagare totalt fick Västra Götaland och Västmanland, men majoriteten av regionerna fick färre antal deltagare i CPUP.

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. Nu är 48% av deltagarna i CPUP vuxna. Ungefär hälften har tidigare haft kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen.



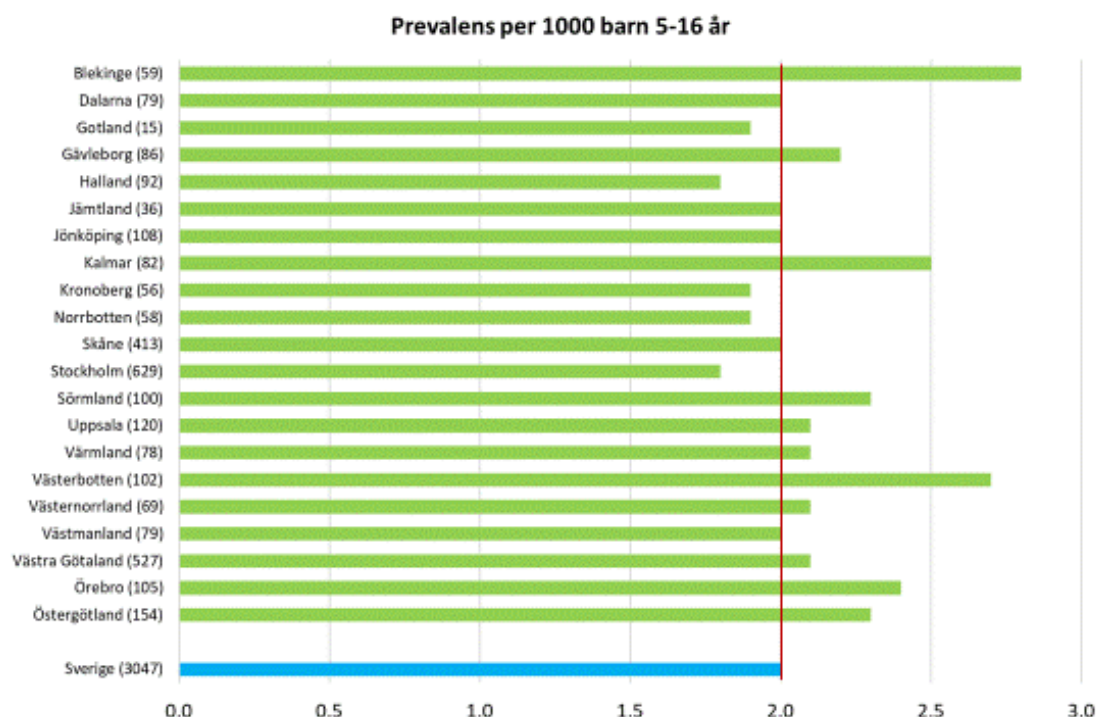
Nya deltagare i CPUP år 2024 var 403 till antalet.

Deltagare i CPUP Sverige 2024



Region	Ålder							Totalt 2024	Totalt 2023
	0-4 år	5-8 år	9-12 år	13-18 år	19-24 år	25-39 år	≥40 år		
Blekinge	11	17	18	40	32	52	7	177	181
Dalarna	13	24	26	40	30	51	9	193	196
Gotland	2	4	4	10	9	21	18	68	70
Gävleborg	14	25	29	50	50	26	11	205	205
Halland	22	21	30	57	54	35	5	224	227
Jämtland	7	7	15	21	18	26	14	108	111
Jönköping	20	36	36	53	58	40	5	248	262
Kalmar	17	27	27	43	37	55	59	265	269
Kronoberg	12	22	20	28	33	55	21	191	190
Norrbottnen	12	22	14	32	32	42	24	178	172
Skåne	60	111	138	257	239	425	80	1310	1346
Stockholm	100	178	209	352	273	89	50	1251	1250
Sörmland	22	32	43	37	52	22	3	211	210
Uppsala	12	31	41	64	58	80	21	307	316
Värmland	16	23	26	45	29	1	1	141	147
Västerbotten	19	34	32	52	49	11	1	198	204
Västernorrland	13	24	23	36	36	60	21	213	221
Västmanland	11	19	28	53	41	41	22	215	205
Västra Götaland	99	157	192	298	246	303	145	1440	1414
Örebro	9	26	33	60	46	110	105	389	407
Östergötland	27	41	52	86	76	95	56	433	439
Region saknas	10	3	4	5	7	3	5	37	35
Sverige	528	884	1040	1719	1505	1643	683	8002	8077

Mål 1 barn - Prevalens barn i CPUP



Prevalens barn 5-16 år födda (2008-2019) med fastställd CP-diagnos per region år 2024. Antal barn i CPUP i denna ålder i respektive region inom parentes.

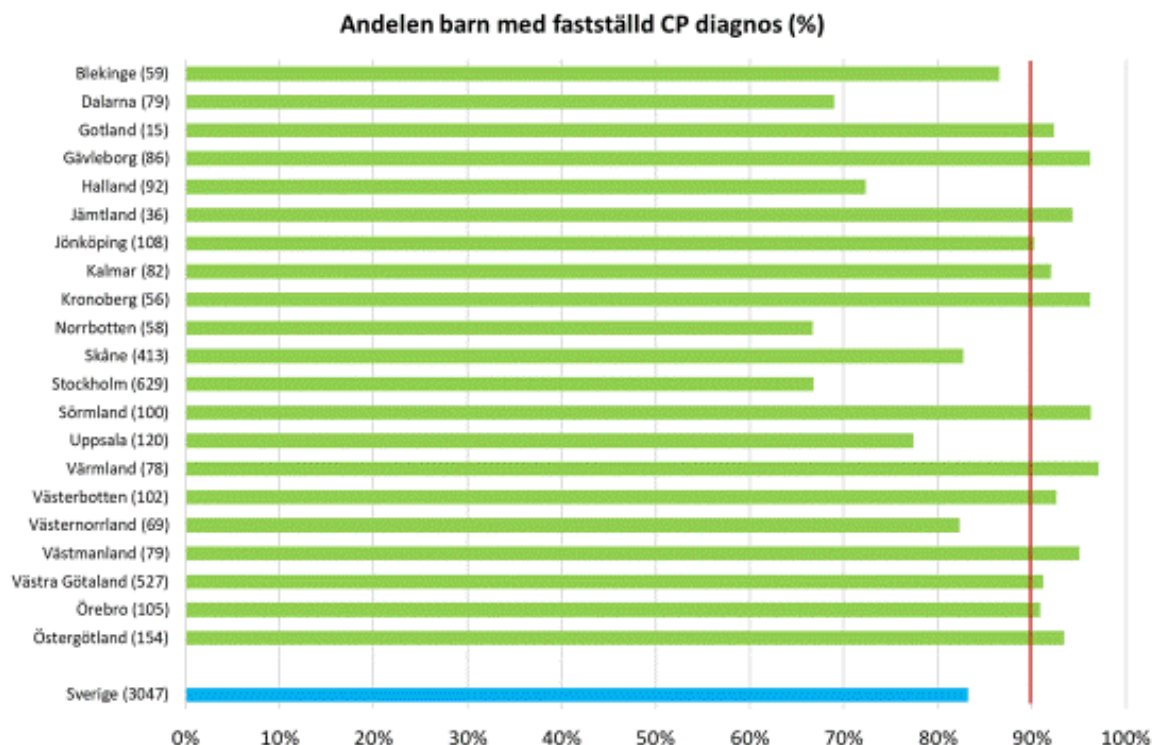
Hög prevalens (förekomst) av deltagare i CPUP är ett tecken på en hög täckningsgrad i registret. Målet är ju att alla barn med CP inkluderas i CPUP för att få en strukturerad uppföljning där man upptäcker eventuella problem i tid, och kan sätta in åtgärder. Prevalensen barn med CP följda av CPUP i åldern 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 2024 uppnåddes för Sverige som helhet. Prevalensen barn 5–16 år i CPUP var 2,0/1000. Sexton regioner ligger på eller över

målnivån, och ingen region ligger under 1,8/1000, vilket är en förbättring jämfört med tidigare.

En sjunkande CP-prevalens har rapporterats från olika höginkomstländer, däribland Sverige, så det finns anledning att bevaka detta utifrån målgränsen i CPUP och kanske justera denna framöver. Det är ännu inte alla i registret som har bekräftad CP-diagnos, vilket påverkar säkerheten i beräkningen. Det finns också ett tillflöde av barn med CP från andra länder, ofta med en högre CP-prevalens i hemlandet.

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



Andel (procent) av samtliga barn 5–16 år (födda 2008–2019) i respektive region där neuropediatriker fastställt att kriterierna för CP är uppfyllda. Antal barn i respektive region inom parentes.

Vid fyra års ålder ska läkarbedömning av om kriterierna för CP-diagnos är uppfyllda eller inte göras. Det finns 433 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 efter den satsning som gjordes 2022. Tretton regioner har kommit över 90%, två fler än 2023. För Sverige totalt är andelen 83,2%, en nedgång jämfört med 2023. Tre regioner ligger nu under 70%, vilket ingen region gjort sedan 2021.

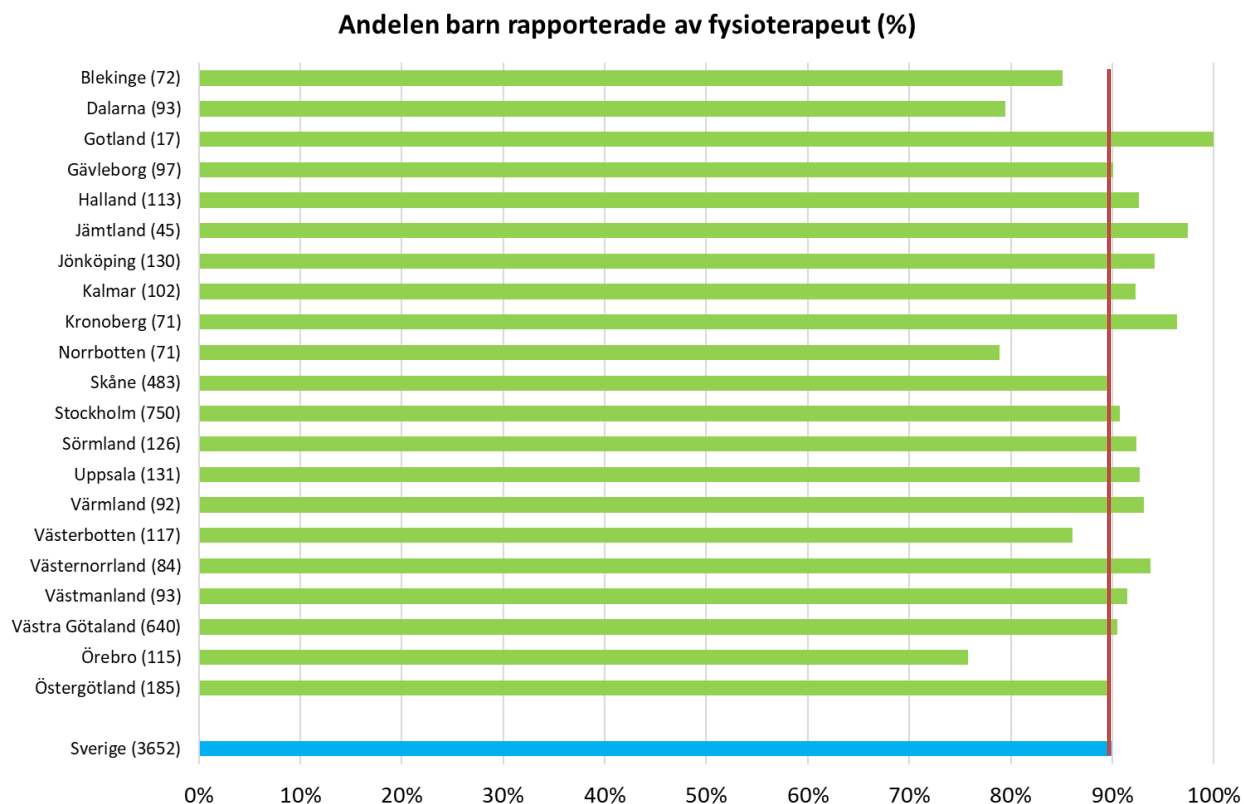
Det finns 2079 barn i åldern 5-16 år med en rapporterad MR-undersökning av hjärnan. Av dessa utgjordes knappt 10% av missbildningar, den

största gruppen, 43%, var skador i hjärnans vita substans, vilket oftast inträffar tidigt i sista tredjedelen av graviditeten. Näst vanligast, 23%, var skador i grå substans, vilket talar för senare uppkommen skada. Normalt fynd hade rapporterats i 8%, och oklara eller inga fynd hos övriga.

Angiven neurologisk huvudtyp av CP (spastisk, dyskinetisk eller ataxi) av barnen med bekräftad CP var spastisk i 83%, med ungefär lika många med bilateral spasticitet som unilateral spasticitet. Dyskinetisk CP rapporterades i 11% och ataxi i 3%, en fördelning som är samstämmig med andra rapporter.

Kate Himmelmann

Mål 3 barn - Rapporteringsfrekvens fysioterapiformulär



Andelen barn födda 2008–2023 som rapporterats bedömda enligt fysioterapeutformulär i varje region och nationellt 2024. Antalet barn i respektive region 2024 inom parentes.

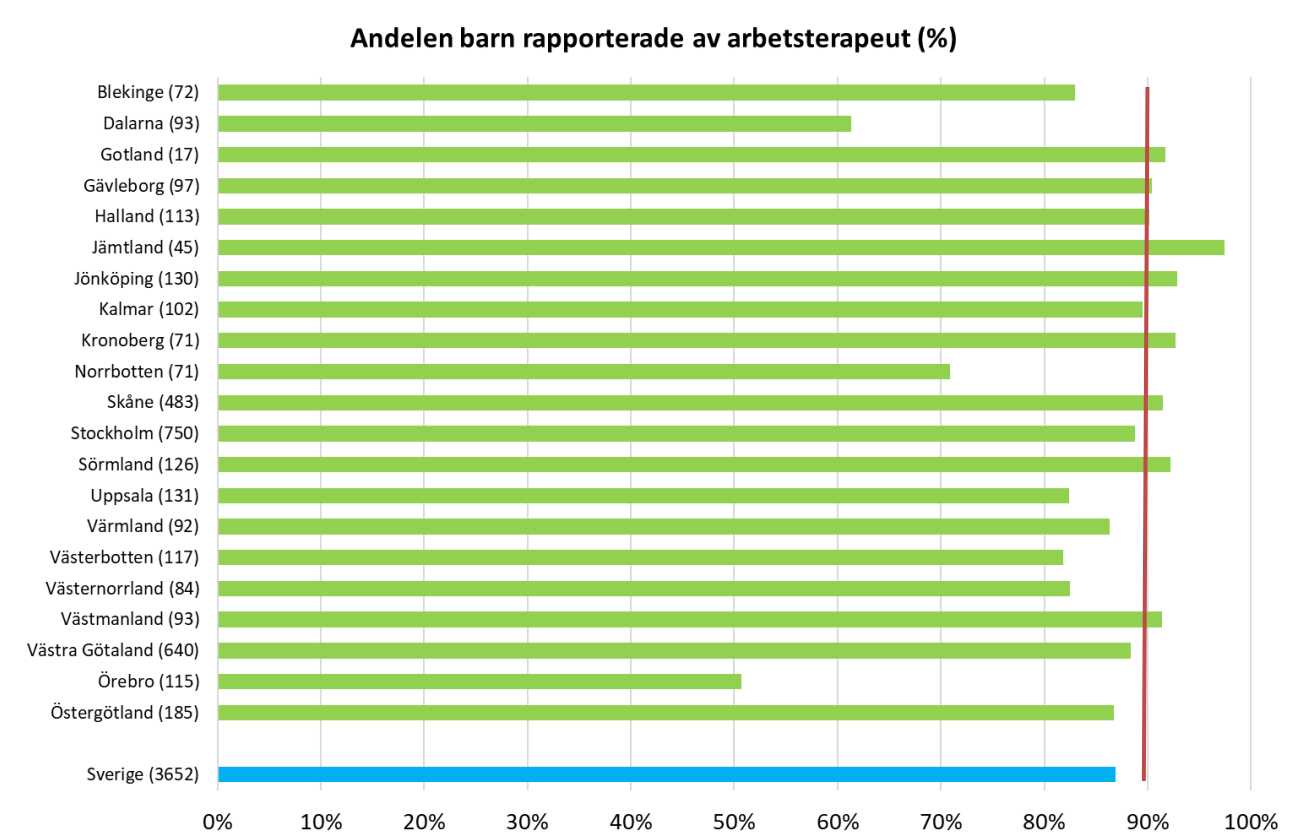
Av de 3652 barnen födda 2008–2023 hade 90% bedömts och rapporterats enligt fysioterapeutformuläret vid minst ett tillfälle under 2024. Det är samma andel som under 2023. Det innebär att målet 90% rapportering uppnått för hela landet även i år. Eftersom barn i GMFCS-nivå I bara behöver rapporteras vart annat år efter 6 års ålder har rapporter för dessa från 2023 medräknats i statistiken.

Målet 90% nåddes av 14 regioner vilket är 4 fler än förra året (Gotland, Gävleborg, Halland,

Jämtland, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Stockholm, Sörmland, Uppsala, Värmland, Västernorrland, Västmanland och Västra Götaland). Fyra regioner låg nära målet med över 85 rapporteringsfrekvens (Blekinge, Skåne, Västerbotten 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.

Mål 4 barn - Rapporteringsfrekvens arbetsterapiformulär



Andel barn födda 2008–2023 som rapporterats bedömda enligt arbetsterapeutformulär i varje region 2024. Antalet barn i respektive region 2024 inom parentes.

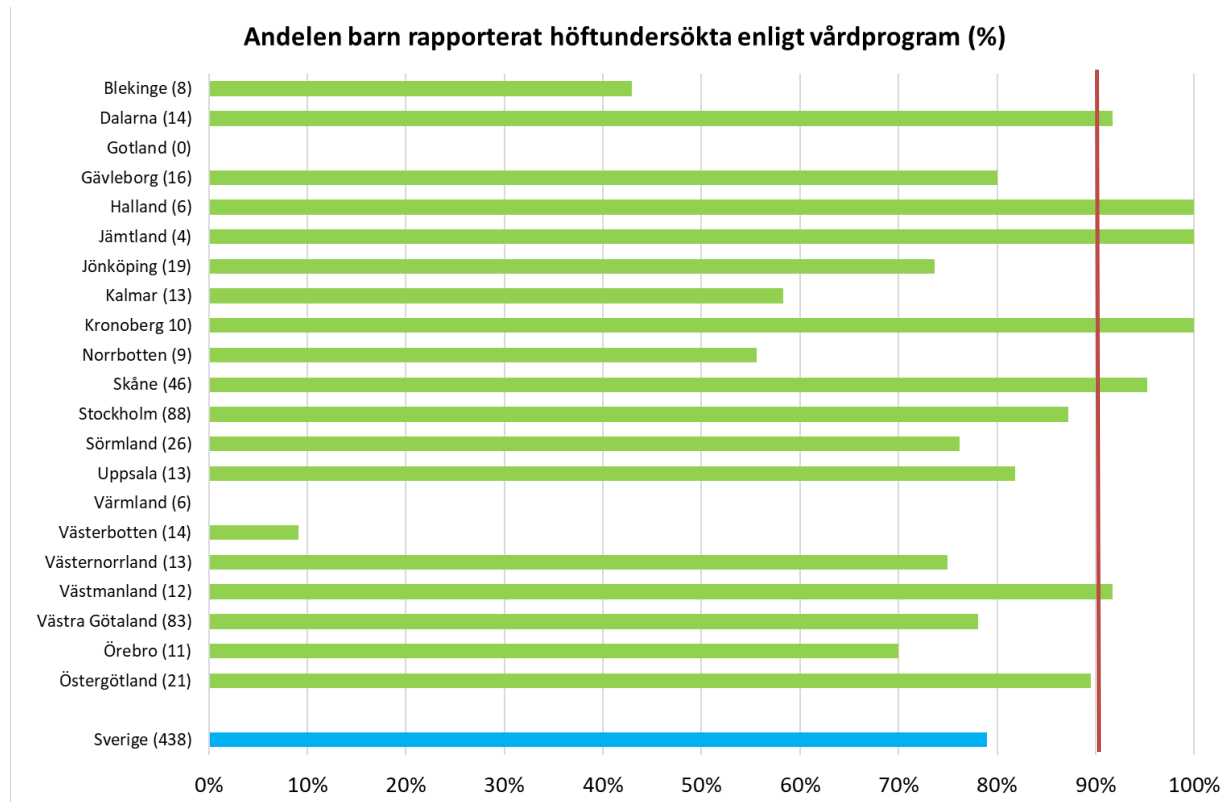
Av de 3652 barnen födda 2008–2023 hade 87% bedömts och rapporterats till CPUP med arbetsterapeutformulär vid minst ett tillfälle under 2024. Motsvarande siffra 2023 var 85%. Eftersom barn i GMFCS-nivå I bara behöver rapporteras vart annat år efter 6 års ålder har rapporter för dessa från 2023 medräknats i statistiken.

Målet 90% nåddes av 9 regioner vilket är 2 fler än förra året (Gotland, Gävleborg, Halland, Jämtland, Jönköping, Kronoberg, Skåne, Sörmland

och Västmanland). Region Kalmar var mycket nära målet med 89,5% och ytterligare fyra regioner låg nära målet med över 85% rapporteringsfrekvens (Stockholm, Värmland, Västra Götaland 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.

Mål 5 barn - Rapporteringsfrekvens röntgenformulär



Andel barn med GMFCS III-V födda 2016 och senare som rapporterats undersökta med höft-röntgen under 2024. Antalet barn i motsvarande ålder och GMFCS-nivåer i respektive region inom parentes. (Gotland har inga rapporterade barn i aktuell grupp).

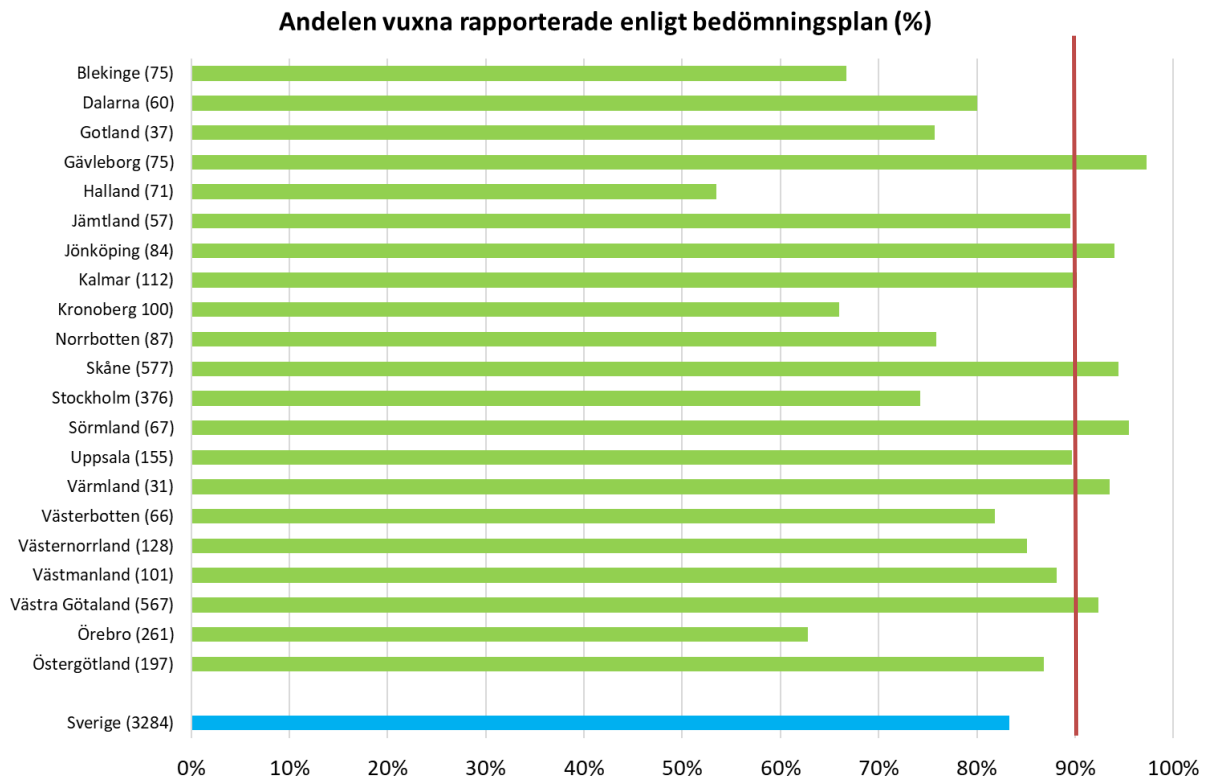
Ett mål i CPUP är att förhindra höftluxation och 2024 är det bara 0,4% av barnen som har utvecklat en höftluxation. En viktig del i uppföljningen är därför regelbunden röntgenundersökning av höfterna. Risken för höftluxation är större hos yngre barn och vid högre GMFCS-nivå. Enligt vårdprogrammet skall därför alla barn i GMFCS III-V höft-röntgenundersökas en gång per år fram till 8 års ålder, därefter sker individuell uppföljning.

Vi har analyserat andelen barn födda 2016 och senare i GMFCS III-V som rapporterats ha undersökts med höft-röntgen under 2024. Resultatet för Sverige 2024 var 79% vilket är betydligt lägre än

90% föregående år. I årets statistik ingår även barn som står på väntelista för operation eller har luxerad höft, vilket skiljer sig mot föregående år.

Det var 6 regioner som uppnådde målet 90% 2024, vilket är 4 färre än 2023 (Dalarna, Halland, Jämtland, Kronoberg, Skåne och Västmanland). Ytterligare 2 regioner hade mellan 87% och 90% rapporterade (Stockholm och Östergötland). 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.

Mål 6 vuxna - Rapporteringsfrekvens vuxenformulär



Andel personer rapporterade med vuxenformulär enligt bedömningsplan per region 2024.
Antal personer på bedömningsplan i varje region inom parentes.

Målet för CPUP-vuxenuppföljningen är att >90% av personerna som deltar ska vara bedömda enligt vårdprogrammet. Vi har hämtat uppgifterna från bedömningsplanerna som finns Computo/3C för varje region.

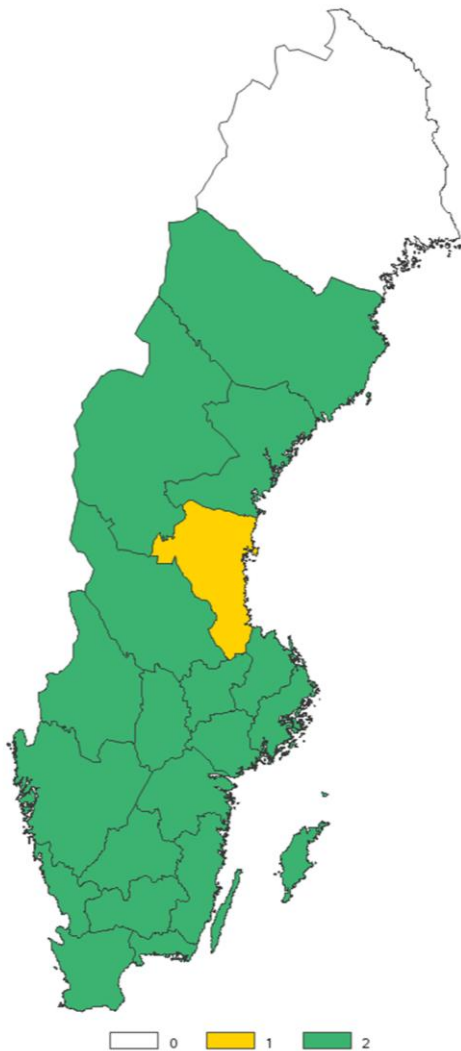
Av de 3284 personerna i CPUP vuxen hade 83% blivit bedömda enligt plan. Motsvarande siffra 2023 var 81% och 2022 79%.

Det var 7 regioner som uppnådde målet 90% vilket är 2 fler än föregående år (Gävleborg, Jönköping, Kalmar, Skåne, Sörmland, Värmland och

Västra Götaland). Ytterligare 5 regioner låg mycket nära målet med över 85% bedömda enligt plan (Jämtland, Uppsala, Västernorrland, Västmanland och Östergötland). Det är en mycket positiv utveckling jämfört med föregående år.

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

Mål 7 barn - Deltagande regioner logopedformulär barn



0 = Deltar inte med uppföljningar av barn i CPUP.

1 = Deltar med enstaka uppföljningar.

2 = Erbjuder uppföljning till samtliga barn med CP.

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

Kartan visar i hur stor utsträckning målet att erbjuda uppföljning till barn med CP uppfylls i varje region. Logopeduppföljningen introducerades i CPUP under 2019. Tidigare genomfördes uppföljningarna av ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation av andra professioner.

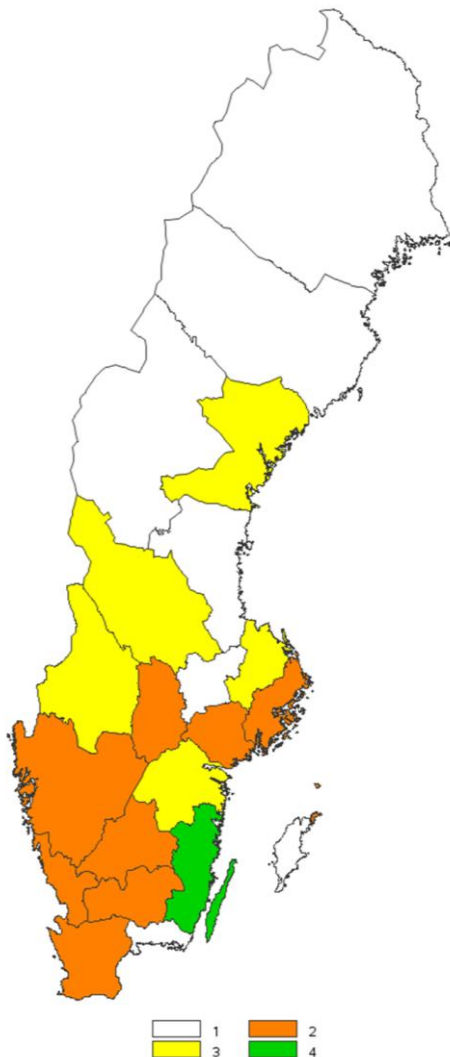
Fram till slutet av 2024 har 2869 individer rapporterats in med logopedformulär från 20 av 21 regioner (se karta). Antalet grönmarkerade regioner och antalet registreringar har glädjande nog ökat, och region Dalarna har kommit igång bra med uppföljningen under 2024.

Region Gävleborg (gulmarkerad) har mindre än 3 individer inrapporterade, och region Norrbotten (vitmarkerad) är i dagsläget den enda region som inte erbjuder uppföljning av nutrition och kommunikation till något barn med CP oavsett ålder och funktionsnivå.

Tidigare följdes ät-, drick- och sväljfunktion samt kommunikation i arbetsterapeutformuläret och uppgifter om vikt och längd i fysioterapiformuläret. I regioner som saknar logoped är det bra om andra professioner, på samma sätt som tidigare, gör uppföljningar av dessa funktioner och registrerar in i logopedformuläret.

Målsättningen 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 2024.

Mål 8 barn - Deltagande regioner kognitionsformulär barn



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

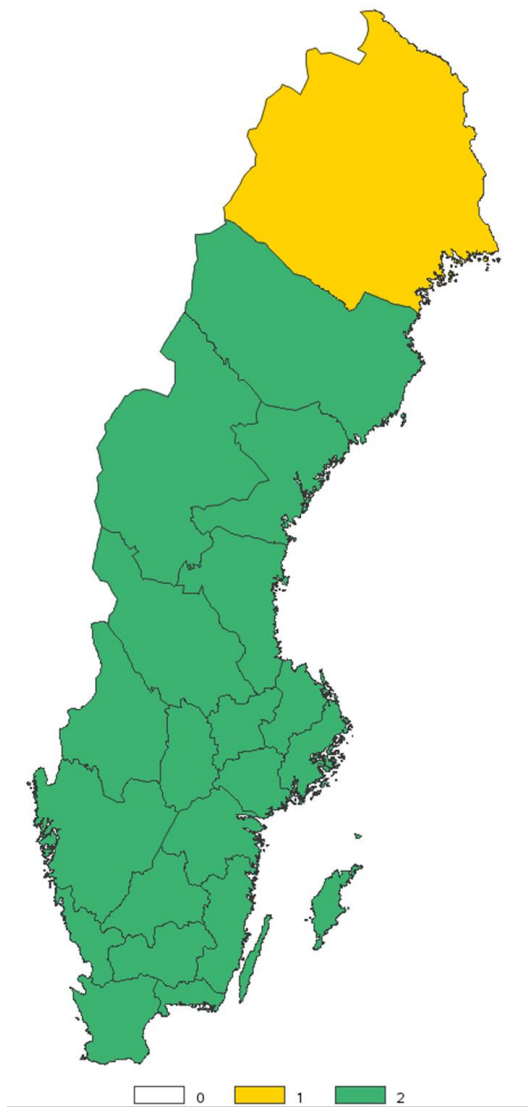
Enligt riktlinjerna för kognitionsuppföljning i CPUP bör alla barn med cerebral pares erbjudas en kognitionsutredning före skolstart, vid ca 5–6 års ålder. Därefter rekommenderas ytterligare en kognitionsutredning innan högstadiet vid ca 11–12 års ålder. Kognitionsutredning rekommenderas vid vissa åldrar men kan registreras in oavsett vid vilken ålder den genomförts.

Kartan visar hur stor andel 5-6 åringar (barn födda 2018 och 2019) som har något kognitionsformulär registrerat vid någon tidpunkt fram till sista december 2024.

I Sverige är det bara 12% av alla 5-6 åringar som följs i CPUP som fått en kognitionsutredning registrerad innan skolstart. Endast region Kalmar är grönmarkerad och har genomfört kognitionsutredning hos 53% av 5-6 åringarna i regionen.

Det är 5 regioner som registrerat in kognitionsbedömningar för minst 20% av 5-6 åringarna. Region Östergötland har genomfört kognitionsutredning hos 40%, följt av Dalarna och Västernorrland som genomfört kognitionsutredning hos 33% av 5-6 åringarna inför skolstart. I Uppsala och Värmland är det 29% respektive 27% av 5-6 åringarna som har fått en kognitionsutredning. I 8 av 21 regioner (vitmarkerade) saknas kognitionsutredningar för samtliga barn födda 2018 och 2019 inför skolstart.

Mål 9 barn och vuxna – Deltagande regioner ortosformulär



0 (vit) = inga ortosformulär rapporterade

1 (gul) = ortosformulär inrapporterade av arbets-
terapeut men inte ortopedingenjör

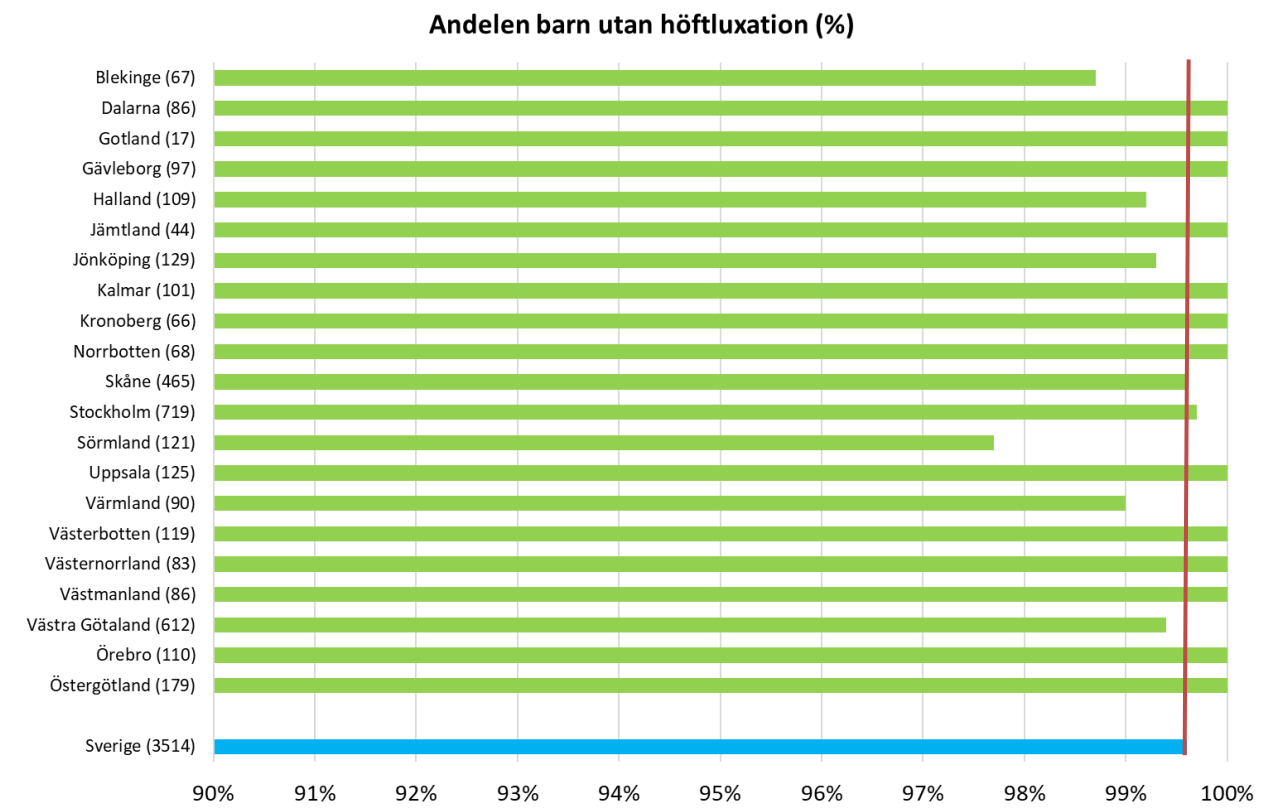
2 (grön) = ortosformulär inrapporterade, ortopedingenjörer har behörighet

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 de provas ut inom privat eller offentlig verksamhet. Formuläret fylls i av den legitimerade ortopedingenjör, arbetsterapeut eller fysioterapeut som provar ut ortosen.

Glädjande nog har under 2024 totalt 20 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 2024 har ortopedingenjörer i region Jämtland glädjande nog fått behörighet och har nu börjat rapportera in ortoser. Det är endast region Norrbotten (gulmarkerad) där det fortsatt bara är arbetsterapeuter som rapporterar in 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.

Mål 10 barn – Höftluxation



Andel barn födda 2008 och senare som rapporterats vara fria från höftluxation 2024, redovisat per region och nationellt. OBS! Skalan går från 90 till 100%

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%. För hela landet är resultatet 99,6% det vill säga uppnått mål med endast 0,4% av barnen i Sverige med höftluxation. Det är 15 regioner som uppnår målet 2024, varav 13 regioner helt kunnat förhindra höftluxationer och 6 regioner ligger mellan 97,7% och 99,4%.

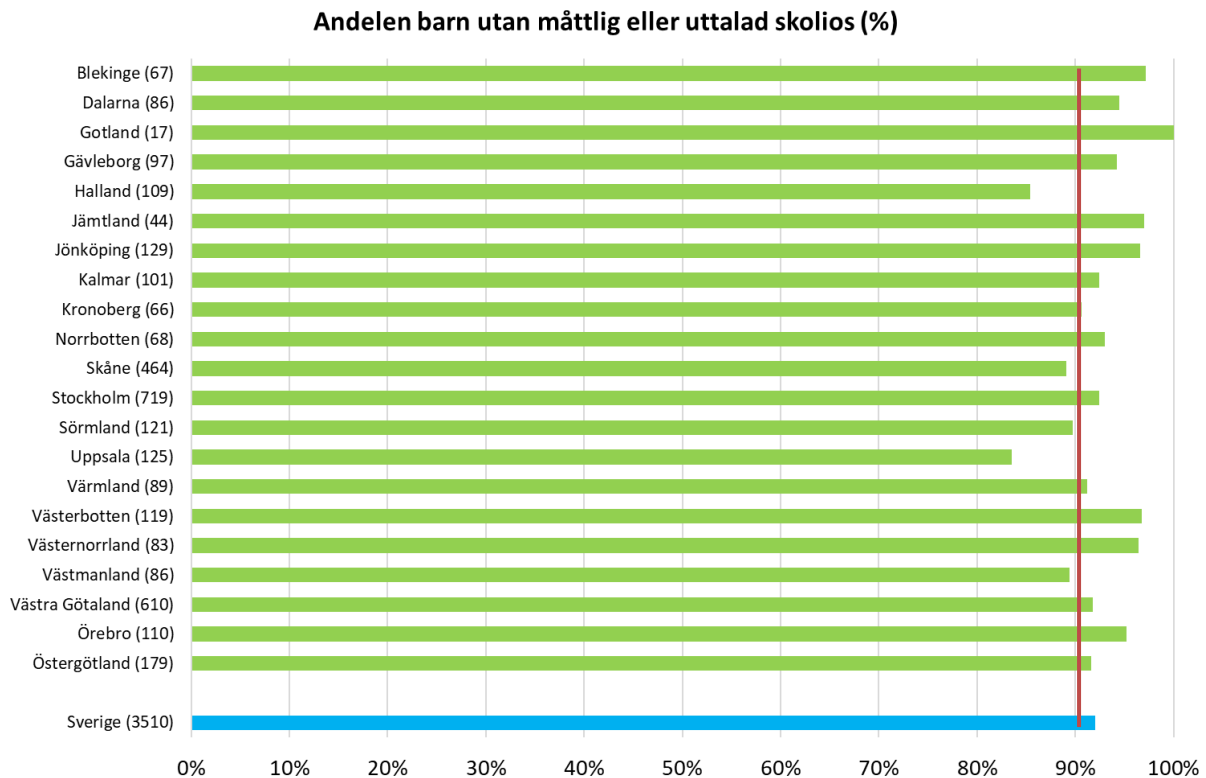
Under 2024 var det totalt 15 barn med höftluxation i landet. Detta gäller barn i åldrarna 0–16 år (födda 2008 och senare) som följts i CPUP, jämfört med 17 barn 2023 och 22 barn under 2022 och 2021. Barn som flyttat in i landet med redan manifest luxerad höftled är inte inkluderade i statistiken. Det är en mycket positiv utveckling där

antalet höftluxationer nu återigen minskat efter en viss ökning under pandemin.

Av de 15 barnen med luxerad höft är det 1 barn som har en osäker luxation pga. att vridningen på röntgenbilden inte var optimal, 2 har bedömts vara i för svagt allmäntillstånd för att genomgå höftoperation och 2 barn planeras för operation.

Vi vet att 9% 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 positivt att vi fortsätter att förhindra höftluxation i så stor utsträckning.

Mål 11 barn – Rygg, skolios



Andel barn födda 2008 till 2023 utan måttlig eller uttalad skolios under 2024,
redovisat per region och nationellt.

Mål 11 i CPUP är att förhindra skolios hos barn med cerebral pares. Målet är att minst 90% av alla barn i åldrarna 0–16 år inte ska ha någon skolios alls eller endast en lätt kurva som bara syns vid framåtböjning och försvinner när barnet sitter rakt upp. I årets analys har vi räknat på alla barn födda 2008–2023. I analysen räknas ryggar som redan är skoliosopererade inte som skolios.

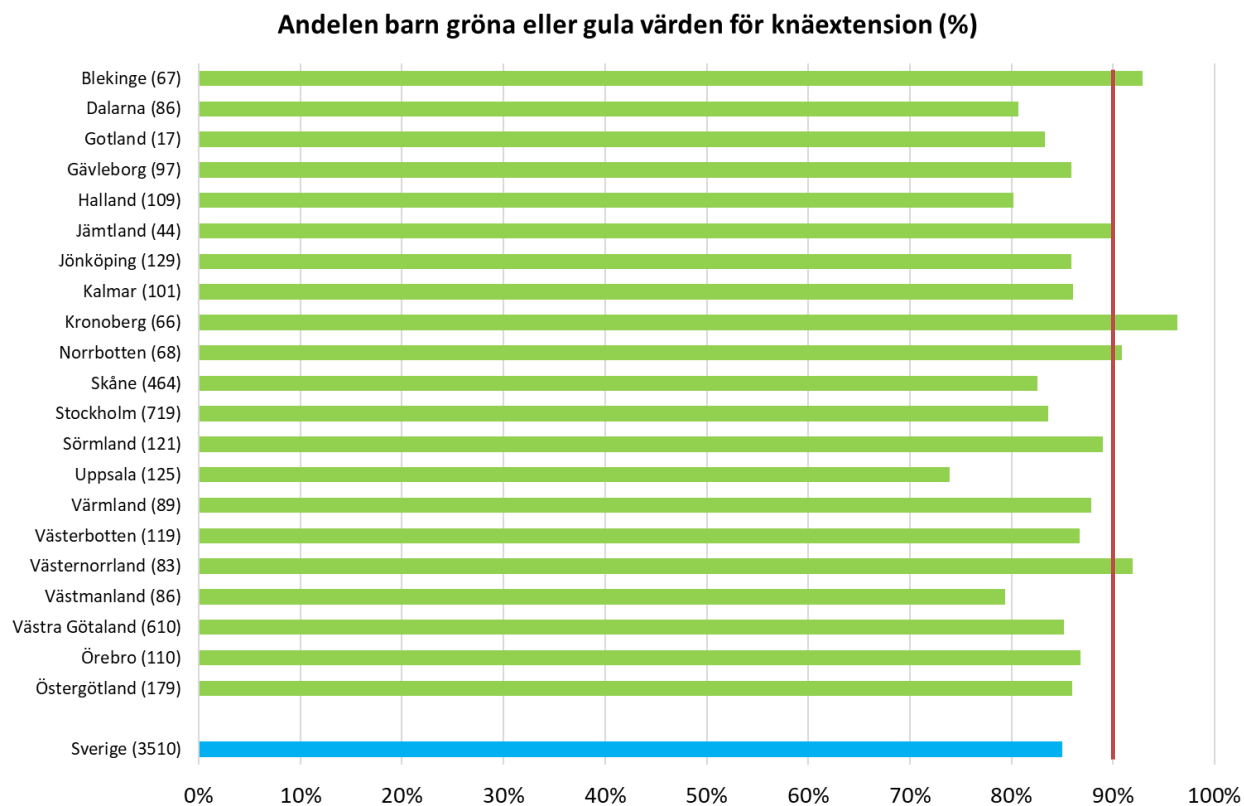
För Sverige totalt sett är resultatet för 2024 92%, jämfört med 91% 2023 och 90% 2022. Det är en mycket positivt och innebär att den systematiska kliniska och röntgenologiska uppföljningen lett till att allt färre barn har en måttlig eller svår skolios. En svår skolios gör det svårt för barnet att sitta och påverkar både andning och sväljförmåga.

I år var det 16 av 21 regioner som uppnådde målet, vilket är en fantastisk ökning med 5 regioner

sedan förra året. I 7 av dessa regioner var måluppfyllelsen över 95% (Blekinge, Gotland, Jämtland, Jönköping, Västerbotten, Västernorrland och Örebro). Av de 5 regioner som inte når upp till 90% är det 3 som ligger nära målet med 89% (Skåne, Västmanland och Sörmland) och 2 regioner med 85,4% respektive 83,5% måluppfyllelse (Halland och Uppsala).

Målet med rygguppföljningen är att minska uppkomsten av operationskrävande skolios och att upptäcka operationskrävande skolios i tid. Personer som remitteras sent för operation kan behöva opereras med mer omfattande kirurgi och det är inte säkert att man kan korrigera felställning av rygg och bäcken lika bra som om operationen genomförs på ett tidigare stadium.

Mål 12 barn - Ledrörlighet knäled



Andel barn födda 2008 – 2023 med gröna eller gula värden för knäextension under 2024, redovisat per region och nationellt

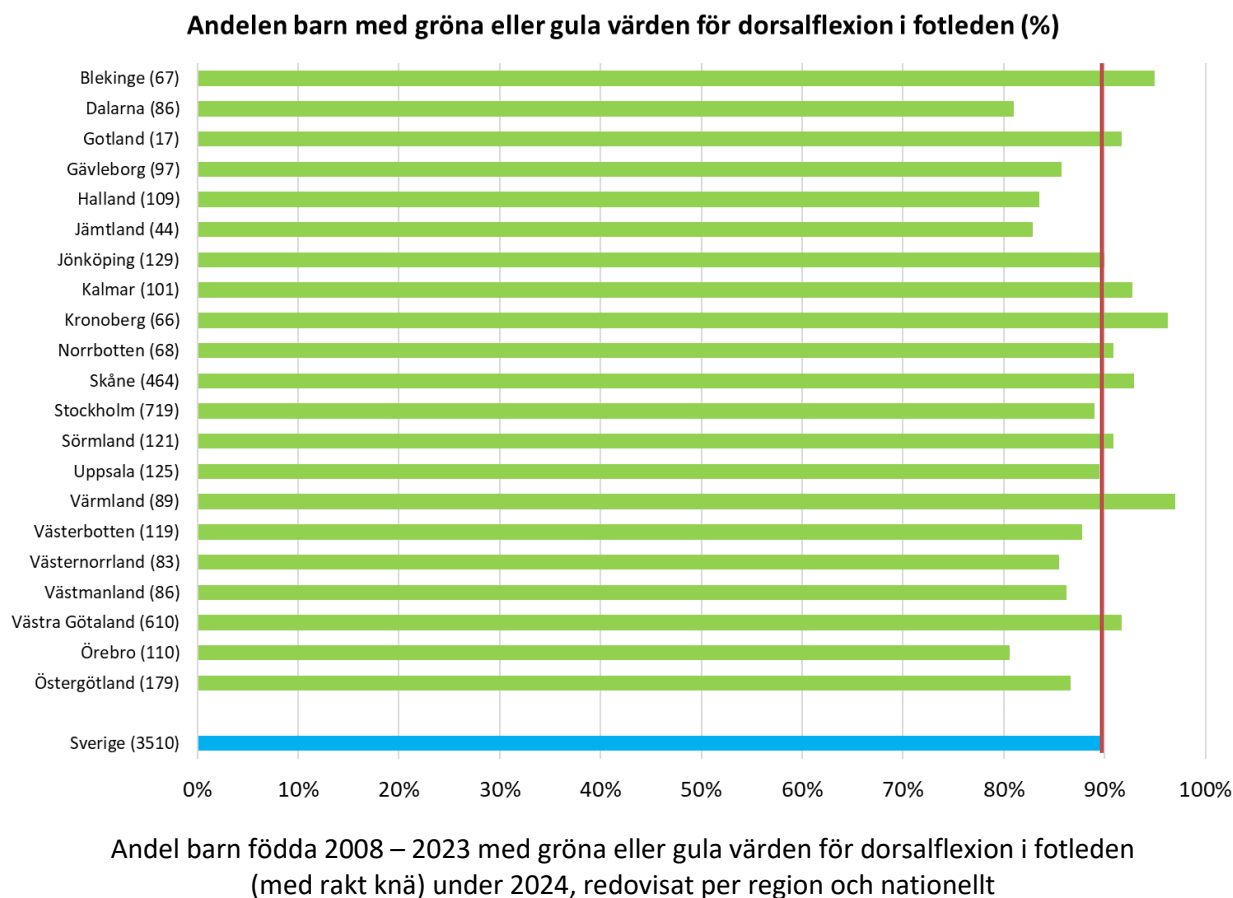
Mål 12 innebär att minst 90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för knäextension. Vi har olika gränsvärden för nedre extremiteten beroende på om barnet är klassificerat i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har räknat på de olika gränsvärdena för varje enskilt barn.

För Sverige är måluppfyllelsen 85% vilket är 5% under målet. Målet 90% uppnåddes i 5 regioner (Blekinge, Jämtland, Kronoberg, Norrbotten och Västernorrland). Det är vilket är 2 regioner mer än förra året.

Ytterligare 9 regioner har en måluppfyllelse mellan 85% och 90% (Gävleborg, Jönköping, Kalmar, Sörmland, Värmland, Västerbotten, Västra Götaland, Örebro och Östergötland).

Det är viktigt att behålla god knäextension för barn i alla GMFCS-nivåer: för att undvika crouch vid gång (knäande gång), smärta och felbelastning på lederna och för att minska risken för felställning i höfter (windswept) och rygg (skolios).

Mål 13 barn - Ledrörlighet fotled



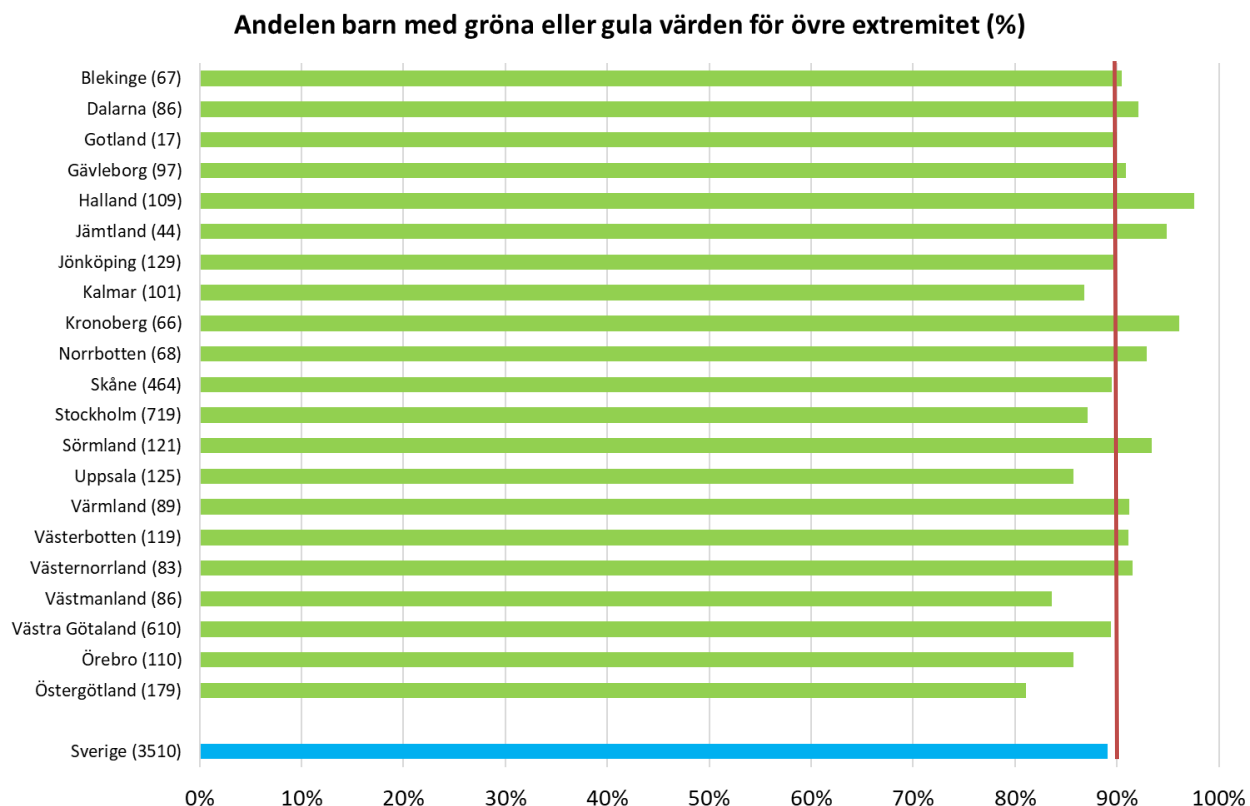
Mål 13 innebär att minst 90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för dorsalflexion i fotleden med rakt knä. Vi har olika gränsvärden för nedre extremiteten beroende på om barnet är klassificerat i GMFCS I-III eller IV-V. Vi har räknat på de olika gränsvärdena för varje enskilt barn.

För Sverige är resultatet 89,6%, vilket är 0,4 procentenheter under målet. Målet 90% uppnåddes i 10 regioner (Blekinge, Gotland, Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Norrbotten, Skåne, Sörmland,

Värmland och Västra Götaland). Ytterligare 7 regioner ligger mellan 85% och 90% (Gävleborg, Stockholm, Uppsala, Västerbotten, Västernorrland, Västmanland och Östergötland). Övriga regioner har en måluppfyllelse över 80%

Det är viktigt med god fotledsrörlighet för att möjliggöra eller bibehålla en god gångförmåga, ett bra sittande och stående samt minska risken för smärta, felbelastning och kontrakturutveckling i intilliggande leder.

Mål 14 barn - Ledrörlighet övre extremitet



Andel barn födda 2008 – 2023 med gröna eller gula värden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremiteten under 2024, redovisat per region och nationellt

Mål 14 är att minst 90% av alla barn 0–16 år skall ha gröna eller gula mätvärden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremitet (axelflexion, armbågsextension, supination och handledsextension med raka fingrar).

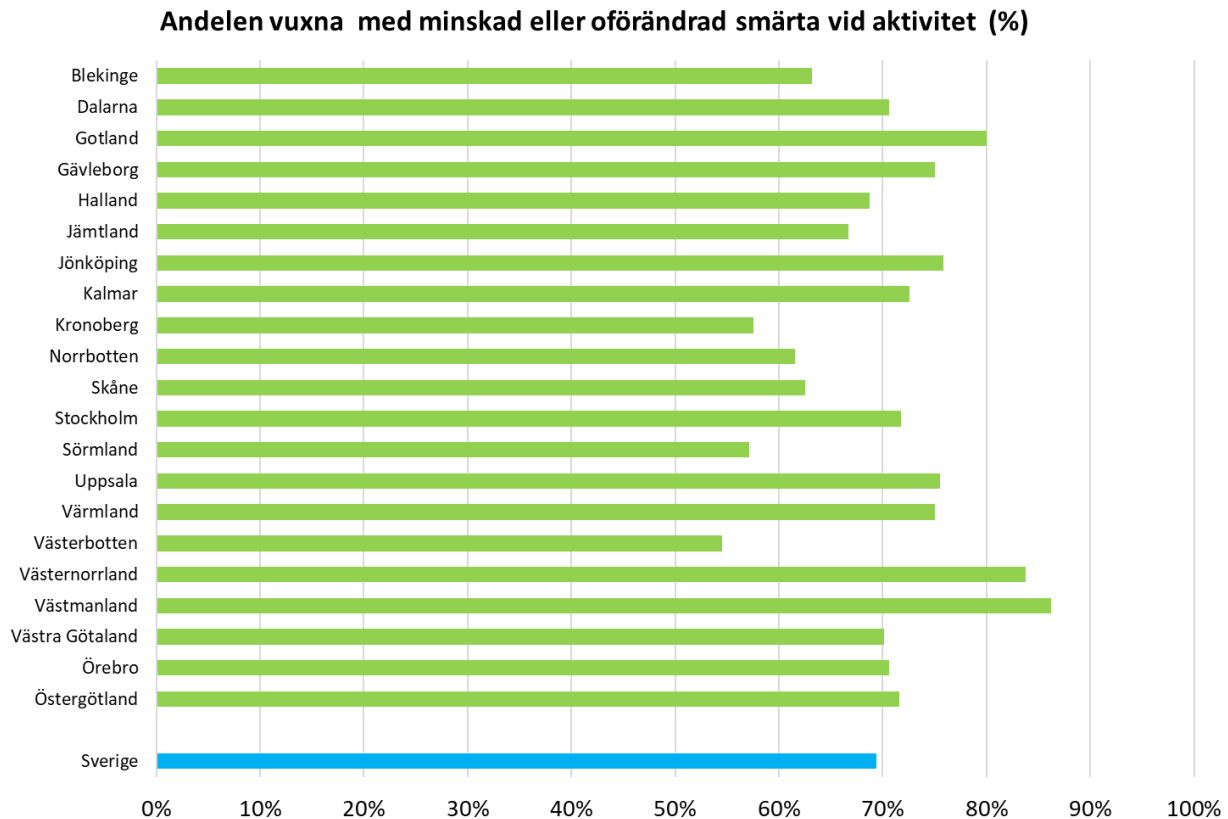
För Sverige totalt är resultatet 89,1% vilket är 0,9 procentenheter under målet.

Målet 90% uppnås av 13 regioner (Blekinge, Dalarna, Gotland, Gävleborg, Halland, Jämtland, Jönköping, Kronoberg, Norrbotten, Sörmland, Värmland, Västerbotten och Västernorrland).

Ytterligare 6 regioner ligger mellan 85% och 90% (Kalmar, Skåne, Stockholm, Uppsala, Västra Götaland och Örebro).

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.

Mål 15 vuxna – Minskad eller oförändrad smärtpåverkan vid aktivitet



Andel vuxna som uppfyller målet – minskad eller oförändrad smärta som påverkar aktivitet redovisat per region och nationellt

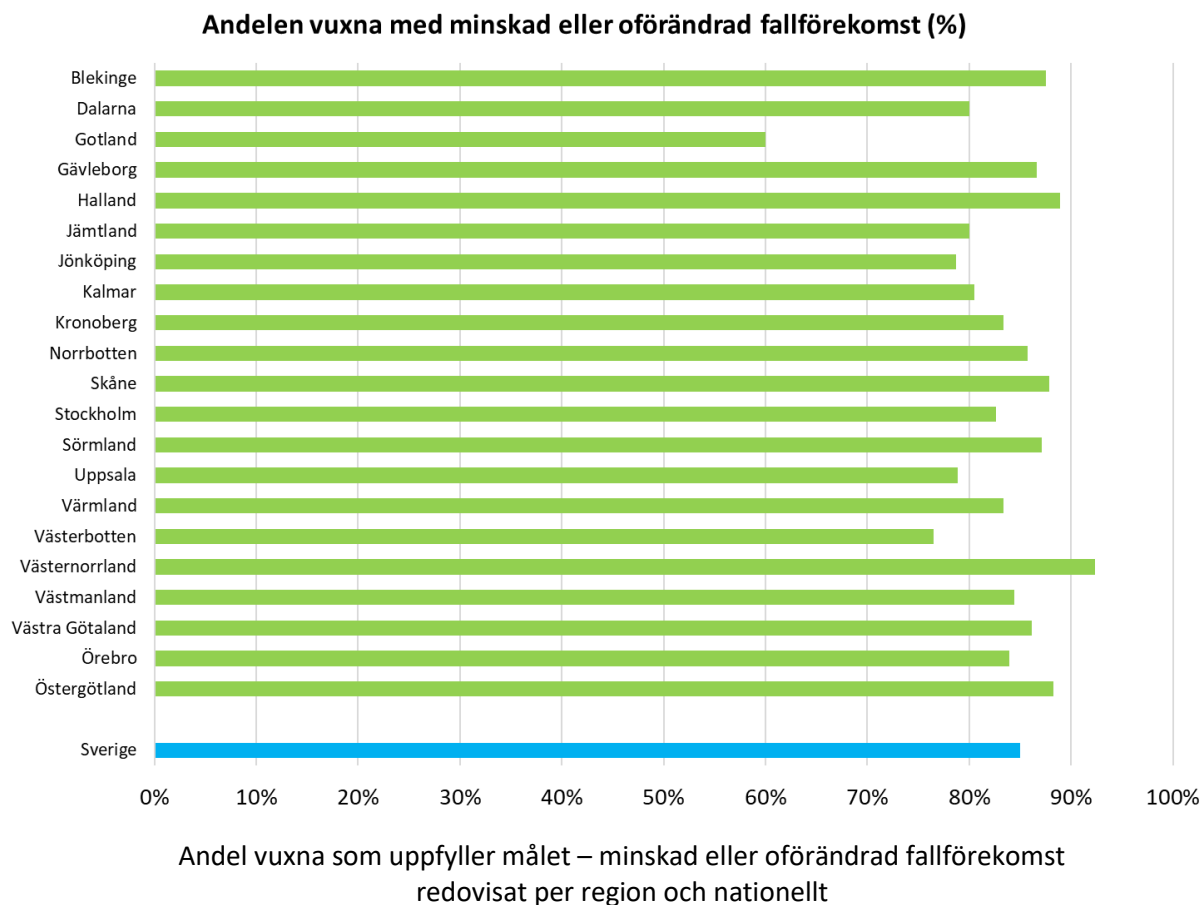
Systematisk uppföljning av vuxna påbörjades för 16 år sedan och erbjuds sedan 5 år i samtliga 21 regioner. Under de senaste åren har vi arbetat fram resultatmål som baseras på varje individs senaste status jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär.

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 69,4% vilket är en förbättring med drygt 1% jämfört med föregående år. Detta är en fantastisk positivt med tanke på att personerna blivit ytterligare ett år äldre och att naturlförloppet utan insatser sannolikt medfört en betydligt mindre andel utan smärta.

Högst andel vuxna som uppnått målet att undvika smärta som ger en ökad påverkan på aktivitet finns i Västmanland (86,2%), Västernorrland (83,8%), Gotland (80,0%), Jönköping (75,9%), Uppsala (75,6%) samt Värmland och Gävleborg (75,0%).

Mål 16 vuxna – Minskad eller oförändrad fallförekomst



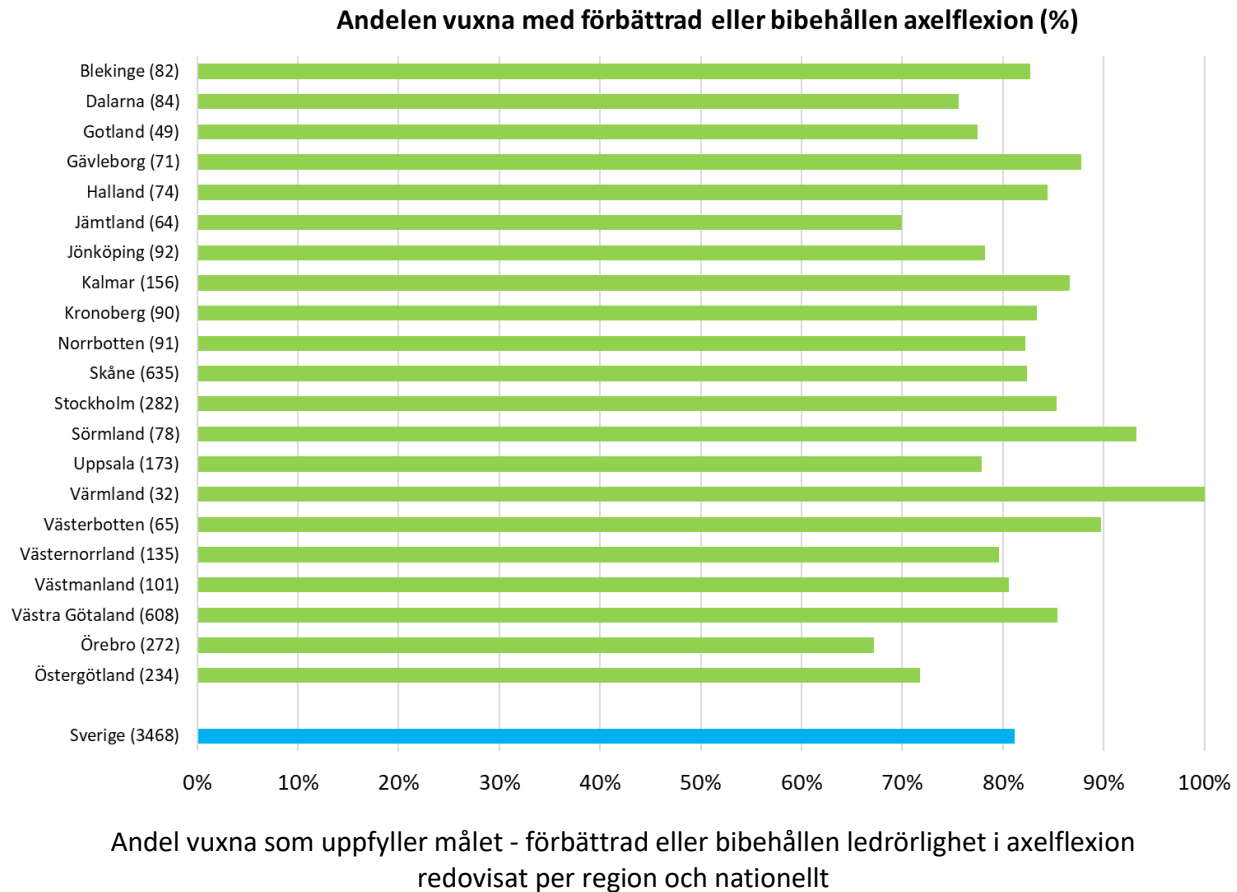
Ett viktigt mål hos vuxna och äldre är fallprevention och att undvika fall. Fallförekomsten ökar med åldern och hos vuxna med cerebral pares sker denna ökning ofta betydligt tidigare än hos vuxna utan cerebral pares. Fall ökar även risken för frakturer och andra skador.

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 85,0% vilket är mycket positivt. Det är en förbättring med 1,3% jämfört med föregående år och det är 17 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80% vilket är helt fantastiskt.

Högst andel vuxna som uppnått målet finns i region Västernorrland (92,3%), Halland (88,9%), Östergötland (88,2%), Skåne (87,9%), Blekinge (87,5%) och Sörmland (87,1%).

Mål 17 vuxna – Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen axelflexion



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.

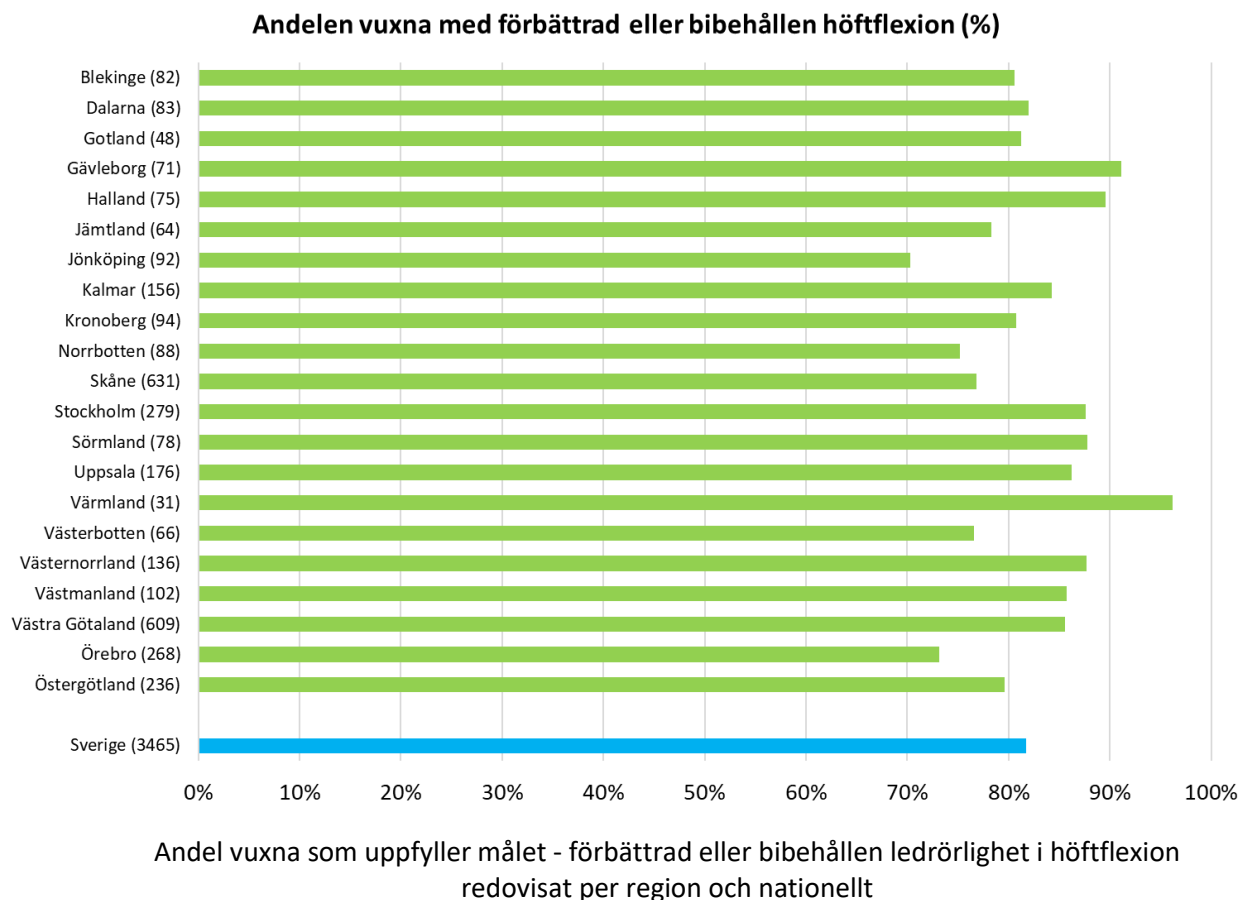
Ett nytt resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledrörligheten i axel, höft och knäled. Målet baseras på ledrörligheten hos varje individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär. Målet är att bibehålla eller förbättra 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 16 års tid och därigenom förhindra kontrakturer.

Resultatmålet för landet är 81,1% vilket är mycket positivt men hänsyn till att även personer över 80 år ingår i uppföljningen. Det är 13 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80%.

När det gäller enskilda regioner är det störst andel vuxna som uppnått målet med bibehållen i Värmland (100%), Sörmland (93,3%), Västerbotten (89,7%), Gävleborg (87,8%) och Kalmar (86,6%).

Mål 18 vuxna – Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen höftflexion



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 axelled. Minskad ledrörlighet kan påverka funktion och öka risken för ytterlägessmärta och felbelastning. Ett resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledrörligheten i höftflexion vilket påverkar möjligheten att sitta. Om höftflexionen är mindre än 90 grader tippas bäckenet bakåt i sittande, bålen sjunker ihop och man får nedsatt huvudkontroll. Detta ökar risken för felställningar i ryggen och kan även leda till sämre andningsfunktion och sväljfunktion.

Målet baseras på ledrörligheten hos varje individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med

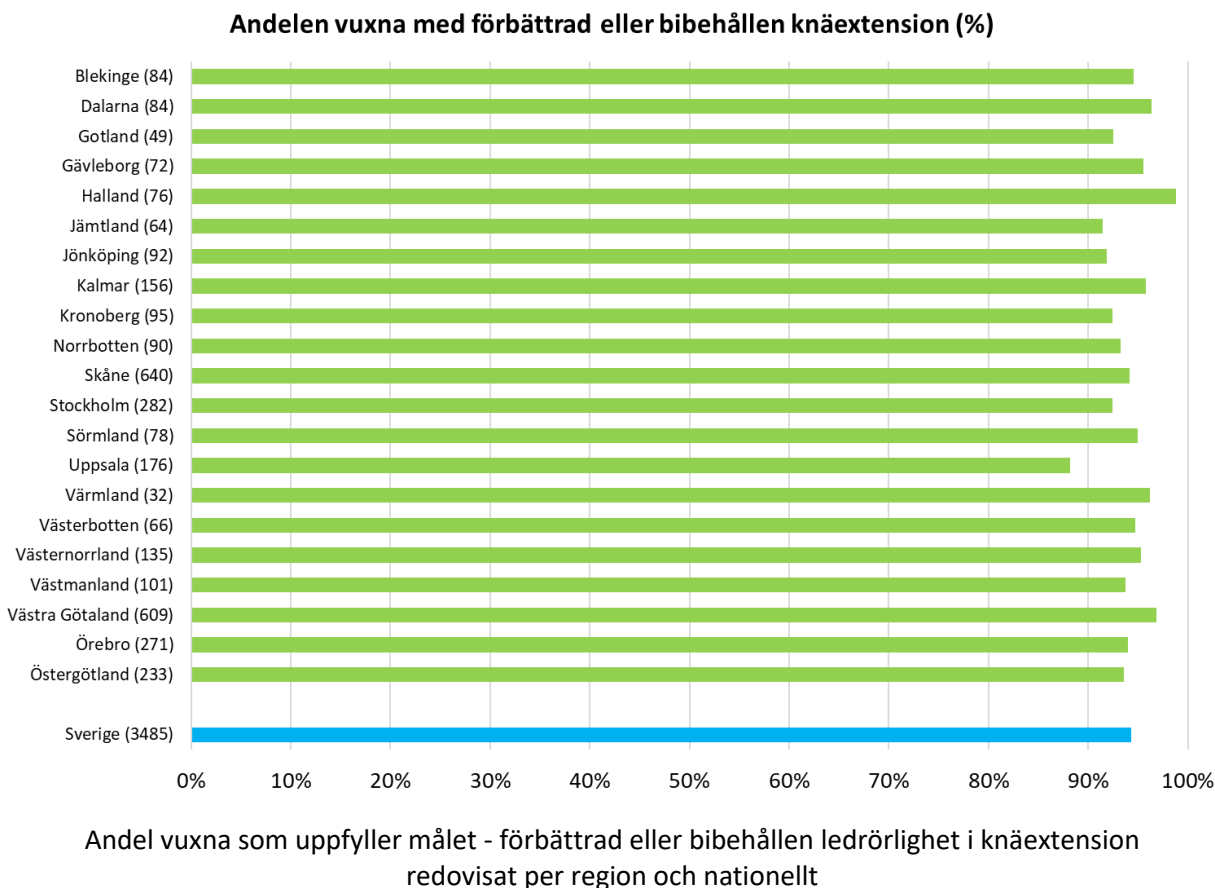
utgångsläget vid första undersökningen med vuxenformulär.

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

Resultatmålet för landet är 81,7% vilket är en liten förbättring med 0,2% jämfört med föregående år. Det är 14 av 21 regioner som har ett resultatmål över 80% och övriga regioner har ett resultatmål över 70%.

Högst andel vuxna som uppnått målet finns i region Värmland (96,2%), Gävleborg (91,1%), Halland (89,5%), Sörmland (87,8%), Västernorrland (87,7%) och Stockholm (87,6%).

Mål 19 vuxna – Ledrörlighet, förbättrad eller bibehållen knäextension



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 (windswept) och rygg (skolios) och gör det även svårt att hitta en bra sovställning i lig-gande.

Ett resultatmål i vuxenuppföljningen är att öka eller bibehålla ledrörligheten i knäextension. Målet baseras på ledrörligheten hos varje

individ vid senaste undersökningstillfället jämfört med utgångsläget vid första undersökningen med vuxen-formulär. Målet är att bibehålla eller förbättra status och att undvika försämring.

Resultatmålet för landet är 94,3% vilket är exceptionellt bra. Det är 20 av 21 regioner som har ett resultatmål över 90%.

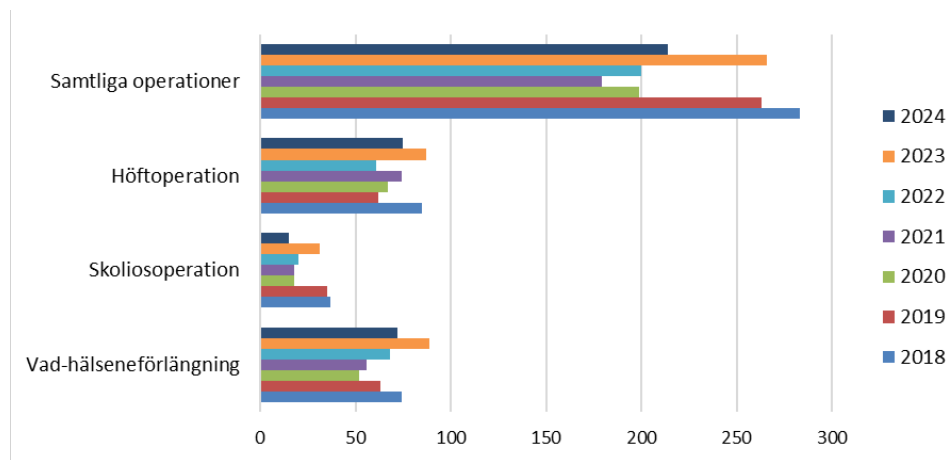
Högst andel vuxna som uppnått målet att öka eller bibehålla ledrörligheten i knäleden finns i region Halland (98,8%), Västra Götaland (96,9%), Dalarna (96,4%), Värmland (96,2%), Kalmar (95,8%) och Gävleborg (95,6%).

Ortopediska operationer

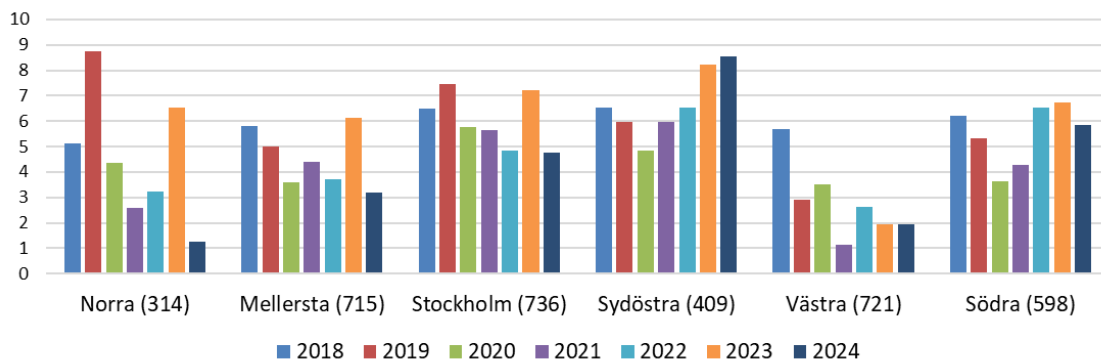
Vid jämförelse med Socialstyrelsens slutenvårdsregister har vi historiskt en mycket hög täckningsgrad vad gäller operationsrapporteringen från de samlade operations-, fysioterapeut-, arbetsterapeut- och vuxenformulären. Rapporteringen till operationsformuläret är inte komplett (c:a 60% av totalantalet opererade barn år 2024) och rapporteringsfrekvensen varierar stort över landet. Önskemålen om automatgenererade operationsuppgifter från SPOR (Svenskt Perioperativt Register) kvarstår således.

Vi har jämfört antalet rapporterade operationer 2024 för personer födda 2007 eller senare, med antalet opererade 2023 födda 2006 eller senare,

samt med motsvarande justerade åldersgrupper från tidigare år. Årets operationsantal är i nivå med pandemiåren 2020 – 2022, men det föreligger så pass stora regionala variationer att det finns skäl att tro att rapporteringsfrekvensen för 2024 varit lägre än föregående år. Orsakerna skulle delvis kunna bero på organisatoriska förändringar på både nationell och regional nivå och det är därför av vikt att regelbundet kontrollera och uppdatera rapporteringsrutinerna. Således ser vi nu att vi rör oss mot liknande nivåer som vid pandemin, om man ser till samtliga operationer i rygg och nedre extremiteterna i landet. Antalet skoliosoperationer är fortfarande lägre än 2018-2019. Samma trend för totalantalet operationer ses i flera sjukvårdsregioner. Gissningsvis bidrar dock lägre rapporteringsfrekvens till årets resultat.



Antal operationer i rygg eller nedre extremitet redovisat per år



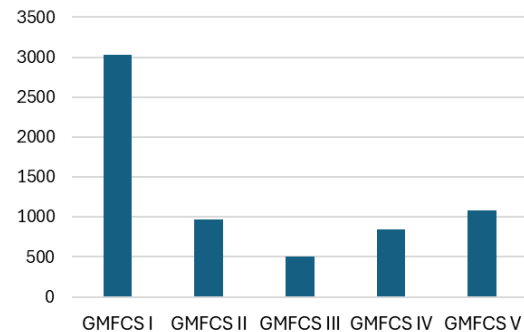
Andel barn (%) opererade per år redovisat per sjukvårdsregion, antal barn inom parentes.

Per Åstrand

Fysioterapeutformuläret

Under perioden 1 januari 2023 till den 31 december 2024 har 3732 barn rapporterats med fysioterapiformuläret vid minst ett tillfälle. Det var 41% flickor och 59% pojkar. För att få med data även för barn i GMFCS som bedöms vartannat år, har vi tagit med senaste bedömningen för både 2023 och 2024. Fler-talet barn undersöktes vid mer än ett tillfälle och totalt genomfördes 6427 fysioterapibedömningar under tidsperioden.

Knappt hälften av barnen (47%) är klassificerade i GMFCS nivå I och endast 8% är i GMFCS III.



Antal barn i varje GMFCS nivå

Ankel-fot-ortoser (AFO)

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

Under 2024 användes AFO av 51% av alla barn födda 2008–2023. Det är en successiv minskning med 2% per år jämfört med 53% 2023, 55% 2022 och 57% 2021. Användningen av AFO varierar stort mellan regioner från 35–36% av barnen på Gotland och i Västerbotten till 74% av barnen i Dalarna och Värmland.

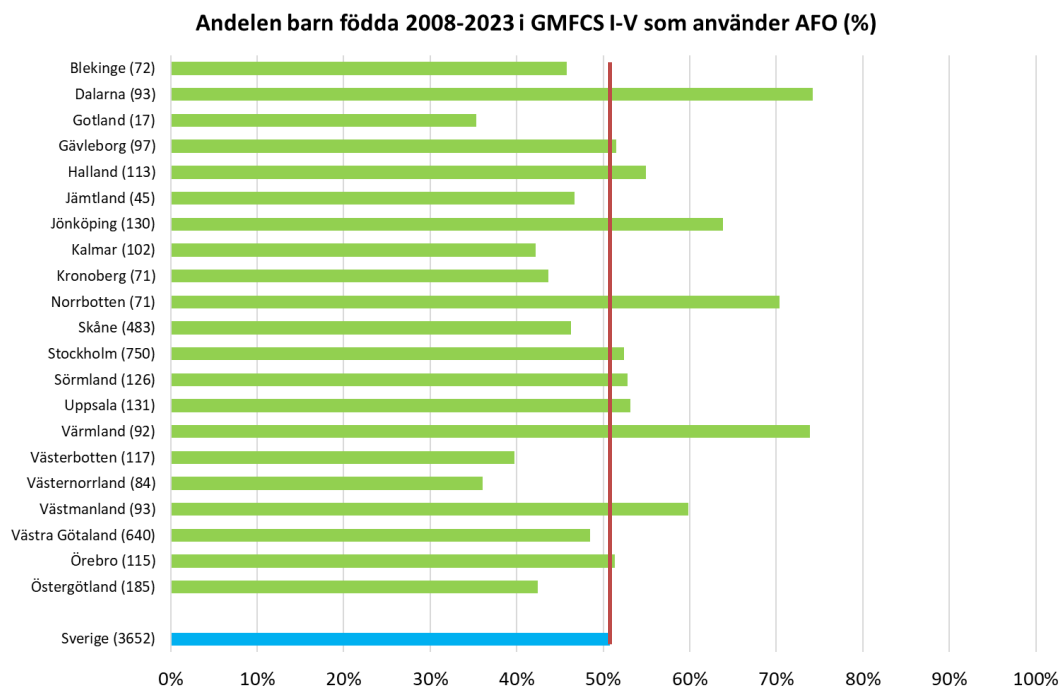
Spinal ortos

Spinal ortos (korsett) användes av 22,5% av barnen i GMFCS III-V jämfört med 20% 2023. Användning av spinal ortos varierar från 9–10% i region Bleking, Skåne och Östergötland till 40% av barnen i region Värmland och Västmanland.

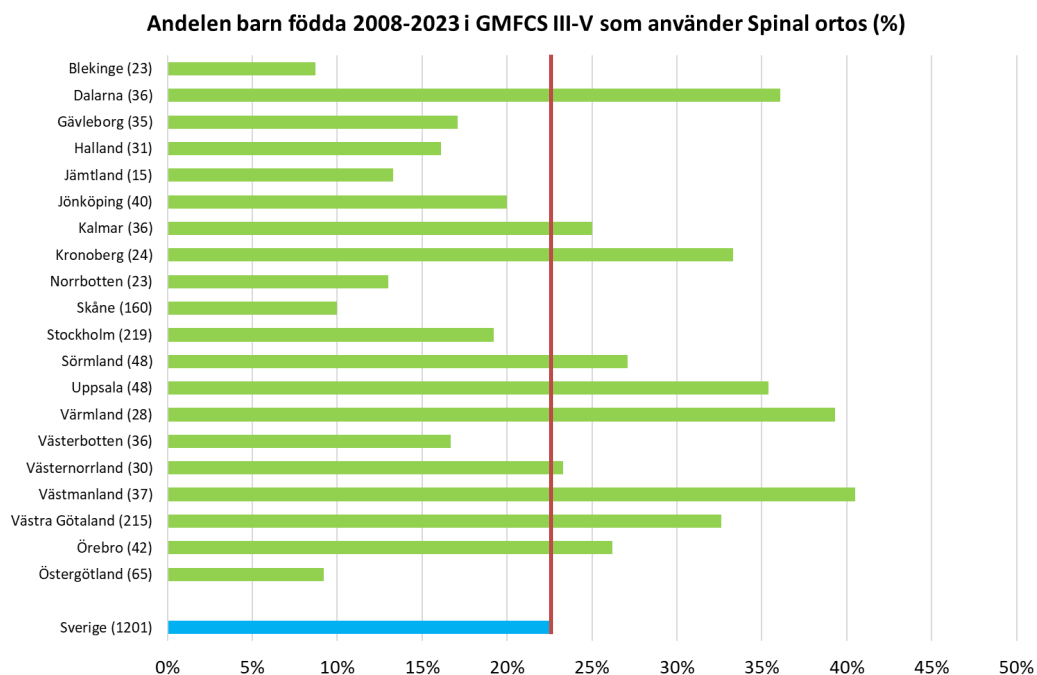
Ståhjälpmedel

Ståhjälpmedel användes av 73% av alla barn i GMFCS III-V under 2024. Det är en liten ökning jämfört med 72% 2023 och 70% 2022. Användningen av ståhjälpmedel varierar mellan regioner från 62% av barnen i GMFCS III-V i region Skåne till 91–92% av barnen i region Norrbotten och Västmanland.

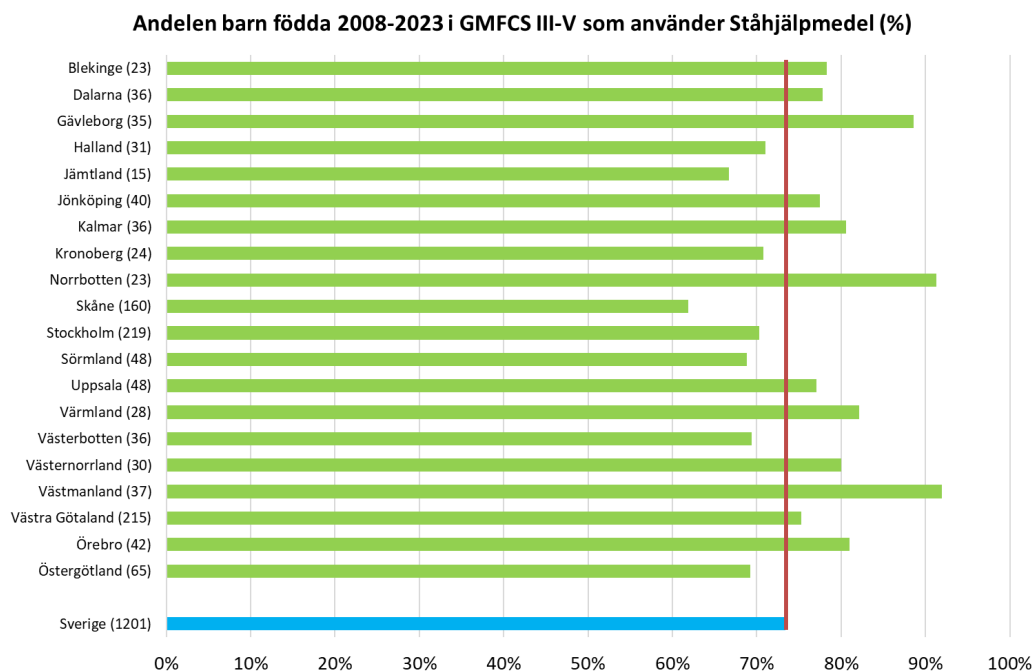
Två tredjedelar av barnen använder ståhjälpmedel regelbundet, 7 dagar/vecka (33%) och 5–6 dagar (32%), medan en tredjedel använder ståhjälpmedel 1–4 dagar/v, 3–4 dagar (22%) och 1–2 dagar (13%). De flesta står max 1 timme per dag (60%) medan 38% står 1–2 timmar/dag och 2% står 3 timmar eller mer. De allra flest barn (80%) står upprätt i stit ståhjälpmedel med ett belastningsläge 0–10 grader från lodlinjen medan 20% har en vinkel på mer än 10 grader. De allra flesta står neutralt med höfterna med en ståbredd på 0–10 graders abduktion (73%) medan 22% har en ståbredd på 11–20 grader och mindre än 5% har en ståbredd över 20 grader.



Andel barn födda 2008–2023 i GMFCS I-V som använde ankel-fot-ortos (AFO) under 2024 redovisat per region. Totala antalet barn rapporterade 2024 i respektive region inom parentes.



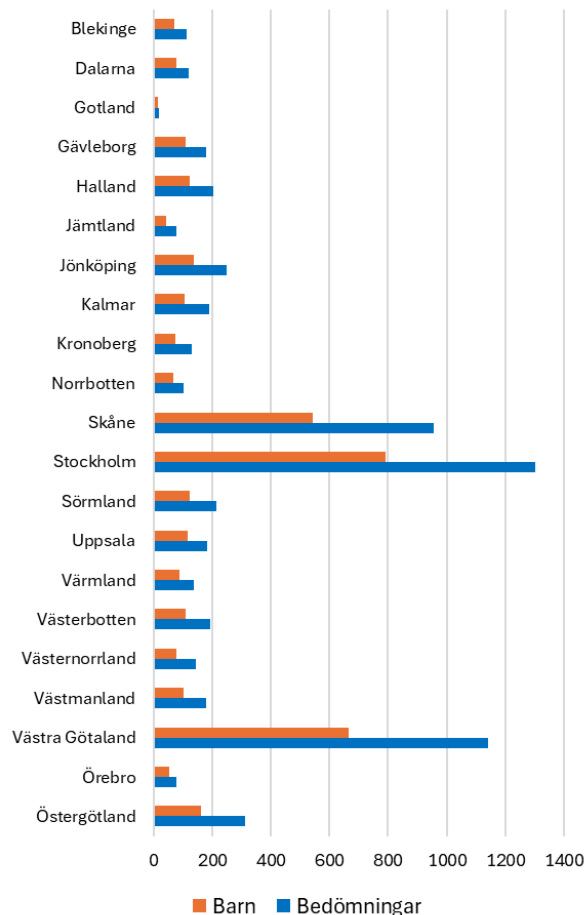
Andel barn födda 2008–2023 i GMFCS III-V som använde spinal ortos 2024 redovisat per region. Totala antalet barn i GMFCS III-V per region inom parentes (Gotland har <5 rapporterade barn).



Andel barn födda 2008–2023 i GMFCS III-V som använde ståhjälpmedel 2024 redovisat per region.
Totala antalet barn i GMFCS III-V per region inom parentes (Gotland har <5 rapporterade barn).

Arbetsterapeutformuläret

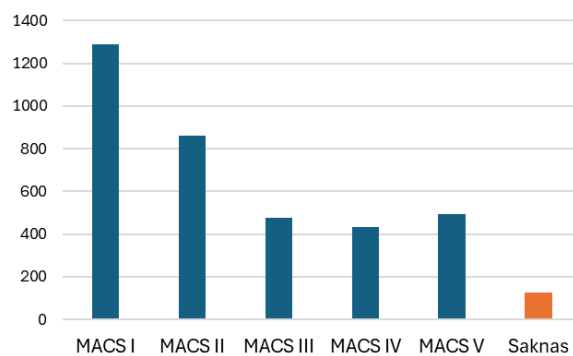
Under perioden 1 januari 2023 till den 31 december 2024 har 3680 barn rapporterats med arbetsterapeutformuläret vid minst ett tillfälle. Det var 41% flickor och 59% pojkar. För att få med data även för barn i GMFCS som bedöms vartannat år, har vi tagit med senaste bedömningen för både 2023 och 2024. Flertalet barn undersöktes vid mer än ett tillfälle och totalt genomfördes 6250 arbetsterapeutbedömningar under tidsperioden. Uppgifter om kommunikation (CFCS) och ät-drick-sväljföråga (EDACS) registreras från 1 jan 2024 enbart i logopedformuläret oavsett vilken profession som genomför bedömningen.



Antal barn och arbetsterapeutbedömningar per region inrapporterade under 2023-2024

Handfunktion och aktiv rörlighet

Handfunktion klassificerad enligt MACS var angiven för 3556 barn och saknades för 124 barn. Det var 58,6% av barnen som klassificerats i 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.



Antal barn fördelat per MACS nivå

Majoriteten, 81% av barnen har bimanuell förmåga. Mer än hälften av barnen (53%) hade förmågan att manipulera föremål, motsvarande Handfunktionsklassifikation modifierad House 7 eller 8. Det är endast ett fåtal barn som har testats med AHA (75 barn), Mini-AHA (5 barn) och BoHA (2 barn).

En femtedel, 21% av barnen hade angiven Thumb in palm (TIP) och ca 15% har angivet att stramhet föreligger vid uttag av tummens rörlighet.

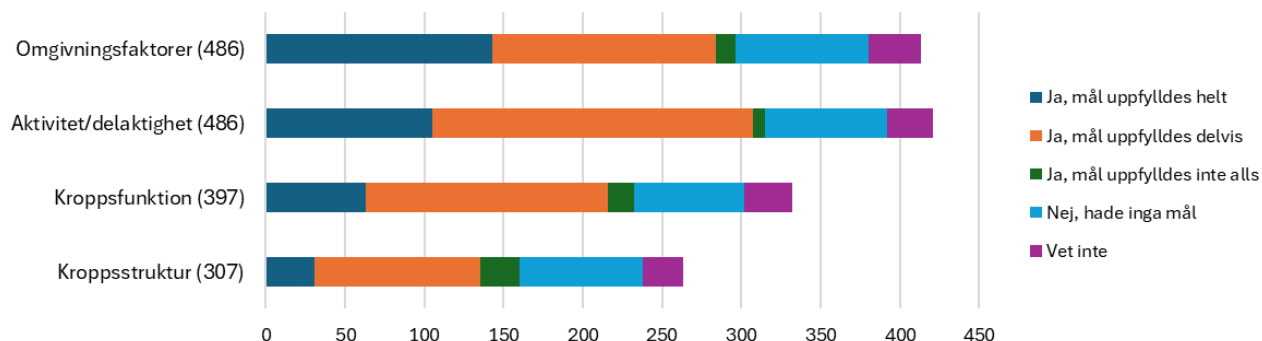
Förmågan att nå till nacken, munnen och ryggslutet med sina händer är viktigt för att kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet. Drygt 74% av barnen kunde nå till munnen, 66% kunde nå till nacken och 63% av barnen kunde nå till ryggslutet med minst en hand.

För passiv ledrörlighet, se mål 14 sid 26. Det är 89% av barn i åldrarna 0-16 år som har gröna eller gula mätvärden för samtliga fyra rörelsemått i övre extremitet (axelflexion, armbågsextension, supination och handledsextension med raka fingrar).

Interventioner

Sedan årsskiftet rapporteras interventioner utifrån ICF (se nästa sida). Störst antal interventioner var inriktade på aktivitet/delaktighet och omgivningsfaktorer och lägst antal var inriktade på

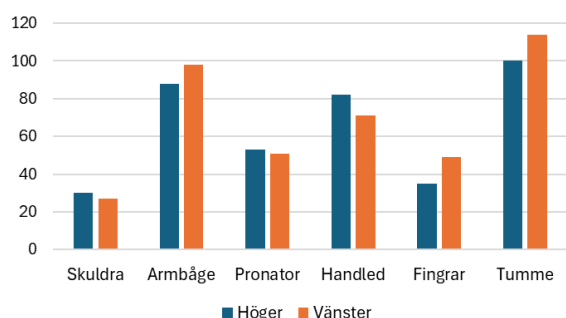
kroppsstruktur. Mål med interventionen uppfylldes helt i störst utsträckning när det gällde omgivningsfaktorer och delvis när det gällde aktivitet och delaktighet.



Antal barn med interventioner angivna för olika ICF domäner (inom parentes) och graden av rapporterad måluppfyllelse per domän.

Spasticitetsreducerande behandling

Totalt 317 barn (9%) har behandlats med Botulinum neurotoxin-A i övre extremiteterna sedan föregående bedömningstillfälle. Störst antal behandlingar var inriktade på tummens muskulatur följt av armbågs- och handledsmuskulaturen.



Muskelgrupper som behandlats med Botulinum neurotoxin-A injektioner

Kirurgi

Det var bara 45 barn (1,2%) med operation av hand eller övre extremitet inrapporterad sedan föregående bedömningstillfälle. Det är ett flertal olika operationer inrapporterade av bland annat tumme, flexorsenor, samt muskellösning av pronator och biceps.

Ortoser

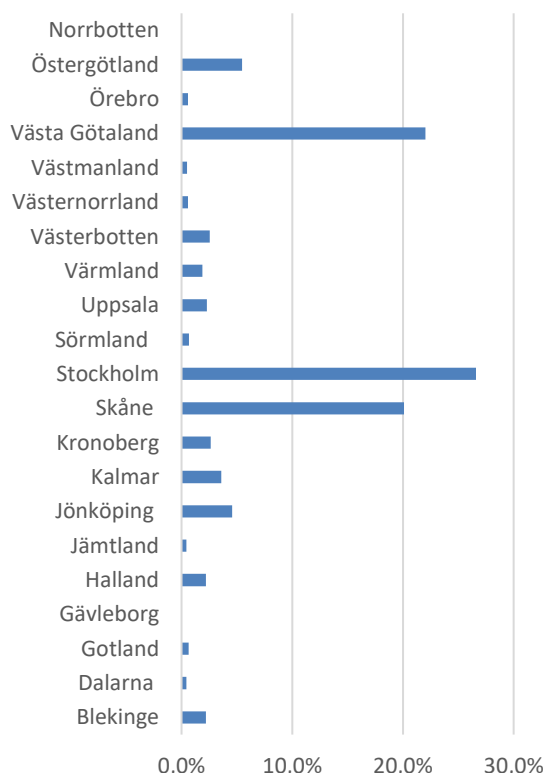
Det är 1011 (27,5%) av barnen som uppges ha en eller flera ortoser för övre extremiteterna för att främja funktion eller påverka ledrörlighet. Liksom föregående år hade 8% en ortos som inte används. Uppgift saknas för 461 barn. Störst andel ortoser används för att behandla eller förebygga kontraktur, i handled (13%), tumme (12%) och fingrar (8%). Det är även 8% som använder tumortos för att underlätta funktion. Användningstiden för ortosen uppges vara 6 timmar per dygn eller mer hos 303 barn (8%) och mindre än 6 timmar hos 202 barn (5,5%).

Under året har vi arbetat tillsammans med ortosgruppen för att se över hur vi kan optimera rapporteringen av ortoser i arbetsterapiformuläret.

Logopedformuläret

För barn och ungdomar följs tal, kommunikation, ät-, drick- och sväljfunktion och längd och vikt upp genom registreringar i Logoped- eller AT-formuläret. För vuxna görs denna uppföljning och registrering av någon av hälsoprofessionerna inom vuxenteamet. I detta avsnitt rapporteras registrerade data för barn och ungdomar. I årets sammanställning redovisas uppgifterna för ät- och sväljfunktion och kommunikation sammanlagt från logoped- och AT-formulären.

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 var klassificerad till nivå III-V) bedöms två gånger per år fram till 6 års ålder, därefter varje år fram till 15 års ålder.



Figur 1. Procentandel av totalt 2233 registreringar under 2024 fördelat per region.

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 2024 har bedömningar av tal, kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion även gjorts av arbetsterapeuter. 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 2024 har kommunikation- och ät- och sväljfunktion för totalt 2639 barn rapporterats, varav 2233 för kommunikation, se figur 1.

Under året hade samtliga regioner rapporterat in en eller två kontaktpersoner till logopedarbetsgruppen. Samtliga kontaktpersoner bjuds in till årliga digitala möten. Under dessa möten har praktikaliteter i samband med bedömningarna diskuterats. Kommunikation och ät- 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.

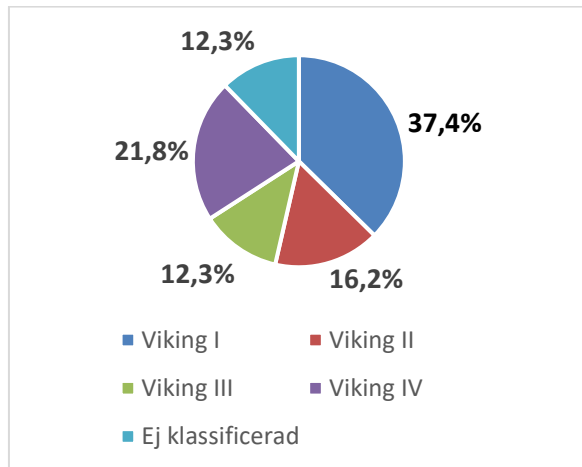
Nivå II: Talet är otydligt men vanligen förståeligt för obekanta lyssnare.

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

Nivå IV: Inget förståeligt tal.

Totalt 2312 registreringar har gjorts av talproduktionen med Vikingskalan under året, se figur 2.

Viking I respektive IV hade flest registreringar. Totalt 34,1 % av barnen hade ett otydligt och svårförståeligt tal eller saknade helt tal, dvs har klassificerats till Viking III och IV (n=727). Därutöver saknas en klassificering för 262 barn.



Figur 2. Procentandel klassificeringar av talproduktion enligt Vikingskalan, N=2312.

Kommunikation

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

Nivå IV motsvarar kommunikation hos en typiskt utvecklad ettåring och nivå I en typiskt utvecklad fyraåring (Cunningham et al., 2016). CFCS har totalt fem nivåer. På samtliga nivåer skattas kommunikationen i termer av "sändare" och "mottagare", vilket innebär att såväl förståelse som expressiv kommunikation ingår. CFCS inkluderar även kommunikationstempo och vem barnet kommunicerar med.

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

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

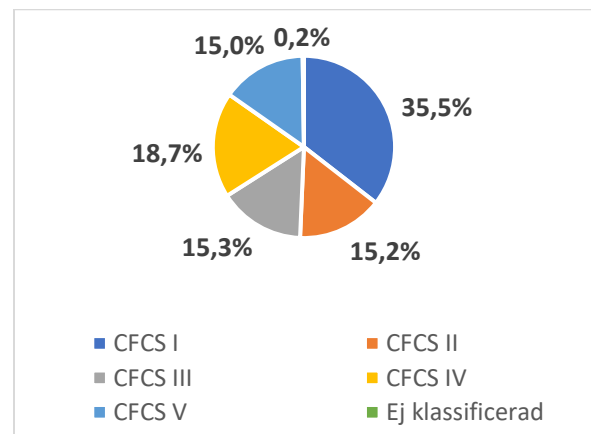
Nivå II: Effektiv sändare OCH effektiv mottagare med kända partners

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 undersökt rapporterad kommunikation hos barn med cp med CFCS (Kristoffersson et al 2020). Under året har även ett digitalt utbildningstillfälle på svenska tillhandahållits. Till hjälp i skattningen finns även ett flödesschema med ja-/nej-frågor (Hidecker et al., 2011).

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



Figur 3. Procentandel skattningar av kommunikation enligt CFCS, N=2214.

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.

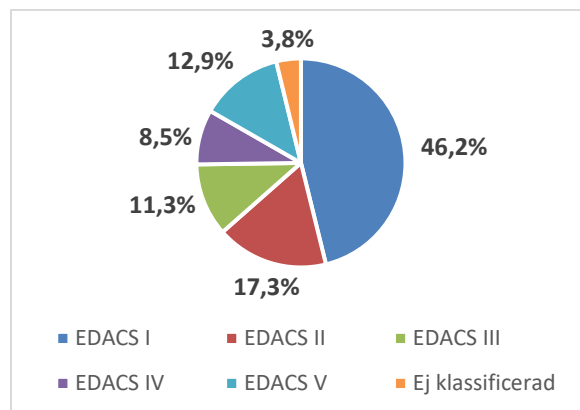
Nivå III: Äter och dricker med vissa begränsningar avseende säkerhet; det kan finnas begränsningar i effektivitet.

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

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

Under 2024 gjordes totalt 2208 klassificeringar med EDACS. För 84 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 2025, inskickat manuskript).

Fördelningen av skattningar relaterat till EDACS nivå redovisas i figur 4. Totalt 1019 barn (46,2 %) har skattats till nivå I, vilket innebär att de har ett säkert och effektivt ätande. Nivå II (383/17,3 %) 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 722 individer (32,7 %) 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.



Figur 4. Procentandel skattningar av ät- och drickförmåga enligt EDACS, N=2208

Vikt har registrerats för 1477 barn och längd för 1359 barn. På habiliteringar i vissa regioner saknas våg vilket försvårar/omöjliggör en systematisk uppföljning. För totalt 2088 barn har frågan om gastrostomi besvarats varav 424 barn (20,3 %) hade en gastrostomi och 10 barn hade nasogast-risk sond.

Arbetsgruppens arbete

Logopedarbetsgruppen har sammanträtt via länk vid totalt sex tillfällen under året. Därutöver genomfördes ett digitalt möte med kontaktpersonerna i landets regioner i juni 2024. 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. Kontaktpersoner finns i samtliga regioner.

Svårigheter med implementeringen av CPUP-uppföljningen beror oftast på bristande personella resurser, men även svårigheter med logistik och samordning. Intervallen för de logopediska uppföljningarna diskuterades.

Svårigheter att genomföra vissa bedömningar p.g.a. avsaknad av vågar inom habiliteringen i några regioner diskuterades. Avsaknaden av våg på habiliteringen gör att gamla uppgifter kan ligga till grund för registreringen eller att man upplever att det inte går att göra någon registrering. En utebliven registrering av vikt kan innebära att en potentiell risk för undernäring inte uppmärksammas.

På CPUP-dagarna i oktober 2024 presenterades flera föredrag med koppling till kommunikation och ät- och sväljfunktion/nutrition.

Den 7 februari höll forskaren och logopeden Helena Tegler ett lunch-webbinarium med titeln: Kommunikativ kompetens med hjälp av samtalsapparat.

Framtiden

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

Arbetsgruppens sammansättning under 2024

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

Mimmi Jakobsson, Skåne

Emma Kristoffersson, Skåne

Anita McAllister, Stockholm

Lina Juhlin, Stockholm

Elsa Bengtsson, Kalmar

Kristina Hammar, Skåne

Ulrika Stark, Skåne

Kirsi Mustaniemi, Skåne

Magdalena Wahll, Västra Götaland

Samantha Bevan, Östergötland

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, Lilie 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.

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.

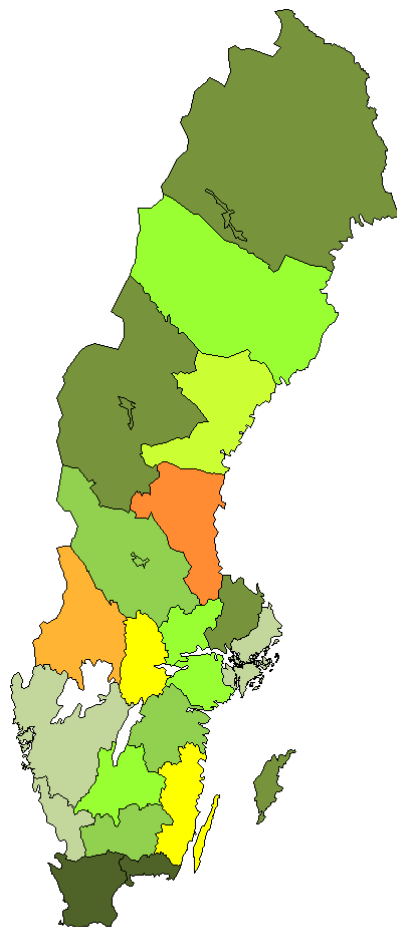
Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Carter M, Ford S, Pountney T, Morris C (2014). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 56, s.245-251.

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

Vuxenuppföljningen

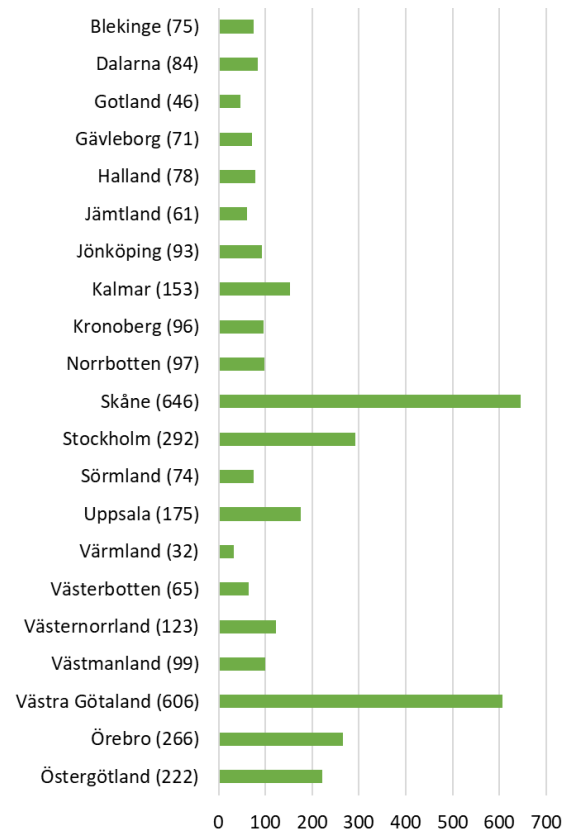
Uppföljningsprogrammet för vuxna har nu varit igång i 16 år. Det startade i södra Sverige 2009 och sedan 2019 erbjuds uppföljning av vuxna med cerebral pares i olika omfattning i hela landet (se karta). Under dessa 16 år har drygt 13 000 undersökningar genomförts.



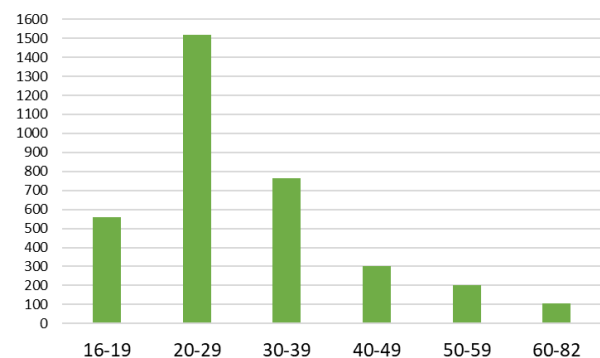
Region och årtal för påbörjad vuxenuppföljning

Fram till den 31 december 2024 har totalt 3454 personer inkluderats i CPUP. Det är en ökning med 222 personer sedan förra året. Det är 1932 (55,9%) män och 1522 (44,1%) kvinnor. Den största andelen är unga vuxna mellan 20 och 29 år och medelåldern är 29,4 år (16-82 år).

Antalet deltagare har ökat i samtliga regioner sedan förra året. Flest antal personer följs av vuxenhabiliteringarna i Region Skåne (646), Västra Götaland (606), Stockholm (292), Örebro (266) och Östergötland (222).



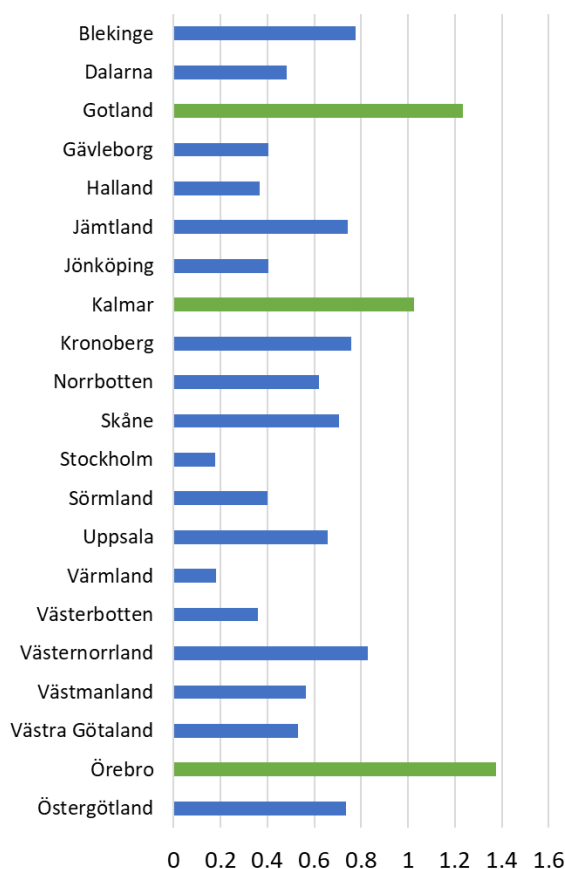
Antal personer per region som inkluderats i uppföljningen tom 2024



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 2024, så är det region Örebro som följer störst andel vuxna med CP, tätt följda av Gotland och Kalmar. I Örebro är prevalensen 1,38 per 1000 invånare, på Gotland 1,2 och i Kalmar 1,03. Detta är en hög prevalens och innebär att nästan alla vuxna med cerebral pares i regionen inkluderats i uppföljningen. Även Västernorrland har en hög prevalens med 0,83 och därefter kommer Blekinge, Jämtland, Kronoberg, Skåne och Östergötland med en prevalens mellan 0,71 och 0,78. Lägst andel vuxna i förhållande till folkmängd följs i Stockholm och Värmland.



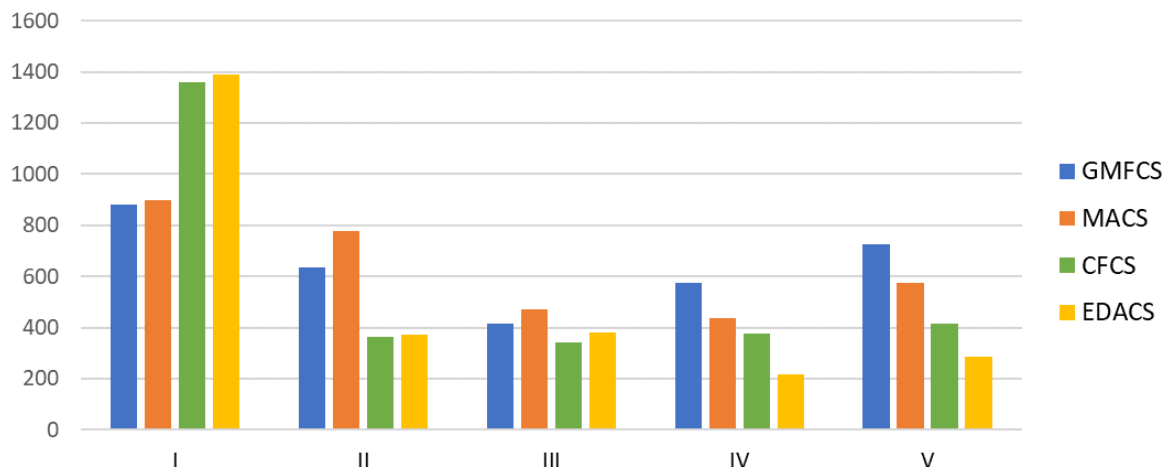
Andel vuxna som inkluderats i uppföljningen i förhållande till regionens folkmängd

Transition och fortsatt uppföljning

Av samtliga 5017 individer i CPUP födda 2008 eller tidigare, är det 101 personer (2%) som har flyttat utomlands, 269 (5,4%) som har avlidit och 27 (0,5%) som har fått sin diagnos avskriven. Det är 3055 personer (61%) som uppges ha lämnat barn- och ungdomshabiliteringen och ytterligare 1302 personer som är 20 år och äldre. Av de 4357 som har lämnat barn och ungdomshabiliteringen eller är 20 år och äldre är det enligt patientformuläret 860 (20%) 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). Av de 2235 vuxna som samtycker till fortsatt uppföljning är det 1403 (63%) som remitterats till vuxenhabiliteringen, 30 till kommunal habilitering, 62 till primärvård medan 35 inte har någon planerad övergång till annan verksamhet.

Funktionsnivå

Det är en lägre andel vuxna klassificerade i GMFCS nivå I (28%) jämfört med barn (47%). 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 (42%) och EDACS I (43%), jämfört med barn (CFCS I 36% respektive EDACS I 46%). Detta tyder på att kommunikationsförmågan och ät-och drickförmågan snarare är något bättre hos vuxna.

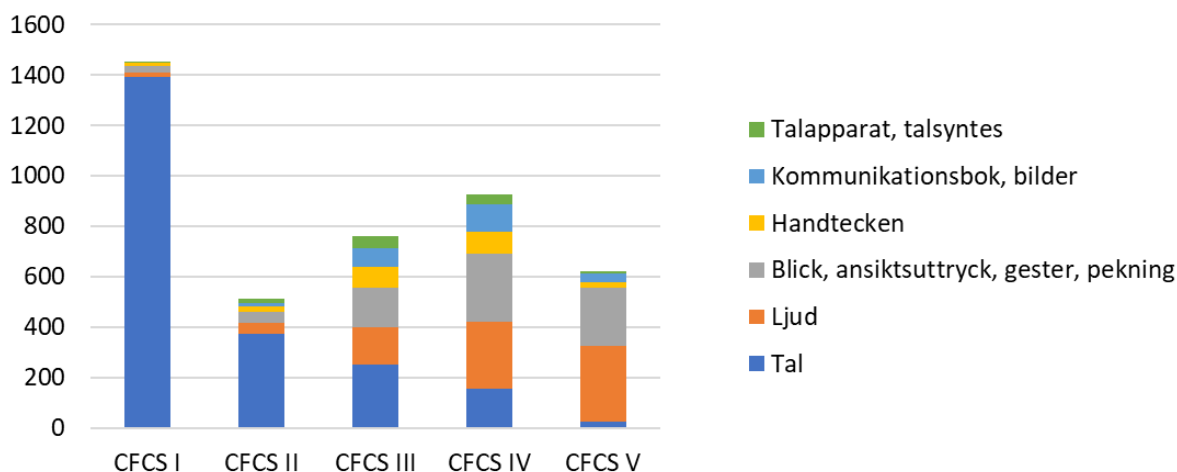


Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS)

Kommunikation

Kommunikationsförmågan bedöms utifrån förmågan att kommunicera med kända och okända personer och klassificeras enligt CFCS (Communication Function Classification System). Den största andelen vuxna, 1458 personer (42%), kommunicerar effektivt både med kända och okända personer och är klassificerade i CFCS nivå I. Det stora flertalet

personer i CFCS I och II kommunicerar primärt via tal. Vuxna i CFCS III och IV använder ett flertal olika kommunikationsmetoder som tal, ljud, blick, handtecken och kommunikationsbok eller bilder. Ljud och blick, gester, pekning är de vanligaste kommunikationsmetoderna hos vuxna i CFCS V (se nedan).

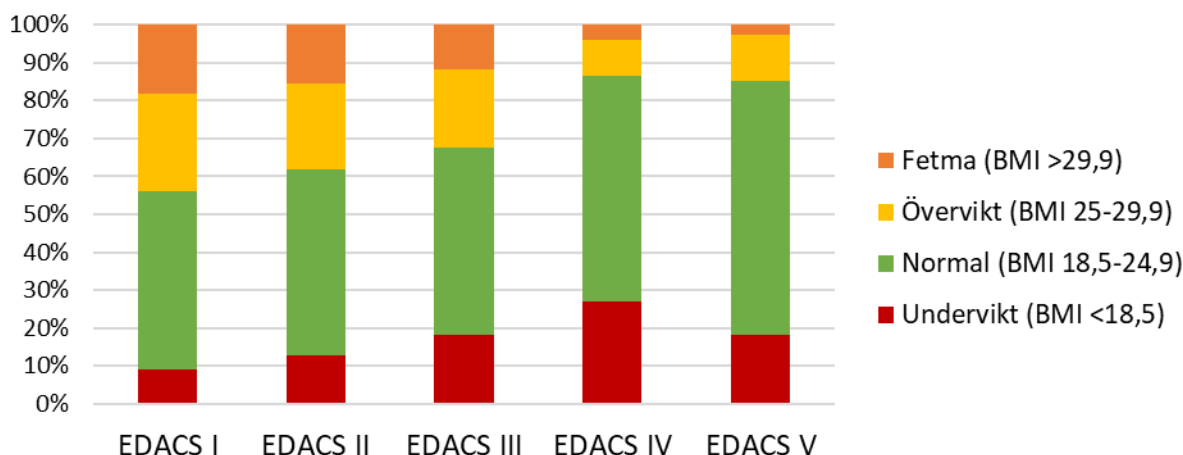


Kommunikationsmetoder i förhållande till kommunikationsförmåga (CFCS)

Nutrition

Hälften av alla vuxna är normalviktiga (51%) 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 (23-26%) eller fetma (16-18%).

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 IV (27%) och III (18%).



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

Medellängden minskar med stigande 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 (70,3 kg) och EDACS V (50,3 kg). Omkring 7% saknar uppgift om vikt eller längd.

Det är 156 av 2240 personer (7%) 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 1214 personer (35%) och det vore bra om detta rapporteras i större utsträckning så att vi kan identifiera personer med risk för undernäring.

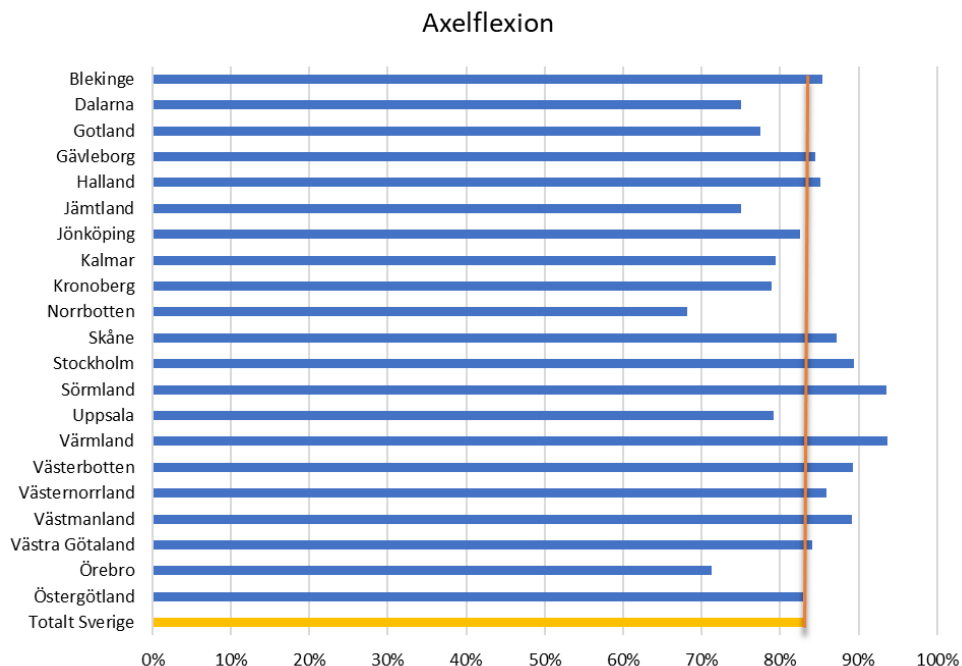
Tillsammans ger vikt, längd, BMI och hudveckstjocklek ett bra underlag för att kunna bedöma nutritionsstatus hos vuxna. Region Gotland och Gävleborg har rapporterat in vikt, längd, BMI och hudveckstjocklek för nästan samtliga personer, medan dessa uppgifter saknas hos drygt hälften av de vuxna inrapporterade i region Uppsala.

Det är 351 av 3454 personer (10%) som har gastrostomi (knapp på magen). Uppgift saknas för 848 personer (25%). Det är 183 av 262 (70%) i EDACS nivå V som har gastrostomi och uppgift saknas för 59 personer (23%). I EDACS IV är det 54 av 217 som har gastrostomi (25%) och även här saknas uppgift för 49 personer (23%).

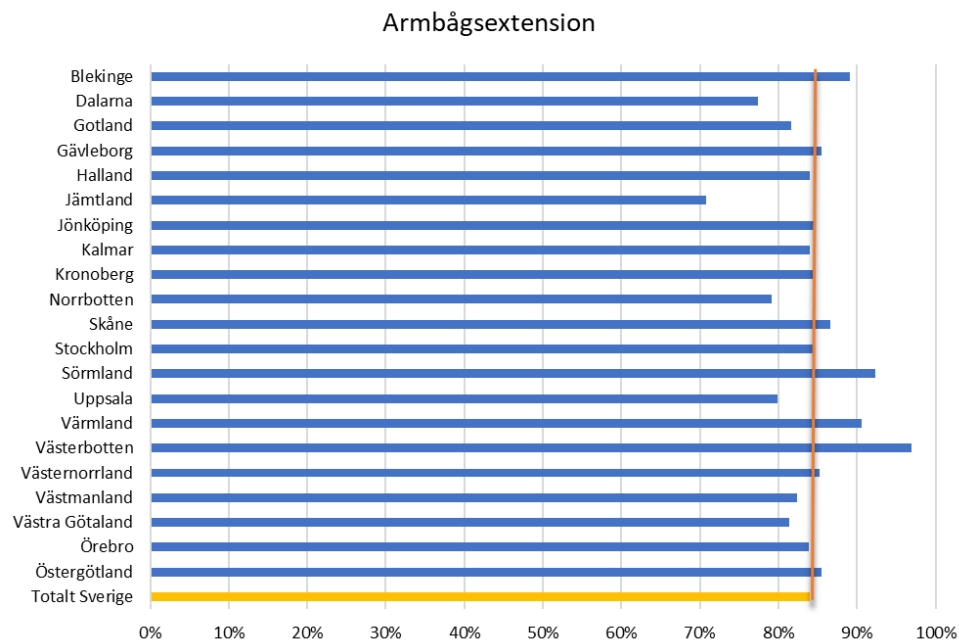
Ledrörlighet vuxna

Nedan visas andel vuxna i varje region med gröna/gula värden för passiv led rörlighet.

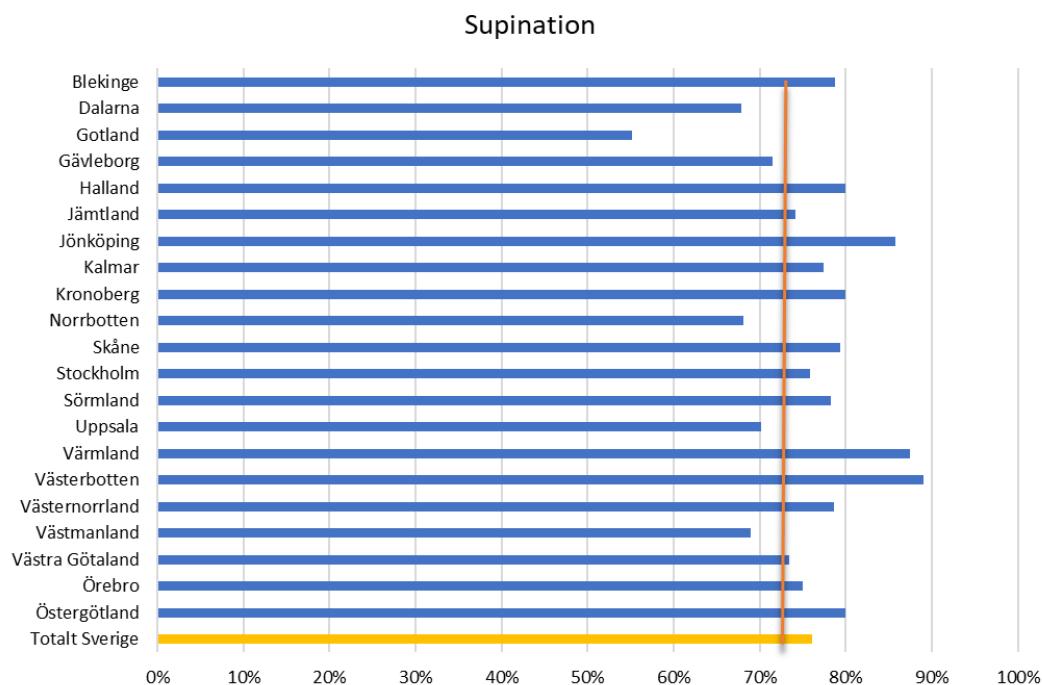
Detta skiljer sig något från mål 17-19 som visar bibehållen eller förbättrad rörlighet jämfört med första mätvärde med vuxenformulär.



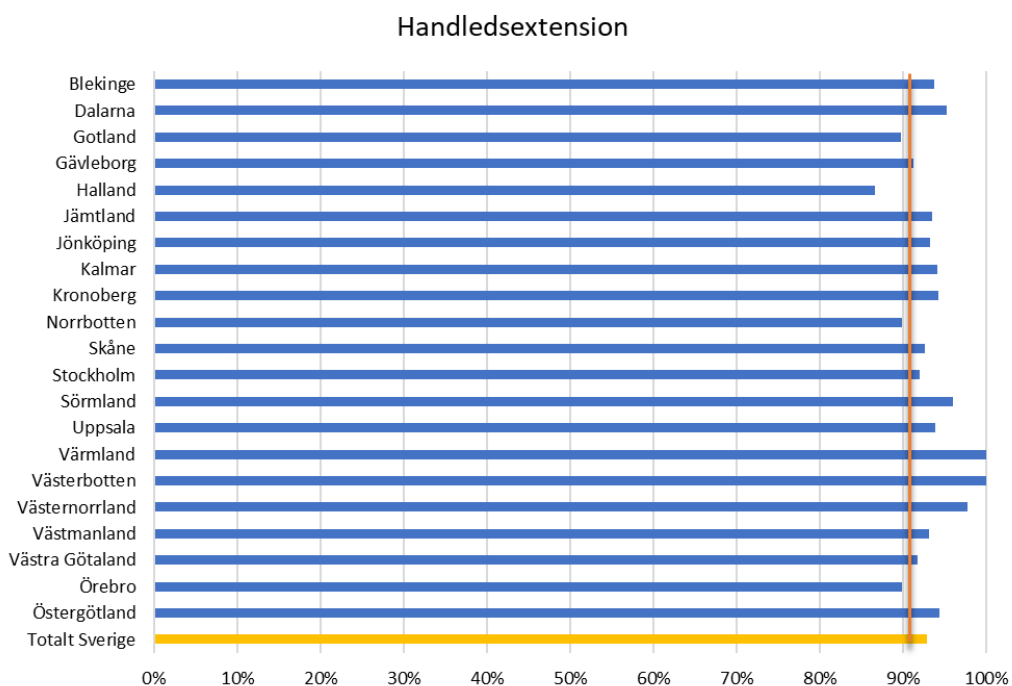
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för axelflexion



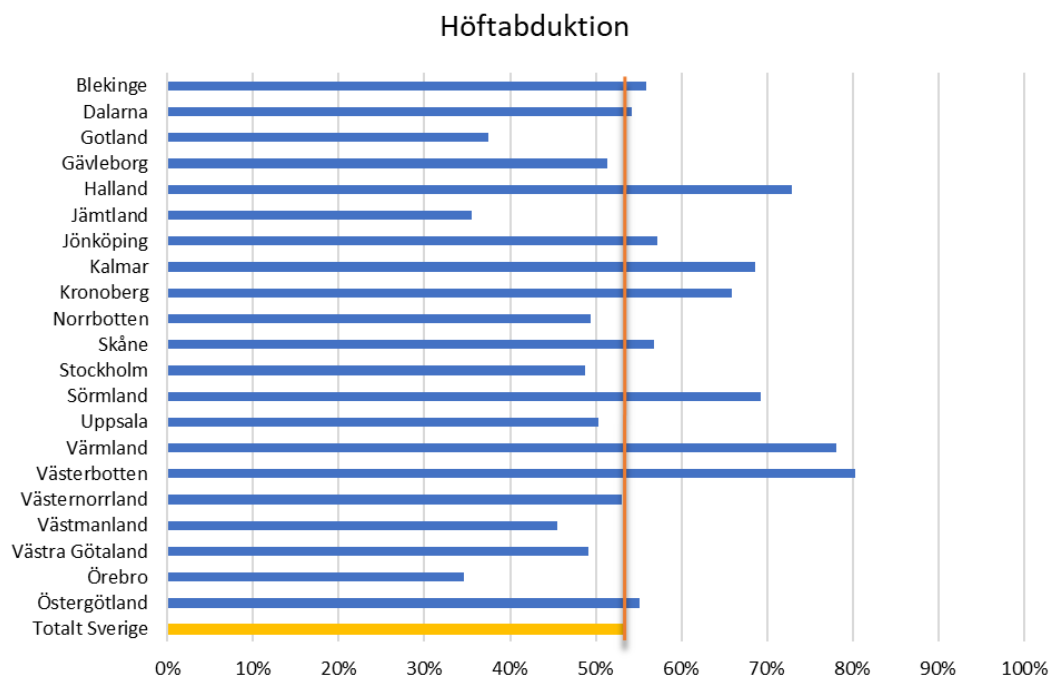
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för armbågsextension



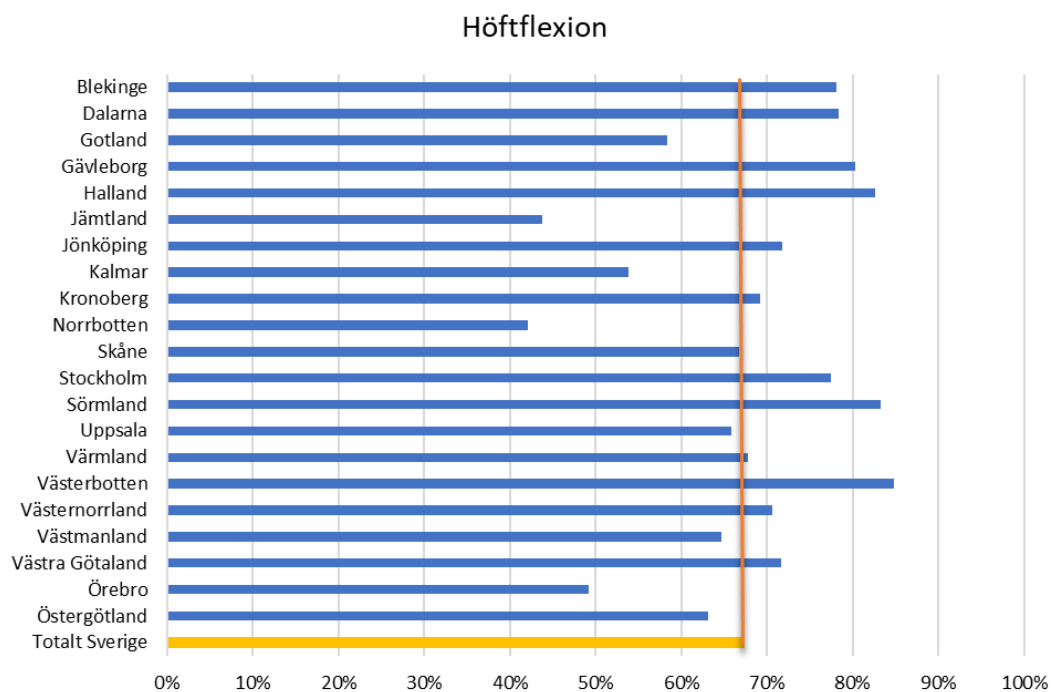
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för supination



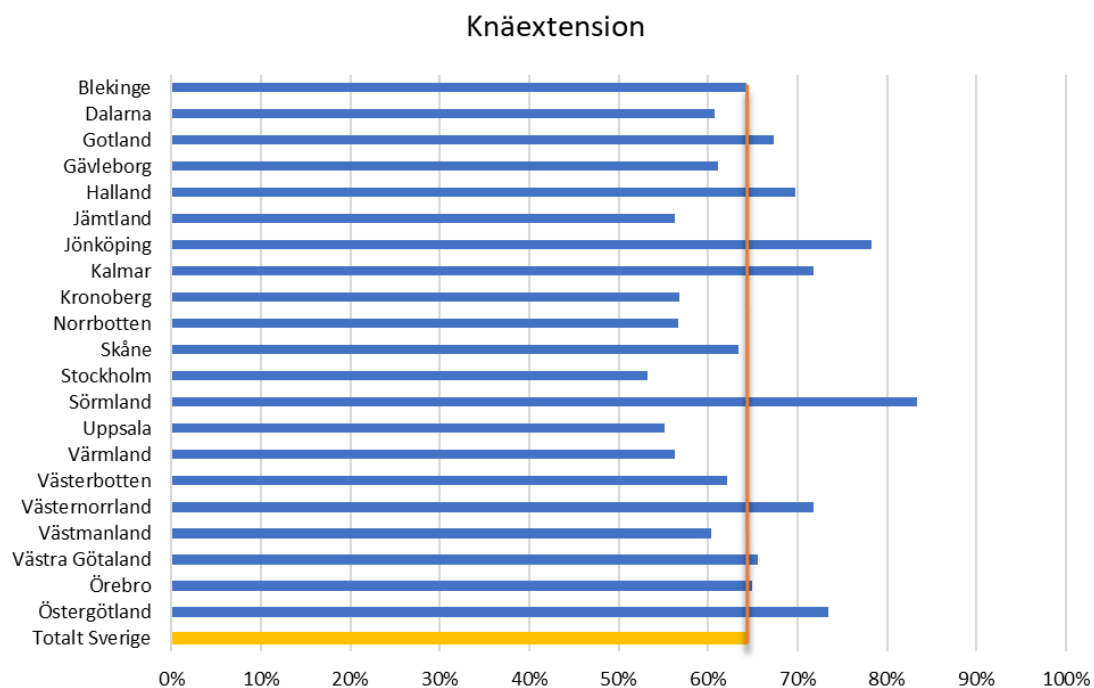
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för handledsextension



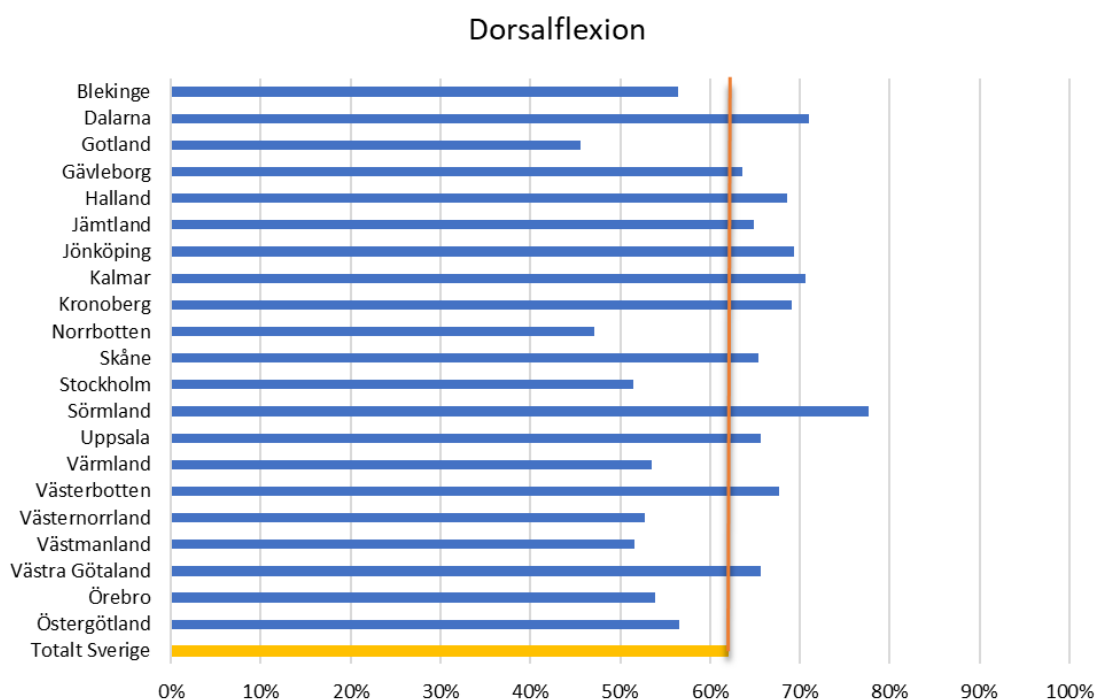
Andel vuxna per region och nationellt med gröna eller gula värden för höftabduktion



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



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



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

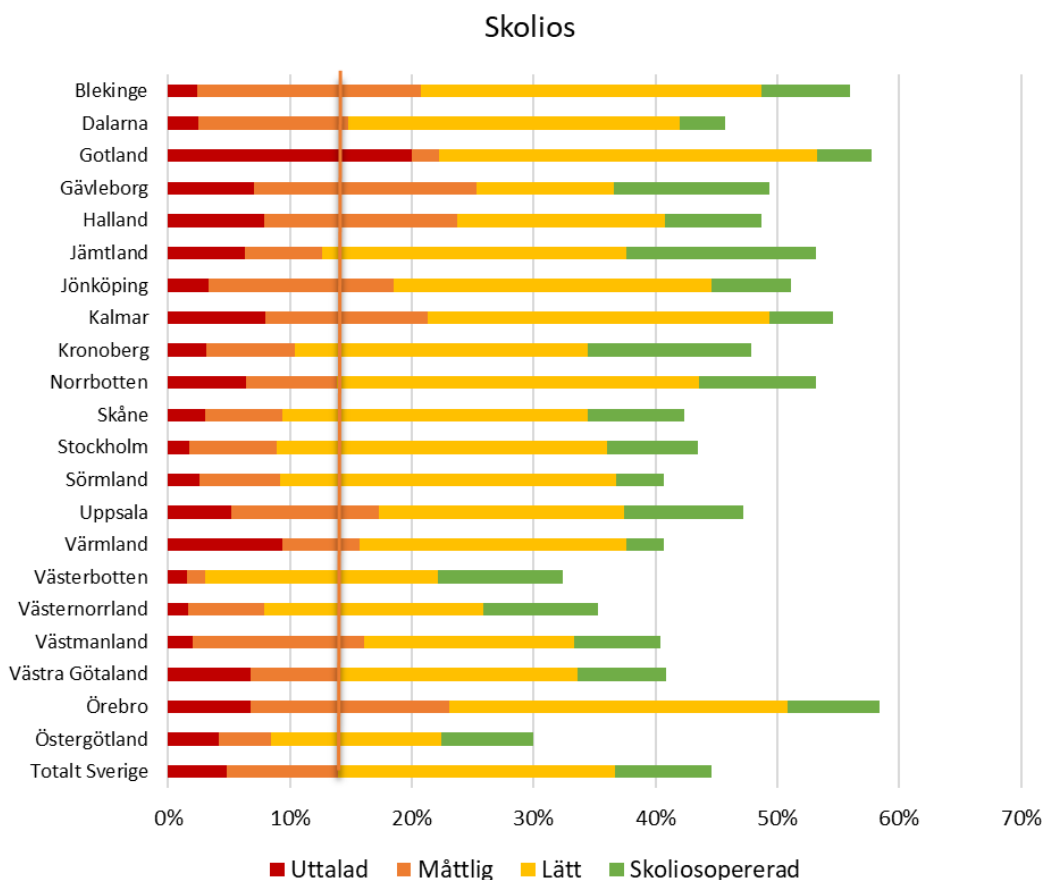
Rygg

Det är 38% som uppges ha skolios i någon grad. Av dessa är det 23% som har en lätt skolios som bara syns vid framåtböjning av ryggen och inte i upprätt ställning. Det är 9% som har en måttlig skolios och 4,8% som har en uttalad skolios. Därutöver är det 8% som är skoliosopererade. Data saknas för 7%. 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 rygghirurg. Cobbvinkel vid röntgensvar och progresshastighet avgör fortsatt uppföljning.

I region Västerbotten är det bara två personer med

måttlig eller uttalad skolios medan andelen som är skoliosopererade är något högre (16%) än i andra regioner. Detta tyder på att den välfungerande rygguppföljningen och vårdkedjan vi ser för barn i Västerbotten även fortsatt omfattar de vuxna.

Ryggröntgen är enligt vuxenformuläret inrapporterad vid 2763 tillfällen för 1116 personer födda 2006 och senare. I röntgenformuläret är ryggröntgen med Cobbvinkel inrapporterad vid 962 tillfällen för 475 individer födda 2006 och senare. Cobbvinkel vid senaste ryggröntgen: thorakalt median 19° (0-117), thorakolumbalt 24° (0-114) och lumbalt 20° (0-96) grader.

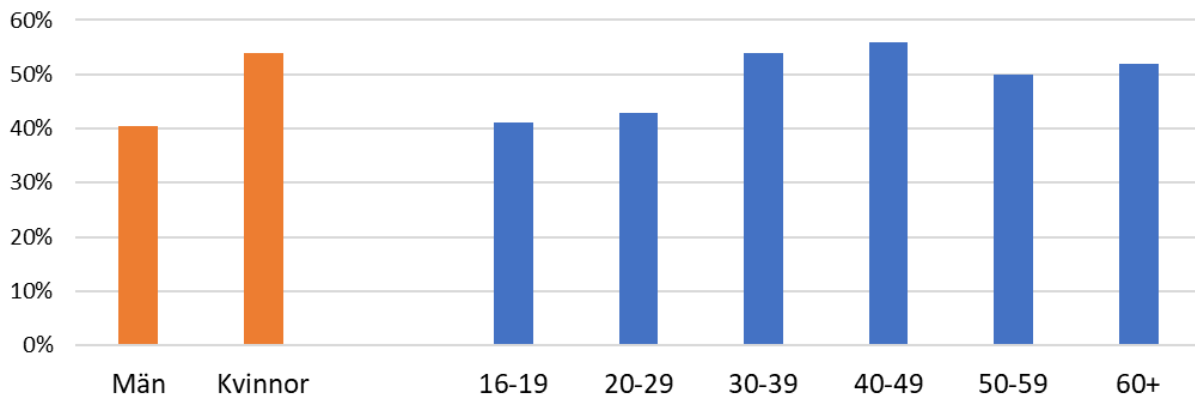


Andel vuxna per region och nationellt som har skolios eller är skoliosopererade. Skalan visar 0-70%.

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 3655 formulär inrapporterats för 1765 personer- Det är 46% som har fatigue, en något större andel kvinnor (54%) som har fatigue än män (41%). Förekomsten av fatigue ökar med åldern från 41% i åldersgruppen 16-19 år till 56% i ålderna 40-49 år.

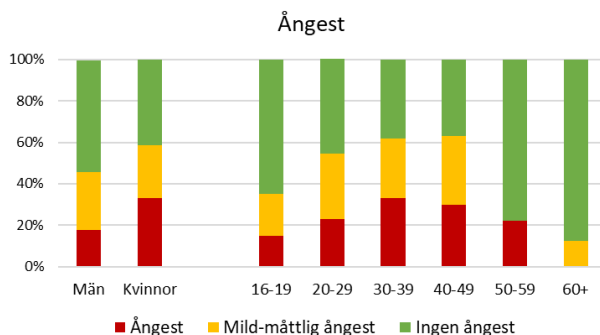


Andel med fatigue i förhållande till kön och ålder

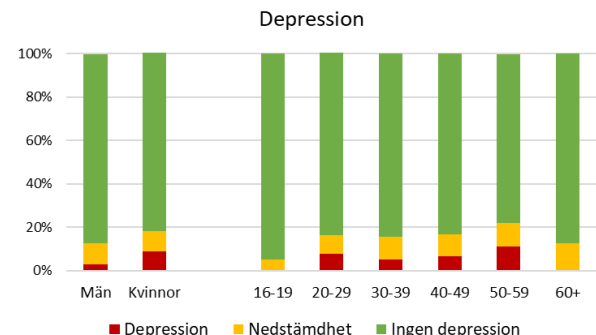
Ångest och depression

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 244 formulär ifyllda. Det är 27% med mild-måttlig ångest och 25% med ångest.

Det är en betydligt högre andel kvinnor med ångest (33%) än män (18%), och fler i åldersgrupperna 30-49 år (se nedan). Det är 9% med nedstämdhet och 6% med risk för depressionstillstånd som kan kräva läkarbehandling. Även här är det en betydligt högre andel kvinnor med depression (9%) än män (3%).



Andel med ångest i förhållande till kön och ålder

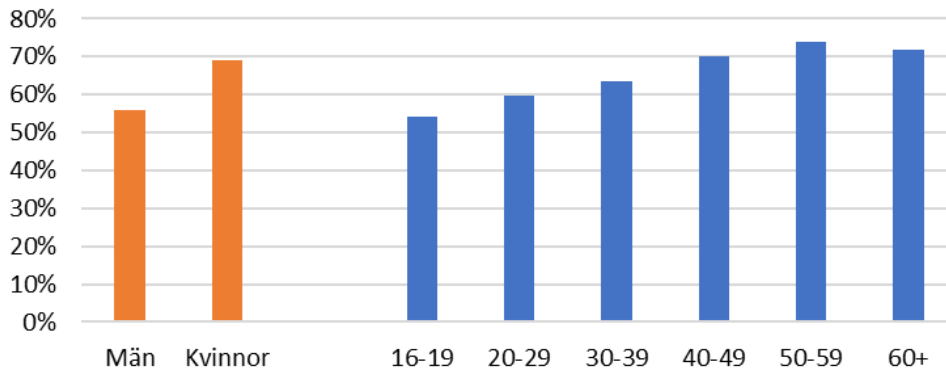


Andel med depression i förhållande till kön och ålder

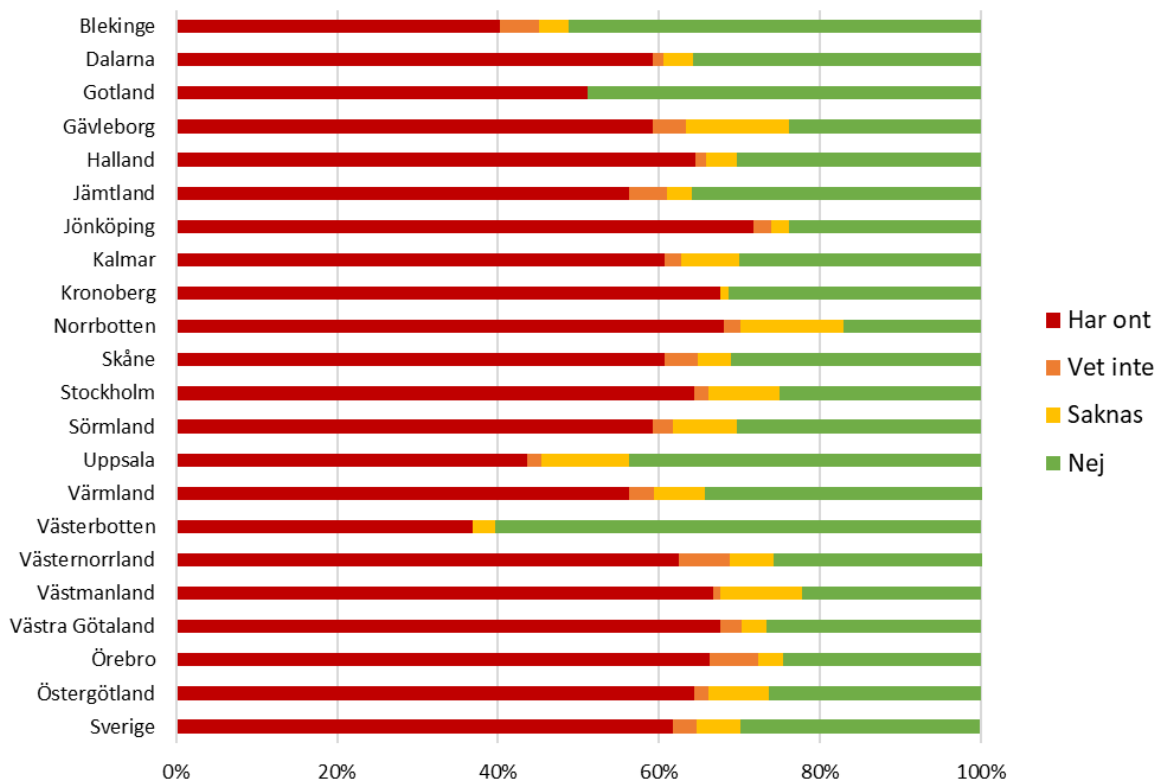
Smärta

Det är 62% av de vuxna som har ont, det är samma nivå som föregående år. Två tredjedelar (68%) har besvarat smärtfrågorna själv, varierende från 94% i GMFCS I till 22% i GMFCS V. Det är högst andel i GMFCS II som har ont (68%). Lite oroande är den låga andelen vuxna i GMFCS V som uppfattas ha ont (54%). Det beror sannolikt inte på läger smärtförekomst utan svårigheter

att uttrycka smärta. Det är som tidigare år en högre andel kvinnor som har ont (69%) än män (56%). Smärtförekomsten ökar med åldern från 54% av de yngsta till 74% av 50-59 åringarna. %). Region Västerbotten har lägst andel vuxna med smärta 36% följt av Blekinge 40% jämfört med smärtförekomst på 62% nationellt.



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



Andel vuxna per region och nationellt som har ont

Fallförekomst och fallrädsla

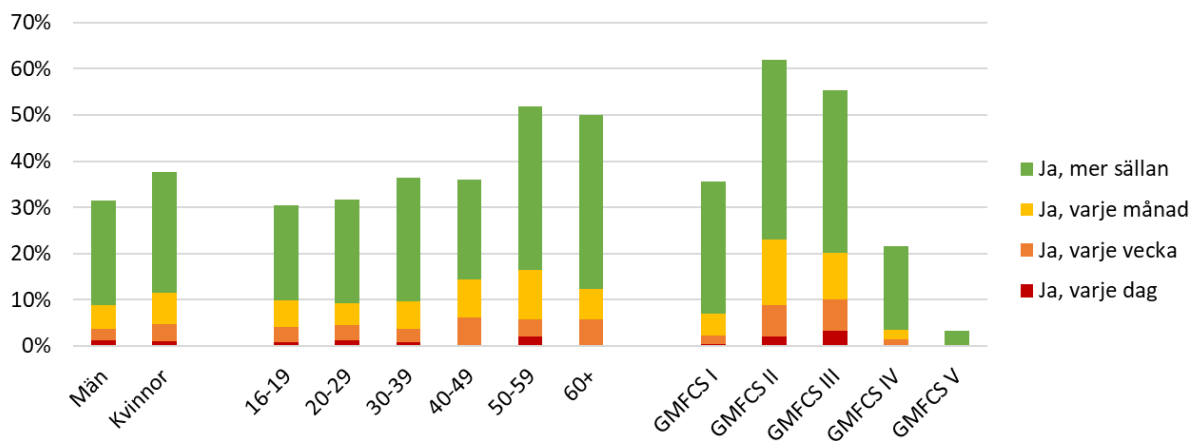
I vuxenformuläret finns tre screeningfrågor om fallförekomst och fallrädsla. Om någon svarar ja på dessa frågor bör man utreda vidare med frågeformulär om fallrädsla (Short Falls Efficacy Scale) och/eller balanstest MiniBESTest.

Det är 1179 personer (34%) som har fallit under det senaste året. Uppgift saknas för 370 personer (11%). Det är 36 personer som faller dagligen, 104 som faller varje vecka och 203 som faller varje månad. Det är en högre andel kvinnor (38%) än män (32%) som har fallit under året. Fallförekomsten ökar med åldern från 30% i den yngsta åldersgruppen till drygt hälften (52%) av de vuxna i åldrarna 50-59 år. Det är en stor andel

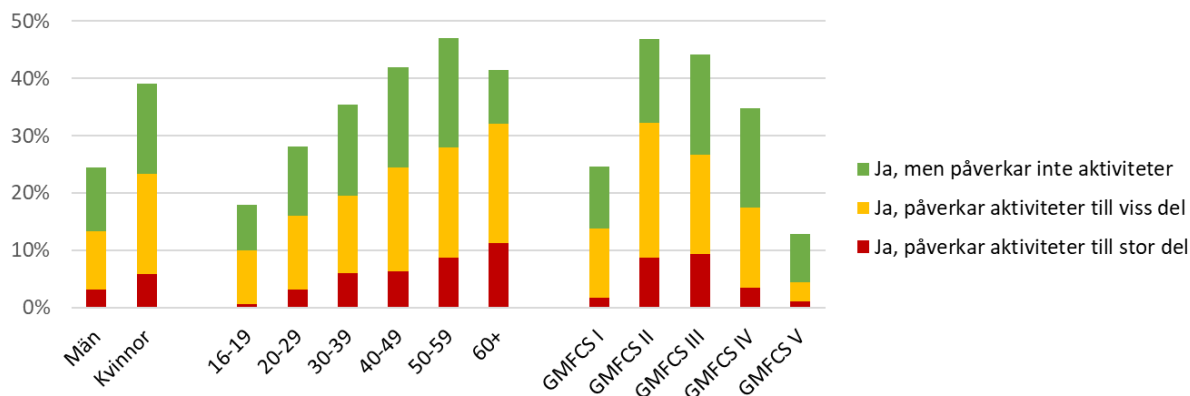
i GMFCS II (62%) och GMFCS III (55%) som har fallit senaste året.

Hos 211 personer har antalet fall ökat det senaste året. Fallrisk är något som bör uppmärksammas eftersom det även ökar risk för frakturer och andra skador.

Det är 1066 personer (31%) som har uppgett att de är rädda för att falla. Uppgift saknas för 581 personer vilket är en förbättring jämfört med föregående år. Fallrädslan påverkar aktiviteter hos 18%. Av dessa uppger 14% att aktiviteter påverkas till viss del och 4% till stor del. Fallrädsla är vanligare hos kvinnor, hos personer över 40 år och personer klassificerade i GMFCS 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.

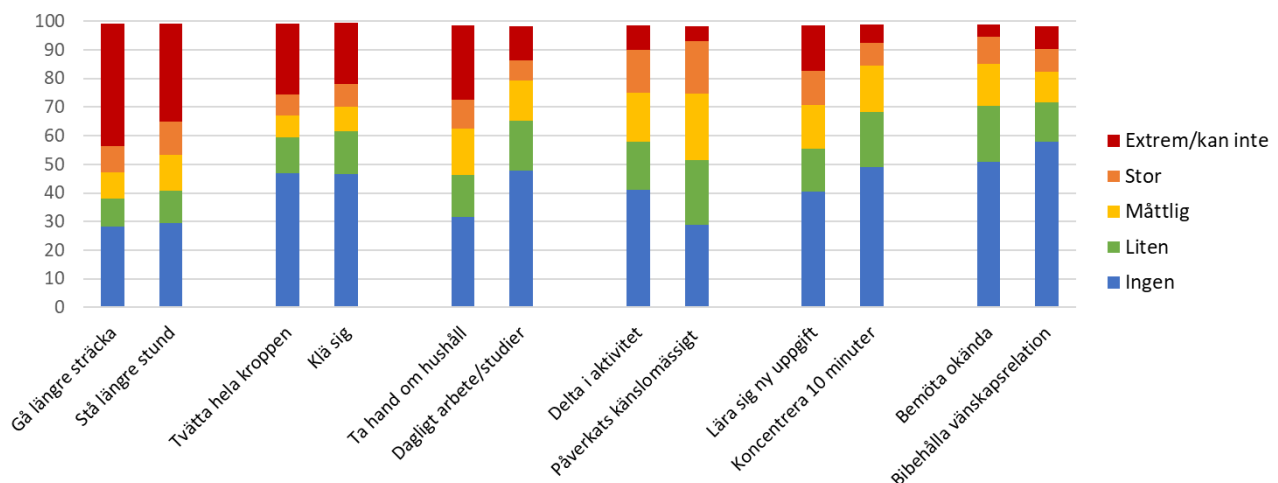
WHODAS består av två frågor per domän avseende: förflyttning, personlig vård, dagliga aktiviteter, delaktighet, kognition och relationer. WHODAS skattas utifrån det sätt personen vanligtvis genomför aktiviteten på. Om hjälpmedel eller personlig assistans vanligtvis finns till hands ska den som svarar ta med detta i beräkningen. En kortversion av manualen med exempel på frågor finns på hemsidan.

Hittills har totalt 2208 WHODAS-formulär inrapporterats för 1522 individer sedan start. Detta är en fantastisk ökning med 423 formulär sedan förra året. Av WHODAS formulären var 67% självrapporterade vilket är en fortsatt ökning sedan föregående år, 24% ombudsrapporterade och bara 9,5% 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 i 10 minuter (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.

Kvinnor har genomgående något högre poäng än män på WHODAS, vilket indikerar en högre funktionshindernivå, med en medianpoäng för män (29 p) och för kvinnor (35 p). Störst skillnader mellan män och kvinnor är det mellan domänerna att gå längre sträckor och dagligt arbete/studier. Där det nästan är 10% fler av männen som inte har några svårigheter jämfört med kvinnor. Förmågan att koncentrera sig i 10 min är mest lik mellan könen.

När man tittar på åldersgrupper är det en större andel äldre som har svårigheter inom områden som kräver motorik och balans. Det gäller bland annat att stå, gå och ADL aktiviteter som att ta hand om hushållet, tvätta sig, och klä på sig. Där emot är det en större andel äldre som inte har några svårigheter att bemöta okända, behålla vänskapsrelationer, lära sig en ny uppgift eller koncentrera sig.



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

Nya formulär för vuxna

Medicinskt formulär

Från 2024 finns ett nytt medicinskt formulär för vuxna. Det används för att komplettera grundläggande medicinsk information som diagnos, subtyp och tilläggsdiagnoser som autism, epilepsi, syn- eller hörselnedsättning, lungsjukdomar mm som är av vikt för uppföljningen av varje individ. Det vore bra om formuläret fylls i inför remitteringen till vuxenuppföljningen men i de flesta fall fylls det i av vuxenhabiliteringen. De regioner som kommit igång snabbast med att fylla i det medicinska formuläret under 2024 är region Gävleborg, Kalmar och Örebro, men det är redan 14 regioner som börjat använda formuläret.

MEDICINSKT FORMULÄR FÖR VUXNA 2024-02-22

CPUP – MEDICINSKT FORMULÄR för vuxna med cerebral pares

Personnummer: _____ Name: _____

Undersökningsdatum: _____ Hyllt av: _____

Bakgrundsinformation:
Född i Sverige? ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet inte
Om inte, vilket födelseland? _____

Uppfyller kriterierna för cerebral pares (CP)
☐ Ja ☐ Nej CP-diagnos avskriven

CP subtyp

Nivå 1 (Dominerande neurologiskt symptom) ☐ Spasticitet ☐ Dyskinesi ☐ Ataxi	Nivå 2 ☐ Bilateral spastisk CP ☐ Unilateral spastisk CP ☐ Dyskinetisk CP ☐ Dyskinetisk CP	Nivå 3 (ICD-10 kod) ☐ G80.0 Tetraplegi ☐ G80.1 Diplegi ☐ G80.2 Hemiplegi höger ☐ G80.3 Hemiplegi vänster ☐ G80.3 Chorea/hetatos ☐ G80.3 Dystoni ☐ G80.4 Enkel ataxi ☐ G80.4 Ataktisk diplegi ☐ G80.8C Blandform
--	--	--

Kognitiv nivå (ICD-10 kod)
Intellektuell funktionsnedsättning?
☐ Ja, medelvärde till svår intellektuell funktionsnedsättning (IQ < 70)
☐ Ja, lätt intellektuell funktionsnedsättning (IQ < 85)
☐ Borderline, under genomsnittet (IQ < 70-85)
☐ Nej, normal (genomsnittlig eller över) (IQ ≥ 70)
☐ Vet inte

Neuropsykiatrisk tillstånd?
Autism ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet inte
ADHD ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet inte
ADD ☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet inte

Det medicinska formuläret

Hittills kan vi se att 13% av de vuxna har höftluxation och 25% har haft frakturer tidigare i livet. Lungsjukdomar som astma förekommer hos 15% och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) hos 2%. Det är 38 % som har epilepsi och ytterligare 17% som har haft epilepsi. Synnedsättning förekommer hos 21% och CVI hos 6%.

Kognitionsformulär

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. Det arbetet har genomförts med stort engagemang från psykologerna i arbetsgruppen för vuxenuppföljningen och alla vuxenkoordinatorer. Det har varit ute på flera remissrundor och det nuvarande kognitionsformuläret blev klart för inrapportering vid årsskiftet 2024/2025.

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.

Vuxenhabiliteringen i Värmland har arbetat fram ett fint informationsmaterial om kognition riktat till vuxna. Det finns på hemsidan och är fritt att använda.

Under 2025 har vi även startat upp ett nätverk för psykologer inom vuxenhabiliteringen som är intresserade av kognitionsutredningar hos vuxna. Första träffen hölls i september och en ny träff är inplanerad i början av nästa år. Alla psykologer inom vuxenhabiliteringen är varmt välkomna att delta. Gruppen leds av våra två psykologer i vuxengruppen, Jenny Dahlborg Starkes och Séverine Hedberg, och två psykologer från barnhabiliteringen med stor erfarenhet av kognitionsutredningar och av att rapportera in kognitionsformulär för barn, Lisa Engde och Sandra Andersson.

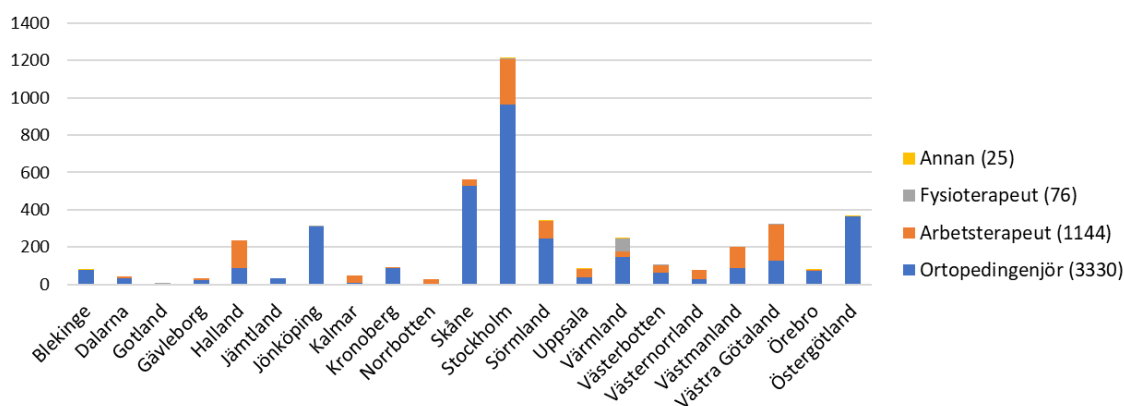
Ortosformulär

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 samtliga regioner börjat rapportera in ortoser, vilket är helt fantastiskt.

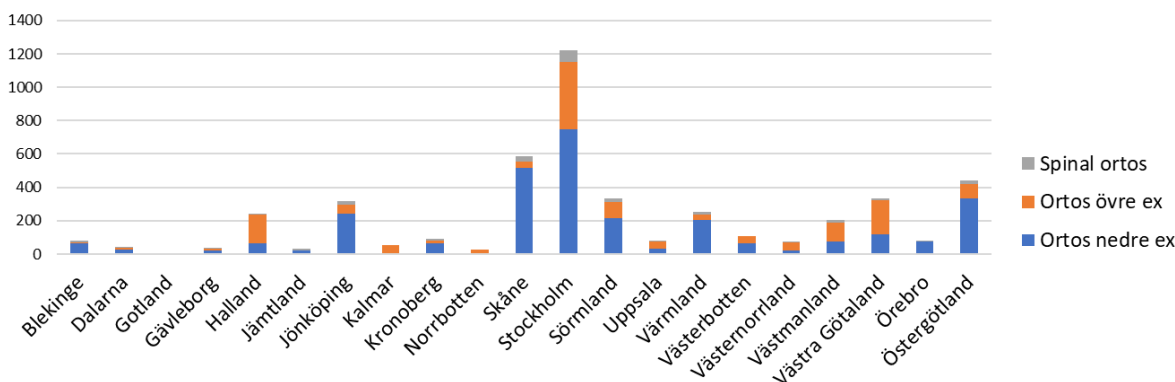
Under 2024 fick ortopedingenjörer i region Jämtland-Härjedalen glädjande nog behörighet till databasen och har börjat rapportera in ortoser. I dagsläget är det bara i region Norrbotten där inte ortopedingenjörerna har börjat registrera ortosformulär. I övriga regioner är ortopedingenjörer sedan tidigare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

Fram till den 31 december 2024 har 4680 ortosformulär registrerats för 2002 individer. Det är en ökning med 1421 formulär sedan förra året. Störst antal ortosformulär har rapporterats in i Region Stockholm (1226), Skåne (588), Östergötland (440), Sörmland (352), Västra Götaland (334) och Jönköping (320).

Hittills är 3330 (71%) av alla ortoser utprovade av ortopedingenjörer och 1144 (24%) av arbetsterapeuter (se nedan). I region Halland, Norrbotten, Västmanland och Västra Götaland provas den största andelen ortoser ut av arbetsterapeuter medan ortopedingenjörer provar ut 90% av ortoserna i Blekinge, Jönköping, Kronoberg och Skåne.



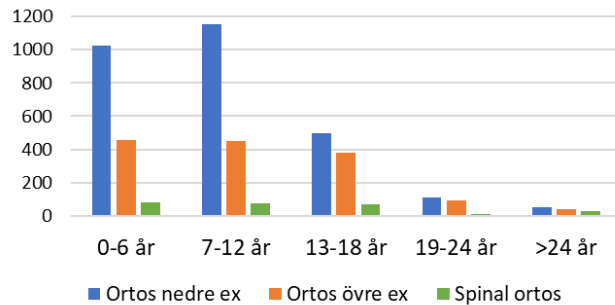
Antal ortoser per region i förhållande till yrkesgrupp



Typ av ortos per region

Ortostyp och ålder

Betydligt fler ortoser är rapporterade för barn 0-6 år (1568) och 7-12 år (1694) än till ungdomar 13-18 år (957) och unga vuxna 19-24 år (223) (121). Enbart 2,6% av ortoserna (121) är utprovade för personer över 24 år.

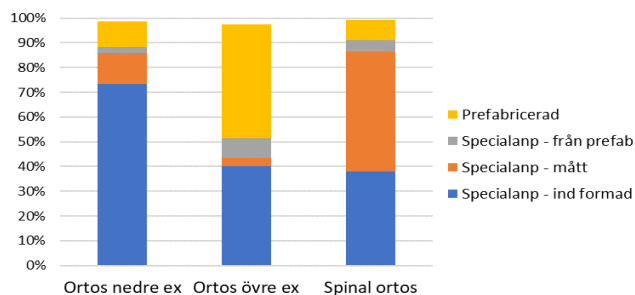


Antal ortoser i förhållande till ålder

Detta skiljer sig en hel del från data om ortos användning i vuxenformuläret där 44% uppges använda ortoser för nedre eller övre extremitet, 7% har ståskal, 11,5% formgjuten sits och 4,6% TLSO. 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

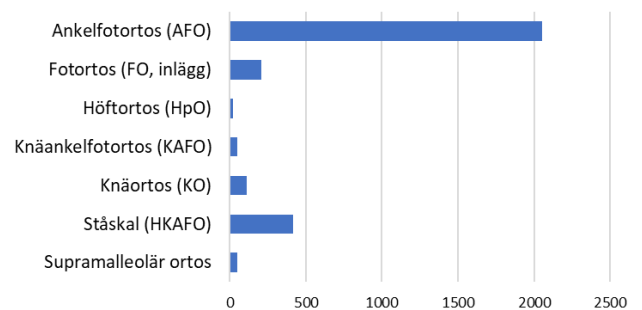
De flesta ortoser är specialanpassade (78%) och 20% är prefabricerade. De flesta ortoser är specialanpassade utifrån avgjutning eller skanning för nedre ex är (74%) och övre ex (45%), medan spinala ortoser antingen tillverkats utifrån mått (47%) eller från avgjutning/skanning (41%)



Andel specialanpassade och prefabricerade ortoser

Ortoser nedre extremitet

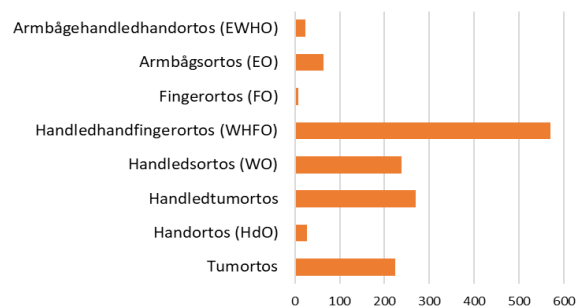
Det är 2919 ortosformulär inrapporterade för nedre extremitet, vilket motsvarar 62% av alla ortoser. Av dessa är det 1477 som avser bilaterala ortoser så det totala antalet ortoser för nedre ex är 4396. Ankelfotortoser (AFO) är i särklass vanligast och det är hittills 2052 formulär med AFO, varav 1172 är AFO för både höger och vänster sida (totalt 3224 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 (33 av 47). Det är 418 ståskal inrapporterade men bara 22 höftortoser.



Antal och typ av nedre extremitetsortoser

Ortoser övre extremitet

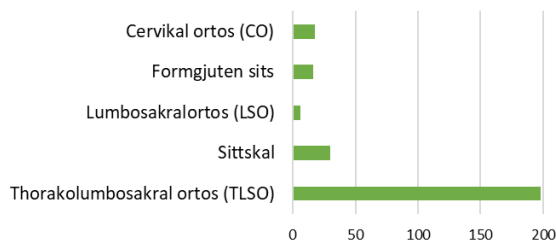
Det är 1457 ortosformulär för övre extremitet (31%). Den största andelen övre extremitetsortoser är utprovade till en sida men 433 avser bilaterala ortoser vilket innebär att det är 1890 ortoser för övre extremitet. Handledhandfingerortos (WHFO) är den vanligaste ortosen och motsvarar 12% av alla övre extremitetsortoser. Därefter kommer handledtumortos (5,7%) och handledsortos (WO) (5%).



Antal och typ av övre extremitetsortoser

Spinala ortoser

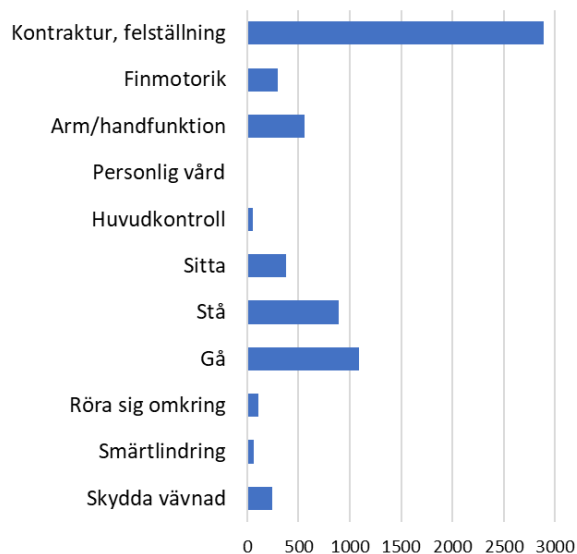
Det är 268 spinala ortoser inrapporterade vilket motsvarar 5,8% av alla ortoser. Av dessa är 198 korsetter (TLSO). Det är bara 6 låga korsetter (LSO), 18 cervikala ortoser och 16 formgjutna sitsar inrapporterade. Enligt fysioterapiformuläret är det 8,5% av barnen som använder TLSO, 2,6% som har sittskal och 6,8% som använder formgjuten sits. Fördelningen ser lite annorlunda ut för de vuxna med 4,6% som använder TLSO och 11,5% 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 (2889), gå (1094), stå (896), påverka arm/handfunktion (559) eller sitta (380).

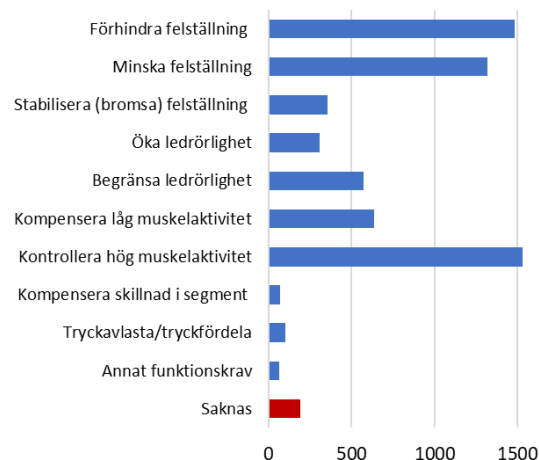


Behandlingsmål med ortos (antal)

De vanligaste behandlingsmålen för nedre extremitetsortoser är att påverka kontraktur/felställning (47%), gå (26%) och stå (20%). Motsvarande behandlingsmål för övre extremitetsortoser är att påverka kontraktur, felställning (67%) och förbättra arm-, handfunktion (18%). För spinala ortoser är det vanligaste behandlingsmålet att kunna sitta (69%).

Funktionskrav ortos

Funktionskrav för ortoser klassificeras enligt ISO. Det är totalt 6625 funktionskrav angivna för 4680 ortoser. Att förhindra, minska eller stabilisera felställning är de vanligaste funktionskraven, rapporterat för 3162 (68%) ortoser. Detta stämmer väl överens med angivna behandlingsmål. För 1532 (33%) är funktionskravet att kontrollera effekt av hög muskelaktivitet som spasticitet och dyskinesi, medan 635 (14%) ska kompensera för låg muskelaktivitet som hypotoni eller svaghet. Det är 570 ortoser (12%) som ska begränsa led rörligheten medan 309 (7%) ska öka led rörligheten.



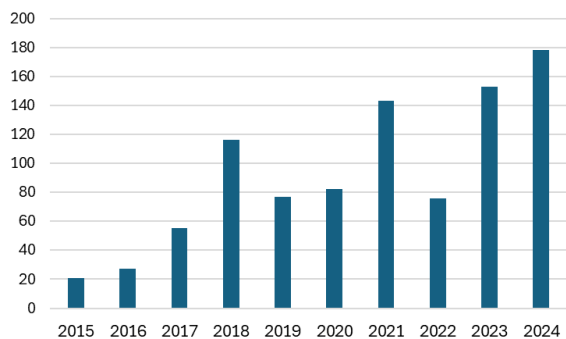
Funktionskrav för ortos (antal)

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%).

Kognitionsformulär barn

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

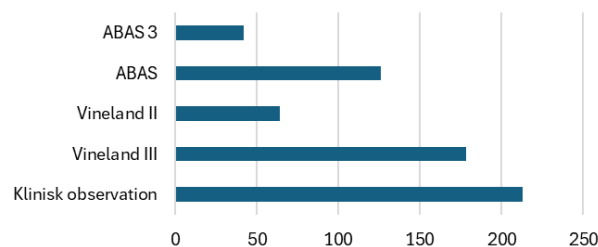
Från starten 2015 till 31 december 2024 har 928 kognitionsutredningar blivit registrerade i CPUP. Av dessa har 178 genomförts under 2024 och 153 under 2023 (se nedan).



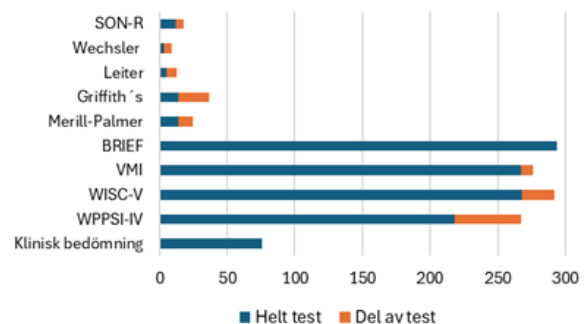
Antal kognitionsutredningar per år

Det är totalt 747 barn som har genomgått en kognitionsutredning och några har mer än en utredning rapporterad, därför representerar inte rapporteringarna unika personer. Det är 38% som har en intellektuell funktionsnedsättning (F70-F79) och 1,6% som har någon annan diagnos som tex ADHD eller autism (F84-F98).

Ett flertal olika test har använts för bedömning av kognitiv och adaptiv förmåga.

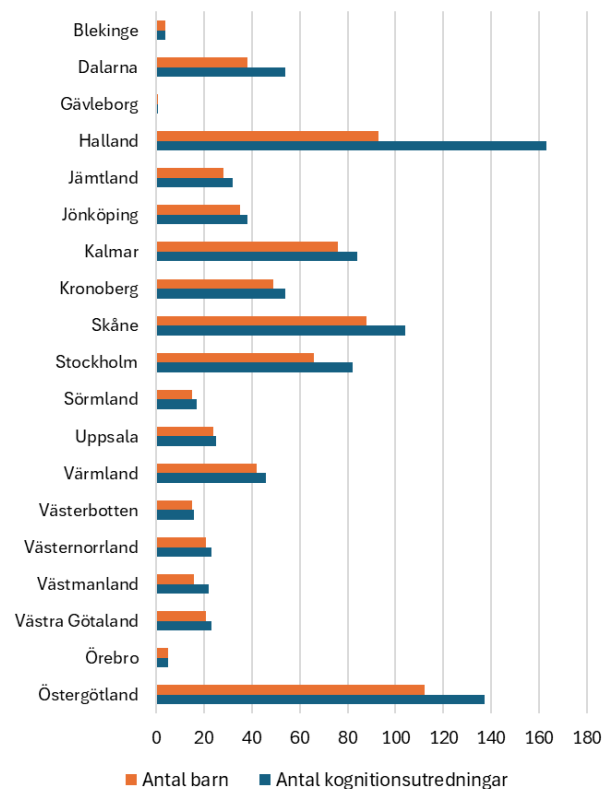


Test som använts för adaptiv förmåga



Test som använts vid kognitionsutredning

Flest kognitionsutredningar har genomförts i Halland (163), Östergötland (137) och Skåne (104). Det är även störst antal barn som rapporterats i Östergötland (112), Halland (93) och Skåne (88).



Antal barn och genomförda kognitionsutredningar per region

Pågående forskning baserad på CPUP

Under 2024 har 7 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats, och hittills under 2025 har ytterligare 7 artiklar publicerats.

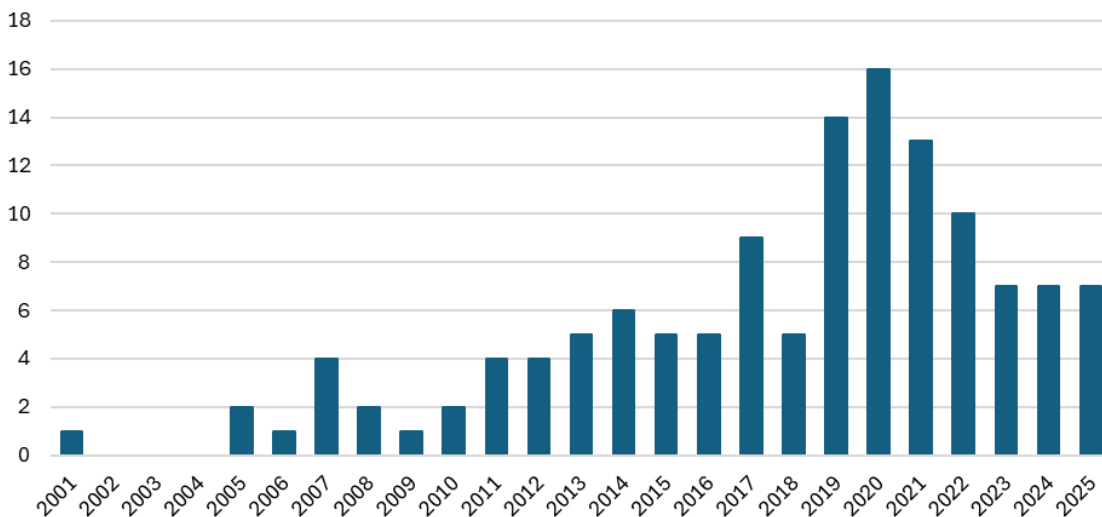
Efterhand som CPUP-databasen växer skapas större möjligheter att med forskning analysera och besvara allt fler frågor. Det är ett ökande antal personer som utnyttjar detta till allt från studentarbeten, masteruppsatser och enskilda arbeten till doktorandprojekt och internationella projekt.

Hittills har 129 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP publicerats, varav 44 de senaste fem åren. Full publikationslista finns på hemsidan. Publikationer de senaste fem åren finns på de sista sidorna.

I figuren nedan ses utvecklingen av antalet vetenskapliga artiklar baserade på CPUP-data som publicerats genom åren.

Hittills har 16 doktorsavhandlingar innehållande studier med CPUP-data slutförts. Under 2024 disputerade Nikos Kiapekou, barnortoped på Atstrid Lindgrens barnsjukhus med avhandlingen ”Hip Surgery to Prevent Hip Dislocation in Children with Cerebral Palsy” vid Karolinska Institutet. För närvarande pågår 8 doktorandprojekt med CPUP-data – se nästa sida.

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 hemsidan.



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

Doktorsavhandlingar baserade på CPUP

Nikos Kiapekos "Hip Surgery to Prevent Hip Dislocation in Children with Cerebral Palsy"
Karolinska Institutet 2024

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 "Upper limb function in children with cerebral palsy: range of motion, botulinum neurotoxin A and accelerometry metrics" 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

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

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

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

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

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

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

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

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

Pågående doktorandprojekt baserade på CPUP

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

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

Georgios Apostolidis, ortoped, Stockholm: "The foot and ankle in Cerebral Palsy"

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

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

Olof Lindén, ortoped, Lund: "The gastrocnemius complex in cerebral palsy"

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

Vetenskapliga publikationer

2025

Cloodt E, Hedberg-Graff J, Lindgren A, Arner M, Manousaki E, Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Longitudinal decline in upper-limb range of motion in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2025 Aug 9. doi: 10.1111/dmcn.16454.

Sjöstrand E, Rodby-Bousquet E. Inter- and intrarater reliability of the Eating and Drinking Ability Classification System in Sweden. *Disabil Rehabil*. 2025 Aug;47(16):4262-4266.

Hedberg-Graff J, Rodby-Bousquet E, Lindgren A, Manousaki E, Cloodt E, Pettersson K. Employment is associated with manual ability in adults with cerebral palsy - a population-based study. *Disabil Health J*. 2025 Jul 10:101926.

Asuman D, Gerdtham UG, Alriksson-Schmidt AI, Nordin M, Jarl J. Health Econ The Impact of Child Disability on Parental Outcomes: Evidence From Sweden. 2025 Jul 14. doi: 10.1002/hecc.70017.

Tell  s A, Von Heideken J, Granath F, Brostr  m E, H  gglund G,   strand P. The risk of complications in elective orthopedic surgeries in children and young adults with cerebral palsy: a population-based register study. *Acta Orthop*. 2025 May 27;96:387-393.

Pettersson K, Johansen M, Jahnsen R, Rodby-Bousquet E. Characteristics of children with ataxic cerebral palsy. *BMC Pediatr*. 2025 Apr 29;25(1):335.

Lind  n O, Lauge-Pedersen H, H  gglund G, Wagner P. Development of ankle and knee range of motion after isolated gastrocnemius lengthening in children with cerebral palsy: a register-based longitudinal cohort study. *Acta Orthop*. 2025 Apr 17;96:331-338.

2024

Manousaki E, Rodby-Bousquet E, Pettersson K, Hedberg-Graff J, Cloodt E. Prevalence of valgus and varus foot deformities in 2784 children with cerebral palsy, a register-based cross-sectional study. *BMC Musculoskelet Disord*. 2024 Nov 19;25(1):930.

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 Musculoskelet Disord*. 2024 Jun 11;25(1):460.

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.

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 Musculoskelet Disord*. 2024 Mar 19;25(1):222.

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*. 2024 Mar;66(3):326-332.

Jarlman E, H  gglund 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 Musculoskelet Disord*. 2024 May 18;25(1):391.

Kiapekos N, von Heideken J, Brostr  m E, H  gglund G,   strand 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

2023

Lidbeck C, H  bel H, Martinsson C, Pettersson K, L  wing 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.

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.

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

Knudsen M, Stadskleiv K, O'Regan E, Alriksson-Schmidt AI, Andersen GL, Hollung SJ, Korsfelt   ,   dman 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

Asuman, D., Gerdtham, U. G., Alriksson-Schmidt, A. I., Nordin, M., & Jarl, J. (2023). Labour market consequences of an early-onset disability: the case of cerebral palsy. *Applied Economics*, 56(11), 1309–1326.

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 Musculoskelet Disord* . 2023;24:443.

2022

Linton G, Hägglund 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

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

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.

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

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

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.

H  gg  lund 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, H  gg  lund 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, H  gg  lund G. Development of hip displacement in cerebral palsy: a longitudinal register study of 1045 children. *Acta Orthop* 2022;93:124-131

2021

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

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 Aug;92(4):472-478.

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

H  gg  lund G, Hollung SJ, Ahonen M, Andersen GL, Egger  tsdottir 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, H  gg  lund 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, Galien P, Hilberink SR, M  num G, Morgan P, Opheim A, Riquelme I, Rodby-Bousquet E,   m  şek 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

För publikationer 2020 och tidigare se www.cpup.se

ISBN 978-91-88017-48-2

© CPUP 2025