

CPUP – från reaktiv till preventiv behandling av cerebral pares

FRAMGÅNGSRIK UTVECKLING MED CPUP – KOMBINERAT UPPFÖLJNINGSPROGRAM OCH KVALITETSREGISTER

Gunnar Hägglund, professor, överläkare, ortopedkliniken, Skånes universitetssjukhus Lund
● gunnar.hagglund@med.lu.se

Ann Alriksson-Schmidt, docent, utvecklingspsykolog, ortopedkliniken, Skånes universitetssjukhus Lund

Kate Himmelmann, professor, överläkare, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Elisabet Rodby Bousquet, docent, fysioterapeut, Centrum för klinisk forskning Västmanland, Uppsala universitet

Per Åstrand, docent, överläkare, Karolinska universitetssjukhuset, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm

»Cerebral pares uppföljningsprogram« (CPUP) startade som ett samarbetsprojekt mellan barnortopedier, barnneurologer och barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne och Blekinge 1994. Orsaken var att många barn med cerebral pares (CP) (Fakta 1) remitterades till ortopedin med svårbehandlad smärta till följd av uttalade kontrakturer, skolios och luxerade höfter. Om vi kunnat identifiera dessa problem på ett tidigare stadium så hade vi kunnat förebygga och åtgärda problemen med mindre insatser och bättre resultat. Med CPUP skapade vi ett strukturerat uppföljningsprogram för barn med CP. Alla barn med CP i Skåne och Blekinge identifierades och erbjöds deltagande [1]. Uppföljningen bestod av en neurologisk bedömning av barnneurolog, regelbundna kliniska undersökningar av fysioterapeut inom barnhabiliteringen samt röntgenundersökning av höft och rygg. Den strukturerade uppföljningen av grovmotorik, muskeltonus, rygg och ledrörlighet i nedre extremiteterna innebar att alla barn bedömdes på samma sätt med ett standardiserat formulär och en manual, oavsett vem som genomförde undersökningen. Detta gjorde det möjligt att tidigt upptäcka tecken på smärta, begynnande kontrakturer eller felställningar. Kombinationen av kliniska undersökningar och röntgenundersökningar vid fasta åldersintervall har inneburit en kraftigt reducerad förekomst av höftluxationer, smärta, svåra kontrakturer, omfattande operationer och felställ-

ningar i rygg (skolios) och höft (»windswept«-deformitet) [2-7]. Vi såg snart att detta samarbete mellan professioner och verksamheter var överlägset våra tidigare rutiner och innebar en mer jämlik vård för barnen, oavsett bostadsort.

Efter några år påbörjades uppföljning av övre extremitet och handfunktion av arbetsterapeuter och handkirurger (Fakta 2). Efter hand spreds CPUP i landet, och 2007 var samtliga regioner anslutna. År 2005 blev CPUP accepterat som nationellt kvalitetsregister. För att erbjudas samma vård oavsett om man är med i kvalitetsregistret eller ej så kan man välja att bara följas i uppföljningsprogrammet, men mer än 95 procent

»Den tydligaste vinsten med CPUP är att vi kunnat reducera andelen barn med CP som utvecklar höftluxation.«

av alla barn och ungdomar med CP i Sverige deltar i både uppföljningsprogrammet och kvalitetsregisterdelen av CPUP.

CP är en livslång funktionsnedsättning, och över 90 procent av alla med CP lever till vuxen ålder. Vi vet sedan tidigare att närmare 8 av 10 vuxna har besvär med spasticitet, kontrakturer och felställningar. När de äldsta barnen i CPUP började närma sig vuxen ålder insåg vi därför att vi behövde utveckla rutiner för fortsatt standardiserad uppföljning även i vuxenlivet. Utöver kontrakturer och felställningar har vuxna med CP en betydande risk för sekundära komplikationer till hjärnskadan redan i 30-40-årsåldern, till exempel balanssvårigheter, nedsatt gångförmåga, fallrisk, smärta, fatigue och dysfagi [8-10]. Dessa tillstånd är viktiga att upptäcka tidigt. Trots stora behov är organisationen av hälso- och sjukvård för vuxna med CP mer fragmenterad än på barnsidan, och det är upp till individen att initiera och samordna sina vårdinsatser. I syfte att förbättra vårdkedjan och uppföljningen för vuxna utvecklades ett uppföljningsprogram även för vuxna i CPUP. Detta startade i södra Sverige 2009, och 10 år senare var programmet spritt till samtliga regioner.

CPUP har efter hand även utökats till att omfatta uppföljning av kommunikation, nutrition och kogni-

HUVUDBUDSKAP

- CPUP är ett kombinerat uppföljningsprogram och nationellt kvalitetsregister för personer med cerebral pares (CP).
- CPUP har sedan starten 1994 utvecklats till att omfatta hela landet. Över 95 procent av alla barn med CP i Sverige och en ökande andel vuxna följs i CPUP.
- CPUP har utvecklats innehållsmässigt så att nu de flesta professioner som arbetar med personer med CP deltar.
- CPUP har medfört stora medicinska framsteg. Som exempel har andelen personer som utvecklar höftluxation minskat från 10 till 0,5 procent.
- Med CPUP har vi övergått från ett reaktivt till ett preventivt tänkande kring behandling av CP.
- CPUP visar att nationella kvalitetsregister fungerar väl när de är integrerade i vården.

FAKTA 1. Vad är cerebral pares?

Cerebral pares (CP) är ett samlingsnamn för en nedsatt rörelseförmåga som ger en aktivitetsbegränsning, orsakad av en tidig störning i hjärnans struktur och funktion (före 2 års ålder). Den motoriska nedsättningen åtföljs ofta av störningar i känsel, perception och kognition samt epilepsi och sekundära problem från muskler och skelett.

I Sverige drabbas 1 av 500 levande födda barn, vilket gör CP till den vanligaste orsaken till nedsatt motorisk funktion hos barn.

FAKTA 2. Årtal och händelser i utvecklingen av CPUP

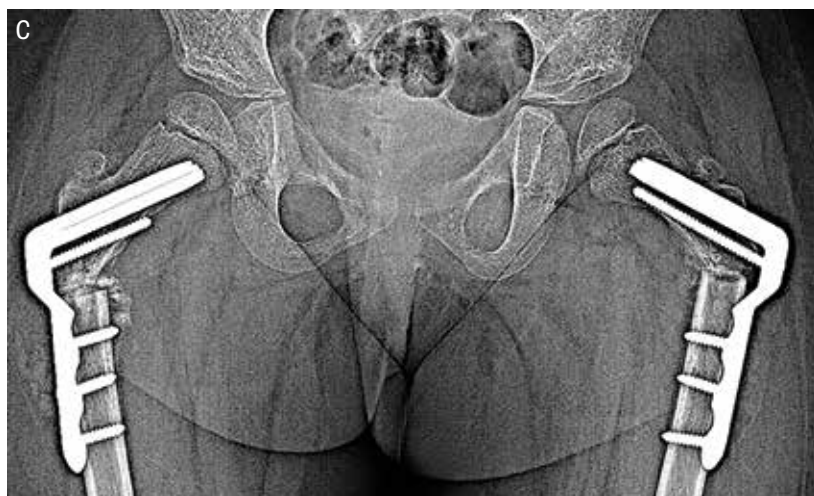
1994	CPUP som uppföljningsprogram för barn med CP initieras av barnortopedier, fysioterapeuter och barnneurologer i Skåne och Blekinge
1998	Rapportering av övre extremitetsfunktion införs, arbetsterapeuter och handkirurger ansluter
2005	CPUP utses till nationellt kvalitetsregister
2006	Rapportering från barnneurologi och ortopedisk kirurgi införs
2007	Samtliga regioner i landet anslutna till barn- delen i CPUP med över 95 procents täckningsgrad
2009	Uppföljning av vuxna med CP påbörjas i södra Sverige
2014	Rapportering av kognitiva funktioner hos barn från psykologer införs Medverkanderåd (brukarråd) bildas
2019	Samtliga regioner i landet anslutna till vuxen- delen i CPUP Separat logopedformulär införs för rapportering av kommunikation och ät-, drick- och sväljfunktion hos barn
2020	Rapportering av ortoser för barn och vuxna införs, ortopedingenjörer ansluter CP Sverige, en diagnosförening för CP, bildas av medverkanderådet och CPUP.

tion genom att logopedier och psykologer rapporterar information om barnet [11-12] samt rapportering av ortoser till barn och vuxna som även involverar ortopedingenjörer.

För närvarande följs cirka 4 000 barn och 3 000 vuxna med CP under hela livet i CPUP. Mot bakgrund av prevalensen 2/1 000 levande födda så är detta nu ett omfattande register med 100 procents anslutningsgrad och drygt 95 procents täckningsgrad. CPUP har även spridits internationellt så att samma uppföljningsprincip nu används i flera nordeuropeiska länder: Norge, Danmark, Island, Färöarna, Skottland, England och Irland.

Vinster för vården

Den tydligaste vinsten med CPUP är att vi kunnat reducera andelen barn med CP som utvecklar höftluxa-



Figur 1. Flicka med bilateral spastisk cerebral pares som följts med årliga höft-röntgenkontroller i CPUP. A. Röntgenkontroll vid 2 års ålder. Caput helt i led på båda sidor. B. Röntgenkontroll vid 6 års ålder visar ökad valgusställning av collum femoris och subluxation av caput på framför allt vänster sida. C. Röntgen vid 7 års ålder efter operation med variserande osteotomi för att förhindra progress till total höftluxation.

tion. Före CPUP drabbades 10 procent av alla med CP av denna komplikation. Detta har reducerats till 0,5 procent med CPUP [2, 3]. Denna kraftiga minskning är en konsekvens av den standardiserade uppföljningen, som innebär att vi kan identifiera och behandla barn med uttalad risk för höftluxation i ett tidigt skede (Figur 1). Eftersom höftluxation ofta medför svårbe-

handlade smärtor och livslånga svårigheter att sitta, ligga och stå samt ökar risken för skoliosutveckling så innebär detta en avsevärd förbättring. Antalet barn som utvecklar svåra kontrakturer och skolios har också minskat med CPUP [3, 4], samtidigt som antalet operationer är oförändrat.

De kliniska undersökningarna innehåller screeningmetoder för exempelvis skolios som visat sig ha hög sensitivitet och specificitet för att identifiera personer med Cobbvinkel >20 grader, som därmed bör röntgas. [13] Detta effektiviserar vården genom att enbart de som har hög risk utreds vidare. Samma sak gäller andra tillstånd, till exempel undernäring, fallrisk, ångest och depression.

Alla data är webbaserade och gör det möjligt för behandlande team att direkt se inrapporterade uppgif-

»Över 90 procent av kollegorna ansåg att de lärt sig mer om CP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP ...«

ter och förändring över tid. I CPUP används ett trafikjussystem med larmvården för att indikera när någon funktion börjar försämrans. Grönt värde indikerar normalt värde, gult indikerar varning, till exempel begynnande inskränkning av ledrörlighet som kan behandlas med ortoser, och rött värde är ett larmvärde där det ofta krävs mer omfattande åtgärder, till exempel operation. En stor vinst är att olika professioner kommer åt inrapporterad information via registret, vilket bidrar till bättre underlag och minskar tidsåtgång för att söka information.

En enkätundersökning till brukare och kollegor visar att över 90 procent av både familjer och kollegor anser att CPUP underlättar uppföljningen av personer med CP och bidrar till att personer med CP får rätt behandling i rätt tid. Över 90 procent av kollegorna ansåg att de lärt sig mer om CP och att kvaliteten på habiliteringsarbetet förbättrats genom CPUP [14].

Utvärdering av vården

Ett primärt syfte med CPUP som nationellt kvalitetsregister är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet och bidra till jämlik vård över landet. Vi ser fortfarande stora regionala variationer för vissa behandlingsinsatser [15]. Som exempel varierar andelen barn som opereras med vad-hälseneförlängning (den vanligaste ortopediska operationen vid CP) mellan 6 och 28 procent i olika regioner, och andelen som behandlas med botulinumneurotoxin i nedre extremiteterna varierar mellan 16 och 32 procent och i övre extremiteterna mellan 4 och 12 procent. Med forskning och dialog, bland annat på CPUP-dagarna (se nedan), arbetar vi fortlöpande med att analysera orsakerna till skillnaderna och ta fram gemensamma strategier för att minska dem. Även om CPUP kan påvisa regionala behandlingsskillnader

medför den systematiska uppföljningen att alla med CP i landet får samma uppföljning och samma möjlighet att behandlingskrävande problem upptäcks på ett tidigt stadium.

Organisation – samarbete

CPUP har en tvärprofessionell styrgrupp bestående av personer ansvariga för de olika delarna i uppföljningen (se slutet av artikeln). Det finns även kontaktpersoner för olika professioner och formulär i varje region som utbildar nya kollegor och förmedlar information, frågor och synpunkter till och från CPUP. Via CPUP:s webbplats (www.cpup.se) och via detta kontaktnät sker kontinuerligt informationsutbyte. CPUP arrangerar årligen en tvådagars multiprofessionell konferens, »CPUP-dagar«, öppen för alla intresserade. Under dessa dagar diskuteras och informeras om CPUP, och de samlade resultaten från föregående års verksamhet återförs till deltagarna. Dagarna innehåller också utbildningar och workshoppar kring CP och CPUP. Vid årets CPUP-dagar deltog 630 personer från samtliga regioner i landet och från alla nordiska länder.

Ingen dubbeldokumentation – lättare överrapportering

Många rapportformulär i CPUP har ett stort antal variabler. När man rapporterat in till registret (på Registercentrum Syd, Region Skåne) kan man i realtid hämta ut ett dokument som sammanfattar all inrapporterad information. Detta dokument kan importeras till journalen, oavsett journalsystem. Detta medför att dubbelregistrering undviks och grafer i utrapporter ger en bättre överblick av olika funktioners utveckling över tid än vad dagens journalsystem medger. Dessa rapporter med samlad individuell information underlättar också överrapportering vid flytt eller vid övergång från barnhabilitering till vuxenuppföljning.

Brukarmedverkan

CPUP har brukarrepresentant i styrgruppen. CPUP bildade 2014 ett medverkanderåd (brukarråd) som består av personer med CP, närstående och representanter för CPUP. Förutom att ge råd kring CPUP:s innehåll och utveckling har rådet bidragit med synpunkter på olika forskningsprojekt. För att förbättra samarbetet mellan profession och brukare bildade medverkanderådet 2020 en diagnosförening för CP med namnet CP Sverige (www.CPSverige.se). CP Sverige är en ideell förening som är ekonomiskt helt fristående från CPUP. CPUP är representerat i styrelsen för CP Sverige, och en representant för CP Sverige ingår i styrgruppen för CPUP. Med bildandet av CP Sverige har vi betydligt bättre möjlighet att informera personer med CP och deras anhöriga om CP och CPUP, samtidigt som vi har en bättre möjlighet att få återkoppling på innehållet i CPUP.

Forskning

Den växande databasen med omfattande longitudinell information om totalpopulationen av individer med CP har resulterat i över 110 publikationer, 13 avhandlingar och ett flertal magister-, master- och examensarbeten. Involveringen av fler professioner i CPUP medför också att fler frågeställningar kan adresseras. Eftersom CPUP-liknande uppföljning sker i flera länder har vi också kunnat göra jämförande stu-

dier kring CP och olika behandlingsmetoder mellan länderna. Liksom vi påvisat stora behandlingsvariationer inom landet har vi sett stora variationer mel-

»CPUP är ett exempel på att nationella kvalitetsregister fungerar bra när de är naturligt integrerade i vården.«

lan länder då det gäller till exempel typ av preventiva höftoperationer, spasticitetsreducerande behandlingar och ortosanvändning [16-17].

Framgångsfaktorer

De goda kliniska resultat vi visat med CPUP har troligen varit den främsta orsaken till den positiva utveckling som skett. En annan framgångsfaktor är att CPUP används som kunskapsstöd i den kliniska vardagen, där den som undersöker och rapporterar har direkt klinisk nytta av arbetet. En ytterligare framgångsfaktor är CPUP-dagarna, som ger möjlighet till gemensam återkoppling och utveckling av CPUP.

Risikfaktorer

CPUP har nu funnits i snart 30 år, och yngre medarbetare har inte sett den kliniska vardagen före CPUP som beskrevs i inledningen. Utan historiken är det inte lika lätt att inse fördelarna med den standardiserade preventiva uppföljning som CPUP innebär. CPUP kunde byggas upp under de »gyllene« åren 2011-2015, då man gjorde en stor ekonomisk satsning på våra nationella kvalitetsregister [18]. Vi ser nu successivt minskade bidrag till de nationella kvalitetsregistren, vilket försenar och försvårar fortsatt utveckling. CPUP:s nationella och internationella uppbyggnad

skiljer sig från hur uppbyggnaden av kunskapsstyrningen är organiserad. Organisationen av CPUP har successivt formats under dess snart 30-åriga utveckling baserat på forskningsresultat och det kliniska behovet för diagnosen CP.

Sammanfattning

CPUP har byggts upp tack vare ett mångårigt nationellt multiprofessionellt samarbete. Med CPUP som uppföljningsprogram och nationellt kvalitetsregister har vi övergått från ett reaktivt till ett preventivt tänkande kring behandling av CP. CPUP är ett exempel på att nationella kvalitetsregister fungerar bra när de är naturligt integrerade i vården. Mer information om CPUP finns på <http://www.cpup.se>. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

● Styrgruppen för CPUP: **Gunnar Hägglund**, professor, barnortoped, Skånes universitetssjukhus, registerhållare; **Anita McAllister**, docent, logoped, Karolinska universitetssjukhuset, ansvarig för logopeddelen; **Ann Alriksson-Schmidt**, docent, utvecklingspsykolog, Skånes universitetssjukhus, ansvarig för för kognitionsdelen; **Ante Mrkonjic**, med dr, handkirurg, Skånes universitetssjukhus, ansvarig för handkirurgi; **Elisabet Rodby Bousquet**, docent, fysioterapeut, Lunds universitet och Västmanlands sjukhus Västerås, ansvarig för vuxenuppföljningen; **Fredrik Bergljung**, ortopedingenjör, Lund, ansvarig för ortosdelen; **Gunvor L Klevberg**, PhD, arbetsterapeut, Oslo universitetssykehus, ledare för kompetensutveckling NorCP Norge; **Henrik Passmark**, brukarrepresentant; **Jenny Hedberg-Graff**, med dr, arbetsterapeut, Habiliteringen, Eskilstuna, ansvarig för arbetsterapidelen; **Kate Himmelmann**, professor, barnneurolog, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg, ansvarig för neuropediatrikdelens; **Katrina Pettersson**, med dr, fysioterapeut, Habiliteringen, Västerås, ansvarig för fysioterapidelen; **Marianne Fleron**, verksamhetschef, Region Värmland, Karlstad, representant chefsföreningen Rehabilitering i Sverige; **Mette Johansen**, fysioterapeut, nationell koordinator CPOP Danmark; **Per Åstrand**, docent, barnortoped, Astrid Lindgrens barnsjukhus, ansvarig för röntgen- och operationsdelen; **Susanne Sandström**, representant för CP Sverige, Järpen.

Citera som: *Läkartidningen. 2023;120:23136*

Läs mer!

Engelsk sammanfattning på Läkartidningen.se

REFERENSER

- Westbom L, Hägglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatr*. 2007;7:41.
- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, et al. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg*. 2005;87(1):95-101.
- Hägglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge Pedersen H, et al. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy: 20-year result of a population-based prevention programme. *Bone Joint J*. 2014;96-B(11):1546-52.
- Hägglund G, Andersson S, Düppe H, et al. Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care program and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop B*. 2005;14(4):269-73.
- Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson Bunke M, et al. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy: a population-based prospective follow-up. 2015. *J Child Orthop* 2016;10(4):275-9.
- Persson-Bunke M, Hägglund G, Lauge-Pedersen H, et al. Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2012;37(12):E708-13.
- Hägglund G. Positiv utveckling med CPUP. *Läkartidningen*. 2013;110:765-6.
- Rodby-Bousquet E, Peterson MD. Editorial: Adults with childhood onset disabilities: a lifespan approach. *Front Neurol*. 2023;13:1115869.
- 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;63(1):60-7.
- McAllister A, Sjöstrand E, Rodby-Bousquet E. Eating and drinking ability and nutritional status in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2022;64(8):1017-24.
- Stadskleiv K, van Walsem MR, Andersen GL, et al. Systematic monitoring of cognition for adults with cerebral palsy - the rationale behind the development of the CP Cog-adult follow-up protocol. *Front Neurol*. 2021;12:710440.
- Knudsen M, Stadskleiv K, O'Regan E, et al. The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway. *Disabil Rehabil*. 2023;45(15):2497-506.
- Persson-Bunke M, Czuba T, Hägglund G, et al. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord*. 2015;16:351.
- CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares). Årsrapport 2015. <http://cpup.se/wp-content/uploads/2015/11/%C3%85rs-rapport-151007.pdf>
- CPUP (Uppföljningsprogram för cerebral pares). Årsrapport 2022. <https://cpup.se/wp-content/uploads/2022/10/CPUP-arsrapport-2022.pdf>
- Hägglund G, Hollung SJ, Ahonen M, et al. Treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy in Northern Europe: a CP-North registry study. *BMC Neurol*. 2021;21(1):276.
- Stockman J, Eggertsdóttir G, Gaston MS, et al. 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(1):443.
- Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag till gemensam satsning 2011-2015. Stockholm: Sveriges Kommuner och landsting; 2010.

SUMMARY

Significant medical improvements with CPUP – a combined follow-up program and national quality registry for cerebral palsy

CPUP is a combined follow-up program and national quality registry for cerebral palsy (CP). Since its inception in southern Sweden in 1994, CPUP has expanded geographically to cover all of Sweden, and similar programs are used in several northern European countries. Over 95% of all children with CP in Sweden, and a growing proportion of adults, are followed according to CPUP. The content of CPUP has been developed to involve most professions working with CP.

CPUP has led to significant medical improvements. As an example, the percentage of individuals developing hip dislocation has decreased from 10% to 0.5%.

The program's strengths include its interdisciplinary collaboration, user involvement, and the ability to inform and improve the quality of care systematically. Nevertheless, challenges include the need for ongoing funding and support. CPUP's success exemplifies how national quality registers can integrate into healthcare, enabling a shift from reactive to proactive care.