



Årsrapport HEFa 2006

HEFa

Sedan november 2003 har en referensgrupp med representanter för de olika professionerna inom habiliteringarna i Kalmar (H), Östergötland (E) och Jönköpings (F) läns landsting och Hälsouniversitetet i Linköping avdelning IHS träffats för att lägga en grund för ett kvalitetsregister.

Uppföljningsmodellen har sin utgångspunkt i kvalitetsdimensionerna generell hälsa, specifik hälsa, upplevd servicekvalitet. En arbetsgrupp arbetar med att utveckla en modell för hur resurser och åtgärder ska kunna beskrivas. Målet att specifika funktionsproblem för diagnosgruppen ska belysas med hjälp av mått som beskriver hälsa och fungerande inom de olika komponenterna kroppsfunktion, aktivitet och delaktighet i WHO's modell ICF.

Arbetsgrupper med representanter från de olika yrkesgrupperna diskuterade fram vilka mått som bäst kunde beskriva viktiga aspekter av hälsa och fungerande. Valet av mått styrdes av att det skulle vara mätmetoder som är tillförlitliga och det som mäts är väl definierat. Det var också av avgörande betydelse att mätmetoden var väl etablerad inom habiliteringens verksamhet såväl nationellt som internationellt.

Uppföljningsmodellen kan i framtiden appliceras på olika diagnosgrupper inom barn- och ungdomshabiliteringen. Referensgruppen valde att börja med gruppen barn/ungdomar med diagnos Cerebral Pares (CP) som är en av de största patientgrupperna inom barn- och ungdomshabiliteringen. Tidpunkterna för uppföljningen planerades efter barnen/ungdomarnas behov dvs bedömningarna utförs i de utvecklingsskeenden där dessa normalt bör genomföras för en bra planering av åtgärder kring barnet/ungdomen.

Syften med HEFa (H-, E- och F-län) är:

- Att habiliteringen tydligare ska kunna beskriva gruppen barn med CP i respektive landsting:
 - Hur många barn med CP
 - Vilka undergrupper
 - Vilka funktionsproblem de har
 - Hälso- och funktionstillståndet i gruppen bedömt av olika yrkesgrupper och föräldrar/barn
 - Att föräldrarna ger sin bild hur de upplever habiliteringens verksamhet
- Att när förutsättningar för ”benchmarking” skapats ger detta en kontinuerlig uppmärksamhet på om man når habiliteringens mål för barn med CP.
- Att verksamheten för en bättre överblick genom att gruppen barn/ungdomar kartläggs och beskrivs.
- Att ökad kunskap om hela gruppen barn/ungdomar med CP och undergrupper kan bidra till bättre information till familjen och barn/ungdomar.
- Att föräldrar får möjlighet att jämföra den egna verksamhetens resultat i förhållande till andra verksamheter.
- Att genom att hela gruppen barn/ungdomar med CP kartläggs och inbjuds delta i HEFa säkerställs att habiliteringens uppföljning av barn/ungdomar blir jämlik och tillgänglig för alla.
- Att få möjlighet att utvärdera effekter av olika habiliteringsinsatser.

En första årsredovisning

Det här är en första redovisning som i nuläget bara tillåter ett tvärsnitt och ej förändring över tid, vilket kommer att vara möjligt att genomföra senare. I nuläget är HEFa avgränsat till diagnos CP men ytterligare diagnosgrupper bör följas. Materialet är för litet för att tillåta statistiska jämförelser.

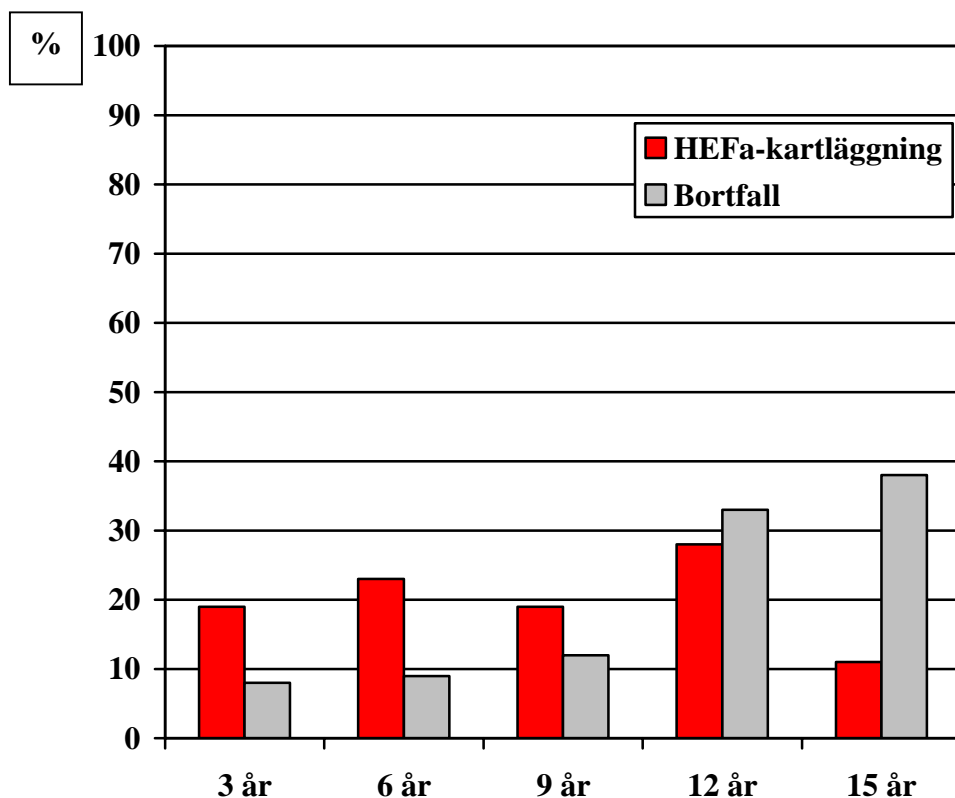
HEFa startade maj 2005 som ett regionalt kvalitetsregister. Fram till 2006-10-31 var 67 barn/ungdomar registrerade i HEFa-databas, och utgör materialet i denna rapport.

Bakgrundsdata:

Materialet är fördelat på 45 pojkar och 19 flickor (3 bortfall efter registrering i databas) vilket medför n = 64 barn/ungdomar (figur 1, tabell I). De olika typer av CP som ingår är diplegi, hemiplegi, tetraplegi, dyskinetisk, ataxi samt ospecificerad CP (figur 3, tabell I).

Det är 112 barn/ungdomar som ej deltar och utgör ett bortfall (figur 2, tabell I). Bortfallet är fördelat på 65 pojkar och 47 flickor.

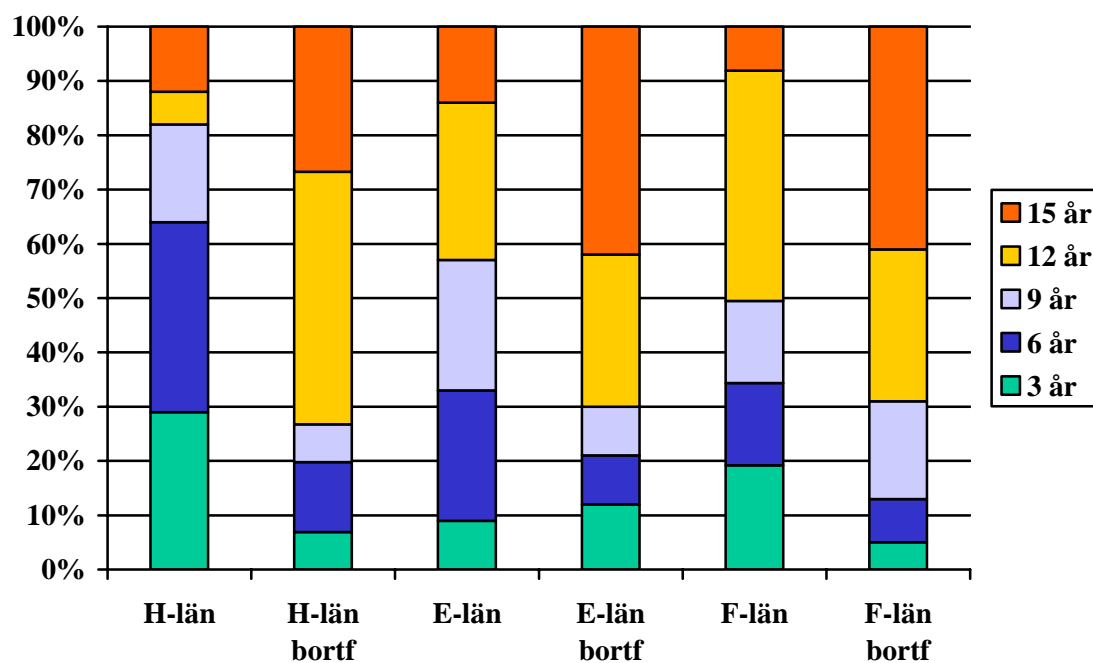
Deltagande/icke deltagande



Figur 1: Fördelning (%) av deltagande samt icke deltagande barn/ungdomar med diagnos CP i de olika åldersgrupperna för H, E och F-län (Tabell I).

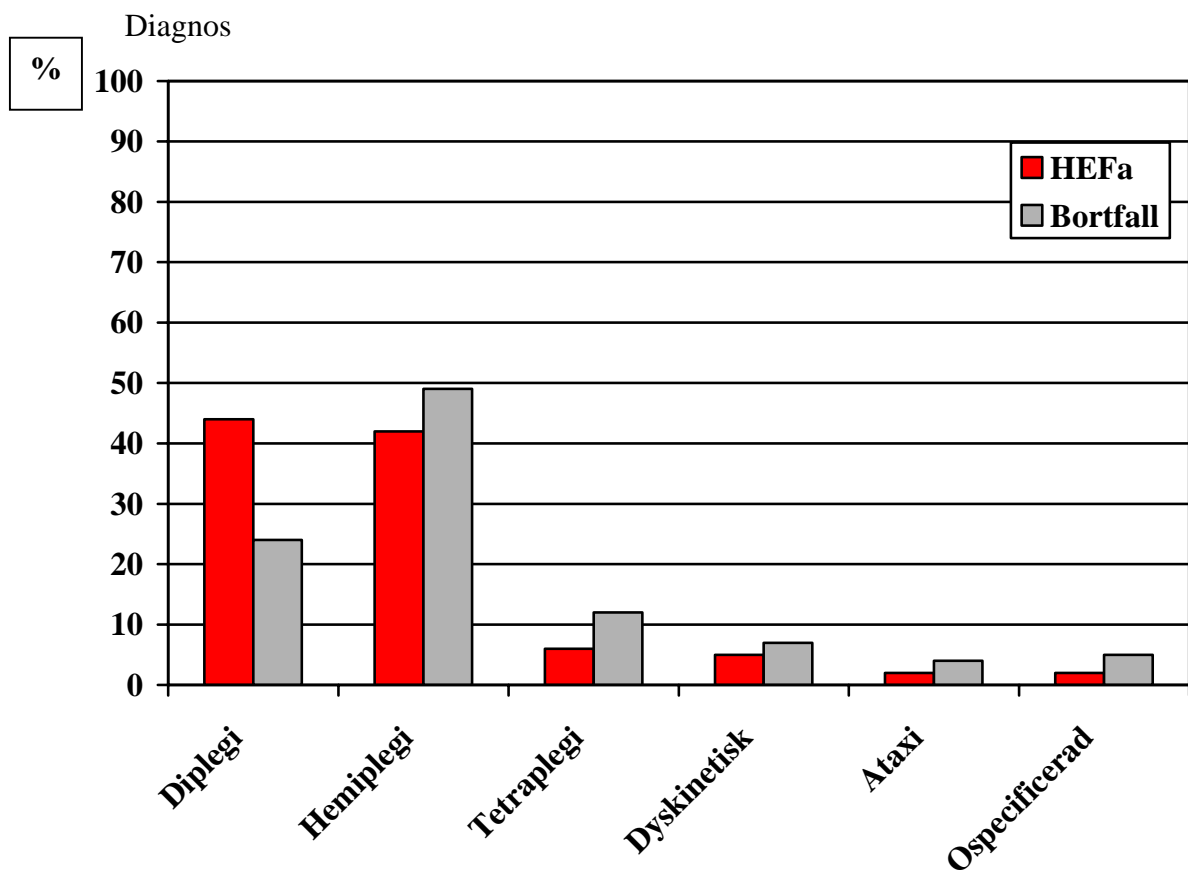
Resultat: Det största antalet deltagande barn/ungdomar med diagnos CP var i åldersgruppen 12 år. Det största antalet barn/ungdomar med diagnos CP som ej deltog var i åldersgruppen 15 år. (Figur 1 och Tabell I).

Ålder



Figur 2: Fördelning ålder (%) av deltagande samt icke deltagande barn/ungdomar med diagnos CP i de olika länen i H, E och F-län (Tabell I).

Resultat: Bortfallet är representerat av framför allt äldre barn med CP (Figur 2 och Tabell I).

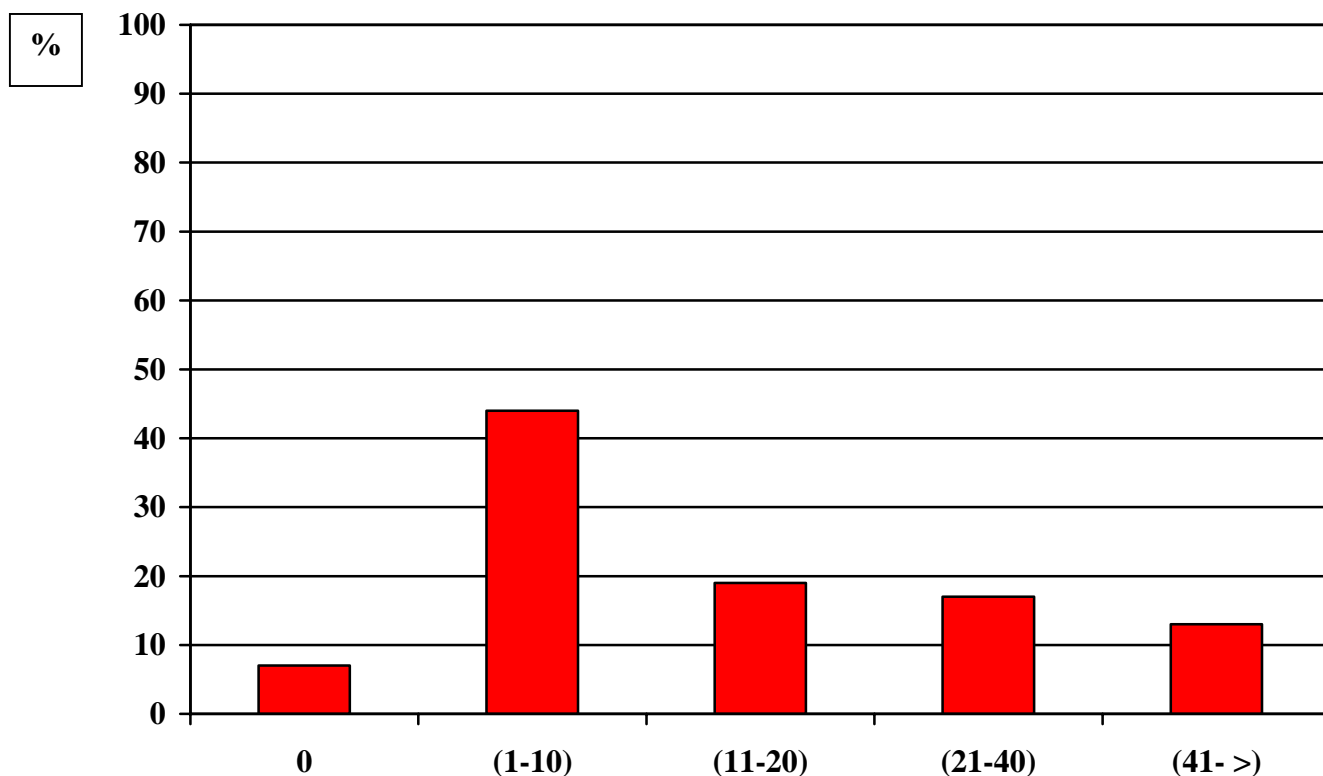


Figur 3: Fördelning (%) mellan subdiagnoser för totalt antal registrerade barn/ungdomar samt icke deltagande barn/ungdomar med diagnos CP ingående i H, E och F-län (Tabell II).

Resultat: De flesta deltagande barn/ungdomar hade CP diplegi och hemiplegi. Alla subdiagnoser fanns representerade. I gruppen icke deltagande barn/ungdomar hade de flesta diagnosen hemiplegi (Figur 3 och Tabell II).

Materialet är litet men prevalensen visade överensstämmelse med en tidigare publicerad väst-svensk epidemiologisk studie av barn med CP för perioden 1995-1998. Studien visade en förekomst av spastisk hemiplegi 38 %, diplegi 35%, tetraplegi 6%, dyskinetisk 15% och ataxi 6% (1).

Bortfall – antal besökstillfällen



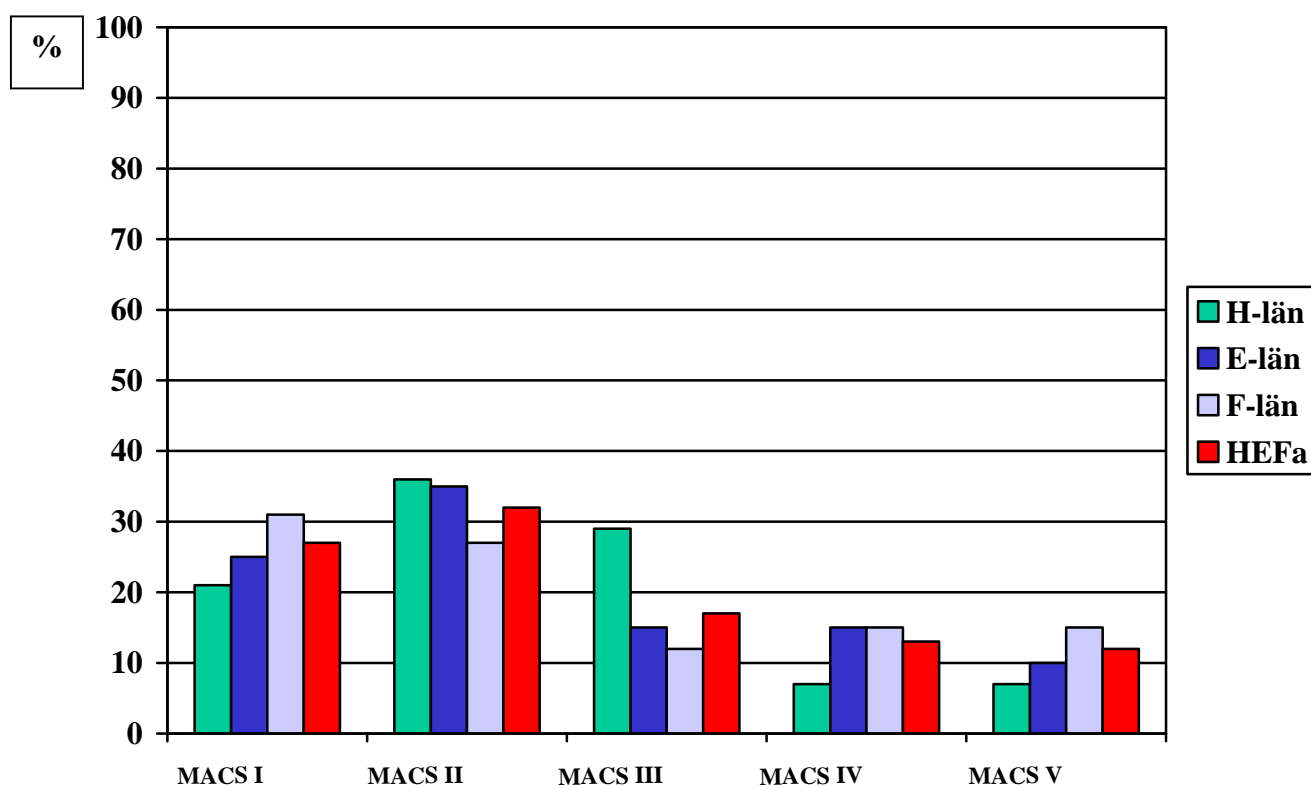
Figur 4: Fördelning (%) av antal kontakter med barn- och ungdomshabiliteringen för de barn/ungdomar med diagnos CP som ej deltar och som utgör ett bortfall (Tabell II).

Resultat: De flesta barn/ungdomar med diagnos CP som ej deltog fanns i gruppen 1-10 kontakter per år. Gruppen med antal kontakter 11-20, 21-40 och 41-> var ungefär lika stora (Figur 4 och Tabell II).

Definition av antal kontakter:

Professionella skulle tänka bakåt 1 år från utskicksdagen av informationsbrev och anmälan. Insatsen skulle vara journalförd.

Manual Ability Classification System (MACS)



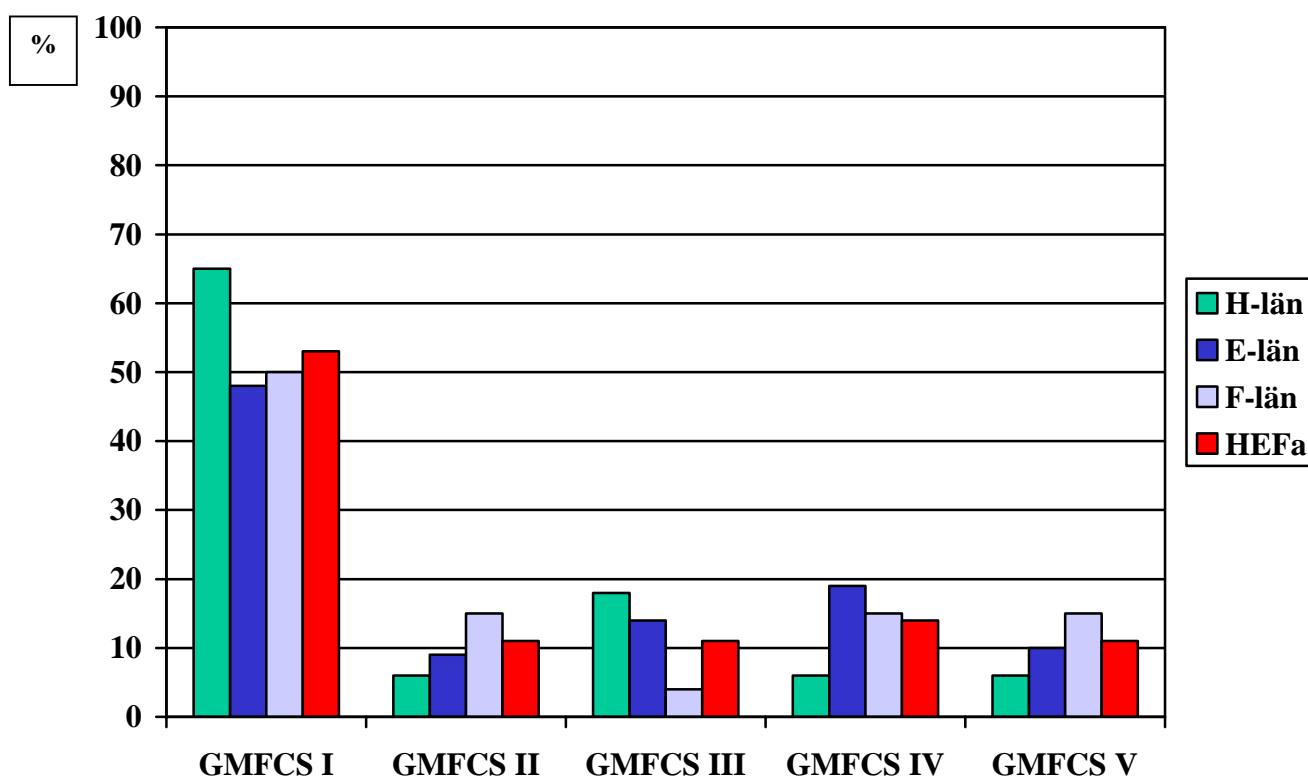
Figur 5: Fördelning (%) av klassificerad förmåga att hantera föremål i dagliga aktiviteter för barn/ungdomar med diagnos CP i H, E och F-län och hela populationen i regionen (Tabell III).

Resultat: De flesta barn/ungdomar med diagnos CP hanterade de flesta föremålen men med något begränsad kvalitet och/eller snabbhet (MACS II) (Figur 5 och Tabell III).

Materialet är litet men fördelningen visade överensstämmelse med tidigare klassificering av förmåga att hantera föremål i dagliga aktiviteter genomförd på 168 barn med CP i Sverige och Australien. Där klassificerades 23 % i MACS I, 63 % MACS II, 28 % MACS III, 29 % MACS IV, 23 % MACS V (2).

MACS I Hanterar föremål lätt och med god resultat
MACS II Hanterar de flesta föremål men med något begränsad kvalitet och/eller snabbhet
MACS III Hanterar föremål med svårighet och behöver hjälp att förbereda och/eller anpassa aktiviteter
MACS IV Hanterar ett begränsat urval av lätthanterliga föremål i anpassade situationer
MACS V Hanterar inte föremål och har kraftigt begränsad förmåga att utföra även enkla handlingar (2).

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)



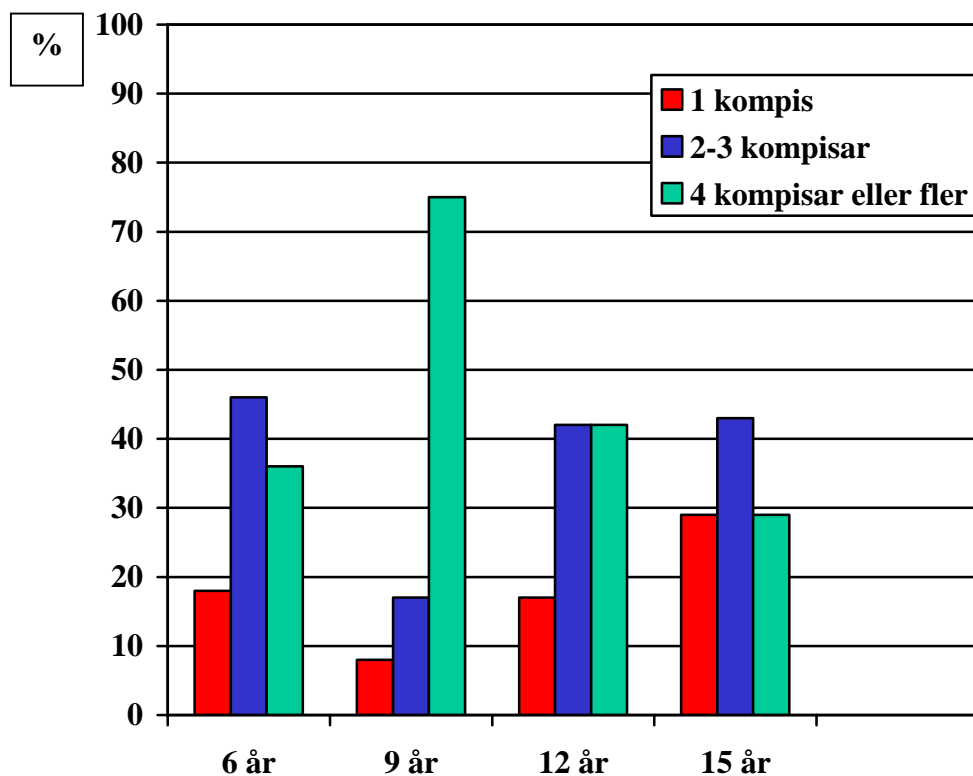
Figur 6: Fördelning (%) av klassificerad grovmotorisk förmåga för barn/ungdomar med diagnos CP i de olika länen H, E och F-län och hela populationen i regionen (Tabell III).

Resultat: De flesta deltagande barn/ungdomar med diagnos CP fanns klassificerade inom GMFCS I (Figur 6 och Tabell III).

En tidigare populationsbaserad studie (n = 170) av barn med CP i regionen väst-sverige och Jönköpings läns landsting visade att 38 % av barnen klassificerades GMFCS I, 22 % GMFCS II, 8 % GMFCS III, 17 % GMFCS IV och GMFCS V 15 % (1).

GMFCS I Går utan gånghjälpmedel
GMFCS II Går med gånghjälpmedel
GMFCS III Går med gånghjälpmedel, svårigheter att klara självständig gång utomhus
GMFCS IV Svårigheter att förflytta sig självständigt. Barnen transporteras eller använder elrullstol utomhus
GMFCS V Egen förflyttning är mycket begränsad även med hjälp av hjälpmedel (3)

Kompisnätverk

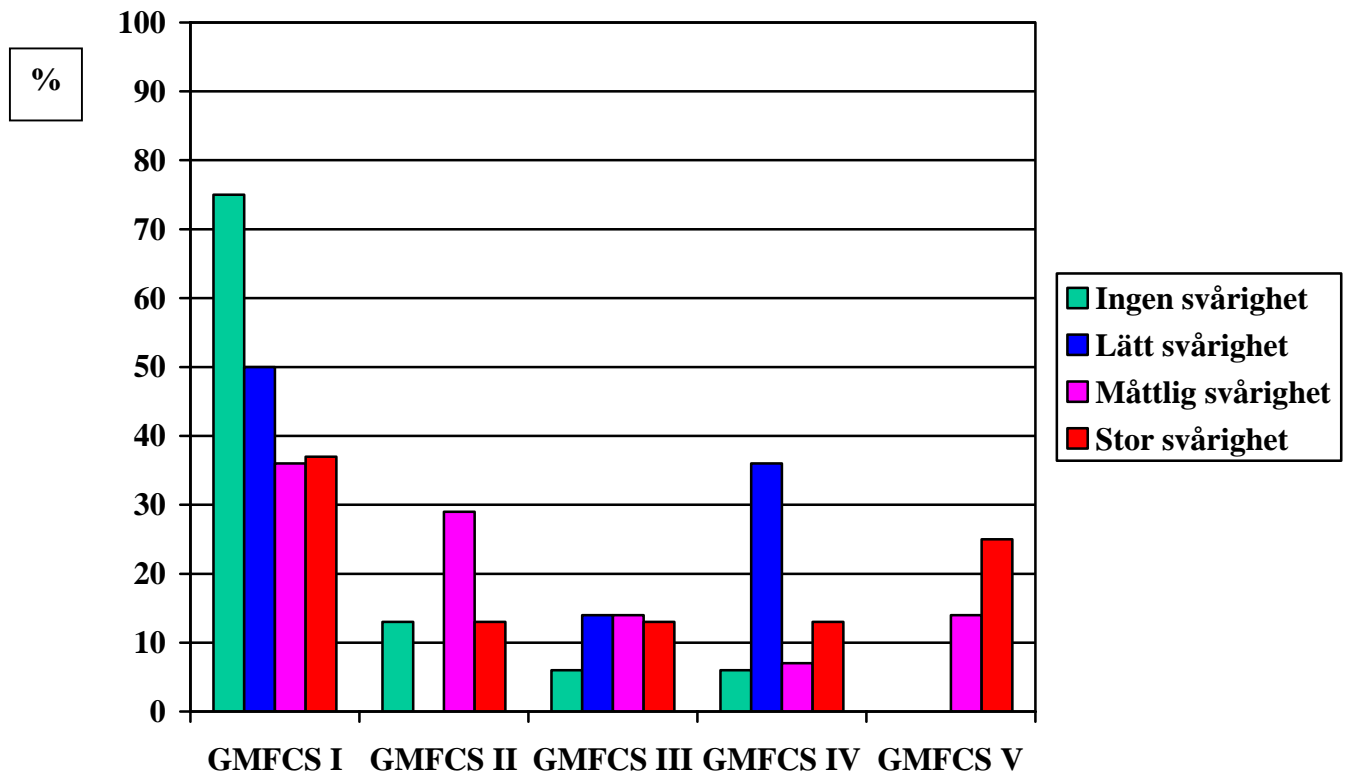


Figur 7: Fördelning (%) av antal kompisar för åldrarna 6, 9, 12 och 15 år i H, E- och F-län (Tabell IV).

Resultat: Det var 9-åringar som hade det största antalet 4 kompisar eller fler. Sex- och 12-åringar hade samma antal 2-3 kompisar (Figur 7 och Tabell IV).

Specifik hälsa

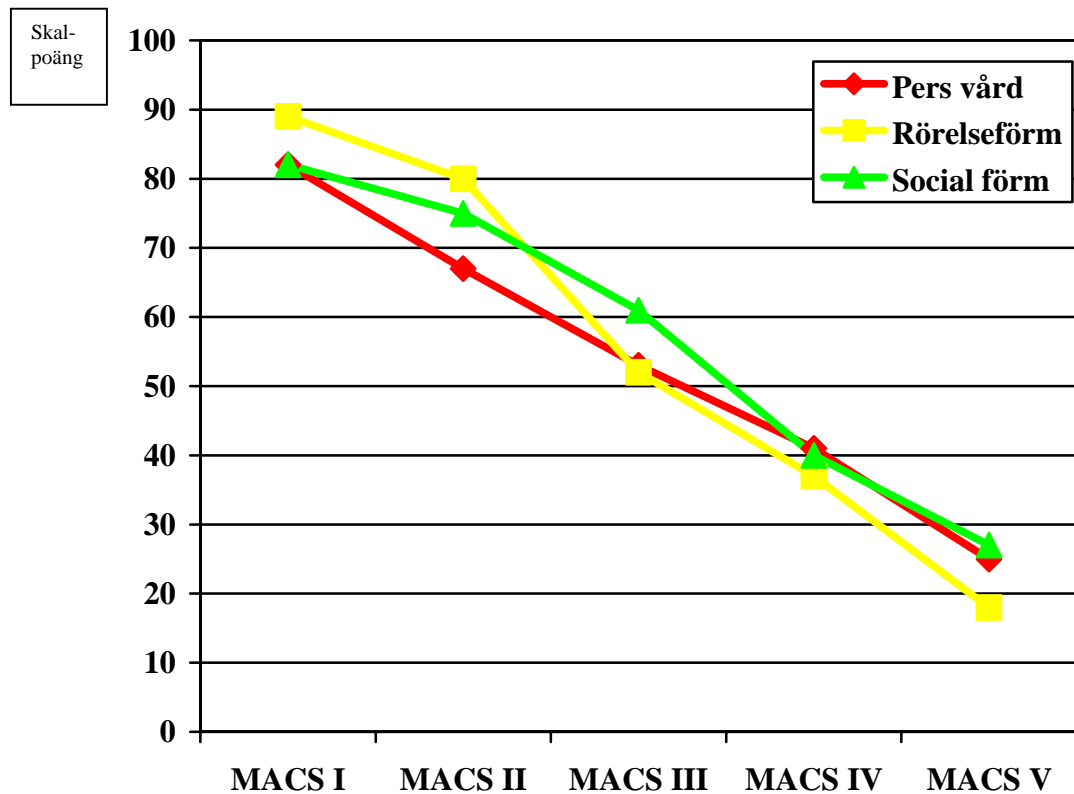
Att vidmakthålla sin uppmärksamhet, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) d160, i de olika klasserna för grovmotorisk förmåga (Gross Motor Function Classification System, GMFCS)



Figur 8: Fördelning av förmågan (%) att vidmakthålla sin uppmärksamhet i de olika GMFCS nivåerna I-V (Tabell V).

Resultat: Majoriteten av barn/ungdomar med diagnos CP som ej har någon svårighet och lätt svårighet att vidmakthålla sin uppmärksamhet finns i GMFCS nivå I. Barn/ungdomar med stor svårighet att vidmakthålla sin uppmärksamhet finns i samtliga GMFCS-nivåer (Figur 8 och Tabell V).

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI FF) – Manual Ability Classification System (MACS)

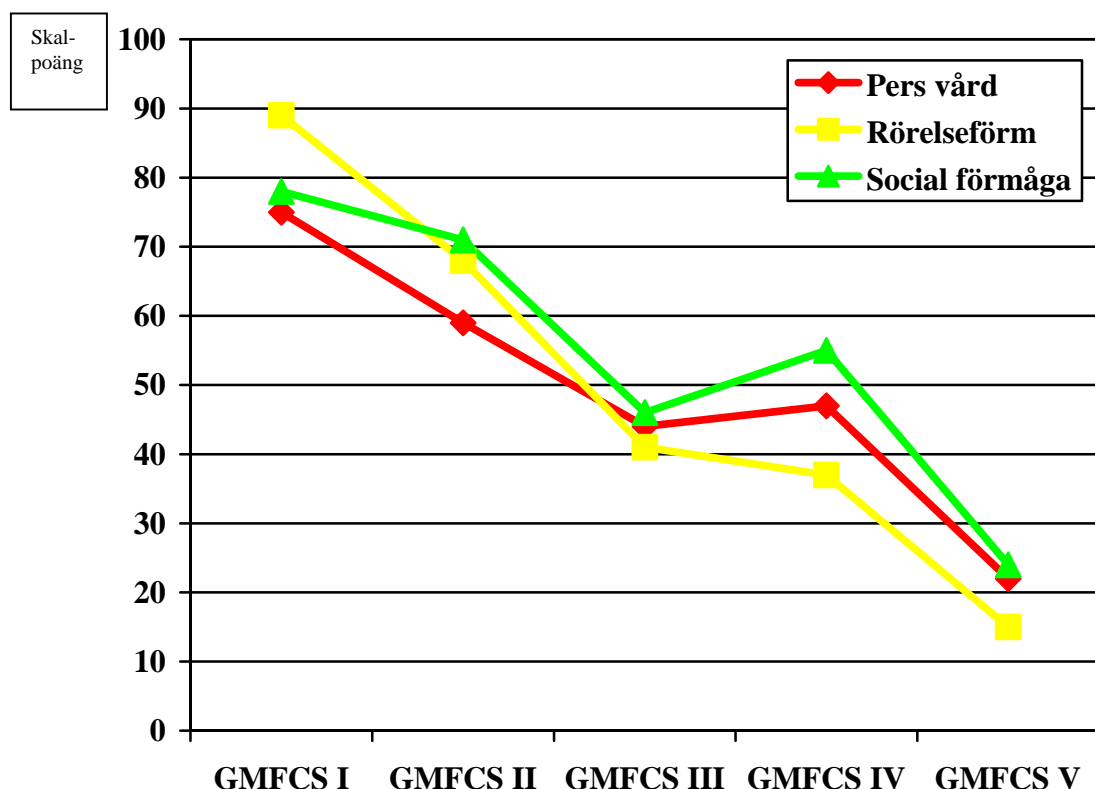


Figur 9: PEDI - funktionella färdigheter – skalpoäng (medelvärden) för de olika MACS nivåerna I– V (Tabell VI).

Resultat: Sjunkande skalpoängsmedelvärden med ökande MACS-nivå (Figur 9 och Tabell VI).

Skalpoäng är en icke åldersrelaterad skala som baserats på en hierarkisk modell av de ingående färdigheternas svårighetsgrad (0-100); 0 indikerar låg svårighetsgrad och 100 hög svårighetsgrad. Ju högre skalpoäng desto högre grad av funktionell förmåga har barnet (4).

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI FF) – Gross Motor Function Classification System (GMFCS)



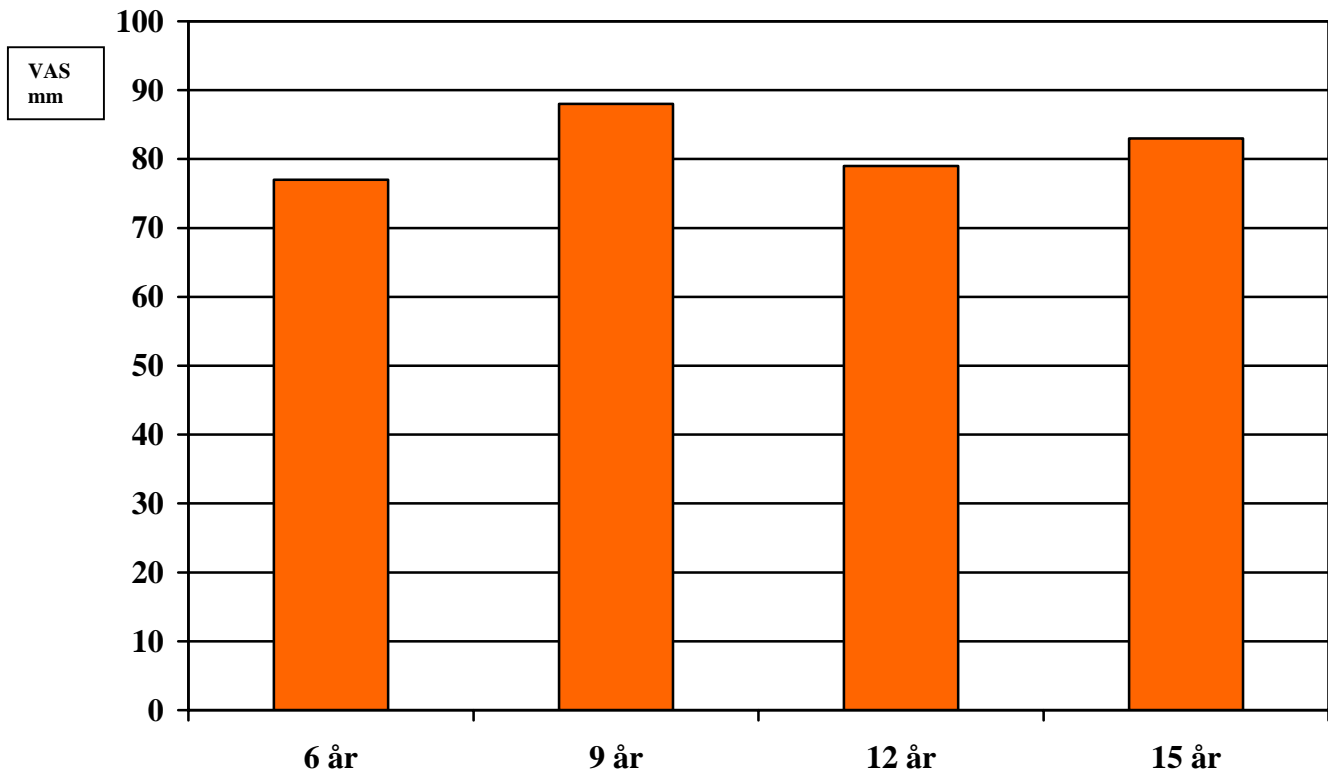
Figur 10: PEDI - funktionella färdigheter – skalpoäng (medelvärden) för de olika GMFCS nivåerna I– V (Tabell VII).

Resultat: Sjunkande skalpoängsmedelvärden med ökande GMFCS nivå. Materialet är för litet för att tillåta statistiska jämförelser (Figur 10 och Tabell VII).

Skalpoäng är en icke åldersrelaterad skala som baserats på en hierarkisk modell av de ingående färdigheternas svårighetsgrad (0-100); 0 indikerar låg svårighetsgrad och 100 hög svårighetsgrad. Ju högre skalpoäng desto högre grad av funktionell förmåga har barnet (4).

Generell hälsa

Hälsorelaterad livskvalitet mätt i mm – indelad i ålder



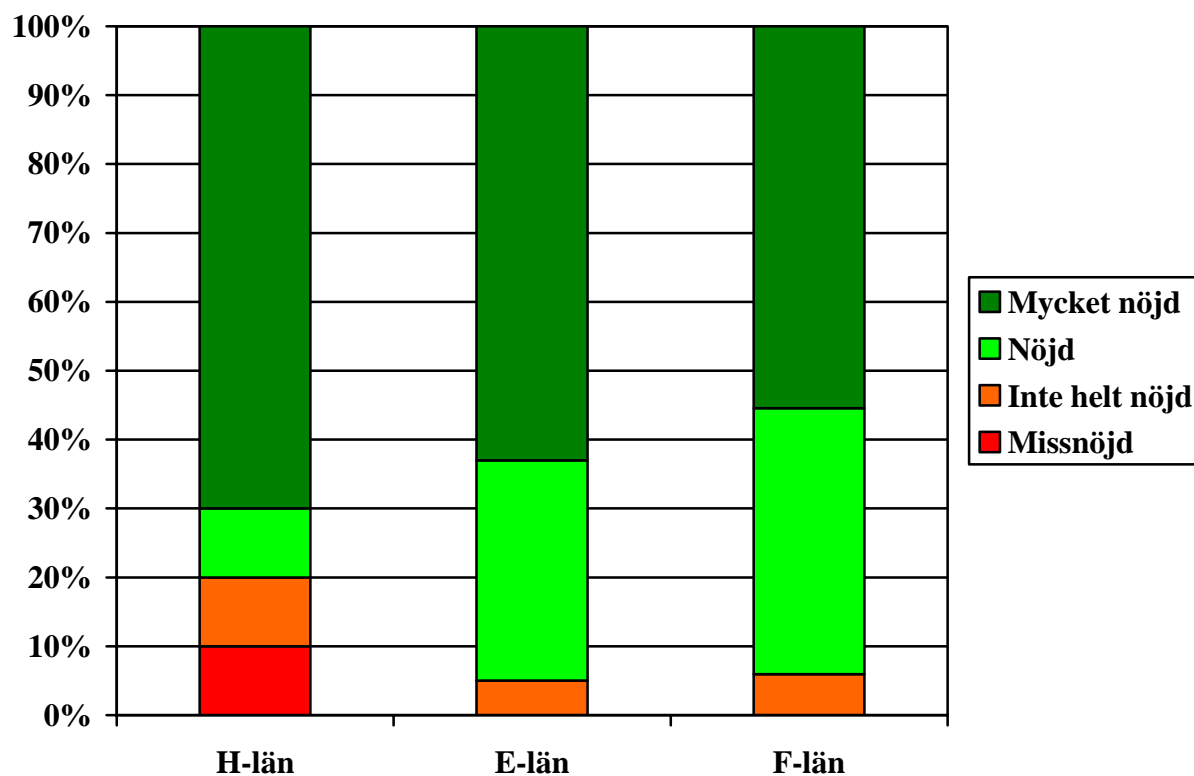
Figur 11: Fördelning (VAS mm) av självskattat hälsotillstånd indelade i åldrarna 6, 9, 12 och 15 år. Självskattad och proxykattat hälsotillstånd. Hälsoenkäten är ej tillämbbar för 3-åringar. Föräldrarna skattar barnets hälsotillstånd vid 6 år. Barn/ungdom skattar själva sitt hälsotillstånd beroende på sin förmåga från 9 år (Tabell VIII).

Resultat: Små skillnader i självskattat hälsotillstånd mellan barn/ungdomar med diagnos CP i de olika åldersgrupperna (Figur 11 och Tabell VIII).

Skalan uttrycker barnet/ungdomens nuvarande hälsotillstånd där 0 visar sämsta tänkbara tillstånd och 100 visar bästa tänkbara tillstånd.

Kvalitet i verksamheten

Measure of Process of Care (MPOC)



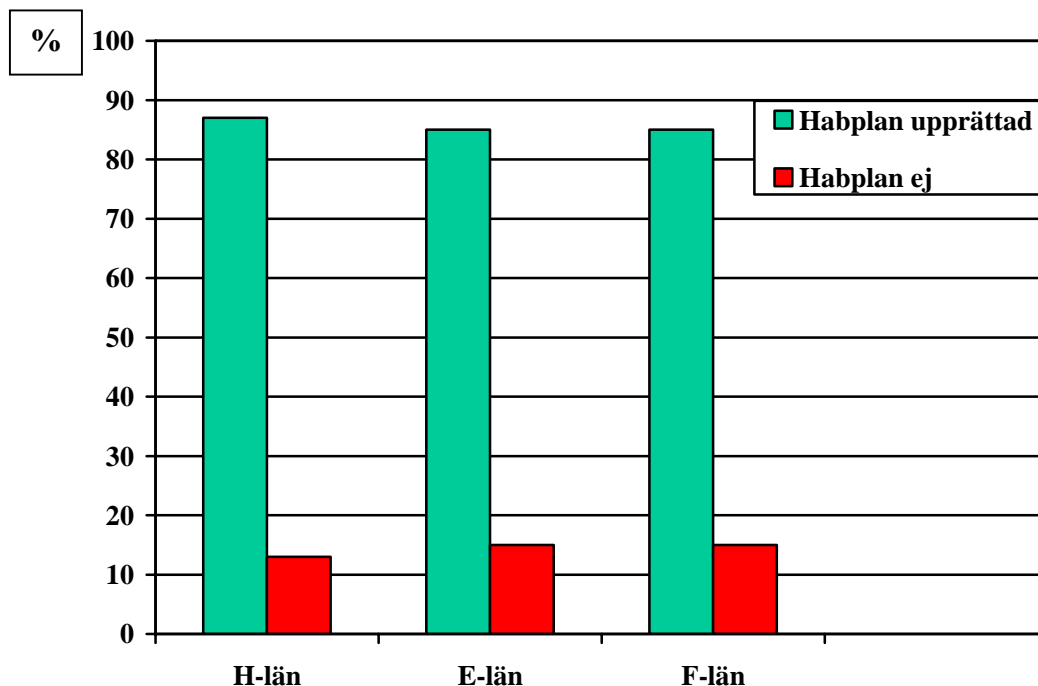
Figur 12: Fördelning (%) i skattad nöjdhet (hur nöjd är familjen på det hela taget med habiliteringens verksamhet) med MPOC i de olika länen H- E och F-län (Tabell IX).

Resultat: Majoriteten av föräldrarna var mycket nöjda och nöjda med Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet (Figur 12 och Tabell IX).

Endast fyra barn tillhörde gruppen inte helt nöjd och missnöjd. Dessa fyra barn hade alla erhållit en individuell habiliteringsplan.

Åtgärder

Habiliteringsplaner



Figur 13: Fördelning (%) av upprättade/ej upprättade rehabiliteringsplaner i H, E och F-län (Tabell X).

Resultat: För de deltagande barnen/ungdomarna med diagnos CP hade rehabiliteringsplaner upprättats i över 80 % av fallen (Figur 13 och Tabell X). Målet för verksamheterna är att 100 % av barnen (familjerna) ska ha en rehabiliteringsplan upprättad.

I de (nio) fall rehabiliteringsplan ej hade upprättats var 100 % nöjda/mycket nöjda med rehabiliteringen mätt med MPOC:s övergripande fråga om nöjdhet med rehabiliterings verksamhet ”på det hela taget”. Dessa tillhörde gruppen barn/ungdomar klassificerade GMFCS I och MACS I respektive II.

Bakgrundsdata

Tabell I Fördelning i de olika åldersgrupperna av deltagande och icke deltagande barn/ungdomar med diagnos CP för H-, E- och F-län (Figur 1 och 2).

		HEF-län n (%)	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)
Ålder	3 år	12 (19)	5 (29)	2 (9)	5 (19)
	6 år	15 (23)	6 (35)	5 (24)	4 (15)
	9 år	12 (19)	3 (18)	5 (24)	4 (15)
	12 år	18 (28)	1 (6)	6 (29)	11 (42)
	15 år	7 (11)	2 (12)	3 (14)	2 (8)
Ålder Icke deltagande	3 år	9 (8)	2 (7)	5 (12)	2 (5)
	6 år	11 (9)	4 (13)	4 (9)	3 (8)
	9 år	13 (12)	2 (7)	4 (9)	7 (18)
	12 år	37 (33)	14 (47)	12 (28)	11 (28)
	15 år	42 (38)	8 (27)	18 (42)	16 (41)

Tabell II Fördelning mellan subdiagnoser för barn/ungdomar med diagnos CP samt antal kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen (Figur 3 och 4).

		HEF-län n (%)	HEF-län Icke delt n (%)
Diagnos CP	Diplegi	28 (44)	26 (24)
	Hemiplegi	27 (42)	54 (49)
	Tetraplegi	4 (6)	13 (12)
	Dyskinetisk	3 (5)	8 (7)
	Ataxi	1 (2)	4 (4)
	Ospecificerad	1 (2)	5 (5)
Antal kon- takter med Barn- och ungdomshabiliteringen	0		8 (7)
	1-10		49 (44)
	11-20		21 (19)
	21-40		19 (17)
	41->		15 (13)

Tabell III Fördelning av klassificerad förmåga att hantera föremål i dagliga aktiviteter (MACS) samt grovmotorisk förmåga (GMFCS) för barn/ungdomar med diagnos CP ingående i H- E- och F-län (Figur 5 och 6).

		HEF-län	H-län	E-län	F-län
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
MACS	I	16 (27)	3 (21)	5 (25)	8 (31)
	II	19 (32)	5 (36)	7 (35)	7 (27)
	III	10 (17)	4 (29)	3 (15)	3 (12)
	IV	8 (13)	1 (7)	3 (15)	4 (15)
	V	7 (12)	1 (7)	2 (10)	4 (15)
GMFCS	I	34 (53)	11 (65)	10 (48)	13 (50)
	II	7 (11)	1 (6)	2 (10)	4 (15)
	III	7 (11)	3 (18)	3 (14)	1 (4)
	IV	9 (14)	1 (6)	4 (19)	4 (15)
	V	7 (11)	1 (6)	2 (10)	4 (15)

MACS: Manual Ability Classification System

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

Tabell IV Fördelning av antal kompisar för barn/ungdomar i de olika åldersgrupperna med diagnos CP ingående i H- E- och F-län (Figur 7).

Kompisnätverk	1 kompis n (%)	2-3 komp n (%)	4 komp > n (%)
6 år	2 (18)	5 (46)	4 (36)
9 år	1 (8)	2 (17)	9 (75)
12 år	2 (17)	5 (42)	5 (42)
15 år	2 (29)	3 (43)	2 (29)

Tabell V Fördelning av skattad koncentrationsförmåga i de olika klasserna för grovmotorisk förmåga (GMFCS) skattad enligt International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) d160 (Figur 8).

ICF d160	GMFCS I	GMFCS II	GMFCS III	GMFCS IV	GMFCS V
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Ingen svårigh	12 (75)	2 (13)	1 (6)	1 (6)	
Lätt svårigh	7 (50)		2 (14)	5 (36)	
Måttl svårigh	5 (36)	4 (29)	2 (14)	1 (7)	2 (14)
Stor svårigh	3 (38)	1 (13)	1 (13)	1 (13)	2 (25)

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

Tabell VI Medelvärden och sd för Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI FF) (Figur 9).

PEDI	MACS I		MACS II		MACS III		MACS IV		MACS V	
	m	sd	m	sd	m	sd	m	sd	m	sd
Personlig vård	82,2	16,8	67,2	14,6	53,3	7,6	40,8	20,0	24,7	4,4
Rörelseförmåga	89,2	13,2	80,5	18,9	51,7	15,8	37,4	27,2	18,1	7,7
Social förmåga	81,5	17,6	74,7	18,7	61,1	10,2	40,3	18,9	27,0	13,4

MACS: Manual Ability Classification System

Tabell VII Medelvärden och sd för Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) (Figur 10).

PEDI	GMFCS I		GMFCS II		GMFCS III		GMFCS IV		GMFCS V	
	m	sd	m	sd	m	sd	m	sd	m	sd
Personlig vård	75,4	15,2	59,1	12,1	44,0	15,1	47,1	11,0	21,5	6,7
Rörelseförmåga	89,0	13,2	67,5	16,0	41,3	17,4	37,4	12,8	15,3	6,9
Social förmåga	77,9	17,8	70,8	17,0	46,4	19,5	54,7	17,1	23,7	12,0

PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory (FF)

Tabell VIII Hälsotillstånd skattat med VAS enligt hälsorelaterad livskvalitet bland barn/ungdomar för de olika åldersgrupperna (Figur 11).

VAS mm	n	m	Min/max
6 år	15	77	50/100
9 år	12	88	50/100
12 år	17	79	30/100
15 år	7	83	70/100

Tabell IX Nöjdhet med Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet skattad med en övergripande fråga enligt Measure of Process of Care (MPOC) (Figur 12).

MPOC	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)
Mycket nöjd	7 (70)	12 (63)	10 (56)
Nöjd	1 (10)	6 (32)	7 (39)
Inte helt nöjd	1 (10)	1 (5)	1 (5)
Missnöjd	1 (10)		

Tabell X Fördelning av upprättade habiliteringsplaner i de olika länen (Figur 13).

Hab plan	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)
Ja	14 (87)	17 (85)	22 (85)
Nej	2 (13)	3 (15)	4 (15)

Referenslista

1. Himmelmann K, Hagberg G, Beckung E, Hagberg B, Uvebrant P. (2005) The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-years 1995-1998. *Acta Paediatrica*, 94:287-294.
2. Eliasson A-C, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall A-M, Rosenbaum P. (2006) The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48: 549-554.
3. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. (1997) Gross Motor Classification System for Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39:214-223.
4. Nordmark E, Orban K. (1999) PEDI Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Svensk manualsupplement och tolkningsguide. Svensk version, Psykologiförlaget AB.