

# Årsrapport HEFa 2007

## Inledning

Sedan november 2003 har en referensgrupp med representanter för de olika professionerna inom Barn och Ungdomshabiliteringarna (BUH) i Kalmar (H), Östergötland (E) och Jönköpings (F) läns landsting tillsammans med forskare på Linköpings universitet, Institutionen för Medicin och Hälsa (IMH) träffats för att lägga en grund för ett gemensamt kvalitetsregister för uppföljning av habiliteringsverksamhet (HEFa).

I maj 2005 övergick planeringsfasen till ett pilotprojekt i vilket habiliteringsteamerna startade upp det systematiska hälso- och kvalitetsuppföljningsarbetet med en av de största målgrupperna, barn och ungdomar med Cerebral Pares (CP) och deras familjer. HEFa ska i framtiden tillämpas på olika diagnosgrupper inom barn- och ungdomshabiliteringen.

Den gemensamma hälso- och kvalitetsuppföljningen i de tre landstingen möjliggör jämförelser av **resultat** för funktionshindrades barns/ungdomars hälsa och funktionstillstånd och föräldrarnas upplevelse av **habiliteringsprocessen** dvs hur habiliteringen tillgodoser de habiliteringsbehov barnet/ungdomen har.

HEFa förväntas bidra till att;

- säkerställa att alla barn med funktionshinder erbjuds en kvalificerad habiliteringsuppföljning vid väsentliga nyckelåldrar
- barn/ungdomar och föräldrar får tillgång till information om den egna habiliteringsverksamheten i förhållande till andra verksamheter
- professionella får tillgång till information och kunskap om den egna habiliteringsverksamheten i förhållande till andra verksamheter i regionen
- synliggöra eventuella brister och bidra till kontinuerliga kvalitetsförbättringar i habiliteringsverksamheten.

Valet av ”mått” bygger på samsyn inom regionen, nationellt och internationellt om vad som är viktiga aspekter att undersöka för att kartlägga barn/ungdomar med CP avseende medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska behov. WHO's modell International Classification of Health and Functioning (ICF) har utgjort en grund för val av utvärderingsmått. De valda ”mått” uppfyller vetenskapliga krav på validitet (att de mäter vad som avses att mäta) och reliabilitet (tillförlitlighet).

Tidpunkterna för HEFa har valts efter barnen/ungdomarnas behov dvs bedömningarna utförs i de utvecklingsskeden där dessa normalt bör genomföras för en bra planering av åtgärder kring barnet/ungdomen.

Ett arbete pågår med att beskriva vilka åtgärder som genomförs inom habiliteringen. Detta samplaneras med införandet av ett datoriserat datajournalssystemet som införs

etappvis i hela regionen och beräknas vara klart för hela regionen från 2011/2012. HEFa siktar på att omfatta såväl resultat, process och strukturmått från 2012.

Det här är den andra årsredovisningen och resultat för hälsa och funktionstillstånd samt upplevelse av kvalitet i rehabiliteringsprocessen presenteras för deltagande barn och familjer. Analyserna tillåter endast presentation av resultat från ett tvärsnitt i tiden dvs varje barn har deltagit i ett uppföljningstillfälle eftersom uppföljningsintervallen är 3 år. Inga statistiska jämförelser mellan subgrupper är genomförda pga av att mängden data ännu är begränsad.

I nästkommande årsredovisningen 2008 kommer de första analyserna av resultat för de olika dimensionerna att kunna beskrivas över tid dvs barnen som deltar kommer att ha genomfört sitt andra uppföljningstillfälle.

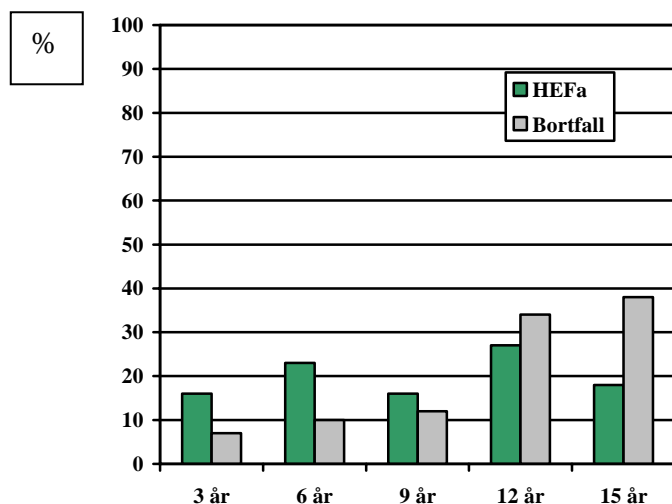
Pilotprojektet startade i maj 2005 och data som presenterats har samlats in fram till 2008-01-09 och utgör materialet i denna rapport.

## Resultat

### Beskrivning av bakgrundsdata för barn/ungdomar som deltar

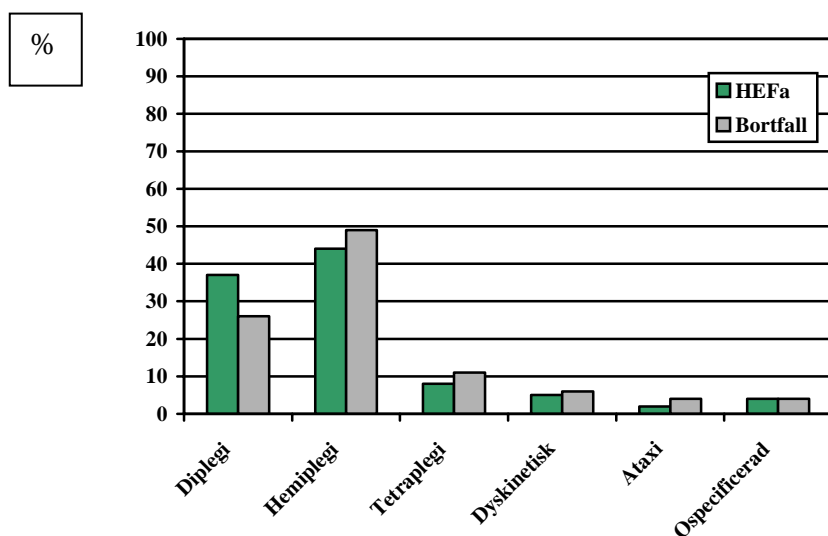
Det är 116 barn/ungdomar med diagnos CP som deltar i HEFa-uppföljningen, fördelat på 76 pojkar och 37 flickor (3 bortfall efter registrering i databas, 3 saknade data för kön)

Det största antalet deltagande barn/ungdomar var i åldersgruppen 12 år. I åldersgrupperna 3, 6 och 9 år var andelen barn som tackade ja till HEFa-uppföljning större än andelen som tackade nej till deltagande (Figur 1, Tabell I).



Figur 1. Fördelning (%) av deltagande samt icke deltagande barn/ungdomar i HEFa med diagnos CP i de olika åldersgrupperna (Tabell I).

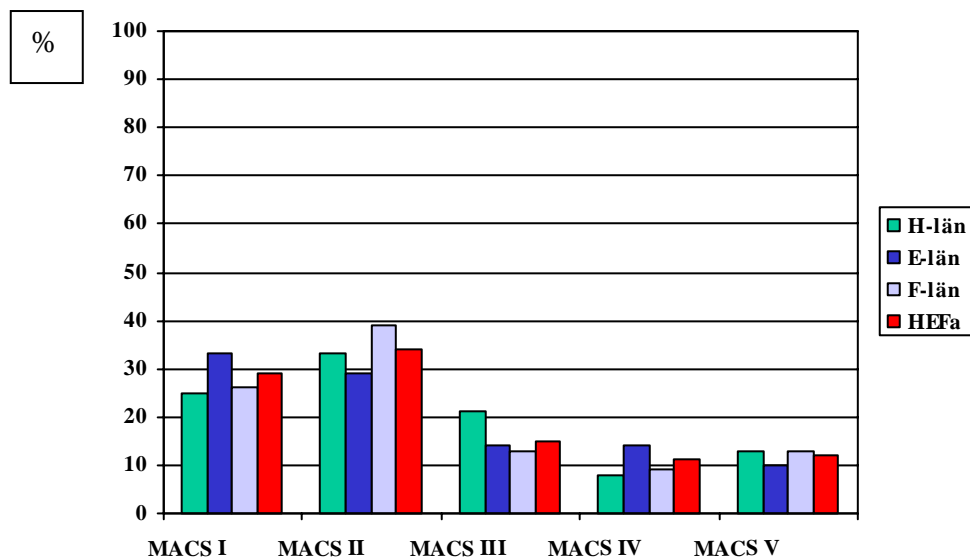
De olika typer av CP som ingår är diplegi, hemiplegi, tetraplegi, dyskinetisk, ataxi samt ospecificerad CP (Figur 2, Tabell II). De flesta deltagande barn/ungdomar hade diagnosen CP diplegi och hemiplegi (Figur 2 och Tabell II).



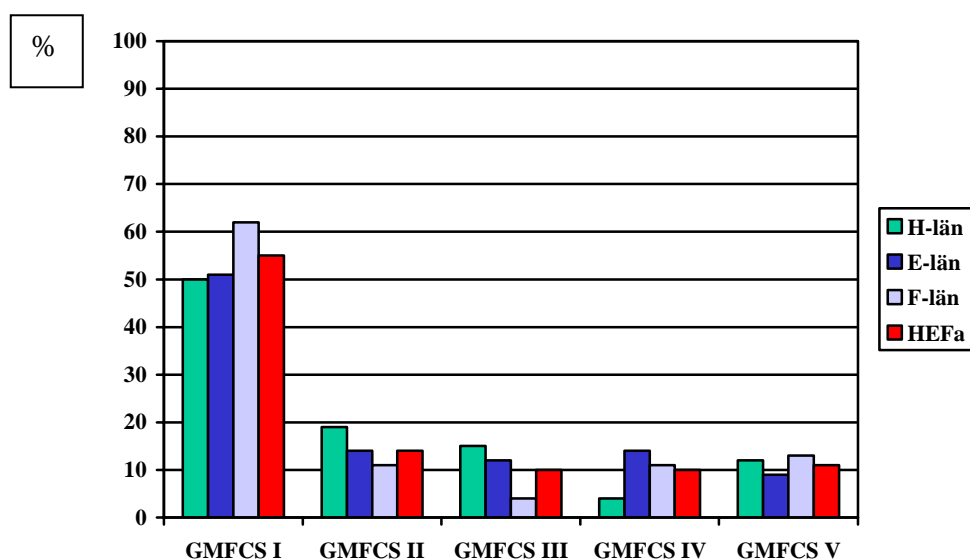
Figur 2. Fördelning (%) mellan subdiagnoser för deltagande samt icke deltagande barn/ungdomar med diagnos CP i HEFa (Tabell II).

Förutom kön, ålder och diagnos har gruppen barn med CP (patientmixen) beskrivits utifrån fin- och grovmotorisk förmåga klassificerat enligt Manual Ability Classification System (MACS) (Appendix) och Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Appendix).

Ca 2/3 av barnen/ungdomarna kan beskrivas ha lätta till måttliga fin- och grovmotoriska funktionsproblem. Resterande 30 % av barnen/ungdomarna har uttalade till totala svårigheter att klara fin- och grovmotoriska aktiviteter. Störst andel barn klassificerades ha en finmotorisk funktionsnivå MACS II dvs hanterade de flesta föremålen men med något begränsad kvalitet och/eller snabbhet. När det gäller grovmotorisk funktionsnivå klassificerades den största andelen barn/ungdomar GMFCS I dvs var barn som går utan begränsning och är begränsade i mer avancerade grovmotoriska färdigheter. (Figur 3, 4 och Tabell III).

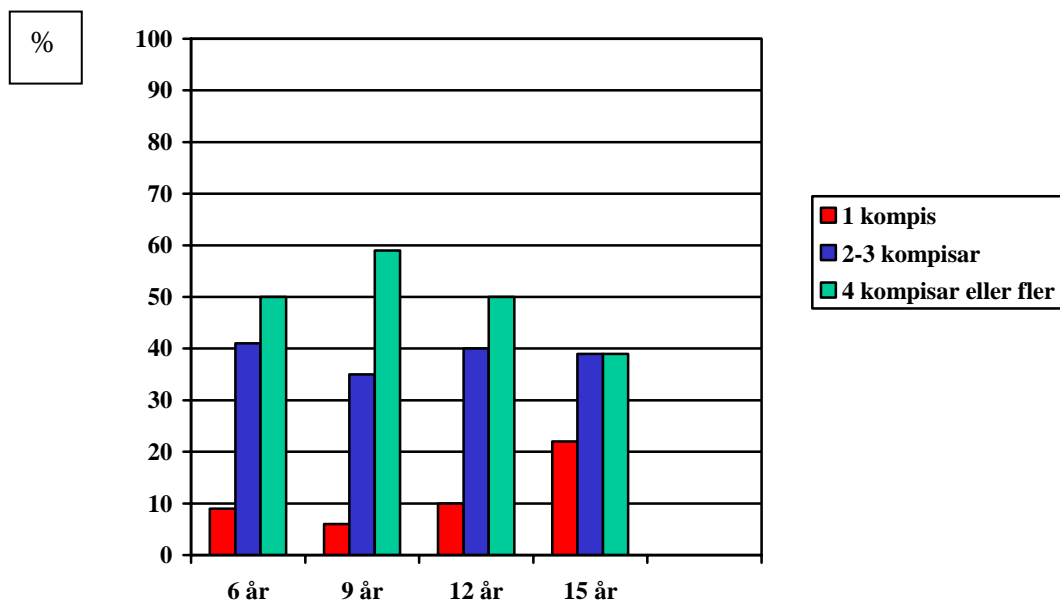


Figur 3. Fördelning (%) av klassificerad finmotorisk förmåga för barn/ungdomar med diagnos CP i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell III).



Figur 4. Fördelning (%) av klassificerad grovmotorisk förmåga för barn/ungdomar med diagnos CP i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell III).

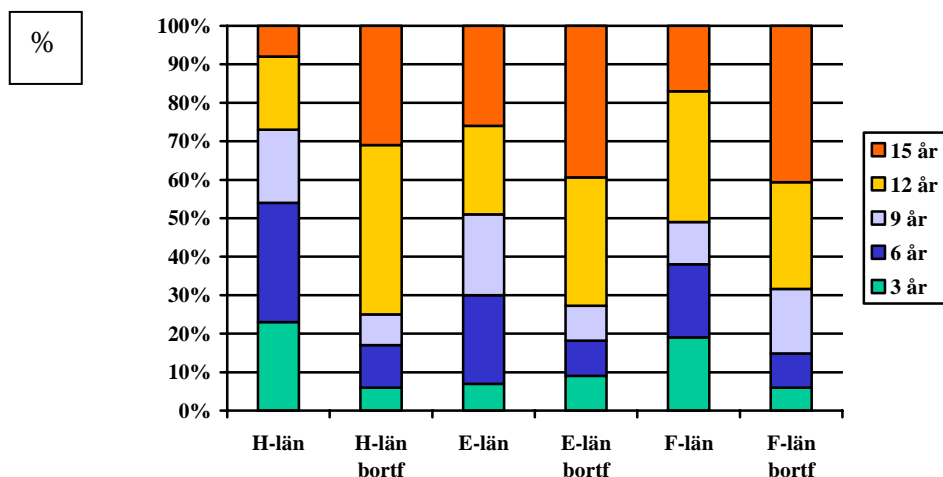
Majoriteten av barn/ungdomar hade 2-3 kompisar eller fler (Figur 5, Tabell IV).



Figur 5. Fördelning (%) av antal kompisar för åldrarna 6, 9, 12 och 15 år i hela populationen HEFa (Tabell IV).

### Beskrivning av bakgrundsdata för barnen som tackat nej till deltagande

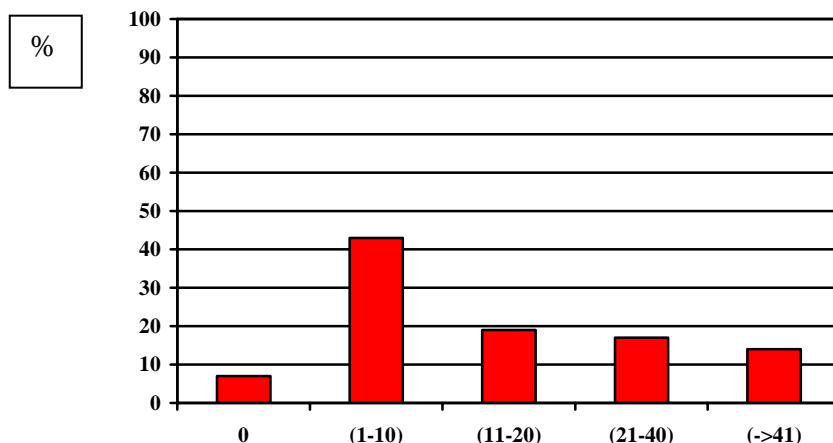
Det är 144 barn/ungdomar med diagnos CP som ej deltar (2008-01-23) och utgör ett bortfall. Andel bortfall i H-län 58 %, E-län 56 % respektive F-län var 53 % av det totala antalet barn/ungdomar i habiliteringsverksamhet i varje län. Bortfallet är fördelat på 85 pojkar och 59 flickor. Det största antalet barn/ungdomar som ej deltog var i åldersgrupperna 12 respektive 15 år fördelat väsentligen lika mellan länen (Figur 6 och Tabell I).



Figur 6. Fördelning ålder (%) av deltagande samt icke deltagande barn/ungdomar med diagnos CP i de olika länen i H, E och F-län (Tabell I).

I gruppen icke deltagande barn/ungdomar hade de flesta diagnosen hemiplegi (Figur 2 och Tabell II).

För att få en grov beskrivning av gruppen icke deltagande barn avseende deras erfarenheter av rehabiliteringsverksamhet har kvantiteten kontakter med BUH registrerats. Resultaten visade att de flesta barn/ungdomar som ej deltog fanns i gruppen 1-10 kontakter per år. Femtio procent av barnen som ej deltog hade frekventa kontakter med BUH och fördelades lika mellan grupperna barn med antal kontakter 11-20, 21-40 och  $\geq 41$  (Figur 7 och Tabell II).



Figur 7. 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).

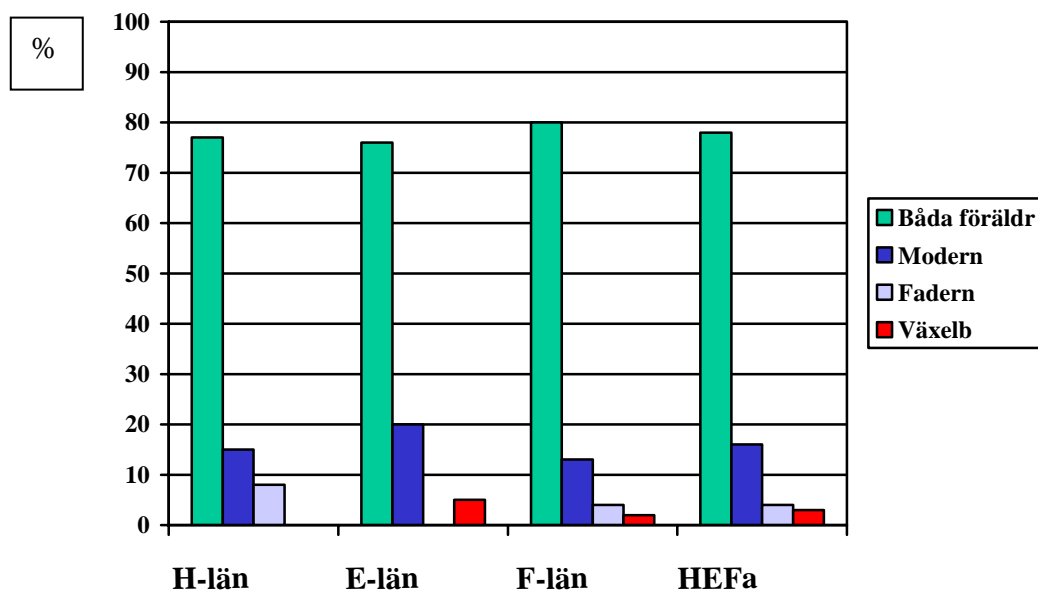
### Beskrivning av bakgrundsdata och jämförelser mellan länen

Det var en jämn åldersfördelning för de deltagande barn/ungdomar i HEFa. I H-län var drygt 50% av barnen i åldersgrupperna 3 respektive 6 år medan i E-län och F-län var 70% respektive drygt 60% av deltagarna i åldersgrupperna 9, 12 resp 15 år (Figur 1 och Tabell I).

Det var subdiagnoserna diplegi och hemiplegi (tillsammans  $\geq 75\%$ ) som utgjorde det största antalet barn/ungdomar i de tre länen (Figur 2 och Tabell II).

Fördelningen av barn/ungdomar med olika grad av fin- och grovmotoriskt funktionshinder var lika i de tre länen (Figur 3, 4 och Tabell III).

Sjuttiosju procent av barnen/ungdomarna bor tillsammans med båda sina föräldrar, 15 % bor hos modern och 8 % hos fadern. Fördelningen av barnens/ungdomarnas boendeform skiljer sig inte mellan länen (Figur 8 och Tabell V).



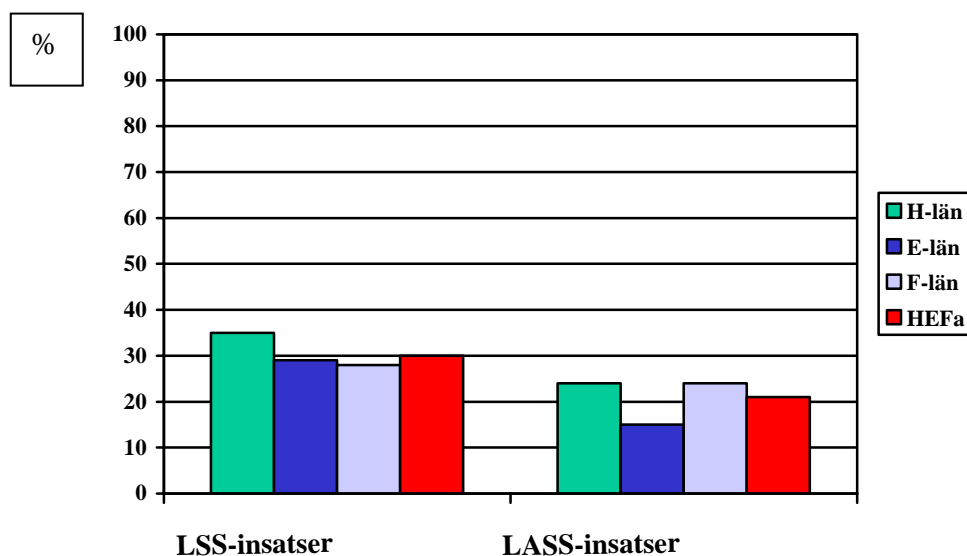
Figur 8. Fördelning (%) av boendeform för barnen/ungdomarna med CP i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell V).

Drygt 10% av barnen/ungdomarna som deltar i HEFa har utlandsfödda föräldrar. Störst andel utlandsfödda föräldrar återfanns i E-län och minsta andelen 4% i H-län (Figur 9, Tabell V).



Figur 9. Fördelning (%) av barn/ungdomar med CP som har föräldrar som kommer från annat land i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell V).

Fördelningen av insatser till föräldrar enligt LSS rådgivning och LASS visade på liknande andel insatta åtgärder för gruppen barn/ungdomar över länen. Resultaten visar en tendens till en lägre andel insatser enligt LASS i E-län (Figur 10, Tabell V).



Figur 10. Fördelning (%) om föräldrar till barn/ungdomar med CP har insatser inom LSS rådgivning och annat personligt stöd, personlig assistent enligt LASS i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell V).

## Beskrivning av barnens/ungdomarnas generella hälsa

Generell hälsa är beskrivet med hjälp av instrumentet "Hälsorelaterad livskvalitet för barn". Instrumentet är en fältversion i syfte att utveckla en barnversion av EuroQol-5D.

Hälsoenkäten är ej tillämbart för 3-åringar. Föräldrarna skattar barnets hälsotillstånd vid 6 år. Barn/ungdom skattar själva sitt hälsotillstånd beroende på sin förmåga från 9 år. Skattningarna utgörs av både självskattade som föräldraskattade hälsotillstånd.

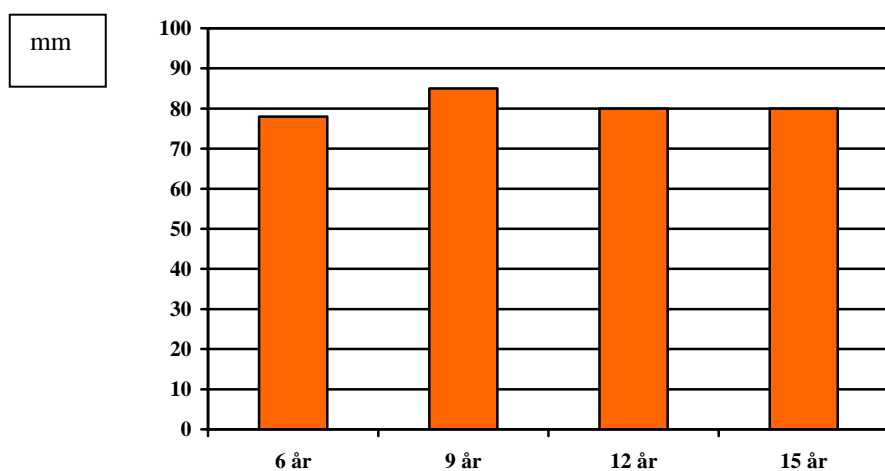
Instrumentet innehåller två delar – en VAS termometer och en hälsoklassifikation i 5 dimensioner. VAS termometer uttrycker barnet/ungdomens nuvarande hälsotillstånd där 0 visar sämsta tänkbara tillstånd och 100 visar bästa tänkbara tillstånd. I hälsoklassifikationen skattas det nuvarande hälsotillståndet för 5 dimensioner. Resultatet av skattningen för de 5 dimensionerna kan sammanställas till ett "Hälsorelaterad livskvalitetsindex" eller en livskvalitetsvikt. Denna livskvalitetsvikt är framtagen genom att en engelsk "normalpopulation" har värderat hur det upplevs att befinna sig i något av de möjliga 243 hälsotillstånd som skattningen av hälsotillståndet i tre steg för de 5 dimensioner ger upphov till. Dessa livskvalitetsvikter finns inte framtagna för barn ännu.



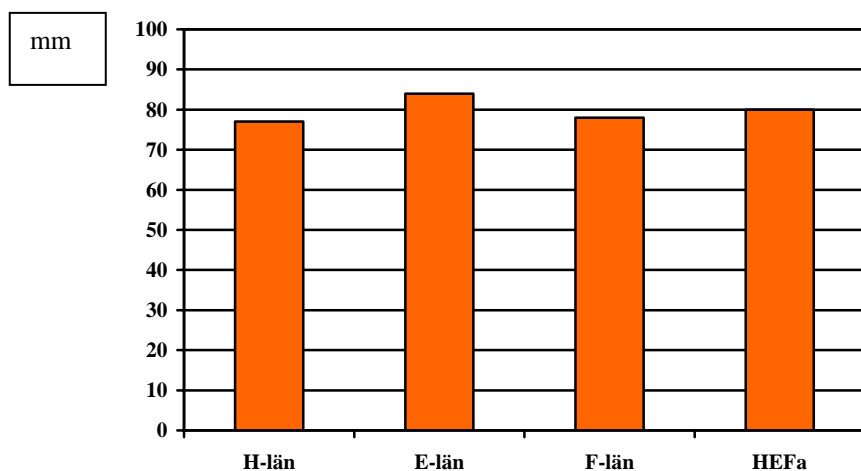
### Självskattad hälsorelaterad livskvalitet - VAS-termometer.

Barnens/ungdomarnas självskattade hälsotillstånd har beskrivits i de olika åldersgrupperna, för H, E och F-län och i hela populationen, samt för de fin- och grovmotoriska funktionsnivåerna (Figur 11, 12, 13, 14 och Tabell VI, VII, VIII och IX).

Resultatet visar på ett gott hälsotillstånd, medelvärde ca 80 mm, i samtliga ålderskategorier med en range mellan 50-100, förutom för ålderskategorin 12 år som uppvisar en range 30-100 (Figur 11, Tabell VI). Medelvärde för män och kvinnor 20-24 år i Östergötland och Kalmar län är VAS 82 mm, sd (15) (1).

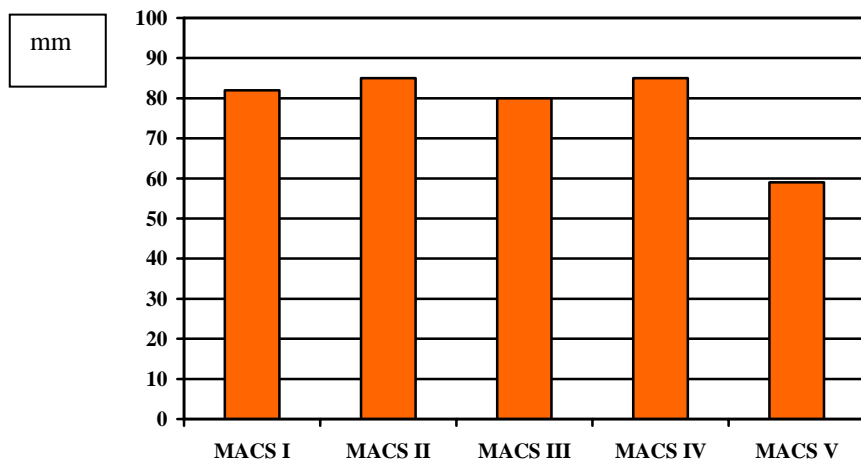


Figur 11. Fördelning (VAS mm) av självskattat hälsotillstånd indelade i åldrarna 6, 9, 12 och 15 år (Tabell VI).



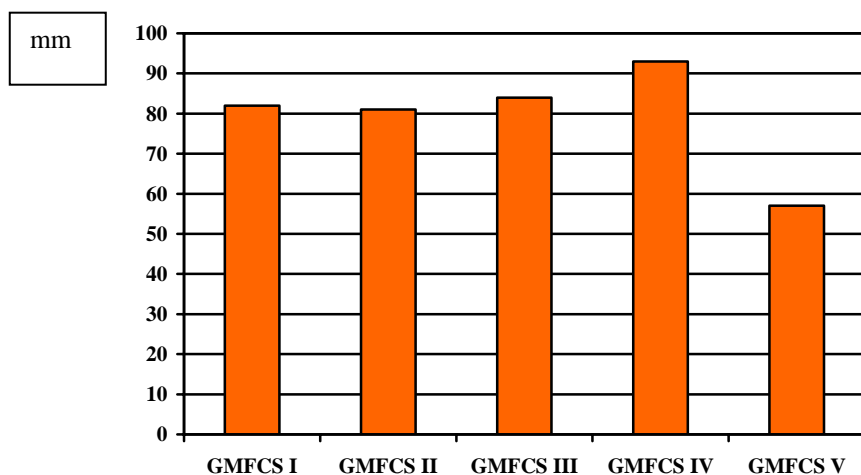
Figur 12. Fördelning (VAS mm) av självskattat hälsotillstånd indelade i H, E och F-län och i hela populationen (Tabell VII).

Det var små skillnader i självskattat hälsotillstånd för barnen/ungdomarna beroende fin- och grovmotorisk funktionsnivå förutom för barnen/ungdomarna som klassificerades MACS V och GMFCS V dvs barnen med störst funktionshinder, som uppvisade att lägre självskattat hälsotillstånd (Figur 13, 14 Tabell VIII och Tabell IX). Medelvärde ca 80 mm, i samtliga MACS-nivåer förutom MACS-nivå Vs medelvärde var ca 60 mm. Range varierade mellan 30-100, där MACS nivå V range var 30-80 (Figur 13, Tabell VIII).



Figur 13: Fördelning (VAS mm) av självskattat hälsotillstånd indelade i MACS nivåerna I-V (Tabell VIII).

Medelvärde ca 80 mm, i samtliga GMFCS-nivåer förutom GMFCS-nivå IV medelvärde ca 90 mm och GMFCS-nivå V ca 60 mm. Range varierade mellan 30-100 , där GMFCS nivå V var 30-80 mm (Figur 14, Tabell IX).



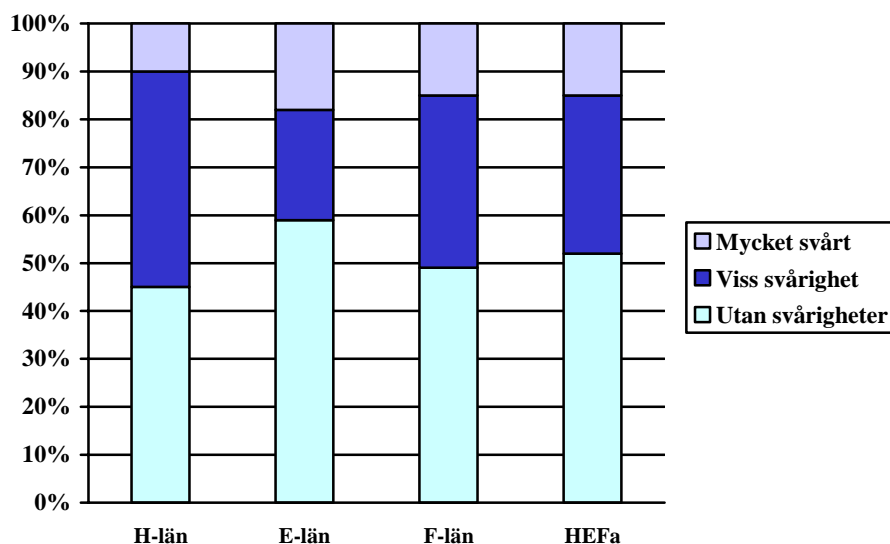
Figur 14. Fördelning (VAS mm) av självskattat hälsotillstånd indelade GMFCS nivåerna I-V (Tabell IX).

## Självskattad hälsorelaterad livskvalitet - dimensionsresultat.

De 5 dimensionerna som skattas är ”att kunna röra sig själv”, ”att ta hand om sig själv”, ”att göra aktiviteter i dagligt liv”, ”att ha ont eller besvär” samt ”att känna sig orolig eller ledsen” har beskrivits för H, E och F-län och i hela populationen. Jämförelsen av ”hälsorelaterad livskvalitet index” eller livskvalitet indexet visade inga skillnader mellan H, E och F-län och var 0.7 (sd 0.4) för HEFa. Det kan med försiktighet jämföras med ett livskvalitetsindex på 0.9 (sd 0.16) för män och kvinnor 20-24 år i Östergötland och Kalmar län. Det visar att de barn/ungdomar med CP som ingår i HEFa skattar ett lägre sammantagen ”hälsorelaterad livskvalitet” än en normalpopulation (1).

### ”Att kunna röra sig själv”

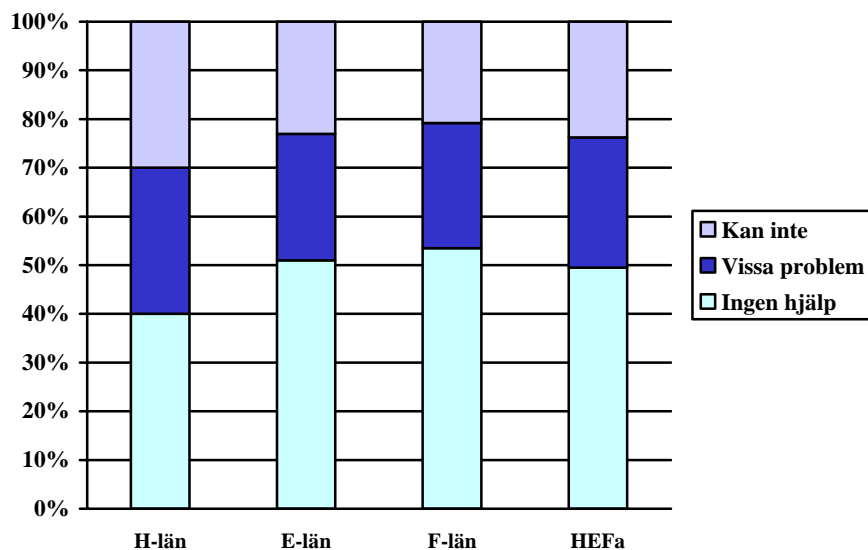
Resultaten visade att 52% av barnen/ungdomarna rörde sig utan svårigheter, 33% med vissa svårigheter och 15 % hade mycket svårt att röra sig. Det var inga stora skillnader mellan länen (Figur 15, Tabell X).



Figur 15. Generell hälsa, dimensionen kunna röra sig indelade i H, E, F-län och i hela populationen (Tabell X).

### ”Att ta hand om sig själv”

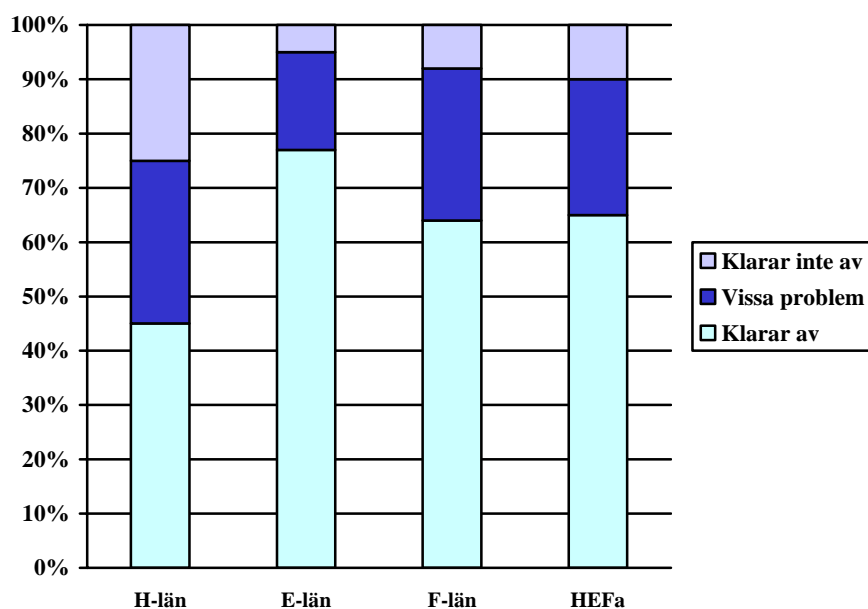
Resultaten visade att 50% av barnen/ungdomarna behövde ingen hjälp att ta hand om sig själv, 27% hade vissa problem att ta hand om sig själv och 24 % kunde inte ta hand om sig själv. Det var inga stora skillnader mellan länen (Figur 16, Tabell XI).



Figur 16. Generell hälsa, dimensionen ta hand om sig själva indelade i H, E, F-län och i hela populationen (Tabell XI).

*”Att göra aktiviteter i dagligt liv”*

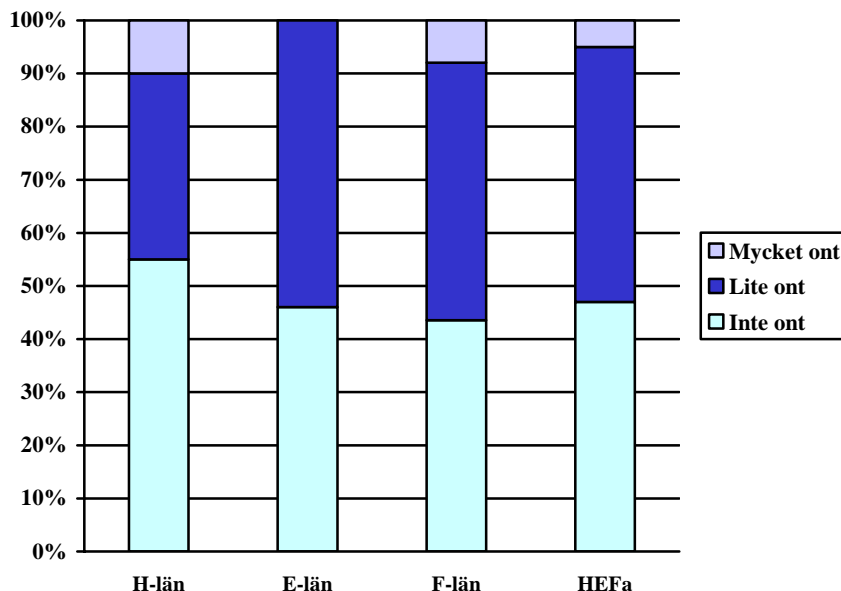
Resultaten visade att 65% av barnen/ungdomarna klarar av att göra sina vanliga aktiviteter, 25% hade vissa problem att klara av att göra sina vanliga aktiviteter och 10% klarar inte av att göra sina vanliga aktiviteter. Det var en något större andel barn i H-län som uppgav att de inte kunde (25%) eller hade vissa problem (30%) att klara av att göra sina vanliga aktiviteter än i de två andra länen (Figur 17, Tabell XII).



Figur 17. Generell hälsa, dimensionen göra vanliga aktiviteter indelade i H, E, F-län och i hela populationen (Tabell XII).

*”Att ha ont eller besvär”*

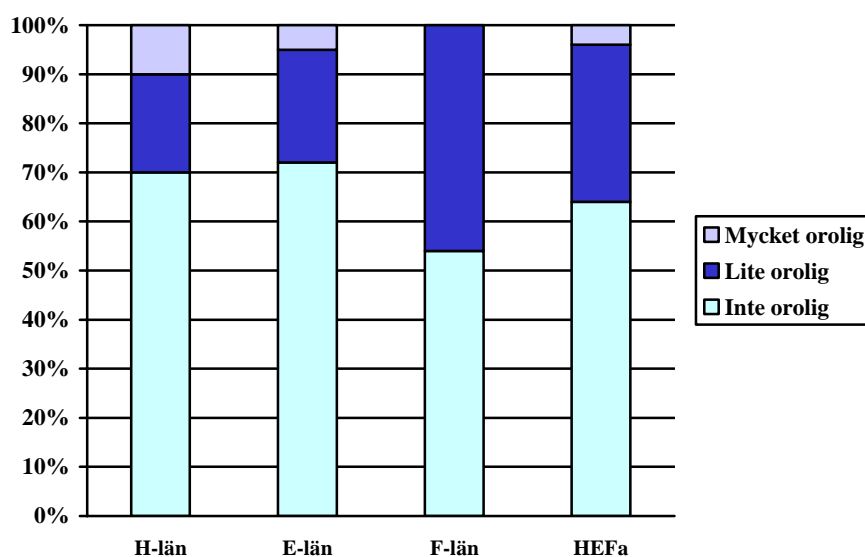
Resultaten visade att 47% av barnen/ungdomarna uppgav att de inte hade ont, 48% uppgav att de hade lite ont och 5 % uppgav att de hade mycket ont. Det var inga barn i E-län som uppgav att de hade mycket ont och ett fåtal barn/ungdomar i de två andra länen (Figur 18, Tabell XIII).



Figur 18. Generell hälsa, dimensionen ha ont eller ha besvär indelade i H, E, F-län och i hela populationen (Tabell XIII).

*”Att känna sig orolig eller ledsen”*

Resultaten visade att 64% av barnen/ungdomarna uppgav att de inte kände sig oroliga, 32% uppgav att de kände sig lite oroliga och 4 % uppgav att de kände sig mycket oroliga. Det var inga barn/ungdomar i F-län som uppgavs vara mycket oroliga och endast ett fåtal barn/ungdomar i de två andra länen (Figur 19, Tabell XIV).



Figur 19. Generell hälsa, dimensionen känna sig orolig eller ledsen indelade i H, E, F-län och i hela populationen (Tabell XIV).

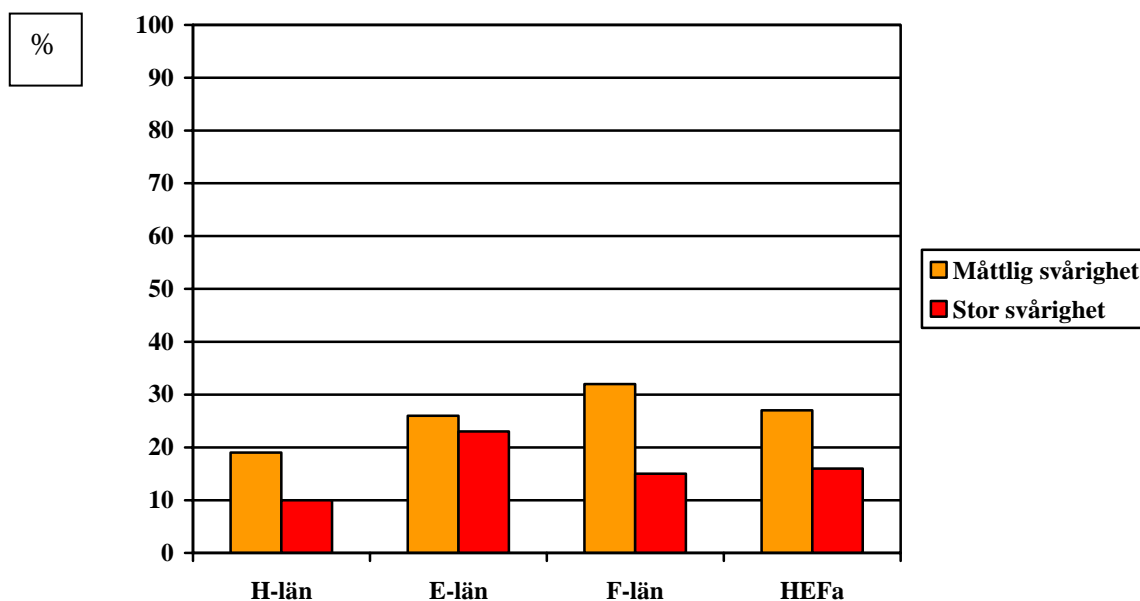
## Beskrivning av barnens/ungdomarnas funktionstillstånd

Funktionstillståndet är beskrivet med specifika hälsomått dvs mått som är utvecklade för diagnosgruppen och som kan förväntas vara känsliga för att beskriva förändring i funktionstillståndet. Beskrivningen av funktionstillstånd har utgått från att beskriva funktionsområden som anses angelägna att undersöka ur de olika professionernas perspektiv.

### Att vidmakthålla uppmärksamhet

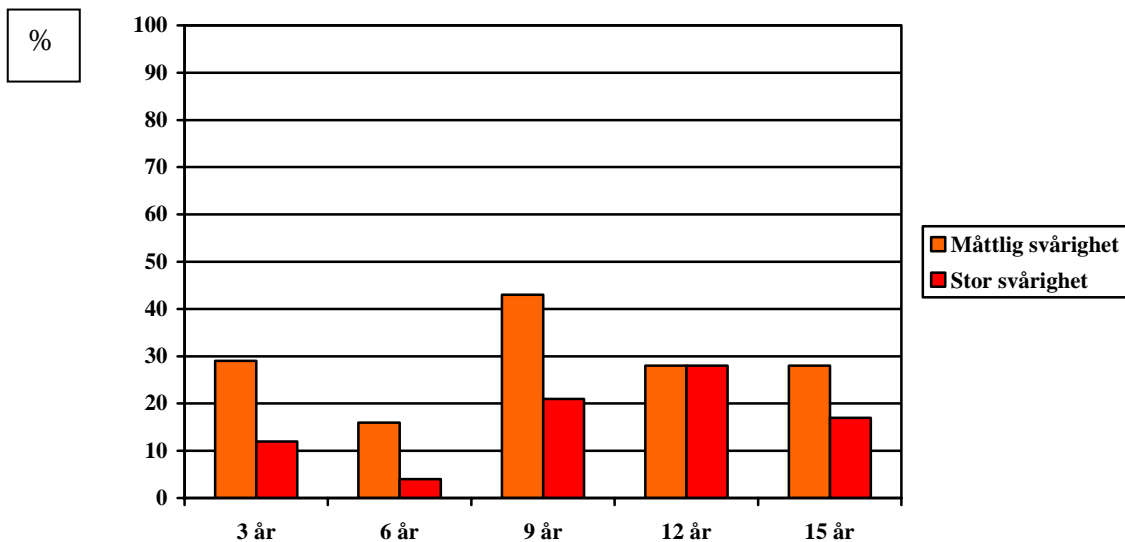
Barnens koncentrationsförmåga har beskrivits av en närstående person med hjälp av kategorin ”Att vidmakthålla sin uppmärksamhet”, d160, i International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) i H- E och F-län samt HEFa, i de olika åldrarna 3, 6, 9, 12 och 15 år och för de olika grovmotorisk funktionsnivåerna (GMFCS).

Resultaten visade att 42% av barnen/ungdomarna beskrevs ha måttliga/stora svårigheter att vidmakthålla koncentrationen. Tjugonio procent uppgavs vara utan svårigheter och 20% uppgavs ha lätta svårigheter. Andelen barn med måttliga/stora svårigheter att vidmakthålla koncentrationen var högre i E- och F-län (Figur 20 Tabell XV).



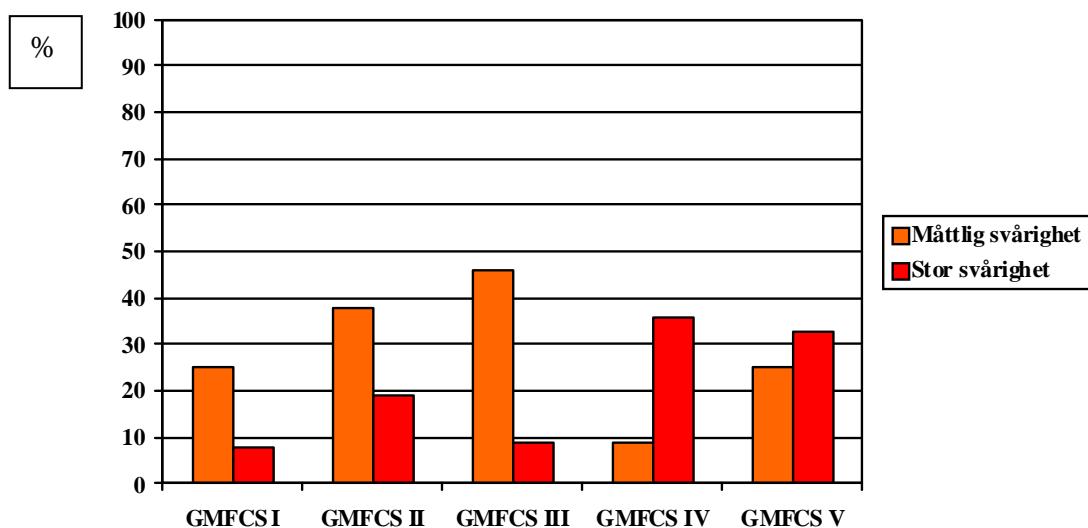
Figur 20. Fördelning av förmågan (%) att vidmakthålla sin uppmärksamhet i H-, E- och F-län och i hela populationen (Tabell XV).

Resultaten visade att nära hälften av barnen/ungdomarna i 3, 12 och 15 års ålder beskrevs ha måttliga/stora svårigheter att vidmakthålla koncentrationen. I 9 årsåldern beskrevs så många som 3/4 ha måttliga till stora svårigheter. Andel måttliga/stora svårigheter var lägst i 6 årsåldern. (Figur 21, Tabell XVI).



Figur 21. Fördelning av förmågan (%) att vidmakthålla sin uppmärksamhet vid 3, 6, 9, 12 och 15-år (Tabell XVI).

Resultaten visade att 1/3 till hälften av barnen/ungdomarna hade svårigheter att vidmakthålla uppmärksamheten. I grupperna GMFCS I-III med övervikt på måttliga svårigheter och för grupperna GMFCS IV-V stora svårigheter (Figur 22 och Tabell XVII). För gruppen barn klassificerade GMFCS V finns ett bortfall pga av att funktionstillståndet uppfattas svårbedömt.



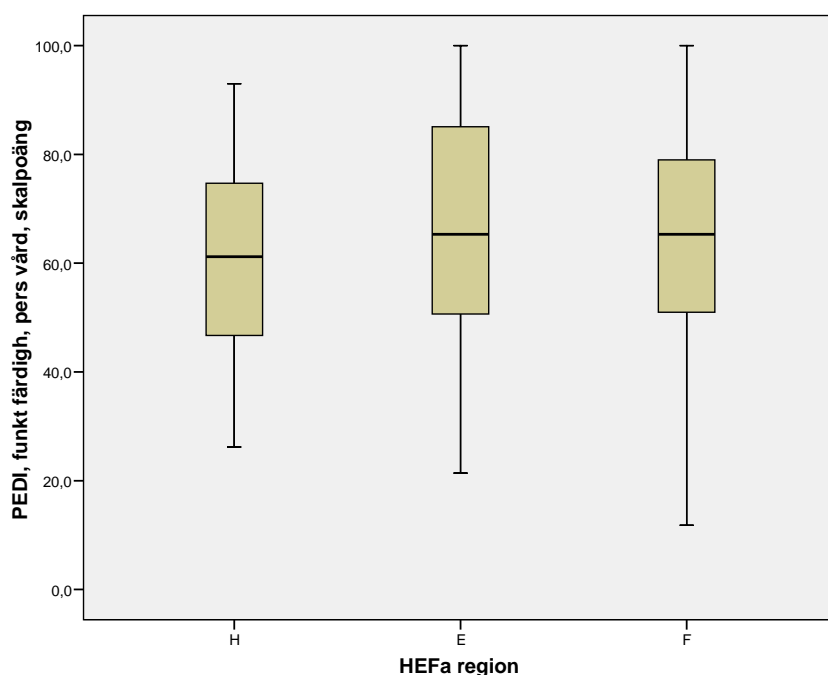
Figur 22. Fördelning av förmågan (%) att vidmakthålla sin uppmärksamhet i de olika GMFCS nivåerna I-V (Tabell XVII).

## Funktionella färdigheter i dagligt liv – personlig vård, rörelseförmåga och socialförmåga

Barnens funktionella färdigheter mätt med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI FF) har beskrivits för H, E och F län samt för hela populationen.

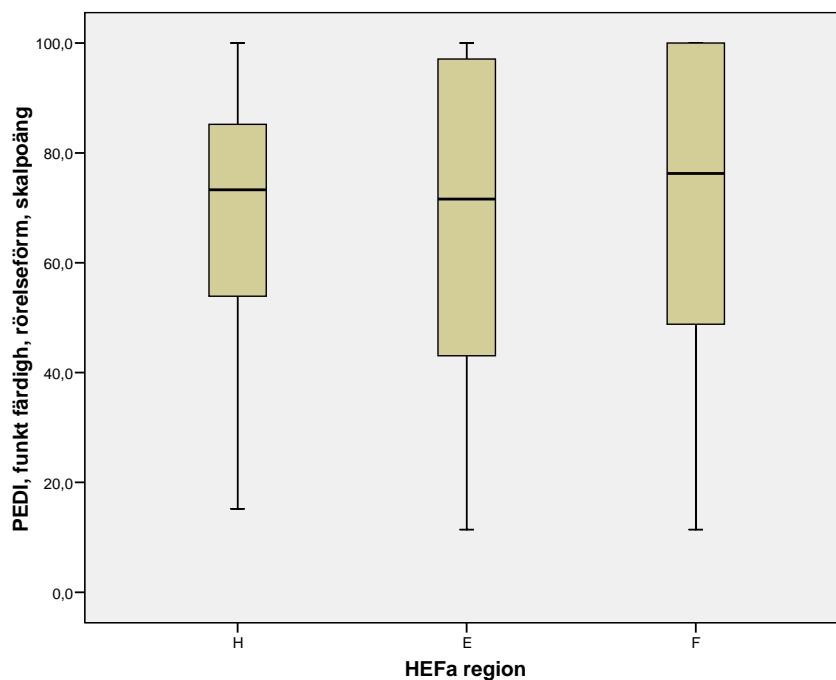
PEDI skalpoäng är en icke åldersrelaterad skala som baserats på en hierarkisk modell av de ingående färdigheternas svårighetsgrad (0-100); 0 indikerar låg svårighetsgrad och 100 hög svårighetsgrad. Ett barn utan funktionshinder kan förväntas klara alla uppgifter vid 7.5 års ålder. Ju högre skalpoäng desto högre grad av funktionell förmåga har barnet (2) (Figur 23-25 och Tabell XVIII).

Resultaten visar att barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga är lika mellan länen (Figur 23-25). Det är en stor spridning på barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter för de 3 domänerna. Medianen för de tre domänerna var 61.2-76.3 med spridningen 40.6-100 för den lägre (Q<sub>1</sub>) respektive högre kvartilen (Q<sub>3</sub>). Resultaten visar att hälften av barnen/ungdomarna har måttliga till stora aktivitetsbegränsningar i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga.

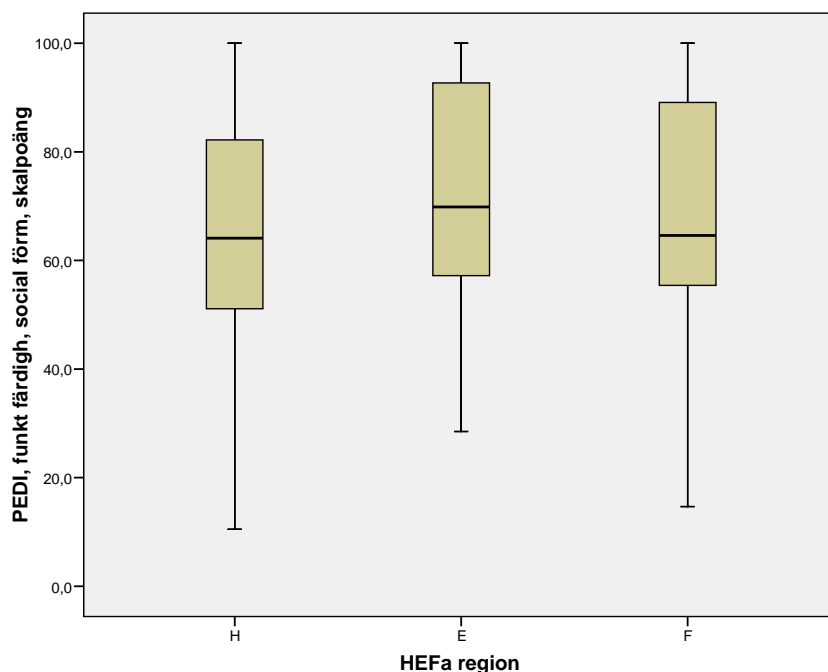


Figur 23 PEDI - funktionella färdigheter, personlig vård – skalpoäng för H, E och F-län. Figuren visar 10:e, 25:e, 50:e, 75:e och 90:e percentilerna. Medianvärdet (md) motsvaras av 50:e percentilen. Hälften av barnen har ett lägre värde än md. Första kvartilen (Q<sub>1</sub>) (25:e percentilen) motsvarar nivån vilket 25% av värdena ligger under. Övre kvartilen (Q<sub>3</sub>) (75:e percentilen) motsvarar nivån vilket 75% av värdena ligger under (Tabell XVIII).





Figur 24. PEDI - funktionella färdigheter, rörelseförmåga – skalpoäng för H, E och F-län. (Tabell XVIII). Figuren visar 10:e, 25:e, 50:e, 75:e och 90:e percentilerna (Tabell XVIII). 50:e percentilen visar medianvärdet (md). Hälften av barnen har lägre värde än md. Första kvartilen ( $Q_1$ ) (25:e percentilen) visar intervallet där 25% av skattningarna ligger. Övre kvartilen ( $Q_3$ ) (75:e percentilen) visar intervallet där 75% av värdena ligger (Tabell XVIII).

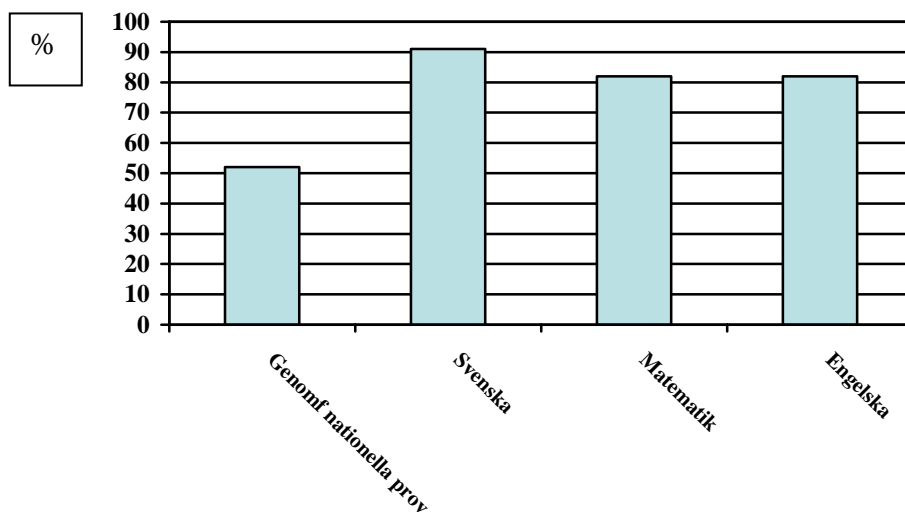


Figur 25. PEDI - funktionella färdigheter, social förmåga – skalpoäng för H, E och F-län. (Tabell XVIII). Figuren visar 10:e, 25:e, 50:e, 75:e och 90:e percentilerna (Tabell XVIII). 50:e percentilen visar medianvärdet (md). Hälften av barnen har lägre värde än md. Första kvartilen ( $Q_1$ ) (25:e percentilen) visar intervallet där 25% av skattningarna

ligger. Övre kvartilen (Q<sub>3</sub>) (75.e percentilen) visar intervallet där 75% av värdena ligger (Tabell XVII).

### Skolresultat

Andelen 15 åringar (n=21) som har genomfört och klarat de nationella proven är hög. Det fattas uppgifter från 7 ungdomar. Antalet ungdomar är fortfarande för litet för att beskrivas utifrån en annan indelningsgrund som t.ex landstingstillhörighet för benchmarking mellan landsting.



Figur 26. Andel 15-åringar som genomfört nationella prov (Tabell XIX).

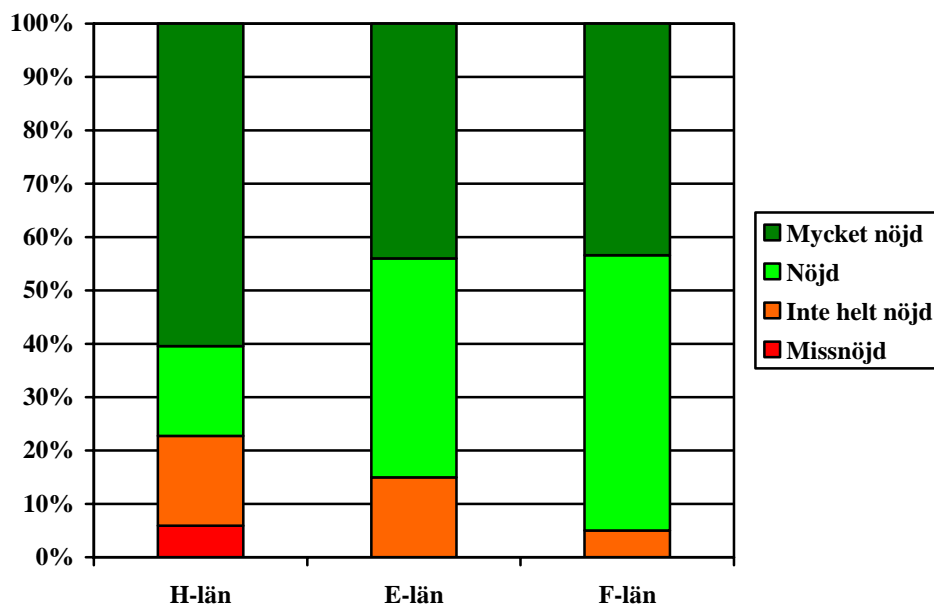
### Föräldrars/ungdomars upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen

Upplevelsen av kvalitet i habiliteringsprocessen har mätts med instrumentet Measure of Process of Care (MPOC-28). Instrumentet innehåller två delar. En del utgör en övergripande skattning av nöjdhet med kvaliteten i habiliteringsprocessen skattad i 5 skalsteg Mycket nöjd, Nöjd, Inte helt nöjd, Missnöjd, Vet ej.

Del två innehåller frågor som belyser 4 kvalitetsdimensioner i habiliteringsprocessen 1. Partnerskap/delaktighet, 2. Allmän information, 3. Specifik information och 4. Samordnad o allsidig habilitering. Varje fråga skattas utifrån föräldrarnas ställningstagande huruvida habiliteringen har givit barnet/ungdomen stöd/behandling under det senaste året på en skala 7. I mycket stor utsträckning, 6. I stor utsträckning, 5. I ganska stor utsträckning, 4. I viss utsträckning, 3. I liten utsträckning, 2. I mycket liten utsträckning, 1. Inte alls. 0 inte aktuellt.

Resultatet för den övergripande skattningen av nöjdhet med habiliteringsprocessen visar att majoriteten av föräldrarna var mycket nöjda och nöjda med Barn- och ungdomshabiliteringens verksamheter i de tre länen H, E och F-län (Figur 27 och Tabell XXII).

Det var 11 barn som tillhörde gruppen inte helt nöjd och missnöjd. Dessa elva barn hade alla erhållit en individuell habiliteringsplan.



Figur 27. 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 XXII).

Resultaten visade att föräldrarnas upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen är mycket lika mellan länen. Medelvärdet för populationen i HEF-län för de fyra dimensionerna låg mellan 4.4-5.6 dvs habiliteringen ger stöd och behandling i ganska stor utsträckning. Det kan jämföras med resultatet av föräldrarnas upplevelse av kvaliteten i habiliteringsprocessen skattat i fyra andra regioner i Sverige där medelvärdena låg mellan 3.0-5.1. Stödet för dimensionen Allmän information var svårast att tillgodose i både HEF-a-uppföljningen liksom i refererad studie. Jämförelsen bör göras med försiktighet eftersom undersökningen genomfördes med MPOC-56 som innehåller fler frågor för de undersökta dimensionerna men med samma skalsteg (4).

Tabell XXI. Resultatet av föräldrarnas skattning av kvaliteten i habiliteringsprocessen för de fyra dimensionerna i MPOC-28 för H, E och F-län samt för hela regionen..

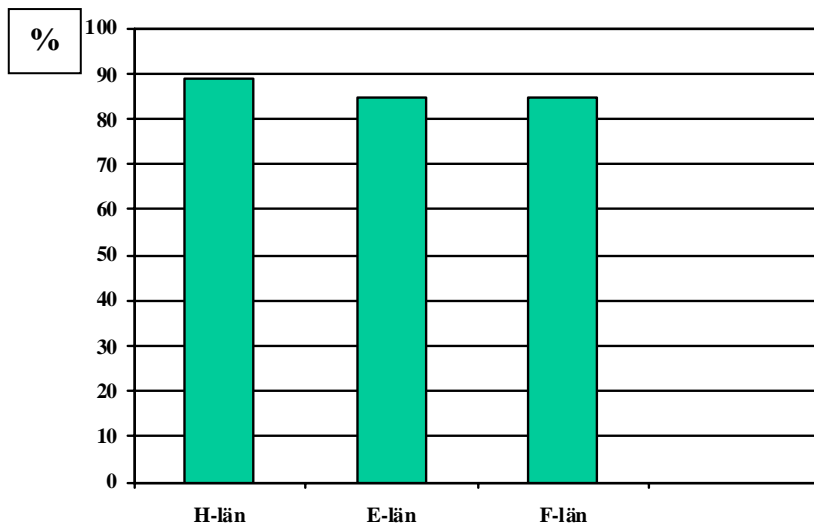
MPOC-28 *	H-län			E-län			F-län			HEFa		
	n	m	sd	n	m	sd	n	m	sd	n	m	sd
Partnerskap/delaktighet Fråga: 2, 3, 6, 16, 17, 18, 19	18	4,9	1,7	35	5,5	1,2	37	5,5	1,1	90	5,4	1,3
Allmän information Fråga: 11, 12, 13, 14, 15	17	4,0	1,5	29	4,6	1,6	36	4,5	1,6	82	4,4	1,6
Specifik information Fråga: 9, 10, 20, 24	17	5,2	1,6	29	5,5	1,1	37	5,5	1,1	83	5,4	1,2
Samordnad o allsidig habilitering Fråga: 4, 5, 8, 22, 25, 26, 27, 28	18	5,4	1,5	33	5,5	1,1	38	5,9	0,9	89	5,6	1,1

\* Appendix MPOC frågor

## Beskrivning av åtgärder

För de deltagande barnen/ungdomarna hade habiliteringsplaner upprättats i över 80 % av fallen och det var inga skillnader mellan habiliteringens verksamheter i de tre länen H, E och F (Figur 28 och Tabell XXII). Det var 90 valida svar och det saknades svarsdata från 26.

I de fall habiliteringsplan ej hade upprättats (16 barn) var 100 % nöjda/mycket nöjda med habiliteringen mätt med MPOC:s övergripande fråga om nöjdhet med habiliteringens verksamhet ”på det hela taget”.



Figur 28: Fördelning (%) av upprättade habiliteringsplaner i H, E och F-län (Tabell XXII).

## **Sammanfattning**

### **Urval**

Materialet är litet men fördelningen av andelen barn för de olika typerna av CP, klassificering av fin- och grovmotorisk funktionsnivå för de deltagande barnen i HEFa – uppföljningen i förhållande till andra populationsbaserade studier visar överensstämmande vilket indikerar att gruppen är representativ för barn/ungdomar med CP (5,6).

Det är drygt 50% av barnen/ungdomarna som utgör ett bortfall. Den åldersmässiga fördelningen samt typen av CP skiljer sig inte mellan deltagande och icke deltagande barn vilket stärker att gruppen barn/ungdomar som deltar i HEFa-uppföljningen är representativ för de barn/ungdomar som deltar i olika habiliterande åtgärder.

Urvalet var väsentligen lika i de tre länen H, E och F-län avseende fördelningen av barn/ungdomar för de olika typerna av CP, åldrar, fin- och grovmotorisk funktionsnivå. Jämförelsen av barnens boendesituation, förekomst av barn till utlandsfödda föräldrar samt stöd åtgärder enligt LSS och LASS visar inte heller på några stora skillnader mellan de tre länen.

### **Generell hälsa och funktionstillstånd hos barn/ungdomar med CP.**

Det var inga skillnader mellan H, E och F-län när det gäller barnens självskattade generella hälso- och funktionstillstånd.

Hälften av barnen/ungdomarna med CP hade måttligt till stora funktionshinder som ger aktivitetsbegränsningar i fin- och grovmotorik, personlig vård, rörelseförmåga, social förmåga och koncentration. Självrapporterade och professionella (kliniska) mått för beskrivning av funktionstillstånd visade på stor överensstämmelse. Hälften av barnen/ungdomarna rapporterades ha smärta och en tredjedel rapporterades vara oroliga.

Det självskattade hälsotillståndet rapporteras gott för majoriteten av barn trots relativt stora funktionshinder. Barnen/ungdomarna med allra svårast funktionshinder rapporteras ha ett sämre hälsotillstånd.

Resultaten visar på stora och olika habiliteringsbehov inom gruppen.

### **Upplevelse kvalitet i habiliteringsprocessen.**

Det var inga skillnader mellan H, E och F-län när det gäller föräldrarnas upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen.

Föräldrarna var till stor del nöjda med habiliteringsprocessen dvs hur habiliteringen genomförs. Föräldrarna upplever en hög kvalitet när det gäller det stöd och den behandling som habiliteringen ger avseende dimensionerna partnerskap/delaktighet, specifik information och samordnad och allsidig habilitering. Dimensionen Allmän information visade på lägst behovstillfredsställelse.

## Appendix

### MACS

#### Beskrivning av nivåer vid klassificering av manuella färdigheter enligt MACS

MACS I Hanterar föremål lätt och med gott 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 (6).

### GMFCS

#### Beskrivning av nivåer för klassifikation av grovmotorisk funktionsnivå enligt

GMFCS I Går utan begränsning. Begränsad i mer grovmotoriska färdigheter.

GMFCS II Går utan gånghjälpmedel. Begränsad gångförmåga utomhus och i samhället.

GMFCS III Går med gånghjälpmedel. Begränsad gångförmåga utomhus och i samhället.

GMFCS IV Självständig förflyttning begränsad. Barnet transporteras eller använder el-rullstol utomhus och i samhället.

GMFCS V. Självständig förflyttning är mycket begränsad även med hjälp av hjälpmedel (7).

### LSS – lagen om stöd och service

(<http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2007/9456/HTML.htm>)

1 § Denna lag innehåller bestämmelser om insatser för särskilt stöd och särskild service åt personer

1. med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd,

2. med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom, eller

3. med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

I lagen finns tio definierade insatser/rättigheter varav en är:

### LASS – Lagen om personlig assistans

Personlig assistans är ett personligt utformat stöd som ges till personer som har omfattande funktionshinder. Assistenterna är knutna till en person och inte till en viss verksamhet. Den som före fyllda 65 år har haft personlig assistans eller assistansersättning får behålla insatsen och ersättningen efter 65 årsdagen. Insatsen får dock inte utökas.

Man kan antingen få assistans genom kommunen eller få ekonomiskt stöd och själv vara arbetsgivare eller anlita t.ex. ett kooperativ eller annan utförare. För den som behöver assistans mindre än 20 timmar per vecka har kommunen hela det ekonomiska ansvaret. Om man har behov av personlig assistans för sitt dagliga liv mer än 20 timmar per vecka har man rätt att få assistansersättning. Rätten till denna ersättning framgår av Lag (1993:389) om assistansersättning, LASS. Försäkringskassan beslutar om

assistansersättningen. Även vid dessa beslut har kommunen ekonomiskt ansvar för de 20 första timmarna.

## **MPOC -28**

### **Partnerskap/delaktighet**

2. sett till att Du fått möjlighet att förklara vilka mål Du tycker är viktiga i Ditt barns habilitering?
3. givit Dig möjlighet att vara en samarbetspartner i Ditt barns habilitering?
6. på ett uttömmande sätt förklarat vilka behandlingsmetoder som finns?
16. visat tillit till Dig och Din kunskap om Ditt barn?
17. förekommit Dina funderingar genom att erbjuda information utan att Du behövt fråga?
18. besvarat Dina frågor på ett uttömmande sätt?
19. berättat om olika delar av den habilitering som Ditt barn får – varför olika insatser ges?

### **Allmän information**

11. informerat Dig om samhällets övriga stödinsatser som kommun, försäkringskassa m fl kan erbjuda?
12. haft information tillgänglig om Ditt barns handikapp såsom orsak, förlopp och framtid?
13. gjort det möjligt för hela familjen att få information?
14. haft tillräckligt med information tillgänglig för Dig till exempel broschyrer, böcker och videofilmer?
15. givit Dig råd om hur Du kan söka information eller komma i kontakt med andra föräldrar?

### **Specifik information**

9. informerat om resultaten från olika bedömningar t ex psykologiska, motoriska?
10. tillsammans med Dig gjort en skriftlig habiliteringsplan med konkreta mål, åtgärder och tid för uppföljning?
20. givit Dig skriftlig information om vad Ditt barn göra vid behandlingstillfällena?
24. förklarat vad de gör och varför, när Du och Ditt barn träffar någon från habiliteringen?

### **Samordnad och allsidig habilitering**

4. allsidigt sett till Ditt barns behov, inte bara fysiska utan också känslomässiga och sociala?
5. följt upp saker som ni diskuterat eller kommit överens om?
8. givit sinsemellan överensstämmande information om Ditt barn?
22. tillsammans med Dig planerat Ditt barns habilitering så att ni alla kunnat arbeta mot samma mål?
25. sett till att åtminstone en av teammedlemmarna är någon som arbetar med Dig och Din familj under lång tid?
26. sett till att Du i förväg informerats om förändringar i Ditt barns habilitering t ex byte av personal.
27. sett till att Du och Din familj fått det stöd ni önskat?
28. sett till att personal i Ditt barns förskola/skola fått information och stöd?

**Dessutom ingår:**

1. givit Dig stöd så du känt att Du är en kompetens förälder?
7. erbjudet Dig tillräckligt med tid att prata i en lugn atmosfär?
21. visat att de brytt sig om Dig och Din familj snarare än att bara ge information?
23. bemött Dig som en kompetens vuxen snarare än som en ”typisk” förälder till ett barn med funktionshinder?



## Appendix - tabeller

**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 6).**

		HEF-län n (%)	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)
Ålder	3 år	18 (16)	6 (23)	3 (7)	9 (19)
	6 år	27(23)	8(31)	10 (23)	9 (19)
	9 år	19 (16)	5 (19)	9 (21)	5 (11)
	12 år	31 (27)	5 (19)	10 (23)	16 (34)
	15 år	21 (18)	2 (8)	11( 26)	8 (17)
<hr/>					
Ålder Icke deltagande	3 år	10 (7)	2 (6)	5 (9)	3 (6)
	6 år	14 (10)	4 (12)	5 (9)	5 (9)
	9 år	17 (12)	3 (8)	5 (9)	9 (17)
	12 år	49 (34)	16 (44)	18 (33)	15 (28)
	15 år	54 (38)	11 (31)	21 (39)	22 (41)

**Tabell II Fördelning mellan subdiagnoser för barn/ungdomar med diagnos CP samt antal kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen (Figur 2 och 7).**

		HEF-län		H-län		E-län		F-län		HEF-län Icke delt		
		n	%	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	
Diagnos CP	Diplegi	43	(37)	13	(50)	10	(24)	20	(43)	37	(26)	
	Hemiplegi	51	(44)	6	(23)	22	(52)	23	(49)	70	(49)	
	Tetraplegi	9	(8)	2	(8)	5	(12)	2	(4)	15	(11)	
	Dyskinetisk	6	(5)	2	(8)	2	(5)	2	(4)	9	(6)	
	Ataxi	2	(2)			2	(5)			5	(4)	
	Ospecific	4	(4)	3	(12)	1	(2)			6	(4)	
<hr/>												
Antal kon- takter med Barn- och ungdomshab	0										10	(7)
	1-10										62	(43)
	11-20										27	(19)
	21-40										25	(17)
	41->										20	(14)

**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 3 och 4).**

		HEF-län n (%)	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)
MACS	I	32 (29)	6 (25)	14 (33)	12 (26)
	II	38 (34)	8(33)	12 (29)	18(39)
	III	17 (15)	5 (21)	6 (14)	6 (13)
	IV	12 (11)	2 (8)	6(14)	4 (9)
	V	13 (12)	3 (13)	4 (10)	6 (13)
GMFCS	I	64 (55)	13(50)	22 (51)	29 (62)
	II	16 (14)	5 (19)	6 (14)	5 (11)
	III	11 (10)	4 (15)	5 (12)	2 (4)
	IV	12 (10)	1 (4)	6 (14)	5 (11)
	V	13 (11)	3 (12)	4(9)	6 (13)

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 5).**

Kompisnätverk	1 kompis n (%)	2-3 komp n (%)	4 komp > n (%)
6 år	2 (9)	9 (41)	11 (50)
9 år	1 (6)	6 (35)	10 (59)
12 år	2 (10)	8 (40)	10 (50)
15 år	4 (22)	7 (39)	7 (39)

**Tabell V fördelning mellan länen för om föräldrarna kommer från annat land, vilka insatser familjen har samt var barnet bor (Figur 8, 9, 10).**

		H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)
Annat land	Ja	1 (4)	7 (17)	5 (11)
	Nej	24 (96)	34 (83)	41 (89)
LSS §9	Ja	9 (35)	12 (29)	13 (28)
	Nej	17 (65)	29 (71)	34 (72)
LASS	Ja	6 (24)	6 (15)	10 (24)
	Nej	19 (76)	34 (85)	32 (76)
Barnet bo	Båda föräldrarna	20 (77)	31 (76)	37 (80)
	Modern	4 (15)	8 (20)	6 (13)
	Fadern	2 (8)		2 (4)
	Växelboende		2 (5)	1 (2)

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

VAS mm	n	m	Min/max
6 år	27	78	50/100
9 år	19	85	50/100
12 år	29	80	30/100
15 år	21	80	50/100

**Tabell VII Hälsotillstånd skattat med VAS enligt hälsorelaterad livskvalitet bland barn/ungdomar för H, E och F-län (Figur 12).**

VAS mm	n	m	Min/max
H-län	20	77	40/100
E-län	38	84	50/100
F-län	38	78	30/100
HEFa	96	80	30/100

**Tabell VIII Hälsotillstånd skattat med VAS indelade i de olika MACS nivåerna I-V (Figur 13).**

VAS mm	n	m	Min/max
MACS I	28	81	50/100
MACS II	31	85	60/100
MACS III	15	80	34/100
MACS IV	8	85	50/100
MACS V	11	59	30/80

MACS: Manual Ability Classification System

**Tabell IX Hälsotillstånd skattat med VAS indelade i de olika GMFCS nivåerna I-V (Figur 14).**

VAS mm	n	m	Min/max
GMFCS I	56	82	50/100
GMFCS II	13	80	34/100
GMFCS III	7	84	50/100
GMFCS IV	9	93	69/100
GMFCS V	11	58	30/80

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

**Tabell X Hälsorelaterad livskvalitet, dimensionen kunna röra indelade i H-, E- och F-län samt HEFa (Figur 15).**

	H-län		E-län		F-län		HEFa	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Utan svårighet	9	(45)	23	(59)	19	(49)	51	(52)
Viss svårighet	9	(45)	9	(23)	14	(36)	32	(33)
Mycket svårt	2	(10)	7	(18)	6	(15)	15	(15)

**Tabell XI Hälsorelaterad livskvalitet, dimensionen ta hand om sig själv indelade i H-, E- och F-län samt HEFa (Figur 16).**

	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)	HEFa n (%)
Ingen hjälp	8 (40)	20 (51)	21 (54)	49 (50)
Vissa problem	6 (30)	10 (26)	10 (26)	26 (27)
Kan inte	6 (30)	9 (23)	8 (21)	23 (24)

**Tabell XII Hälsorelaterad livskvalitet, dimensionen göra vanliga aktiviteter indelade i H-, E- och F-län samt HEFa (Figur 17).**

	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)	HEFa n (%)
Klarar av	9 (45)	30 (77)	25 (64)	64 (65)
Vissa problem	6 (30)	7 (18)	11 (28)	24 (25)
Klarar inte av	5 (25)	2 (5)	3 (8)	10 (10)

**Tabell XIII Hälsorelaterad livskvalitet, dimensionen ha ont eller ha besvär indelade i H-, E- och F-län samt HEFa (Figur 18).**

	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)	HEFa n (%)
Inte ont	11 (55)	18 (46)	17 (44)	46 (47)
Lite ont	7 (35)	21 (54)	19 (49)	47 (48)
Mycket ont	2 (10)		3 (8)	5 (5)

**Tabell XIV Hälsorelaterad livskvalitet, dimensionen känna sig orolig eller ledsen indelade i H-, E- och F-län samt HEFa (Figur 19).**

	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)	HEFa n (%)
Inte orolig	14 (70)	28 (72)	21 (54)	63 (64)
Lite orolig	4 (20)	9 (23)	18 (46)	31 (32)
Mycket orolig	2 (10)	2 (5)		4 (4)

**Tabell XV Fördelning av skattad koncentrationsförmåga i H, E och F-län samt HEFa skattad enligt International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) d160 (Figur 20).**

ICF d 160	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)	HEFa n (%)
Ingen svårighet	7 (33)	7 (23)	15 (32)	29 (29)
Lätt svårighet	5 (24)	6 (19)	9 (19)	20 (20)
Måttlig svårighet	4 (19)	8 (26)	15 (32)	27 (27)
Stor svårighet	2 (10)	7 (23)	7 (15)	16 (16)
Ej tillämpligt	1 (5)	3 (10)	1 (2)	5 (5)
Ej specificerbart	2 (10)			2 (2)

**Tabell XVI Fördelning av skattad koncentrationsförmåga i åldrarna 3, 6, 9, 12 och 15 år skattad enligt International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) d160 (Figur 21).**

ICF d160	3 år		6 år		9 år		12 år		15 år	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Ingen svårighet	4	(34)	8	(32)	4	(29)	6	(24)	7	(39)
Lätt svårighet	5	(29)	7	(28)	1	(7)	4	(16)	3	(17)
Måttl svårighet	5	(29)	4	(16)	6	(43)	7	(28)	5	(28)
Stor svårighet	2	(12)	1	(4)	3	(21)	7	(28)	3	(17)
Ej tillämbart	1	(6)	3	(12)			1	(4)		
Ej specificerb			2	(8)						

**Tabell XVII Fördelning av skattad koncentrationsförmåga i de olika klasserna för grovmotorisk förmåga (GMFCS) skattad enligt International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) d160 (Figur 22).**

ICF d160	GMFCS I		GMFCS II		GMFCS III		GMFCS IV		GMFCS V	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Ingen svårigh	23	(47)	4	(25)	1	(9)	1	(9)		
Lätt svårigh	9	(18)	3	(19)	3	(27)	5	(46)		
Måttl svårigh	12	(25)	6	(38)	5	(46)	1	(9)	3	(25)
Stor svårigh	4	(8)	3	(19)	1	(9)	4	(36)	4	(33)
Ej specificerb									2	(17)
Ej tillämbart					1	(9)			3	(25)

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

**Tabell XVIII Medianvärden och första respektive tredje kvartilen (Q<sub>1</sub>-Q<sub>3</sub>) för Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI FF) (Figur 23, 24, 25).**

PEDI	H-län		E-län		F-län	
	md	Q <sub>1</sub> -Q <sub>3</sub>	md	Q <sub>1</sub> -Q <sub>3</sub>	md	Q <sub>1</sub> -Q <sub>3</sub>
Personlig vård	61,2	46,7-74,7	65,3	50,1-85,1	65,3	51,0-79,6
Rörelseförmåga	73,3	50,5-85,2	71,6	40,6-98,6	76,3	48,3-100
Social förmåga	64,1	50,8-82,2	69,9	57,2-94,5	64,6	54,7-89,1

PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory. En fjärdedel av värdena är lägre än den första kvartilen (Q<sub>1</sub>) och ¾ av värdena är lägre än den tredje kvartilen (Q<sub>3</sub>).

**Tabell XIX Genomfört nationella prov, svenska, matematik och engelska bland andelen 15 åringar inom HEF-län (Figur 26).**

	Nationella prov		Svenska		Matematik		Engelska	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
ja	11	(52)	10	(91)	9	(82)	9	(82)

**Tabell XX Nöjdhet med Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet skattad med en övergripande fråga enligt Measure of Process of Care (MPOC) (Figur 27).**

MPOC	H-län		E-län		F-län	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Mycket nöjd	11	(61)	15	(44)	16	(43)
Nöjd	3	(17)	14	(41)	19	(51)
Inte helt nöjd	3	(17)	5	(15)	2	(5)
Missnöjd	1	(6)				

**Tabell XXII Fördelning av upprättade habiliteringsplaner i de olika länen (Figur 28).**

Hab plan	H-län n (%)	E-län n (%)	F-län n (%)
Ja	23 (89)	34 (85)	40 (85)
Nej	3 (11)	6 (15)	7 (15)

## Referenslista

1. Eriksson E, Nordlund A. Hälsa och hälsorelaterad livskvalitet med EQ-5d och SF-36 i Östergötlands och Kalmar län: Resultat från befolkningsenkäterna. Folkhälsovetenskapligt centrum. Rapport 2002:1.
2. Nordmark E, Orban K. (1999) PEDI Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Svensk manualsupplement och tolkningsguide. Svensk version, Psykologiförlaget AB.
3. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, Raina PS, Galuppi BE. (2000) Validation of a Model of Gross Motor Function for Children With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 80:974-985.
4. Bjerre, IM, Larsson M, Franzon AM, Nilsson MS, Strömberg G, Westbom LM. Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health & Development*, 30, 123-130.
5. 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.
6. 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.
7. 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.

Länk till MACS hemsida: <http://www.macs.nu/>

Länk till GMFCS hemsida: <http://www.canchild.ca/Default.aspx?tabid=195>