

Årsrapport 2008

Inledning

Det här är en beskrivning av hälso- och funktionstillståndet hos barn och ungdomar med Cerebral Pares (CP) och föräldrarnas upplevelse av kvalitet i Barn och Ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötlands och Jönköpings läns landsting.

Det finns ett behov av strukturerade verksamhetsbeskrivningar som syftar till att beskriva om Barn och ungdomshabiliteringen (BUH) uppnår verksamheternas övergripande mål som bästa möjliga hälsa och funktion hos barn med funktionshinder samt med god kvalitet.

I maj 2005 påbörjades ett pilotprojekt och alla barn med Cerebral Pares (CP) som ingår i BUH:s verksamhet i Kalmar (H-län), Östergötlands (E-län) och Jönköpings län (F-län) erbjuds en gemensam hälso- och kvalitetsuppföljning (HEFa). I januari 2007 övergick pilotverksamheten till att HEFa ingår i det ordinarie vårdprogrammet för barn med CP och deras familjer. Den långsiktiga målsättningen för projektet är att utveckla och införa ett gemensamt kvalitetsregister för uppföljning av habiliteringsverksamhet (HEFa) för samtliga diagnosgrupper inom habiliteringen samt att även omfatta fler sjukvårdsregioner. Kvalitetsregistret kommer från januari 2010 också att innefattas av Uppsala läns landsting habilitering.

Införandet av HEFa bidrar till en strukturerad hälso- och kvalitetsuppföljning i de olika habiliteringsverksamheterna. Det ger verksamheterna en möjlighet att beskriva och jämföra **resultat** för funktionshindrade barn och ungdomars hälso- och funktionstillstånd och föräldrarnas upplevelse av kvalitet i **habiliteringsprocessen** dvs hur habiliteringen tillgodoser de habiliteringsbehov barnet/ungdomen .

HEFa uppföljningen genomförs med 3 års intervall under barnets/ungdomens uppväxt, vid åldrarna 3, 6, 9, 12, 15 och 18 år. Det är åldrar som innebär nya utvecklingskeenden i barnets/ungdomens liv och barn/ungdom och familj kan förväntas ställas inför nya frågor i samband med "stadiebyten" som inför förskola, skola och vuxenliv. Valet av åldrar är också baserat på erfarenheter i verksamheterna om när en hälso- och kvalitetsuppföljning och en uppföljning av den individuella habiliteringsplanen är av vikt för en tillfredställande habiliteringsplanering.

Valet av "mått" bygger på samsyn inom regionen, nationellt och internationellt om vad som är viktiga aspekter att undersöka för att kartlägga barn med CP avseende medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska behov. En generell resultatuppföljningsmodell utvecklad för uppföljning inom hälso- och sjukvård [1] och WHO's modell International Classification of Health and Functioning (ICF) [2] har utgjort en grund för val av utvärderingsmått och skräddarsyttts för barn med CP. De valda "mått" uppfyller vedertagna krav på validitet (att de mäter vad som avses att mäta) och reliabilitet (tillförlitlighet).

Inom ramen för projektet har ett utvecklingsarbete pågått i syfte att översätta, reliabilitetstesta och utbilda logopederna i användningen av Therapy Outcome Measure (TOM) [3]. Nytt är att barnen/ungdomarna sedan april 2008 erbjuds en funktionsbedömning av kommunikation, ät- och sväljförmåga med den svenska versionen av TOM vid åldrarna 3, 6 och 12 år.

Ett arbete pågår också för att utveckla en metod i syfte att beskriva innehållet i habiliteringsprocessen dvs vilka åtgärder som genomförs inom habiliteringen. Målet är att dokumentationen av åtgärder ska möjliggöras med hjälp av datajournalssystemet Cosmic som införs etappvis i hela regionen och beräknas vara klart för hela regionen från 2011/2012. HEFa siktar på att omfatta såväl resultat, process som strukturmått från 2012.

Det här är den tredje årsredovisningen och det är totalt 178 deltagande barn och familjer som deltagit i ett uppföljningstillfälle. En liten grupp barn och föräldrar (n=23) har deltagit i två uppföljningstillfällen vilket gör det möjligt att för första gången göra jämförelser för hälso- och funktionstillstånd och upplevelse av kvalitet över tid.

HEFa förväntas bidra till att;

- säkerställa att alla barn med funktionshinder erbjuds en kvalificerad habiliteringsuppföljning vid väsentliga nyckelåldrar
- barn 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 att kontinuerliga kvalitetsförbättringar genomförs i habiliteringsverksamheten.

Den här årsrapporten baseras på barn som har deltagit i HEFa fram till januari 2009 (exakt datum 2009-01-09).

Resultat

Population –

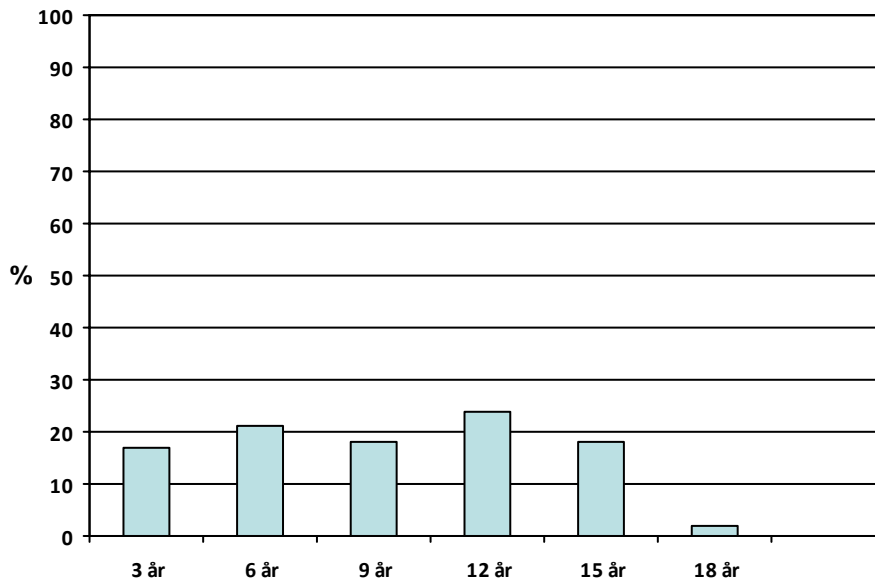
Bakgrundsdata för den totala gruppen barn i HEFa vid första uppföljningstillfället.

I januari 2008 var det totalt 178 barn som har deltagit i minst ett uppföljningstillfälle. Det var 110 pojkar och 68 flickor. Vid starten 2005 tillfrågades inte ungdomar som var 18 år. Under uppföljningsåret 2008 har en liten grupp ungdomar som deltagit i sitt andra uppföljningstillfälle blivit 18 år.

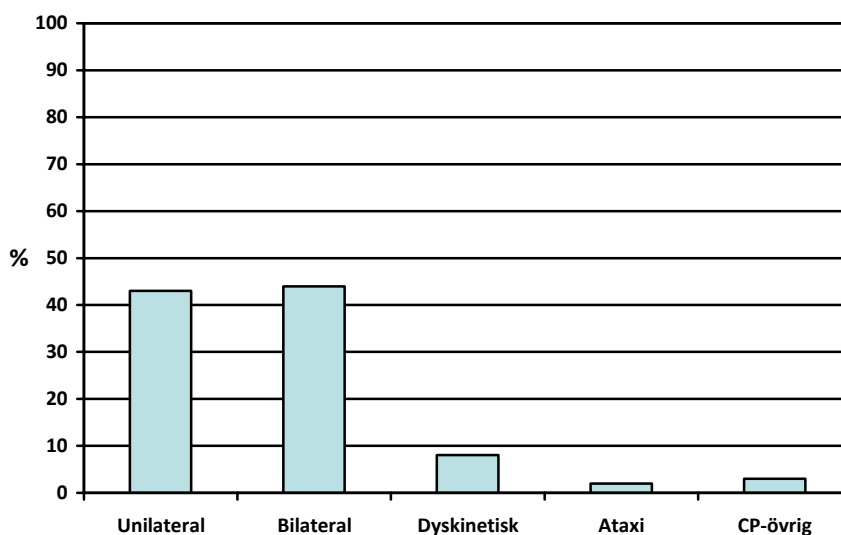
Bakgrundsbeskrivningen av de barn som deltagit (n=178) visade att andelen barn i de olika åldersgrupperna 3, 6, 9, 12 och 15 år var fördelade relativt lika med en variation av andelen barn för de olika åldersgrupperna mellan 17-24% (Fig. 1). Hela diagnospanoramata av CP var representerat; 43% klassificerades spastisk unilateral, 44% spastisk bilateral, 8% dyskinetisk, 2% ataxi och 3% oklassificerad (Fig. 2). Klassificering av den fin- och grovmotorisk funktionsnivån visade att 60% resp. 68% av barnen/ungdomarna hade "lättare" fysiska aktivitetsbegränsningar i det dagliga livet, MACS resp. GMFCS I-II. Resterande barn har måttliga till mycket stora fysiska aktivitetsbegränsningar i det dagliga livet, MACS och GMFCS III-IV (Fig. 3).

Hälften av barnen/ungdomarna bedömdes ha normal intellektuell utvecklingsnivå. Andelen barn med lindrig utvecklingsstörning var 15%, och svår utvecklingsstörning 25%. Sjuttiofyra procent av

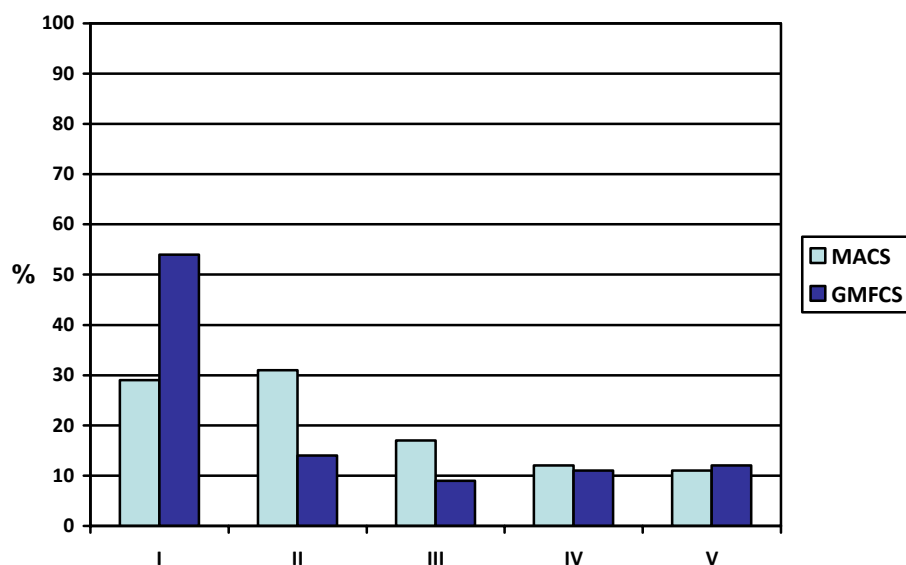
barnen bedömdes ha normal syn, 12% cerebrovisual impairment (CVI), 2 % hemianopsi, 12% synsvag 0.1-0.3 och 2 % blinda. Nittiosex% av barnen uppvisade normal hörsel. Tjugotvå procent hade dysfagi, 32% EP och 2% autism (Tabell II).



Figur 1. Fördelning (%) av barn med diagnos CP i de olika åldergrupperna 3, 6, 9, 12 och 15 år i HEFa n=178 (Tabell I).



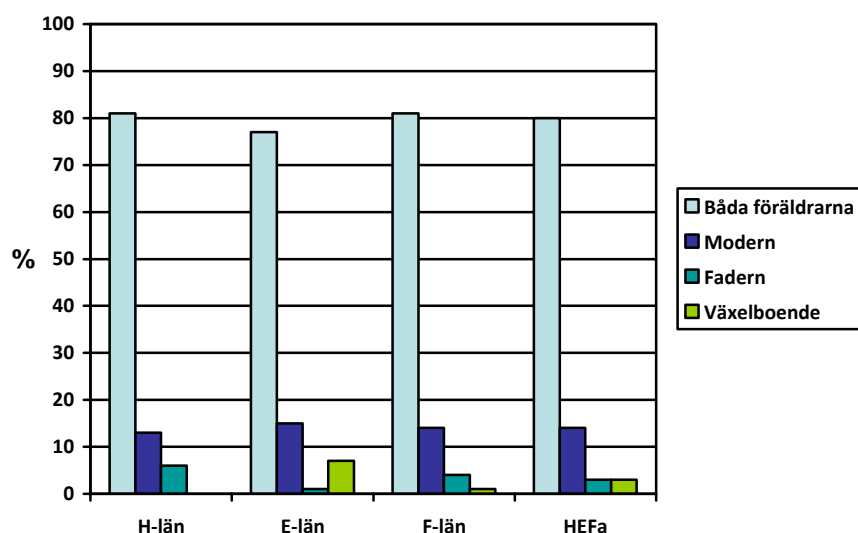
Figur 2. Fördelning (%) typ av CP, spastisk unilateral, spastisk bilateral, dyskinetisk, ataxi och oklassificerad CP i HEFa n=178 (Tabell I).



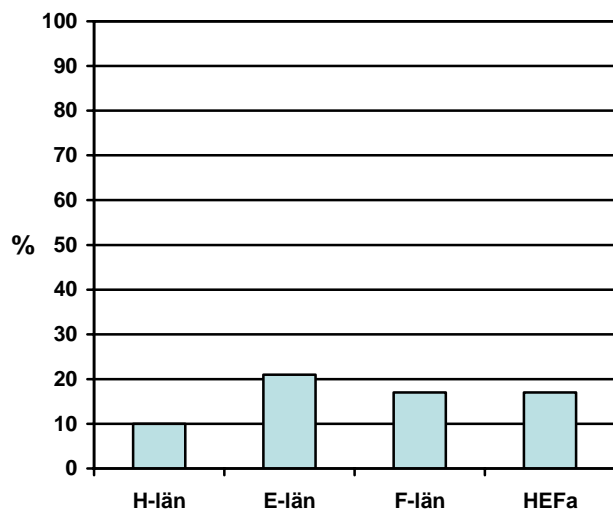
Figur 3 Fördelning (%) av klassificerad finmotorisk (MACS) och grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS) för den totala gruppen barn med diagnos CP i HEFa n=178 (Tabell I).

Jämförelse av bakgrundsdata mellan grupperna barn som deltagit i de olika länen H-län (n= 32), E-län (n= 76) och F-län (n= 70) avseende ålder, diagnos, fin- och grovmotorisk funktionsnivå, intellektuell utvecklingsnivå visade inte på några skillnader mellan grupperna (Chi-2 Squared Test) (Tabell I och II).

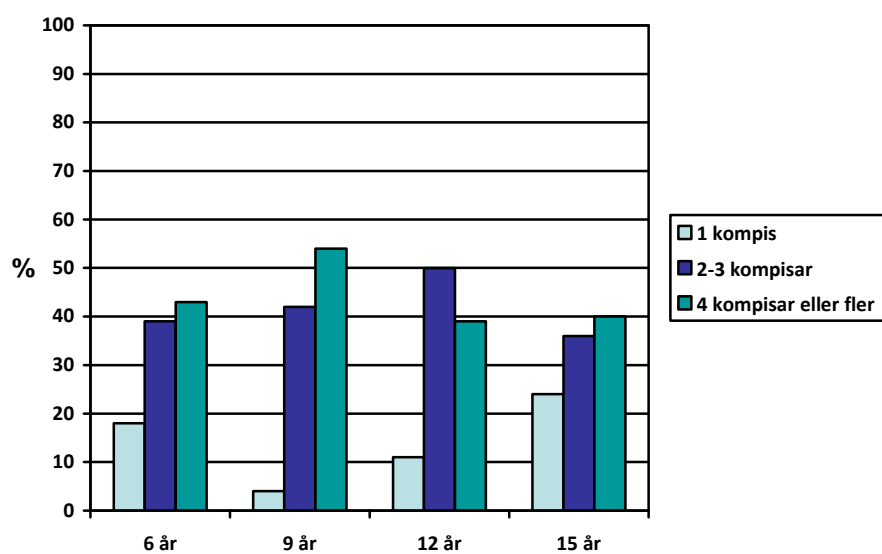
En hög andel av barnen/ungdomarna bor tillsammans med båda sina föräldrar (Figur 4) och andelen barn till föräldrar födda i ett annat land varierade mellan länen, från 1/10 i Kalmar län till 2/10 i Östergötlands län (Figur 5)(Tabell III).



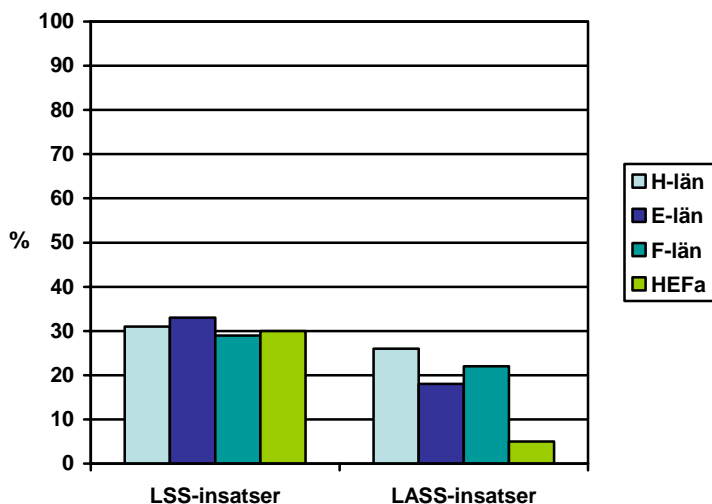
Figur 4. Fördelning (%) av boendeform för barnen/ungdomarna med CP i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell III).



Figur 5. Fördelning (%) av barn med CP som har föräldrar som kommer från annat land i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell III).



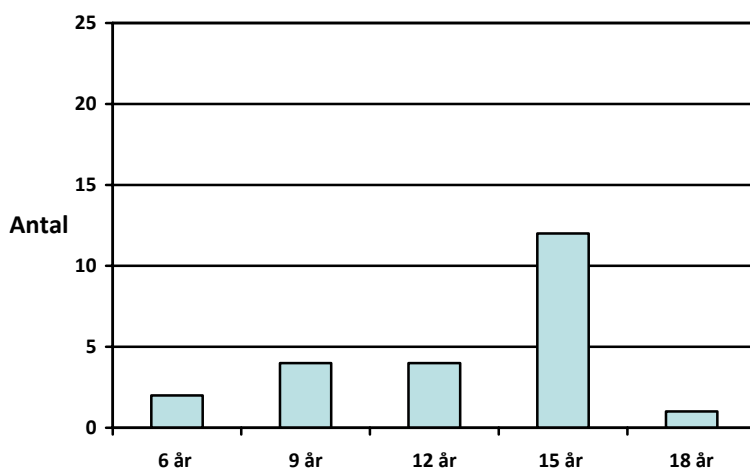
Figur 6. Fördelning (%) av antal kompisar för åldrarna 6, 9, 12 och 15 år i hela populationen HEFa (Tabell IV).



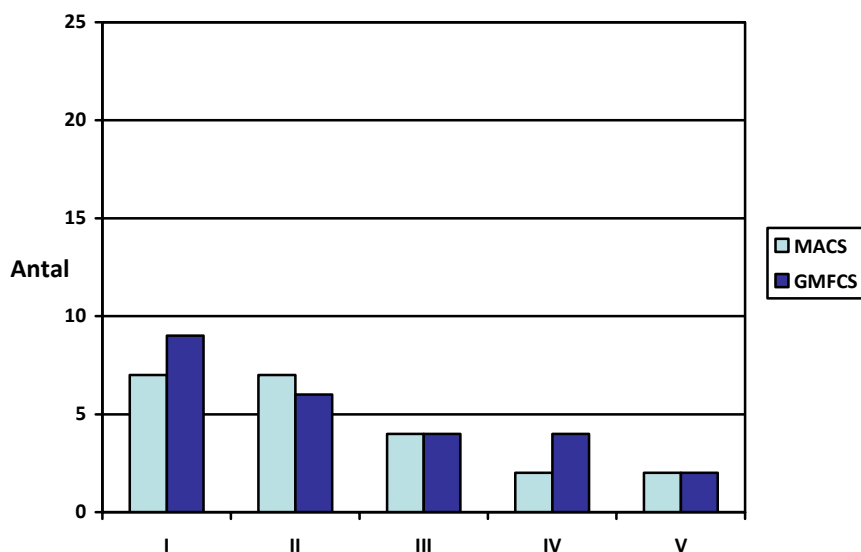
Figur 7. Fördelning (%) om föräldrar till barn med CP har insatser inom LSS rådgivning och annat personligt stöd, personlig assistent enligt LASS i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell V).

Barn som deltagit i två HEFa-uppföljningar.

Av de 178 barnen/ungdomarna har 23 deltagit i HEFa vid två uppföljningstillfällen med 3 år emellan. Det var 16 pojkar och 7 flickor. Det är ett litet antal fördelat på de olika åldergrupperna, flest 15-åringar och flest barn med spastisk CP. Barnen/ungdomarna uppvisade olika fin- och grovmotorisk funktionsnivå enligt MACS och GMFCS (Figur 4, 5). Av de 21 barn som klassificerats med GMFCS hade 5 barn bytt GMFCS klassificering, 3 barn hade förbättrat och 2 barn försämrat sin grovmotoriska funktionsnivå



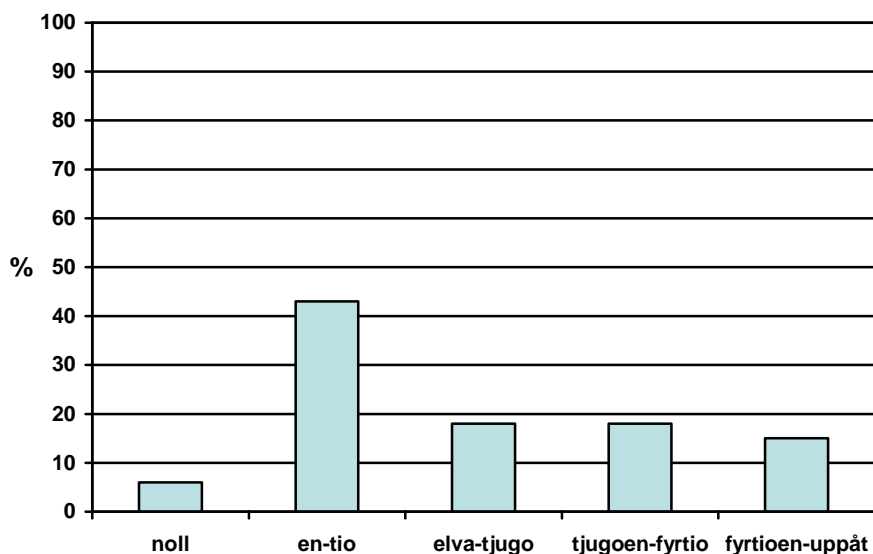
Figur 8. Antal barn de olika åldergrupperna 6, 9, 12, 15 och 18 år i HEFa med diagnos CP vid mättillfälle två.



Figur 9. Antal barn med klassificerad finmotorisk förmåga (MACS) och grovmotorisk förmåga (GMFCS) med diagnos CP i HEFa vid mättillfälle två.

Bortfallsgruppen

Det var 179 barn som inte hade deltagit i den gemensamma hälso- och kvalitetsuppföljningen (HEFa). Av dessa var 104 pojkar och 75 flickor. Andelen bortfall för hela regionen HEFa var 50% och skiljde sig inte signifikant mellan länen. Andelen barn som deltagit är signifikant högre än andelen som tackat nej i åldersgrupperna 3, 6, 9 år. I åldersgrupperna 12, 15 resp. 18 år är andelen barn som tackat nej signifikant högre än andelen som tackat ja (Chi-Squared Test). En grov skattning av kvantiteten kontakter med BUH under det senaste året visade att 48% hade haft 0-10 kontakter och resterande 52% frekventa kontakter med BUH (Figur 10, Tabell VI). Av verksamhetsskäl har BUH i centrala i Linköping under 2008 endast erbjudit HEFa vid 3 år samt upprepad uppföljning för barn som tidigare deltagit i uppföljningen. Det innebär ett ytterligare bortfall på 18 barn.



Figur 10. Fördelning (%) antal kontakter med barn- och ungdomshabiliteringen för de barn med diagnos CP som ej deltar och som utgör ett bortfall (Tabell VI).

En jämförelse mellan gruppen barn som deltagit i ett uppföljningstillfälle med HEFa (n=178) och bortfallsgruppen (n=179) visade inte på några skillnader mellan grupperna avseende länstillhörighet eller typ av CP (Chi-squared Test).

Jämförelsen av hälso- och funktionstillståndet hos barn med CP och föräldrarnas upplevelse av kvalitet är baserad på resultatet för den totala gruppen barn som genomfört ett första uppföljningstillfälle i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting från starten 2005.

Jämförelse av barnens/ungdomarnas hälsorelaterade livskvalitet mellan H, E och F-län.

Generell hälsa för alla barn som deltagit är beskrivet med hjälp av instrumentet "Hälsorelaterad livskvalitet för barn" (EQ-5D-Youth). Instrumentet är en fältversion som utarbetats i syfte att utveckla en barnversion av EuroQoL-5D.

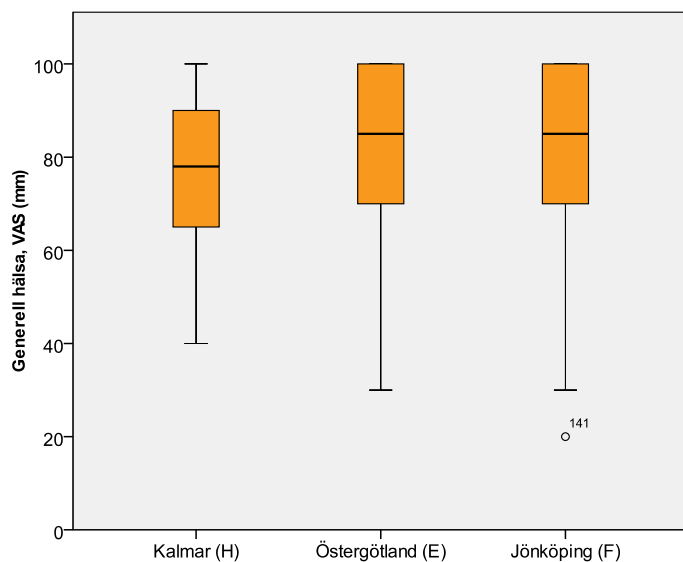
Resultaten är en sammanslagning av föräldraskattad (n=68) och självskattad (n=78) hälsorelaterad livskvalitet med hjälp av de i instrumentet ingående två delarna; VAS och Hälsostatus 5-dimensioner.

Fältversionen av EuroQoL-5D-Y liksom originalversionen för vuxna är ett instrument som innehåller två delar – en VAS-skala och en hälsoklassifikation i 5 dimensioner. VAS -skalan 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 [4]. Dessa livskvalitetsvikter finns inte framtagna för barn ännu.

Hälsoenkäten är ej tillämpbar för 3-åringar. Det är föräldrarna som 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.

Självskattat hälsotillstånd

Det självskattade hälsotillståndet för totala gruppen barn i HEFa var på VAS-skalan md 85 mm, kvartilavstånd 16mm (Tabell VII). Det var inga skillnader mellan länen (Kruskal-Wallis Test) (Figur 11). Antalet individer är för litet för länsindelade subgruppanalyser av självskattat hälsotillstånd beroende av kön, ålder, fin- och grovmotorisk funktionsnivå och begåvning.



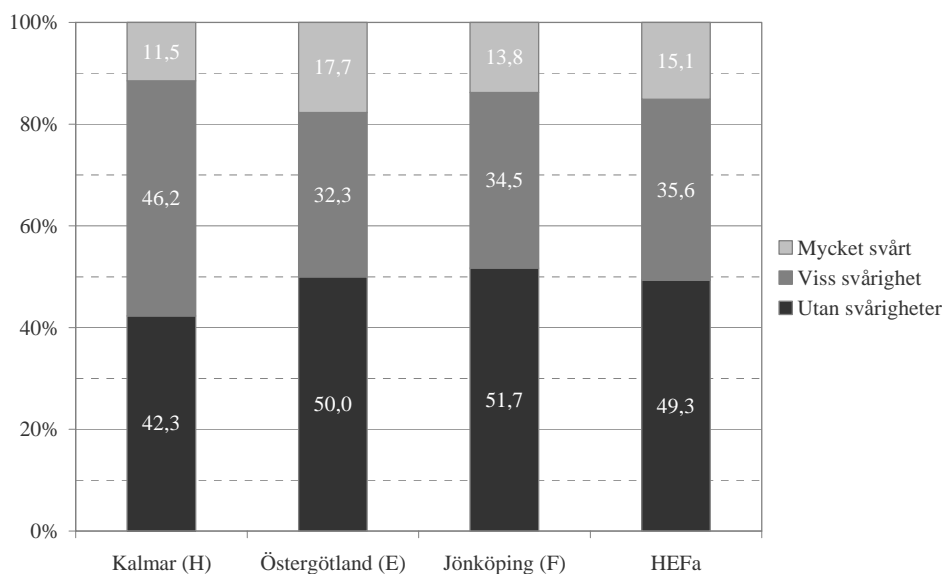
Figur 11. Självskattat hälsotillstånd med VAS-skalan för barn i barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting. 0 visar sämsta tänkbara hälsotillstånd och 100 bästa tänkbara hälsotillstånd (Tabell VII).

Hälsostatus 5-dimensioner

De 5 dimensionerna i hälsostatuset; 1. "att kunna röra sig själv", 2. "att ta hand om sig själv", 3. "att göra aktiviteter i dagligt liv", 4. "att ha ont eller besvär" samt 5. "att känna sig orolig eller ledsen" har beskrivits för H, E och F-län och för hela populationen. Det var inga skillnader i rapporterat hälsostatus för någon av de 5 dimensionerna mellan länen (Tabell VIII).

"Att kunna röra sig själv"

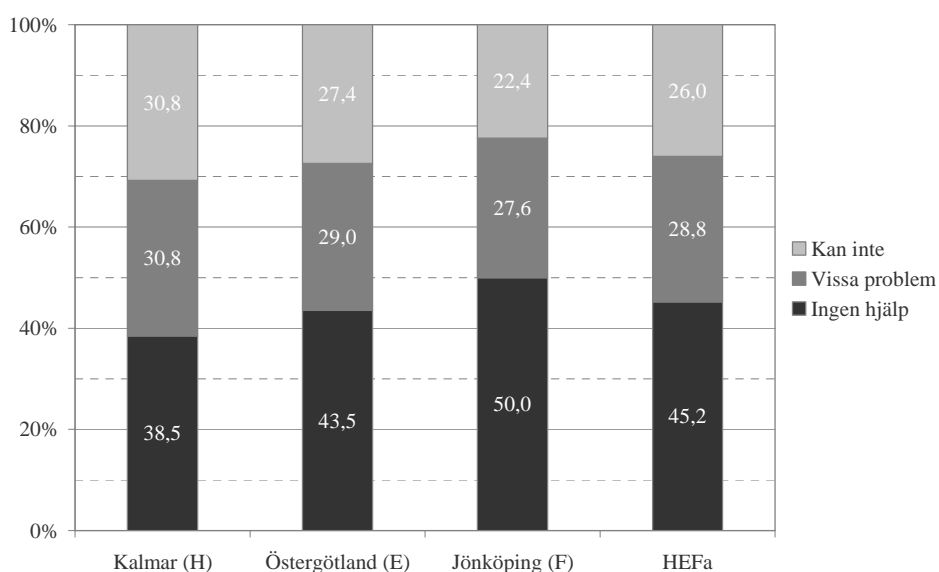
Fyrtionio % av barnen/ungdomarna rörde sig utan svårigheter, 36% med vissa svårigheter och 15% hade mycket svårt att röra sig på egen hand (Tabell VIII, Figur 12).



Figur 12. Självskattat generellt hälsostatus dimension 1. "att kunna röra sig" indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting och i hela populationen (Tabell VIII).

"Att ta hand om sig själv"

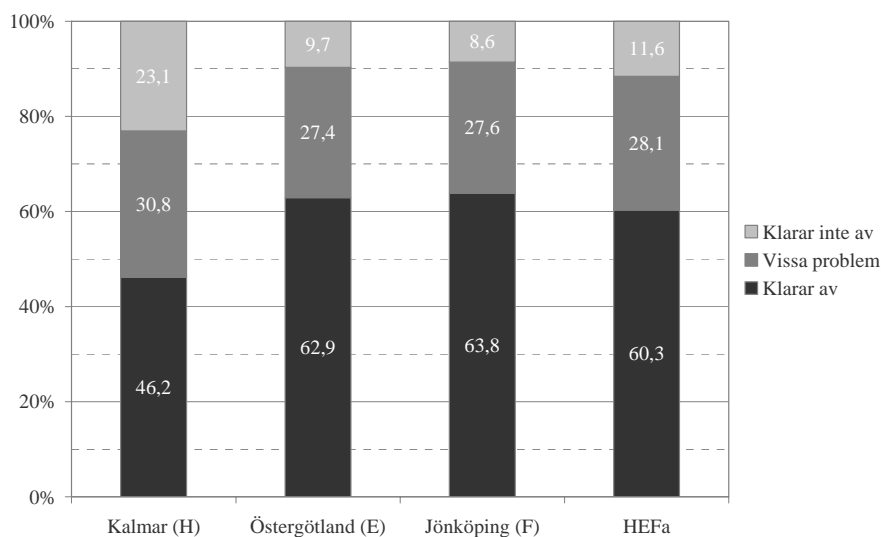
Fyrtiofem % av barnen/ungdomarna behövde ingen hjälp att ta hand om sig själv, 29% hade vissa problem och 26% kunde inte ta hand om sig själv (Tabell VIII , Figur 13).



Figur 13. Självskattat generellt hälsostatus dimension 2. "ta hand om sig själv" indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting och i hela populationen (Tabell VIII).

"Att göra sina huvudsakliga aktiviteter"

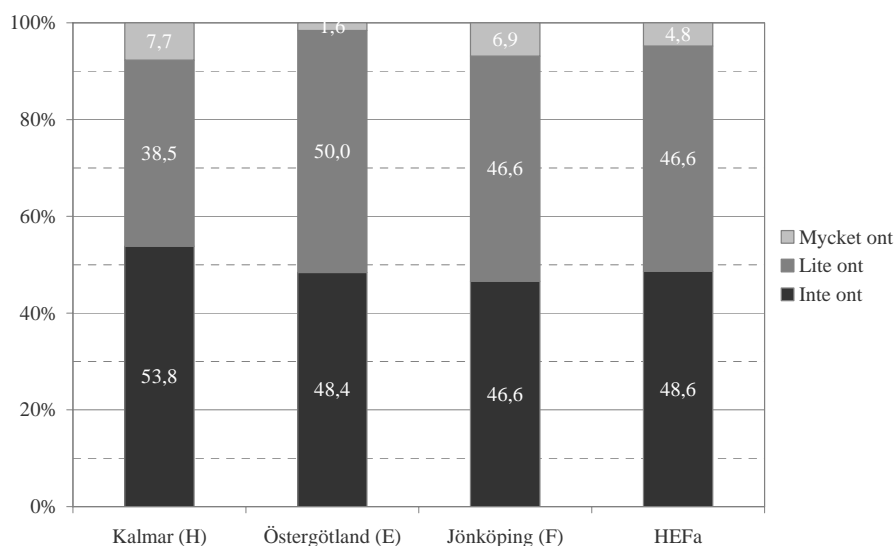
Sextio % av barnen/ungdomarna klarade att göra sina vanliga huvudsakliga aktiviteter, 28% hade vissa problem och 12% klarade inte av att göra sina huvudsakliga aktiviteter. Det var en något större andel av barnen/ungdomarna i H-län jämfört med E och F-län som uppgav att de inte klarade sina huvudsakliga aktiviteter (Tabell VIII, Figur 14).



Figur 14. Självskattat generellt hälsostatus dimension 3. "att göra sina vanliga aktiviteter" indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting och i hela populationen (Tabell VIII).

"Att ha ont eller besvär"

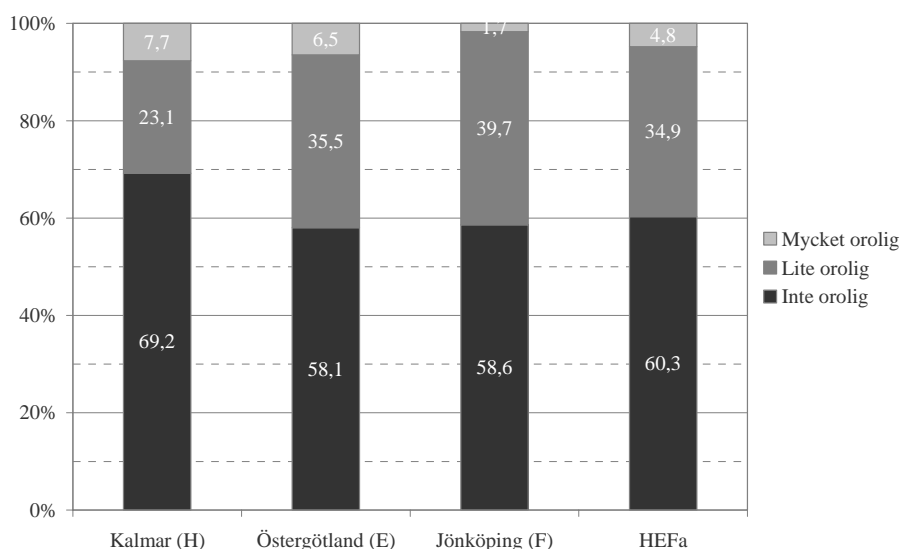
Fyrtionio % av barnen/ungdomarna hade inte ont, 47% uppgav att de hade lite ont och 5% uppgav att de hade mycket ont (Tabell VIII, Figur 15).



Figur 15. Självskattat generellt hälsostatus dimension 4. "ha ont eller ha besvär" indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting och i hela populationen (Tabell VIII).

”Att känna sig orolig”

Sextio % av barnen/ungdomarna uppgav att de inte kände sig oroliga, 35% uppgav att de kände sig lite oroliga och 5% uppgav att de kände sig mycket oroliga (Tabell VIII, Figur 16).



Figur 16. Självsattat generell hälsostatus dimension 5. ”känna sig orolig eller ledsen” indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting och i hela populationen (Tabell VIII).

Jämförelse av barnen/ungdomarnas funktionstillstånd mellan H, E och F-län.

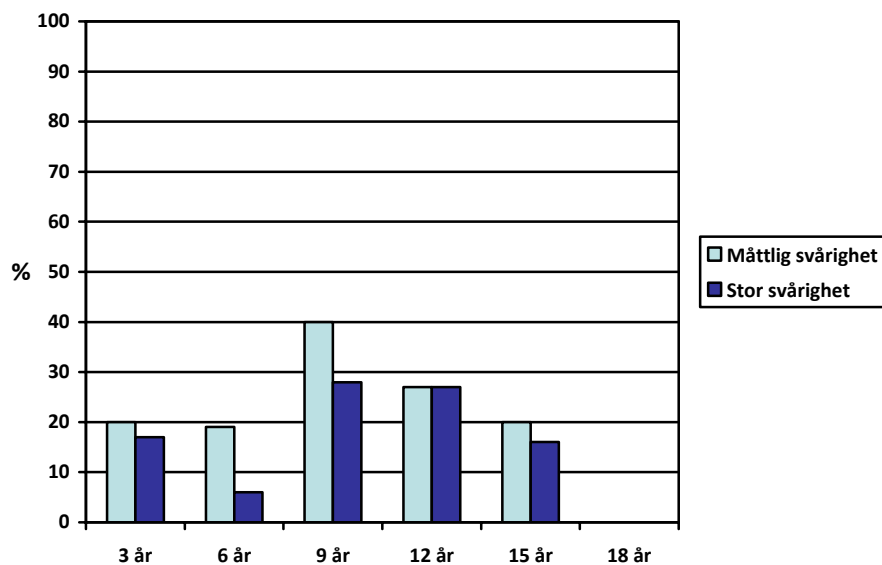
Att vidmakthålla uppmärksamhet (ICF d160)

Barnens/ungdomarnas 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) (ref). Klassifikationen baseras på 1:a bedömningsfaktorn en 5-gradig skala; 1. mycket stora , 2.stora, 3. måttliga, 4. lätta, eller 5. inga svårigheter.

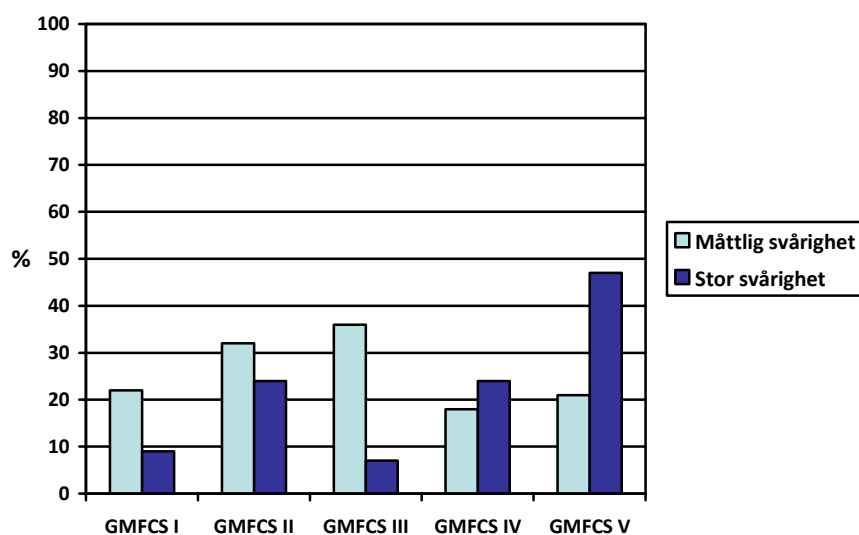
Fyrtiotre% av barnen/ungdomarna bedömdes ha stora/måttliga svårigheter att vidmakthålla koncentrationen, 25% lätta och 27 % inga svårigheter. Andelen barn med stora/måttliga svårigheter att vidmakthålla koncentrationen var större i E- och F-län än i H-län. (*Ingens statistisk säkerställd skillnad olika stora grupper*).

Ca en tredjedel av barnen/ungdomarna uppgavs ha stora/måttliga svårigheter att vidmakthålla koncentrationen i åldrarna 3, 6, 15 år, 54% i 12 års åldern och så mycket som 68% i 9 års åldern.

Mellan en tredjedel och hälften av barnen/ungdomarna uppgavs ha stora/måttliga svårigheter att vidmakthålla koncentrationen oberoende av grovmotorisk funktionsnivå. I grupperna GMFCS I-III rapporterades en övervikt av måttliga svårigheter och för grupperna GMFCS IV-V stora svårigheter. Det är ett större bortfall för gruppen barn klassificerade GMFCS V pga av att funktionstillståndet uppfattas svårbedömt (Fig. 17 och fig. 18, Tabell IX och tabell X).



Figur 17. Fördelning av förmågan (%) att vidmakthålla sin uppmärksamhet vid 3, 6, 9, 12, 15 och 18 år (Tabell IX).



Figur 18. Fördelning av förmågan (%) att vidmakthålla sin uppmärksamhet i de olika GMFCS-nivåerna I-V (Tabell X).

Perception och kognition

Datamängden är fortfarande för liten för jämförelser av resultat mellan länen.

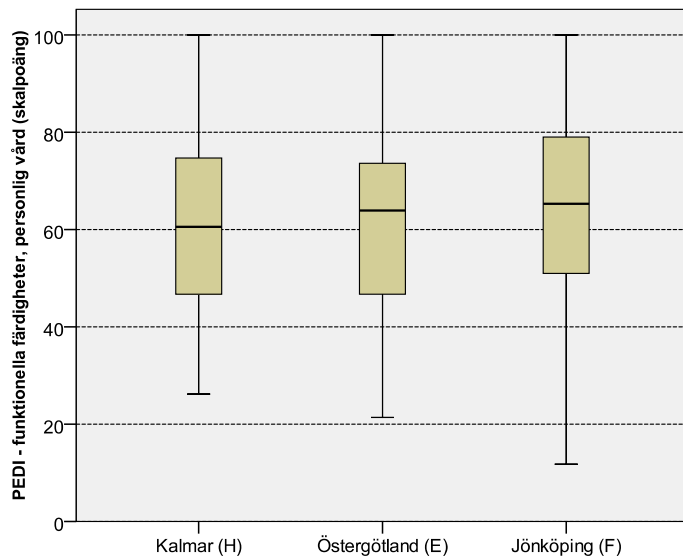
Klassificering av perceptuell ålder har genomförts på 24 barn i åldrarna 6 och 12 år. Av dessa var det 4 barn som hade en perceptuell ålder motsvarande den förväntade biologiska åldern, 2 barn hade en högre perceptuell ålder och 18 barn låg under förväntad biologisk ålder.

Funktionella färdigheter i dagligt liv – personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga

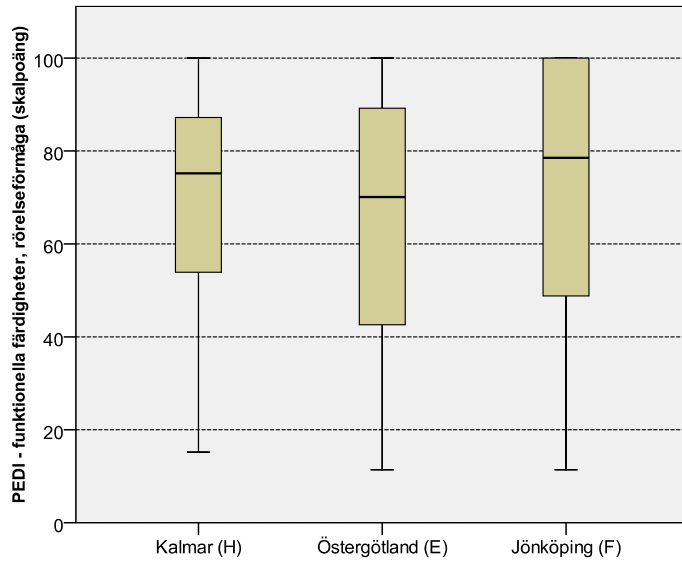
Barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter i det dagliga livet har mätts med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)[5]. Instrumentet är en föräldraintervju som genomförs under ca 60 minuter. Det är terapeuten som gör en värdering och skattar poängen. Ett poäng ges om barnet "vanligtvis" utför dvs visar förmåga till färdigheten i det dagliga livet och 0 om barnet/ungdomen inte visar förmåga att utföra färdigheten/inte kan.

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. En kliniskt signifikant förändring på individnivå definieras vara skalpoängen för domänen och dess 95% konfidensintervall (Haley et al 1992, Nordmark och Orban 1999). Instrumentet uppvisar tillfredställande reliabilitet, validitet och känslighet för förändring för barn med CP [6, 7].

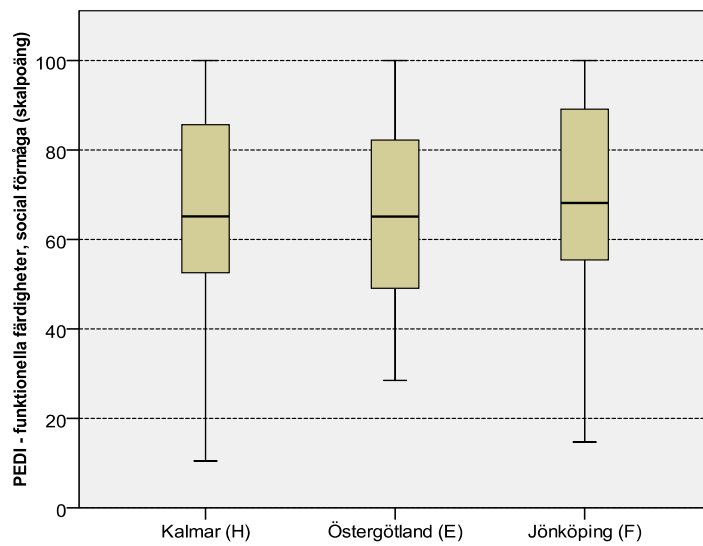
Barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter och hjälpbehov i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga skiljde sig inte mellan länen (Kruskal-Wallis Test) (Tabell XI, Figur 19, 20, 21). Det var en stor spridning på barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter och hjälpbehov inom de tre domänerna. Resultaten visade att hälften av barnen/ungdomarna hade måttliga till stora aktivitetsbegränsningar i det dagliga livet och måttligt till stort hjälpbehov i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga.



Figur 19. Beskrivning av funktionella färdigheter personlig vård för barn i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting. 0 indikerar låg svårighetsgrad och 100 indikerar hög svårighetsgrad (Tabell XI).

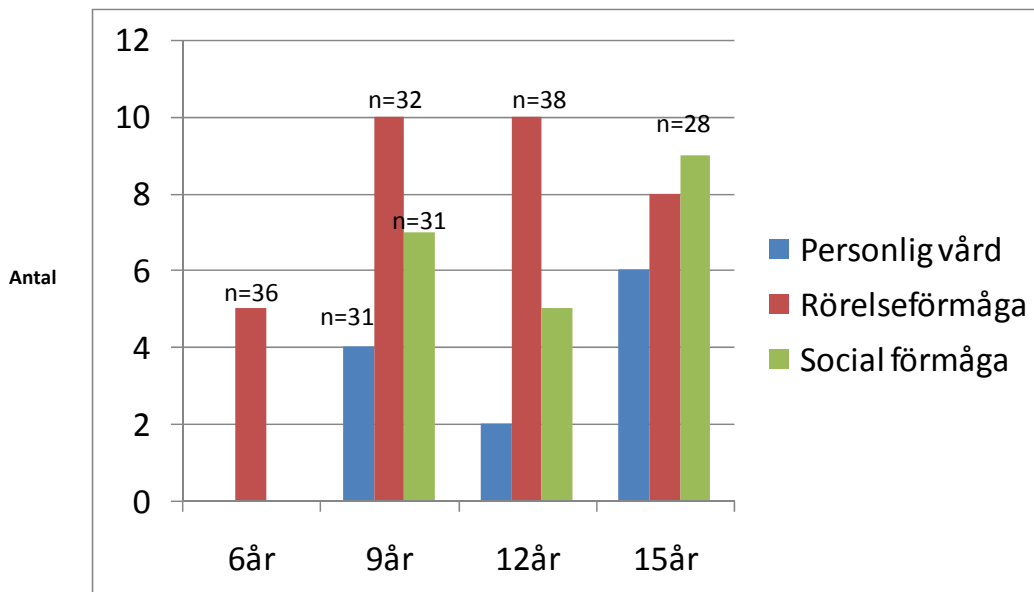


Figur 20. Beskrivning av funktionella färdigheter rörelseförmåga för barn i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting (Tabell XI).



Figur 21. Beskrivning av funktionella färdigheter social förmåga för barn i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting (Tabell XI).

En analys av hur stort antal av barnen/ungdomarna i HEFa populationen som uppnått takeffekter i PEDI FS i de olika åldersgrupperna visade att ett stort antal barn inte når takeffekter dvs vardagligt vis inte uppvisar samtliga funktionella färdigheter inom domänen.



Figur 22. Antal barn som uppnått takeffekter i PEDI funktionella färdigheter

Grovmotorisk kapacitet

Grovmotorisk kapacitet har mätts med instrumentet Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) (ref). Den grovmotoriska kapaciteten bedöms genom att barnet/ungdomen utför 66 grovmotoriska uppgifter i 5 dimensioner 1. Ligga-rulla, 2. Sitta, 3. Knästående, 4. Stående, 5. Gå, springa och hoppa. Varje uppgift skattas i 3 steg 1. Initiates, 2. Partially completes och 3. Completes. Det är terapeuten som skattar barnets kapacitet för varje uppgift. Miljön är strukturerad och det är barnet/ungdomens bästa förmåga som bedöms. Barnet/ungdomen ges högst 3 försök för varje uppgift.

En totalpoängsumma, "gross motor ability estimator" (GMAE) beräknas med hjälp av ett datorprogram. En kliniskt signifikant förändring på individnivå definieras vara en förändring större än värdet på GMAE och dess 95% konfidensintervall (Russell et al. 2002). Instrumentet uppvisar tillfredställande reliabilitet och validitet [7-10] .

Barnens/ungdomarnas grovmotoriska kapacitet uppvisade inga skillnader mellan länen (Students unpaired t-test).

Kommunikation och ät- sväljförmåga

Kommunikation, ät och sväljförmåga har mätts med instrumentet Therapy Outcome Measure (TOM). Instrumentet är utvecklat för att utvärdera terapeutiska insatser inom pediatrik och habilitering. TOM har använts för att utvärdera logopediska behandlingsinsatser i flera engelsktalande länder och har uppvisat tillförlitliga resultat avseende reliabilitet och validitet (Enderby P, John A, Petherham B, 2006). Inom HEFa-projektet har 5 delskalor tal och språk, fonologi, dysarthri, dysfagi och kommunikativ effektivitet översatts till svenska.

Barnets/ungdomarnas förmågor skattas genom observation. Skattningen för de 5 delskalorna, sammanlagt 17 uppgifter, görs på en ordinalskala med 11 steg, 0-5 med ½ steg, från 0 mycket svår avvikelse till 5 normal (utan avvikelse). För varje delskala görs en sammanfattande bedömning för komponenten funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning samt delaktighetsinskränkning enligt ICF (Enderby P, John A, Petherham B, 2006).

Språklig medvetenhet anses ingå i tal och språkskalan. Fonologiskalan är en ren produktionsskala och inrymmer därmed även dyspraktiska problem. Skalan kommunikativ effektivitet används för att bedöma barnets/ungdomens totalkommunikation dvs eget tal och eventuellt med hjälp av alternativ kommunikation. Delaktighetsskalan bedöms utifrån barnets/ungdomens förmåga inte med hänsyn till anpassningar i omgivningen. Det handlar om att bedöma vad barnet/ungdomen vanligtvis klarar av i sin vardag. Bedömningen i sin helhet baseras på barnets/ungdomens kronologiska ålder och inte utvecklingsålder.

En pilotstudie av interbedömarreliabiliteten för den svenska versionen TOM som används i HEFa har visat en "måttligt god" interbedömarreliabilitet [11].

Det är 16 barn som deltagit i ett uppföljningstillfälle. Resultaten presenteras för hela gruppen. Gruppen skattades ha måttliga funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar avseende tal och språkförmåga och lätta funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar avseende fonologi. En liten avvikelse på kroppsfunktionsnivå avseende dysarthri, och ingen aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning. Lätt funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning avseende dysfagi. Det globala måttet för kommunikativ effektivitet visade ingen aktivitetsbegränsning och lätt delaktighetsinskränkning (Tabell XII).

Föräldrars upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen

Upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen har mätts med instrumentet Measurement of Process of Care (MPOC-28). Instrumentet är utvecklat för att mäta om aspekter som anses betydelsefulla i en familjecentrerad habilitering tillgodoses av habiliteringens verksamhet [12]. Det är föräldrarna som skattar och bedömer habiliteringsverksamhetens kvalitet.

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 5 kvalitetsdimensioner i habiliteringsprocessen;

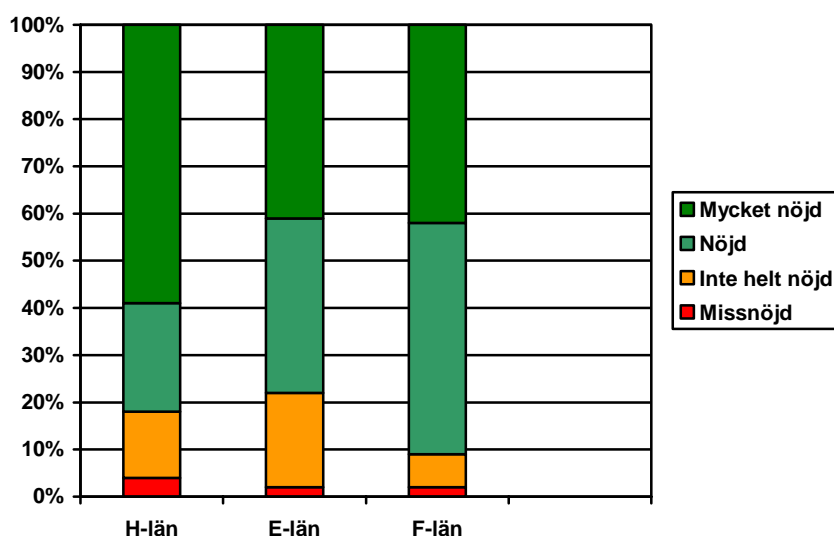
1. Partnerskap/delaktighet, 2. Allmän information, 3. Specifik information och 4. Samordnad och allsidig habilitering 5. Respektfullt och stödjande beteende. Varje fråga skattas utifrån föräldrarnas ställningstagande huruvida habiliteringen har givit barnet/ungdomen stöd/behandling under det senaste 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. Instrumentet uppvisar tillfredsställande reliabilitet och validitet [12, 13].

Tabell XIII. Beskrivning av föräldrarnas upplevelse av kvalitet i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamheter i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting och för hela populationen i HEFa mätt med Measure of Process Scale (MPOC-28). Medelvärde (sd) på en skala 1-7 från stämmer inte alls – stämmer i mycket stor utsträckning.

MPOC-28	H-län			E-län			F-län			HEFa		
	m	sd	n	m	sd	n	m	sd	n	m	sd	n
Partnerskap	5.1	1.5	19	5.3	1.3	59	5.3	1.2	58	5.3	1.3	136
Allmän information	3.9	1.5	17	4.3	1.8	49	4.5	1.7	55	4.4	1.7	121
Specifik information	5.2	1.5	20	5.2	1.3	51	5.4	1.3	58	5.3	1.3	129
Samordnad och allsidig habilitering	5.4	1.4	21	5.4	1.3	57	5.7	1.0	59	5.5	1.2	137
Respektfull och stödjande bemötande	5.3	1.6	22	5.5	1.3	57	5.7	1.2	57	5.5	1.3	136

Partnerskap – fråga 2,3,6,16,17,18,19. Allmän information – fråga 11,12,13,14,15. Specifik information – fråga 9,10,20,24. Samordnad och allsidig habilitering fråga – 5,8,22,25,26,27,28. Respektfull och stödjande habilitering fråga – 1,7,21,23.

Majoriteten av föräldrarna var nöjda med Barn och ungdomshabiliteringens servicekvalitet skattat med en global fråga om nöjdhet i de tre länen H, E och F-län (Figur 23, Tabell XIV). Kalmar (H) och Jönköping (F) län nådde upp till målet att 80% av föräldrarna skulle vara nöjda. Östergötland låg strax under uppställt mål med 78% nöjda föräldrar. En jämförelse mellan länen för de fem dimensionerna partnerskap, allmän information, specifik information, samordnad och allsidig habilitering samt respektfullt och stödjande bemötande visade inga skillnader (Tabell XIII).



Figur 23. Fördelning (%) i skattad nöjdhet (Hur nöjd är familjen på det hela taget med habiliteringens verksamhet) med MPOC i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting (Tabell XIV).

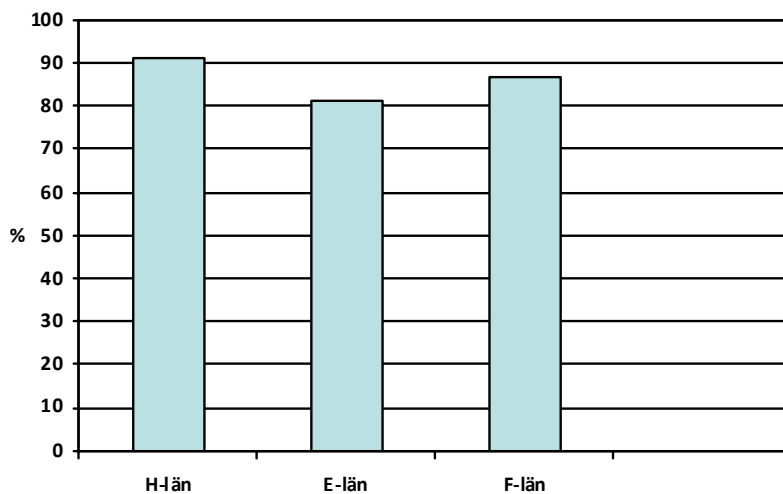
En analys av andelen "helnöjda" föräldrar för de fem dimensionerna dvs de som skattade ≥ 6 visade ingen skillnad mellan länen (Chi-squared Tests) och att 50 – 82% av föräldrarna ansåg att Barn och Ungdomshabilitering inte uppfyllde detta krav.

Analyserna visade inga skillnader i hur föräldrarna upplevde kvaliteten beroende av kön, ålder, fysisk aktivitetsförmåga och intellektuell utvecklingsnivå (Parad t-test och Bonferroni korrektion).

Beskrivning av åtgärder

För de deltagande barnen/ungdomarna hade habiliteringsplaner upprättats i över 80% av fallen i E och F-län samt i 90% av fallen i H-län och det var inga stora skillnader mellan habiliterings verksamheter i de tre länen H, E och F (Figur 24, Tabell XVII) Det var 174 valida svar och det saknades svarsdata från 4.

I de fall habiliteringsplan ej hade upprättats (25 barn) var 95% nöjda/mycket nöjda med habiliteringen mätt med MPOC:s övergripande fråga om nöjdhet med habiliterings verksamhet ”på det hela taget”.



Figur 24. Fördelning (%) av upprättade habiliteringsplaner Barn- och ungdomshabiliterings verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting (Tabell XVII).

Förändras den hälsorelaterade livskvaliteten, funktionstillståndet eller upplevelsen av kvalitet mellan två uppföljningstillfällena?

Det var 23 barn som deltagit i två uppföljningstillfällena med tre års mellanrum.

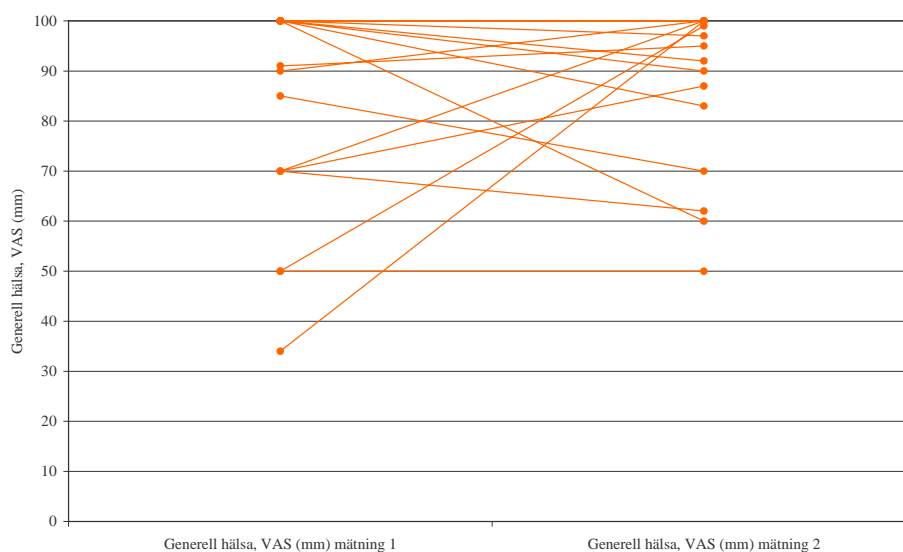
Resultatpresentationen nedan ska ses som ett exempel på hur frågeställningar kommer att kunna besvaras i framtiden när datamängden blir större.

Hälsorelaterad livskvalitet

Resultaten är en sammanslagning av föräldraskattad * och självskattad ” hälsorelaterad livskvalitet med hjälp av de i instrumentet ingående två delarna; självskattat hälsotillstånd med VAS (n=12* resp. n=6”) och Hälsostatus 5-dimensioner (n=12* resp. n=7”).

Självskattat hälsotillstånd

Det självskattade hälsotillståndet för gruppen barn som deltagit i två uppföljningstillfällen var vid mättillfälle 1. md 90 mm, kvartilavstånd 32mm och mättillfälle 2. md 95, kvartilavstånd 24mm dvs ett mycket gott hälsotillstånd. Ingen skillnad i hälsotillstånd mellan mättillfälle 1 och 2 på gruppnivå (Wilcoxon Signed Rank Test och Students paired t-test). Av de 18 barn som ingår i analysen uppvisade 7 förbättrat, 5 oförändrat och 6 försämrat hälsotillstånd baserat på visuell tolkning av deskriptiv data (Figur 25). Antalet individer är för litet för subgruppanalyser jämförelser mellan länen, kön, ålder, fin- och grovmotorisk funktionsnivå enligt MACS, GMFCS och begåvning.



Figur 25. Självskattat hälsotillstånd för gruppen barn som deltagit i två uppföljningstillfällen i Barn- och ungdomshabiliterings verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting.

Hälsostatus 5-Dimensioner

Självskattat hälsostatus sammanslaget för de 5 dimensionerna visade en variation av förändrat hälsotillstånd. 1-6 barn skattade förbättrat, 10-16 oförändrat och 2-4 försämrat självskattat hälsostatus för någon/några dimensioner dvs på gruppnivå var det självskattade hälsostatuset relativt stabilt mellan mättillfällena. En beräkning av "hälsorelaterad livskvalitetsindex" för de 5 dimensionerna visade ingen skillnad i hälsorelaterad livskvalitet mellan mättillfälle 1. 0.6 (sd 0.4) vid och mättillfälle 2. 0.6 (sd 0.4) (Students paired t-test).

Beskrivning av barnen/ungdomarnas funktionstillstånd.

Funktionella färdigheter i dagligt liv – personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga.

Barnens/ungdomarnas (n=15) förmåga till funktionella färdigheter i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga har förbättrats mellan mättillfälle 1 och 2. Hjälpbehovet uppgavs ha minskat när det gäller personlig vård och rörelseförmåga och var oförändrat för den sociala förmågan (Wilcoxon Signed Ranks Test). På individnivå var det 10 barn som uppvisade en kliniskt signifikant förbättring inom minst en domän för funktionella färdigheter och 5 barn som minskade sitt hjälpbehov.

Grovmotorisk kapacitet

Barnens/ungdomarnas (n=19) grovmotoriska kapacitet var oförändrad mellan mättillfälle 1. medelvärde 65 (sd 22) mättillfälle 2. medelvärde 65 (sd 20) (parad t-test). På individnivå var det 2 barn som uppvisade en kliniskt signifikant förbättring, 16 oförändrad och 1 barn/ungdom med försämrade grovmotorisk kapacitet.

Föräldrars upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen

Föräldrarnas (n=15) upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen var oförändrad mellan mättillfälle 1. och 2. för de fem dimensionerna partnerskap, allmän information, specifik information, samordnad och allsidig habilitering samt respektfullt och stödjande bemötande (Students paired t-test).

Diskussion

HEFa populationen kan med försiktighet betraktas representativ för gruppen barn och ungdomar med CP. Förekomsten av de olika CP typerna och tilläggshandikapp för gruppen barn som deltar i HEFa visar en stor överensstämmelse med en omfattande beskrivning av barn med CP i projektet Surveillance Cerebral Palsy Europe [14].

Fördelning av de olika typerna av CP i HEFa; spastisk 87%, dyskinetisk 8% ataktisk 2% och 3% oklassificerad visade en stor överensstämmelse med prevalenserna spastisk 86%, dyskinetisk 6%, ataktisk 4% och oklassificerad 4% beskriven för barn i Europa. I HEFa var en något lägre andel klassificerade bilateral CP 44% jämfört med 55% och högre andel unilateral CP 43% jämfört med 30% i SCPE. Andelen tilläggshandikapp i HEFa klassificerade som svår utvecklingsstörning 25%, svår synnedläggning 14% och epilepsi 32% kan jämföras med prevalenserna 31%, 11% respektive 21% i SCPE (SCPE 2002).

Graden av fysisk aktivitetsbegränsning klassificerad med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) visade att 68% hade lättare fysisk aktivitetsbegränsning (GMFCS I-II) i HEFa vilket kan jämföras med 59% för en CP population i södra Sverige (Nordmark 2001), och 61% i västra Sverige (Himmelman, 2006).

Det är ca 50% av de tillfrågade som tackat ja till en HEFa och andelen har ökat med 5% sedan årsrapporten 2007. Bortfallsgruppen utgjordes av en högre andel barn 12 och 15 år. Bortfallsgruppen skiljer sig inte från HEFa-populationen avseende länstillhörighet eller typ av CP och utgörs av barn som har haft både glesare och tätare kontakter med Barn och Ungdomshabiliteringen (BUH) under det senaste året. Det stöder antagandet att resultaten för HEFa populationen kan sägas vara representativa för barn som deltar i habiliteringsverksamhet i regionen.

Jämförelsen mellan länen visade att barnens/ungdomarnas hälso- och funktionstillstånd var lika mellan länen dvs påverkades inte av vilken habiliteringsverksamhet de tillhör.

Det självskattade hälsotillståndet rapporterades vara gott och kan jämföras med hur män och kvinnor utan funktionshinder i åldrarna 20-24 år upplever sitt hälsotillstånd [15]. Samtidigt visade både självskattat och professionsskattat funktionstillstånd att hälften av barnen/ungdomarna hade stora funktionsnedläggningar och aktivitetsbegränsningar. Hälften av barnen/ungdomarna rapporterades ha vissa till mycket stora svårigheter att röra sig eller ta hand om sig själv. En lite

större andel 60% av barnen/ungdomarna klarade att utföra sina vanliga aktiviteter, vilket tyder på en anpassning av aktiviteterna till individens förmåga.

Funktionsnedsättningar som smärta, koncentrationsproblem, oro/nedstämdhet förekommer hos nära hälften av barnen/ungdomarna oberoende av fysisk aktivitetsbegränsning klassificerad med GMFCS. En subgruppanalys visade att så mycket som 94% av barnen/ungdomarna klassificerade GMFCS 5 med allra svårast fysisk aktivitetsbegränsning hade smärta om än en övervägande andel "lite ont". Det indikerar att smärta är ett område som behöver följas upp för hela populationen och en kartläggning av orsakerna till smärta skulle eventuellt kunna bidra till ett förbättrat hälsostatus.

Högst andel koncentrationsproblem rapporterades för åldersgrupperna 9år (54%) och 12år (68%). Det är åldrar när förväntningarna på barnens förmågor ökar från skola och fritids och större krav ställs på barnen att fungera i grupp och att aktiviteter ska utföras under längre stunder.

Resultaten för funktionella färdigheter visade att hälften av barnen/ungdomarna har stora svårigheter och ett omfattande hjälpbehov. Resultaten visade att många av barnen/ungdomarna inte nådde takeffekt på PEDI FS dvs klarade av funktionella färdigheter som barn normalt klarar vid 7.5 års ålder vid 9, 12 och 15år. Det betyder att insatser för att stödja utveckling och genomföra anpassningar är stort ända upp i skolåldern för undersökta gruppen.

Undersökningen av kommunikations och ät- sväljförmåga är begränsad till en mycket liten grupp som inte kan sägas var representativ för hela HEFa populationen. Gruppen som undersöktes var en grupp barn med god kommunikativ effektivitet. I den här lilla gruppen var funktionsnedsättningarna, aktivitetsbegränsningarna och delaktighetsinskränkningarna större när det gäller språk och tal än dysarthri. Dysarthri var ett litet problem i gruppen som inte förefaller ha påverkat aktivitetsförmågan/delaktigheten.

Föräldrarnas upplevelse av kvalitet i Barn och ungdomshabiliteringens verksamhet var också lika mellan länen och majoriteten av föräldrar var nöjda med sin habiliteringsverksamhet i stort. Ökas kraven och "helnöjda föräldrar" eftersträvas så finns förbättringsarbete att göra inom samtliga dimensioner i hela regionen.

Kvalitetsuppföljningen innefattar frågor som handlar om att undersöka om verksamheten erbjuder en familjecentrerad habilitering som karaktäriseras av att familjer, barn bemöts respektfullt och görs delaktiga i habiliteringsprocessen. Föräldrars, barns självbestämmande är en annan viktig aspekt [12]. Resultaten visade inte på några skillnader mellan länen när det gäller partnerskap, allmän information, specifik information, samordnad och allsidig habilitering samt respektfullt och stödjande bemötande. För att höja kraven på vad som definieras som hög kvalitet i verksamheterna infördes ett kriterium att nöjd inom en dimension motsvarade ≥ 6 dvs i stor utsträckning och i mycket stor utsträckning. Resultaten ger då en annan bild som visar att en hög andel mer än hälften av föräldrarna upplever att förbättringar kan göras i samtliga dimensioner.

För första gången kan jämförelser av hälsa, funktion och upplevd kvalitet studeras för samma barn över tid. Modellen för resultatuppföljning kan fortsätta att utvecklas men gruppen barn med två uppföljningstillfällen är fortfarande för liten för att tillåta jämförelser och generaliseringar av resultat.

Det var 23 barn som deltagit i två uppföljningar, vilket för första gången möjliggör jämförelser över tid. De jämförelser som genomförts får betraktas som exempel på hur framtida analyser kan komma att göras. Gruppen barn är fortfarande för liten för att generaliserbara slutsatser ska kunna genomföras eller för att resultat för undergrupper ska kunna beskrivas.

Gruppen som genomfört en 3 års-uppföljning utgjordes av ett övervägande antal pojkar, en majoritet över 12 år och med en spridning när det gäller graden av fysisk aktivitetsbegränsning. Dessa barn upplevde ett oförändrat gott hälsotillstånd och att deras självskattade hälsostatus var oförändrat jämfört med 3 år tidigare.

PEDI FF bygger på en intervju med föräldern/ungdomen och svaren bedöms och poängsätts av terapeuten. PEDI FF visade att gruppen hade ett förbättrat hälsostatus avseende funktionella färdigheter och minskat hjälpbehov, förutom för social förmåga där hjälpbehovet upplevdes kvarstå.

Den grovmotoriska kapaciteten var oförändrad på gruppnivå endast 2 barn uppvisade förbättringar i grovmotorisk kapacitet och ett barn/ungdom uppvisade en försämring. Ett förväntat resultat för de åldersgrupper som ingår i 3 –års uppföljningen. Det grovmotoriska förmågan var relativt stabil för barn i de undersökta åldersgrupperna och målet bör vara att bibehålla den grovmotoriska kapaciteten som uppnåtts i lågstadieåldern. Tidigare studier har också visat att förändringspotentialen är större för funktionella färdigheter högre upp i åldrarna än grovmotorisk kapacitet [16].

Resultaten pekar på att den fysiska aktivitetsförmågan fortsätter att utvecklas under mellan och högstadium och troligtvis för mer komplexa funktioner som kräver mer finmotorik. Hjälpbehovet fortsatte att minska men inte när det gällde social förmåga. I framtiden kommer den kommunikativa förmågan kunna bidra med kompletterande information för att synliggöra barnen/ungdomarnas stödbehov. Det finns också ett behov av utökad beskrivning när det gäller barnen/ungdomarnas delaktighet framförallt för gruppen tonåringar.

Slutligen kan det konstateras att föräldrarnas upplevelse av kvaliteten i verksamheten var stabil över tid och visade att föräldrarna även efter 3 år var nöjda med Barn och Ungdomshabiliteringens verksamhet.

Tabell I. Bakgrundsdata avseende ålder, kön, typ av CP och fin- och grovmotorisk funktionsnivå enligt MACS och GMFCS för den totala gruppen barn (n=178) vid första uppföljningstillfället med HEFA (Figur 1, 2 och 3).

		H-län		E-län		F-län		HEFA	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Kön	pojke	21	66	43	57	46	66	110	62
	flicka	11	34	33	43	24	34	68	38
Ålder	3 år	6	19	12	17	12	17	31	17
	6 år	8	25	14	18	16	23	38	21
	9 år	6	19	15	20	11	16	32	19
	12 år	7	22	17	22	18	25	42	24
	15 år	5	15	15	20	11	16	31	17
	18 år			2	3	2	3	4	2
Diagnos	Sp unilateral	7	22	38	50	32	46	77	43
	Sp bilateral	18	56	30	40	30	43	78	44
	Dyskinetisk	4	13	5	6	5	7	14	8
	Ataxi			2	3	2	3	4	2
	CP-övrig	3	9	1	1	1	1	5	3
MACS	I	10	33	21	29	19	28	50	29
	II	8	27	21	29	24	35	53	31
	III	6	20	13	18	10	15	29	17
	IV	2	7	11	15	7	10	20	12
	V	4	13	6	9	8	12	18	11
GMFCS	I	16	50	39	51	42	60	97	54
	II	6	19	10	13	9	13	25	14
	III	4	13	9	12	3	4	16	9
	IV	2	6	11	15	6	9	19	11
	V	4	12	7	9	10	14	21	12

MACS – Manual Ability Classification Scale, GMFCS – Gross Motor Classification Scale

Tabell II. Bakgrundsdata avseende intellektuell utvecklingsnivå, Wechsler profil, syn, hörsel, dysfagi/sväljsvårigheter och autism för den totala gruppen barn (n=178) vid första uppföljningstillfället med HEFa.

		Kalmar		Östergötland		Jönköping		HEFa	
		H-län	%	E-län	%	F-län	%		%
Begåvningsnivå	Oklar	1	7	2	7	4	13	7	9
	Ingen utv st	5	39	18	60	14	47	37	51
	Lindrig utv st	5	39	1	3	5	17	11	15
	Svår utv st	2	15	9	30	7	23	18	25
	Total	13		30		30		73	
Wechsler	Verb>perf, ja	1	17	5	29	8	38	14	32
	Verb>perf, nej	5	83	12	71	13	62	30	68
	Total	6		17		21		44	
	Perf>verb, ja			1	7			1	3
	Perf>verb, nej	5	100	14	93	19	100	38	97
	Total	5		15		19		39	
Syn	Ua	16	59	49	76	49	72	114	72
	CVI	8	30	4	6	7	10	19	12
	Hemianopsi	3	2	1	2	2	3	3	2
	Synsvag	2	12	9	14	9	13	20	12
	Blind	1	2	1	2	1	2	3	2
	Total	27		64		68		159	
Hörsel	Ua	29	91	66	96	66	97	161	96
	Neds hörsel	1	3			2	3	3	2
	Hörapparat	1	3	1	2			2	1
	Döv	1	3	1	2			2	1
	Total	32		68		68		168	
Dysfagi/sväljsv	Ja	8	26	18	26	12	17	38	22
	Nej	23	74	52	74	58	58	133	78
	Total	31		70		70		171	
Epilepsi	Ja	13	41	18	25	25	36	56	32
	Nej	19	59	54	75	44	64	117	68
	Total	32		72		69		173	
Autism	Ja			1	2	3	4	4	2
	Nej	31	100	64	98	65	96	160	98
	Total	31		65		68		164	

Tabell III. Andel barn som bor tillsammans med båda sina föräldrar och andel barn som har föräldrar födda i annat land för den totala gruppen barn (n=178) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 4 och 5).

		Kalmar län H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		HEFa	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Annat land	Ja	3	10	15	21	12	17	30	17
	Nej	28	90	58	79	57	83	143	83
	Total	31		73		69		173	
Barnet bo	Båda föräldr	26	81	57	77	55	81	138	80
	Modern	4	13	11	15	9	13	24	14
	Fadern	2	6	1	1	3	4	6	3
	Växelboende			5	7	1	2	6	3
	Total	32		74		68		174	

Tabell IV. Fördelning (%) av antal kompisar för barn i de olika åldersgrupperna 6, 9, 12 och 15 år för den totala gruppen barn (n=178) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 6).

Kompisnätverk	1 kompis		2-3 kompisar		4 kompisar >		Total n
	n	%	n	%	n	%	
6 år	5	18	11	39	12	43	28
9 år	1	4	11	42	14	54	26
12 år	3	11	14	50	11	39	28
15 år	6	24	9	36	10	40	25

Tabell V. Fördelning (%) och jämförelse mellan H, E och F-län om föräldrar till barn med CP har insatser enligt LSS §9 eller LASS för den totala gruppen barn (n=178) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 7).

		H-län		E-län		F-län		HEFa	
		n	%	n	%	n	%	n	%
LSS §9	Ja	10	31	24	33	20	29	54	31
	Nej	22	69	49	67	50	71	121	69
Total		32		73		70		175	
LASS	Ja	8	26	13	18	14	22	9	9
	Nej	23	74	60	82	50	78	89	91
Total		31		73		64		98	

Tabell VI. Fördelning (%) kvantitet kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen för icke deltagande barn (Figur 10).

		HEF-län Icke deltagande	
		n	%
Antal kontakter med Barn- och ungdomshab	0	11	6
	1-10	84	43
	11-20	37	18
	21-40	37	18
	41->	28	15
	Total	197	

Tabell VII. Jämförelse av självskattat hälsotillstånd med VAS-skalan för den totala gruppen barn i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamheter vid första uppföljningstillfället med HEFa. (Figur 11).

VAS 0-100 (mm)	H-län n=25	E-län n=58	F-län n=58	HEFa n=141	Kruskal Wallis Test
Median	78	85	85	85	n.s
-25:e	65	70	70	70	
-75:e	90	100	100	96	

Tabell VIII. Självskattat hälsostatus för de 5 dimensionerna av Hälsorelaterad livskvalitet (fältversion) för barn i Barn och Ungdoms- habiliteringens verksamheter vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 12, 13, 14, 15 och 16).

Hälsostatus-5D	Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		HEFa Total		
	Individer	%	Individer	%	Individer	%	Individer	%	
Kunna röra sig	Utan svårighet	11	42	31	50	30	52	72	49
	Viss svårighet	12	46	20	32	20	34	52	36
	Mycket svårt	3	12	11	18	8	14	22	15
	Total	26	100	62	100	58	100	146	100
Ta hand om sig själv	Ingen hjälp	10	38	27	44	29	50	66	45
	Vissa problem	8	31	18	29	16	28	42	29
	Kan inte	8	31	17	27	13	22	38	26
	Total	26	100	62	100	58	100	146	100
Göra vanliga aktiviteter	Klarar av	12	46	39	63	37	64	88	60
	Vissa problem	8	31	17	27	16	27	41	28
	Klarar inte av	6	23	6	10	5	9	17	12
	Total	26	100	62	100	58	100	146	100
Ha ont eller ha besvär	Inte ont	14	54	30	48	27	47	71	49
	Lite ont	10	38	31	50	27	47	68	46
	Mycket ont	2	8	1	2	4	6	7	5
	Total	26	100	62	100	58	100	146	100
Känna sig orolig, ledsen	Inte orolig	18	69	36	58	34	58	88	60
	Lite orolig	6	23	22	35	23	40	51	35
	Mycket orolig	2	8	4	7	1	2	7	5
	Total	26	100	62	100	58	100	146	100

Tabell IX. Fördelning (%) av skattad koncentrationsförmåga i de olika klasserna för grovmotorisk förmåga (GMFCS) skattad enligt International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) d160 vid första uppföljningstillfället i HEFa (Figur 17).

ICF d160	3 år		6 år		9 år		12 år		15 år		18 år	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ingen svårighet	11	37	10	28	4	16	7	21	10	40		
Lätt svårighet	7	23	11	30	4	16	7	21	5	20	4	100
Måttlig svårighet	6	20	7	19	10	40	9	27	5	20		
Stor svårighet	5	17	2	6	7	28	9	27	4	16		
Total svårighet			1	3								
Ej specificerbart	1	3	3	8			1	4	1	4		
Ej tillämbart			2	6								

Tabell X Fördelning (%) av skattad koncentrationsförmåga i de olika klasserna för grovmotorisk förmåga (GMFCS) skattad enligt International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) d160 vid första uppföljningstillfället i HEFa (Figur 18).

ICF d160	GMFCS I		GMFCS II		GMFCS III		GMFCS IV		GMFCS V	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ingen svårighet	33	42	5	20	2	14	1	12		
Lätt svårighet	20	26	5	20	5	36	8	47		
Måttlig svårighet	17	22	8	32	5	36	3	18	4	21
Stor svårighet	7	9	6	24	1	7	4	24	9	47
Total svårighet			1	4						
Ej specificerbart									2	11
Ej tillämbart	1	1			1	7			4	21

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

Tabell XI. PEDI FF för barn i Barn och ungdomshabiliteringens verksamheter vid första uppföljningstillfället i HEFa (Figur 19, 20 och 21)

PEDI funktionella färdigheter		Kalmar län		Östergötlän		Jönköping län		Kruskal Wallis Test
		n		n		n		
Personlig vård	Median	60,6	28	63,9	58	65,3	62	n.s
	-25:e	46,7		46,7		51,0		
	-75:e	74,7		73,6		79,0		
Rörelseförmåga	Median	75,2	28	70,1	59	78,6	62	n.s
	-25:e	53,9		38,2		48,8		
	-75:e	87,2		89,2		100		
Social förmåga	Median	65,2	28	65,1	58	68,2	62	n.s
	-25:e	52,6		49,1		55,4		
	-75:e	85,7		82,2		89,1		

25:e percentilen respektive 75:e percentilen

Tabell XII. Therapy Outcome Measure för barn i Barn och Ungdomshabiliteringens verksamheter vid första uppföljningstillfället i HEFa.

Therapy Outcome

Measure (TOM)		Median	-25:e	-75:e	n
Funktionsnedsättning	Tal och språk	3,3	1,8	4,8	16
	Fonologi	4,0	1,5	5,0	15
	Dysartri	4,8	4,5	5,0	10
	Dysfagi	4,8	4,5	5,0	16
Aktivitetsbegräsning	Tal och språk	3,5	2,0	4,8	16
	Fonologi	4,0	1,5	5,0	15
	Dysartri	5,0	4,5	5,0	10
	Dysfagi	4,5	3,8	5,0	16
Delaktighetsinskränkning	Tal och språk	3,8	2,5	5,0	16
	Fonologi	4,0	2,0	5,0	15
	Dysartri	5,0	5,0	5,0	10
	Dysfagi	4,8	3,8	5,0	16

25:e percentilen respektive 75:e percentilen

Tabell XIV. Nöjdhet med Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet skattad med en övergripande fråga enligt Measure of Process of Care (MPOC) vid första uppföljningstillfället i HEFa (Figur 27).

MPOC	H-län		E-län		F-län	
Mycket nöjd	13	59	24	31	25	42
Nöjd	5	23	22	37	29	49
Inte helt nöjd	3	14	12	20	4	7
Missnöjd	1	4	1	2	1	2

Tabell XV. PEDI FF mättillfälle 1 och 2 för barn i Barn och Ungdoms habiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting.

PEDI funktionella färdigheter		Mättillfälle 1	Mättillfälle 2	Wilcoxon Signed Ranks Test
		n = 22	n = 15	
Personlig vård	Median	65,8	68,3	0,001
	-25:e	53,7	55,6	
	-75:e	81,4	81,4	
Rörelseförmåga	Median	74,4	71,6	0,01
	-25:e	50,5	47,9	
	-75:e	100	100	
Social förmåga	Median	73,0	77,3	0,01
	-25:e	56,6	62,3	
	-75:e	100	100	

25:e percentilen respektive 75:e percentilen

Tabell XVI. PEDI HB mättillfälle 1 och 2 för barn i Barn och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting.

PEDI hjälpbehov		Mättillfälle 1	Mättillfälle 2	Wilcoxon Signed Ranks Test
		n = 20	n = 15	
Personlig vård	Median	65,7	68,1	0,01
	-25:e	51,1	53,4	
	-75:e	81,4	100	
Rörelseförmåga	Median	75,2	75,2	0,01
	-25:e	55,6	58,8	
	-75:e	100	100	
Social förmåga	Median	78,6	82,9	0,2
	-25:e	54,3	63,3	
	-75:e	100	100	

25:e percentilen respektive 75:e percentilen

Tabell XVII . Fördelning (%) av upprättade habiliteringsplaner inom barn- och ungdomshabiliteringens verksamheter i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting (Figur 24).

Hab plan	H-län		E-län		F-län	
	n	%	n	%	n	%
Ja	29	91	59	82	61	87
Nej	3	9	13	18	9	13

Referenser

1. Öberg B. Resultatbegreppet - teori och praktik. I Modell för kunskapsbaserad prioritering och resursfördelning. Nyren G. Editor. 1999: Linköping. p. 63-71.
2. Socialstyrelsen, ICF -Klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder. 2003: Stockholm.
3. Enderby P. Therapy Outcome Measures for Rehabilitation Professionals. Second edition. 2006: Wiley: London.
4. Dolan P. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care*, 1997. 35(11): p. 1095-108.
5. Nordmark E., Orban K. PEDI Svenskt manual supplement och tolkningsguide. 1999: Psykologiförlaget: Stockholm.
6. Nichols DS., Case-Smith J. Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther*, 1996. 8: p. 15-24.
7. Nordmark E., Jarnlo GB and Hagglund G. Comparison of the Gross Motor Function Measure and Pediatric Evaluation of Disability Inventory in assessing motor function in children undergoing selective dorsal rhizotomy. *Dev Med Child Neurol*, 2000. 42(4): p. 245-52.
8. Nordmark E., Hagglund G and Jarnlo GB. Reliability of the gross motor function measure in cerebral palsy. *Scand J Rehabil Med*, 1997. 29(1): p. 25-8.
9. Russell DJ., Rosenbaum, PL, Avery LM., Lane M. ed. Gross Motor Function Measure (GMFM-66& GMFM-88 User's Manual. Vol. 1. 2002, The Lavenham Press LTD: Lavenham.
10. Russell DJ., et al. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 1989. 31(3): p. 341-52.
11. McAllister A., Sjöstrand E., Holm A., Olofsgård L., Nilsson C. Översättning och utprovning av TOM - Therapy Outcome Measures, i logopedisk behandling av barn med CP-diagnos. 2009.
12. Granat T, Lagander B, and Borjesson MC. Parental participation in the habilitation process--evaluation from a user perspective. *Child Care Health Dev*, 2002. 28(6): p. 459-67.
13. Bjerre IM et al. Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child Care Health Dev*, 2004. 30(2): p. 123-30.
14. Surveillance Cerebral Palsy Europe, S.C.P.E. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*, 2002. 44(9): p. 633-40.
15. Eriksson E., Nordlund A. Hälsa och hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D och SF-36 i Östergötlands och Kalmar län: Resultat från befolkningsenkäterna. 2002. Folkhälsovetenskapligt centrum: Linköping.
16. Odman P and Oberg B. Effectiveness of intensive training for children with cerebral palsy--a comparison between child and youth rehabilitation and conductive education. *J Rehabil Med*, 2005. 37(4): p. 263-70.