



Linköping 2010-06-30

## Årsrapport 2009

### Inledning

Den här årsrapporten baseras på barn/ungdomar som har deltagit i hälso- och kvalitetsuppföljningen (HEFa) fram till januari 2010 (exakt datum 2010-01-08).

HEFa är ett kvalitetsregister under utveckling för verksamhetsuppföljning av barn och ungdomar med funktionshinder inom Barn och Ungdomshabilitering (BUH). Den långsiktiga målsättningen för projektet är att HEFa ska omfatta samtliga diagnosgrupper inom habiliteringen och att fler sjukvårdsregioner tillsammans bidrar till en gemensam informationsdatabas.

Det finns ett behov av strukturerade verksamhetsbeskrivningar som på ett övergripande sätt beskriver verksamhetens resultat för både föräldrar, barn/ungdomar och professionella. Barn och ungdomshabiliteringens mål kan på ett mycket övergripande sätt beskrivas vara att stödja barnens/ungdomarnas hälsa och funktion på bästa sätt samt ge en god service-kvalitet.

Ett sätt att beskriva resultat är att göra jämförelser mellan verksamheter och beskriva hälsotillstånd hos barn/ungdomar i de olika verksamheterna. Jämförelser mellan olika verksamheter och olika grupper av barn kan förväntas synliggöra eventuella skillnader i hälsotillstånd eller föräldrarnas upplevelse av kvalitet och bidra till att dessa uppmärksammas. HEFa kan på så sätt bidra med information till verksamheterna som kan ligga till grund för kvalitetsförbättrande åtgärder.

I maj 2005 påbörjades ett pilotprojekt och alla barn/ungdomar med Cerebral Pares (CP) som ingår i BUH:s verksamhet i Kalmar (H-län), Östergötlands (E-län) och Jönköpings län (F-län) erbjöds en gemensam hälso- och kvalitetsuppföljning (HEFa). I januari 2007 övergick pilotverksamheten till att HEFa ingår i det ordinarie vårdprogrammet för barn/ungdomar med CP och deras familjer.

Sedan januari 2010 har Uppsala läns landsting habilitering anslutit sig till HEFa.

HEFa uppföljningen genomförs med 3 års intervall under barnets/ungdomens uppväxt, vid åldrarna 3, 6, 9, 12, 15 och 18 år. Det är åldrar när barn/ungdom och familj kan förväntas ställas inför nya frågor i samband med "stadietyten" som inför förskola, skola och vuxenliv. Valet av åldrar är också baserat på erfarenheter i verksamheterna om när 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/ungdomar 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 skräddarsytt för barn/ungdomar med

CP. De valda "mått" uppfyller krav på validitet (att de mäter vad som avses att mäta) och reliabilitet (tillförlitlighet).

Under året har ett antal arbets- och utvecklingsprocesser pågått inom HEFa. En arbetsgrupp ([www.liu.se/hefa](http://www.liu.se/hefa)) har sedan maj-2009 arbetat fram "mått" och skapat en uppföljningsmodell för Autism inom ramen för HEFa. Under hösten 2010 kommer HEFa autism som uppföljningsmodell att prövas av ett antal personer i verksamheterna. Uppstart planeras 2011.

I Östergötlands läns landsting (E-län) har en arbetsgrupp ([www.liu.se/hefa](http://www.liu.se/hefa)) i uppgift att ta fram "mallar" som underlag för att dokumentera åtgärder med hjälp av datajournalssystemet Cosmic. I arbetsgruppen finns representanter från H och F-län. HEFa siktar på att omfatta såväl resultat, process som strukturmått från 2012. Datajournalssystemet används av samtliga fyra län 2012.

Ett ytterligare utvecklingssteg som förbereds är samarbete kring en gemensam nationell IT-plattform för kvalitetsregister inom pediatrik i Sverige. Ett initiativ som stöds av Sveriges Barnläkarförening och ett flertal registerhållare inom barnsjukvården. Samarbetet för HEFa i den gemensamma IT-plattformen innebär att administreringen av HEFa kan datoriseras med ett utvecklat IT-verktyg som skapar förutsättningar för en ökad interaktivitet med barn och familjer.

HEFa förväntas bidra till att;

- säkerställa att alla barn/ungdomar 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 att kontinuerliga kvalitetsförbättringar genomförs i habiliteringsverksamheten.

Åtterrapporering av resultat är under utveckling och utarbetas i dialog med verksamheterna. Gruppen barn/ungdomar som ingår är fortfarande liten och alla resultat ska tolkas med försiktighet.

## Resultat

### Population -

#### *Bakgrundsdata för den totala gruppen barn/ungdomar i HEFa och jämförelse mellan länen.*

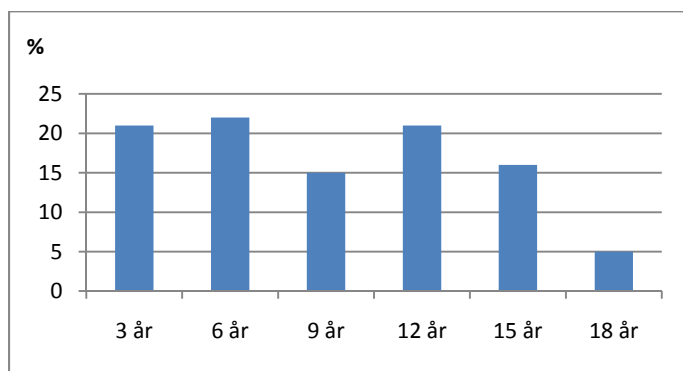
I januari 2010 var det totalt 229 barn/ungdomar som har deltagit i minst ett uppföljningstillfälle. Det var 141 pojkar och 88 flickor. Vid starten 2005 tillfrågades inte ungdomar som var 18 år.

Bakgrundsbeskrivningen av de barn/ungdomar som deltagit (n=229) visade att andelen barn/ungdomar i de olika åldersgrupperna 3, 6, 9, 12 och 15 år var fördelade relativt lika mellan 15-22% av den totala gruppen. Gruppen 18 åringar har alla deltagit två uppföljningstillfällen och utgjorde 5 % av den totala gruppen (Figur 1).

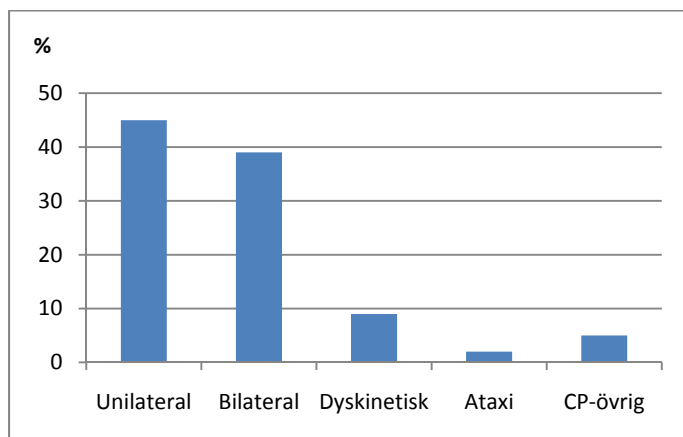
Hela diagnospanoramata av CP var representerade; 45% klassificerades spastisk unilateral, 39% spastisk bilateral, 9% dyskinetisk, 2% ataxi och 5% oklassificerad (Fig. 2). Klassificering av den fin- och grovmotorisk funktionsnivån (MACS och GMFCS) visade att 62% resp. 68% av barnen/ungdomarna hade "lättare" fysiska aktivitetsbegränsningar i det dagliga livet, MACS resp. GMFCS I-II. En tredjedel av barnen/ungdomarna hade måttliga till mycket stora fysiska aktivitetsbegränsningar i det dagliga livet, MACS och GMFCS III-IV (Figur 3).

Andelen barn med adderade tilläggshandikapp till de motoriska begränsningarna visade att 36% av barnen har intellektuella inlärningssvårigheter, 33% epilepsi, 25% synhandikapp, 21% ät- och svälj svårigheter, 4% hörselnedsättning och 2% autism (Tabell II).

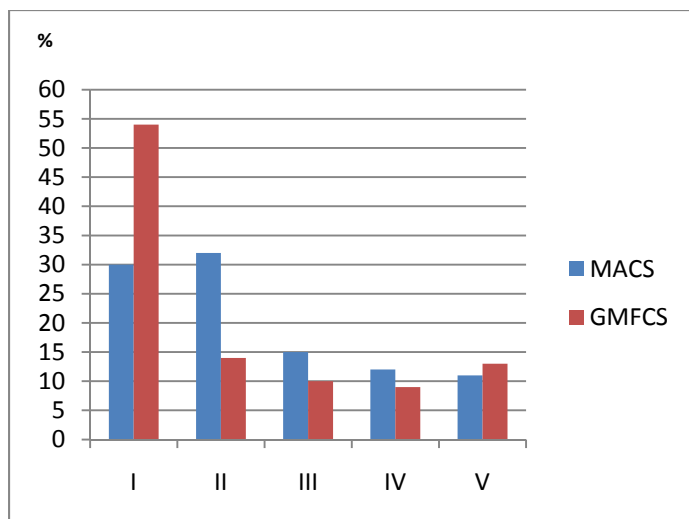
Jämförelse med avseende på ett antal individfaktorer som barnens ålder, diagnos, fin- och grovmotorisk funktionsnivå, intellektuell utvecklingsnivå visade inte på några skillnader mellan H, E och F-län (Chi-2 Squared Test) (Tabell I och II)



Figur 1. Fördelning (%) av barn/ungdomar med diagnos CP i de olika åldergrupperna 3, 6, 9, 12, 15 och 18 år i HEFa n=229 (Tabell I).



Figur 2. Fördelning (%) typ av CP, spastisk unilateral, spastisk bilateral, dyskinetisk, ataxi och oklassificerad CP i HEFa n=229 (Tabell I).



Figur 3. Fördelning (%) av klassificerad finmotorisk (MACS) och grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS) för den totala gruppen barn/ungdomar med diagnos CP i HEFa n=229 (Tabell I).

### ***Social situation för den totala gruppen barn/ungdomar i HEFa och jämförelse mellan länen.***

En hög andel av barnen/ungdomarna bor tillsammans med båda sina föräldrar (Figur 4, Tabell III). I 3 och 6 års ålder bor över 90% av barnen hos båda föräldrarna. Vid 9, 12 och 15 år bor ca 70% av barnen hos båda föräldrarna. Det är en familjesituation som visar överrensstämmelse med barn i det svenska samhället enligt Statistiska Central Byrån (3).

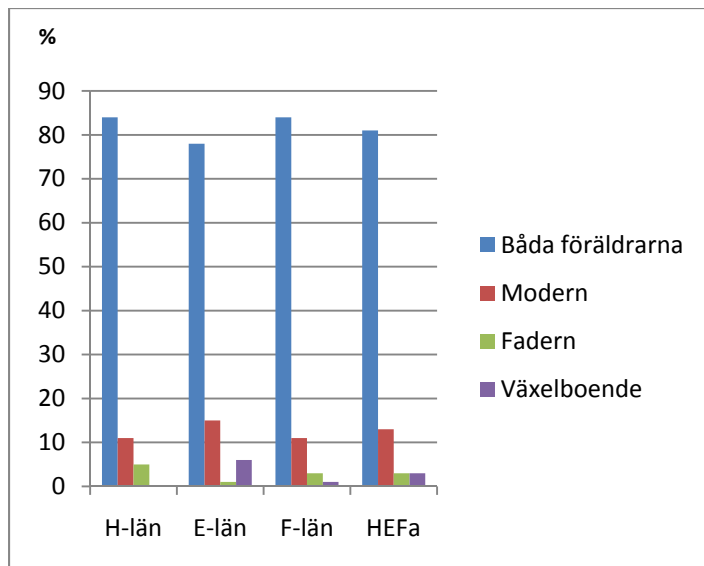
20% av barnen hade föräldrar födda i ett annat land. Andel var lägre i Kalmar län (8%) jämfört med Östergötlands och Jönköpings län (Figur 5, Tabell III).

Hälften av barnen (54%) deltar i någon fritidsaktivitet. Av dessa deltog över 90% av barnen i en fritidsaktivitet en eller flera ggr/vecka. 80% av barnen träffar andra barn på fritiden och 70% av dessa uppger att de träffar andra barn en eller flera ggr/vecka.

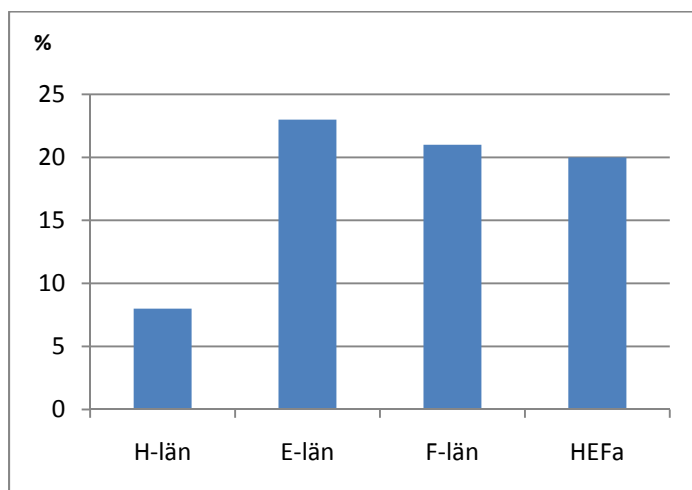
Uppföljning av kompisnätverket visade att en ökande andel 15 och 18 åringar uppger ett mer begränsat kompisnätverk än i åldersgruppen 9 och 12 år (Figur 6, Tabell IV).

En tredjedel av barnen/ungdomarna har beviljats samhällets stöd i form av Lagen om stöd och service (LSS) och 1/5 och Lagen om assistentersättning enl. LASS. Fördelningen av dessa samhällsinsatser är lika fördelade mellan länen (Figur 7, Tabell V).

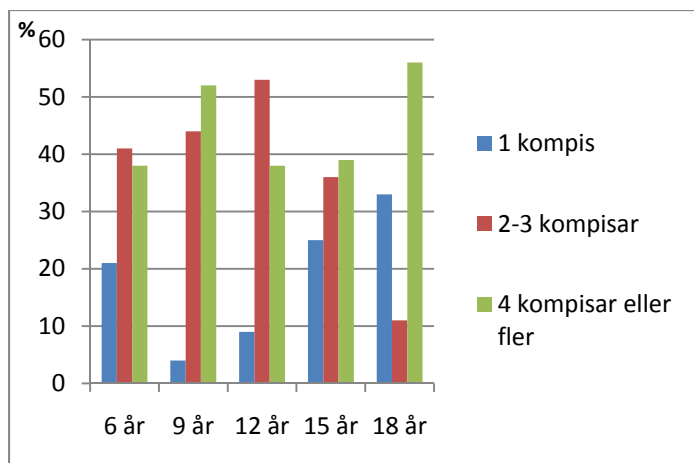
Barnens sociala situation och samhällets stöd i form av LSS och LASS uppvisade inga skillnader mellan H, E och F-län.



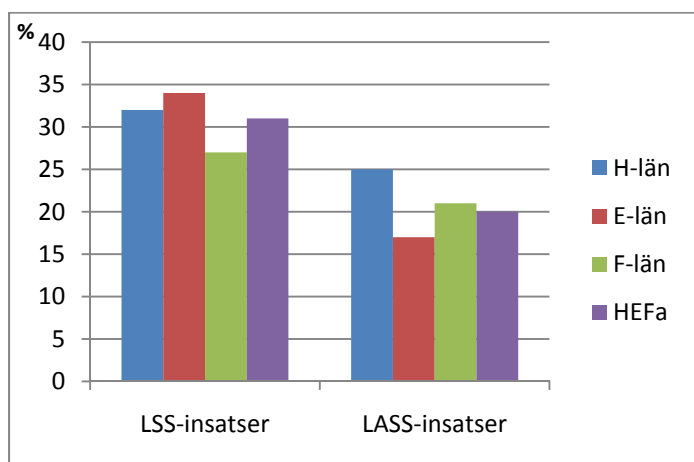
Figur 4. Fördelning (%) av boendeform för barnen/ungdomarna med CP i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell III).



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



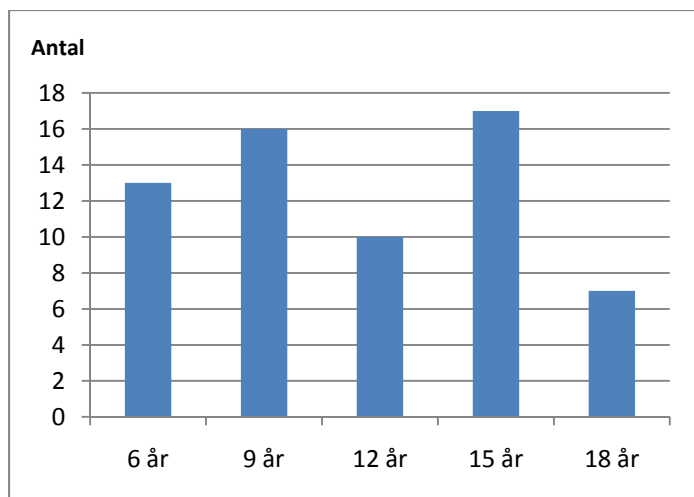
Figur 6. Fördelning (%) av antal kompisar för åldrarna 6, 9, 12 och 15 år i hela populationen HEFa (Tabell IV).



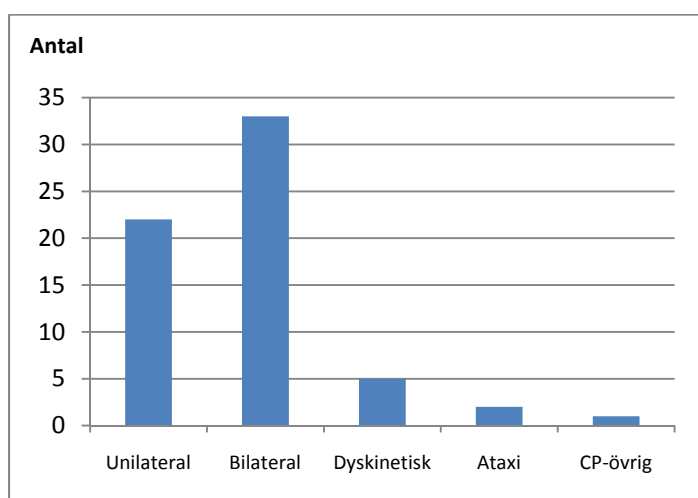
Figur 7. Fördelning (%) om föräldrar till barn/ungdomar med CP har insatser inom LSS rådgivning och annat personligt stöd, personlig assistent enligt LASS i H, E och F-län och i hela populationen HEFa (Tabell V).

### **Barn/ungdomar som deltagit i två HEFa-uppföljningar.**

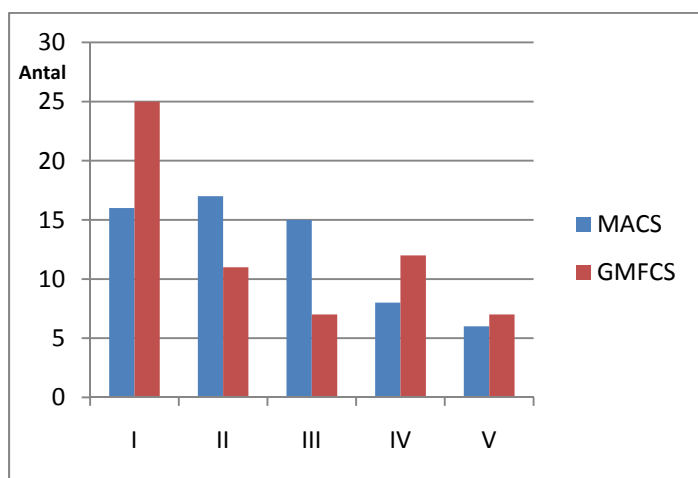
Av de 229 barnen/ungdomarna har 63 deltagit i HEFa vid två uppföljningstillfällen med 3 års mellanrum. Det var 44 pojkar och 19 flickor. Det är ett litet antal fördelat på de olika åldergrupperna, flest 15-åringar (Figur 8) och flest barn med spastisk CP. Barnen/ungdomarna uppvisade olika fin- och grovmotorisk funktionsnivå enligt MACS och GMFCS (Figur 9). Av de 61 barn som klassificerats med GMFCS hade 7 barn bytt GMFCS klassificering, 2 barn hade förbättrat från GMFCS 5 till 4, 5 barn försämrat sin grovmotoriska funktionsnivå, 4 från GMFCS 1 till 2 och 1 barn från GMFCS 2 till 3.



Figur 8. Antal barn/ungdomar i de olika åldersgrupperna 6, 9, 12, 15 och 18 år i HEFa med diagnos CP som genomfört två mättillfällen.



Figur 9. Antal barn/ungdomar med typ av CP, spastisk unilateral, spastisk bilateral, dyskinetisk, ataxi och oklassificerad CP som genomfört två mättillfällen.

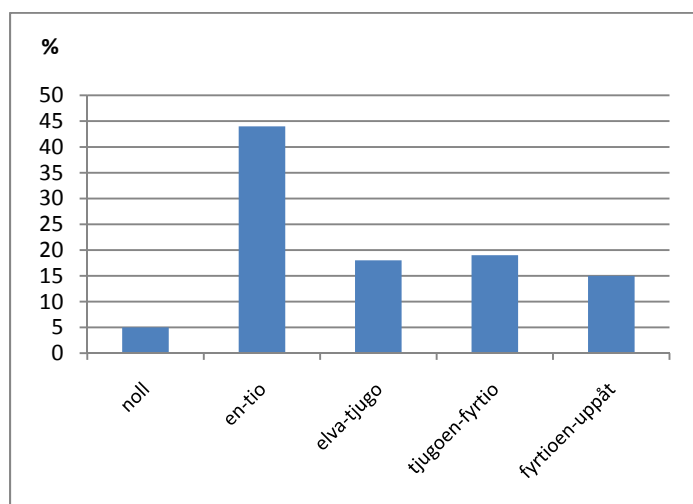


Figur 10. Antal barn/ungdomar med klassificerad finmotorisk förmåga (MACS) och grovmotorisk förmåga (GMFCS) med diagnos CP i HEFa vid mättillfälle två.

### **Bortfallsgruppen**

Det var 213 barn/ungdomar som inte hade deltagit i HEFa. Av dessa var 128 pojkar och 85 flickor. Andelen bortfall för hela regionen var 50% och skiljde sig inte signifikant mellan länen. Andelen barn/ungdomar 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 Barn och Ungdoms Habiliteringen (BUH) i bortfallsgruppen visade att 5 % inte hade haft någon kontakt, 44% hade haft 1-10 kontakter, 51% frekventa kontakter med BUH under det senaste året (Figur 11, Tabell VI).



Figur 11. Fördelning (%) antal kontakter med barn- och ungdomshabiliteringen för de barn/ungdomar med diagnos CP som ej deltar och som utgör ett bortfall (Tabell VI).

En jämförelse mellan gruppen barn/ungdomar som deltagit i ett uppföljningstillfälle (n=229) och bortfallsgruppen (n=213) visade inte på några skillnader mellan grupperna avseende länstillhörighet, kön eller typ av CP men en högre andel barn i åldrarna 12 och 15 år tackar nej till deltagande än i åldrarna 3, 6, och 9 år (Chi-squared Test).

### **Hälsa- och funktionstillstånd hos barn/ungdomar i H, E och F-län.**

Jämförelsen av hälsa- och funktionstillståndet hos barn/ungdomar med CP och föräldrarnas upplevelse av kvalitet är baserad på resultatet för den totala gruppen barn/ungdomar 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 Euro Qol-5 dimensions –Youth (EQ-5D-Y). Instrumentet är en fältversion som är utgiven av en gemensam europeisk projektgrupp (<http://www.euroqol.org/>).

Resultaten beskriver den totala gruppen (n=169) och uppdelad i två grupper; självskattad (n=87) eller föräldraskattad (n=82) (proxyskattad) hälsorelaterad livskvalitet med hjälp av instrumentets två delar; hälsostatus 5-dimensioner och självskattat hälsotillstånd.

I hälsostatuset 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.

VAS -skalan uttrycker barnets nuvarande självskattade hälsotillstånd där 0 visar sämsta tänkbara tillstånd och 100 visar bästa tänkbara tillstånd.

Hälsoenkäten är ej tillämplig för 3-åringar. Det är föräldrarna som skattar barnets hälsotillstånd vid 6 år. Från 9 år skattar barn/ungdom själva sitt hälsotillstånd beroende på sin förmåga.

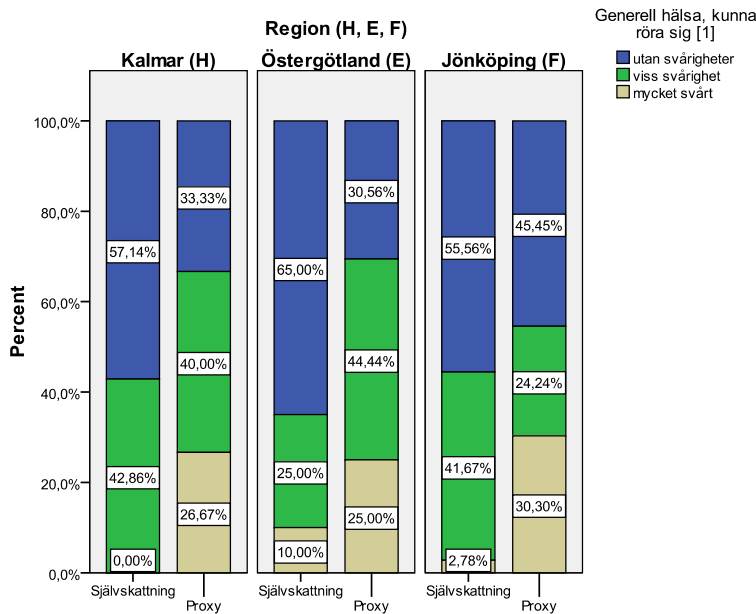
Skillnader i resultat mellan självskattning och proxyskattning kan antas bero på ett antal faktorer som t.ex skillnader i ålder, funktionsnivå och vem som skattat hälsotillståndet. Materialet är för litet för att undersöka hur dessa faktorer påverkar hälsotillståndet. Samma barn/ungdom har inte skattats med både själv- och proxyskattning så resultaten ska inte tolkas som skillnader mellan barn/ungdom och föräldrars upplevelse av hälsotillståndet.

### ***Hälsostatus 5-dimensioner***

De 5 dimensionerna i hälsostatuset kan delas upp i två fysiska dimensioner ; 1. "att kunna röra sig själv", 2. "att ta hand om sig själv" ,en social dimension; 3. "att göra aktiviteter i dagligt liv" och två psykiska dimensioner; 4. "att ha ont eller besvär" samt 5. "att känna sig orolig eller ledsen". Resultaten 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 VII).

#### ***"Att kunna röra sig själv"***

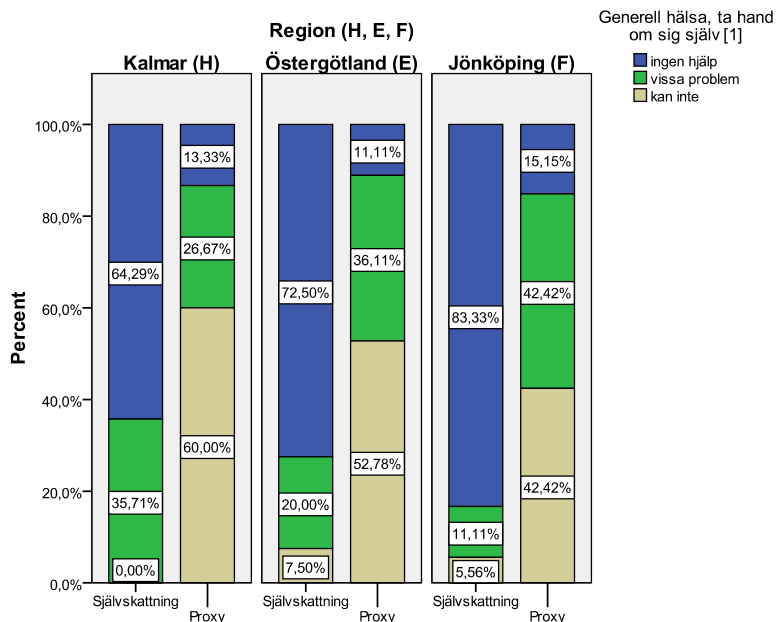
Fyrtionio % av barnen rörde sig utan svårigheter, 35% med vissa svårigheter och 16% hade mycket svårt att röra sig på egen hand (Tabell VIII, Figur 12). Resultatet visade att 59% av barnen rör sig utan svårighet i självskattningsgruppen jämfört med 36% i proxyskattningsgruppen. Andel barn som hade mycket svårt att röra sig var 25-30% i proxyskattningsgruppen.



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

### "Att ta hand om sig själv"

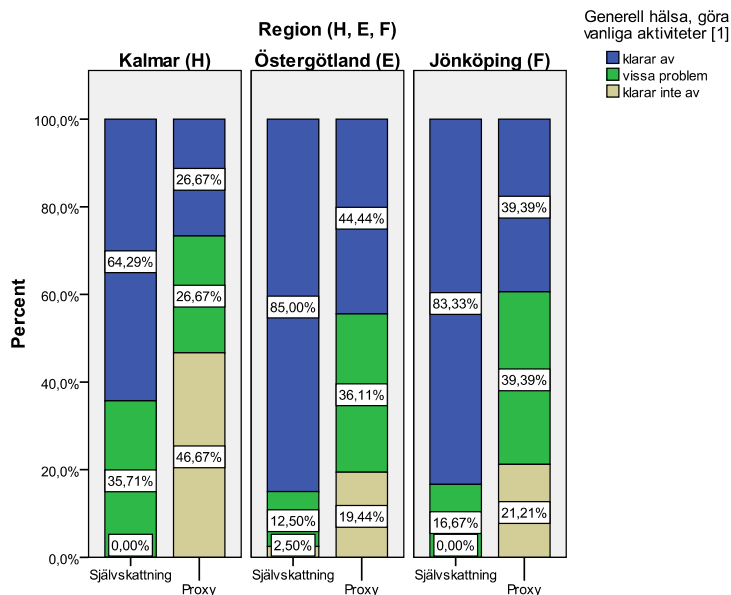
Fyrtiofem % av barnen behövde ingen hjälp att ta hand om sig själv, 28% hade vissa problem och 27% kunde inte ta hand om sig själv (Tabell VIII, Figur 13). Resultatet visade att 73% av barnen i självskattningsgruppen behövde ingen hjälp jämfört med 13% i proxyskattningsgruppen. Andelen barn som inte kan ta hand om sig själv var 52% i proxyskattningsgruppen.



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 VII).

### *”Att göra sina huvudsakliga aktiviteter”*

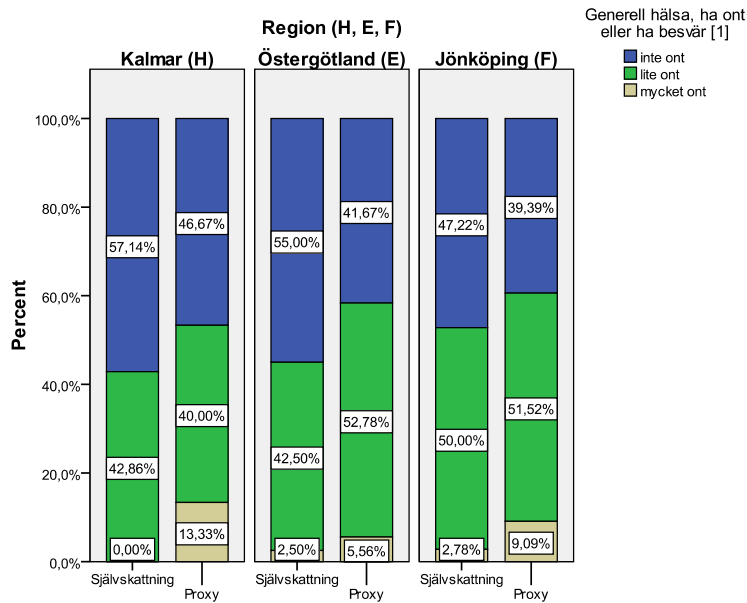
Sextioen % av barnen klarade att göra sina vanliga huvudsakliga aktiviteter, 26% hade vissa problem och 13% klarade inte av att göra sina huvudsakliga aktiviteter. (Tabell VIII, Figur 14). Resultatet visade att 78% av barnen i självskattningsgruppen klarar av att göra sina vanliga aktiviteter jämfört med 37 % i proxyskattningsgruppen. Andelen barn som inte klarar av att göra sina vanliga aktiviteter var 29% i proxyskattningsgruppen.



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

### *”Att ha ont eller besvär”*

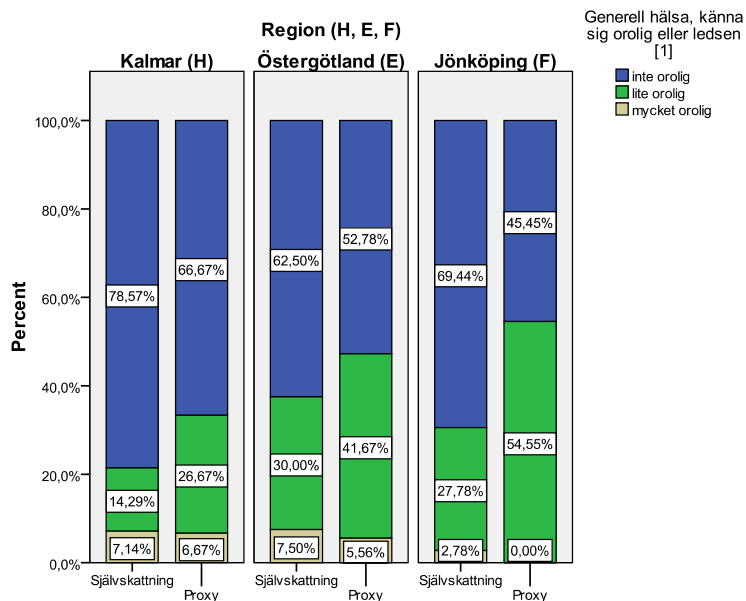
Fyrtiosju % av barnen/ungdomarna hade inte ont, 48% uppgav att de hade lite ont och 5% uppgav att de hade mycket ont (Tabell VIII , Figur 15). Resultatet visade att 53% av barnen i självskattningsgruppen inte har ont/besvär jämfört med 43 % i proxyskattningsgruppen. Ingen skillnad i andelen skattad smärta/besvär mellan självskattning och proxyskattningsgrupp (visuell tolkning).



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

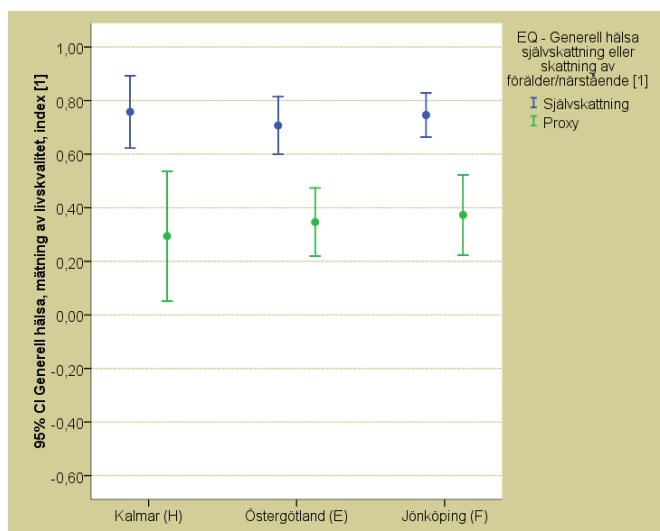
### "Att känna sig orolig"

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). Resultatet visade att 70% av barnen i självskattningsgruppen inte känner sig orolig eller ledsen jämfört med 55% i proxyskattningsgruppen. Ingen skillnad i andelen skattad oro/ledsenhet mellan självskattning och proxyskattningsgrupp (visuell tolkning).



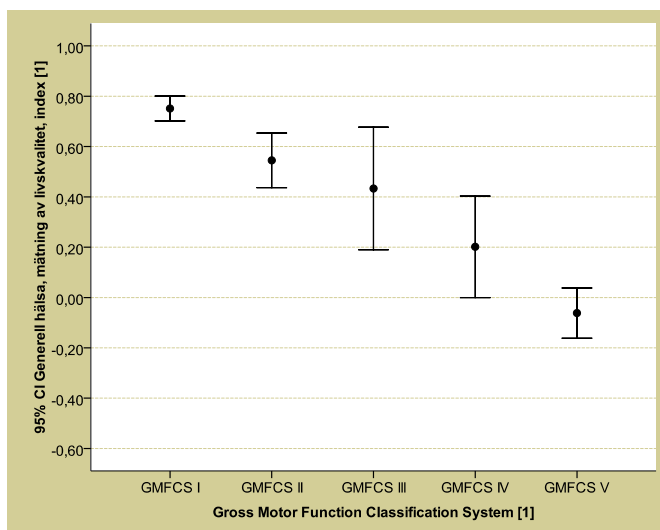
Figur 16. Självskattat generell hälsostatus dimension 5. "känna sig orolig eller ledsen" indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting och i hela populationen (Tabell VII).

Sammanvägt EQ-5D index visade en tydlig skillnad mellan självskattad och proxyskattad hälsorelaterad livskvalitet (Figur 17). Medel värden 0,55 (sd 0,4) för hela gruppen, 0.73 (sd 0.28), för självskattningsgruppen och för 0.35 (sd 0.4) för proxyskattningsgruppen. Dessa värden kan jämföras med EQ-5D index - medelvärde 0.9 för ungdomar med intensivbehandlad diabetes och en normalpopulation i H, E och F -region (5). Det betyder att den hälsorelaterade livskvaliteten var sämre i båda grupperna men framför allt låg i den proxyskattade gruppen.



Figur 17. Sammanvägt EQ-5D index för självskattad och proxyskattad hälsorelaterad livskvalitet indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköpingsläns landsting.

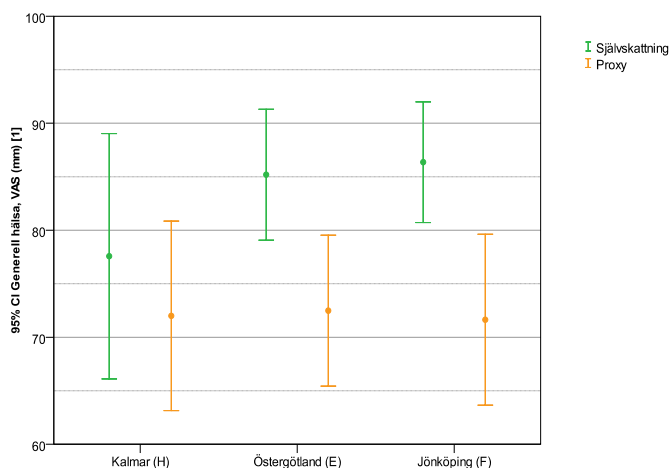
Resultaten visade på ett samband mellan ökad svårighetsgrad i funktionshinder och sänkt HRQoL och att barn klassificerade GMFCS I har signifikant högre livskvalitet än barn GMFCS II-IV (Figur 18). Det var ingen skillnad i HRQoL mellan de olika åldersgrupperna.



Figur 18. Samband mellan ökad svårighetsgrad i funktionshinder och sänkt hälsorelaterad livskvalitet (EQ-5D-index).

### Självskattat hälsotillstånd

Det självskattade hälsotillståndet för den totala gruppen barn i HEFa var på VAS-skalan md 78,4 mm (sd 20), kvartilavstånd 26mm (Tabell VIII). Det var inga skillnader mellan länen varken för själv- eller proxy-skattning (Anova) (Figur 19). Resultaten kan jämföras med ett medelvärde 0.89 (sd 0.13.4) (EQ-VAS) för en normalpopulation 8 och 12 åringar (6). Det betyder att det självskattade hälsotillståndet ligger lite lägre men nära en normalpopulation svenska barn.



Figur 19. Självskattat hälsotillstånd med VAS-skalan för barn/ungdomar i barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting. 0 visar sämsta tänkbara hälsotillstånd och 100 bästa tänkbara hälsotillstånd (Tabell VIII).

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

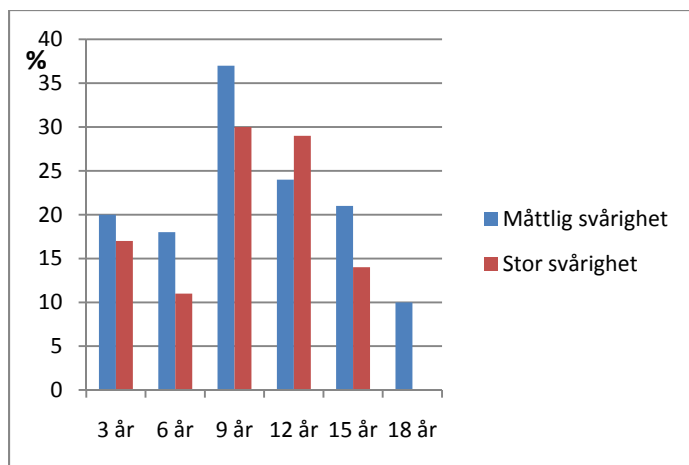
#### Att vidmakthålla uppmärksamhet (ICF d160)

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

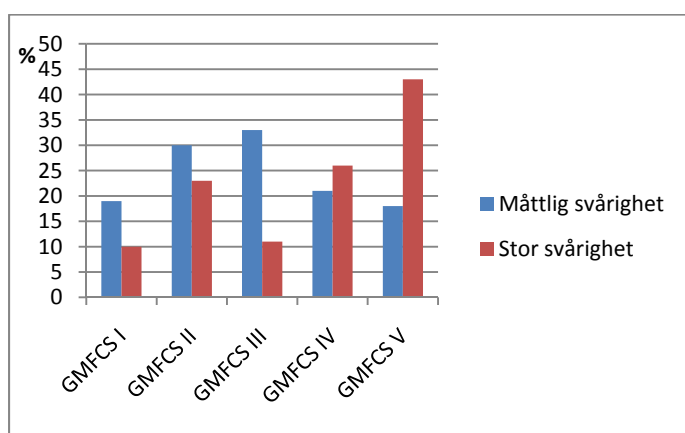
Fyrtioen% av barnen/ungdomarna bedömdes ha stora/måttliga svårigheter att vidmakthålla koncentrationen, 25% lätta och 28% inga svårigheter.

Ca en tredjedel av barnen/ungdomarna uppgavs ha stora/måttliga svårigheter att vidmakthålla koncentrationen i åldrarna 3, 6, 15 år, 53% i 12 års åldern och så mycket som 67% i 9 års åldern. En liten andel ungdomar har blivit 18 år och bland dessa 10 ungdomar hade 9 måttliga svårigheter.

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/ungdomar klassificerade GMFCS V pga av att funktionstillståndet uppfattas svårbedömt (Figur 20 och 21, Tabell IX och Tabell X).



Figur 20. Fördelning av förmågan (%) att vidmakthålla sin uppmärksamhet vid 3, 6, 9, 12, 15 och 18 år (Tabell IX).



Figur 21. 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 27 barn i åldrarna 6 och 12 år. Av dessa var det 5 barn som hade en perceptuell ålder motsvarande den förväntade biologiska åldern, 2 barn hade en högre perceptuell ålder och 20 barn låg under förväntad biologisk ålder. Den höga andelen barn under förväntad ålder visar att perceptuella problem är vanligt förekommande hos barn med CP.

Sammanlagt har 54 test genomförts med Wechslerskalan verbal >performance och 50 test med Wechslerskalan performance > verbal vid 6 och 12 år. I 17 fall av 54 visade utfallet en signifikant profil där verbal >performance och i 4 fall av 50 en signifikant profil att performance >än verbal. Resultaten överensstämmer med den kognitiva profil som är förväntad vid CP. Det är viktigt att följa dessa dimensioner eftersom de har påverkan på barnens sociala förmågor.

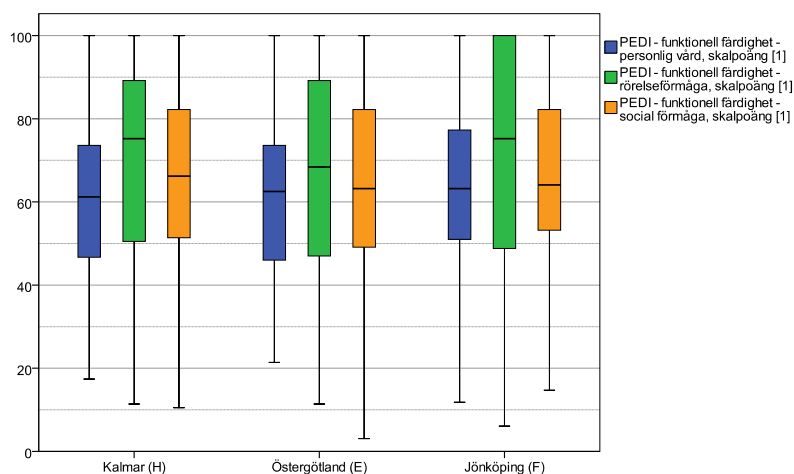
Resultaten för undersökning av spatialt korttidsminne har visat att av 52 barn var det 8 barn som inte sammanfogade klossar till en helhet i minst två uppgifter.

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

Barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter i det dagliga livet har undersökts med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (8). 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 (8,9). Instrumentet uppvisar tillfredställande reliabilitet, validitet och känslighet för förändring för barn med CP (8,10).

Barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter och hjälpbehov i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga skiljde sig inte mellan länen (Kruskal-Wallis Test) (Tabell XI, Figur 22). Det var en stor spridning på barnens funktionella färdigheter och hjälpbehov inom de tre domänerna. Resultaten visade att hälften av barnen/ungdomarna hade måttliga till stora aktivitetsbegränsningar och hjälpbehov i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga.



Figur 22. Beskrivning av funktionella färdigheter personlig vård för barn/ungdomar i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting. 0 indikerar låg svårighetsgrad och 100 indikerar hög svårighetsgrad (Tabell XI).

En analys av hur stort antal av barnen i totala HEFa populationen som uppnått takeffekter i PEDI FF visade 8% hade uppnått takeffekter i personlig vård, 22% i rörelseförmåga och 14% i social förmåga.

### **Grovmotorisk kapacitet**

Grovmotorisk kapacitet har mätts med instrumentet Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) [9]. 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 likformigt standardiserad mellan tester 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 (11). Instrumentet uppvisar tillfredställande reliabilitet och validitet (12, 13, 14).

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

### **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 (15). 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 (15).

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 totalkommunikation dvs eget tal och eventuellt med hjälp av alternativ kommunikation. Delaktighetsskalan bedöms utifrån barnets 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 kronologiska ålder och inte utvecklingsålder.

En pilotstudie av interbedömarreliabiliteten för den svenska versionen TOM som används i HEFa har visat en "måttligt god" interbedömarreliabilitet (16).

Det är 44 barn/ungdomar som deltagit i ett uppföljningstillfälle sedan starten för logopedbedömning i april 2008. Antalet barn är litet och resultaten presenteras för hela gruppen (Tabell XIII).

Resultaten visade att den undersökta gruppen främst hade funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkning avseende tal och språk, fonologisk funktionsnedsättning och kommunikativ effektivitet (Tabell XIV).

### **Föräldrars upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen**

#### **MPOC-28**

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 (17). 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 tillfredställande reliabilitet och validitet (17, 18).

En jämförelse mellan länen för de fem dimensionerna i MPOC-28 partnerskap, allmän information, specifik information, samordnad och allsidig habilitering samt respektfullt och stödjande bemötande visade inga skillnader (Tabell XV).

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

#### **MPOC-20**

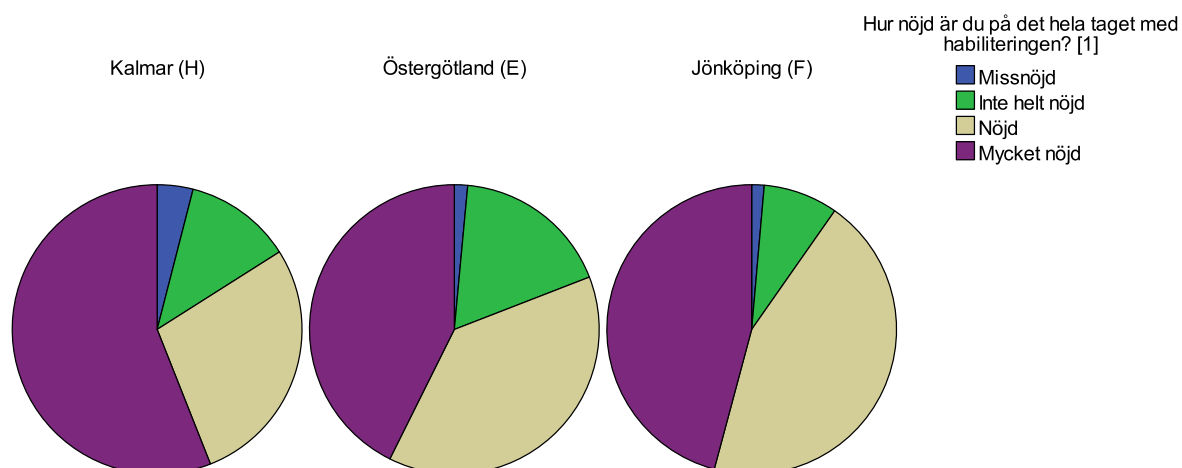
Våren 2008 beslutade Föreningen Sveriges Habiliteringschefer att MPOC-20 ska användas för att internationella jämförelser av resultat ska vara möjlig. Enkäten har kompletterats med separata tilläggsfrågor om kunskap och lärande för att svara mot kvalitetssäkringsbehov inom svensk habilitering. MPOC-20 täcker fem kvalitetsområden för god barn- och ungdomshabilitering: 1. Stärkande samarbete, 2. Respektfullt och stödjande bemötande, 3. Samordnad och allsidig habilitering, 4. Tillhandahållandet av generell information. 5. Tillhandahållandet av specifik information. 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 tillfredställande reliabilitet och validitet (17, 18).

I enkäten provas några tillägg för att bättre kunna tolka innebörden av resultaten från MPOC. En tilläggsfråga om "Hur nöjd är du på det hela taget med din habilitering" och en öppen fråga för ytterligare kommentarer har lagts till. Föräldrarna uppmanas att rangordna vilka av de fem kvalitetsområdena (stärkande samarbete, generell information, specifik information, samordnad och allsidig habilitering och respektfullt och stödjande bemötande) som de tycker är viktigast. Frågor ställs även om föräldrarnas förväntningar på habiliteringen som de haft under det senaste året utifrån de fem kvalitetsområdena. MPOC-20 infördes i HEFa from 2009-01-10.

Materialet för MPOC-20 som inkommit under 2009 är för litet för jämförelser mellan subgrupper och regioner och redovisas därför för den totala gruppen (Tabell XVI, XVII).

Majoriteten av föräldrarna var nöjda med Barn och ungdomshabiliteringens servicekvalitet skattat med en övergripande fråga om nöjdhet i de tre länen H, E och F-län (n=165) (Figur 23, Tabell XVIII).

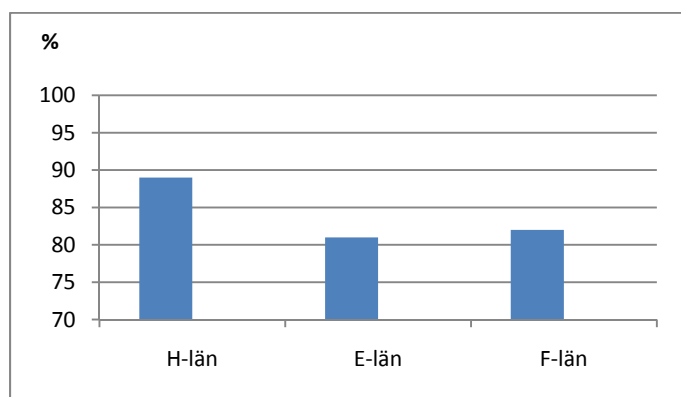
Alla tre landstingen nådde upp till målet att 80% av föräldrarna skulle vara nöjda.



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 XIX).

### 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 habiliteringens verksamheter i de tre länen H, E och F (Figur 24, Tabell XIX) Det var 221 valida svar och det saknades svarsdata från 8.



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

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

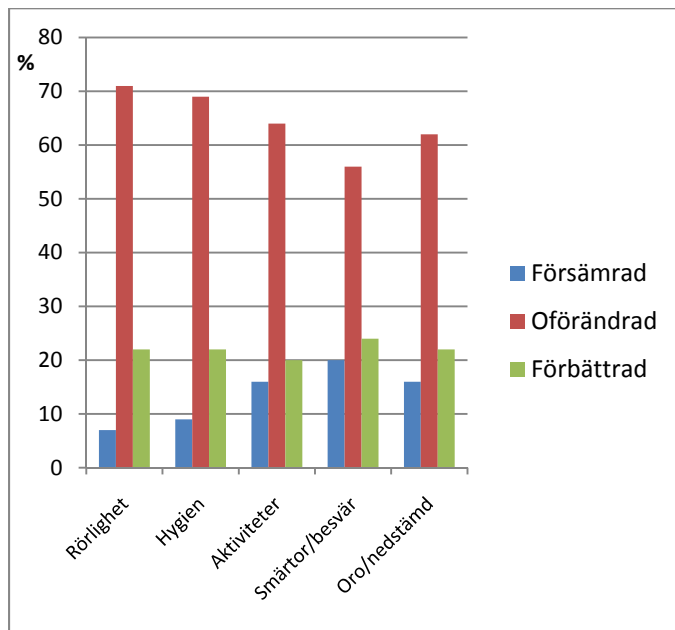
Det var 63 barn/ungdomar som deltagit i två uppföljningstillfällena med tre års mellanrum. Resultatpresentationen nedan ska ses som ett exempel på hur frågeställningar kommer att kunna besvaras i framtiden när datamängden blir större. Antalet individer är för litet för jämförelser mellan länen, kön, ålder, fin- och grovmotorisk funktionsnivå.

### Hälsorelaterad livskvalitet

Resultaten är en sammanslagning av föräldraskattad \* och självskattad ” hälsorelaterad livskvalitet med hjälp av de i instrumentet ingående två delarna; hälsostatus 5-dimensioner (n=45) och självrapporterad hälsa(n=42)

### Hälsostatus 5-Dimensioner

Andelen barn/ungdomar med oförändrat hälsostatus i de 5 dimensionerna varierar mellan 56-71%. Det stabilaste hälsostatuset uppmättes i dimensionen rörlighet och flest förändringar i dimensionen smärtor/besvär och oro/nedstämdhet. Riktningen på förändringar för smärta/besvär och oro/nedstämdhet utgjordes till nära lika delar av såväl försämringar som förbättringar. En beräkning av ”hälsorelaterad livskvalitetsindex” för de 5 dimensionerna visade ingen skillnad i hälsorelaterad livskvalitet mellan mättillfälle 1. 0.5 (sd 0.4) vid och mättillfälle 2. 0.6 (sd 0.4) (Students paired t-test).



Figur 25. . Andelen förändrat hälsostatus för de 5 dimensionerna i EQ-5D-Y mellan mättillfälle 1 och 3 dvs med 3 år emellan n=45. Beskrivning av barnen/ungdomarnas funktionstillstånd (Tabell XXI).

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

Barnens/ungdomarnas förmåga till funktionella färdigheter i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga hade förbättrats och hjälpbehovet hade minskat mellan mättillfälle 1 och 2. (Tabell XXII, Tabell XXIII). (En uppdelning mellan regionerna behövs för att se fördelningen genomförda undersökningar, Wilcoxon Signed Ranks Test).

### Självskattat hälsotillstånd

Det självskattade hälsotillståndet för gruppen barn/ungdomar som deltagit i två uppföljningstillfällen var vid mättillfälle 1. md 85 mm interkvartilavstånd 85-100 och mättillfälle 2. md 90 interkvartilavstånd 90-100 dvs ett gott hälsotillstånd vid båda mättillfällena och en signifikant förbättringen i självskattat hälsotillstånd över tid (Wilcoxon Signed Ranks Test).

### **Grovmotorisk kapacitet**

Barnens/ungdomarnas grovmotoriska kapacitet var oförändrad mellan mättillfälle 1. medelvärde 65 (sd 22) och mättillfälle 2. medelvärde 65 (sd 20) (parad t-test). På individnivå var det 14 barn/ungdomar som uppvisade en kliniskt signifikant förbättring, 38 oförändrad och 3 barn/ungdom med försämrad grovmotorisk kapacitet.

### **Föräldrars upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen**

Föräldrarnas (n=37) upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen visade att 70% av de föräldrar som var mycket nöjda vid första intervjutillfället bibehöll sin uppfattning och var mycket nöjda med habiliteringen som helhet, resterande 30% var nöjda vid uppföljningstillfället. Tre föräldrar kvarstod som missnöjda med habiliteringen.

### **Sammanfattning**

Totalt har 229 barn/ungdomar med Cerebral Pares (CP) och deras familjer deltagit i ett uppföljningstillfälle. Det är 141 pojkar och 88 flickor med en jämn fördelning av barn i de olika åldersgrupperna 3, 6, 9, 12 och 15 år. Gruppen barn/ungdomar är fortfarande liten och alla resultat skall tolkas med försiktighet. Resultatpresentationerna förväntas ligga till grund för diskussioner i verksamheterna och synliggöra eventuella skillnader mellan länen eller mellan undergrupper av barn/ungdomars hälsa, funktion eller föräldrars upplevelse av kvalitet. Återrapportering av resultat i årsrapporten är under utveckling och utarbetas i dialog med verksamheterna.

Syftet med årsrapporten är att jämföra barnens hälsotillstånd och föräldrarnas upplevelse av kvalitet i habiliteringsverksamheten mellan länen Kalmar (H-län), Östergötland (E-län) och Jönköping (F-län).

**En rad faktorer som beskriver de deltagande barnen och deras sociala situation talar för att grupperna (i de tre länen) är jämförbara och representativa för barn/ungdomar med CP.**

Bakgrundsfaktorer som analyserats och jämförts är ålder, kön, typ av CP, fin- och grovmotorisk funktionsnivå samt intellektuell utvecklingsnivå. Sociala faktorer som undersökts är boende situation, föräldrar från annat land, fritid och kompisnätverk. Samhällets stöd har jämförts avseende Lagen om Stöd och Service (LSS) och Lagen om assistans ersättning (LASS).

Gruppen barn/ungdomar som deltar i HEFa är jämförbar med andra grupper barn med CP på en rad faktorer som kön, typ av CP, de olika funktionsnivåerna och andra samtidiga funktionsnedsättningar visade på liknande förekomst som i andra epidemiologiska studier (19,20).

HEFa ingår sedan 2007 i det ordinarie vårdprogrammet på Barn och Ungdomshabiliteringen (BUH) och ambitionen är att HEFa som hälso- och kvalitetsuppföljning ska vara en naturlig del i den kontinuerliga habiliteringsuppföljningen. Det är 50% av barnen/ungdomarna med familj som tackat nej till uppföljning och det är en högre andel barn i de yngre åldersgrupperna än i de äldre som väljer att delta. Bortfallsgruppen skiljer sig inte från den deltagande gruppen barn avseende länsstillhörighet eller typ av CP och utgörs av barn/ungdomar som har haft både glesare och tätare kontakter med BUH under det senaste året. **Det stöder antagandet att resultaten kan sägas vara representativa för barn/ungdomar som deltar i habiliteringsverksamhet i regionen.**

**Barnens/ungdomarnas hälso- och funktionstillstånd skiljer sig inte mellan de tre länen. Barnens och föräldrarnas uppfattning om hälso- och funktionstillståndet visade också på stor överensstämmelse med professionens beskrivning.**

Barnens/ungdomarnas eller förälders egen skattning av förmågan ” att kunna röra sig själv” och ”att ta hand om sig själv” (EQ-5D-Y) visade på stor överensstämmelse med professionernas skattning av funktionella färdigheter rörelseförmåga och förmåga till personlig vård i det dagliga livet (PEDI).

En högre andel barn (61%) upplevde att de klarar av sina huvudsakliga aktiviteter trots stora aktivitetsbegränsningar i rörelseförmåga och personlig vård. Vilket kan peka på att en stor andel av barnen har aktiviteter i vardagen som är anpassade till den egna förmågan.

Resultaten visade att det finns ett stort behov av stöd och åtgärder. Hälften av barnen/ungdomarna att upplever att de har vissa problem till mycket svårt att röra sig och har vissa problem eller kan inte ta hand om sig själva. Få barn når maximal poäng (takeffekt) på PEDI funktionella färdigheter .

**Andelen självskattade problem i de två fysiska dimensionerna ”att röra sig” och ”ta hand om sig själv” samt den sociala dimensionen ” att klara sina huvudsakliga aktiviteter” är betydligt högre än i en normalpopulation 8 och 12 åringar (6).**

I en tvärsnittsstudie har sambandet mellan utveckling av funktionella färdigheter (PEDI) och de olika fin- och grovmotoriska funktionsnivåerna (MACS och GMFCS) undersökts. I undersökningen har HEFa gruppen utökats med 80 barn från Stockholms läns landsting. Undersökningen visade att barnen som klarade att hantera föremål självständigt men med begränsad kvalitet och snabbhet (MACS I och II) kunde förväntas nå ”takeffekt” maximal poäng i personlig vård. För MACS I var det vid 9 års ålder och MACS II vid 12 års ålder. Barn klassificerade GMFCS I kan förväntas nå maximal poäng i rörelseförmåga vid 6 år och GMFCS II vid 9 år. Detta är mycket senare än för barn med typisk utveckling som når maximal poäng i personlig vård vid 6,5 års ålder och rörelseförmåga vid 4 års ålder (21). Resultaten kan vara av relevans för det enskilda barnet/ungdomen i habiliteringsplaneringen.

**Barnens förmåga att klara vardagliga aktiviteter i det dagliga livet utvecklas högre upp i åldrarna än hos barn med typisk utveckling.**

Hälften av barnen/ungdomarna rapporterar att de har ”lite ont”, vilket visar att smärta är ett relativt vanligt förekommande besvär. Det kan jämföras med att ca 30% av en normalpopulation barn 8 och 12 åringar skattar sig ha lite ont och besvär (6). Upplevelsen av att ha ” lite ont” är lika vanligt förekommande oberoende av funktionsklass men allra vanligast bland de med svårast fysiskt funktionshinder. **Smärta är ett problem som behöver uppmärksammas, förebyggas och behandlas hos barn/ungdomar med CP.**

Sammanvägt index för hälsorelaterad livskvalitet visade att barnen/ungdomarna har en lägre hälsorelaterad livskvalitet än en normalpopulation och i jämförelse med t.ex barn som intensivbehandlas med insulin för diabetes (5). Barnen/ungdomarna som har minst begränsningar och störst självständighet i fysisk funktionsförmåga (GMFCS I) skiljde sig från funktionsklasserna GMFCS II-IV och hade en bättre hälsorelaterad livskvalitet.

**Det självskattade hälsotillståndet var gott och kan jämföras med en normalpopulation, trots en hög förekomst av aktivitetsbegränsningar. Barnen/ungdomarna skattade en god hälsa och lika bra i de tre länen.**

Barnens koncentrationsförmåga har skattats av en närstående person och resultaten visade att problem med uppmärksamhet var allra vanligast vid 9 och 12 års ålder. En förklaring kan mycket väl vara att kraven på koncentrationsförmåga ökar på individen i skolåldern. En del av förklaring till

barnens koncentrationssvårigheter kan således förväntas vara beroende av miljön och vara påverkbar med lämpliga anpassningar i miljön.

**Resultaten stöder att hälso- och funktionsundersökning för barn med CP är lika viktig i skolåldern som i förskoleåldrarna.**

**Majoriteten av föräldrarna var nöjda med servicekvaliteten i tre länen. Alla tre länen nådde upp till målet 80% nöjda föräldrar.**

**Alla tre länen nådde också upp till målet att 80% av barnen/ungdomarna hade en habiliteringsplan.**

Det var 63 barn/ungdomar som deltagit i två uppföljningstillfällen med 3 års mellanrum.

Resultaten pekade på att barnens självskattade hälsostatus (EQ-5D-Y) var stabilt över tid. De sociala och psykiska dimensionerna i självskattat hälsostatus uppvisade fler förändringar, både försämringar och förbättringar dvs verkar vara mer instabila än de fysiska dimensionerna. Den hälsorelaterade livskvaliteten var oförändrad. Den självskattade hälsan rapporterades fortsatt hög och förbättrad över tid.

Professionens bedömning av barnens funktionella färdigheter i dagligt liv visade att gruppen barn förbättrades samt minskade sitt hjälpbehov personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga. Förändringar i självskattat hälsostatus (EQ-5D-Y) pekade i samma riktning som professionernas bedömning (PEDI).

Majoriteten av föräldrarna var fortsatt nöjda med service-kvaliteten i Barn och Ungdomshabiliteringen. Ett fåtal missnöjda föräldrar var fortsatt missnöjda.

**Ett viktigt mål med HEFa som kvalitetsregister är att en gemensam databas i framtiden kommer att ge förutsättningar för att beskriva hur hälso- funktionstillstånd och upplevelse av kvalitet förändras över tid.** Gruppen är fortfarande för liten för att jämföra förändringar i barn/ungdomars hälsa, funktion eller föräldrars upplevelse av kvalitet mellan länen och för olika undergrupper. De resultat som presenteras i årsrapporten kan ses som en pilotstudie och utgör exempel på hur kommande analyser kan göras.

Tabell I. Bakgrundsdata avseende ålder, kön, typ av CP och fin- och grovmotorisk funktionsnivå enligt MACS och GMFCS för den totala gruppen barn/ungdomar (n=229) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 1, 2 och 3).

		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		HEFa	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Kön	pojke	25	66	58	58	58	64	141	62
	flicka	13	34	42	42	33	36	88	38
Ålder	3 år	7	18	22	22	19	21	48	21
	6 år	11	29	20	20	19	21	50	22
	9 år	6	16	15	15	13	14	34	15
	12 år	8	21	20	20	20	22	48	21
	15 år	6	16	17	17	13	14	36	16
	18 år			6	6	7	8	13	5
Diagnos	Sp unilat	11	29	50	50	43	47	104	45
	Sp bilat	19	50	38	38	33	36	90	39
	Dyskinetisk	5	13	6	6	8	9	19	9
	Ataxi			3	3	2	2	5	2
	CP-övrig	3	8	3	3	5	6	11	5
MACS	I	12	33	26	28	28	32	66	30
	II	9	25	30	32	30	34	69	32
	III	7	20	14	15	12	13	33	15
	IV	3	8	14	15	9	10	26	12
	V	5	14	9	10	10	11	24	11
GMFCS	I	20	53	50	50	53	58	123	54
	II	6	16	14	14	12	13	32	14
	III	4	10	13	13	5	6	22	10
	IV	2	5	12	12	7	8	21	9
	V	6	16	11	11	14	15	31	13



Tabell II. Bakgrundsdata avseende intellektuell utvecklingsnivå, Wechsler profil, syn, hörsel, dysfagi/sväljsvårigheter och autism för den totala gruppen barn/ungdomar (n=229) vid första uppföljningstillfället med HEFa.

		Kalmar		Östergötland		Jönköping		HEFa	
		H-län	%	E-län	%	F-län	%		%
Begåvningsnivå	Oklar	1	6	3	8	5	15	9	10
	Ingen utv st	8	50	23	61	16	49	47	54
	Lindrig utv st	5	31	1	3	5	15	11	13
	Svår utv st	2	13	11	29	7	21	20	23
	Total	16		38		33		87	
Wechsler	Verb>perf, ja	1	11	6	29	10	42	17	32
	Verb>perf, nej	8	89	15	71	14	58	37	69
	Total	9		21		24		54	
	Perf>verb,ja	1	12	2	10	1	5	4	8
	Perf>verb,nej	7	88	18	90	21	95	46	92
	Total	8		20		22		50	
Syn	Ua	20	63	65	77	63	72	148	72
	CVI	9	28	5	5	8	9	22	11
	Hemianopsi			1	1	2	2	3	2
	Synsvag	2	6	11	13	12	14	25	12
	Blind	1	3	3	4	3	3	7	3
	Total	32		85		88		205	
Hörsel	Ua	35	92	86	96	86	98	207	96
	Neds hörsel	1	3	2	2	2	2	5	2
	Hörapparat	1	3	1	1			2	1
	Döv	1	3	1	1			2	1
	Total	38		90		88		216	
Dysfagi/sväljsv	Ja	8	22	24	25	14	16	46	21
	Nej	28	78	70	75	73	84	171	79
	Total	36		94		87		217	
Epilepsi	Ja	17	46	24	25	33	37	74	33
	Nej	20	54	72	75	56	63	148	67
	Total	37		96		89		222	
Autism	Ja			1	1	3	4	4	2
	Nej	36	100	84	99	82	96	202	98
	Total	36		85		85		206	

Tabell III. Andel barn/ungdomar som bor tillsammans med båda sina föräldrar och andel barn/ungdomar som har föräldrar födda i annat land för den totala gruppen barn/ungdomar (n=229) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 4 och 5).

		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		HEFa	
		n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Annat land</b>	Ja	3	8	22	23	19	21	44	20
	Nej	33	92	75	77	70	79	178	80
	Total	36		97		89		222	
<b>Barnet bo</b>	Båda föräldrarna	31	84	75	78	74	84	180	81
	Modern	4	11	14	15	10	11	28	13
	Fadern	2	5	1	1	3	3	6	3
	Växelboende			6	6	1	1	7	3
	Total	37		96		88		221	

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

<b>Kompisnätverk</b>	1 kompis		2-3 kompisar		4 kompisar >		Total n
	n	%	n	%	n	%	
6 år	7	21	14	41	13	38	34
9 år	1	4	12	44	14	52	27
12 år	3	9	18	53	13	38	34
15 år	7	25	10	36	11	39	28
18 år	3	33	1	11	5	56	9

Tabell V. Fördelning (%) och jämförelse mellan H, E och F-län om föräldrar till barn/ungdomar med CP har insatser enligt LSS §9 eller LASS för den totala gruppen barn/ungdomar (n=229) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 7).

		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		HEFa	
		n	%	n	%	n	%	n	%
<b>LSS §</b>	Ja	12	32	33	34	24	27	69	31
	Nej	25	68	63	66	66	73	154	69
Total		37		96		90		223	
<b>LASS</b>	Ja	9	25	16	17	18	21	43	20
	Nej	27	75	80	83	66	79	173	80
Total		36		96		84		216	

Tabell VI. Fördelning (%) kvantitet kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen för icke deltagande barn/ungdomar (Figur 11).

		HEF-län	
		Icke deltagande n	%
<b>Antal kontakter med Barn- och ungdoms- habiliteringen</b>	0	11	5
	1-10	93	44
	11-20	38	18
	21-40	40	19
	41->	31	14
	Total	213	

Tabell VII. Självskattat hälsostatus för de 5 dimensionerna av Hälsorelaterad livskvalitet (fältversion) i de tre länen och för den totala gruppen i HEFa vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 12, 13, 14, 15 och 16).

Hälsostatus	Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		HEFa Total		
	Individer	%	Individer	%	Individer	%	Individer	%	
Kunna röra sig	Utan svårighet	13	45	37	49	35	51	85	49
	Viss svårighet	12	41	26	34	23	33	61	35
	Mycket svårt	4	14	13	17	11	16	28	16
	Total	29	100	76	100	69	100	174	100
Ta hand om sig själv	Ingen hjälp	11	38	33	43	35	51	79	45
	Vissa problem	9	31	21	28	18	26	48	28
	Kan inte	9	31	22	29	16	23	47	27
	Total	29	100	76	100	69	100	174	100
Göra vanliga aktiviteter	Klarar av	13	45	50	66	43	62	106	61
	Vissa problem	9	31	18	23	19	28	46	26
	Klarar inte av	7	24	8	11	7	10	22	13
	Total	29	100	76	100	69	100	174	100
Ha ont eller ha besvär	Inte ont	15	52	37	49	30	43	82	47
	Lite ont	12	41	36	47	35	51	83	48
	Mycket ont	2	7	3	4	4	6	9	5
	Total	29	100	76	100	69	100	174	100
Känna sig orolig, ledsen	Inte orolig	21	72	44	58	40	58	105	60
	Lite orolig	6	21	27	35	28	41	61	35
	Mycket orolig	2	7	5	7	1	1	8	5
	Total	29	100	76	100	69	100	174	100

Tabell VIII. Jämförelse av självskattat hälsotillstånd med VAS-skalan mellan länen och för den totala gruppen i HEFa vid första uppföljningstillfället med HEFa. (Figur 19).

VAS 0-100 (mm)		Kalmar H-län n= 14	Östergötland E-län n=37	Jönköping F-län n=36	HEFa n=87	Kruskal Wallis test
Självskattning	Median	80	95	93	90	n.s
	-25:e	70	80	75	75	
	-75:e	96	100	100	100	
	Mean	77,6	85,2	86,4	84,5	
	Std Deviation	19,9	18,3	16,7	18,0	
		n=14	n=35	n=33	n=82	n.s
Proxyskattning	Median	77	74	80	76	n.s
	-25:e	60	60	65	60	
	-75:e	80	90	88	88	
	Mean	72,0	72,5	71,6	72,1	
	Std Deviation	15,3	20,5	22,5	20,4	

25:e percentilen respektive 75:e percentilen

Ingen signifikant skillnad (n.s)

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 20).

ICF d160	3 år		6 år		9 år		12 år		15 år		18 år	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ingen svårighet	17	37	11	25	4	15	9	24	11	39	1	10
Lätt svårighet	10	22	13	30	5	18	8	21	5	18	8	80
Måttlig svårighet	9	20	8	18	10	37	9	24	6	21	1	10
Stor svårighet	8	17	5	11	8	30	11	29	4	14		
Total svårighet			1	2								
Ej specificerbart	1	2	2	5								
Ej tillämbart	1	2	4	9			1	3	2	7		

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 21).

ICF d160	GMFCS I		GMFCS II		GMFCS III		GMFCS IV		GMFCS V	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ingen svårighet	42	44	6	20	3	17	2	11		
Lätt svårighet	26	27	7	23	6	33	8	42	2	7
Måttlig svårighet	19	19	9	30	6	33	4	21	5	18
Stor svårighet	10	10	7	23	2	11	5	26	12	43
Total svårighet			1	4						
Ej specificerbart									3	11
Ej tillämbart	1	1			1	6			6	21

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

Tabell XI. Funktionella färdigheter (PEDI) i de tre länen och för den totala gruppen barn i HEFa vid första uppföljningstillfället i HEFa (Figur 22)

PEDI funktionella färdigheter		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		HEFa Total	Kruskal Wallis Test	
		n	n	n	n	n				
Personlig vård	Median	61	33	63	81	63	77	63	191	n.s
	-25:e	47		46		51		47		
	-75:e	74		74		77		76		
Rörelseförmåga	Median	75	33	68	82	75	77	73	192	n.s
	-25:e	51		39		49		47		
	-75:e	89		89		100		94		
Social förmåga	Median	66	33	63	81	64	77	64	191	n.s
	-25:e	51		49		53		51		
	-75:e	82		82		82		82		

25:e percentilen respektive 75:e percentilen Ingen signifikant skillnad (n.s)

Tabell XII. Grovmotorisk färdighet (GMFCS-66) i de tre länen och för den totala gruppen barn i HEFa vid första uppföljningstillfället.

GMFCS 66	Kalmar H-län n 36	Östergötland E-län n 87	Jönköping F-län n89	HEFa Total n 212
Mean	66,6	65,6	65,2	65,6
Std Deviaton	22,0	24,9	23,2	23,6

Tabell XIII. Beskrivning av gruppen barn/ungdomar som genomfört ett uppföljningstillfälle med Therapy Outcome Measure (TOM)

	Antal
Ålder	
3år	21
6år	15
12år	6
Diagnos CP	
Sp unilateral	21
Sp bilateral	15
Dyskinetisk	3
Ataxi	2
CP-övrig	
Gross Motor Function	
GMFCS I	23
GMFCS II	8
GMFCS III	3
GMFCS IV	3
GMFCS V	6
Län	
H-län	4
E-län	23
F-län	17

Tabell XIV. Therapy Outcome Measure för barn/ungdomar för den totala gruppen barn vid första uppföljningstillfället i HEFa.

Therapy Outcome Measure (TOM)		Median	-25:e	75:e	n
Funktionsnedsättning	Tal och språk	3,5	1,5	4,5	43
	Fonologi	3,5	1,5	5	38
	Dysartri	5	3,8	5	24
	Dysfagi	5	4	5	42
Aktivitetsbegränsning	Tal och språk	3	1,5	4,5	43
	Fonologi	4	1,5	5	38
	Dysartri	5	3,8	5	24
	Dysfagi	5	4	5	42
Delaktighetsbegränsning	Kom effektivitet	3,8	2	5	44
	Tal och språk	3	2	5	43
	Fonologi	4	2	5	38
	Dysartri	5	2,8	5	24
	Dysfagi	5	4	5	42
	Kom effektivitet	3,8	2,5	5	44

25:e percentilen respektive 75:e percentilen

Tabell XV. 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	5,0	1,6	23	5,4	1,3	61	5,3	1,2	62	5,3	1,3	146
Allmän information	3,7	1,6	20	4,4	1,7	54	4,6	1,6	59	4,4	1,7	133
Specifik information	5,1	1,5	21	5,2	1,3	53	5,4	1,3	61	5,3	1,3	135
Samordnad och allsidig habilitering	5,5	1,4	23	5,4	1,3	59	5,7	1,0	63	5,6	1,2	145
Respektfull och stödjande bemötande	5,2	1,6	23	5,5	1,3	59	5,7	1,2	61	5,5	1,3	143

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.

Tabell XVI. Beskrivning av föräldrarnas upplevelse av kvalitet (nöjdhet) i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamheter i hela populationen HEFa mätt med Measure of Process Scale (MPOC-20). Medelvärde (sd) på en skala 1-7 från stämmer inte alls – stämmer i mycket stor utsträckning.

MPOC-20	HEFa		
	m	sd	n
<b>Nöjdhet</b>			
Stärkande samarbete	5,0	1,4	16
Generell information om barnet	4,4	1,3	16
Specifik information om barnet	4,4	1,7	18
Samordnad och allsidig habilitering	5,9	1,0	18
Respektfull och stödjande bemötande	5,9	1,1	19

Stärkande samarbete – 4, 7, 8. Generell information – fråga 16, 17, 18, 19, 20. Specifik information – fråga 2, 14, 15. Samordnad och allsidig habilitering – fråga 5, 6, 10, 12. Respektfullt och stödjande bemötande – fråga 1, 3, 9, 11, 13.

Tabell XVII. Beskrivning av föräldrarnas förväntningar av kvalitet i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamheter i hela populationen HEFa mätt med Measure of Process Scale (MPOC-20). Medelvärde (sd) på en skala 1-7 från stämmer inte alls – stämmer i mycket stor utsträckning.

MPOC-20	HEFa		
	m	sd	n
<b>Förväntningar</b>			
Stärkande samarbete	6,5	1,0	19
Generell information om barnet	4,8	1,6	19
Specifik information om barnet	6,0	1,9	19
Samordnad och allsidig habilitering	6,3	1,0	19
Respektfull och stödjande bemötande	6,2	1,0	19

Stärkande samarbete – 4, 7, 8. Generell information – fråga 16, 17, 18, 19, 20. Specifik information – fråga 2, 14, 15.  
Samordnad och allsidig habilitering – fråga 5, 6, 10, 12. Respektfullt och stödjande bemötande – fråga 1, 3, 9, 11, 13.

Tabell XVIII. Föräldrars rangordning av de fem kvalitetsområdena i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamheter i hela populationen HEFa mätt med Measure of Process Scale (MPOC-20). Medelvärde (sd) anges. Observera att ett lågt värde innebär att området är högt rangordnat.

MPOC-20	HEFa		
	m	sd	n
<b>Rangordning</b>			
Stärkande samarbete	2,7	1,2	25
Generell information om barnet	4,3	1,2	25
Specifik information om barnet	2,8	1,4	25
Samordnad och allsidig habilitering	2,1	1,0	25
Respektfull och stödjande bemötande	2,4	1,5	25

Stärkande samarbete – 4, 7, 8. Generell information – fråga 16, 17, 18, 19, 20. Specifik information – fråga 2, 14, 15.  
Samordnad och allsidig habilitering – fråga 5, 6, 10, 12. Respektfullt och stödjande bemötande – fråga 1, 3, 9, 11, 13.

Tabell XIX. Föräldrars upplevelse av nöjdhet i de tre länen och för den totala gruppen barn i HEFa skattad med en övergripande fråga enligt Measure of Process of Care (MPOC) vid förstauppföljningstillfället i HEFa (Figur 23).

MPOC	Kalmar		Östergötland		Jönköping		HEFa	
	H-län		E-län		F-län			
	n	%	n	%	n	%	n	%
Mycket nöjd	14	56	29	43	33	46	76	46
Nöjd	7	28	26	38	32	45	65	39
Inte helt nöjd	3	12	12	18	6	8	21	13
Missnöjd	1	4	1	2	1	1	3	2



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

Habiliteringsplan	Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län	
	n	%	n	%	n	%
Ja	32	89	77	81	74	82
Nej	4	11	18	19	16	18

Tabell XXI. Andel förändrat hälsostatus för de fem dimensionerna i EQ-5D-Y mellan mättillfälle 1 och 3 dvs med 3 år emellan n=45. Beskrivning av barnen/ungdomarnas funktionstillstånd (Figur 25).

EQ-5D-Y	Försämrad		Oförändrad		Förbättrad	
	%	n	%	n	%	n
Kunna röra sig själv	7	3	71	32	22	10
Ta hand om sig själv	9	4	69	31	22	10
Göra sina vanliga aktiviteter	16	7	64	29	20	9
Ha ont eller besvär	20	9	56	25	24	11
Känna sig orolig eller ledsen	16	7	62	28	22	10

Tabell XXII. Barnens förmåga till funktionella färdigheter (PEDI) mellan mättillfälle 1 och 2

PEDI funktionella färdigheter		Mättillfälle 1		Mättillfälle 2		Wilcoxon Signed Ranks Test
		n	n	n	n	
Personlig vård	Median	59	58	64	43	0.001
	-25:e	44		45		
	-75:e	75		72		
Rörelseförmåga	Median	66	58	72	43	0.000
	-25:e	41		42		
	-75:e	94		94		
Social förmåga	Median	63	58	66	43	0.000
	-25:e	43		49		
	-75:e	77		82		

Tabell XXIII. Barnens hjälpbehov (PEDI) mellan mättillfälle 1 och 2

PEDI hjälpbehov		Mättillfälle 1		Mättillfälle 2		Wilcoxon Signed Ranks Test
		n	n	n	n	
Personlig vård	Median	58	51	62	42	0.011
	-25:e	46		43		
	-75:e	73		73		
Rörelseförmåga	Median	69	51	73	42	0.000
	-25:e	46		46		
	-75:e	100		100		
Social förmåga	Median	71	51	70	42	0.01
	-25:e	44		46		
	-75:e	90		90		

## Referenser

1. Öberg, B. 1999. Resultatbegreppet - teori och praktik. Modell för kunskapsbaserad prioritering och resursfördelning, Editor Nyren, G. Landstinget i Östergötland. s. 63-71. Linköping
2. Socialstyrelsen. 2003. ICF -klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder. Stockholm.
3. Socialstyrelsen. 2009. Folkhälsorapport 2009. Barns hälsa s. 61. Edita Västra Aros. Västerås.
4. Dolan, P. 1997. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care*; **35**(11): p. 1095-108.
5. Hanberger L, Ludvigsson J, Nordfeldt S. 2009. Health-related quality of life in intensively treated young patients with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*; 10:374-381.
6. Burström K, Svartengren M, Egmar L. 2010. Testing a Swedish child-friendly pilot version of EQ-5d instrument – initial results. *The European Journal of Public Health*. Oxford University Press. doi :10.1093/eurpub/ckq042.
7. Eriksson E, Nordlund A. 2002. Hälsa och hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D och SF-36 i Östergötlands och Kalmar län: Resultat från befolkningsenkäterna. Folkhälsovetenskapligt centrum: Linköping.
8. Nordmark E, Orban K. 1999. PEDI Svenskt manual supplement och tolkningsguide. Psykologiförlaget: Stockholm.
9. Haley SM, Coster W J, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PJ. 1992 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). New England Medical Center Hospitals, Boston.
10. Nichols DS Case-Smith J. Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther*, 1996. **8**: p. 15-24.
11. Russell DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M. ed. 2002 Gross Motor Function Measure (GMFM-66& GMFM-88 User's Manual. Vol. 1. The Lavenham Press LTD: Lavenham.
12. Nordmark E, Hagglund G, Jarnlo G.B. 1997. Reliability of the gross motor function measure in cerebral palsy. *Scand J Rehabil Med*. **29**(1): p. 25-8.
13. Nordmark E, Jarnlo G.B, Hagglund G. 2000. Comparison of the Gross Motor Function Measure and Paediatric Evaluation of Disability Inventory in assessing motor function in children undergoing selective dorsal rhizotomy. *Dev Med Child Neurol*. **42**(4): p. 245-52.
14. Russell, D.J, et al, 1989 The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol*. **31**(3): p. 341-52.
15. Enderby P, John A, Petherham B. 2006. *Therapy Outcome Measures for Rehabilitation Professionals*. Second edition. ed. Wiley: London.
16. McAllister A, Sjöstrand E, Holm A, Olofsgård L, Nilsson, C. 2009. Översättning och utprovning av TOM - Therapy Outcome Measures i logopedisk behandling av barn med CP-diagnos.
17. Granat T, Lagander B, Borjesson MC. 2002. Parental participation in the habilitation process--evaluation from a user perspective. *Child Care Health Dev*. **28**(6): p. 459-67.
18. Bjerre IM, Larsson M, Franzon AM, Nilsson MS, Strömberg G, Westbom L. 2004. Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child Care Health Dev*. **30**(2): p. 123-30.
19. Himmelmann K, Hagberg G, Beckung E, Hagberg B, Uvebrant P. 2001. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalens and origin in the birth-year period 1995-1998. *Acta Paediatrica*; 94:287-94
20. Himmelmann K, Beckung E, Hagberg G, Uvebrant P. 2006 Gross and finemotor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*; 48:417-23.
21. Öhrwall AM, Eliasson AC, Löwing K, Ödman P, Krumlinde-Sundholm L. Development of functional skills in children with cerebral palsy related to their manual ability and gross motor function classifications. *Dev Med Child Neuro* (accepted).