



Linköping 2011-09-28

Årsrapport

Nationellt kvalitetsregister för Barn och Ungdomshabilitering 2010



Inledning

Den här årsrapporten baseras på barn/ungdomar med Cerebral Pares (CP) som har deltagit i HEFa fram till januari 2011 (exakt datum 2011-01-10). Totalt ingår 317 barn/ ungdomar med familjer som genomfört ett uppföljningstillfälle och 113 barn/ungdomar med familj som genomfört två uppföljningstillfällen.

Uppföljningen påbörjades januari 2005 av Kalmar (H-län), Östergötland (E-län) och Jönköping (F-län) (HEFa) och 2010 av Uppsala läns landsting. HEFa är en longitudinell "basuppföljning" av hälso- och funktionstillståndet och föräldrars upplevelse av kvaliteten i verksamheten under barnens uppväxt.

Verksamhetsutveckling 2010

Nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomshabilitering (HEFa) har sedan januari 2011 erhållit medel från Sveriges kommuner och landsting (SKL) för fortsatt utveckling av kvalitetsregistret. Under 2011 har ett flertal viktiga utvecklingssteg påbörjats. Dessa är utökning av diagnosgrupper med barn med Autism (ICD-10 F84.0), och ett påbörjat samarbete med kvalitetsregistergruppen i Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (FSH) vilket ses som betydelsefullt för att uppnå en förbättrad täckningsgrad med nationellt deltagande. FSH:s kvalitetsregistergrupp har tagit fram en modell för uppföljning av evidensbaserade habiliteringsåtgärder och ett samarbete skapar förutsättningar för uppföljning av specifika habiliteringsåtgärder. Vidare samverkar HEFa med Kvalitetsregister för barn med kroniska sjukdomar om en utveckling av en gemensam IT-plattform. Detta är ett initiativ taget av Barnläkarföreningen (BLF) 2007 .

Bakgrunden till initiativet med en gemensam IT-plattform för kvalitetsregister inom pediatrik är att det dels saknas kvalitetsregister för stora diagnosgrupper inom barnsjukvården och att det är särdeles viktigt för barn/ungdomar som lever med funktionshinder att få en långsiktig uppföljning till vuxen ålder. Samverkan är viktigt eftersom det inte är ovanligt att barn/ungdomar med kronisk sjukdom har flera sjukdomar och funktionshinder och kan behöva följas i flera olika kvalitetsregister.

Möjligheterna till samverkan mellan olika kvalitetsregister bidrar till att onödig dubbelrapportering från såväl barn/ungdomar, föräldrar och professionella undviks. IT-verktyget som heter Compos är "dynamiskt" och kan bland annat erbjuda; att data som är gemensam för att säkerställa barn/ungdomars hälsa kan jämföras mellan olika diagnosgrupper och att både barn/ungdomar, föräldrar och professionella kan delta i att ge och få information. Återrapportering av information både till barn/ungdomar, föräldrar samt professionella förväntas förbättras och underlättas.

Målet är att alla barn/ungdomar i Barn och Ungdomshabiliteringens verksamhet ska ingå och att barn och ungdomar med funktionshinder ska följas upp i vuxen ålder i ett fullt utvecklat "Kvalitetsregister för habilitering".

Under 2010 genomfördes en översyn av kvalitetsregister i Sverige på uppdrag av Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) (1). Ett utvecklingsområde av speciellt intresse för HEFa och verksamheterna som lyfts fram i utredningen är det uppdrag som IFK-2 projektet "Gemensam utveckling av informationshantering för Nationella Kvalitetsregister" bedriver. I projektet ingår att ta fram och testa en gemensam informationsstruktur och tekniska krav för att möjliggöra automatisk överföring av data från journaler till kvalitetsregister för att minska dubbelarbetet. Automatisk överföring av data från journal till kvalitetsregister av åtgärder har av systemägare och systemförvaltare i HEFa setts som en ur "arbetsynpunkt" viktig förutsättning för att ge en beskrivning av innehållet i habiliteringsprocessen.

Under 2010 har också Östergötlands län tillsammans med representanter från Kalmar och Jönköping arbetat fram en modell för beskrivning av habiliteringsåtgärder enligt Klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ) med ICF – relaterade termer. Modellen har prövats sedan september 2010 i E-län och meningen är att den ska utvärderas, anpassas och kunna ligga till grund för beskrivning av ”habiliteringsprocessen” i journalsystemet Cosmic. Genom automatisk överföring förväntas detta kunna ligga till grund för beskrivning ”sedvanliga habiliteringsåtgärder” i HEFa.

Sedan 2007 ingår HEFa som en del av det ordinarie vårdprogrammet för barn med Cerebral Pares (CP) och bidrar till en samlad tvärprofessionell habiliteringsuppföljning av hälso- och funktionstillstånd som ligger till grund för den individuella habiliteringsplanen. Genom HEFa säkerställs att alla barn/ungdomar erbjuds en samlad uppföljning vart tredje år under barnets 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 stadiebyten som inför förskola, skola och vuxenliv. Föräldrar/närstående till barnet/ungdomen ges också möjlighet att anonymt svara på frågor om verksamhetens kvalitet.

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.

Årsrapportering 2010

Årsrapporten är en beskrivning och jämförelse av barnens/ungdomarnas hälso- och funktionstillstånd och föräldrarnas upplevelse av kvalitet i Barn och Ungdomshabiliteringen i de fyra deltagande landstingen.

Jämförelsen baseras på barnets/ungdomens och familjens första uppföljningstillfälle. Det är totalt 317 barn/ungdomar och föräldrar som deltagit i ett första uppföljningstillfälle. Det är 113 barn/ungdomar som genomfört två uppföljningstillfällen vilket fortfarande är en relativt liten grupp för jämförelser mellan landstingen när det gäller förändringar i hälso- och funktionstillstånd samt upplevd kvalitet mellan uppföljningstillfällen. Resultaten ska därför tolkas med försiktighet och ses som en presentation för hur framtida analyser kan komma att se ut. Att med kvalitetsregistret identifiera skillnader och likheter mellan landsting/verksamheter ses som en möjlighet för kommande förbättringsarbeten och en värdering av verksamheternas kvalitet.

Uppsala startade habiliteringsuppföljning med HEFa 2010 och har under året följt upp 23 barn/ungdomar.

Gruppen är därför förhållandevis liten och jämförelser med Uppsala län ska göras med försiktighet. Under 2010 var det 80% av barnen/ungdomarna som deltog i en samlad habiliteringsuppföljning med HEFa. Det var

en högre andel av barnen i de yngre åldersgrupperna 3 och 6 år som deltog och en högre andel i åldersgrupperna 12 och 15 år som tackade nej. Uppsala läns landsting hade högst deltagande 92%, Östergötland 90% och Jönköping 68% och Kalmar läns landsting 62%.

Förbättringsarbeten som hittills kommit verksamheterna till godo –

- För verksamheten har det blivit en kvalitetsförbättring då samtliga barn bedömts vid givna åldrar och med samma resultatmått.
- Utbildningsinsatser kring användningen av de olika resultatmått EQ-5D-Y, Therapy Outcome Measure, PEDI, MACS, VABS, ADI-R och ADOS kvalitetssäkrar hälso- funktionsuppföljningen.
- Systemförvaltaren som kompetensbärare för kvalitetsregistret bidrar till att vara ett stöd för kollegorna och kvalitetssäkrar rehabiliteringsuppföljningen.
- Med anledning av hög förekomst av måttliga till stora besvär av smärta i hela CP populationen oberoende av funktionsnivå har en smärtsmottagning startats på Barn- och ungdomshabiliteringen i Motala. I Jönköpings läns Barn- och ungdomshabilitering används resultaten i HEFa för att identifiera behov av utvecklingsarbete inom ramen för de processgrupper som har ansvar för utvecklings- och kvalitetsarbete. Ett av dessa områden är smärta hos barn med CP där arbete pågår kring smärtskattning och med åtgärder för att medvetandegöra problematiken hos föräldrar och personal.

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 landstingen.

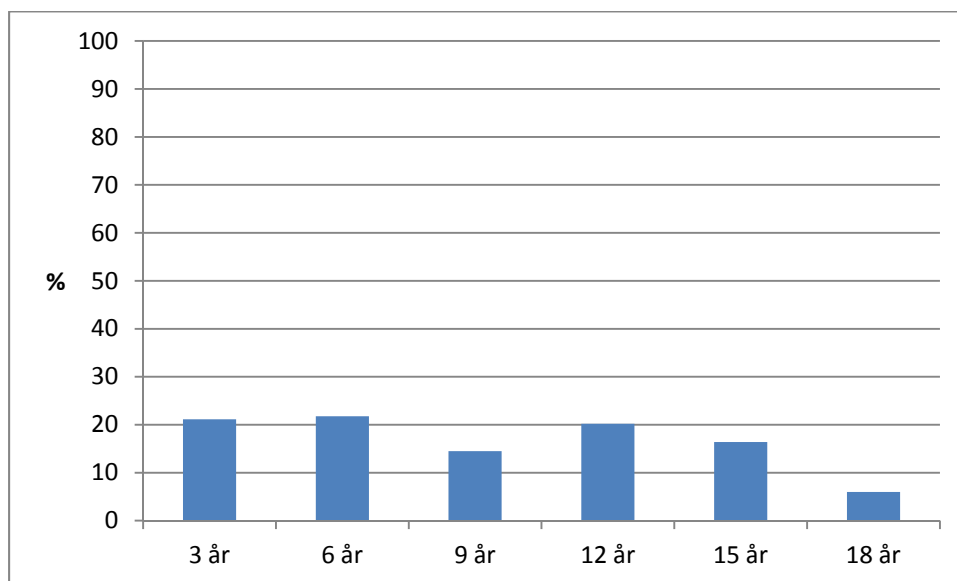
I januari 2011 var det totalt 317 barn/ungdomar som har deltagit i ett uppföljningstillfälle. Det var 192 pojkar och 125 flickor. Landstingen har vid uppstart valt att inte påbörja rehabiliteringsuppföljning med HEFa för åldersgruppen 18 år. De 18-åringar som ingår är ungdomar som var 15-åringar vid första uppföljningstillfället och nu genomfört ett andra uppföljningstillfälle. Uppsala valde att starta uppföljning i åldersgrupperna 3, 6, 9 och 12 år.

Bakgrundsbeskrivningen av de barn/ungdomar som deltagit (n=317) visade att andelen barn/ungdomar i de olika åldersgrupperna 3, 6, 9, 12 och 15 år var fördelade relativt lika. 18-åringarna utgör 6% av barnen/ungdomarna (Figur 1, Tabell I).

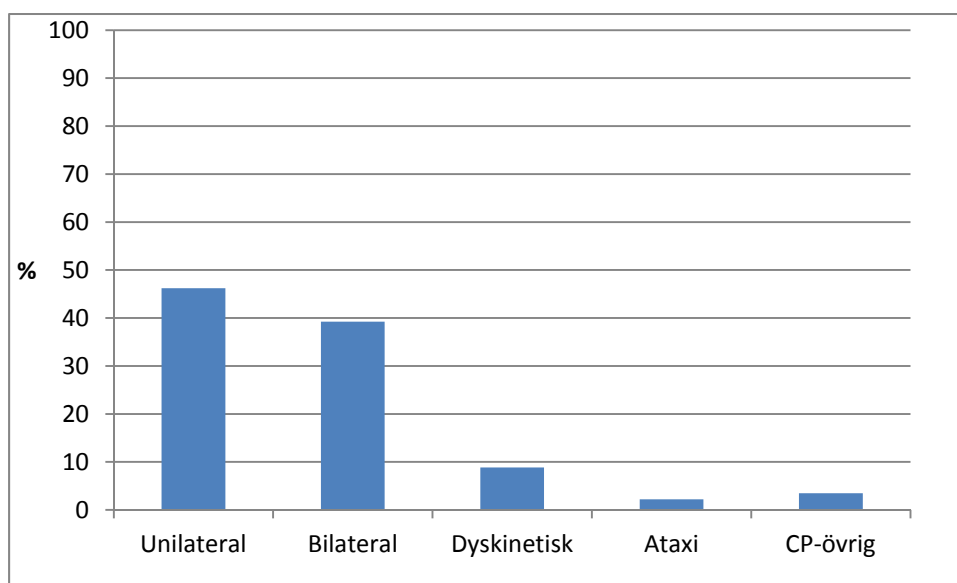
Hela diagnospanoramats av CP var representerat; 46% klassificerades spastisk unilateral, 39% spastisk bilateral, 9% dyskinetisk, 2% ataxi och 4% oklassificerad (Figur 2, Tabell I). Klassificering av den fin- och grovmotorisk funktionsnivån (MACS och GMFCS) visade att 61% resp. 67% av barnen/ungdomarna hade "lättare" fysiska aktivitetsbegränsningar i det dagliga livet, MACS resp. GMFCS I-II. Drygt en tredjedel av barnen/ungdomarna hade måttliga till mycket stora fysiska aktivitetsbegränsningar i det dagliga livet, MACS III-V och GMFCS III-V (Figur 3, Tabell I).

Andelen barn med adderade tilläggs-handikapp till de motoriska begränsningarna visade att 32% av barnen har intellektuella inlärnings-svårigheter, 33% epilepsi, 26% synhandikapp, 21% ät- och svälj-svårigheter, 4% hörselnedsättning och 2% autism (Tabell II).

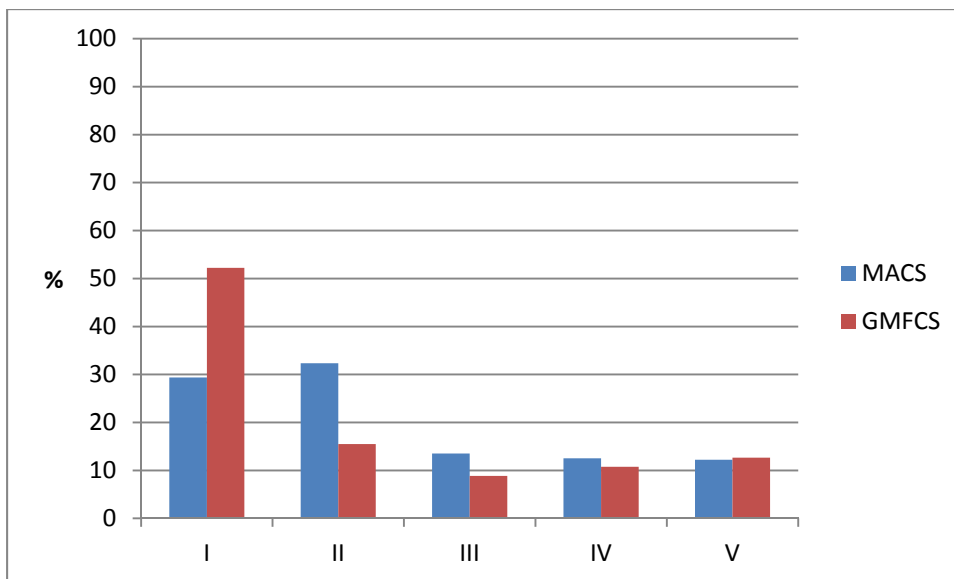
Jämförelse med avseende på ett antal individfaktorer som barnens ålder, diagnos, fin- och grovmotorisk funktionsnivå, intellektuell utvecklingsnivå visade inte på några skillnader mellan H, E, F och C-läns landsting (Chi-2 Squared Test) (Tabell I och II).



Figur 1. Fördelning (%) av barn/ungdomar med diagnos CP i de olika åldergrupperna 3, 6, 9, 12, 15 och 18 år i HEFa n=317 (Tabell I).



Figur 2. Fördelning (%) typ av CP, spastisk unilateral, spastisk bilateral, dyskinetisk, ataxi och oklassificerad CP i HEFa n=317 (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=317 (Tabell I).

Social situation för den totala gruppen barn/ungdomar i HEFa och jämförelse mellan landstingen.

En hög andel av barnen/ungdomarna bor tillsammans med båda sina föräldrar (Figur 4, Tabell III). Vid 3 och 6 års ålder bor ca 90% av barnen hos båda föräldrarna. Vid 9, 12 och 15 år bor ca 70% av barnen hos båda föräldrarna och vid 18 år bor ca 80% hos båda föräldrarna. Det är en familjesituation som visar överrensstämmelse med barn i det svenska samhället enligt Statistiska Central Byrån (2).

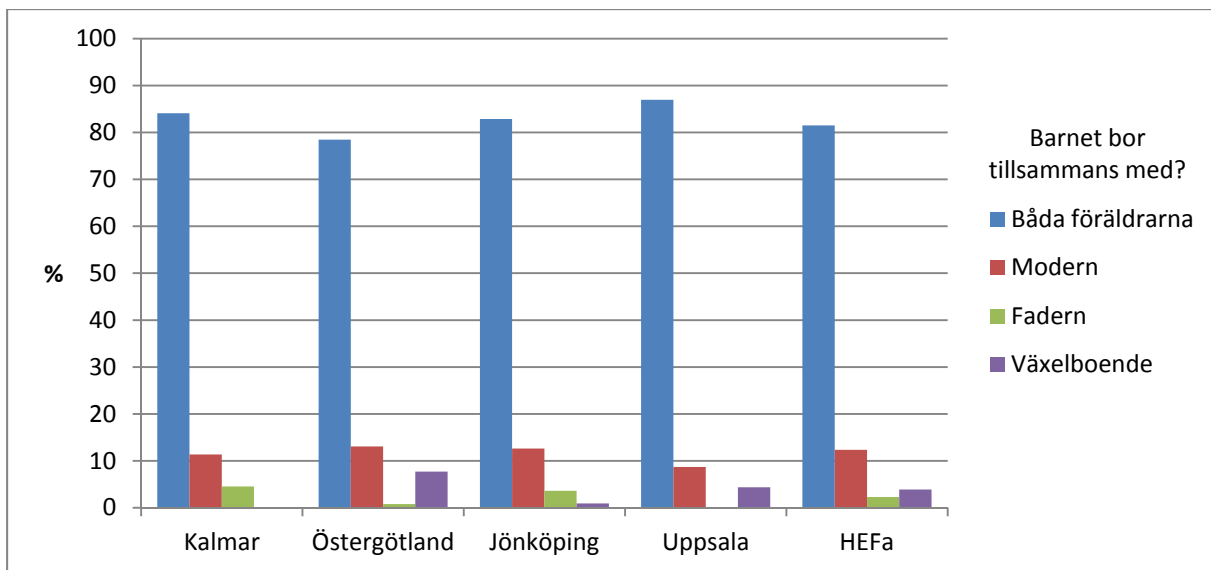
23% av barnen hade föräldrar födda i ett annat land. Andel var lägre i Kalmar län (7%) jämfört med Östergötlands och Jönköping och Uppsala län (18-27%) (Figur 5, Tabell III).

Hälften av barnen (53%) deltar i någon fritidsaktivitet. Av dessa deltog över 90% av barnen i en fritidsaktivitet en eller flera ggr/vecka. Följdfrågan hur ofta barnet/ungdomen deltar i fritidsaktiviteter har ett stort bortfall n=187 dvs 59%.

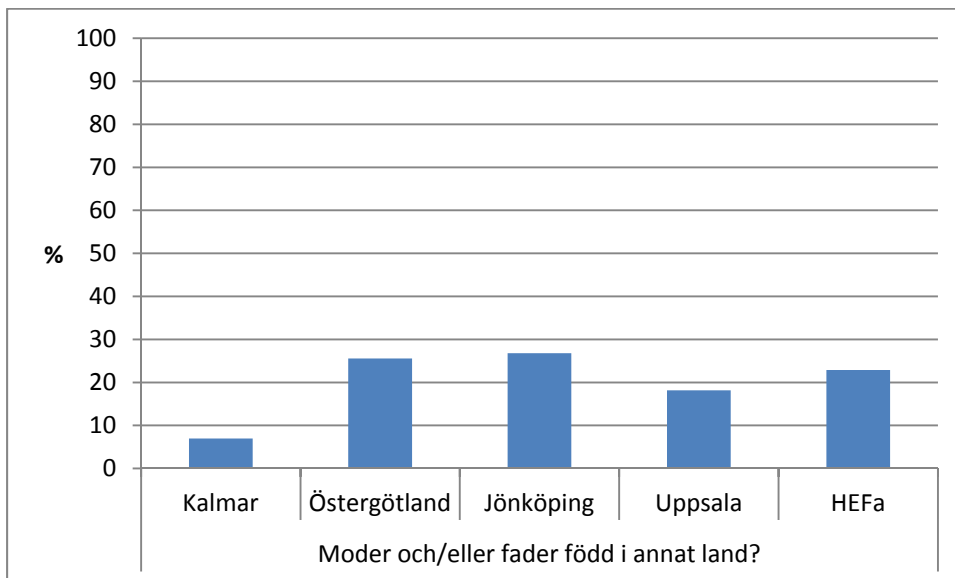
Uppföljning av kompisnätverket visade att det ser förhållandevis lika ut i de olika åldrarna. 80% av barnen/ungdomarna har 2-3 kompisar eller 4 kompisar eller fler (Figur 6, Tabell IV). Det är endast 58% som har besvarat frågan. Orsaker till varför frågor om fritidsaktivitet och kompisnätverk inte tas upp eller besvaras av barn/ungdomar eller föräldrar är värd att diskutera i verksamheterna.

En tredjedel av barnen/ungdomarna har beviljats samhällets stöd i form av Lagen om stöd och service (LSS) och 1/5 om Lagen om assistentersättning enl. LASS. Fördelningen av LSS och LASS är lika fördelade mellan Kalmar, Östergötland och Jönköping, färre barn/ungdomar har LASS i Uppsala län (Figur 7, Tabell V).

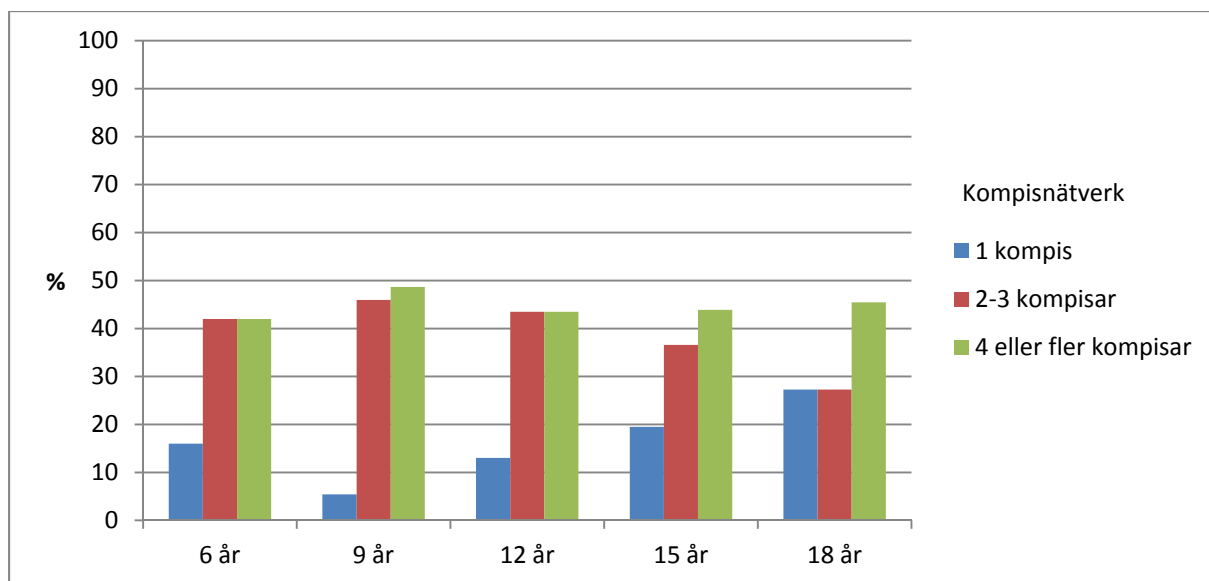
Barnens sociala situation och samhällets stöd i form av LSS uppvisade inga skillnader mellan de fyra länen men färre barn/ungdomar har assistent i Uppsala län. Försiktig tolkning av resultat bör göras mot bakgrund av att antalet barn är förhållandevis litet från Uppsala län och få barn/ungdomar från Uppsala hade intellektuell funktionsnedsättning eller stort motoriskt funktionshinder och fler tillhörde de yngre åldersgrupperna.



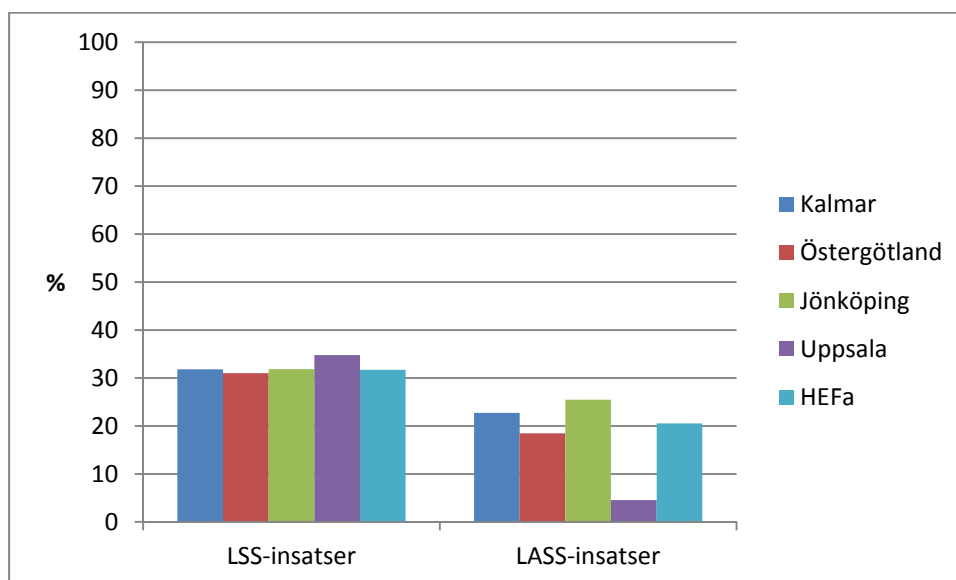
Figur 4. Fördelning (%) av boendeform för barnen/ungdomarna med CP i H, E, F-län och C-län och i hela populationen HEFa (Tabell III).



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

Bakgrundsdata för barn/ungdomar som deltagit i två HEFa-uppföljningar.

113 av 174 barn/ungdomar "aktuella för uppföljning" har genomfört ett andra uppföljningstillfälle, n=28 Kalmar, n=42 Östergötland, n=43 Jönköping. Det var 88% av de aktuella barnen/ungdomarna som följdes upp i Kalmar, 58% i Östergötland och 62% i Jönköping.

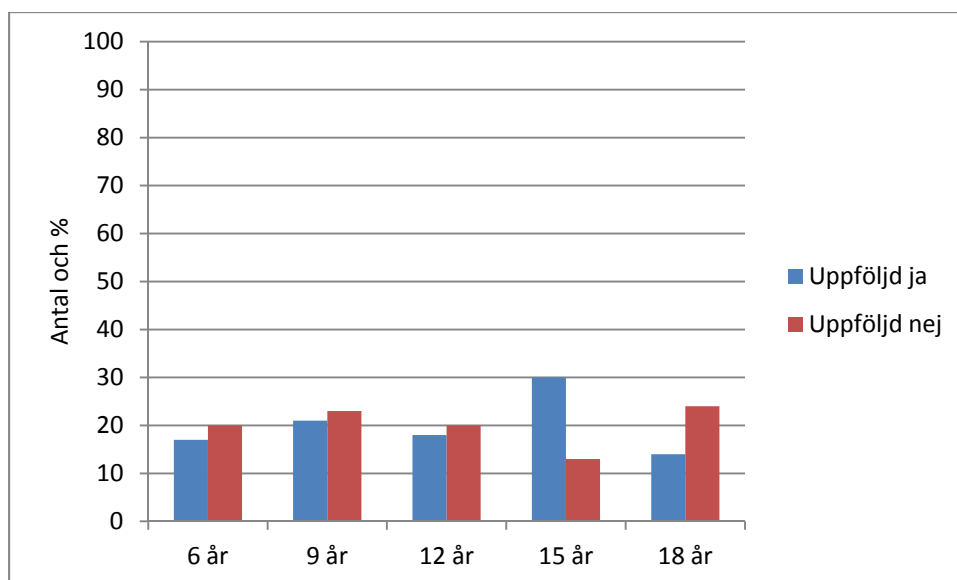
38% av "andragångsuppföljarna" utgjordes av flickor och 62% av pojkar. Andelen pojkar som tackade ja till ett andra uppföljningstillfälle var högre 69% än för flickorna 58%.

Andelen barn som tackade ja till en andra uppföljning i förhållande till de som tackade nej skiljde sig inte avseende fördelning i de olika åldersklasserna eller typ av CP (Figur 8, 9 Tabell VI). (Obs låga antal i de olika åldersklasserna).

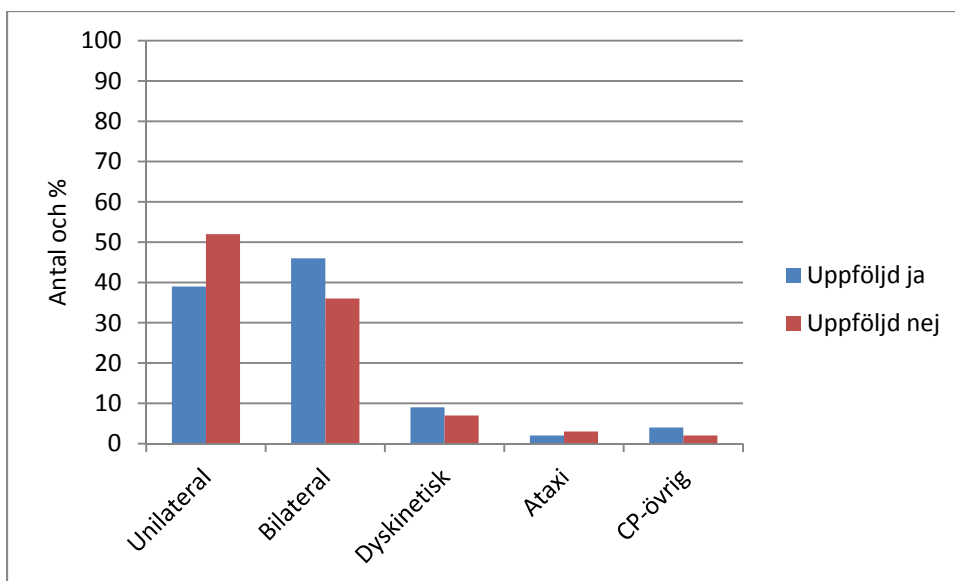
En högre andel av barnen med lägre finmotorisk funktionsnivå MACS V deltog i en "andragångsuppföljning" än de som tackade nej (Obs låga antal MACS III-V), men ingen skillnad i grovmotorisk funktionsnivå mellan "andragångsuppföljarna" och de tackat nej till ett andra uppföljningstillfälle (Figur 10, Tabell VI).

Sammanfattningsvis utgjordes de barn/ungdomar som följdes upp en andra gång av lika stora andelar barn i de olika åldersgrupperna, typerna av CP och de grovmotoriska funktionsnivåerna som de som tackade nej. En högre andel barn av de möjliga som tackade ja till uppföljning var pojkar och hade större finmotoriska funktionsproblem.

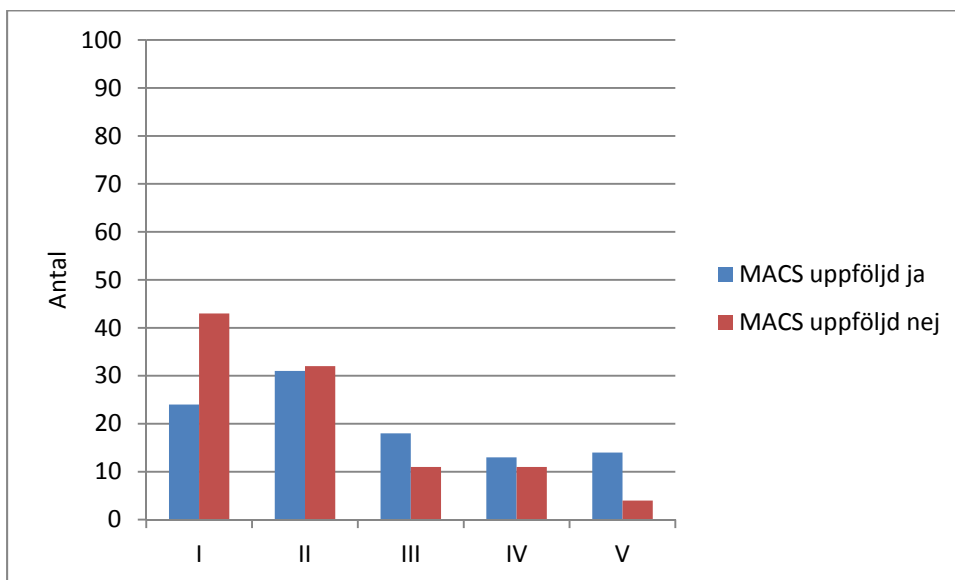
Diagnostyp och klassificering av funktionsnivå ändras i ett antal fall varför jämförelsen inte blir exakt. Data är baserade på den klassificering som fastställdes vid första uppföljningstillfället.



Figur 8. Andel barn/ungdomar i de olika åldersgrupperna 6, 9, 12, 15 och 18 år i HEFa med diagnos CP som genomfört två uppföljningstillfällen jämfört med barn/ungdomar som tackade nej till ett andra uppföljningstillfälle (Tabell VI).



Figur 9. Andel barn/ungdomar med olika typ av CP, spastisk unilateral, spastisk bilateral, dyskinetisk, ataxi och oklassificerad som genomfört två uppföljningstillfällen jämfört med barn/ungdomar som tackade nej till ett andra uppföljningstillfälle (Tabell VI).



Figur 10. Andel barn/ungdomar med klassificerad finmotorisk förmåga (MACS) med diagnos CP som genomfört två uppföljningstillfällen jämfört med barn/ungdomar som tackade nej till ett andra uppföljningstillfälle (Tabell VI).

Bortfallsgruppen

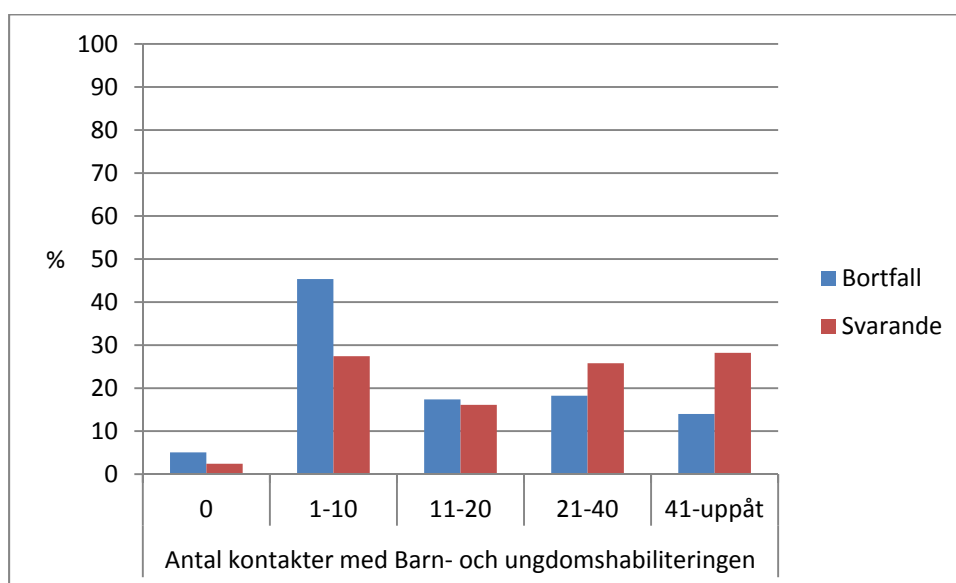
Det var 236 barn/ungdomar som inte hade deltagit i hälso- och kvalitetsuppföljningen (HEFa) av 553 tillfrågade från starten 2005. Andelen bortfall skiljer sig åt mellan verksamhetsåren 2005 -2010 och mellan landstingen. För samtliga landsting var deltagande högt 2010, Östergötland 90% och nykomlingarna Uppsala 92%. Kalmar och Östergötland ökade deltagandet med 26% respektive 22% mellan 2009 och 2010. Jönköping och Östergötland läns landsting har sedan införandet av HEFa som del i vårdprogrammet år 2007 stabilt haft ett högre deltagande än 60% (Figur 12, Tabell VIII).

Fördelningen av barn/ ungdomar i de olika åldrarna visade att en högre andel barn i åldersgrupperna 3 och 6 år deltar i en habiliteringsuppföljning (HEFa) medan fler tackar nej i åldrarna 12 och 15år (Chi-2 Squared $p \leq 0.05$).

Barnen/ungdomarna i gruppen som deltar (n=317) skiljer sig inte från de som tackar nej (n=236) avseende kön eller typ av CP .

En grov skattning av kvantiteten kontakter med Barn och ungdomshabiliteringen visade att en högre andel av de som tackar nej har sporadiska kontakter under året ca 1-10 jämfört med de barn/ungdomar som deltar (Chi-2 Squared $p \leq 0.05$). (Figur 11, Tabell VII).

Skattningen av kvantiteten kontakter med Barn och ungdomshabiliteringen genomfördes först bara för bortfallsgruppen och har genomförts för de som tackat ja sedan 2008. Rapporteringen för de deltagande barnen baseras därför på 124 barn/ungdomar.



Figur 11. Jämförelse av fördelning (%) antal kontakter med barn- och ungdomshabiliteringen för de barn/ungdomar med diagnos CP som deltar i en hälso- och kvalitetsuppföljning(HEFa) med andelen barnen/ungdomarna som tackat nej till deltagande (Tabell VII).

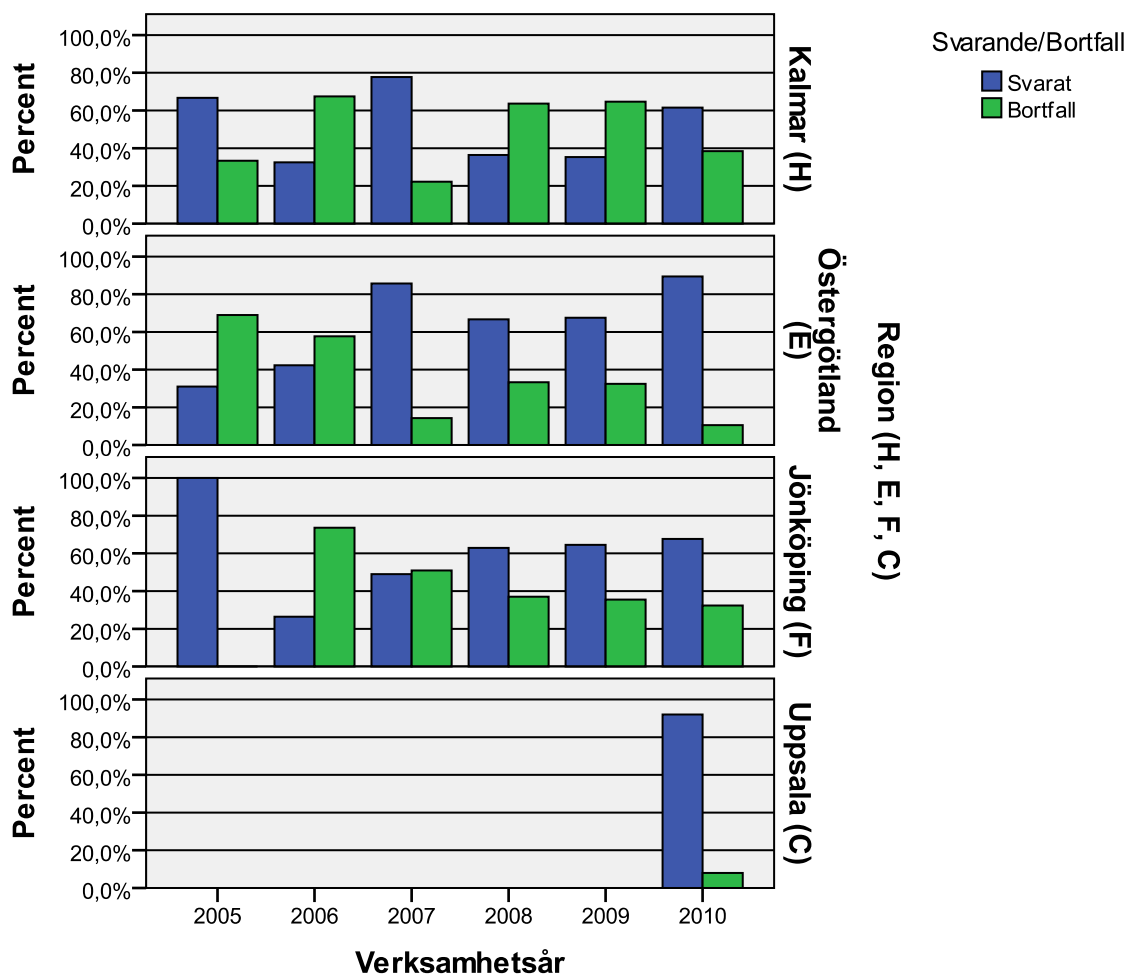


Fig 12. Jämförelse av andelen barn/ungdomar och familjer som deltar med andelen som tackat nej till en habiliteringsuppföljning med HEFa mellan länen sedan start 2005 till 2010 (Tabell VIII).

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

Jämförelsen av hälsa- och funktionstillståndet hos barn/ungdomar med CP är baserad på resultatet för den totala gruppen barn/ungdomar (n=317) som genomfört ett första uppföljningstillfälle i Kalmar, Östergötland, Jönköping och Uppsala läns landsting.

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

Generell hälsa för alla barn som deltagit är beskrivet med hjälp av instrumentet Euro Qol-5 dimensions – Youth (EQ-5D-Y) <http://www.euroqol.org/>.

Resultaten beskriver den hälsorelaterade livskvaliteten uppdelat för två grupper; självskattad av barnet/ungdomen (n=122) eller proxyskattad (föräldrar) (n=136) med hjälp av instrumentets två delar; hälsostatus 5-dimensioner och självskattat hälsotillstånd. Denna grupp utgör förutom barn som är yngre också barn som inte kan skatta själva pga av framför allt kognitiva svårigheter.

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 (3). 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 tillämpbar 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.

Jämförelser mellan själv- och proxyskattat hälsotillstånd ska inte göras. Från 2010 skattats varje barn/ungdom med både själv- och proxyskattning skattning vilket i framtiden kan användas för att jämföra barnets/ungdomens hälsotillstånd utifrån deras eget och föräldrarnas perspektiv.

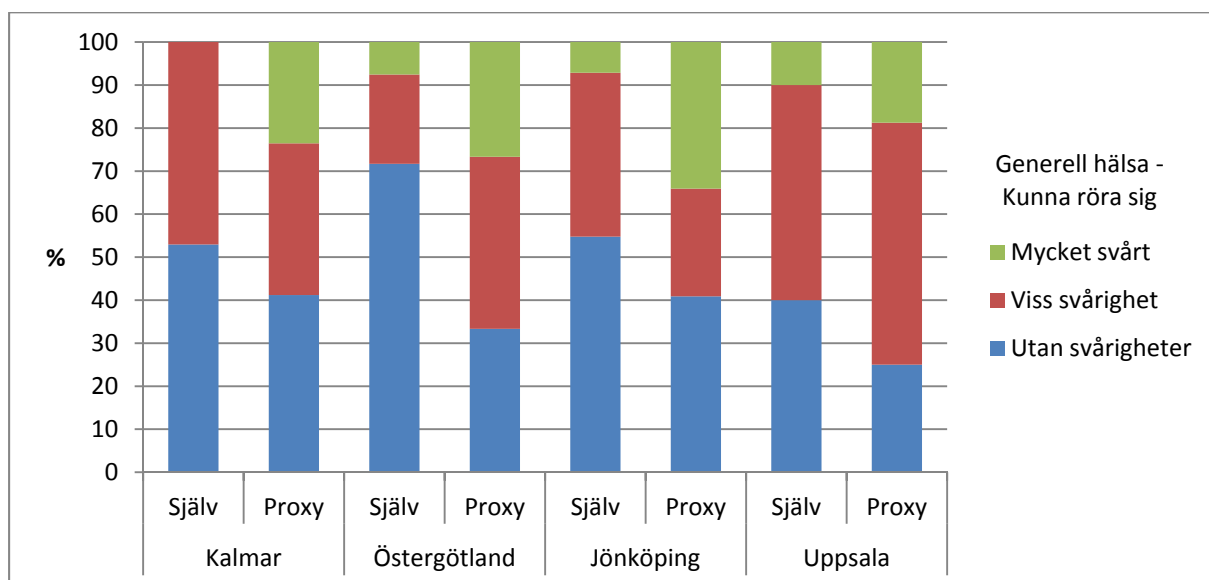
Hälsostatus 5-dimensioner

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 visade inga signifikanta skillnader i självskattat eller föräldraskattat hälsostatus 5-dimensioner mellan landstingen (Figur 13-17, Tabell IX). Sammanvägt index visade inte heller på några signifikanta skillnader mellan landstingen både självskattningsgruppen och proxyskattningsgruppen uppvisade en låg hälsorelaterad livskvalitet (Figur 18).

"Att kunna röra sig själv"

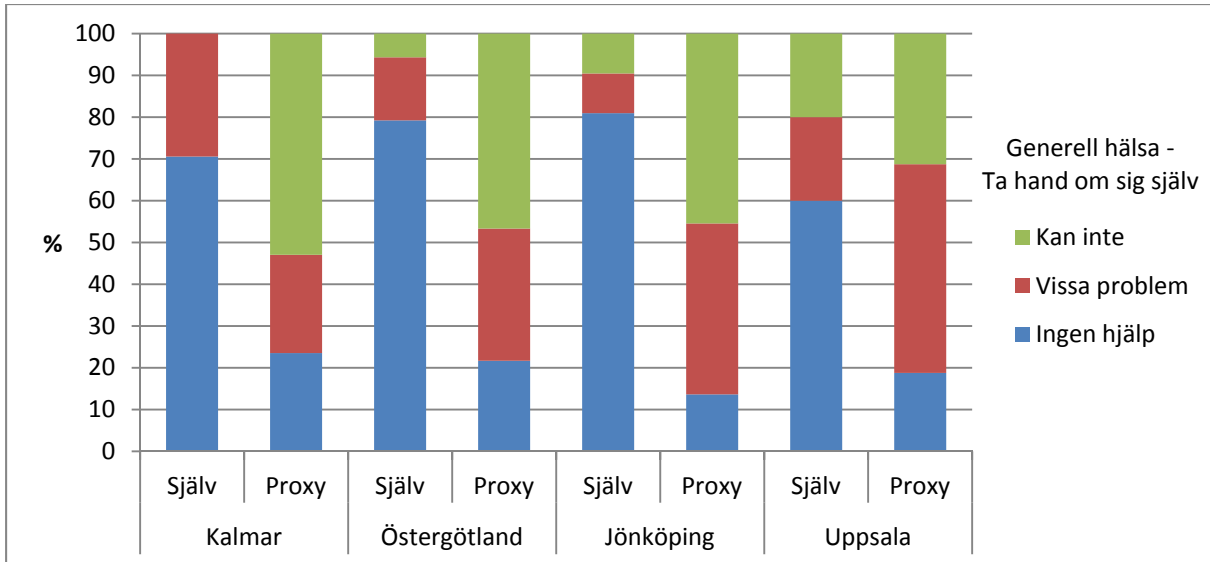
Resultatet för den totala gruppen visade att 61% av barnen i självskattningsgruppen och 36% i proxyskattningsgruppen uppgav att de inte hade svårt att gå. Andel barn som hade mycket svårt att gå var 7% i självskattningsgruppen och 28% proxyskattningsgruppen (Figur 13, Tabell IX).



Figur 13. Självskattat generellt hälsostatus dimension 1. "att kunna röra sig" indelad i Kalmar, Östergötland, Jönköping och Uppsala läns landsting. Självskattningsgrupp n=122, Proxyskattningsgrupp (föräldraskattning) n= 137 (Tabell IX).

"Att ta hand om sig själv"

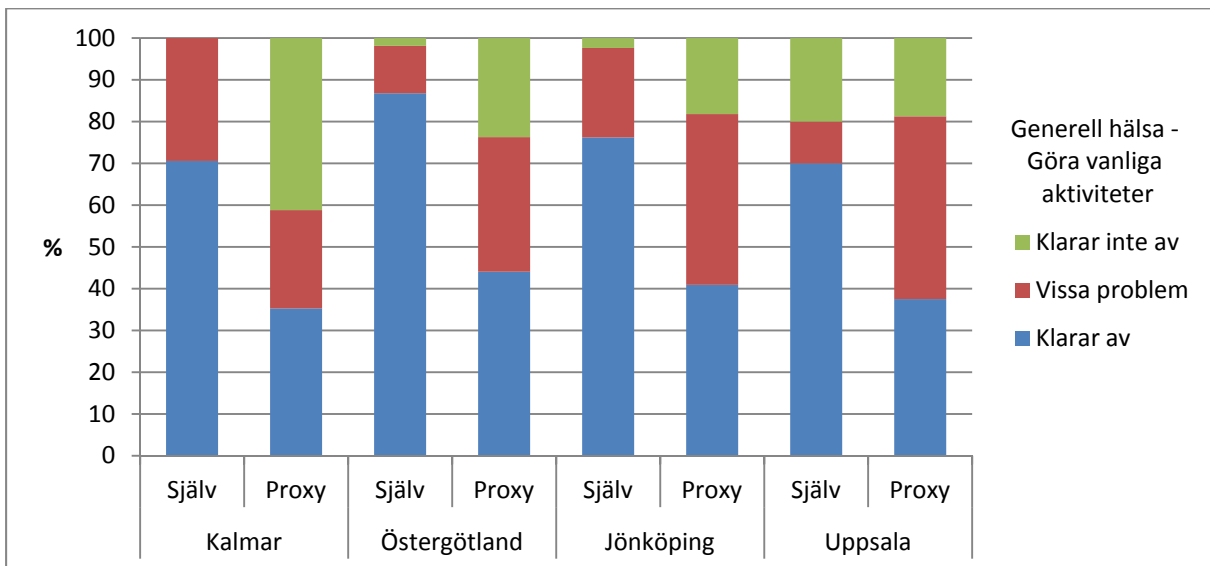
Resultatet för den totala gruppen visade att 77% av barnen i självskattningsgruppen och 19% i proxyskattningsgruppen uppgav att de inte hade svårt "att ta hand om sig själv". Andelen barn som har mycket svårt att "ta hand om sig själv" var 7% i självskattningsgruppen och 45% proxyskattningsgruppen. (Figur 14, Tabell IX).



Figur 14. Självskattat generellt hälsostatus dimension 2. "ta hand om sig själv" indelad i Kalmar, Östergötland, Jönköping och Uppsala läns landsting. Självskattningsgrupp n=122, Proxyskattningsgrupp (föräldraskattning) n= 137 (Tabell IX).

"Att göra sina huvudsakliga aktiviteter"

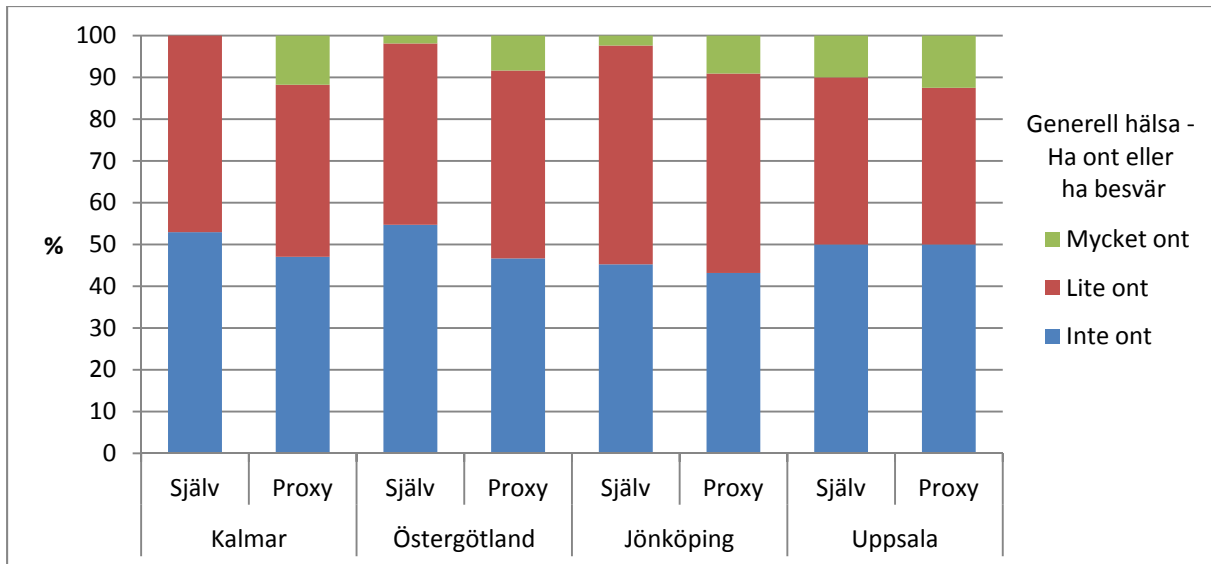
Resultatet för den totala gruppen visade att 80% av barnen i självskattningsgruppen uppgav att de inte hade svårt att "klara av att göra sina vanliga aktiviteter" jämfört med 41 % i proxyskattningsgruppen. Andelen barn som uppgav att de hade mycket svårt att "klarar av att göra sina vanliga aktiviteter" var 3% i självskattningsgruppen och 24% i proxyskattningsgruppen (Figur 15, Tabell IX).



Figur 15. Självskattat generellt hälsostatus dimension 3. "att göra sina vanliga aktiviteter" indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköping- och Uppsala läns landsting. Självskattningsgrupp n=122, Proxyskattningsgrupp (föräldraskattning) n= 136 (Tabell IX).

”Att ha ont eller besvär”

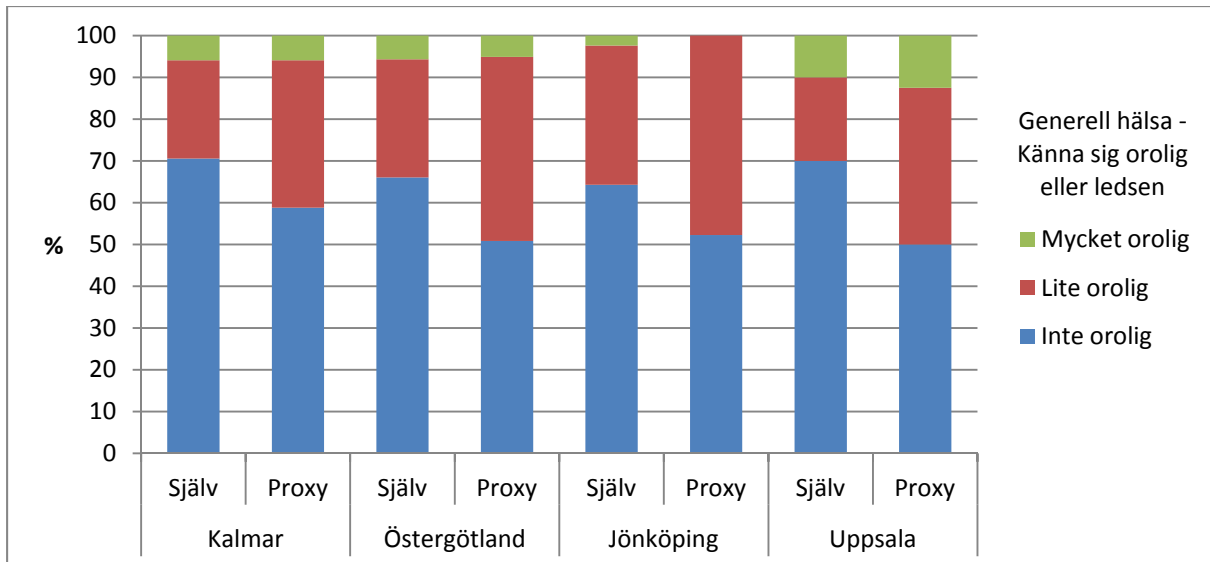
Resultatet för den totala gruppen visade att 51% av barnen i självskattningsgruppen uppgav att de ” inte har ont/besvär” jämfört med 46 % i proxyskattningsgruppen. Andelen barn som hade måttliga besvär av smärta/besvär var 47% respektive 44% medan en låg andel uppgav mycket smärta/besvär var 2% i självskattningsgruppen och 10% i proxyskattningsgruppen (Figur 16, Tabell IX).



Figur 16. Självskattat generellt hälsostatus dimension 4. ”ha ont eller ha besvär ” indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköping och Uppsala läns landsting och i hela populationen . Självskattningsgrupp n=122, Proxyskattningsgrupp (föräldraskattning) n= 137 (Tabell IX).

"Att känna sig orolig"

Resultatet för den totala gruppen visade att 66% av barnen i självskattningsgruppen och 52% i proxyskattningsgruppen inte "känner sig orolig eller ledsen". Andelen barn som hade måttliga besvär av oro/nedstämdhet var 29% respektive 43% medan en låg andel uppgav mycket oro/nedstämdhet, 5% i självskattningsgruppen och 4% i proxyskattningsgruppen (Figur 17, Tabell IX).



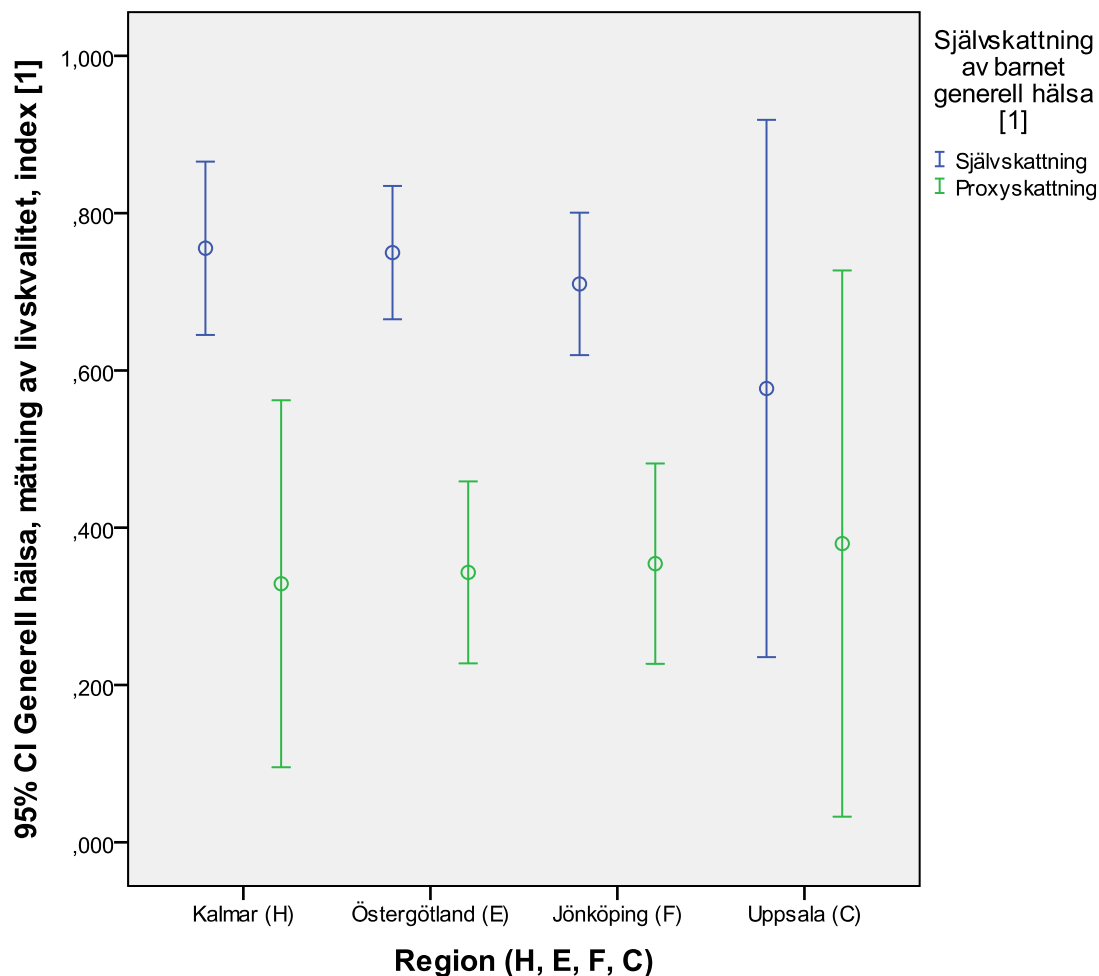
Figur 17. Självskattat generellt hälsostatus dimension 5. "känna sig orolig eller ledsen" indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköping och Uppsala läns landsting. Självskattningsgrupp n=122, Proxyskattningsgrupp (föräldraskattning) n= 136 (Tabell IX).

Sammanfattningsvis visade resultaten att hälften av barnen/ungdomarna upplever att de har "lite svårt" eller "mycket svårt att gå". Gruppen "mycket svårt att gå" (18%) rymmer också barn/ungdomar som inte kan gå och använder rullstol.

I självskattningsgruppen upplevdes förmågan att röra sig (gå) som ett problem av en högre andel barn/ungdomar än att "att tvätta och klä sig själv" eller "att klara att göra sina vanliga aktiviteter".

I gruppen som "proxyskattades" upplevde en lika hög andel barn/ungdomar "lite eller mycket stora svårigheter gå", "ta hand om sig själv" och klara sina huvudsakliga aktiviteter".

Smärtor/besvär förekommer hos hälften av barnen och oro/nedstämdhet hos en tredjedel i både proxy- och självskattningsgruppen.



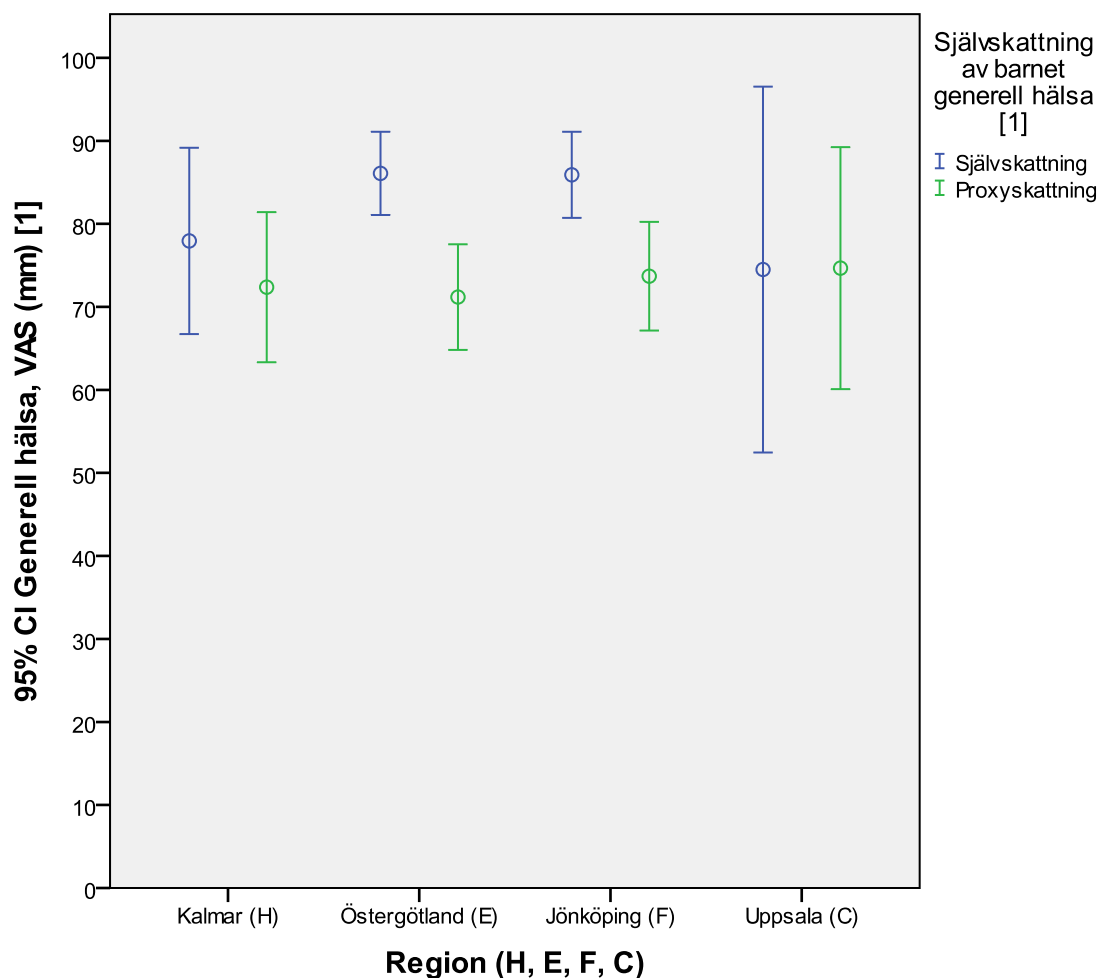
Figur 18. Sammanvägt EQ-5D index för självskattad och proxyskattad hälsorelaterad livskvalitet indelad i Kalmar, Östergötland och Jönköpings, Uppsala läns landsting. Självskattningsgrupp n=122, Proxyskattningsgrupp (föräldraskattning) n=136.

Självskattat hälsotillstånd

Hälsotillståndet för självskattningsgruppen (n=119) var på EQ-VAS-skalan md 90 mm, kvartilavstånd 75-100 och i proxyskattningsgruppen (n=136) md 75, kvartilavstånd 60-90 (Tabell X). Det var inga skillnader mellan landstingen varken för själv- eller proxyskattat hälsotillstånd (Kruskal-Wallis Test) (Figur 19, Tabell X). Resultaten kan jämföras med ett medelvärde 89 (sd 13.4) (EQ-VAS) för en normalpopulation 8 och 12 åringar (6). Det betyder att det självskattade hälsotillståndet är lika gott hos gruppen ungdomar som kunde självskatta som hos en normalpopulation svenska barn. Det är något lägre men relativt bra hos gruppen barn som proxyskattats.

En sammanfattning är att sammanvägt index och beskrivning av funktionsstatus för EQ-5D visade att både självskattnings- och proxyskattningsgruppen har betydande funktionshinder med en stor variation.

Trots stora funktionshinder skattades upplevelsen av hälsotillståndet relativt lika och gott, i nära nivå med individer utan funktionshinder. I Östergötland och Jönköpings län skattade barnen/ungdomar i självskattningsgruppen ett signifikant bättre hälsotillstånd än proxyskattningsgruppen (Fig 19, Tabell X).



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

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

Att vidmakthålla uppmärksamhet (ICF d160)

Barnens/ungdomarnas koncentrationsförmåga har beskrivits av en för barnet ansvarig pedagog i daghem/förskola eller skolmiljö 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.

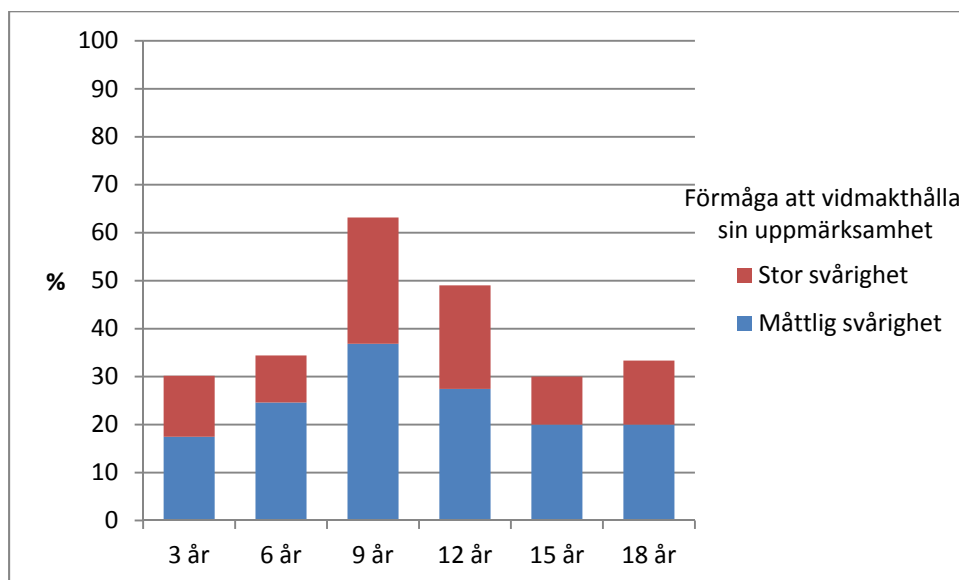
Fyrtio % av barnen/ungdomarna bedömdes ha stora/måttliga svårigheter att vidmakthålla koncentrationen, 25% lätta och 28% inga svårigheter.

Ca 1/3 av barnen/ungdomarna uppgavs ha stora/måttliga svårigheter att vidmakthålla koncentrationen i åldrarna 3, 6, 15 och 18 års åldern. Högst andel av barnen har problem med koncentration uppmärksamhet i 9 års och 12 års åldern (66% resp 51%).

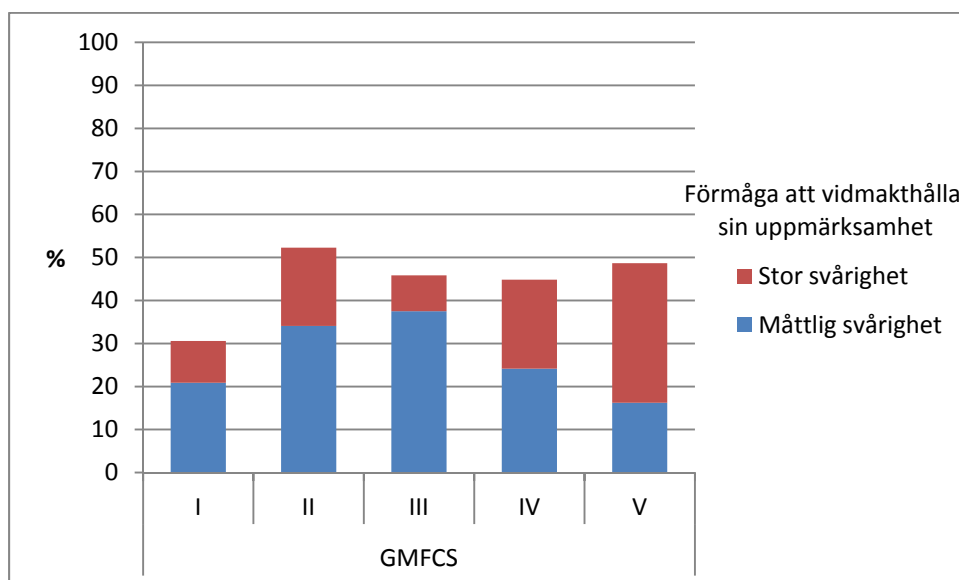
Andelen stora/måttliga svårigheter att hålla koncentrationen var 1/3 funktionshinderklassen GMFCS I (31%) i funktionshinderklasserna GMFCS II-V hade hälften av barnen måttliga /stora koncentrationssvårigheter (45%- 52%).

Det var ett större bortfall av svar för gruppen barn/ungdomar klassificerade GMFCS V pga av att det är svårt att bedöma barnets förmåga att vidmakthålla koncentrationen (Figur 20 och 21, Tabell XI och Tabell XII).

Sammanfattningsvis upplevs barnen/ungdomarna ha betydande problem med koncentration/uppmärksamhet i daghem/förskola och skolmiljö.



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



Figur 21. Fördelning av förmågan (%) att vidmakthålla sin uppmärksamhet i de olika GMFCS-nivåerna I-V (Tabell XII).

Perception och kognition

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

Klassificering av perceptuell ålder hade genomförts på 56 barn i åldrarna 6 och 12 år. Av dessa var det 6 barn som hade en perceptuell ålder motsvarande barnets biologiska ålder, 15 barn hade en högre perceptuell ålder och 35 barn hade en perceptuell ålder som låg under sin biologiska ålder.

Sammanlagt hade 72 test genomförts med Wechslerskalan verbal >performance och 67 test med Wechslerskalan performance > verbal vid 6 och 12 år. I 27 fall av 72 visade utfallet en signifikant profil där verbal >performance och i 15 fall av 52 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.

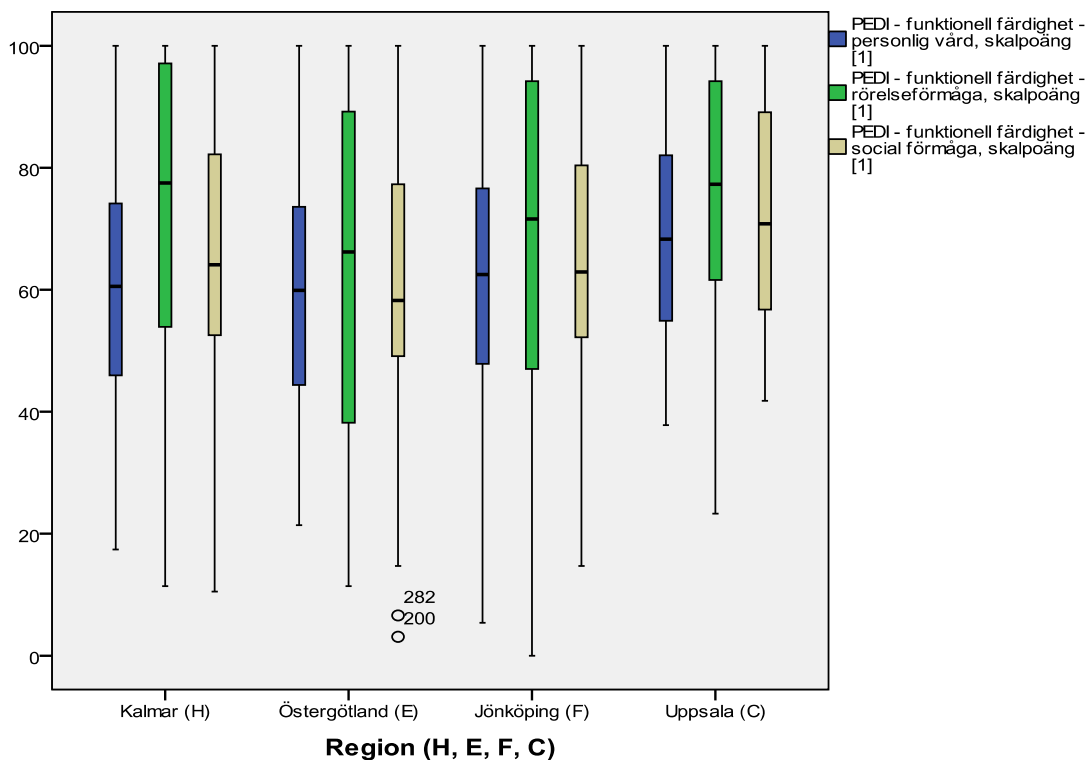
Resultaten för undersökning av spatialt korttidsminne har visat att av 52 barn var det 8 barn som inte sammanfogade klossar till en helhet i minst två uppgifter. Data visar att testet inte genomförts på fler barn sedan årsrapporten 2009.

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

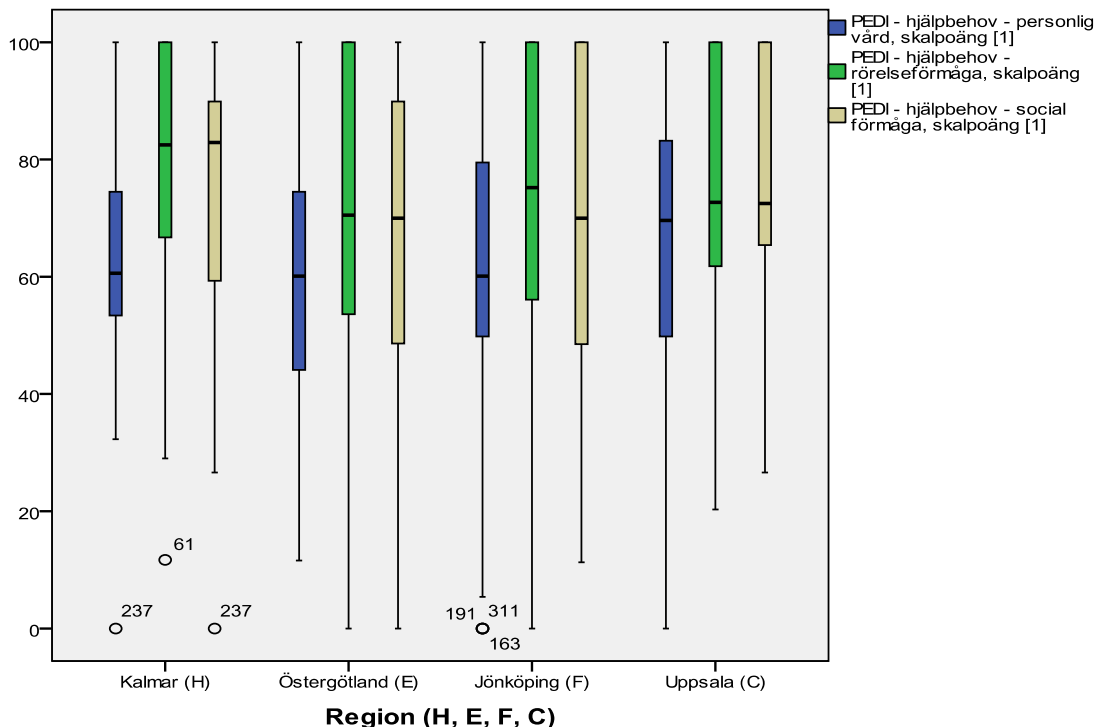
Barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter i det dagliga livet har undersökts med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (8). Instrumentet är en föräldraintervju som genomförs under ca 60 minuter. Det är terapeuten som gör en värdering och skattar poängen. Ett poäng ges om barnet "vanligtvis" 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 (4,5). Instrumentet uppvisar tillfredställande reliabilitet, validitet och känslighet för förändring för barn med CP (4,6).

Barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter och hjälpbehov i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga inga skillnader mellan landstingen (Kruskal-Wallis Test) (Figur 22 och 23, Tabell XIII och Tabell XIV). 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, Jönköpings och Uppsala läns landsting. 0 indikerar låg svårighetsgrad och 100 indikerar hög svårighetsgrad (Tabell XIII).



Figur 23. Beskrivning av hjälpbehov funktionella färdigheter personlig vård för barn/ungdomar i Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland, Jönköpings och Uppsala läns landsting. 0 indikerar låg svårighetsgrad och 100 indikerar hög svårighetsgrad (Tabell XIV).

En analys av hur stort antal av barnen/ungdomarna i totala HEFa populationen (n=260-261) som uppnått takeffekter i PEDI funktionella färdigheter och hjälpbehov visade 6% hade uppnått takeffekter i personlig vård, 17% i rörelseförmåga och 10% i social förmåga. Det var 10% av barnen/ungdomarna som var helt självständiga dvs inte hade bestående hjälpbehov avseende personlig vård, 23% betraktades som självständiga när det gäller rörelseförmåga hemma och i samhället och 19 % bedömdes självständiga avseende social förmåga dvs utan hjälpbehov.

En jämförande analys mellan gruppen som genomfört PEDI -intervju med de som inte deltagit, visade att det var en högre andel som ej deltog i intervju i de högre åldersgrupperna 15 och 18 år samt som var klassificerade GMFCS V 40% . Jämförelsen visade också att det en högre andel GMFCS II som intervjuats med PEDI, än som tackat nej till intervju. Klassificeringen med MACS visade att det var en högre andel MACS I och V 27% och 38%, som ej intervjuats med PEDI. Det var ingen skillnad mellan de som intervjuats eller de som tackat nej avseende landstingstillhörighet, kön eller typ av CP.

Sammanfattningsvis visade resultaten inte på några skillnader i barnens/ungdomarnas funktionella färdigheter eller hjälpbehov mellan landstingen. Resultaten visade att det är stor variation inom gruppen barn med CP när det gäller funktionella färdigheter och hjälpbehov.

Alla uppgifter upplevs inte relevanta för tonåringar högre upp i åldern men det måste ändå betraktas som ett observandum att de "basala färdigheter" som följs upp inte klaras av en så stor andel barn/ungdomar och det visar på att dessa barn/ungdomar har stora hjälpbehov. PEDI instrumentet följer upp uppgifter som barn/ungdomar förväntas klara vid 7.5 års ålder.

Det var ett bortfall på PEDI intervjuer som kan förklaras av bl.a tak och golveffekter. Det kan tolkas som att intervjun inte motsvarar aspekter av funktionstillståndet som är av värde att diskutera och som inte upplevs möjliga att förändra för individen i dessa fall. Det visar på behovet av bättre instrument för uppföljning av dessa dimensioner för barnen med svårast resp. lättast funktionshinder samt högre upp i åldrarna. Annan konklusion

Grovmotorisk kapacitet

Grovmotorisk kapacitet har mätts med instrumentet Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) (7). 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 totalpoängssumma, "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 (7). Instrumentet uppvisar tillfredställande reliabilitet och validitet (8,9,10).

Barnens/ungdomarnas grovmotoriska kapacitet uppvisade ingen statistisk signifikant skillnad mellan landstingen (Students unpaired t-test) (Tabell XV).

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 (11). 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 (11).

Språklig medvetenhet anses ingå i tal och språkskalan. Fonologiskalan är en ren produktionskala 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 (12).

Det är 96 barn/ungdomar som deltagit i ett uppföljningstillfälle sedan starten för logopedbedömning i april 2008. Uppföljningsåldrar med TOM är 3, 6 och 12 år. Antalet barn är därför förhållandevis litet och resultaten presenteras för hela gruppen. Resultaten visade att av barnen som bedömts hittills är en hög andel i åldrarna 3 och 6 år, spastisk CP, GMFCS I och II (Tabell I).

Resultaten för den undersökta gruppen visade på relativt hög funktion men med stor spridning inom gruppen från stor avvikelse till normal funktion. Den undersökta gruppen som karaktäriseras av barnen i de yngre åldersklasserna och en hög andel med lättare fysiskt funktionshinder hade främst funktionsnedsättningar, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkning avseende funktionerna tal och språk, fonologi och kommunikativ effektivitet (Tabell XVI).

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 (13). 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 landstingen 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 XVII).

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

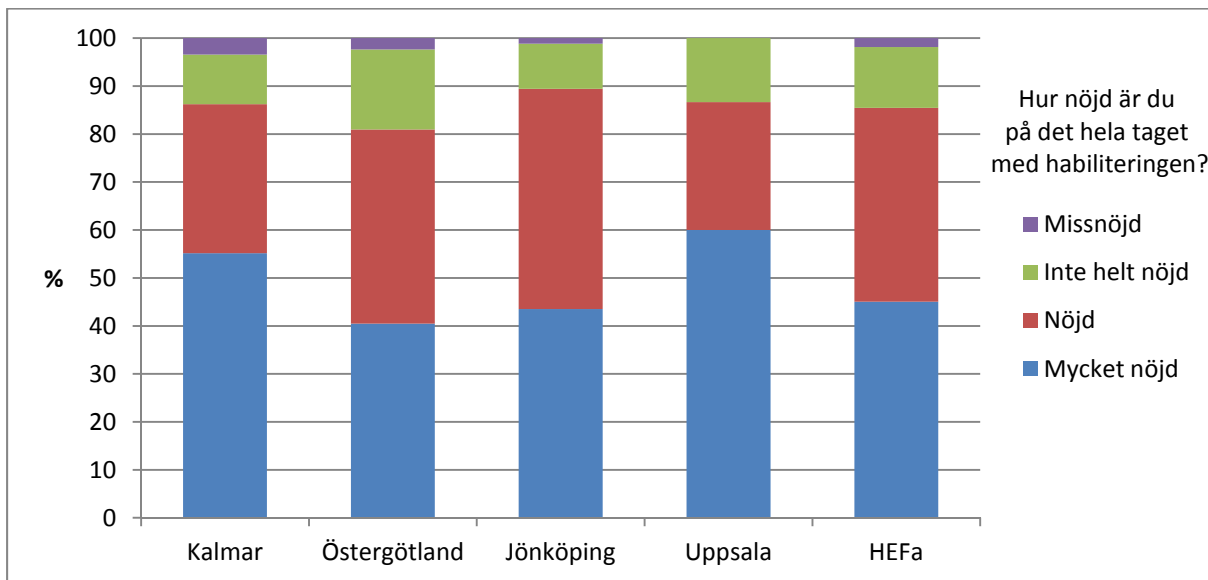
MPOC-20

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 förälderns 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 (13,14).

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 regioner och redovisas därför för den totala gruppen (Tabell XVII, XVIII).

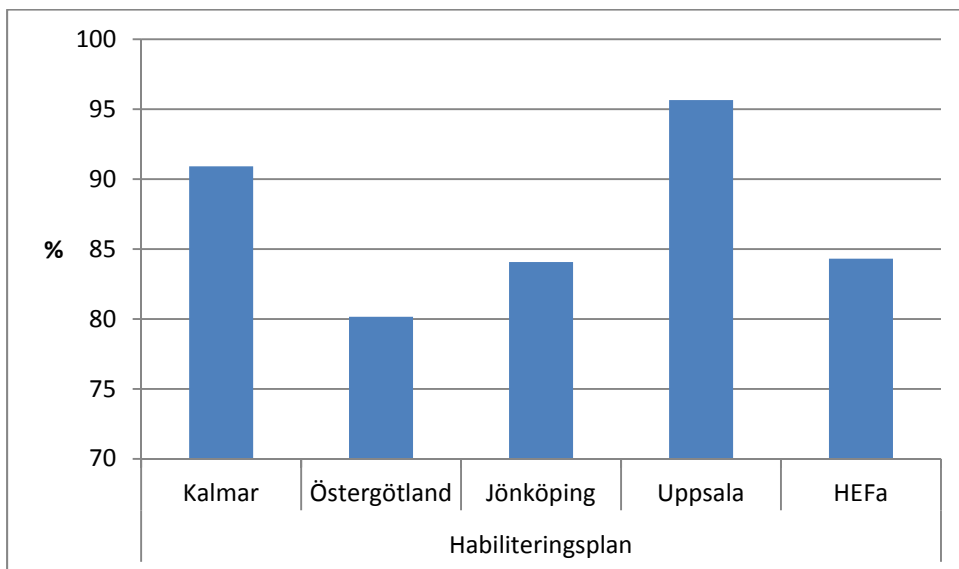
Majoriteten av föräldrarna var nöjda med Barn och ungdomshabiliteringens servicekvalitet skattat med en övergripande fråga om nöjdhet i de tre länen H, E, F och C-län (n=213) (Figur 24, Tabell XX). Alla tre landstingen nådde upp till målet att 80% av föräldrarna skulle vara nöjda. Andelen missnöjda föräldrar var under 5% för alla landstingen och Uppsala hade inga missnöjda föräldrar.



Figur 24. 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, Jönköping och Uppsala läns landsting (Tabell XX).

Beskrivning av åtgärder

För de deltagande barnen/ungdomarna hade habiliteringsplaner upprättats i 84% av fallen, inga stora skillnader mellan landstingen (Figur 25, Tabell XXI).



Figur 25. Fördelning (%) av upprättade habiliteringsplaner Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet i Kalmar, Östergötland och Jönköping- och Uppsala läns landsting och i hela populationen (n=306) (Tabell XXI).

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

Det var 113 barn/ungdomar som deltagit i två uppföljningstillfällen med tre års mellanrum. Dessa är barn/ungdomar och föräldrar från de tre landstingen Kalmar, Östergötland och Jönköping som startade kvalitetsregistret 2005. 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.

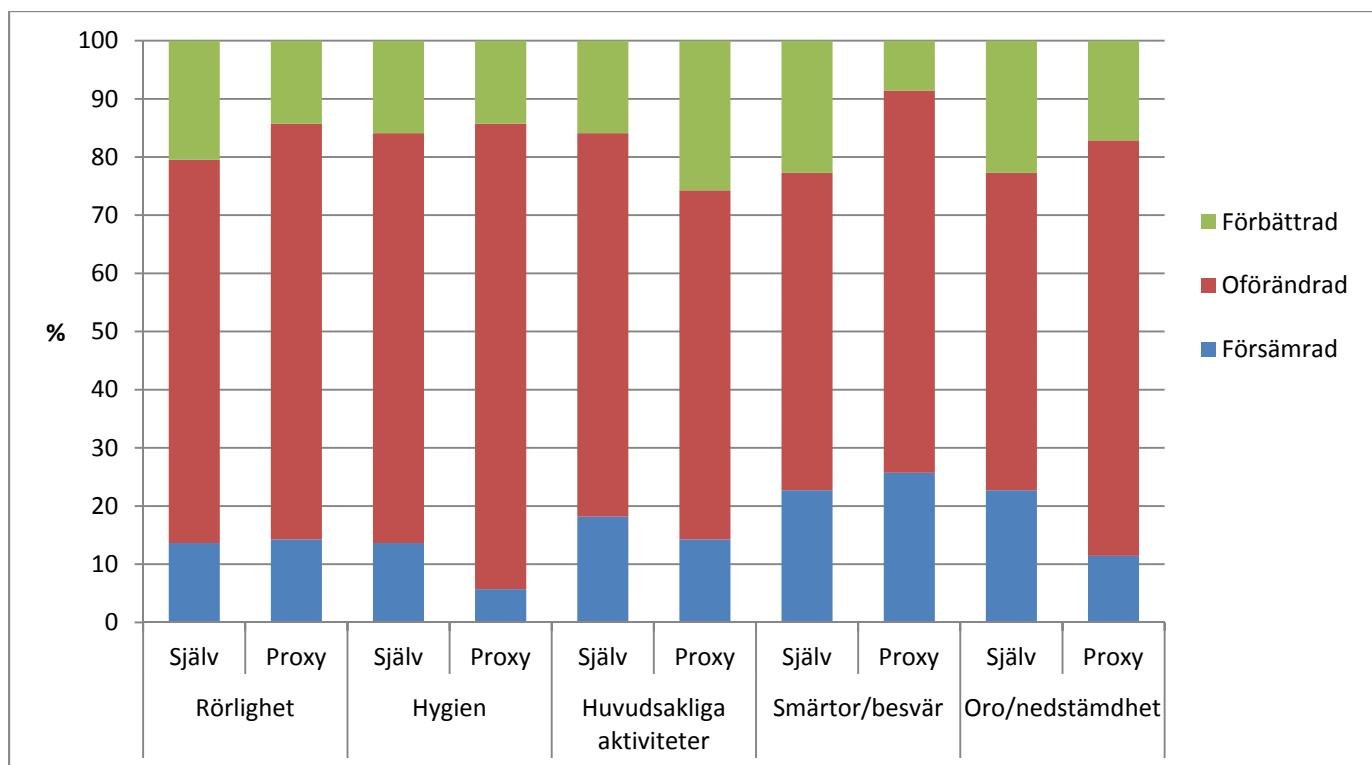
Hälsorelaterad livskvalitet

Resultaten redovisas för självskattad och proxykattad (föräldrar) hälsorelaterad livskvalitet med hjälp av de i instrumentet ingående två delarna; hälsostatus 5-dimensioner (självskattade n=44) och självrapporterad hälsa(n=35)

Hälsostatus 5-Dimensioner

Andelen barn/ungdomar med oförändrad hälsostatus i de 5 dimensionerna varierar mellan 55-65% självskattade och 60-80% föräldraskattade. Det stabilaste hälsostatuset uppmättes i dimensionen hygien av både barn/ungdomar och föräldrar. Barnen/ungdomarna uppgav högst andel förändringar i dimensionen smärtor/besvär, oro/nedstämdhet. Förändringarna var i båda riktningar, såväl försämringar som förbättringar. Föräldrarna uppgav högst andel förändringar i dimensionen huvudsakliga aktiviteter med en högre andel förbättring än försämring.

En beräkning av "hälsorelaterad livskvalitetsindex" för de 5 dimensionerna visade ingen signifikant förändring i i hälsorelaterad livskvalitet mellan första och andra uppföljningstillfallet och ingen skillnad mellan landstingen (Students paired t-test och unpaired). Det var heller ingen skillnad mellan landstingen avseende andelen förändringar i självskattat hälsostatus (Chi-2 squared test).



Figur 26. 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 XXII).

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

Barnens/ungdomarnas (n=75) förmåga till funktionella färdigheter i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga hade förbättrats, medelvärde 7 skalpoäng (sd 12.5) och hjälpbehovet hade minskat 7 skalpoäng (sd 15) mellan mättillfälle 1 och 2. (Tabell XXIII, Tabell XXIV). Inga skillnader mellan de tre landstigen Kalmar, Östergötland och Jönköping .

Självskattat hälsotillstånd

Det självskattade hälsotillståndet för gruppen barn/ungdomar (n=43) som deltagit i två uppföljningstillfällen var vid mättillfälle 1.82 (sd 14,4) och mättillfälle 2.86 (sd 14,4) och föräldraskattat (32) mättillfälle 1.70, 1 (sd19), mättillfälle 2.80 (sd 16,7). Det var en signifikant förbättring av hälsotillstånd, i båda grupperna självskattat av ungdomen och föräldraskattat , vid andra uppföljningstillfället (student t-test). Förbättringen i självskattat hälsotillstånd var lika mellan landstingen Kalmar, Östergötland och Jönköping.

Grovmotorisk kapacitet

Barnens/ungdomarnas (n=95) grovmotoriska kapacitet uppvisade en förbättring GMAE total score medelvärde 64.6 (sd23.6) mättillfälle 1. medelvärde 67.4 (sd 23.7) och mättillfälle 2. (parad t-test). På individnivå var det 25 barn/ungdomar som uppvisade en kliniskt signifikant förbättring (medelvärde 11.6 total score (sd 4.9), 63 oförändrad (medelvärde total score 1.2 (sd 6.2)och 7 barn/ungdom med försämrad grovmotorisk kapacitet (medelvärde -12.9 total score (sd 5.9). Ingen signifikant skillnad mellan landstingen Kalmar, Östergötland och Jönköping.

Föräldrars upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen

Föräldrarnas (n=61) upplevelse av kvalitet i habiliteringsprocessen visade att 67% 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 en förälder bytte uppfattning till att inte vara nöjd med habiliteringen. Ingen förälder var missnöjd med habiliteringen i de tre landstingen Kalmar, Östergötland och Jönköping. Föräldrarnas uppfattningar om nöjdhet med habiliteringens verksamhet var oförändrad mellan de två uppföljningstillfällena.

Sammanfattning

Totalt har 317 barn/ungdomar med Cerebral Pares (CP) och deras familjer deltagit i ett uppföljningstillfälle. Det är 192 pojkar och 125 flickor med en jämn fördelning av barn i de olika åldersgrupperna.

Syftet med årsrapporten är att jämföra barnens hälsotillstånd och föräldrarnas upplevelse av kvalitet i habiliteringsverksamheten mellan länen Kalmar (H-län), Östergötland (E-län), Jönköping (F-län) och Uppsala län (C-län). **En rad bakgrundsfaktorer som beskriver de deltagande barnen/ungdomarna och deras sociala situation talar för att grupperna (i de fyra länen) är jämförbara och representativa för barn/ungdomar med CP i Sverige (15,16).**

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).

Statistiken visade att det var ett stort bortfall på svar när det gäller uppföljning av fritid och kompisnätverk. Det uppfattas som angeläget att följa upp dessa områden och orsaker till varför dessa frågor inte alltid ställs och tas upp till diskussion med barn/ungdom och familj kan vara viktig att lyfta i verksamheterna.

Gruppen barn/ungdomar som tackar nej till en HEFa-uppföljning skiljer sig inte från de som deltar när det gäller kön eller typ av CP. Det är en högre andel barn i de yngre åldersgrupperna 3 och 6 års ålder som följs upp än 12 och 15 åringar och fler barn/ungdomar med frekventa kontakter med habiliteringen än glesare ca 1-10 kontakter/år. **Barnen/ungdomarna som genomför en HEFa-uppföljning kan ses som representativa för de barn och ungdomar med CP som deltar i olika habiliterande insatser.**

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 för de barn/ungdomar som tillhör habiliteringens verksamhet. **Deltagandet har ökat sedan HEFa-uppföljningen ingår som en del av vårdprogrammet. Under 2010 sågs ett mycket högt deltagande i Östergötlands och Uppsala läns landsting 90 resp 92%. Jönköping och Kalmar läns landsting har mer än 60% deltagande.**

Resultaten visade att barnens/ungdomarnas hälso- och funktionstillstånd inte skiljer sig mellan de fyra landstingen. Ungdomarnas och föräldrarnas egen uppfattning om hälso- och funktionstillståndet visade på stor överensstämmelse med de professionellas beskrivning.

En sammanfattning av hälsotillståndet med sammanvägt EQ-index och självskattat funktionsstatus för EQ-5D-Y visade att både självskattningsgruppen och proxyskattningsgruppen har betydande funktionshinder. **Det är stora skillnader inom gruppen barn/ungdomar som följs upp när det gäller förmågan att klara personlig vård, förflyttning i hem och samhälle samt sociala färdigheter mätt med PEDI. En låg andel barn/ungdomar 10-20% uppges vara helt utan hjälpbehov vilket visar på att gruppen har stora habiliteringsbehov.**

Barn/ungdomar med CP har en mycket senare utveckling än barn med typisk utveckling mätt med PEDI (17). Maximal poäng på PEDI hos barn med typisk utveckling ska förväntas vid 7.5 år (4,5). Barnens förmåga att klara vardagliga aktiviteter i det dagliga livet utvecklas högre upp i åldrarna än hos barn med typisk utveckling.

57% av barnen/ungdomarna som genomför en HEFa uppföljning är över 9 år. Analysen av bortfallet av genomförda PEDI-intervjuer visade att det var ett större bortfall av PEDI intervjuer i åldrarna 12 och 15 år samt att andelen barn med lättast och svåraste finmotoriska aktivitetsbegränsningar (MACS I och V) var högre i bortfallsgruppen än för de yngre åldersgrupperna och för de måttligt svåra finmotoriska funktionshindren. Bortfallet av PEDI-intervjuer kan också till stor del förklaras av sk golv och takuppgifter dvs att frågeområdena mäter funktionella färdigheter som barnet kan eller inte kan genomföra i vardagen.

Ett problem med användning av PEDI högre upp i åldrarna och för barn/ungdomar med de lättaste resp svåraste funktionshindren kan vara att frågorna inte upplevs relevanta och användbara för att kartlägga individens behov i syfte att identifiera behov av stöd och åtgärder till barnet/ungdomen och familjen. PEDI är ett standardiserat instrument som beskriver funktionella färdigheter och hjälpbehov utifrån ett perspektiv på förväntad utveckling utan funktionshinder. Habiliteringens mål är att anpassa åtgärder och ge stöd till barn och ungdomars utveckling med funktionshinder. Måluppfyllelseskalor som ger möjlighet att ställa upp individualiserade mål är ett sätt att komplettera HEFa-uppföljningen och skraddarsy interventionen. Detta görs ofta redan i verksamheterna. En fortsatt diskussion behövs i verksamheterna om och hur HEFa-uppföljningen kan bidra till hur personlig vård, förflyttning i hem och samhälle samt sociala färdigheter följs upp i äldre åldersgrupper.

Trots brister med PEDI-uppföljningen för den totala gruppen är det ett observandum att de "basala färdigheter" som följs upp med PEDI inte klaras av en så stor andel barn/ungdomar. HEFa uppföljningen bidrar till att visa på stora habiliteringsbehov hos barn/ungdomar med CP.

Barnens/ungdomarnas kognitiva och perceptuella förmågor följs upp vid 6 och 12 år. Grupperna är för små för jämförelser mellan landstingen men i dagsläget har 72 barn följts upp med Wechslerskalan som undersöker olika intellektuella funktioner hos barnet. Resultaten är viktiga och visar att ca 1/3 av den undersökta gruppen har svårigheter som påverkar inlärning men också sociala förmågor och 2/3 bedömdes ha perceptuella problem. Den övergripande skattningen av koncentration/uppmärksamhet i daghem/förskola och skolmiljö visar också på behov av stödinsatser .

Gruppen barn/ungdomar som genomfört HEFa uppföljning med Therapy Outcome Measure (TOM) utgjordes av 95 barn i åldrarna 3, 6 och 12 år. 2/3 av gruppen utgjordes av barn med lättare fysiskt funktionshinder (GMFCS I och II), men med en stor individuell variation i gruppen.

För majoriteten av barnen var det inte rörelsehindret som utgör det största problemet i form av dysarthri och dysfagi utan det var framför allt inom områdena "tal och språk", "fonologi" och "kommunikativ effektivitet" som begränsningar fanns. Tal och språk handlar om språklig medvetenhet, "fonologi" handlar om svårigheter att uppfatta ljud och tolka deras innebörd. Det är en skala som beskriver förmåga att producera tal och visar på dyspraktiska problem. Skalan "kommunikativ effektivitet" belyser barnets/ungdomens övergripande förmåga till tal med eller utan alternativa kommunikationshjälpmedel.

Resultaten av den samlade uppföljningen för hela HEFa populationen visar på stora hjälpbehov. **HEFa-uppföljningen förväntas ligga till grund för den individualiserade habiliteringsplanen tillsammans med kompletterande individualiserade uppföljningar. Alla fyra landstingen nådde också upp till målet att 80% av barnen/ungdomarna hade en habiliteringsplan. Uppsala och Kalmar rapporterade att habiliteringsplaner genomförs i över 90% av fallen.**

Viktigt att ha i åtanke är att trots stora funktionshinder skattades upplevelsen av hälsotillståndet gott och i nivå med barn utan funktionshinder. Det finns en stor spridning i upplevelsen av hälsotillståndet som behöver bemötas och uppmärksammas hos det enskilda barnet/ungdomen men överlag visar resultaten att barnen/ungdomarna mår bra trots betydande funktionshinder i vardagen.

Över 80% av föräldrarna var nöjda eller mycket nöjda med servicekvaliteten i habiliteringens verksamhet. Andelen missnöjda föräldrar var lägre än 5 % i samtliga landsting. Det kan finnas anledning att höja ribban och öka andelen mycket nöjda föräldrar till 80%. Högst andel mycket nöjda föräldrar hade Uppsala 60% och Kalmar 55%.

Det var 113 barn/ungdomar som deltagit i två uppföljningstillfällen med 3 års mellanrum. Resultaten visade inte på några skillnader avseende förändrat hälso- och funktionstillstånd över en treårsperiod mellan barnen/ungdomarna i de tre landstingen Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting. Kalmar läns landsting hade högst andel barn/ungdomar som följdes upp en andra gång 88%.

Barnens/ungdomarnas självskattade hälsostatus (EQ-5D-Y) var stabilt över tid. Den sociala och de psykiska dimensionerna i självskattat hälsostatus huvudsakliga aktiviteter, smärta/besvär och oro/nedstämdhet uppvisade fler förändringar dvs föreföll vara mer instabila än de två fysiska dimensionerna. Det innebär att dessa dimensioner av hälsa hos en "rörelsehinder grupp som CP" är viktiga att belysa i habiliteringsuppföljningen. Det självskattade hälsotillståndet rapporterades fortsatt gott och förbättrades över tid.

Professionens bedömning av barnens funktionella färdigheter i dagligt liv visade att gruppen barn/ungdomar 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). Den grovmotoriska kapaciteten förbättrades och analysen på individ nivå visade att ett fåtal (n=7) av de uppföljda hade försämrat sin grovmotoriska kapacitet.

Treårsuppföljningen visade att majoriteten av föräldrarna var fortsatt nöjda med servicekvaliteten i Barn och Ungdomshabiliteringen och det var ingen skillnad mellan de tre landstingen Kalmar, Östergötland och Jönköpings läns landsting.

Total population jämförelser vid barnets/ungdomens första HEFa-uppföljning.

- 2010 var ett år med ökat deltagande i kvalitets- och hälsouppföljning med HEFa. Uppsala och Östergötlands läns landsting hade över 90% deltagande.
- Hälso- och funktionstillståndet hos barn/ungdomar med CP är lika i de fyra landstingen. Både själv- och professionsskattat funktionstillstånd visade på stora fysiska, sociala och kommunikativa habiliteringsbehov i gruppen.
- HEFa-uppföljningen har en begränsad uppföljning av barnens/ungdomarnas sociala situation. Mot bakgrund av de sociala och kommunikativa svårigheter som barnen/ungdomarna kan ha är det

angeläget att i verksamheterna diskutera habiliteringens insatser för att stödja den sociala utvecklingen.

- Servicekvaliteten i habiliteringens verksamhet upplevs god hos över 80% av föräldrarna i alla fyra landstingen Kalmar, Östergötland, Jönköping och Uppsala läns landsting.

Grupp barn/ungdomar som följts upp efter en treårs period.

- Det självskattade hälsotillståndet upplevs gott trots stort funktionshinder.
- Det var ingen skillnad mellan landstingen när det gäller barnens/ungdomarnas utveckling av hälso- och funktionstillstånd över en treårsperiod.
- Alla barnen/ungdomarna som följs upp är över 6 år. Professionens skattning av grovmotorisk kapacitet, funktionella färdigheter och hjälpbehov visade på ett stabilt funktionstillstånd med en liten förbättring.
- Det självskattade hälsostatuset var oförändrat (EQ-5D-Y) medan hälsotillståndet upplevdes fortsatt gott och förbättrades något. Flest förändringar i hälsostatus sker inom den psykiska dimensionen.

Det är en liten grupp (n=113) har följts upp efter en treårsperiod så jämförelser och tolkningar av resultat ska göras med försiktighet. Självskattat hälsostatus och hälsotillstånd med EQ-5D-Y är en sammanslagning av själv- och proxykattning för gruppen barn som genomfört en tre-årsuppföljning.

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=317) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 1, 2 och 3).

	Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Kön	Pojke	30	65	79	59	70	61	13	56	192	61
	Flicka	16	35	55	41	44	39	10	44	125	39
	Totalt	46		134		114		23		317	
Ålder	3 år	10	22	28	21	26	23	3	13	67	21
	6 år	13	29	25	19	22	19	9	39	69	22
	9 år	7	15	21	15	15	13	3	13	46	15
	12 år	8	17	26	20	22	19	8	35	64	20
	15 år	8	17	25	19	19	17	0	0	52	16
	18 år	0	0	9	6	10	9	0	0	19	6
	Totalt	46		134		114		23		317	
Diagnos	Sp unilateral	14	31	65	49	55	48	12	52	146	46
	Sp bilateral	22	49	54	40	41	36	7	31	124	39
	Dyskinetisk	6	13	8	6	11	10	3	13	28	9
	Ataxi	0	0	4	3	2	2	1	4	7	2
	CP-övrig	3	7	3	2	5	4	0	0	11	4
	Totalt	45		134		114		23		316	
MACS	I	15	34	34	27	33	31	7	31	89	29
	II	13	30	39	31	36	32	10	44	98	32
	III	7	16	18	15	13	12	3	13	41	14
	IV	4	9	18	15	14	13	2	8	38	13
	V	5	11	15	12	16	14	1	4	37	12
	Totalt	44		124		112		23		303	
GMFCS	I	25	54	68	51	62	54	10	44	165	52
	II	8	17	18	14	16	14	7	30	49	15
	III	4	9	15	11	6	5	3	13	28	9
	IV	3	7	17	13	11	10	3	13	34	11
	V	6	13	15	11	19	17	0	0	40	13
	Totalt	46		133		114		23		316	

Tabell II. Bakgrundsdata avseende intellektuell utvecklingsnivå, Wechsler profil, syn, hörsel, dysfagi/sväljsvårigheter och autism för den totala gruppen barn/ungdomar (n=317) vid första uppföljningstillfället med HEFa.

	Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa		
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Begåvningsnivå	Oklar	1	6	5	11	5	13	2	12	13	11
	Ingen utv st	9	53	27	57	19	50	13	76	68	57
	Lindrig utv st	5	29	1	2	6	16	1	6	13	11
	Svår utv st	2	12	14	30	8	21	1	6	25	21
	Total	17		47		38		17		119	
Wechsler	Verb>perf, ja	1	11	9	35	12	43	5	56	27	38
	Verb>perf, nej	8	89	17	65	16	57	4	44	45	62
	Total	9		26		28		9		72	
	Perf>verb, ja	2	22	5	20	3	12	5	56	15	22
	Perf>verb, nej	7	78	20	80	21	88	4	44	52	78
	Total	9		25		24		9		67	
Syn	Ua	24	63	95	81	76	70	16	76	211	74
	CVI	10	26	7	6	8	7	2	10	27	9
	Hemianopsi	0	0	1	1	3	3	0	0	4	1
	Synsvag	3	8	11	9	15	14	2	10	31	11
	Blind	1	3	4	3	7	6	1	4	13	5
	Total	38		118		109		21		286	
Hörsel	Ua	40	91	119	96	105	95	21	100	285	96
	Neds hörsel	1	2	2	2	4	4	0	0	7	2
	Hörapparat	2	5	1	1	1	1	0	0	4	1
	Döv	1	2	1	1	0	0	0	0	2	1
	Total	44		123		110		21		298	
Dysfagi/sväljsv	Ja	9	21	31	25	19	17	3	14	62	21
	Nej	34	79	95	75	90	83	19	86	238	79
	Total	43		126		109		22		300	
Epilepsi	Ja	18	41	36	29	45	40	1	4	100	33
	Nej	26	59	90	71	67	60	21	96	204	67
	Total	44		126		112		22		304	
Autism	Ja	1	2	1	1	4	4	1	5	7	2
	Nej	42	98	115	99	103	96	19	95	279	98
	Total	43		116		107		20		286	

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=317) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 4 och 5).

		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Annat land	Ja	3	7	33	26	30	27	4	18	70	23
	Nej	40	93	96	74	82	73	18	82	236	77
	Total	43		129		112		22		306	
Barnet bo	Båda föräldr	37	84	102	79	92	83	20	87	251	82
	Modern	5	11	17	13	14	13	2	8	38	12
	Fadern	2	5	1	1	4	4	0	0	7	2
	Växelboende	0	0	10	8	1	1	1	4	12	4
	Total	44		130		111		23		308	

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=185) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 6).

Kompisnätverk	1 kompis		2-3 kompisar		4 kompisar eller fler		Total
	n	%	n	%	n	%	
6 år	8	16	21	42	21	42	50
9 år	2	5	17	46	18	49	37
12 år	6	12	20	44	20	44	46
15 år	8	19	15	37	18	44	41
18 år	3	27	3	27	5	46	11

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=317) vid första uppföljningstillfället med HEFa (Figur 7).

		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
LSS §	Ja	14	32	40	31	36	32	8	35	98	32
	Nej	30	68	89	69	77	68	15	65	211	68
	Total	44		129		113		23		309	
LASS	Ja	10	23	24	18	27	25	1	5	62	20
	Nej	34	77	106	82	79	75	21	95	240	80
	Total	44		130		106		22		302	

Tabell VI Andel barn/ungdomar i de olika åldersgrupperna 6, 9, 12, 15 och 18 år med diagnos CP, olika typ av CP samt med klassificerad finmotorisk förmåga (MACS) som genomfört två uppföljningstillfällen jämfört med barn/ungdomar som tackade nej till ett andra uppföljningstillfälle (Figur 8, 9 och 10).

		Uppföljd ja		Uppföljd nej	
		n	%	n	%
Ålder	6 år	19	17	12	20
	9 år	24	21	14	23
	12 år	20	18	12	20
	15 år	34	30	8	13
	18 år	16	14	15	24
	Total	113		61	
Typ av CP	Unilateral	44	39	32	52
	Bilateral	52	46	22	36
	Dyskinetisk	10	9	4	7
	Ataxi	2	2	2	3
	CP-övrig	5	4	1	2
	Total	113		61	
MACS	I	26	24	24	43
	II	34	31	18	32
	III	20	18	6	11
	IV	14	13	6	11
	V	16	14	2	3
	Total	110		56	

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

		HEFC-län Icke deltagande		HEFC-län Deltar	
		n	%	n	%
Antal kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen	0	12	5	3	2
	1 – 10	107	45	34	27
	11 -20	41	17	20	16
	21 – 40	43	18	32	26
	41 - >	33	14	35	28
	Total	236		124	

Kvantitet kontakter har följts upp för deltagande barn och ungdomar sedan 2009 därav litet antal (n).

Tabell VIII. Jämförelse av andelen barn/ungdomar och familjer som deltar med andelen som tackat nej till en habiliteringsuppföljning med HEFa mellan länens sedan start 2005 till 2010 (Figur 12).

		Svarat		Bortfall	
		n	%	n	%
2005	Kalmar	8	67	4	33
	Östergötland	9	31	20	83
	Jönköping	15	100	0	0
2006	Kalmar	13	33	27	68
	Östergötland	22	42	30	58
	Jönköping	14	26	39	74
2007	Kalmar	7	78	2	22
	Östergötland	24	86	4	14
	Jönköping	25	49	26	51
2008	Kalmar	4	36	7	64
	Östergötland	20	67	10	33
	Jönköping	17	63	10	37
2009	Kalmar	6	35	11	65
	Östergötland	25	68	12	32
	Jönköping	20	65	11	36
2010	Kalmar	8	62	5	39
	Östergötland	34	90	4	11
	Jönköping	23	68	11	32
	Uppsala	23	92	2	8

Tabell IX. 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 13, 14, 15, 16 och 17).

Hälsostatus		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Kunna röra sig	Utan svårigh	15	46	52	50	40	47	6	32	113	47
	Viss svårighet	14	42	34	33	27	33	10	52	85	35
	Mycket svårt	4	12	17	17	18	21	3	16	42	18
	Total	33		103		85		19		240	
Ta hand om sig själv	Ingen hjälp	15	46	50	49	39	46	8	42	112	47
	Vissa problem	9	27	25	24	22	26	5	26	61	25
	Kan inte	9	27	28	27	24	28	6	32	67	28
	Total	33		103		85		19		240	
Göra vanliga aktiviteter	Klarar av	17	52	66	65	49	57	10	53	142	59
	Vissa problem	9	27	22	21	27	32	4	21	62	26
	Klarar inte av	7	21	14	14	9	11	5	26	35	15
	Total	33		102		85		19		239	
Ha ont eller besvär	Inte ont	17	52	51	49	38	45	9	47	115	48
	Lite ont	14	42	47	46	42	49	8	42	111	46
	Mycket ont	2	6	5	5	5	6	2	11	14	6
	Total	33		103		85		19		240	
Känna sig orolig, ledsen	Inte orolig	22	67	61	60	50	59	12	63	145	61
	Lite orolig	9	27	35	34	34	40	5	26	83	35
	Mycket orolig	2	6	6	6	1	1	2	11	11	4
	Total	33		102		85		19		239	

Tabell X. 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	Östergötland E-län	Jönköping F-län	Uppsala C-län	HEFa	Kruskal Wallis test
Självskattning		n=17	n=50	n=42	n=10	n=119	
	Median	80	95	90	88	90	n.s
	-25:e	70	80	75	65	75	
	-75:e	100	100	100	95	100	
	Mean	78	86	86	75	84	
Std Deviat	22	18	17	31	19		
Proxyskattning		n=17	n=59	n=44	n=16	n=136	
	Median	75	75	80	73	75	n.s
	-25:e	60	60	67	58	60	
	-75:e	80	90	90	86	90	
	Mean	73	72	74	72	73	
Std Deviat	17	22	21	17	20		

25:e percentilen respektive 75:e percentilen

Ingen signifikant skillnad (n.s)

Tabell XI. 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	25	40	18	29	6	16	11	22	15	37	1	7
Lätt svårighet	13	21	14	23	7	18	13	25	11	28	9	60
Måttlig svårighet	11	18	15	25	14	37	14	27	8	20	3	20
Stor svårighet	8	13	6	10	10	26	11	22	4	10	2	13
Total svårighet	0	0	1	2	1	3	0	0	0	0	0	0
Ej specificerbart	3	5	2	3	0	0	1	2	0	0	0	0
Ej tillämbart	3	5	5	8	0	0	1	2	2	5	0	0

Tabell XII. 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	60	45	8	18	4	17	3	10	1	3
Lätt svårighet	32	24	12	28	8	33	13	45	2	5
Måttlig svårighet	28	21	15	34	9	38	7	24	6	16
Stor svårighet	13	10	8	18	2	8	6	21	12	33
Total svårighet	0	0	1	2	0	0	0	0	1	3
Ej specificerbart	0	0	0	0	0	0	0	0	6	16
Ej tillämbart	1	1	0	0	1	4	0	0	9	24

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

PEDI funktionella färdigheter skalpoäng		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa Total		Kruskal Wallis test
		n	n	n	n	n	n	n				
Personlig vård	Median	61	40	60	102	63	95	68	23	62	260	
	-25:e	46		44		48		55		47		
	-75:e	74		74		77		85		75		n.s
Rörelseförmåga	Median	78	40	66	103	72	95	77	23	70	261	
	-25:e	54		37		47		59		47		
	-75:e	97		89		94		94		94		n.s
Social förmåga	Median	64	40	58	102	63	95	71	23	63	260	
	-25:e	53		49		52		54		52		
	-75:e	82		77		82		89		82		n.s

25:e percentilen respektive 75:e percentilen

Ingen signifikant skillnad (n.s)

Tabell XIV. Hjälpbehov funktionella färdigheter (PEDI) i de fyra länen och för den totala gruppen barn i HEFa vid första uppföljningstillfället i HEFa (Figur 23)

PEDI funktionella färdigheter hjälpbehov skalpoäng		Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa Total		Kruskal Wallis test
		n	n	n	n	n	n	n	n			
Personlig vård	Median	61	40	60	102	63	95	68	23	62	260	
	-25:e	46		44		48		55		47		
	-75:e	74		74		77		85		75		n.s
Rörelseförmåga	Median	78	40	66	103	72	95	77	23	70	261	
	-25:e	54		37		47		59		47		
	-75:e	97		89		94		94		94		n.s
Social förmåga	Median	64	40	58	102	63	95	71	23	63	260	
	-25:e	53		49		52		54		52		
	-75:e	82		77		82		89		82		n.s

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

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

GMFCS 66 total poäng	Kalmar H-län n 44	Östergötland E-län n 114	Jönköping F-län n 110	Uppsala C-län n 23	HEFa Total n 291
Mean	67,0	65,1	62,4	70,5	64,8
Std Deviation	21,2	25,2	25,2	21,0	24,3

Tabell XVI. Therapy Outcome Measure för barn/ungdomar för den totala gruppen barn vid första uppföljningstillfället i HEFa från start 2008. Uppsala start 2010.

Therapy Outcome Measure (TOM)		Median	-25:e	75:e	n
Funktionsnedsättning	Tal och språk	4,0	2,0	5,0	95
	Fonologi	4,5	3,0	5,0	72
	Dysartri	4,5	1,5	5,0	54
	Dysfagi	5,0	4,0	5,0	94
Aktivitetsbegränsning	Tal och språk	4,0	2,0	5,0	94
	Fonologi	4,5	3,0	5,0	72
	Dysartri	5,0	1,5	5,0	54
	Dysfagi	5,0	3,5	5,0	94
Delaktighetsbegränsning	Kom effektivitet	4,0	3,0	5,0	95
	Tal och språk	4,0	2,0	5,0	94
	Fonologi	5,0	2,5	5,0	67
	Dysartri	5,0	2,0	5,0	51
	Dysfagi	5,0	3,5	5,0	90
	Kom effektivitet	4,0	2,5	5,0	81

25:e percentilen respektive 75:e percentilen. Skala 0-5 mycket svår avvikelse – normal (utan avvikelse)

Tabell XVII. 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	Kalmar H-län			Östergötland E-län			Jönköping F-län			Uppsala C-län			HEFa		
	m	s	n	m	s	n	m	s	n	m	s	n	m	s	n
Partnerskap	5,1	1,5	24	5,4	1,3	61	5,3	1,2	63				5,3	1,3	147
Allmän information	3,8	1,6	20	4,5	1,7	53	4,6	1,6	60				4,4	1,7	133
Specifik information	5,0	1,5	22	5,3	1,3	52	5,3	1,3	62				5,3	1,3	136
Samordnad och allsidig habilitering	5,5	1,4	24	5,4	1,3	58	5,7	1,0	64				5,6	1,2	146
Respektfullt och stödjande bemötande	5,3	1,5	24	5,5	1,3	58	5,7	1,1	62				5,5	1,3	144

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 XVIII. 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		
Nöjdhet	m	sd	n
Stärkande samarbete	5,0	1,3	60
Generell information om barnet	4,6	1,6	62
Specifik information om barnet	4,5	1,7	62
Samordnad och allsidig habilitering	5,6	1,2	64
Respektfullt och stödjande bemötande	5,6	1,2	65

Stärkande samarbete – fråga 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. 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		
Förväntningar	m	sd	n
Stärkande samarbete	6,1	1,0	66
Generell information om barnet	5,1	1,3	63
Specifik information om barnet	6,0	1,3	64
Samordnad och allsidig habilitering	6,0	1,2	64
Respektfullt och stödjande bemötande	6,1	1,1	65

Stärkande samarbete – fråga 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 XX. 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 24).

MPOC	Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Mycket nöjd	16	55	34	41	37	44	9	60	96	45
Nöjd	9	31	34	41	39	46	4	27	86	40
Inte helt nöjd	3	10	14	16	8	9	2	13	27	13
Missnöjd	1	4	2	2	1	1	0	0	4	2
Total	29		84		85		15		213	

Tabell XXI . Fördelning (%) av upprättade habiliteringsplaner inom barn- och ungdomshabiliteringens verksamheter i Kalmar, Östergötland och Jönköping och Uppsala läns landsting (Figur 25).

Habiliteringsplan	Kalmar H-län		Östergötland E-län		Jönköping F-län		Uppsala C-län		HEFa	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Ja	40	91	101	80	95	84	22	96	258	84
Nej	4	9	25	20	18	16	1	4	48	16
Total	44		126		113		23		306	

Tabell XXII. Andel förändrat hälsostatus för de fem dimensionerna i EQ-5D-Y mellan mättillfälle 1 och 2 dvs med 3 år emellan - självskattning n=44 och proxyskattning (föräldrar) n=35. Beskrivning av barnen/ungdomarnas funktionstillstånd (Figur 26).

EQ-5D-Y	Försämrad		Oförändrad		Förbättrad	
	n	%	n	%	n	%
Självskattning						
Kunna röra sig själv	13	14	29	66	9	20
Ta hand om sig själv	6	14	31	70	7	16
Göra vanliga aktiviteter	8	18	29	66	7	16
Ha ont eller besvär	10	23	24	54	10	23
Känna sig orolig eller ledsen	10	23	24	54	10	23
Proxyskattning						
Kunna röra sig själv	5	14	25	72	5	14
Ta hand om sig själv	2	6	28	80	5	14
Göra vanliga aktiviteter	5	14	21	60	9	26
Ha ont eller besvär	9	26	23	66	3	9
Känna sig orolig eller ledsen	4	11	25	71	6	18

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

PEDI funktionella färdigheter	Mättillfälle 1		Mättillfälle 2		Wilcoxon Signed Rank Test
		n		n	
Personlig vård	Median	62	260	64	77
	-25:e	47		50	
	-75:e	75		73	n.s
Rörelseförmåga	Median	70	261	75	76
	-25:e	47		45	
	-75:e	94		100	n.s
Social förmåga	Median	63	260	67	77
	-25:e	52		55	
	-75:e	82		82	n.s
25:e percentilen respektive 75:e percentilen				Ingen signifikant skillnad (n.s)	

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

PEDI Hjälpbehov	Mättillfälle 1		Mättillfälle 2		Wilcoxon Signed Rank Test
		n		n	
Personlig vård	Median	60	230	62	71
	-25:e	46		44	
	-75:e	75		73	n.s
Rörelseförmåga	Median	74	228	75	68
	-25:e	55		53	
	-75:e	100		100	n.s
Social förmåga	Median	71	236	73	71
	-25:e	49		46	
	-75:e	95		100	n.s
25:e percentilen respektive 75:e percentilen				Ingen signifikant skillnad (n.s)	

Referenser

1. Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting. 2010. *Översyn av de Nationella kvalitetsregistren Guldgruvan i hälso- och sjukvården. Förslag på gemensam satsning 2011-2015.* www.skl.se
2. Socialstyrelsen. 2009. *Folkhälsorapport 2009. Barns hälsa s. 61.* Edita Västra Aros. Västerås.
3. Dolan, P. 1997. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care*; **35**(11): p. 1095-108.
4. Nordmark E, Orban K. 1999. PEDI Svenskt manual supplement och tolkningsguide. Psykologiförlaget: Stockholm.
5. Haley SM, Coster W J, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PJ. 1992 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). New England Medical Center Hospitals, Boston.
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. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. Enderby P, John A, Petherham B. 2006. *Therapy Outcome Measures for Rehabilitation Professionals.* Second edition. ed. Wiley: London.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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
16. 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.
17. Öhrwall AM, Eliasson AC, Löwing K, Ödman P, Krumlinde-Sundholm L. 2010. Development of functional skills in children with cerebral palsy related to their manual ability and gross motor function classifications. *Dev Med Child Neuro* 52 (11), pp. 1048-1055