



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete i arbetsterapi, fysioterapi, omvårdnad 15hp

VT 2018

Fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet hos barn med cerebral pares

**– en jämförande registerstudie med avseende på
kön, ålder och grovmotorisk funktion**

Physiotherapeutic interventions and physical activity for children with cerebral palsy

- a comparative register study regarding gender, age and gross motor function

Författare: Anneli Skarpenhed leg. Fysioterapeut
anneli.skarpenhed@gmail.com

Handledare: Cecilia Lidbeck, Med Dr. Institutionen för
Kvinnors och barns Hälsa (KBH)
Karolinska Institutet
cecilia.lidbeck@ki.se

Bihandledare: Carina Boström universitetslektor, Docent
Institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap
och samhälle Sektionen för fysioterapi
Karolinska Institutet
carina.boström@ki

Examinerande lärare: Agneta Ståhle, Professor. Institutionen för
neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle
Sektionen för fysioterapi Karolinska Institutet
agneta.stahle@ki.se

Abstrakt

Bakgrund Tidigare gjorda studier kring fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet för barn med cerebral pares (CP) visar inte entydiga svar på om det finns skillnader i erhållande och deltagande mellan flickor och pojkar samt barn i olika ålder eller som har olika grovmotorisk funktionsnivå.

Syfte Syftet med studien var att kartlägga fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet utifrån kön samt att undersöka hur kön, ålder och grovmotorisk funktionsnivå inverkar på odds att erhålla fysioterapeutiska interventioner och delta i fysiska aktiviteter för barn i åldern 0–18 år med cerebral pares i Stockholm.

Metod Tvärsnittsstudie baserad på registerdata. Data hämtades från fysioterapidelen i det nationella kvalitetsregistret CPUP för år 2016–2017 i Stockholm.

Resultat Undersökningsgruppen bestod av 705 barn. 71 procent av barnen hade erhållit fysioterapeutiska interventioner. Gällande fysisk aktivitet var det 74 procent som deltagit i idrott i förskola/skola och 50 procent som deltagit i fysiska fritidsaktiviteter. Det fanns inga signifikanta skillnader mellan könen. Barnen med störst funktionsnedsättning och de yngsta barnen hade högst odds att erhålla fysioterapeutiska interventioner men hade låga odds att delta i fysisk aktivitet i förskola/skola och på fritiden. Barnen i åldersgruppen 6–9 år hade låga odds att delta i skolidrott.

Sammanfattning Resultatet visar att barn med cerebral pares i Stockholm, oavsett kön, har lika odds att få fysioterapeutiska interventioner. De yngre barnen och de med störst grovmotorisk funktionsnedsättning har högst odds att få interventioner av fysioterapeut. Det är ändå viktigt att fördela fysioterapieresurser utifrån faktiska behov. Det behövs ytterligare kunskap om bakomliggande orsaker och åtgärder för att främja fysisk aktivitet och hälsa hos barn med cerebral pares.

Nyckelord Cerebral pares, fysioterapeutiska interventioner, fysisk aktivitet, jämlik vård, kön

Abstract

Background: Earlier studies around physiotherapeutic interventions and physical activity for children with cerebral palsy (CP) does not show clear answers regarding differences in gaining and participating between girls and boys and as well as children at different ages or that have gross motor function level.

Purpose: The aim of this study was to chart physiotherapeutic intervention and physical activities regarding gender and to examine how gender, age and gross motoring skills affects the odds to receive physiotherapeutic intervention and participation in physical activities for children aged 0-18 years old with cerebral palsy in Stockholm.

Method: A cross-sectional study based on registered data. Data was collected from the physiotherapeutic part in the national quality register CPUP, between 2016–2017 in Stockholm.

Results: The examination group consisted of a total of 705 children. 71 percent of the children had received physiotherapeutic intervention. Regarding physical activity there was a 74 percent that had participated in physical education in preschool/school and 50 percent that had participated in physical leisure activity. There are none significant differences between the genders. The children with the greatest disability and the youngest children had the highest odds of receiving physiotherapeutic intervention but low odds to participate in physical activity in preschool/school and leisure time. Children in the age-group 6-9 had low odds in participating in physical education in school.

Conclusion: The results show that children with cerebral palsy in Stockholm, regardless gender, have the same odds of receiving physiotherapeutic intervention. The younger children and those with greatest disability had the highest odds to receive intervention from a physiotherapist. It is still important to distribute the physiotherapeutic resources regarding actual needs. There is need for further knowledge regarding underlying causes and action towards promoting physical activity and health among children with cerebral palsy.

Keywords: Cerebral palsy, physiotherapeutic intervention, physical activity, equal care, gender

Innehållsförteckning

Inledning	1
1 Bakgrund	2
1.1 Jämlig hälsa och vård.....	2
1.2 Teoretisk referensram	3
1.3 Cerebral pares.....	3
1.4 Grovmotorisk klassifikation.....	4
1.5 Uppföljningsprogram för Cerebral Pares / kvalitetsregister.....	4
1.6 Fysioterapeutiska interventioner.....	5
1.7 Fysisk aktivitet.....	6
1.8 Jämlig vård vid cerebral pares.....	6
2 Syfte	7
2.1 Frågeställningar.....	7
3 Metod	8
3.1 Forskningsdesign.....	8
3.2 Deltagare.....	8
3.3 Uppföljningsprogram för Cerebral Pares / kvalitetsregister.....	8
3.4 Definitioner.....	9
3.5 Datainsamling.....	9
3.6 Dataanalys.....	11
3.7 Etiska aspekter.....	11
4 Resultat	12
4.1 Deltagare.....	12
4.2 Fysioterapeutiska interventioner.....	12
4.3 Fysisk aktivitet i förskola och skola.....	15
4.4 Fysisk aktivitet på fritid.....	16
5 Diskussion	17
5.1 Resultatdiskussion.....	17
5.2 Metodologiska överväganden.....	20
5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)	21
5.4 Implikationer för fortsatta studier.....	21
6 Slutsats	21
7 Referenser	22

Inledning

Bland unga med funktionsnedsättning i Sverige upplever nästan 35 procent att de blivit orättvist behandlad någon gång jämfört med sju procent hos ungdomar utan funktionsnedsättning. Tio procent har blivit orättvist behandlade vid upprepade tillfällen jämfört med tre procent hos andra ungdomar (Ungdomsstyrelsen 2012). Personer med funktionsnedsättning skattar även mer ohälsa, 20 procent, jämfört med två procent hos dem utan funktionsnedsättning. Flickor med funktionsnedsättning upplever att de har ett nedsatt psykiskt mående i större utsträckning än flickor utan funktionsnedsättning. Hos pojkar fanns ingen statistisk skillnad mellan grupperna (Folkhälsomyndigheten 2015). Fysisk aktivitet är viktigt för vår hälsa och motverkar uppkomsten av en rad sjukdomar som till exempel diabetes typ2, hjärt- och kärlsjukdomar (Ekblom-Bak, Ekblom & Hellénus, 2010). Barn med cerebral pares (CP) har en lägre nivå av fysisk aktivitet jämfört med barn utan funktionsnedsättning (Carlson, Dodd & Shields, 2013).

Hälsa och fysisk aktivitet är mycket viktiga frågor att ta hänsyn till för fysioterapeuter inom barn och ungdomshabiliteringen. Det är viktigt att ta reda på hur de fysioterapeutiska interventionerna fördelas ur ett rättviseperspektiv så att de med störst behov tillgodoses först. Vården måste sträva efter god hälsa och vara likvärdig, rättvis och jämlik och dessutom undvika att barn och ungdomar med funktionsnedsättning ska känna sig orättvist behandlade. Som fysioterapeut är det intressant att ta reda på hur fysiskt aktiva barn är, för att kunna förebygga och ge insatser för att överbrygga hämmande omgivningsfaktorer.

Tidigare gjorda studier kring fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet för barn med cerebral pares (CP) visar inte ett entydigt svar om det finns skillnader gällande erhållandet och deltagandet, mellan barn som har olika funktionsnivåer eller mellan flickor och pojkar (Degerstedt 2015; Lauruschkus, Westbom, Hallström, Wagner & Nordmark 2012). Det kan därför vara intressant att ta reda på om olikheterna i resultaten beror på att de är gjorda i skilda delar av landet. Inga liknande studier har publicerats med barn som har cerebral pares (CP) i Stockholm och för att kunna skapa en likvärdig vård är det viktigt att kartlägga hur det ser ut.

1 Bakgrund

1.1 Jämlik hälsa och vård

Det finns stora skillnader i hälsa mellan olika grupper i samhället, vilket påverkas av faktorer som kön, ålder, etniskt ursprung och socioekonomiska förhållanden (Sveriges kommuner och landsting, 2017). Proportionell universalism är en strategi som Världshälsoorganisationen (WHO) har för att främja jämlik hälsa och vård som innebär att alla ska erbjudas generella insatser men interventioner ska anpassas till olika människors behov (WHO 2010).

I svensk hälso- och sjukvårdslag (HSL, SFS 2017:30) 3 kapitel 1 § står:

Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

En rapport om jämlik vård som publicerades av Socialstyrelsen (2004) visade att skillnaden i livslängden för kvinnor och män har minskat. Svenska mäns livslängd har utvecklats mer positivt och ökat mer än svenska kvinnors. Kvinnor söker oftare och mer vård samt drabbas oftare av kvalitetsbrister i vården. Speciellt äldre kvinnor har sämre tillgång till vård, de får till exempel inte lika ofta kataraktoperationer (gråstarrbehandling) eller by-pass-operationer som män. Bland unga flickor syns en trend med ökad psykisk ohälsa.

Inom vård och medicinsk forskning har män ibland utgjort norm för människan vilket kan leda till att kvinnor får sämre tillgång till vård som är anpassad efter egna könets förutsättningar. Omedvetenhet kring genus kan leda till genusbias. Att inte vara medveten gör att ens förhållningssätt, värderingar och ”objektiva” kunskaper kan leda till systematiska fel. Genusbias förekommer i mötet mellan personal och patienter när det gäller bemötande och klinisk vård. Men genusbias kan också ses i medicinsk forskning och undervisning. Genusbias kan uppstå genom att samhällets föreställning om hur könen är och bör vara, gör att vi ser skillnader som inte finns, vilket kan leda till skillnader i behandling och utredning. I de svenska folkhälsorapporterna användes inte kön som en analytisk kategori förrän på 1990 talet (Risberg, 2004).

Länge låg de medicinska utbildningarna efter när det gäller att uppmärksamma genus och jämställdhet i jämförelse med andra utbildningsområden (Hamberg, 2003). Hammarström kunde 2004 påvisa att genusvetenskapliga diskussioner växt fram inom det medicinska området som avspeglade sig på utbildning och forskning. Det är viktigt att utbildningarna lyfter genus och rättvisefrågor för att möjliggöra att vården som levereras är så jämlik som möjligt.

1.2 Teoretisk referensram

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) och barnversionen ICF-CY Children & Youth (2007) är Världshälsoorganisationen (WHO) klassifikationssystem för hälsa och funktionshinder. Syftet med ICF och ICF-CY är att skapa ett gemensamt språk för att beskriva en persons funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa och förenkla kommunikation mellan olika vård och omsorgsfunktioner och mellan olika länder. Den biopsykosociala modellen är en teoretisk referensram som utgår från en helhetssyn på individen och tar hänsyn till barn och ungdomars kroppsfunktioner och kroppsstrukturer, aktivitet och delaktighet samt omgivningsfaktorer. Modellen utgår från att alla delar är beroende av varandra. För en person med inskränkt delaktighet i vardagsfunktioner kan förklaringen hittas både på kroppsfunktionsnivå och/eller i personens omgivningsfaktorer. Barnversionen, (ICF-CY) omfattar barnets utveckling från nyfödd till 18 år. Enligt Förenta nationernas (FN, 1990) barnkonvention är varje människa under 18 år ett barn.

1.3 Cerebral Pares

Cerebral pares (CP) är den vanligaste bakomliggande anledningen till motorisk funktionsnedsättning i västvärlden. Prevalensen i Europa är 1,5–3 barn per tusen födda (McManus, Guillem, Surman & Cans 2006). Prevalensen i Sverige år 2016 var 2,15 per tusen födda (CPUP Årsrapport 2017). Andelen pojkar är fler än flickor ca 1,4 :1 (Westbom, Hagglund & Nordmark 2007).

Orsaken till CP är en skada på den omogna hjärnan som har skett under graviditeten, förlossning eller innan barnet fyllt två år. Hjärnskadan kan bero på en infektion, blödning, syrebrist eller trauma mot huvudet och rekommendationen är att barnen får sin diagnos fastställd av barnneurolog innan fyra års ålder. Symtomen på CP kan vara alltifrån en liten motorisk funktionsnedsättning till en flerfunktionsnedsättning (Himmelmann & Uvebrant, 2014).

Definition av CP enligt Rosenbaum et al publicerad 2007:

Cerebral Palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitations that are attributed to non-progressive disturbance that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbance of sensation, perception, cognition, communication, and behavior, by epilepsy, and secondary musculoskeletal problems (s.9).

1.4 Grovmotorisk klassifikation

För att klassificera den grovmotoriska funktionen och förflyttningsförmågan hos barn med CP används Gross Motor Function Classification System- Expanded & Revised (GMFCS E&R) (Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007). GMFCS E&R finns översatt till svenska (Lundkvist & Nordmark, 2008).

GMFCS är indelat i fem nivåer som anger funktionsförmåga.

- Nivå I Går utan begränsningar
- Nivå II Går med begränsningar
- Nivå III Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel
- Nivå IV Begränsad självständig förflyttning, kan använda eldriven rullstol
- Nivå V Transporteras i manuell rullstol

Skillnaderna mellan de olika nivåerna är överförbara till det dagliga livet och det som bedöms är barnets självständiga motorik, inte rörelsekvälité eller kapacitet. Fokus är på sittande, gående, förflyttningar och rörelseförmåga. GMFCS har god interbedömarreliabilitet och validitet för barn med CP i åldern 2–12 år (Wood & Rosenbaum 2000; Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2008). Fördelningen mellan de olika GMFCS nivåerna i hela Sverige var enligt CPUP s årsrapport 2014 följande, GMFCS nivå I har störst andel barn, nästan hälften, med 48 procent. GMFCS nivå II 16 procent och nivå III nio procent, nivå IV 11 procent och nivå V 16 procent. Andelen i varje GMFSC nivå överensstämmer väl med tidigare gjorda studie i Sverige (Westblom et al 2007).

1.5 Uppföljningsprogram för Cerebral Pares / kvalitetsregister

Cerebral Pares Uppföljnings Program (CPUP) har funnits lokalt i Region Skåne sedan 1994. Det startades som ett samarbete mellan rehabilitering och barnortopedi för att bland annat försöka förhindra höftluxationer och kontrakturer. I en uppföljning 2005 visade Hägglund et al att barn som utvecklar svåra felställningar i leder och ryggrad hade minskat. Sedan 2005 är CPUP ett nationellt kvalitetsregister godkänt av socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Alla barn i Sverige med CP ska erbjudas att delta i uppföljningsprogrammet. Mer än 95 procent av alla barn med CP är registrerade i CPUP registret (Alriksson-Schmidt, Arner & Westbom 2016).

I uppföljningsprogrammet (CPUP) undersöks barn upp till sex år av fysioterapeut och arbetsterapeut två gånger per år. Äldre barn och ungdomar bedöms en gång per år, med undantag för de med liten funktionsnedsättning som bedöms varannat år. Fysioterapeut undersöker rygg och fötter, ledrörlighet och tonus. Höfter och rygg bedöms med röntgen och av ortoped. Fysioterapeut och

arbetsterapeut intervjuar, enligt en standardiserad manual, barnet och de som följer med barnet, kring frågor som exempelvis fysisk aktivitet, förflyttning, ortosanvändning, smärta, behandlingar och operationer. Den standardiserande uppföljningen görs med syfte att skapa en jämlik vård i hela Sverige och att försämringar hos det enskilda barnet fångas upp tidigt och förebyggande behandlingar kan startas (CPUP 2017).

1.6 Fysioterapeutiska interventioner

Cerebral pares är en klinisk diagnos som beskriver en bestående skada. De flesta barn och ungdomar med CP kommer att ha behov av fysioterapeutiska insatser under hela livet (Beckung, Brogren & Rösblad, 2013). De allra flesta barn med CP har kontakt med habilitering. Habilitering är en landstingsorganisation i Sverige som erbjuder behandling, råd och stöd till barn och ungdomar med funktionsnedsättning. I Stockholm består habiliteringsteamerna av fysioterapeut, arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped och specialpedagog. Habilitering strävar efter att ha en helhetssyn och arbetar med alla delar i ICF:s biopsykosociala modell genom att teamen är tvärprofessionella. Syftet med habilitering är att förebygga och minska de svårigheter som funktionsnedsättningen kan medföra samt skapa förutsättningar för delaktighet i samhället (Habilitering & Hälsa 2016; Socialstyrelsen 2010).

De fysioterapeutiska interventioner som ges till barn och ungdomar med CP har som målsättning att optimera motorisk utveckling och fysiska funktioner samt främja aktivitet och delaktighet. Insatserna kan vara att bibehålla eller förbättra ledrörlighet, träna förflyttningar och förflyttningsteknik. Det är viktigt att förebygga och motverka sekundära problem som felställningar, höftluxationer och smärta genom att tidigt kunna sätta in interventioner. Det görs genom att regelbundet bedöma exempelvis ledrörlighet, tonus och fysisk aktivitet (CPUP 2017). Forskning visar att det finns god evidens för styrketräning, konditionsträning, målfokuserad och aktivitetsfokuserade intensivträningsperioder, fysiskt inriktade hemträningsprogram och Constraint Induced Movement Therapy (CI-terapi, där barnet tränar upp funktion i en hand genom att låsa den andra handen med handske) (Beckung et al 2013; Novak et al 2013; Scholtes et al. 2010).

Fysioterapeuter arbetar även med omgivningsfaktorer och anpassningar för att övervinna hinder i miljö genom hjälpmedelsförskrivning och bostadsanpassningar. En del av det fysioterapeutiska arbetet kring barn med CP är att bedöma hjälpmedelsbehov och att förskriva hjälpmedel. Att prova ut, följa upp och utvärdera hjälpmedel som gånghjälpmedel och rullstolar. I samråd med ortopedingenjör provas ortopediska hjälpmedel som ortoser, korsetter och ståskal ut. Information kring CP, motorik och träning till föräldrar och barnets nätverk är

också viktigt för att barnet ska ha en så utvecklande vardag som möjligt. Samverkan med förskolor och skolor, personliga assistenter är viktiga delar i det fysioterapeutiska arbetet och att tillsammans med barnneurolog och ortopedier planera medicinska behandlingar och operationer (Beckung et al 2013).

1.7 Fysisk aktivitet

Minst 60 minuters fysiska aktivitet varje dag, varav högintensiv aerob fysisk aktivitet tre gånger i veckan för barn och ungdomar i åldern 6–17 år rekommenderar WHO (2010). Definitionen av fysisk aktivitet anges som kroppsrörelser som genom skelettmuskulaturens sammandragning resulterar i en ökad energiförbrukning. Fysisk aktivitet kan vara lek, spontan eller organiserad idrott, transport genom gång eller cykling (Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling [FYSS], 2017). Antalet barn som är fysiskt aktiva minst en gång i veckan har minskat under perioden mellan 1968 till 2001. Pojkar är mer fysiskt aktiva än flickor men skillnaderna mellan könen har minskat. Det är aktiviteter utanför de organiserade verksamheterna som minskar (Engström 2002).

Barn och ungdomar med CP har en lägre fysisk aktivitetsnivå genom att vara mindre fysiskt aktiva och mer stillasittande i vardagen än ungdomar utan funktionsnedsättning (Carlon et al 2013; Lauruschkus et al 2012). Dessutom sker fritidsaktiviteter oftare i hemmet än i organiserad form (Lauruschkus, Nordmark, & Hallström, 2015).

1.8 Jämlik vård för barn med CP

I FN:s konvention om barns rättigheter (Barnkonventionen 1990) så finns artiklar som berör barns rättigheter. I artikel 23 står det ”Ett barn med funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv och hjälp att delta i samhället på lika villkor”. Artikel 24 berör sjukvård. ”Varje barn har rätt till bra hälsa och rätt till sjukvård. Traditionella sedvänjor som är skadliga för barns hälsa ska avskaffas” och i artikel 31 konstateras det ”Varje barn har rätt till lek, vila och fritid”.

Det finns endast ett fåtal studier som studerat könsskillnader och jämlikhet för barn med funktionsnedsättning. Franzén, Hägglund och Alriksson-Schmidt (2017) har kartlagt användningen av botulinumtoxin som behandling för barn med CP i Sverige och hittat signifikant könsskillnad. 28 procent av pojkarna har behandlats mot 23 procent av flickorna. Lauruschkus et al (2012) har studerat alla barn i Skåne med CP och funnit att det finns skillnader gällande fysioterapeutiska interventioner mellan barn som har

olika motorisk funktionsnivå och mellan barn med olik kognitionsnivå. De barn i studien som har GMFCS nivå III och IV var de som fick högst andel fysioterapeutiska interventioner. De utan intellektuell funktionsnedsättning får mer interventioner än de med intellektuell funktionsnedsättning (Lauruschkus et al 2012). Studien i Skåne fann inga signifikanta skillnader mellan könen varken när det gäller fysioterapeutiska interventioner eller fysisk aktivitet i skola och förskola eller när det gäller fysiska fritidsaktiviteter. Resultaten i studien visar att fysiska fritidsaktiviteter minskar med ökande ålder.

Degerstedt (2015) har i en registerstudie av barn med CP sett skillnader i fem olika landsting i Norrland. I tre landsting fick pojkar fler eller mer frekventa fysioterapeutiska interventioner än vad flickorna fick. Studien tog inte hänsyn till om barnen bodde i en stad eller på landsbygd och inte heller undersöktes avstånd till habilitering. Pojkar var mer fysiskt aktiva när det gäller fritidsaktivitet än flickor och precis som i studien i Skåne så är de äldre barnen i mindre grad fysiskt aktiva i olika fritidsaktiviteter.

2. Syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att kartlägga fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet utifrån kön samt att undersöka hur kön, ålder och grovmotorisk funktionsnivå inverkar på oddsen att erhålla fysioterapeutiska interventioner och att delta i fysiska aktiviteter för barn i åldern 0–18 år med cerebral pares i Stockholm.

2.1 Frågeställningar

Är det någon skillnad med avseende på kön när det gäller på hur ofta och hur mycket fysioterapeutiska interventioner barnen får samt hur ofta en fysioterapeut närvarar vid interventionerna?

Är det någon skillnad med avseende på kön när det gäller: på om det finns formulerade fysioterapeutiska mål och om målen är uppnådda, om barnen har genomfört intensivträningssperioder samt vilken typ av fysioterapeutiska interventioner som barnen fått?

Hur inverkar kön, ålder och grovmotorisk funktionsnivå när det gäller oddsen att få fysioterapeutiska interventioner?

Är det någon skillnad med avseende på kön, på om barnen deltar och frekvens av deltagande i fysisk aktivitet i förskola/skola och på fritiden?

Hur inverkar kön, ålder och grovmotorisk funktionsnivå när det gäller oddsen att delta i fysiska aktiviteter i förskola/skola och på fritiden?

3. Metod

3.1 Forskningsdesign

Kvantitativ ansats i form av en tvärsnittsstudie baserad på registerdata.

3.2 Deltagare

Urvalet till studien var data avseende alla barn i åldern 0–18 år som registrerats i Cerebral Pares Uppföljnings Program (CPUP) kvalitetsregistret under 2016–2017 i Stockholms läns landsting.

Inklusionskriterier: Alla barn (0–18 år) med CP i Stockholm som registrerats av fysioterapeut i CPUP registret under 2016–2017.

Exklusionskriterier: Barn där fullständigt personnummer saknades.

3.3 Uppföljningsprogram för Cerebral Pares / kvalitetsregister

För att Cerebral Pares Uppföljnings Programs (CPUP) registrets uppgifter ska vara så tillförlitliga och kompletta som möjligt mäts fyra nivåer.

- *Anslutningsgrad*, hur stor andel av landstingen i Sverige som rapporterar till CPUP. 2017 var det hundra procent.
- *Täckningsgrad* hur stor andel av barn och ungdomar med CP som är med i CPUP. Andelen barn som följdes 2017 motsvarade en prevalens på 2,26/1000 vilket betyder en mycket hög täckningsgrad (>95%).
- *Rapporteringsgrad* antal barn och ungdomar som har blivit undersökta enligt fastställd bedömningsintervall. Rapporteringsgraden är mellan 81–89 procent beroende på vilken yrkeskategori som rapporterar.
- *Ifyllnadsgrad* som avser hur komplett formuläret är ifyllt. Den varierar mellan 85–100 procent, beroende på uppgift (CPUP 2017).

Cerebral Pares Uppföljnings Program uppdateras kontinuerligt för att öka validitet och reliabilitet. Det är också viktigt att uppgifterna som rapporteras är så korrekta som möjligt. Varje år anordnas CPUP dagar och workshops för personal som registrerar uppgifter. Det finns manualer, popupfönster i formuläret och spärrar vid orimliga värden.

3.4 Definitioner

Jämlikhet betyder att alla människor har samma värde och ska behandlas likvärdigt, oavsett till exempel etnisk tillhörighet, kön, ålder, sexuell läggning eller funktionsnedsättning. Ordet jämlikhet kommer från FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna (1948).

Jämlik vård definieras enligt Sveriges kommuner och landsting (2017):

Jämlik hälso- och sjukvård innebär att bemötande, vård och behandling ska erbjudas på lika villkor till alla oavsett bland annat personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, funktionsnedsättning, utbildning, social ställning, etnisk eller religiös tillhörighet, sexuell läggning, könsidentitet eller könsuttryck.

Inom ramen för föreliggande studie kommer kön, ålder och grovmotorisk funktionsnivå vara de variabler som studeras inom begreppet jämlik vård.

Fysioterapeutiska insatser och **Fysiska aktiviteter** förklaras enligt fysioterapi manualen för CPUP:

Med fysioterapeutiska insatser menas rådgivning och insatser som avser att förebygga, undersöka och/eller behandla funktionsstörningar som begränsar eller hotar att begränsa människans rörelseförmåga. Insatserna kan ske individuellt, i grupp, i bassäng mm. Utgångspunkten är barnet/ungdomen och vilka insatser de erhåller. Inte av vem och hur. Även delegerade uppgifter till assistenter och föräldrar och barnet själv inkluderas. Fysioterapeuten måste alltså inte vara närvarande trots att han/hon har delegationsansvaret.

Med fysisk aktivitet avses all kropps rörelse som är en följd av skelettmuskulaturens sammandragning och som resulterar i ökad energiförbrukning. Begreppet fysisk aktivitet innefattar således kropps rörelse under såväl arbetstid som fritid och alla olika former av kroppsövningar, gymnastik, motion och friluftsliv.

Enligt fysioterapeutmanualen används begreppen ”fysioterapeutiska insatser och åtgärder” som i föreliggande studie kommer benämnas fysioterapeutiska interventioner. På samma sätt kommer begreppet träningsperiod med högre frekvens än vanligt benämnas intensivträningsperioder.

3.5 Datainsamling

Data inhämtades den 12 februari 2018 ur fysioterapidelen i CPUP kvalitetsregister och överfördes till Excel. Uppgifter i registret har rapporterats in av deltagarnas fysioterapeut. För att kunna identifiera kön användes personnumret sista siffror som därefter avlägsnades för att avidentifiera data. Två grupper för kön bildades. Ålder uträknades genom datum för födelse och datum

för bedömning och efter det avrundades det till hela år. Fyra åldersgrupper gjordes, förskolebarn (0 till 5 år), lågstadiet barn (6 till 9 år), mellanstadiet barn (9 till 12 år) och högstadiet barn och gymnasium (13 till 18 år). För de barn som hade fler bedömningar under 2017, valdes den första. I de fall där barnen saknade bedömning under 2017, beroende på att de hade ett bedömningsintervall vartannat år, användes den senaste registrering för 2016. Klassificering enligt GMFCS- E&R inhämtades och barnen delades in i ytterligare fem grupper efter grovmotorisk funktionsnivå.

Data som hämtades ur CPUP registret:

Variabler om fysioterapeutiska interventioner som svarade på frågorna;

- Har erhållit fysioterapeutiska insatser sedan föregående bedömningstillfälle? (svarsalternativ Ja/Nej)
- Om ja, hur ofta har det vanligtvis skett? (fem svarsalternativ mer än 5 gånger /veckan, 3–5 gånger /veckan, 1–2 gånger /veckan, 1–3 gånger /månaden och mindre än en gång/månaden) Dessa gjordes om till två grupper: fysioterapi ofta (5, 3–5 och 1–2 gånger i veckan) och fysioterapeut sällan (1–3 gånger i månaden och mindre än en gång i månaden)
- Hur ofta har fysioterapeuten varit närvarande vid dessa tillfällen? (fem svarsalternativ: mer än 5 gånger /veckan, 3–5 gånger /veckan, 1–2 gånger /veckan, 1–3 gånger /månaden och mindre än en gång/månaden). Dessa gjordes om till två grupper: fysioterapi närvarande ofta (5, 3–5 och 1–2 gånger i veckan) och fysioterapeut närvarande sällan (1–3 gånger i månaden och mindre än en gång i månaden)
- Finns det formulerade mål för fysioterapeutiska åtgärder? (svarsalternativ Ja/Nej)
- Är målet/målen uppnådda? (svarsalternativ Ja/Nej)
- Har haft en eller flera träningsperioder med en högre frekvens än vanligt sedan föregående bedömningstillfälle? (svarsalternativ Ja/Nej)
- Har sedan föregående bedömningstillfälle erhållit fysioterapeutiska åtgärder som avser befrämja och påverka följande rörelserelaterade kroppsfunktioner och kroppsstrukturer? ståhjälpmiddel, muskelstyrka, muskeltonus, rörlighet i leder, postural förmåga, kondition, kroppsuppfattning, respiration och smärta (svarsalternativ Ja/Nej)

Variabler gällande fysiska aktiviteter som svarade på frågorna:

- Har aktivt deltagit och utfört fysiska idrottsaktiviteter i förskole-/skolidrott sedan föregående bedömningstillfälle? (svarsalternativ Ja/Nej)
- Om ja, hur ofta har det vanligtvis skett? (tre svarsalternativ: mindre än en gång/veckan, 1–2 gånger/vecka, 3–5 gånger/vecka)
- Har regelbundet deltagit och utfört fysiska fritidsaktiviteter sedan föregående bedömningstillfälle? (Svarsalternativ Ja/Nej)

- Om ja, hur ofta har det vanligtvis skett? (tre svarsalternativ: mindre än en gång/veckan, 1–2 gånger/vecka, 3–5 gånger/vecka)

3.6 Statistisk analys

Bearbetning av data gjordes i Excell och SPSS 24, Statistical Package for the Social Sciences. Alla variabler var kvalitativa och gick att indela i kategorier. Diktotoma variablerna som kön och de med svarsalternativ Ja/Nej är nominaldata. De grupper som bildades, åldersgrupper, GMFCS nivå och frekvens grupper, är ordinal data.

Medelvärde och standardavvikelse beräknades på barnens ålder. Distribution av fysioterapi, fysisk aktivitet i förskola skola och på fritiden presenteras som frekvens (n) och procent (%). Skillnader mellan könen beräknades med Chi2 test.

Regressionsanalys gjordes för att finna variabler som var relaterade till att erhålla fysioterapeutiska interventioner, delta i fysisk aktivitet i förskola/skola och på fritiden. De beroende variablerna är diktotoma (Fysioterapi Ja/Nej, Fysisk aktivitet Ja/Nej) därför användes binär logistisk regression. (Ejlertsson 2012). De oberoende variabler som användes var kön, åldersgrupp och GMFCS nivå och analysen ger en förklaring hur de är relaterade till erhållandet av fysioterapi och deltagandet i fysisk aktivitet. Utfallet presenteras som en oddskvot (OR) och högre oddskvot än 1 anger större chans att erhålla fysioterapeutiska interventioner och delta i fysisk aktivitet. Följaktligen ger oddskvot lägre än 1 mindre chans till att erhålla fysioterapeutiska interventioner och att delta i fysisk aktivitet. Som referenskategori valdes Pojkar, GMFCS nivå 1 och åldersgrupp 13–18 år. De statistiska beräkningarna gjordes utifrån de barn som svarat på frågan.

Signifikansvärdet sattes till $\leq 0,05$.

3.7 Etiska aspekter

Föreliggande studien använde enbart data från CPUP kvalitetsregister och för det finns ett etiskt godkännande med diarienummer LU-433-99. När ett barn skrivs in i registret och börjar följas enligt uppföljningsprogrammet så får föräldrarna både muntlig och skriftlig information. Skriftlig information finns tillgänglig på tio olika språk. Föräldrarna/vårdnadshavarna informeras om att deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas, vilket inte kommer inverka på fortsatt vård. Barnen själva är nästan aldrig med i beslutet att delta men kan när de blir äldre avbryta registrering.

Databasen omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och datainspektionens regler (CPUP, 2017) och denna studie följde etiska principer enligt Helsingfors deklARATIONEN (1964). Data avidentifierades vilket innebär att enskilda barn inte kunde identifieras varken under studiens bearbetning eller redovisning.

Ett muntligt godkännande från styrgruppen för CPUP i Stockholm inhämtades i januari 2018 och information om arbetet skickades till registerhållare och överläkare Gunnar Hägglund, Centrala arbetsgruppen i Lund. Ingen har någon ekonomisk vinning av denna studie.

4 Resultat

4.1 Deltagare

Det var 709 barn registrerade i det nationella kvalitetsregistret i Stockholm. Fyra exkluderades då de inte registrerats med fullständigt personnummer.

Av de 705 barn som ingick i studien var 299 (42,4 procent) flickor och 406 (57,6 procent) pojkar (Tabell 1). Medelåldern var 9 år (SD 4,3). Alla barn i studien hade klassificerad grovmotorisk funktionsnivå, där GMFCS I var den största gruppen med 367 barn (52,1 procent) (Tabell 1).

Tabell 1. Distribution av GMFCS nivå och ålder fördelat på flickor och pojkar redovisat som antal (n) och procent (%) för de 705 barn som deltog i studien.

Variabler	Total	Flickor	Pojkar
	n=705 (100)	n=299 (42,4)	n=406 (57,6)
GMFCS			
Nivå I	367 (52,1)	146 (48,8)	221 (54,4)
Nivå II	69 (9,8)	30 (10,0)	39 (9,6)
Nivå III	60 (8,5)	34 (11,4)	26 (6,4)
Nivå IV	73 (10,4)	29 (9,7)	44 (10,8)
Nivå V	136 (19,3)	60 (20,1)	76 (18,7)
Ålder			
0–5 år	157 (22,3)	65 (21,7)	92 (22,7)
6–9 år	211 (29,9)	85 (28,4)	126 (31,0)
10–12 år	150 (21,3)	64 (21,4)	86 (21,2)
13–18 år	187 (26,5)	85 (28,4)	102 (25,1)

4.2 Fysioterapeutiska interventioner

På frågan om barnen erhållit fysioterapeutiska interventioner så hade 674 (95,6 procent) av de 705 barn som ingick i studien inrapporterade svar. Av dessa svarade 478 (70,9 procent) ja på frågan om de fått fysioterapeutiska interventioner sedan den senaste CPUP bedömningen (Tabell 2).

Av de som svarat på frågan om fysioterapeutiska interventioner var andelen flickor, i procent, större (73,0 procent) än andelen pojkar (69,4 procent) men det var ingen signifikant skillnad ($p=0,31$) (Tabell 2). Gällande frekvens av fysioterapeutiska interventioner så var det inga signifikanta skillnader mellan könen ($p=0,52$) inte heller frekvensen av fysioterapeut närvarande vid interventionerna visade signifikanta skillnader mellan könen ($p=0,74$) (Tabell 2).

Tabell 2. Fördelning och skillnader utifrån kön, av fysioterapeutiska interventioner. Redovisat som antal (n) och procent (%).

Fysioterapeutiska Interventioner	Flickor n=299 n (%)	Pojkar n=406 n (%)	Totalt	p-värde
N=705				
Fysioterapi (n= 674)				0,31
Ja	208 (73,0)	270 (69,4)	478 (70,9)	
Nej	77 (27,0)	119 (30,6)	196 (29,1)	
Frekvens vid Ja (n= 471)				0,52
Ofta Fysioterapi	131 (63,3)	176 (66,4)	307 (65,2)	
Sällan Fysioterapi	75 (36,4)	89 (33,6)	164 (34,8)	
Frekvens av Fysioterapeut närvarande (n= 469)				0,74
Ofta	28 (13,6)	33 (12,5)	61 (13,0)	
Sällan	178 (86,4)	230 (87,5)	408 (87,0)	

Med GMFCS nivå 1 som referens var oddsen att få fysioterapeutiska interventioner högst i gruppen barn med GMFCS nivå V. Oddsen ökade vid större funktionsnedsättning (högre GMFCS nivå). Bland åldersgrupperna var det högst odds att erhålla fysioterapeutiska interventioner i gruppen 0–5 år. Inga signifikanta associationer gällande fysioterapeutiska interventioner och kön (Tabell 3).

Tabell 3. Fysioterapeutiska interventioner relaterat till kön, ålder och GMFCS nivå.

Fysioterapeutiska interventioner	Odds ratios	95 % Konfidensintervall	p-värde
Kön Pojkar	1		
Flickor	1,10	0,72–1,66	0,64
Ålder 13–18 år	1		
10–12 år	2,70	1,49–4,89	0,00
6–9 år	3,61	2,11–6,16	0,00
0–5 år	7,48	4,03–13,89	0,00
GMFCS nivå I	1		
Nivå II	3,33	1,77–6,24	0,00
Nivå III	20,19	6,88–59,25	0,00
Nivå IV	50,68	11,96–214,77	0,00
Nivå V	81,93	19,56–343,24	0,00

På frågan om det fanns formulerade mål för de fysioterapeutiska interventionerna var 444 barn (63,0 procent av alla barn i studien) som hade inrapporterat svar och när det gäller frågan om målen för fysioterapeutiska interventioner var uppnådda hade 343 barn (48,6 procent av alla barn i studien) inrapporterade svar. Av de som svarat var det 313 (70,5 procent) barn som hade formulerade mål för fysioterapeutiska interventioner och 211 barn (61,5 procent) hade uppnått de uppsatta målen. Den mest förekommande fysioterapeutiska interventionen som avser påverka rörelserelaterade kroppsfunktioner och kroppsstrukturer var intervention för rörlighet i leder, 400 barn (68,1 procent) och de interventioner som förekom minst var smärta, 67 barn (12,5 procent) och respiration 79 barn (14,8 procent). Inga signifikanta skillnader mellan flickor och pojkar.

Tabell 4. Fördelning och skillnader, utifrån kön, av fysioterapimål, uppnådda mål, intensivträningsperiod samt olika typ av fysioterapeutiska interventioner. Redovisat som antal (n) och procent (%).

	Flickor n=299 n (%)	Pojkar n=406 n (%)	Totalt n (%)	P -värde
Fysioterapimål (n=444)				0,729
Ja	133 (69,6)	180 (71,1)	313 (70,5)	
Nej	58 (30,4)	73 (28,9)	131 (29,5)	
Uppnådda mål (n=343)				0,749
Ja	89 (60,5)	122 (62,2)	211 (61,5)	
Nej	58 (39,5)	74 (37,8)	132 (38,5)	
Intensivträningsperiod (n=652)				0,216
Ja	63 (22,7)	70 (18,7)	133 (20,4)	
Nej	215 (77,3)	304 (81,3)	519 (79,6)	
Muskelstyrka (n=568)				0,347
Ja	139 (57,2)	173 (53,2)	312 (54,9)	
Nej	104 (42,8)	152 (46,8)	256 (45,1)	
Muskeltonus (n=541)				0,451
Ja	47 (20,4)	72 (23,2)	119 (22,0)	
Nej	183 (79,6)	239 (76,8)	422 (78,0)	
Rörlighet (n=587)				0,721
Ja	167 (67,3)	233 (68,7)	400 (68,1)	
Nej	81 (32,7)	106 (31,3)	187 (31,9)	
Postural förmåga (n=565)				0,272
Ja	152 (63,3)	191 (58,8)	343 (60,7)	
Nej	88 (36,7)	134 (41,2)	222 (39,3)	
Kondition (n=535)				0,518
Ja	54 (23,8)	66 (21,4)	120 (22,4)	
Nej	173 (76,2)	242 (78,6)	415 (77,6)	
Kroppsuppfattning (n=547)				0,914
Ja	91 (39,2)	125 (39,7)	216 (39,5)	
Nej	141 (60,8)	190 (60,3)	331 (60,5)	
Respiration (n=534)				0,966
Ja	34 (14,7)	45 (14,9)	79 (14,8)	
Nej	197 (85,3)	258 (85,1)	455 (85,2)	
Smärta (n=538)				0,618
Ja	27 (11,6)	40 (13,1)	67 (12,5)	
Nej	205 (88,4)	266 (86,9)	471 (87,5)	
Ståhjälpmedel (n=648)				0,621
Ja	86 (30,6)	119 (32,4)	205 (31,6)	
Nej	195 (69,4)	248 (67,6)	443 (68,4)	

4.3 Fysisk aktivitet i förskola och skola

Gällande fysisk aktivitet i förskola/skola var det 651 barn (92,3 procent av alla barn i studien) som hade inrapporterade svar på frågan, av dem var det 74,2 procent som deltog. Det var 74,6 procent av flickorna och 73,9 procent av pojkarna som svarat att de deltog i fysisk aktivitet i förskola/skola. Det var ingen signifikant skillnad ($p=0,86$) mellan könen. Den mest förekommande frekvensen för idrott i förskola/skola var en till två gånger i veckan, både för flickor och pojkar.

Tabell 5. Fördelning och skillnad, utifrån kön, av fysisk aktivitet i förskola/skola. Redovisat som antal (n) och procent (%).

Idrott i förskola/skola	Flickor n=299 n (%)	Pojkar n=406 n (%)	Total N=705 n (%)	p-värde
Idrott (n=651)				0,86
Ja	208 (74,6)	275 (73,9)	483 (74,2)	
Nej	71 (25,4)	97 (26,1)	168 (23,8)	
Frekvens vid Ja (n= 481)				0,54
3–5 gånger/vecka	17 (8,3)	25 (9,1)	42 (8,7)	
1–2 gånger/vecka	170 (82,5)	232 (84,4)	402 (83,6)	
<1 gång/vecka	19 (9,2)	18 (6,5)	37 (7,7)	

Odds att delta i förskole idrott/skolidrott var högst i gruppen barn i GMFCS nivå I. Odds minskade vid större grovmotorisk funktionsnedsättning (högre GMFCS nivå). Högst odds för att delta i förskole/skolidrott hade de två äldre åldersgrupperna. Åldersgruppen 6–9 år hade låga odds att delta i skolidrott.

Tabell 6. Idrott i förskola och skola relaterat till kön, ålder och GMFCS nivå

Idrott i förskola/ Skola	Odds ratios	95 % Konfidensintervall	p-värde
Kön Pojkar	1		
Flickor	1,12	0,72–1,75	0,62
Ålder 13–18 år	1		
10–12 år	1,35	0,63–2,91	0,44
6–9 år	0,36	0,19–0,68	0,00
0–5 år	0,03	0,02–0,07	0,00
GMFCS nivå I	1		
Nivå II	0,45	0,20–1,00	0,05
Nivå III	0,34	0,14–0,80	0,01
Nivå IV	0,17	0,08–0,36	0,00
Nivå V	0,06	0,03–0,11	0,00

4.4 Fysisk aktivitet på fritid

På frågan om fysiska fritidsaktiviteter var det 648 barn (91,9 procent av alla barn i studien) som hade inrapporterat svar. Det var 322 barn (49,7 procent av de som svarat på frågan) som deltog i fysiska fritidsaktiviteter (Tabell 7).

Av de barn som har inrapporterat svar på frågan var andelen flickor (48,4 procent) som deltagit i fysisk aktivitet på fritiden i procent mindre än andelen pojkar (50,7 procent). Det var ingen signifikant skillnad ($p=0,56$). Den mest förekommande frekvensen av fysiska fritidsaktiviteter var 1–2 gånger i veckan (tabell 7).

Tabell 7. Fördelning och skillnad, utifrån kön, av fysisk aktivitet på fritid. Redovisat som antal (n) och procent (%).

Fysiska fritidsaktiviteter	Flickor n=299 n (%)	Pojkar n=406 n (%)	Total N=705 n (%)	p-värde
Fysiska fritidsaktiviteter (n=648)				0,56
Ja	135 (48,4)	187 (50,7)	322 (49,7)	
Nej	144 (51,6)	182 (49,3)	326 (50,3)	
Frekvens vid Ja (n=297)				0,28
3–5 gånger/vecka	15 (12,2)	32 (18,4)	47 (15,8)	
1–2 gånger/vecka	83 (67,5)	114 (65,5)	197 (66,3)	
<1 gång/vecka	25 (20,3)	28 (16,1)	53 (17,8)	

För att delta i fysiska fritidsaktiviteter var oddsen högst i gruppen GMFCS nivå I (Tabell 8). Oddsen minskade vid större grovmotorisk funktionsnedsättning (högre GMFCS nivå).

Tabell 8. Fysisk aktivitet på fritiden relaterat till kön, ålder och GMFCS nivå

Fysisk aktivitet på fritid	Odds ratios	95 % Konfidensintervall	p-värde
Kön Pojkar	1		
Flickor	0,92	0,66–1,30	0,64
Ålder 13–18 år	1		
10–12 år	1,30	0,80–2,11	0,28
6–9 år	0,70	0,46–1,08	0,10
0–5 år	0,16	0,09–0,27	0,00
GMFCS nivå I	1		
Nivå II	0,66	0,37–1,16	0,15
Nivå III	0,77	0,42–1,40	0,39
Nivå IV	0,51	0,30–0,88	0,02
Nivå V	0,20	0,12–0,34	0,00

5 Diskussion

Syftet med föreliggande studie var att kartlägga fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet utifrån kön samt att undersöka hur kön, ålder och grovmotorisk funktionsnivå inverkar på oddsen att erhålla fysioterapeutiska interventioner och att delta i fysiska aktiviteter för barn i åldern 0–18 år med CP. När det gäller erhållandet av fysioterapeutiska interventioner så var det 70,9 procent, av de som svarat på frågan, som fått det. Av de som hade inrapporterade svar var det 74,2 procent som svarade att de deltog i fysisk aktivitet i förskola/skola och 49,7 procent som uppgav att de deltog i fysisk aktivitet på fritiden. Inga signifikanta skillnader mellan könen sågs. Ålder och grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS) påverkar oddsen att erhålla fysioterapeutiska interventioner och delta i fysiska aktiviteter. Låg ålder och stor grovmotorisk funktionsnedsättning ökar oddsen att få fysioterapeutiska interventioner. När det gäller fysisk aktivitet i förskola/skola och på fritid så ökar, högre ålder och liten grovmotorisk funktionsnedsättning, oddsen att vara fysisk aktiv både i skola och på fritid. Barnen i åldern 6–9 år hade låga odds att delta i skolidrott jämfört med de äldre åldersgrupperna.

5.1 Resultatdiskussion

I studien ingick alla barn i Stockholm med CP som följts enligt CPUP under år 2016–2017. I föreliggande studie är könsfördelningen nära 1 flicka på 1,4 pojkar vilket är i likhet med resultatet från en tidigare studie (Westblom et al., 2007). Fördelningen av barnens grovmotoriska funktionsnivå överensstämmer med statistik från övriga Sverige (Westblom et al., 2007; CPUP årsrapport). I Stockholm är det ca 50 barn per år som får en CP diagnos (CPUP årsrapport). Vilket innebär att 900 barn med CP borde finnas i registret i Stockholm år 2017. I den här studien ingår endast 705 barn vilket kan förklaras med att barnen i de yngre årskullarna ännu inte fått en diagnos och därför inte följs enligt CPUP. Barn födda före 2000 har inte följts enligt CPUP från start i Stockholm därav är de inte heller så många som förväntat.

Att kön inte har någon inverkan på erhållandet av fysioterapeutiska interventioner och fysiska aktivitet i förskola eller skola och på fritid stämmer med resultat från Skåne (Lauruschkus et al., 2012). Däremot så visade Degerstedt (2015) att det fanns skillnad mellan flickor och pojkar i tre av fem norrländska landsting. I studien i Skåne fick drygt 60 procent fysioterapeutiska interventioner mot knappt 80 procent i Norrland. I denna studie fick drygt 70 procent ta del av olika fysioterapeutiska interventioner. Resultaten kan tolkas på olika sätt, antingen har erhållandet av interventioner ökat sedan 2012 eller att det finns skillnader i olika regioner i Sverige. Regionsskillnader kan bero på varierande infrastruktur och skillnader mellan storstad och landsbygd. I studien i

Skåne, ingick inte heller de yngsta barnen utan endast barn i åldern 7–17 år (Lauruschkus et al., 2012) till skillnad från föreliggande studie och studien från Norrland (Degerstedt 2015), vilket troligtvis inverkar på resultaten.

Denna studie visar att yngre barn med CP i Stockholm i högre grad får fysioterapeutiska interventioner än de äldre. I en nyligen publicerad studie betonas vikten av tidig diagnostisering för att kunna optimera och utnyttja neuroplasticiteten hos de små barnen genom att erbjuda fysioterapeutiska interventioner (Novak et al., 2017). När barnen blir äldre är det mycket annat i barnens liv som ska prioriteras, bland annat skola och fritidsaktiviteter. Det är viktigt att balansera insatser så det inte inskränker på barnens vardagsliv. Målet måste vara att barnen ska vara delaktiga i samhället och lika aktiva som jämnåriga utan funktionsnedsättning. Samtidigt finns evidens för att fysioterapeutiska interventioner förbättrar både barnets aktivitetsnivå och delaktighet och leder till förbättringar på kroppsfunktionsnivå (Novak et al., 2013).

I den här studien fanns det en mycket stark association mellan barn med större grovmotorisk funktionsnedsättning (hög GMFCS nivå) och erhållande av fysioterapeutiska interventioner. Barnen i GMFCS nivå IV och V har stora grovmotoriska funktionsnedsättningar och behöver interventioner både på kroppsfunktions nivå som t ex dagligt rörelseuttag av leder och stimulans till fysisk aktivitet. Samtidigt så ställs stora krav på barnen med liten grovmotoriska funktionsnedsättning (GMFCS I och II), de förväntas delta i miljöer och vardagsliv som kräver mycket energi för att de ska kunna följa sina jämnåriga utan funktionsnedsättning både i skola och på fritid. I en studie visade Russchen et al. (2014) att många ungdomar med CP, GMFCS nivå I-III i åldern 16–24 år har stora besvär med extrem trötthet, fatigue. I den studien hade hela 40 procent av ungdomarna självskattade fatigue. Lidbeck (2016) visade i sin avhandling att sensorisk och/eller perceptuell nedsättning inverkar på förmågan att stå hos barn i GMFCS nivå I-III. CP är en komplex diagnos (Rosenbaum et al 2007) vilket kan ha betydelse för att behovet av fysioterapeutiska interventioner är stort även hos gruppen med liten grovmotorisk funktionsnedsättning. I en av Lidbecks studier visade resultatet stora skillnader i tiden det tog för barnen att utföra en Timed Up and Go test, TUG test (uppresning från stol, gång 3 meter, 180 graders vändning, sätta sig ned). Skillnaden mellan barn med CP och barn utan motorisk funktionsnedsättning var flera sekunder. Många av barnen i GMFCS nivå I-III går integrerat i grundskola och är fysiskt aktiva tillsammans med barn utan funktionsnedsättning. Det är troligt att det dagligen krävs mycket energi att klara av att ha samma tempo som jämnåriga kamrater utan funktionsnedsättning. I föreliggande studie i Stockholm så var oddsen att få fysioterapeutiska interventioner för barn med GMFCS nivå I och II mycket mindre än för barn med nivå IV och V.

Deltagande i fysisk aktivitet i förskola och skola var knappt 75 procent av de som hade inrapporterat svar på frågan. Vilket är en låg siffra med tanke på att skolan är obligatorisk i Sverige och Idrott/Motorik är ett ämne/mål i både förskola, grundskola och särskola. Ingen signifikant skillnad mellan könen fanns. Siffrorna är mycket lägre än de i studien i Skåne där drygt 85 procent deltog i skolidrott (Lauruschkus et al., 2012). En förklaring till de låga siffrorna i föreliggande studie kan vara att förskolebarn deltar i studien. Det är högst odds att delta i idrott för de två äldsta åldersgrupperna. Åldersgruppen 6–9 år har lägre odds att delta i skolidrott än de äldre åldersgrupperna. Det är anmärkningsvärt och av största intresse att ta reda på orsaken varför barnen på lågstadiet inte deltar mer i skolidrott och varför resultatet skiljer sig från tidigare gjorda studier (Lauruschkus et al, 2012; Degerstedt 2015). Flera studier visar att det är viktigt att minska stillasittande och öka möjlighet till aktivitet för barn med CP och skolidrotten har en viktig uppgift att inspirera till ökad fysisk aktivitet (Carlson et al, 2013; Lauruschkus et al, 2015).

När det gäller GMFCS nivåer fanns det en mycket stark relation mellan barn med liten grovmotorisk funktionsnedsättning (GMFCS nivå I) och deltagande i förskole/skolidrott. Ju större grovmotorisk funktionsnedsättning desto lägre odds att delta i idrott på förskola/skola. En förklaring kan vara att frågan är formulerad i CPUP att gälla fysiska idrottsaktiviteter i förskole-/skolidrott vilket kanske tolkas som att särskolans motorikmål och aktiviteter inte anses kvalificerar att gälla som idrott vilket gör att svaren blir missvisande.

Av de som svarat på frågan om fysiska fritidsaktiviteter var det nästan hälften av barnen som svarade att de deltog i en fysisk fritidsaktivitet. De tre äldsta åldersgrupperna hade högre odds att delta än den yngsta, vilket är naturligt, barn i åldern 0–5 år deltar inte så ofta i organiserad fysisk aktivitet. I Degerstedts (2105) studie i Norrland var det knappt 60 procent som uppgav att de deltog i fysisk aktivitet på fritiden. Vilket väcker frågor om det finns regionala skillnader.

Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman & och Ketelaar (2011) har i en systematisk review med barn med grovmotorisk funktionsnedsättning och deras fysiska fritidsaktiviteter sett att ökande ålder är relaterat med mindre fysisk aktivitet på fritiden. I studien såg de att flickor deltar mer än pojkar men aktiviteterna skiljer sig åt. Flickor deltar mer i spontana aktiviteter, vilket inte studerats i föreliggande studie. Arbour-Nicitopoulos et al (2018) beskriver i en review att organiserade fritidsgrupper för barn med och utan funktionsnedsättning tillsammans har en positiv inverkan på den psykosociala hälsan och ökar den fysiska kompetensen hos båda grupperna. Det är en stor utmaning i Stockholm att starta grupper med fysisk aktivitet som är inkluderande för alla barn.

5.2 Metodologiska överväganden

Fördelen med att använda data från ett kvalitetsregister som CPUP är att få tillgång till en hel population med många deltagare, som i det här fallet alla barn med CP som finns registrerade i CPUP registret i Stockholms läns landsting. Det är en effektiv datainsamlingsmetod vilket innebär att deltagarna inte behöver avsätta någon extra tid. Dessutom är ett av syftena med CPUP att data ska användas och bidra till ökad kunskap om CP (CPUP 2017).

Nackdelen med att använda ett kvalitetsregister är att det inte går att påverka de variabler som används i registret. Olika könsidentiteter som inte följer tvåkönsnormen går inte att registrera. Ytterligare nackdel med registerstudier är att det är andra som registrerat data vilket innebär att det inte går att kontrollera hur korrekt den är.

En tvärsnittsstudie ger en bild av hur det ser ut vid en viss tidpunkt, för den här studien i Stockholm år 2017. Vid en regressionsanalys vid tvärsnittsstudier kan endast slutsatser dras gällande relationer och inte orsakssamband (Ejlertsson 2012). Vilket gör att denna studie endast kan förklara relationen mellan fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet och kön, GMFCS nivå och ålder och alltså inte förklara orsaken till varför dessa faktorer påverkar.

En annan svaghet med föreliggande studie är att det kan finnas andra faktorer än kön, ålder och GMFCS nivå som relaterar till erhållandet av fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet i förskola/skola och på fritid. För att utvärdera jämlik vård borde variabler som etnisk och religiös tillhörighet och socioekonomiska förhållanden undersökas. Sveriges kommuner och landsting visade 2009 i en studie att socioekonomiska skillnader påverkar den vård som ges. Socialt utsatta får sämre vård inom flera områden än vad mer välutbildade och välbeställda får. Däremot är barnsjukvården i Sverige mycket socialt utjämnande.

Den yngsta åldersgruppen i studien, 0–5 år, skulle kanske inte varit med i analysen av fysisk aktivitet. Barn i förskoleåldern är inte så ofta med i organiserad fysisk aktivitet.

Det finns också andra sätt att vara fysisk aktiv än att delta i organiserade verksamheter i förskola, skola och på fritid. CPUP registret fångar inte aktiviteter utanför det organiserade som tex spontanidrott eller lek.

5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)

För att främja att barn med CP deltar i förskole och skolidrott så har fysioterapeuter en viktig uppgift att samarbeta med förskolor och skolor. Viktigt att ta reda på orsaken kring varför åldersgruppen 6–9 år var mindre fysisk aktiva i förskola/skola än de äldre åldersgrupperna. Fysioterapeutiska interventioner bör fördelas till de som har mest behov och det är viktigt att vara observant på gruppen med barn med små grovmotoriska funktionsnedsättningar. De kan ha stora svårigheter, som till exempel fatigue, och kan ha behov av fysioterapeutiska interventioner både på kroppsfunktions nivå och med omgivningsfaktorer med syfte att lära sig strategier som främjar aktivitet och delaktighet. En stor utmaning i Stockholm är att skapa fysiska fritidsaktiviteter som inkluderar alla barn.

5.4 Implikationer för fortsatta studier

Det vore värdefullt att undersöka data från CPUP registret för hela Sverige för att få vetskap om det finns ytterligare regionala skillnader. Att utöka studien med att undersöka fler faktorer, utöver de som finns att tillgå i CPUP registret, som t ex socioekonomiska förhållanden och etnicitet är mycket viktigt för att främja jämlik hälsa och vård. En kartläggning över all fysisk aktivitet, spontan lek och idrott inkluderat, för barn med CP skulle vara intressant.

6 Slutsats

Resultatet visar att barn med CP i Stockholm har, oavsett kön, lika möjlighet att få fysioterapeutiska interventioner. De yngre barnen och de med störst grovmotorisk funktionsnedsättning är de som prioriteras att få interventioner av fysioterapeuter. Det är ändå viktigt att fördela fysioterapi resurser utifrån faktiska behov och inte grovmotorisk funktionsnivå.

Deltagandet i skolidrott är förhållandevist lågt också jämfört med tidigare studier från andra regioner i Sverige (Lauruschkus et al, 2012; Degerstedt 2015).

Åldersgruppen 6–9 år har låga odds att delta i skolidrott än de äldre åldersgrupperna. Det är viktigt att ta reda på orsaken varför barnen på lågstadiet inte deltar mer i skolidrott. Skolidrotten är viktig för att skapa goda vanor och stimulera till fysisk aktivitet. Det behövs ytterligare kunskap om bakomliggande orsaker och åtgärder för att främja delaktighet, fysisk aktivitet och hälsa.

Fortsatta fördjupade studier krävs för att undersöka fler variabler och för att kunna säkerhetsställa en likvärdig och jämlik vård i hela landet.

7 Referenser

- Alriksson-Schmidt, A., Arner, M., Westbom, L., (2016) A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil.* 2016:1–7.
- Arbour-Nicitopoulos, K. P., Grassman, V., Orr, K., McPherson, A. C., Faulkner, G. E., Wright, F. V., (2017) Inclusive Out-of-school Time physical activity programs for children and youth with physical disabilities. *Human Kinetics Journals volym* (35) Issue:1Pages:111–138 doi: 10.1123/apaq.2017-0012
- Barnkonventionen (1990) hämtad 6 November, 2017, från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#short>
- Beckung, E., Brogren Carlberg, E. & Rösblad, B. (red.) (2013). Fysioterapi för barn och ungdom: teori och tillämpning. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur
- Bult, MK., Verschuren O., Jongmans M.J., Lindeman E. & Ketelaar M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1521-1529
- Carlson, S. L., Taylor, N. F., Dodd K. J. & Shields, N. (2013). Differences in habitual physical activity levels of young people with cerebral palsy and their typically developing peers: a systematic review. *Disability & Rehabilitation*, 35(8):647–655. doi10.3109/09638288,2012.715721
- CPUP (2017). *Föräldrainsformation CPUP – Förebyggande uppföljning av barn med cerebral pares eller liknande symtom*. Hämtad 31 oktober, 2017, från http://cpup.se/wp-content/uploads/2015/04/CPUP_Foraldrainformation.pdf
- CPUP (2015). *Årsrapport 2016* Hämtad 31 oktober, 2017, från <http://cpup.se/wp-content/uploads/2017/10/%C3%85rsrapport-CPUP-20171016.pdf>
- Degerstedt, F (2015) *Fysioterapeutiska interventioner och fysisk aktivitet för barn med cerebral pares i norra Sverige - en registerstudie ur rättvise- och genusperspektiv* Masteruppsats/examensarbete Umeå universitetsenheten för fysioterapi
- Ejlertsson, G. (2012). *Statistik för hälsovetenskaperna*. (2 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ekblom-Bak, E., Ekblom, B. & Hellénus, M. (2010) Minskat stillasittande lika viktigt som ökad fysisk aktivitet. *Läkartidningen*, nr 9, volym 107 s.587–588.

Engström, L.-M. (2002) Hur fysiskt aktiva är barn och ungdomar? *Svensk idrottsforskning*, nr 3, 2002, 7–11.

Folhälsomyndigheten (2015) *Delrapportering av regeringsuppdrag inom ramen för "En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016"*

Hämtad den 4 april 2018 från

<https://www.folkhalsomyndigheten.se/globalassets/livsvillkor-levnadsvanor/funktionsnedsattning/delrapportering-regeringsuppdrag-funktionshinderspolitiken-2015.pdf>

FN Allmän förklaring om de mänskliga rättigheterna (1948) Hämtad den 29 mars 2018 från

<https://fn.se/wp-content/uploads/2016/07/Allmanforklaringomdemanskligarattigheterna.pdf>

Franzén, M., Hägglund, G. & Alriksson-Schmidt, A. (2017) Treatment with Botulinum toxin A in a total population of children with cerebral palsy - a retrospective cohort registry study I. *BMC Musculoskeletal Disorders* doi: 10.1186/s12891-017-1880-y

FYSS 2017. *Rekommendationer om fysisk aktivitet för barn och ungdomar*

Hämtad den 9 december, 2017, från

http://www.yfa.se/wp-content/uploads/2016/08/Rekommendationer-om-fysisk-aktivitet-f%C3%B6r-barn-och-ungdomar_FINAL.pdf

Habilitering och Hälsa. *Habilitering och andra insatser*

Hämtad 3 november, 2017, från <http://habilitering.se/habilitering-och-andra-insatser>

Hamberg, K. (2003) Genusperspektiv relevant för många av läkarutbildningens ämnen. *Läkartidningen* 2003; 100:4078-83

Hammarström, A. (2004) *Genusperspektiv på medicinen: två decenniers utveckling av medvetenheten om kön och genus inom forskning och praktik*. Stockholm: Höskoleverket

Helsingforsdeklarationen (1964) World Medical Association Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.

Hämtad 8 mars, 2018, från

<https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Oct2013-JAMA.pdf>

Himmelman, K., & Uvebrant, P. (2014). The panorama of cerebral palsy in Sweden. XI.Changing patterns in the birth-year period 2003–2006. *Acta paediatrica* 2014, Vol.103(6), pp.618–624

Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multi-level surgery in CP. Results of a population based health care program and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop*. 2005;14:268-272.

Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn och- och ungdomsversion (ICF-CY) (2007) Hämtad 2 mars, 2018 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-4-26>

Lauruschkus, K., Westblom, L., Hallström, I., Wagner, P. & Nordmark, E. (2012). Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 34(2013), 157–167. doi: 10.1016/j.ridd.2012.07.005

Lauruschkus, K., Nordmark, E. & Hallström, I. (2015). “It’s fun, but ...” Children with cerebral palsy and their experiences of participation in physical activities, *Disability and Rehabilitation*, 37:4, 283–289, doi: 10.3109/09638288.2014.91534

Lidbeck, C., (2016) *Standing in children with bilateral spastic cerebral palsy: aspect of muscle strength, vision and motor function*. Doktorsavhandling, Karolinska institutet, The department of women’s and children’s health

Lundkvist, A. & Nordmark, E. (2008). Svensk översättning av Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS-E&R). Hämtad 9 december, 2017 från CPUP http://cpup.se/wp-content/uploads/2013/07/247_Svensk-version-av-GMFCS-ER-slugiltig20081002.pdf

Novak, I., McIntyre.S., Morgan.C., Campbell.L., Dark.L., Morton.N., Goldsmith.S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2013, Vol.55(10), pp.885–910 (Peer Reviewed Journal)

Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R., Brunstrom-Hernandez, J., ... Badawi, N. (2017) Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy Advances in Diagnosis and Treatment *JAMAPediatrics* September 2017 Volume171, Number 9

Palisano.R., Rosenbaum.P., Bartlett. D. & Livingston.M. (2007). GMFCS–E&R Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University www.canchild.ca

- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50 (10), 744–50.
- Risberg, G (2004) *Genusbias i medicinen*. IB Hovelius, B., Johansson, E E. (Red) *Kropp och genus i medicinen*. (s 97–104) Lund; Studentlitteratur.
- Rosenbaum. P., Paneth. N., Leviton. A., Goldstein. M., Bax. M., Damiano. D., Dan. B.& Jacobsson B. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy *Developmental medicine and child neurology. Supplement 2007, Vol.109*, pp.8–14
- Russchen, H.A., Slaman, J., Stam, H.J., van Markus-Doornbosch, F., van den berg- Emons, R. J., Roebroek, M. E., (2014) Focus on fatigue amongst young adults with spastic cerebral palsy *Journal of Neuro Engineering and Rehabilitation* 11:161
- Scholtes, VA., Becher, JG., Comuth, A., Dekkers, H., Van Dijk, L., Dallmeijer AJ. (2010). Effectiveness of functional progressive resistance exercise strength training on muscle strength and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol*. 2010 jun;52(6):e107-13.
- Sveriges kommuner och landsting (2009) *Vård på (o)lika villkor – en kunskapsöversikt om sociala skillnader i svensk hälso- och sjukvård*. Hämtad 4 december, 2017, från <http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7164-437-4.pdf?issuusl=ignore>
- Socialstyrelsen. (2010) *Habilitering och rehabilitering - förutsättningar för uppföljning*. Hämtad 3 november, 2017, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18207/2010-12-20.pdf>
- Socialstyrelsen (2004) *Jämställd vård? Könsperspektiv på hälso- och sjukvården* Hämtad 9 december, 2017, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-103-3>
- SFS 2017:30 *Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)* Hämtad 6 november, 2017, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Ungdomsstyrelsen (2012) *Fokus 12 Levnadsvillkor för unga med funktionsnedsättning* Hämtad 9 december, 2017, från https://www.mucf.se/sites/default/files/publikationer_uploads/wwwfokus12version3.pdf

Westbom L, Hagglund G, Nordmark E. (2007) Cerebral palsy in a total population of 4–11-year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC Pediatr.* 2007; 7:41.

WHO (2010). Global recommendations of Physical Activity for Health. Hämtad 3 maj, 2015, från http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241599979_eng.pdf

Wood E, Rosenbaum P. (2000) The grossmotor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(5):292–6.