

# CPEF, CP Eftirfylgni

## Í hverju felst CPEF?

Mat á færni þarf að byggja á stöðluðum gagnreyndum vinnubrögðum, til að hægt sé að nýta upplýsingar við ákvarðanatöku um meðferð (clinical decision making) og til að hægt sé að bera saman upplýsingar tengdar heilsu og færni við mat á árangri meðferðar.<sup>1</sup> Undanfarin ár hafa stjórnvöld á Íslandi í auknum mæli beint tilmælum til heilbrigðisstarfsfólks að sinna lágmarksskráningu. Landlæknir hefur gefið út viðeigandi snið fyrir innköllun á þessum samskiptum.<sup>2</sup> Kemur þar skýrt fram að til þess að skráning megi nýttast við ákvarðanatöku og mat á áhrifum íhlutana verði hún að vera samræmd. Auk þessa hefur verið unnið að gerð klínískra leiðbeininga á vegum Landlæknisembættisins um stöðlun og samræmingu á mismunandi meðferðarformum sem heilbrigðisstarfsmenn veita.<sup>3</sup> Á Íslandi hefur fram til þessa ekki verið starfrækt kerfisbundin skimun á stöðu mjaðmarliða hjá börnum með CP. Börnum hefur verið vísað til bæklunarskurðlæknis ýmist af læknum eða þjálfurum eftir þörf eða þegar einkenni koma fram um skerta færni eða verki. Bæklunarskurðlæknir skoðar börn með CP ýmist á göngudeild Landspítala, á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins (GRR) eða á þverfaglegri móttöku á Æfingastöðinni, sem starfrækt hefur verið frá árinu 2003.

## CPUP; CP Uppfóljning

Sænska CPUP-eftirfylgnikerfið (CPUP; Uppfóljningsprogram for CP<sup>4,5</sup>) er byggt upp sem annars stigs forvörn, þ.e. til að minnka eða koma í veg fyrir neikvæðar afleiðingar þess að vera með skada í miðtaugakerfinu. Öllum börnum sem greind hafa verið með CP, eða þar sem grunur leikur á að þau hafi CP, er boðin þátttaka í eftirfylgninni. Forráðamenn fá upplýsingar um framkvæmdina og tilgang eftirfölginnar um leið og þeim er boðin þátttaka. Einungis þeir sem skrifa undir upplýst samþykki um þátttöku eru skráðir í eftirfylgnikerfið. Árið 2011 tóku 1540 börn á aldrinum 5-11 ára í eftirfylgninni sem samsvarar 2,15/1000 ((95% CI 2,04-2,26/1000) fæðingum í Svíþjóð,<sup>5</sup> en tíðni CP í Svíþjóð og á öðrum Norðurlöndum er um 2,2-2,3/1000 fæðingum. Þátttaka í eftirfylgninni er því mjög góð eða um 96%. Barnataugalæknir, bæklunarlæknir, iðjuþjálfari og sjúkrabjálfi taka þátt í fagteyminu. Eftirfylgnin felur í sér skoðun sjúkra- og iðjuþjálfara einu sinni til tvisvar á ári háð aldri barnsins og færni. Barnataugalæknir skoðar barnið að minnsta kosti tvisvar fyrir skólaaldur. Bæklunarskurðlæknir skoðar börn í færniflokki II-V samkvæmt færniflokkun; GMFCS-E & R, Gross Motor Function Classification System,<sup>6</sup> að jafnaði einu sinni til tvisvar á ári fram að skólaaldri og börn í færniflokki I annað hvert ár. Færniflokkunin, klínísk einkenni og aldur segja til um þörf fyrir röntgenmyndatöku af mjóðmum og hrygg. Farið er yfir niðurstöður þverfaglegs mats í teyminu og upplýsingum er miðlað til forráðamanna



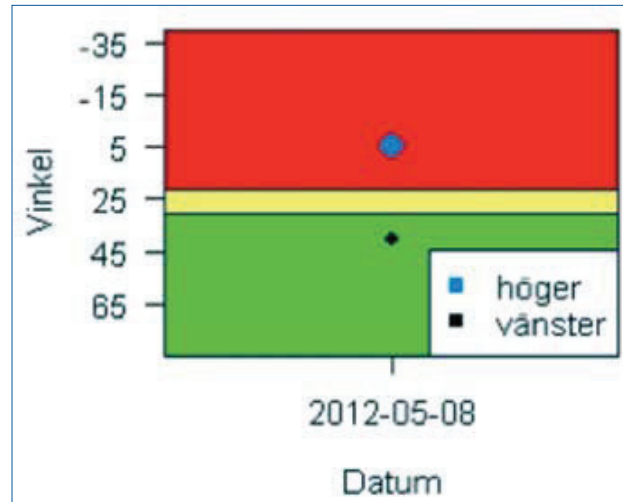
GUÐBJÖRG EGGERTSDÓTTIR  
SÉRFRÆÐINGUR Í  
BARNASJÚKRAPJÁLFUN

barnanna. Gefin hafa verið út viðmiðunargildi sem birt eru með litum umferðarljósa (grænn, gulur og rauður). *Grænt* fyrir gildi sem teljast eðlileg: *gult* á hættumörkum og þarfnast þéttari eftirfylgni: *rauður* fyrir gildi sem komin eru á hættustig og þarfnast tafarlausrar aðgerðar. Niðurstöður matsins eru bornar saman við áður skilgreind hættumörk fyrir yfirvofandi hættu á mjaðmarliðhlaupi eða öðrum liðkreppum.

Eftirfylgnikerfið er þannig gagnvirk og upplýsingar úr því eru persónurekjanlegar, þ.e. þegar niðurstöður gefa merki um breytingar á ástandi barnsins er meðferðin endurskoðuð.<sup>4</sup>

Upplýsingar úr skoðun hvers barns eru færðar inn í aðgangslæstan rafrænan miðlægan gagnagrunn sem hýstur er af stofnun sem hýsir aðrar gæðaskrár (Registercentrum Syd, RC Syd).

Vinnuaðferðir eru mismunandi í lénum Svíþjóðar hvað varðar innfærslu í gagnagrunninn. Aðgangur að gagnagrunninum er læstur en er veittur meðhöndlandi fagmönnum sem geta fært beint inn í grunninn og nálgast upplýsingar um þá



MYND 1. DÆMI UM FRAMSETNINGU Á MÆLDUM  
GILDUM FYRIR FRÁFÆRSLU Í MJADMALIÐUM.

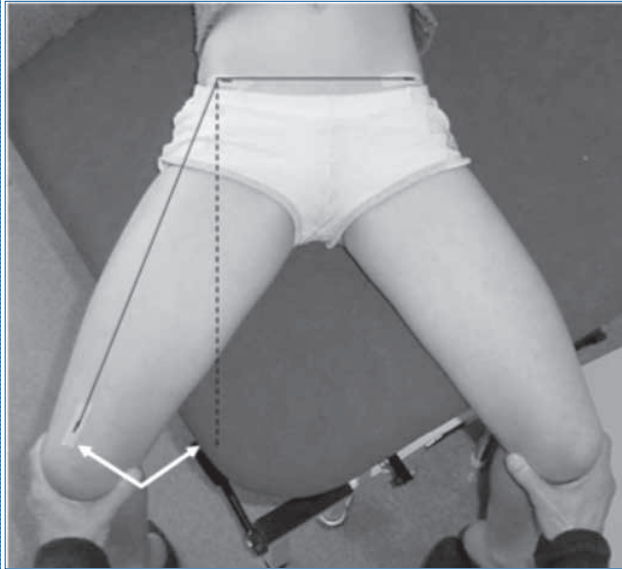
skjólstæðinga sem þeir skrá inn. Gilda þar sömu lög og um aðgang að sjúkraskrá. Við hvert lén í Svíþjóð eru starfandi samræmingaraðilar fyrir hvern faghóp, sem sjá um færslur í gagnagrunninn. Árlega er gefin út heildarskýrsla, eins konar talnabrunnur sem birtir niðurstöður mælinga fyrir alla þátttakendur í eftirfylgninni.

CPUP-eftirfylgnin byggir á mörgum matstækjum sem meta færni á mörgum víddum. Mörg mælitækjanna hafa verið prófuð með tilliti til áreiðanleika og réttmætis, en matið í heild sinni hefur ekki verið prófað með tilliti til þessara þátta. Skoðunareyðublöð faghópanna og leiðbeiningarhefti þar að

lútandi liggja fyrir á heimasíðu CPUP.<sup>4</sup>

Stöðugt er unnið að því að bæta áreiðanleika við mælingarnar og styrkja réttmæti þeirra. Árlega eru haldnir fundir þar sem fagfólk getur komið fram með athugasemdir eða tillögur að breytingum. Auk ársfunda heldur hæfingarteymið í hverju léni fyrir sig vinnusmiðjur einu til tvisvar sinnum á ári þar sem farið er yfir skráningar- og matsaðferðir. Á heimasíðu er einnig hægt að sjá aðferðir við liðmælingarnar og mat á spastisíteti útskýrt á myndbandi.<sup>4</sup>

Eftirfylgnin hefur verið starfrækt í suðurhluta Svíþjóðar frá árinu 1994 en er frá árinu 2005 orðin hluti af sjúkraskrá allra



MYND 2. DÆMI UM LEIÐBEININGAR VIÐ MÆLINGU Á HREYFERLUM

barna og ungmenna sem greind eru með CP í Svíþjóð. Markmið eftirfylgninnar er að koma í veg fyrir mjaðmarliðhlaup og alvarlega hryggskekkju en einnig að lýsa þroska einstaklings með CP, leggja mat á mismunandi íhlutanir og bæta samvinnu fagfólks sem meðhöndla einstaklinga með CP.<sup>7</sup>

Á tíu ára tímabili sýndu niðurstöður CPUP í Svíþjóð fram á verulega fækkun mjaðmarliðhlaupa hjá þeim börnum sem fylgt var eftir. Einungis tvö börn (0,7%) í þýðinu sem fylgt hefur verið frá 1994 greindust með liðhlaup miðað við tæp 8% úr eldra samanburðarþýði sem ekki hafði verið fylgt eftir á sama hátt. Með nákvæmri eftirfylgni og viðeigandi meðferð hefur einnig verið sýnt fram á að hægt er að sporna við óæskilegri kreppumyndun við liðamót. Í kjölfar minni kreppumyndana hefur umfangsmiklum bæklunaradgerðum á einstaklingum með CP fækkað úr 40% í 15%.<sup>8</sup>

Ýmsar fleiri niðurstöður sem byggja á upplýsingum úr þessum gagnagrunni hafa verið birtar og varpa þær ljósi á þroska barna með CP.<sup>9-12</sup> Vísindanefnd CPUP metur hæfi umsókna fagfólks til að nýta tölulegar upplýsingar í vísindarannsóknunum.

### Skráning á mati iðju- og sjúkraþjálfara í CPUP

Börnin sem taka þátt í CPUP-eftirfylgnikerfinu í Svíþjóð eru yfirleitt skoðuð sameiginlega af sjúkra- og iðjuþjálfara tvisvar á ári fram að skólaaldri, en oftast ef sérstök þörf er á. Sú breyting varð um 2011 að börn í grófhreyfifærmi flokki I (GMFCS) og fínhreyfifærmi flokki I (MACS; Manual Ability Classification System (MACS)<sup>13</sup>) þurfa einungis að koma í eftirlit einu sinni á ári. Skólabörn (frá 6 ára) koma í skoðun einu sinni á ári að

jafnaði en annað hvert ár ef þau eru í færmi flokki I (bæði MACS og GMFCS).<sup>4</sup> Þjálfarar skoða barnið saman og skrá færni á mismunandi víddum ICF-flokkunarinnar, ICF-CY (International Classification of Function, Child and Youth version).<sup>14</sup> Skráð er á tvö mismunandi eyðublöð annars vegar skoðun iðjuþjálfara og hins vegar skoðun sjúkraþjálfara. Matsaðferðirnar sem notaðar eru í eftirfylgninni eru þær sömu og notaðar eru í hefðbundinni skoðun sjúkra- og iðjuþjálfara.

### Eftirfylgni með CP í Noregi, Danmörku og Íslandi

Þýðing og prófun á sænska CPUP-eftirfylgnikerfinu hófst í Noregi 2004 og var fyrst samþykkt sem tilraunaverkefni til þriggja ára á vegum norska heilbrigðisráðuneytisins.

Tilraunaverkefninu lauk 2008 og var þá innleitt sem hluti af miðlægri skráningu einstaklinga með CP og er nú viðurkennt af norska heilbrigðis- og félagsmálaráðuneytinu sem gæðaskrá. Í Noregi er færni um helmings allra barna og ungmenna með CP skráð samkvæmt þessu eftirfylgnikerfi, þ.e. CPOP (CP Oppfølgingsprogram í norskri þýðingu). Upplýsingar eru skráðar í norskan gagnagrunn.<sup>15</sup>

Í Danmörku hófst þýðing og prófun á sænska CPUP-eftirfylgnikerfinu 2008. Í Suður-Danmörku er eftirfylgnin orðin hluti af svæðisbundinni klínískri gæðaskrá og er í boði fyrir börn með CP sem fædd eru eftir 31.12.2003 og búa í þessum landshluta. Skráð er beint í sænska gagnagrunninn en einnig í danskan gagnagrunn.<sup>16</sup>

Á Íslandi heldur Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) skrá yfir börn og ungmenni sem greinst hafa með CP og verið vísað þangað. Tilvísunaraðilar eru barnalæknar Barnaspítala Hringins, heilsugæslulæknar og meðferðaraðilar sem geta vísað til GRR sé grunur um óeðlilegan hreyfiþroska eða önnur klínísk einkenni CP. Greiningarstöðin kallar þá barnið inn til frekari athugana og mats.

Búi barnið á Stór-Reykjavíkursvæðinu og sé það í meðferð hjá sjúkra- og/eða iðjuþjálfum taka viðkomandi þjálfarar yfirleitt þátt í þverfaglegu mati á færni barnsins. Andlegur og líkamlegur þroski barna með CP sem eru á skrá hjá GRR er metinn að minnsta kosti einu sinni áður en barnið byrjar í skóla.<sup>17</sup> Búi barnið utan Stór-Reykjavíkursvæðisins metur þverfaglegt teymi GRR barnið og miðlar upplýsingum til foreldra og umönnunaraðila. Ekki er notast við eitt samræmt mat enn sem komið er en í flestum tilfellum er hreyfifærni, vitræn geta og talþroski barnanna metinn með viðurkenndum stöðluðum færniþrófum.

### CPEF og Æfingastöðin

Vorið 2011 varði undirrituð meistaraprófsverkefni sitt í Lýðheilsuvísindum við Háskóla Íslands.<sup>18</sup> Í verkefninu voru þýdd úr sænsku þau matsblöð, leiðbeiningar og viðmiðunarreglur sem fylgja CPUP-eftirfylgninni í CPEF-mat og leiðbeiningar á íslensku. Notagildi matsins var síðan prófað, á afmörkuðum hópi barna með CP á aldrinum eins til átta ára (n= 28) á Íslandi, af þverfaglegum samstarfshópi sem samanstóð af barnataugalækni og bæklunarlækni starfandi á Landspítalanum, fjórum iðjuþjálfum og fjórum sjúkraþjálfurum sem starfa á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins (einn iðjuþjálfari og einn sjúkraþjálfari) og á Æfingastöðinni (þrjú iðjuþjálfar og þrjú sjúkraþjálfarar).

Að verkefni þessu loknu var eftirfylgnikerfið kynnt Landlækni, stjórnanda GRR og stjórnendum Barnaspítala Hringins, en áður hafði eftirfylgnikerfið verið kynnt

starfsmönnum þáverandi Heilbrigðisráðuneytis. CP félagið á Íslandi sendi vorið 2011 áskorun til Landlæknis þar sem þess var farið á leit að eftirfylgnikerfið yrði tekið í notkun á Íslandi fyrir alla með CP. Landlæknir fól barna- og bæklunarlækni að kynna eftirfylgnikerfið fyrir stjórnendum Barnaspítalans þar sem hann og yfirlæknir GRR töldu eðlilegast að Barnaspítalinn tæki að sér kerfisbundna eftirfylgni með heilsu og færni barna og ungmenna með CP á Íslandi. Árið 2012 kom síðan munnlegt svar frá yfirlækni Barnaspítalans um að stjórnendur sæju sér ekki fært að taka upp skipulega eftirfylgni að svo komnu máli.

Fagstjórnendur Aefingastöðvarinnar ákváðu að svo komnu máli vorið 2012 að bjóða börnum/ungmönnum með CP sem eru í þjónustu hjá stöðinni upp á kerfisbundna eftirfylgni iðju- og sjúkrahjálfa með samvinnu við sérfræðing í bæklunarskurðlækningum á þverfaglegum móttökum stöðvarinnar. Barna- og bæklunarlæknir hefur lýst yfir áhuga á að taka þátt í eftirfylgninni á göngudeild Barnaspítalans. Að fengnu samþykki Persónuverndar var sótt um aðgang til að skrá í miðlæga sænska gagnagrunninn og hafa nú þegar fimm fagmenn fengið leyfi til að skrá í og ná í eigin gögn úr grunninum. Markmiðið er að öllum einstaklingum með CP á Íslandi verði boðið upp á þessa eftirfylgni en sú er ekki reyndin ennþá. Benda má á að á öðrum Norðurlöndum hefur eftirfylgnin allsstaðar hafist fyrir afmarkaðan hóp einstaklinga áður en kerfið hefur verið tekið upp á landsvísi.

#### Heimildaskrá

- Palisano RJ, Snider LM, Orlin MN. Recent Advances in Physical and Occupational Therapy for Children With Cerebral Palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004;11(No 1 (March)):66-77.
- Landlæknisembættið. Lágmarksskráning. Reykjavík: Landlæknir; sótt janúar.2013 af: <http://www.landlaeknir.is/gaedi-og-efirlit/heilbrigdisstarfsfolk/verklagsreglur/lagmarks-skraning/>.
- Landlæknisembættið. Gerð klínískra leiðbeininga. Sótt í janúar 2013 af: <http://www.landlaeknir.is/gaedi-og-efirlit/heilbrigdisstarfsfolk/verklagsreglur/>.
- Gudmundsson C. CPUP-uppfölninguþróttur fyrir Cerebral Paresi. Sótt í janúar 2013 af: <http://cpup.se/>.
- Arner M, Gudmundsson C, Hagglund G, Lauge-Pedersen H, Lindegren P, Nordmark E, et al. Ársrapport. Lund, Sweden: CPUP - Swedish National Health Care Quality Programme for prevention of hip dislocation and severe contractures in Cerebral Palsy 2012. Ársskýrsla.
- Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2008;50(10):744-50.
- Westbom L, Hagglund G, Nordmark E. Cerebral palsy in a total population of 4-11 year olds in southern Sweden. Prevalence and distribution according to different CP classification systems. *BMC pediatrics*. 2007;7:41.
- Hagglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *The Journal of Bone and Joint Surgery British volume*. 2005;87(1):95-101.
- Carnahan KD, Arner M, Hagglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC musculoskeletal disorders*. 2007;8:50.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006;48(7):549-54.
- Hagglund G, Lauge-Pedersen H, Persson M. Radiographic threshold values for hip screening in cerebral palsy. *Journal of children's orthopaedics*. 2007;1(1):43-7.
- Nordmark E, Hagglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Development of lower limb range of motion from early childhood to adolescence in cerebral palsy: a population-based study. *BMC medicine*. 2009;7:65.
- Arner MB, E.; Eliasson, A-C.; Krumlinde-Sundholm,L.; Rosenbaum,P.; Rösblad, B. MACS, Manual Ability Classification System. Sweden,2005.
- WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health- Children and Youth version (ICF-CY). World Health Organisation, WHO; Sótt í janúar 2013 af: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/>.
- Jahnsen R. CPOP- Cerebral Paresi oppfólninguþróttur. Sótt í janúar 2013 af: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/cerebral-paresi-oppfolningsprogrammet/Sider/enhet.aspx>.
- Rasmussen HM. CPOP. Oppfólninguþróttur fyrir cerebral paresi í Danmark. Sótt í janúar 2013; <http://www.cpop.dk/>
- Solveig Sigurdardóttir og félagar. Cognitive profile in young Icelandic children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2008;50(5):357-62.
- Guðbjörg Eggertsdóttir. CP Eftirfylgni. Þýðing og prófun á notagildi þverfaglegs mats á heilsu og færni barna með CP á Íslandi. Lokaverkefni til meistaraþrófs í lýðheilsuvísindum. 2011.



**STÖÐTÆKNI**  
CSKÓSMÍÐJA

Lækjargata 34a, Hafnarfjörður  
Sími: 533 1314

**Sérsmíðaðir skór**  
**Skóbreytingar**  
**Göngugreiningar**



**Jón Gestur Ármannsson**  
Sjúkraskósmiður

