

Tio års erfarenheter av systematisk uppföljning av vuxna med cerebral pares i Sverige

CPUP är ett kvalitetsregister och uppföljningsprogram för barn, ungdomar och vuxna med cerebral Pares. Det startade år 1994 med uppföljning kring höftluxationer och felställningar på barn, men har under åren utvecklats med fler uppföljningar av både barn och vuxna.

Av Elisabet Rodby Bousquet



Elisabet Rodby Bousquet er fysioterapeut, førsteamanuensis og koordinator for CPUP ved Ortopedisk klinikk ved Lunds universitet i Sverige.

Sverige finns sedan 2009 ett uppföljningsprogram för vuxna med cerebral pares (CPUP). CPUP startade ursprungligen som ett lokalt uppföljningsprogram för barn med cerebral pares i södra Sverige redan 1994 (1). Tanken var att motverka smärta, höftluxationer och svåra kontrakturer genom ett förbättrat samarbete mellan habiliteringarna och ortopedkliniken. Efter att tio-årsuppföljningen av barn 2005 visade en kraftig nedgång av antalet höftluxationer, kontrakturer och operationer (2, 3) blev CPUP även utsett till ett nationellt kvalitetsregister i Sverige. De första barn som inkluderades i uppföljningsprogrammet var födda 1990 och under 2007 började de närma sig vuxen ålder. Då väcktes tanken om att utöka uppföljningen till att även inkludera vuxna. Uppföljningen av barn skedde inom barnhabiliteringarna runt om i samtliga 21 hälso- och sjukvårdsregioner i Sverige. Vuxna med cerebral pares kunde, till skillnad från barn, få sina insatser antingen via vuxenhabiliteringen, kommunen eller primärvården så det var inte självklart var och hur detta skulle gå till.

Hur startade vi?

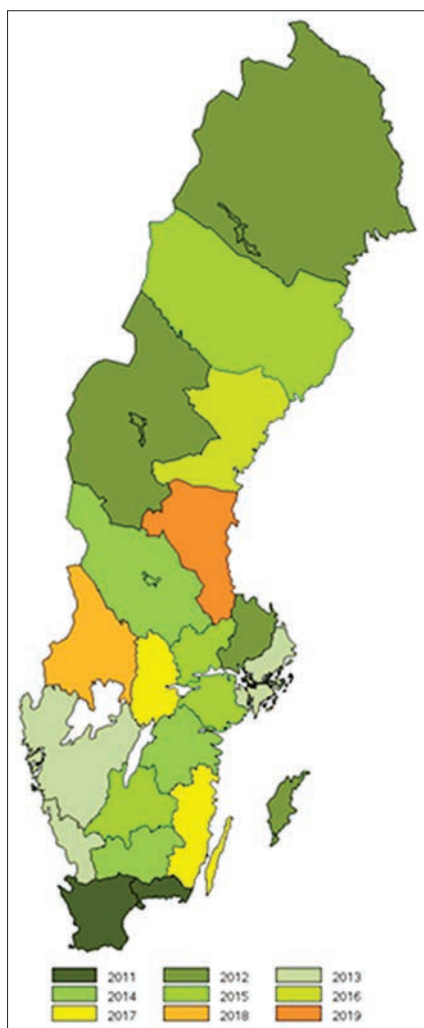
Under 2008 tillsattes en tvärprofessionell arbetsgrupp bestående av läkare, ergo- och fysioterapeuter, brukarrepresentanter och verksamhetschefer för att utreda möjligheterna att erbjuda uppföljning även till vuxna. Baserat på aktuell forskning om vuxna med cerebral pares, barnuppföljningen och den samlade erfarenheten i arbetsgruppen utarbetades förslag på uppföljningsformulär som bland annat innehöll bedömning av smärta, fatigue, livskvalitet, ledrörlighet, tonus, förflyttning, grovmotorik och handfunktion. Vi diskuterade även hur långt tidsintervall mellan bedömningsarna som skulle vara rimligt. En enkät skickades ut till alla verksamhetschefer för att ta reda på vid vilken ålder transitionen sker från barnhabiliteringen till vuxenhabiliteringen. I de flesta regioner skedde detta mellan 16 och 18 års ålder. Vi anpassade därför uppföljningsprogrammet för en flexibel övergång mellan 16 och 18 år.

Hösten 2009 startade vi ett pilotprojekt inom vuxenhabiliteringarna i de tre sydligaste regionerna i Sverige (4). Vi identifierade och

bjöd in unga vuxna med cerebral pares födda 1988-1989 som inte tidigare deltagit i uppföljningen som barn, och vi erbjöd även fortsatt uppföljning till de ungdomar födda 1990-1991 som skulle skrivas ut från barn och ungdomshabiliteringen. De flesta tackade ja, men några tackade nej med hänvisning till att de inte hade några besvär eller inte hade tid. Det var en hel del utmaningar initialt bland annat när det gällde vilka utgångsställningar vi använde för att mäta ledrörlighet. Under projektet fick vi många kloka synpunkter av deltagarna och anpassade en del i formulären så att det skulle bli ett bättre flöde i undersökningen och minimera antalet förflyttningar för den som blev undersökt. I januari 2011 kunde vi starta en skarp version av vuxenuppföljningen och under åren fram till 2019 utökades programmet succesivt till att omfatta samtliga 21 regioner i Sverige. Se bild 1.

Hur långt har vi kommit?

Det är nu närmare 2500 personer i åldrarna 16 till 80 år som följs inom vuxenuppföljningen i Sverige. Hittills har drygt 7600



Bilde 1. Region och år som vuxen-uppföljning startade.

undersökningar genomförts av ergo- och fysioterapeuter och i allt fler regioner deltar även logoped vid undersökningen och bedömer kommunikation samt ät- och drickförmåga. Den största andelen vuxna följs i region Skåne som varit med sedan starten 2009. Det är en något högre andel män (55 procent) än kvinnor (45 procent) med cerebral pares och det överensstämmer med den något högre prevalens bland pojkar vi ser hos barn. Hittills har cirka 75 procent av de ungdomar som lämnar barn- och ungdomshabiliteringen fått remiss till vuxenhabiliteringen men det är stora regionala skillnader i landet. Cirka 15 procent av de ungdomar som erbjuds fortsatt

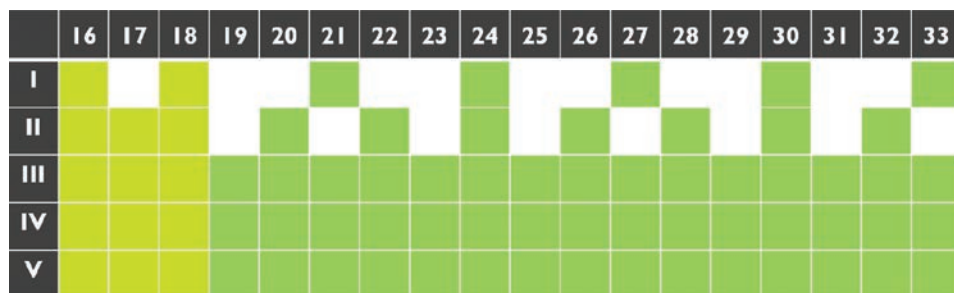


Bild 2. Intervall för klinisk undersökning baseras på grovmotorisk funktionsnivå (GMFCS I-V) och ålder.

uppföljning tackar nej. Ett flertal vuxna har börjat följas i vuxen ålder och flera har själva kontaktat vuxenhabiliteringen och bett att få vara med.

Vad visste vi om vuxna när vi startade?

Studier från Stockholm (5), Linköping (6) och Oslo (7-9) visade samstämmigt att gångförmågan försämras redan i 35-års åldern hos vuxna med cerebral pares. Smärtan ökar och många har smärta kopplad till leder med inskränkt rörlighet. Uppföljningen på barnsidan visade en lägre förekomst av höftluxationer(2), kontrakturer (3) och felställningar i höft (windswept hips) (10) och rygg (skolios)(11). Vi funderade därför över om vi skulle ha möjlighet att förhindra nedsatt gångförmåga, ledrörlighet och smärta genom fortsatt systematisk uppföljning av vuxna.

Var sker uppföljningen?

All uppföljning och alla bedömningar sker inom de lokala vuxenhabiliteringarna runt om i Sverige. Vuxenhabilitering finns i samtliga 21 regioner i Sverige och är inte organiserade vid universitetssjukhusen som i Norge. I vissa regioner hör habiliteringen för barn och vuxna till samma organisation och finns i samma lokaler, men det varierar runt om i landet. Vuxna som bor på särskilt boende

får ofta sina behandlingsinsatser via kommunen. Vuxna med cerebral pares får även insatser inom primärvården, men där saknas ofta den breda kunskapen om personer med långvariga funktionsnedsättningar. Den samlade specialistkunskapen om cerebral pares och tvärprofessionella team finns nästan enbart inom habiliteringen. I dialog med verksamhetschefer inom habiliteringarna kom vi fram till att denna systematiska uppföljning av vuxna med cerebral pares borde ingå i vuxenhabiliteringens uppdrag.

Hur ofta?

Uppföljningsintervallen baseras på ålder och grovmotorisk funktionsnivå klassificerad enligt Gross motor function classification system. (12). Det är en 5-gradig klassifikation baserad på förmågan att sitta, stå och förflytta sig. GMFCS är utvecklad för barn, men är även utvärderad för vuxna med cerebral pares (13). Vuxna klassificerade i GMFCS III-V erbjuds undersökning varje år medan vuxna i GMFCS I och II undersöks vartannat respektive vart tredje år. Se bild 2.

Vad skiljer sig från barnuppföljningen?

Uppföljningen av barn är uppdelad utifrån olika yrkeskategorier och det finns olika formulär för ergoterapeuter, fysioterapeuter och lo-

CPUP-vuxen undersökningsformulär 2021

Nationellt uppföljningsprogram CPUP - Vuxen

Om detta är första CPUP-bedömningen ersätt "jodan föregående bedömningstidpunkt" med "under senaste året"

Personnummer _____

Efternamn _____ Förnamn _____

Boendeform Eget boende Särskilt boende Hos föräldrar Annat boende

Personlig assistans Nej <60 tim/v 60-160 tim/v >160 tim/v

Annan hjälp Nej Hemtjänst Ledarsare Anhörigtöd (erbjödd)

Boendetöd Övrigt _____

Sysselsättning (närvaraktig) Avlönat arbete Studier Daglig verksamhet

Annat arbete Särskola Ingen sysselsättning

Omfattning <25% 26-50% 51-75% 76-100%

Tal Nej Ja språk _____

Civilstånd Singel Särbo Sambo, gift Antal barn _____

Region _____

Distrikt _____

Bedömningsdatum (år - mån - dag) _____

Bedömning utförd av _____

Arbetsplats _____

CP subtyp

Spastisk unilateral Högersidig svaghet Vänstersidig svaghet

Spastisk bilateral

Atakisk

Dyskinetisk

Oklassificerad/annan form

Kommentar _____

GMFCS Klassifikation av grovmotorik I II III IV V

Kommentar _____

Bild 3. Undersökningsformulär med frågor som besvaras av personen själv.

gopeder. När det gäller vuxna så är all information samlad i ett gemensamt formulär där alla professioner arbetar tillsammans. För vuxna finns det även frågor om boende, sysselsättning, assistans samt fatigue, fall och funktionshinder.

Vad ingår i vuxenuppföljningen?

Omfattningen på och innehållet i vuxenuppföljningen är en balans mellan vikten av att kunna identifiera problem inom olika områden gentemot tidsåtgång och resurser för att genomföra detta. I uppföljningen ingår både självrapporterade data, klinisk undersökning och vid behov även röntgenundersökning av höft och rygg.

KLINISK UNDERSÖKNING

Den kliniska undersökningen omfattar mätning av ledrörlighet i axel, armbåge, handled, höft, knä och fotled. För att underlätta i kliniken har vi delat in alla värden

för ledrörlighet enligt trafikljus med gröna värden för värden som är ok och inte hindrar funktion, gula värden där vi måste vara uppmärksamma och röda värden som larmvärde som påverkar funktion och behöver åtgärdas. Undersökningen omfattar även en ryggundersökning (skolios) (14) och hälsens ställning vid belastad fot. Det görs även en undersökning av muskeltonus/spasticitet med Modified Ashworth Scale (15) samt undersökning av klonus i hand och fot och om det är ökad spasticitet i finger- och tåflexorer. Handfunktion i vardagen bedöms utifrån Manual Ability Classification System (MACS) (16) Handfunktion i varje hand för sig samt tummens ställning bedöms enligt House (17), medan samtidig hand och fingersträckning bedöms enligt Zancolli (18). Ligg-, sitt- och ståställning samt förmågan att bibehålla och ändra ställning bedöms via Posture and Postural Ability Scale (19) Gångförmågan med eller utan hjälpmedel enligt Functional Mobility Scale (20).

Ät- och drickförmåga klassificeras utifrån Eating and Drinking Classification System (EDACS) (21, 22). EDACS baseras på säkerhet och effektivitet vid måltid. Med säkerhet menas risk för luftvägsstopp och aspiration. Att hosta och sätta i halsen kan vara symtom på detta. Med effektivitet menas den tid och den ansträngning det medför att äta och dricka, och om man kan hålla mat eller dryck i munnen utan spill. Måltider som överstiger 30 minuter är ofta ett tecken på bristande effektivitet och är kopplade till ökad risk för undernäring. Även nutrition rapporteras med vikt, längd, BMI, gastrostomi och hudveck för att bedöma om det finns något underhudsfett.

Kommunikation bedöms enligt Communication Function Classification System (23) som fokuserar på kommunikation och inte tal. Man bedömer i vilken utsträckning personen kan fungera som sändare och mottagare med kända och okända personer. Man anger också vilka kommunikationsätt som används som tal, tecken eller talapparat.

SJÄLVRAPPORTERING

Undersökningsformuläret skickas hem till personen tillsammans med kallelsen inför besöket. I formuläret finns grönmarkerade fält med frågor som kan besvaras i förväg. Se bild 3. Det gäller bland annat frågor om trappgång, överflyttning, förflyttning och rullstolsanvändning. Det finns även uppgifter om boende, sysselsättning, assistans (24) samt användning av olika typer av hjälpmedel för att sitta, ligga, stå, gå, förflytta sig och ortosanvändning. Vi har nyligen i nära samarbete med ortopedingenjörer utvecklat ett separat ortosformulär för att få ytterligare uppgifter om ortoser för att kunna följa upp mål och behandlingseffekter i större utsträckning än tidigare. Det finns screeningfrågor om fallförekomst och fallrädsla i formuläret. Om vi upptäcker problem inom något av dessa områden så går vi vidare med utredning av fallrädsla med Short-Falls Efficacy Scale och balans med Mini-BESTest.

Att skatta smärta är en utmaning framför allt när det gäller personer med nedsatt kommunikationsförmåga. Vi har sett att både smärtförekomst och smärtintensitet är underrapporterade hos vuxna som inte har full kommunikationsförmåga och i de fall smärta rapporteras av någon annan person (25). Trots

det är det två av tre vuxna med cerebral pares som uppger att de har smärta (25). I nuläget skattas smärtförekomst, smärtintensitet och smärtlokalisering enligt SF-36 (26), men vi utreder möjligheterna att även införa Abbey Pain Scale (27) för kartläggning av smärtbeteende hos personer som har svårt att själva uttrycka smärta.

Fatigue skattas enligt Fatigue Severity Scale och 46 procent av de vuxna anger att de har fatigue, en något högre andel kvinnor (53 procent) än män (40 procent). Fatigue ökar successivt med åldern upp till 60 procent av alla vuxna i 40-50 års åldern. WHODAS 2.0 baseras på ICF och består av 12 frågor. WHODAS innehåller frågor om förflyttning, personlig vård, dagliga aktiviteter, delaktighet, kognition och relationer. De tre områden där flest rapporterar stora eller extrema svårigheter är: att gå längre sträcka, stå längre stund och att ta hand om hushållet. Vi har även nyligen infört frågor om fysisk och psykisk hälsa i vuxenuppföljningen.

Vad händer efter undersökningen?

Undersökningen identifierar ofta olika behov, och då är det viktigt att även remissvägar till specialistvård, röntgen, operation fungerar samt samarbetet med kommuner och primärvård. I vissa regioner finns läkare inom habiliteringen, i några regioner arrangeras regelbundna ortopedronder med habiliteringen, ortopedläkare eller handkirurg och ortopedingenjör. I en del regioner har ergo- och fysioterapeuter möjlighet att skriva remiss direkt, och i ett fåtal regioner måste habiliteringen gå en omväg via primärvården för remiss till specialistvård eller rekvisition av ortoser. I dagsläget har de flesta

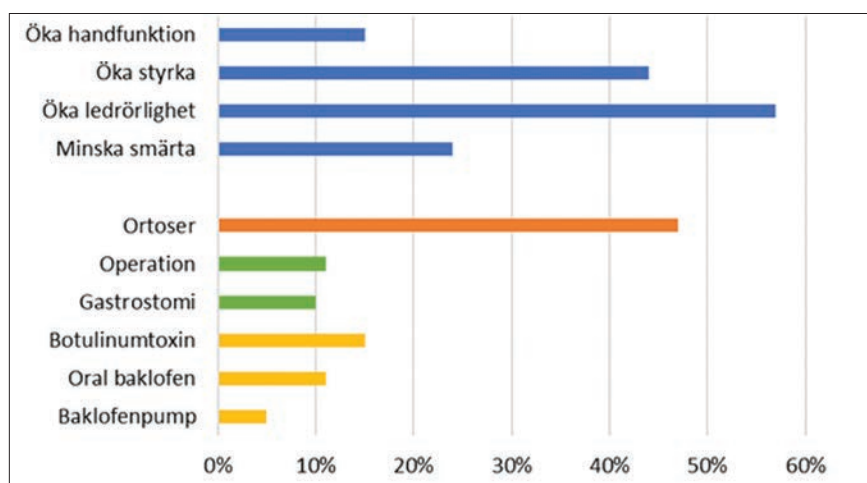


Bild 4. Exempel på behandlingsinsatser och operationer för vuxna under senaste året.

vuxna gröna och gula värden när det gäller ledrörlighet för övre extremitet (76-90 procent) medan andelen är något lägre för nedre extremitet (63 procent). Bild 4 är exempel på andelen vuxna som fått olika insatser under senaste året för att exempelvis påverka handfunktion, styrka, ledrörlighet och smärta (blå), ortoser (orange), operation eller gastrostomi (grön) eller spasticitetsreducerande behandling (gul).

Hur ser det ut bland vuxna med CP idag?

Det är en lägre andel vuxna som är klassificerade i GMFCS nivå I (25 procent) jämfört med barn och en högre andel klassificerade i GMFCS V. Se bild 5. I dagsläget vet vi inte om denna skillnad beror på att vuxna i GMFCS I i större utsträckning tackar nej till att delta i vuxenuppföljningen, om färre erbjuds att delta eller om det är tecken på försämrade grovmotorik i vuxen ålder. En tredjedel av de vuxna (32 procent) har nedsatt säkerhet vid måltid med ökad risk för luftvägsstopp och aspiration (EDACS III-V).

LEVNAVSFÖRHÅLLANDEN

Åtta procent av alla vuxna bor tillsammans med en partner (sam-

bo eller gift) och ytterligare sex procent har en partner som de inte bor tillsammans med (särbo) (24). En högre andel av kvinnorna har en partner än männen. Andelen vuxna som har ett förhållande varierar också stort beroende på funktionsnivå både vad gäller grovmotorik (GMFCS) och kommunikation (CFCS).

De flesta bor antingen hos sina föräldrar (43 procent) eller i eget boende (41 procent) och en lägre andel bor i särskilt boende (13 procent). Det är en något högre andel kvinnor (45 procent) som bor i eget boende jämfört med män (38 procent). De flesta under 25 år bor hos sina föräldrar. Andelen som bor i eget boende ökar med åldern upp till 72 procent av vuxna i åldrarna 40-49 år. Boendeform är i mindre utsträckning kopplad till funktionsnivå (GMFCS, CFCS). Detta förklaras till stor del av tillgången till personlig assistans. Personlig assistans är den enskilt starkaste faktorn som möjliggör eget boende och jämnar ut skillnaderna i boendeform mellan personer med olika svårighetsgrad av CP. Det är 43 procent av de vuxna som har assistans och de flesta har assistans mer än 160 timmar/vecka (24).

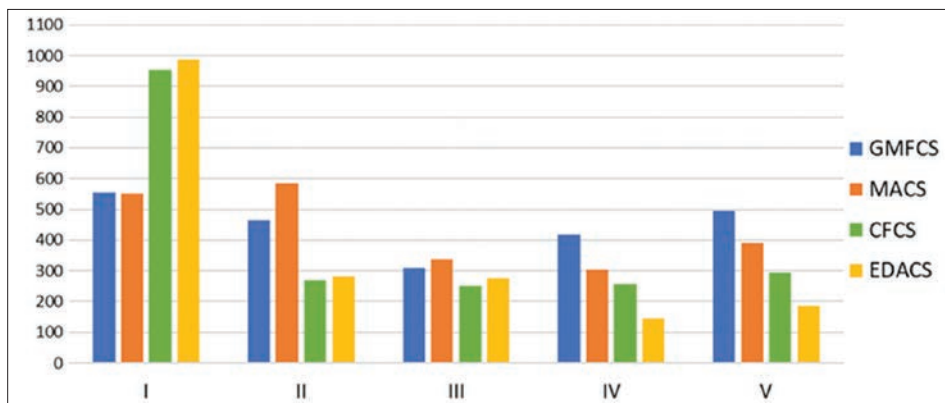


Bild 5. Fördelning av funktionsnivå avseende grovmotorik (GMFCS), handfunktion (MACS), kommunikation (CFCS) samt ät- och drickförmåga (EDACS).

HJÄLPMEDEL

Närmare två tredjedelar av de vuxna använder hjälpmedel i sittande (63 procent). Merparten använder sin rullstol som sitt-hjälpmedel och inte enbart som förflyttningshjälpmedel.

Arbetsstolar används av en femtedel av alla vuxna. Det är något färre som använder hjälpmedel i liggande (42 procent) än i sittande. Positioneringskuddar och justerbar säng används i samma utsträckning (31-32 procent). Användningen av ligghjälpmedel ökar med tilltagande funktionsnedsättning och används av de allra flesta i GMFCS V (92 procent). En tredjedel av alla vuxna använder ståhjälpmedel (32 procent) och närmare hälften av de vuxna (48 procent) använder manuell rullstol vid förflyttning utomhus. Av dessa är det knappt var femte (17 procent) som kör sin rullstol själv, medan de allra flesta (83 procent) är beroende av att någon annan kör deras rullstol. En tredjedel (33 procent) av alla vuxna har en elrullstol utomhus. Två tredjedelar (64 procent) av de som har elrullstol kör själva utomhus medan en tredjedel (36 procent) blir transporterade av någon annan i sin elrullstol.

Det är något färre som använder manuell rullstol vid förflyttning inomhus (43 procent).

Av dessa är det 40 procent som kör själva och 60 procent som blir transporterade av någon annan. Lite drygt en fjärdedel (26 procent) går självständigt på alla underlag, medan tio procent klarar att gå på jämna underlag utomhus. Endast sex procent använder gånghjälpmedel vid förflyttning utomhus. Det är något fler som går självständigt inomhus (30 procent), och ytterligare 15 procent som går på jämna underlag inne, men använder stöd vid gång i trappa.

ASYMMETRIER

Asymmetrier i liggande, sittande och stående förekommer hos vuxna i alla GMFCS-nivåer. Vuxna i GMFCS I och II har framför allt asymmetrier som involverar ett eller två kroppssegment (mild asymmetri), medan personer i GMFCS III i större utsträckning har asymmetrier som involverar 3-4 kroppssegment (måttlig asymmetri). Flertalet vuxna i GMFCS IV och V har mer omfattande asymmetrier som i större utsträckning involverar hela kroppen, det vill säga huvud, bål, bäcken, ben, armar och även påverkar vikt-fördelningen så de har en ojämn understödsyta. Detta i sin tur ökar risken för tryck, smärta och fixerade felställningar.

Samarbete och samsyn

CPUP är ett tvärprofessionellt samarbete med många olika professioner inblandade. I varje region finns ergoterapeut och fysioterapeut som fungerar som kontaktpersoner och koordinatörer för sina kollegor inom vuxenuppföljningen i regionen. De hjälper ofta nya kollegor att komma igång med undersökning och rapportering inom CPUP. Alla undersökningsformulär och manualer finns tillgängliga på hemsidan <https://cpup.se/>.

Vid uppstart och vid behov erbjuds regionerna gratis utbildning och genomgång av undersökningsteknik, undersökningsformulär, manual, inrapportering i databas med mera genom workshops lokalt på plats. CPUP erbjuder även kontinuerlig support både för bedömning och inrapportering. Varje år anordnas gemensamma koordinatorträffar för alla ergoterapeuter och fysioterapeuter som ansvarar för sin region. Då går vi igenom frågor, önskemål och diskuterar vad som bör uppdateras eller ändras i uppföljningen, sätter upp mål och går igenom förändringar. Varje år arrangeras också CPUP-dagarna, en två-dagarskonferens för alla intresserade. Dessa kan innehålla föreläsningar eller praktiska workshop där vi går igenom olika bedömningsinstrument eller behandlingsinsatser. I år arrangerades dessa istället digitalt.

COVID-19

Antalet vuxna som följs i CPUP ökade med 310 personer under 2020. COVID-19 pandemin har av förklarliga skäl påverkat antal undersökta personer under året till viss del. En del undersökningar har ersatts av digitala möten och telefonintervjuer. Detta syns fram-

för allt i form av en något lägre rapporteringsgrad av data som kräver fysisk undersökning som tex ledrörlighet, spasticitet och handfunktion. Förhoppningsvis blir detta bättre under kommande år. Det är ändå ett imponerande arbete som gjorts runt om i vuxenhabiliteringarna under året för att upprätthålla och säkerställa kontinuerlig uppföljning av vuxna även under dessa utmanande förhållanden.

Vad är på gång?

En utredning om uppföljning av kognitiva funktioner hos vuxna med CP har skett i samarbete mellan Norge och Sverige (28). Utredningen är nu klar och från årsskiftet hoppas vi kunna erbjuda kognitionsutredning även för vuxna inom ramen för CPUP i Sverige om vi får stöd av habiliteringscheferna. Vartefter vi får mer kunskap om vuxna med cerebral pares hoppas vi kunna anpassa uppföljningen ännu bättre för att kunna identifiera problemområden och möta olika behov under vuxenlivet.

Referenser

1. Alriksson-Schmidt AI, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, et al. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. *Disabil Rehabil.* 2017;39(8):830-6.
2. Häggglund 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. *J Bone Joint Surg Br.* 2005;87(1):95-101.
3. Häggglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. *J Pediatr Orthop B.* 2005;14(4):269-73.
4. Rodby-Bousquet E, Czuba T, Häggglund G, Westbom L. Postural asymmetries in young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(11):1009-15.
5. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(2):76-82.
6. Sandstrom K, Alinder J, Oberg B. Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2004;26(17):1023-31.
7. Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51(5):381-8.
8. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil.* 2004;18(3):309-16.
9. Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med.* 2004;36(2):78-84.
10. Persson-Bunke M, Häggglund G, Lauge-Pedersen H. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop B.* 2006;15(5):335-8.
11. Persson-Bunke M, Häggglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Westbom L. Scoliosis in a total population of children with cerebral palsy. *Spine.* 2012;37(12):E708-13.
12. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214-23.
13. Jahnsen R, Aamodt G, Rosenbaum P. Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(9):734-8.
14. Persson-Bunke M, Czuba T, Häggglund G, Rodby-Bousquet E. Psychometric evaluation of spinal assessment methods to screen for scoliosis in children and adolescents with cerebral palsy. *BMC Musculoskelet Disord.* 2015;16:351.
15. Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys Ther.* 1987;67(2):206-7.
16. 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. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(7):549-54.
17. House JH, Gwathmey FW, Fidler MO. A dynamic approach to the thumb-in palm deformity in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 1981;63(2):216-25.
18. Zancolli EA, Zancolli ER, Jr. Surgical management of the hemiplegic spastic hand in cerebral palsy. *Surg Clin North Am.* 1981;61(2):395-406.
19. Rodby-Bousquet E, Agustsson A, Jonsdottir G, Czuba T, Johansson AC, Häggglund G. Interrater reliability and construct validity of the Posture and Postural Ability Scale in adults with cerebral palsy in supine, prone, sitting and standing positions. *Clin Rehabil.* 2014;28(1):82-90.
20. Graham HK, Harvey A, Rodda J, Nattrass GR, Pirpiris M. The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop.* 2004;24(5):514-20.
21. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2015;56(3):245-51.
22. Hyun SE, Yi YG, Shin HI. Reliability and Validity of the Eating and Drinking Ability Classification System in Adults with Cerebral Palsy. *Dysphagia.* 2021;36(3):351-61.
23. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(8):704-10.
24. Pettersson K, Rodby-Bousquet E. Living Conditions and Social Outcomes in Adults With Cerebral Palsy. *Front Neurol.* 2021;12:749389.
25. Rodby-Bousquet E, Alriksson-Schmidt A, Jarl J. Prevalence of pain and interference with daily activities and sleep in adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(1):60-7.
26. Jacobsen EL, Bye A, Aass N, Fosså SD, Grotmol KS, Kaasa S, et al. Norwegian reference values for the Short-Form Health Survey 36: development over time. *Qual Life Res.* 2018;27(5):1201-12.
27. Abbey J, Piller N, De Bellis A, Esterman A, Parker D, Giles L, et al. The Abbey pain scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. *International journal of palliative nursing.* 2004;10(1):6-13.
28. Stadskleiv K, van Walsem MR, Andersen GL, Bergqvist L, Bottcher L, Christensen K, et al. Systematic Monitoring of Cognition for Adults With Cerebral Palsy-The Rationale Behind the Development of the CPCog-Adult Follow-Up Protocol. *Front Neurol.* 2021;12:710440.