

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)

Årsrapport for 2020 med
plan for forbedringstiltak

GURO L. ANDERSEN^{1,2}, SANDRA JULSEN HOLLUNG^{1,3},
GUNVOR L. KLEVBORG³, REIDUN JAHNSEN^{3,4}, NINA KLØVE³

¹ Sykehuset i Vestfold, PB 2168, 3103 Tønsberg | www.siv.no/cprn

² Norges teknisk-naturvitenskapelige universitetet

³ Oslo universitetssykehus, Ullevål, PB 4956, 0424 Oslo |
www.oslo-universitetssykehus.no/cpop

⁴ Universitetet i Oslo



juni 2021

Takk!

Vi som arbeider i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese, NorCP (tidligere Cerebral pareseregisteret i Norge, CPRN og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram, CPOP) ønsker å takke alle kontaktpersoner, koordinatorene, samt alle andre fagpersoner rundt i Norge som vi vet har gjort en stor innsats for å innhente samtykker, fylle ut og sende inn registreringsskjemaer, undersøke og følge opp norske barn og unge med CP i 2020.

Dere er helt avgjørende for at vi skal kunne nå vårt mål om bedre og mer likeverdige tjenester for personer med CP i Norge - uavhengig av hvor de bor!



Innhold

Del I Årsrapport.....	5
Kapittel 1 Sammendrag	6
Summary in English	7
Kapittel 2 Registerbeskrivelse.....	8
2.1 Bakgrunn og formål	8
2.1.1 Bakgrunn for registeret	8
2.1.2 Registerets formål.....	9
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål.....	9
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag.....	10
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	10
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe	11
2.3.2 Aktivitet i brukerråd	12
Kapittel 3 Resultater	13
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	13
3.1.1 Kvalitetsindikatorer	13
3.1.2 PROM/PREM.....	21
3.2 Andre analyser.....	24
3.2.1 Forekomst.....	24
3.2.2 Alder ved diagnose.....	25
3.2.3 CP subtyper.....	26
3.2.4 Cerebral magnetresonanstomografi (MR)	27
3.2.5 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	28
3.2.6 Manual Ability Classification System (MACS).....	28
3.2.7 Tilleggsvansker.....	29
3.2.8 Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.....	30
3.2.9 Fysioterapi- og ergoterapitiltak og tjenester	35
3.2.10 Hofteluksasjon og skoliose	40
3.2.11 Ortopedisk kirurgi	40
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	41
Kapittel 5 Datakvalitet	42
5.1 Antall registreringer	42
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	44
5.3 Tilslutning	44
5.4 Dekningsgrad	44
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	46

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	47
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	48
5.7.1 Kompletthet.....	48
5.7.2 Korrekthet og reliabilitet	52
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring.....	53
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	53
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	53
6.2.1 Nasjonale kvalitetsindikatorer.....	56
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	59
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	60
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	61
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	61
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder.....	63
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	64
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis).....	65
6.10 Pasientsikkerhet	66
Kapittel 7 Formidling av resultater.....	67
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	67
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	68
7.3 Resultater til pasienter.....	68
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	69
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	70
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	70
8.2 Vitenskapelige arbeider	73
8.2.1 Søknader om tilgang til NorCP data/utlevering av NorCP data	73
8.2.2 Forskningsprosjekter.....	74
8.2.3 Publikasjoner	77
8.2.4 Doktorgrader med bruk av NorCP data	80
8.2.5 Mastergradsprosjekter/Hovedoppgaver med bruk av NorCP data	81
Del II Plan for forbedringstiltak.....	83
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	84
Del III Stadielvurdering	88
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	89
10.1 Vurderingspunkter	89
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	90

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med mål om å fremme kunnskapsbasert og likeverdig behandling for personer med cerebral parese (CP). NorCP er et resultat av mange års nært samarbeid mellom Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP). I 2020 ble vi endelig slått sammen til et felles register. NorCP eies av Sykehuset i Vestfold, men har også en enhet ved Oslo universitetssykehus.

Alle barn som får diagnosen CP får tilbud om å delta i NorCP. Per 31.12.2020 inkluderte registeret ca. 90% av alle personer med CP i Norge født etter 1996. Deltakelse i NorCP innebærer at barnet fra diagnosen settes og frem til 18 årsalder undersøkes systematisk av fagpersoner ved habiliteringstjenestene for barn og unge (HABU) etter fastsatte protokoller, og at data fra undersøkelsene registreres i det nasjonale registeret. Det gjøres en grundig og helhetlig kartlegging ved diagnosetidspunkt og ved 5-årsalder; det inkluderer undersøkelser av bl.a. medisinske forhold, ernæring, syn, hørsel, kognisjon, kommunikasjon og behandling. Ved 15/17-årsalder gjøres i tillegg kartlegging av psykisk helse, livskvalitet og andre forhold som har stor betydning for overgangen til voksenlivet. Deltakelse i NorCP inkluderer også årlige undersøkelser av motorisk fungering, aktivitet og deltakelse frem til skolestart, deretter årlig eller annethvert år avhengig av barnets funksjonsnivå og individuelle behov. Et viktig mål for NorCP er at hvert barn får «rett behandling til rett tid», og at kunnskapsbaserte tiltak settes i gang ut fra behov som avdekkes i undersøkelsene. I 2020 startet vi derfor arbeidet med å utvikle kunnskapsbaserte retningslinjer for diagnostisering og oppfølging av personer med CP.

NorCP har som formål å fremskaffe kunnskap om CP gjennom forskning på data som registreres. Slik kunnskap handler både om forekomst av CP, hvordan personer med CP utvikler seg gjennom livet, type behandling og oppfølging, og sammenhenger mellom f.eks. tiltak, funksjon og utvikling. Data fra NorCP blir hyppig brukt i forskning som publiseres i nasjonale og internasjonale fag- og vitenskapelige tidsskrift. NorCP er også sentral aktør i internasjonale nettverk av CP-registre og oppfølgingsprogram.

Det er viktig at kunnskapen som genereres fra registerets systematiske datainnsamling kommer tilbake til brukerne og fagpersonene som deltar. I 2020 ble vi endelig hel-elektroniske og ser at det på noen variabler har medvirket til økt kompletthet. En elektronisk registrering muliggjør også tilbakerapportering til deltagende fagpersoner ved HABU på en mye bedre måte. I tillegg til den årlige CP-konferansen som NorCP arrangerer i samarbeid med CP-foreningen, arrangerer vi kontinuerlig kurs og nettverkssamlinger for fagpersoner i HABU og i kommunene, samt bidrar i arrangementer som CP-foreningen arrangerer for sine medlemmer.

NorCP har et fagråd og et brukerråd som er viktige samarbeidspartnere for å sikre relevansen for personer med CP og for tjenesteyterne.

Summary in English

The Norwegian Quality and Surveillance Register for Cerebral Palsy (NorCP) is a national medical quality register with the aim of promoting knowledge-based and equal treatment for individuals with cerebral palsy (CP). NorCP is the result of many years close collaboration between the Cerebral Palsy Registry of Norway (CPRN) and the Norwegian Cerebral Palsy Follow-up Program (CPOP). In 2020, we were finally merged into one registry. NorCP is owned by Vestfold Hospital, but also has a unit at Oslo University Hospital.

All children diagnosed with CP are invited to participate in NorCP. As of 31.12.2020, the registry included approx. 90% of all persons with CP in Norway born after 1996. Participation in NorCP means that a child from the time when a diagnosis is set and up to the age of 18 is systematically examined using standardized surveys by professionals at habilitation services for children and adolescents (HABU), and that data from the examinations are registered in the national registry. A thorough and comprehensive survey is made at the time of diagnosis and at the age of 5, which includes examinations of e.g. medical conditions, nutrition, vision, hearing, cognition and communication. At the age of 15/17, a survey of mental health, quality of life and other conditions that are of great importance for the transition to adulthood is also performed. Participation in NorCP also includes annual surveys of motor function, activity and participation until the start of school, then annually or every other year depending on the child's functional level and individual needs. An important goal for NorCP is that each child receives «the right treatment at the right time», and that knowledge-based measures are initiated based on needs that are revealed in the surveys. In 2020, we therefore started the work of developing knowledge-based guidelines for the diagnosis and follow-up of children and adolescents with CP.

NorCP aims to obtain knowledge about CP through research using data that is registered. This includes knowledge about the prevalence of CP, how individuals with CP develop through life, type of treatment and follow-up, and contexts between e.g. measures, function and development. Data from NorCP is frequently used in research published in national and international journals. NorCP is also a key player in international networks of CP registers and follow-up programs.

It is important that the knowledge generated from the NorCP's systematic data collection is returned to the users and professionals who participate. In 2020, we finally became fully electronic and see that this has contributed to increased completeness for several variables. An electronic registration also enables feedback to participating HABU professionals in a better manner. In addition to the annual CP conference that NorCP arranges in collaboration with the Norwegian CP Association, we continually arrange courses and network gatherings for professionals in HABU and in the municipalities, as well as contribute to events that the CP Association arranges for its members.

NorCP has a professional council and a user council that are important partners to ensure relevance for individuals with CP and for health service providers.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Hva er cerebral parese?

Cerebral parese (CP) skyldes en skade i den umodne hjerne og rammer først og fremst motorikk. CP er den hyppigste årsak til varige motoriske funksjonsvansker hos barn. Selve hjerneskaden kan ikke kureres og personer med CP vil ha varierende grad av utfordringer gjennom hele livet. Utfordringer på andre områder forekommer hos mange og er knyttet til kognisjon, persepsjon, kommunikasjon, smerte, syn, hørsel og epilepsi. Oppfølging av personer med CP går ut på å kartlegge styrker og svakheter for å tilrettelegge for optimal funksjon, med mål om deltagelse og best mulig livskvalitet i et livsløpsperspektiv. Det finnes en rekke tiltak og behandlinger med mål om å bedre funksjon, men mange av disse tiltakene er ikke evidensbaserte og det er vanskelig å gi generelle råd om hva som er best for det enkelte barn. Forekomsten av CP i Norge er ca. 2 per 1000 levendefødte.

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) er et resultat av mange års nært samarbeid mellom Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP), som i 2020 ble slått sammen til et felles register. NorCP, som er både et medisinsk kvalitetsregister og et motorisk oppfølgingsprogram, vil samlet bidra til å kartlegge årsaksforhold, forekomst, utvikling og behov for habiliteringstiltak for alle personer med CP. På den måten kan NorCP være med på å danne grunnlag for framtidig prioritering av helsetjenester (Alriksson-Schmidt et al. 2016).

Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) ble opprettet på initiativ fra en gruppe forskere og klinikere ved NTNU, Medisinsk fødselsregister og Sykehuset i Vestfold. Bakgrunnen var at det ikke fantes noen tidligere nasjonale oversikter over forekomst og alvorlighetsgrad av CP blant barn i Norge. Til tross for mangeårig forskning hadde man fortsatt begrenset kunnskap om årsaker og risikofaktorer for CP, samtidig som man var kjent med at det ikke fantes nasjonale retningslinjer for oppfølging og behandling av disse barna. En pilotstudie ble gjennomført i årene 2003-2006 der et av studiemålene var å se om det var mulig å drifte et nasjonalt register for CP i Norge. Pilotstudien konkluderte med at dette var realistisk, og i 2006 ble CPRN godkjent av Sosial- og helsedirektoratet som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for CP hos barn og unge.

Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP) ble etablert i 2006 som et treårig prosjekt i Helse Sør-Øst og finansiert av Helsedirektoratet etter modell fra CP-oppfølgingsprogram i Sverige (CPUP, etablert i 1994). Registerforskning i Sverige hadde etter 10 år vist at det er mulig å forebygge flere av de kjente komplikasjonene ved CP, som alvorlige kontrakturer og hofteladdsluksasjoner. Etter prosjektperioden ble CPOP etablert som et nasjonalt oppfølgingsprogram finansiert av Helse Sør-Øst, med øremerkede midler inn i rammen for Oslo Universitetssykehus. Fra 2010 ble CPOP også implementert i Helse Vest, Helse Midt og Helse Nord, og ble dermed et nasjonalt motorisk oppfølgingsprogram for barn og unge med CP.

2.1.2 Registerets formål

NorCPs formål er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaker til og forekomst av CP, samt om helse, funksjon, deltakelse, livskvalitet og behandling av personer med CP. Dette gjøres ved systematisk oppfølging, analyse og gjennom nettverksbygging for å:

- bidra til bedre og likeverdig behandling
- bidra til økt kompetanse- og kvalitetsutvikling i spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester
- bidra til økt kunnskap, deltakelse og mestring for personer med CP og deres pårørende
- bidra til god kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødttmedisin

NorCP registrerer resultatene fra en helhetlig medisinsk kartlegging ved diagnosetidspunkt, 5-årsalder og 15-17-årsalder. Det som registreres er CP-diagnose, motorisk funksjon, kognisjon, ernæring, språk og kommunikasjonsevne, tilleggsdiagnoser, behandling og tiltak, samt resultater av bildeundersøkelser. I ungdomsalder registreres i tillegg resultater fra kartlegging av psykisk helse, livskvalitet og andre forhold som har stor betydning for overgangen til voksenlivet.

NorCP registrerer også resultater av regelmessige undersøkelser knyttet til grovmotorikk, håndfunksjon, leddbevegelighet, spastisitet og behandlingstiltak (fysio- og ergoterapi), spastisitetsreducerende behandling, ortopedisk kirurgi og bruk av ortopediske hjelpemidler. Disse undersøkelsene gjennomføres en gang i året eller annethvert år, avhengig av alder og funksjonsnivå. I tillegg registreres resultater av regelmessige røntgenundersøkelser av hofter og rygg.

NorCP ønsker gjennom disse registreringene å sikre at alle med CP får «rett behandling til rett tid», at kjente komplikasjoner forebygges (eks. hofteluksasjoner og feilstillinger) og at kunnskapsbaserte tiltak iverksettes ut fra behov som avdekkes i undersøkelsene.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

Se kapiteler 3, 5 og 6 for en detaljert forklaring og resultater av hver analyse som oppfyller registerets formål, som inkluderer kvalitetsindikatorer og PROM/PREM.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

NorCP er samtykkebasert og reguleres av Forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Opplysningene kan oppbevares i registeret så lenge det er nødvendig for å oppnå formålet med registeret (jfr. Personvernforordningen artikkel 5 og Helseregisterloven §6).

I desember 2020 ble CPOP data overført fra Oslo universitetssykehus til Sykehuset i Vestfold, og Sykehuset i Vestfold er dataansvarlig for det samlede NorCP. Fortsatt tilgang til registerdata for NorCPs ansatte ved Oslo universitetssykehus (tidligere ansatte i CPOP) ble sikret gjennom en databehandleravtale mellom Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus. En samarbeidsavtale ble også inngått mellom Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus, for å tydeliggjøre arbeidsoppgaver og ansvarsfordeling mellom NorCP's ansatte ved Oslo universitetssykehus og Sykehuset i Vestfold, samt tydeliggjøre behovet for stillingene på Oslo Universitetssykehus og sikre disse full tilgang til data i NorCP.

Tidligere CPRN har fritak fra å innhente samtykke for å bruke data fra MFR og koble denne med data fra CPRN for perioden 1986-1995 og 1996-2030, Regional Etisk Komité (REK-midt) godkjenning (2011/754).

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig leder

Guro L. Andersen, ph.d., spesialist i pediatri i 50% stilling, Sykehuset i Vestfold og Førsteamanuensis NTNU i bistilling

Registeransvarlig

Sandra Julsen Hollung, ph.d., helseinformatiker/forsker i 100% stilling, Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus

Leder for kompetanseutvikling

Gunvor L. Klevberg, ph.d., ergoterapeut i 100% stilling, Oslo universitetssykehus

Nasjonal koordinator

Nina Kløve, MSc, spesialfysioterapeut i 75% stilling, Oslo universitetssykehus

Seniorforsker

Reidun Jahnsen, ph.d., fysioterapeut i 60% stilling, Oslo universitetssykehus og professor UiO i bistilling

Databehandleransvarlig

Sykehuset i Vestfold (SiV) har driftsansvar for NorCP, med administrerende direktør ved SiV som databehandlingsansvarlig.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådet består av 13 medlemmer representert ved alle helseregioner, ulike faggrupper (som barnelege, ortoped, ergoterapeut, fysioterapeut, nevropsykolog, gynekolog/ obstetriker) og to representanter fra CP-foreningen. Medlemmene oppnevnes av databehandlingsansvarlig, vanligvis etter forslag fra leder for NorCP, for en periode på 4 år med mulighet for gjenoppnevning. Fagrådet har som oppgave å sikre rådgivning fra andre fagmiljøer enn dem som er representert i registrenes stab.

Medlemmer av NorCP fagråd:

- Solveig Bjellmo, ph.d., spesialist gynekologi og obstetrikk, Ålesund sjukehus
- Hanne Marit Bjørngaas, ph.d., barnepsykiater, Helse Stavanger
- Marit Rekkedal Edvardsen, fysioterapeut, Akershus universitetssykehus
- Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ph.d., ergoterapeut, førsteamanuensis, St. Olavs Hospital/NTNU
- Gunnar Häggglund, professor, ortoped, Lunds universitet, Sverige
- Andreas Knaus, ortoped, Oslo universitetssykehus
- Jasmina Majkic-Tajsic, barnelege, Universitetssykehuset Nord-Norge
- Kristine Stadskleiv, ph.d., nevropsykolog, førsteamanuensis Oslo universitetssykehus/UiO
- Kristine Marie Stangenes, ph.d., barnelege, Medisinsk fødselsregister
- Gunfrid Vinje Størvold, ph.d., fysioterapeut, førsteamanuensis, Sykehuset Levanger/NTNU
- Torstein Vik, professor emeritus, barnelege, NTNU
- Eva Buschmann, generalsekretær, CP-foreningen (brukerrepresentant)
- Helle B. Aasheim, rådgiver, CP-foreningen (brukerrepresentant)

Leder: Kristine Stadskleiv, ph.d. nevropsykolog, førsteamanuensis, Oslo universitetssykehus/UiO

Nestleder: Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ph.d., ergoterapeut, førsteamanuensis, St. Olavs Hospital/NTNU

Ansatte i NorCP deltar på fagrådets møter med talerett.

Vi takker avtroppende leder av fagråd, professor emeritus Torstein Vik, NTNU for hans mangeårige innsats for registeret. Vik var sentral i opprettelsen av registeret og har vært uvurderlig i videreutvikling og ikke minst som forskningsansvarlig for registeret.

Fagrådet har følgende oppgaver:

- Foreta strategiske valg knyttet til forskning, kvalitetssikring og videreutvikling
- Sørge for at resultatene benyttes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid og fagutvikling
- Godkjenne retningslinjer for tilgang til, utlevering og bruk av opplysninger
- Komme med innspill til faglige årsrapporter og tilsvarende faglige dokumenter før de offentliggjøres
- Foreslå endringer i vedtekter, som formelt må besluttes av databehandlingsansvarlig
- Behandle forespørsler om utlevering av opplysninger fra begge registrene i samarbeid med registrenes ledere. Oppgaven kan delegeres til fagrådets leder/nestleder og en til to av fagrådets medlemmer med relevant kompetanse for søknadens tema

- Være rådgiver for NorCPs leder
- Være rådgivende i budsjett- og administrative spørsmål

I 2020 ble det avholdt to digitale fagrådsmøter. Viktige saker som ble diskutert/godkjent av fagrådet i 2020 var bl.a.:

- NorCP har startet arbeidet med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. For mer informasjon se seksjon 6.5
- NorCP har vært/er involvert i mange vitenskapelige arbeid både nasjonalt og internasjonalt. For mer informasjon se seksjon 8.2.
- NorCP søkte i 2020 om medlemskap i Hjernerådet, og ble i godkjent som medlem i mars 2021 ([Hjernerådet \(hjerneradet.no\)](http://hjerneradet.no)).

2.3.2 Aktivitet i brukerråd

NorCP har helt siden oppstarten hatt et tett samarbeid med CP-foreningen, og konsultert denne i mange relevante saker. Høsten 2019 ble samarbeidet formalisert gjennom etableringen av et brukerråd med 6 medlemmer. Målet med brukerrådet er å sikre at NorCP utvikles i tråd med de behov for oppfølging som personer med CP og deres familier har, og hva de opplever som nyttig. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registeret. I 2020 ble det avholdt ett digitalt møte i november 2020.

Aktuelle saker som har vært fremlagt/diskutert med brukerrådet:

- Evalueringsrapport fra ekspertgruppen, ny styringsmodell for kvalitetsregistre og ny forskrift for kvalitetsregistre fra 1. september 2019
- Status elektronisk innregistreringsløsning, eReg
- Status kvalitetsforbedringsprosjektet «Økt andel barn med CP som testes kognitivt»
- Innspill til prosjektsøknad til NFR i samarbeid med CHARM/Universitetet i Oslo om endringer i tjenestetilbud innenfor habilitering/rehabiliteringsfeltet i forbindelse med Covid-19 pandemien.
- Konkrete saker knyttet til brukermedvirkning i spesifikke prosjekt knyttet til NorCP

Kapittel 3 Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 Kvalitetsindikatorer

Tabell 3.1 presenterer resultater for NorCPs sentrale kvalitetsindikatorer relevante for pasientrettet kvalitetsforbedring. De er utarbeidet som mål på viktige områder for registeret; dekningsgrad (KI 1), diagnostisering (KI 2, KI 3, KI 4), utredning (KI 5, KI 6) og behandling (KI 7).

Måltallet for kvalitetsindikatorer er basert på data etter tre dekningsgradsanalyser i samarbeid med Norsk pasientregister for barn født 2002-2014. Bakgrunnen for at 2014 er det siste fødselsåret er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5-års alder. Neste dekningsgradsanalysen er planlagt i 2022 med barn født tom 2017.

Tabell 3.1: NorCP nasjonale kvalitetsindikatorer

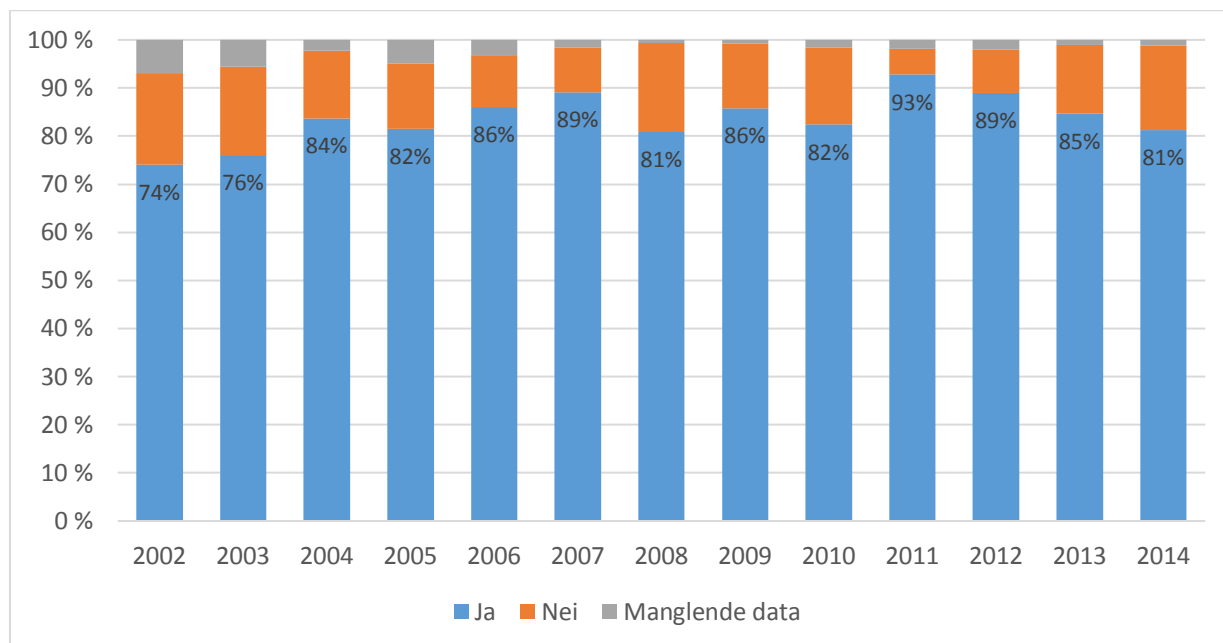
		År	2016	2017	2018	2019	2020	Mål
		Fødselsårene (antall barn/unge med CP i Norge)	2002-2010 (n=1361)	2002-2010 (n=1394)	2002-2010 (n=1407)	2002-2014 (n=1873)	2002-2014 (n=1885)	
Kvalitetsindikatorer			(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
KI 1	Dekningsgrad (se seksjon 5.4)		92	92	93	93	94	98
		(antall barn/unge registrert i NorCP)					(n=1763)	
KI 2	Andel barn kartlagt med 5-års skjema innen 7-8 års alder (se seksjon 5.7.1)		88	89	91	89	91	100
							(n=1601)	
KI 3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen		74	75	77	78	84	90
KI 4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose		67	67	67	71	79	100
KI 5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser		35	35	34	52	62	65
KI 6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)		85	85	90	84	88	100
KI 7	Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform		47	50	47	51	52	80

KI 3: Andel barn undersøkt med MR av hjernen

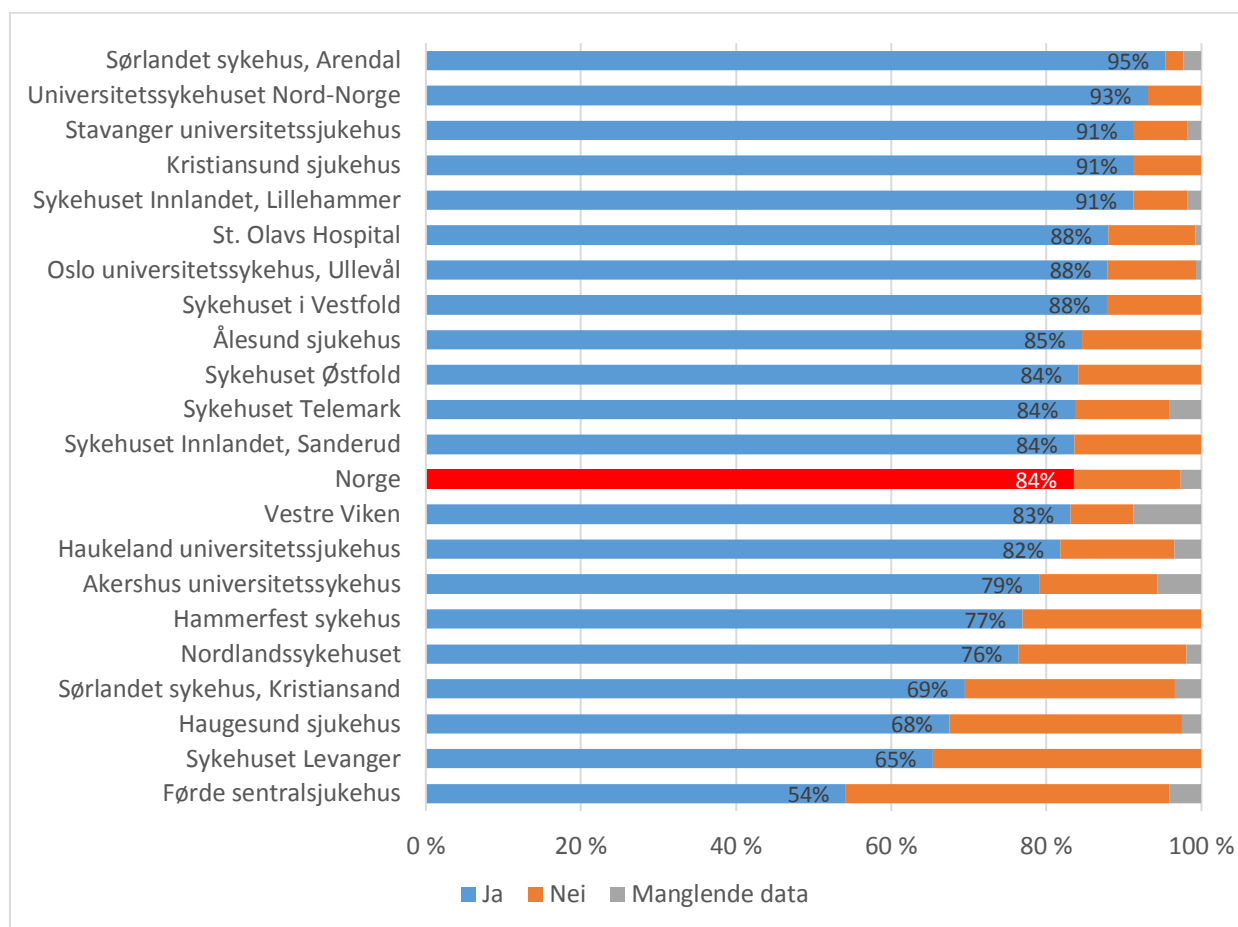
MR-undersøkelse av hjernen er ikke obligatorisk for å stille diagnosen, men er sterkt anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP. Sensitiviteten for å oppdage hjerneskade som gir CP hos barn født til termin er 86-89% (Novak et al. 2017). For hele CP populasjonen har andelen som har tatt en MR undersøkelse av hjernen økt til 84%. I Figur 3.2 ser vi at det er store variasjoner i andel barn som har tatt MR undersøkelse av hjernen, fra 54% og 65% i henholdsvis Førde sentralsjukehus og Sykehuset Levanger (men opp fra 45% og 55% i 2019) til 93% og 95% ved Universitets-sykehuset i Nord Norge og Sørlandet sykehus, Arendal.

Mer informasjon om resultater fra MR undersøkelser av hjernen finnes under seksjon 3.2.

Figur 3.1: Andel barn undersøkt med MR - per fødselsår



Figur 3.2: Andel barn undersøkt med MR - per habiliteringstjeneste



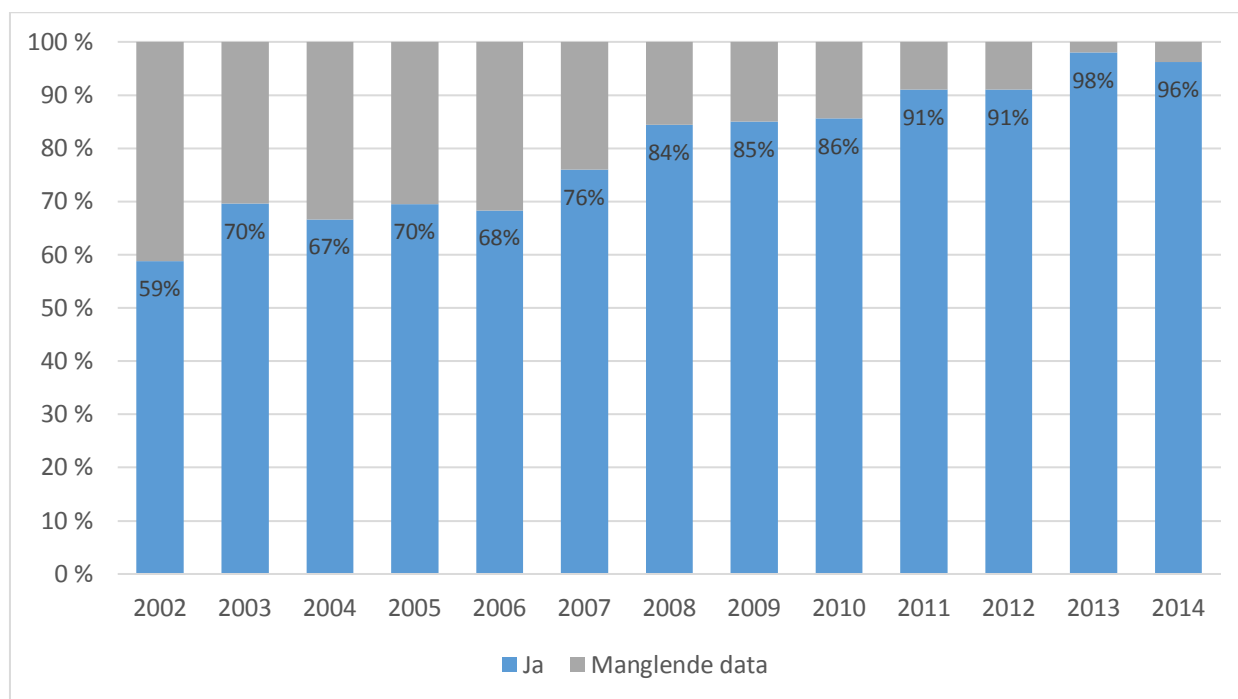
KI 4: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose

For barn født 2002-2014 har andel med informasjon om alder ved diagnose økt til 79%. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt og i Norge er det økende fokus på tidlig intervensjon på flere områder, og det er derfor ønskelig at barn aktuelle for de ulike intervensjoner blir identifisert så tidlig som mulig.

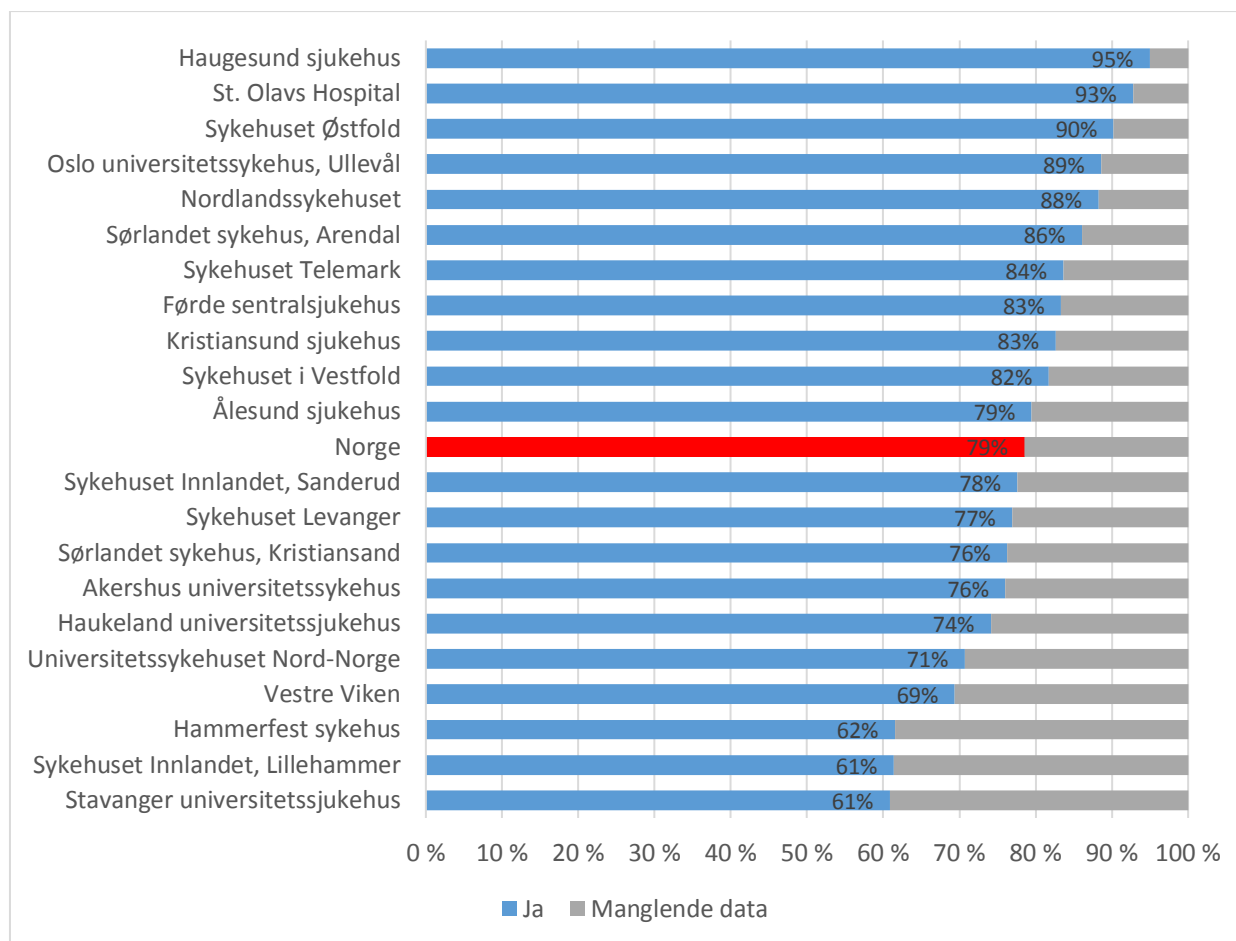
Figur 3.3 viser andel barn med informasjon om alder ved diagnose per fødselsår. Vi ser at andelen som har informasjon om dette har økt fra 59% for barn født i 2002 til 96% for barn født i 2014. Figur 3.4 viser andel som har informasjon om alder ved diagnose per habiliteringstjeneste. Vi ser at det er store variasjoner, fra 61% ved Stavanger universitetssjukehus (økning fra 52% i 2019) til 95% ved Haugesund sjukehus.

Mer informasjon om gjennomsnittlig alder ved diagnose per fødselsår og per habiliteringstjeneste finnes under seksjon 3.2.1.

Figur 3.3: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose - per fødselsår



Figur 3.4: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose - per habiliteringstjeneste

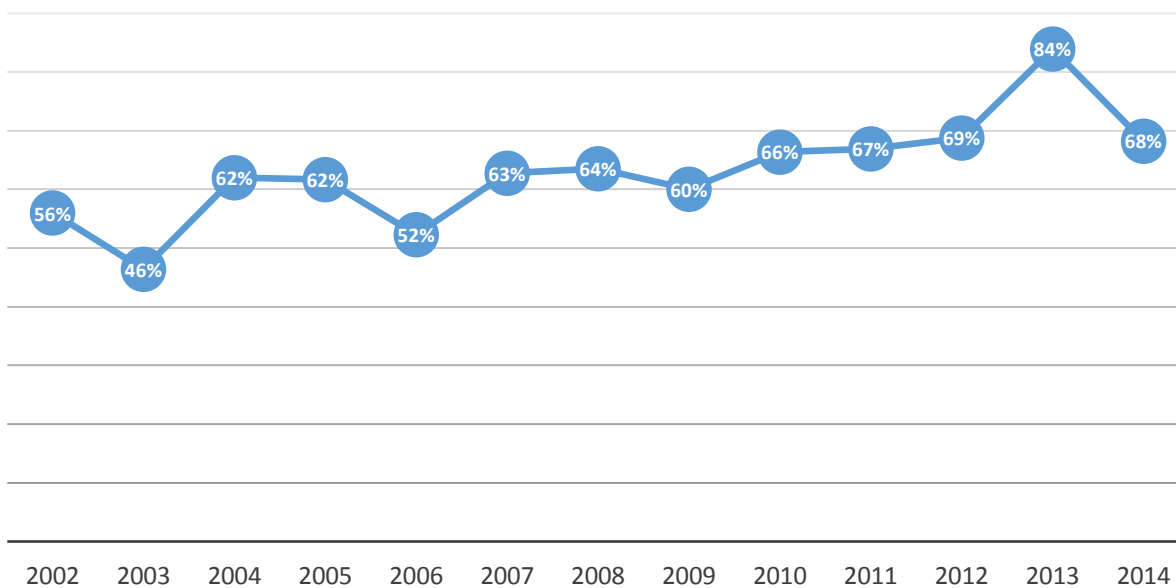


KI 5: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser

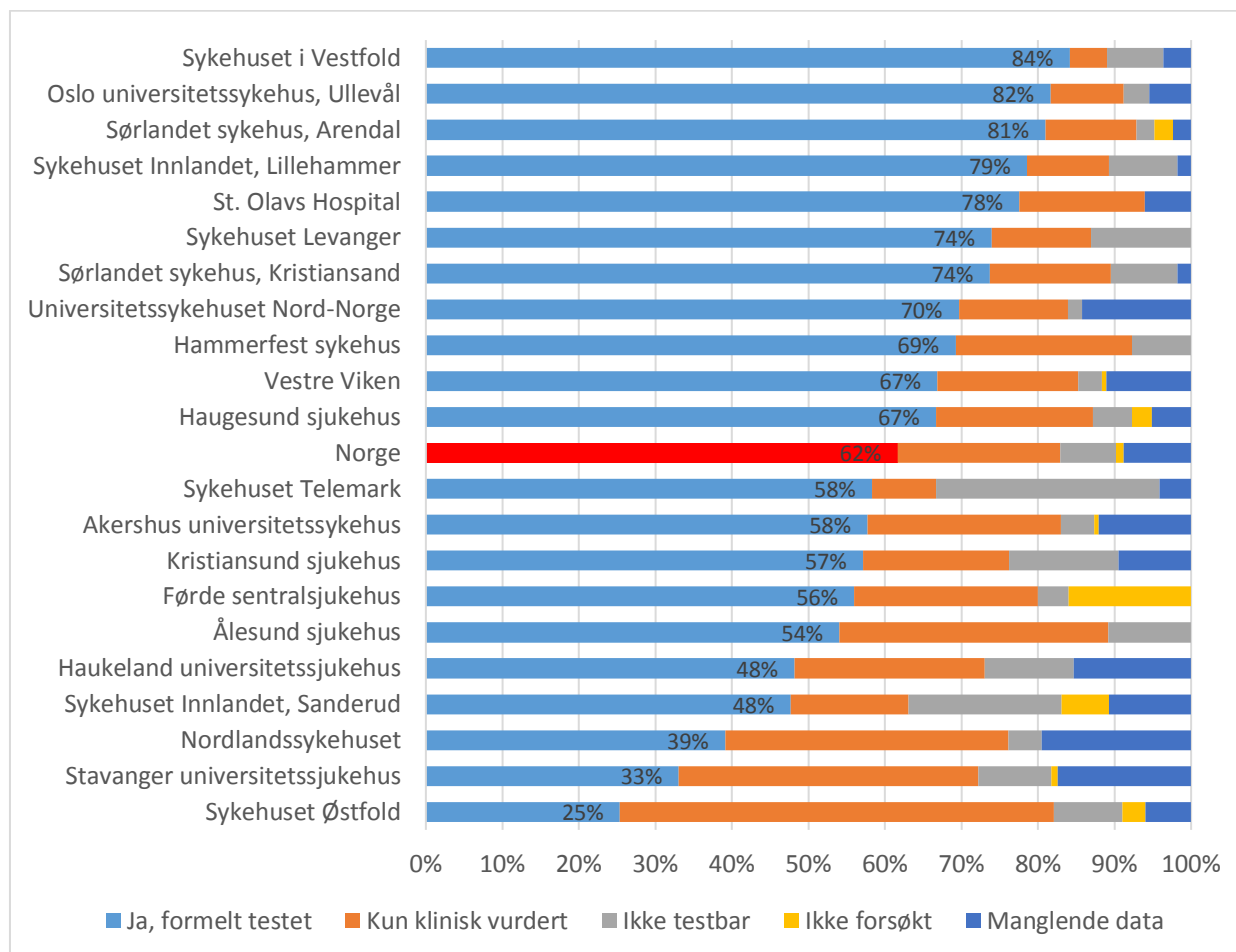
Barn med CP har ofte kognitive utfordringer og det er derfor utarbeidet en oppfølgingsprotokoll for kognisjon, kalt CPcog. Denne ble anbefalt implementert i Norge i 2013. I CPcog anbefales det at alle barn med CP tilbys en kognitiv utredning ved 5/6- og 12/13- års alder. NorCP data fra 2018 viste at andelen barn som var utredet likevel ikke økte, og det ble derfor i 2019 utført et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning». Målet var å øke andelen barn med CP som tilbys en utredning av kognisjon ved å informere om CPcog, om hvordan data fra kognitive utredninger kan registreres i NorCP, samt ved å oppmuntre til å etablere interne rutiner på HABU for å sikre at alle barn med CP tilbys en utredning i henhold til CPcog.

Ved utgangen av 2020 var 62% barn og unge født 2002-2014 registrert med en CPcog protokoll. Selv om 65%-målet ikke ble nådd på landsbasis, ble målet nådd for de fem yngste alderskohortene, samt 11 av 21 habiliteringstjenester (Figurer 3.5-3.6).

Figur 3.5: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser - per fødselsår



Figur 3.6: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser - per habiliteringstjeneste



KI 6: Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)

Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets taleytringer fra 4 år og oppover. Talen er vanligvis ferdig utviklet ved syv års alder. Skalaen har 4 nivåer:

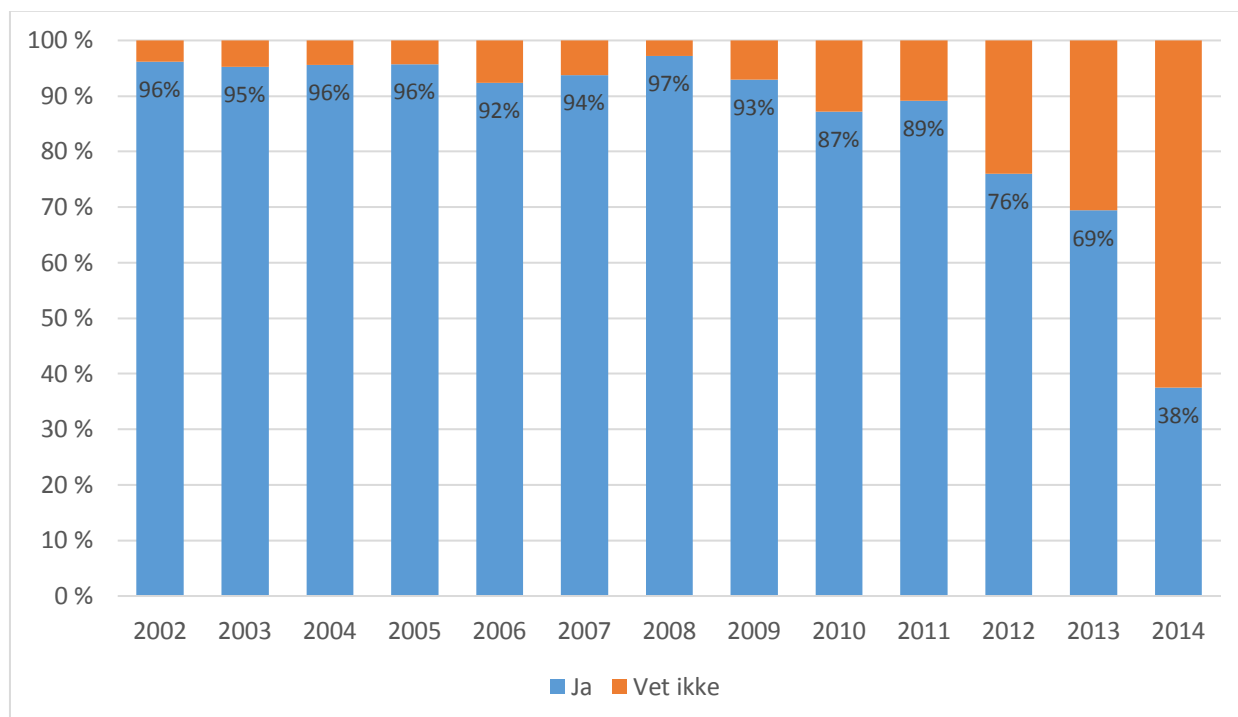
- I. Talen er ikke påvirket av motoriske vansker.
- II. Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere.
- III. Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst.
- IV. Ingen forståelig tale.

Kartlegging av tale er viktig for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Målet for denne indikatoren er satt til 100%. Bakgrunnen for dette er at det er helt avgjørende å vite om et barn med CP ved 5-6 årsalder har tale eller ikke, for å kunne gi en tilfredsstillende oppfølging.

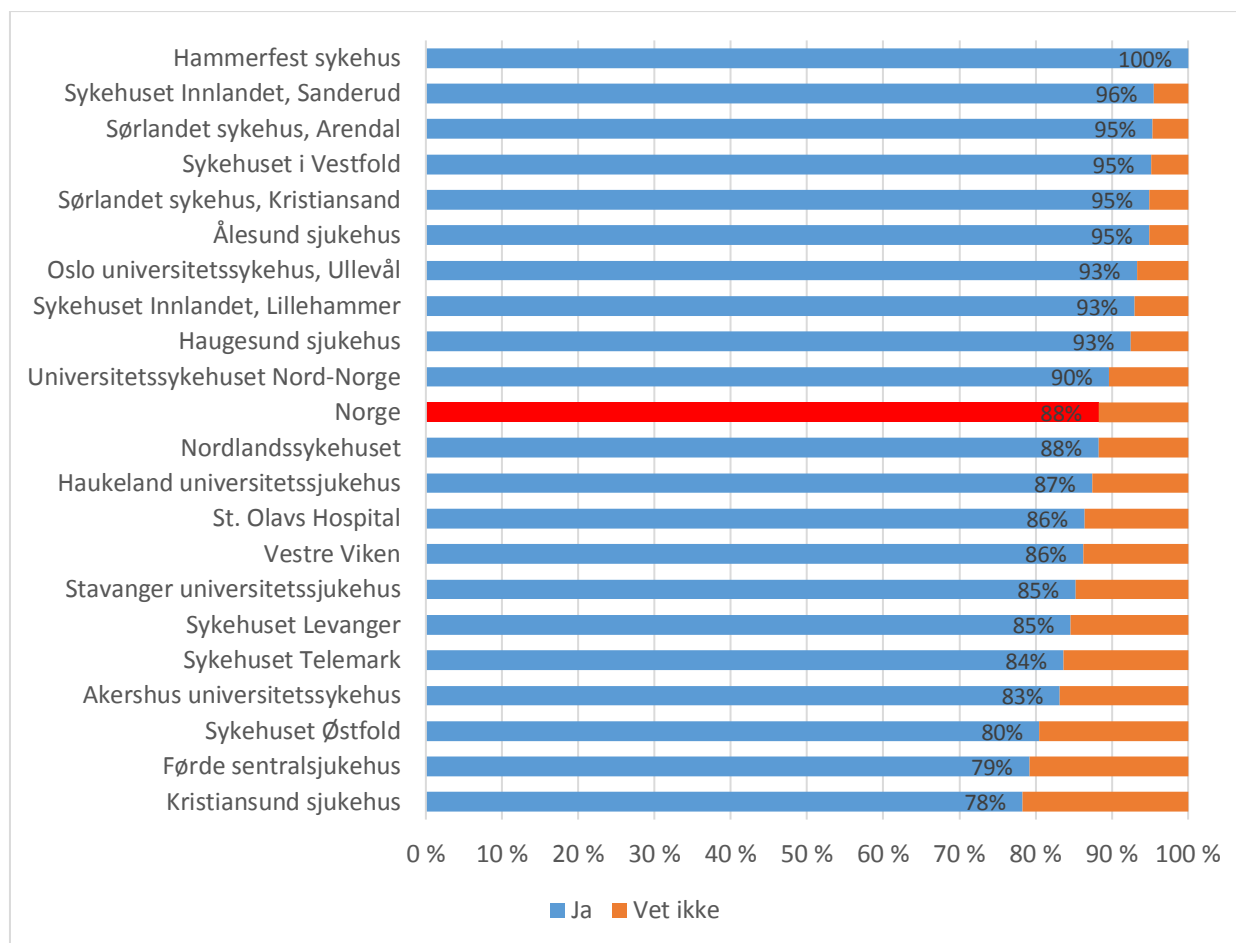
Figur 3.7 viser en økende andel barn kartlagt med Viking taleskala til 88%. Men, samtidig viser Figur 3.7 at andel med «vet ikke» (vurdering ikke foretatt) også er litt økende (*riktignok med en liten forbedring for fødselsår 2014 fra 13% i 2019*). En forklaring på dette kan være innføring av 2 nye spørsmål i 5-års skjemaet (Viking og CFCS). «Gamle» spørsmål om tale (med enklere svaralternativer) ble tatt bort og erstattet med Viking taleskala. Figur 3.8 viser at kun Hammerfest sykehus, som riktig nok har færrest barn født i perioden, har informasjon om alle barna med CP født de siste 13 årene.

Mer informasjon om nivå av talefunksjon resultater kan finnes i seksjon 3.2.

Figur 3.7: Andel barn der talefunksjon er kartlagt - per fødselsår



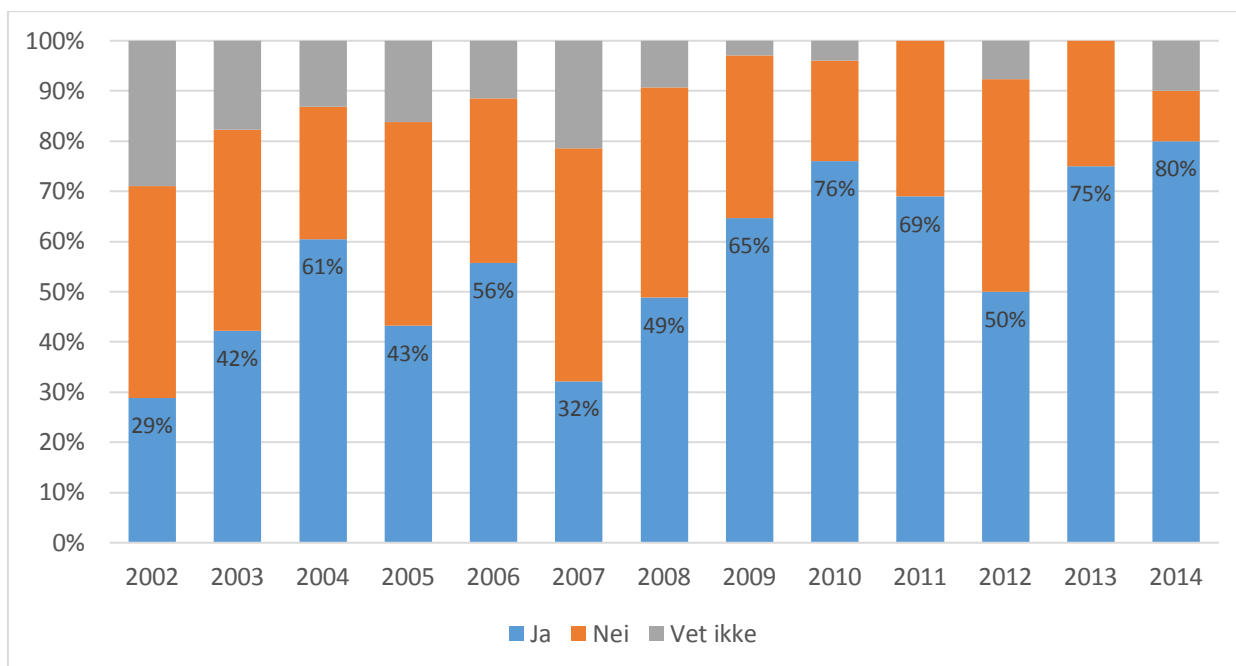
Figur 3.8: Andel barn der talefunksjon er kartlagt - per habiliteringstjeneste



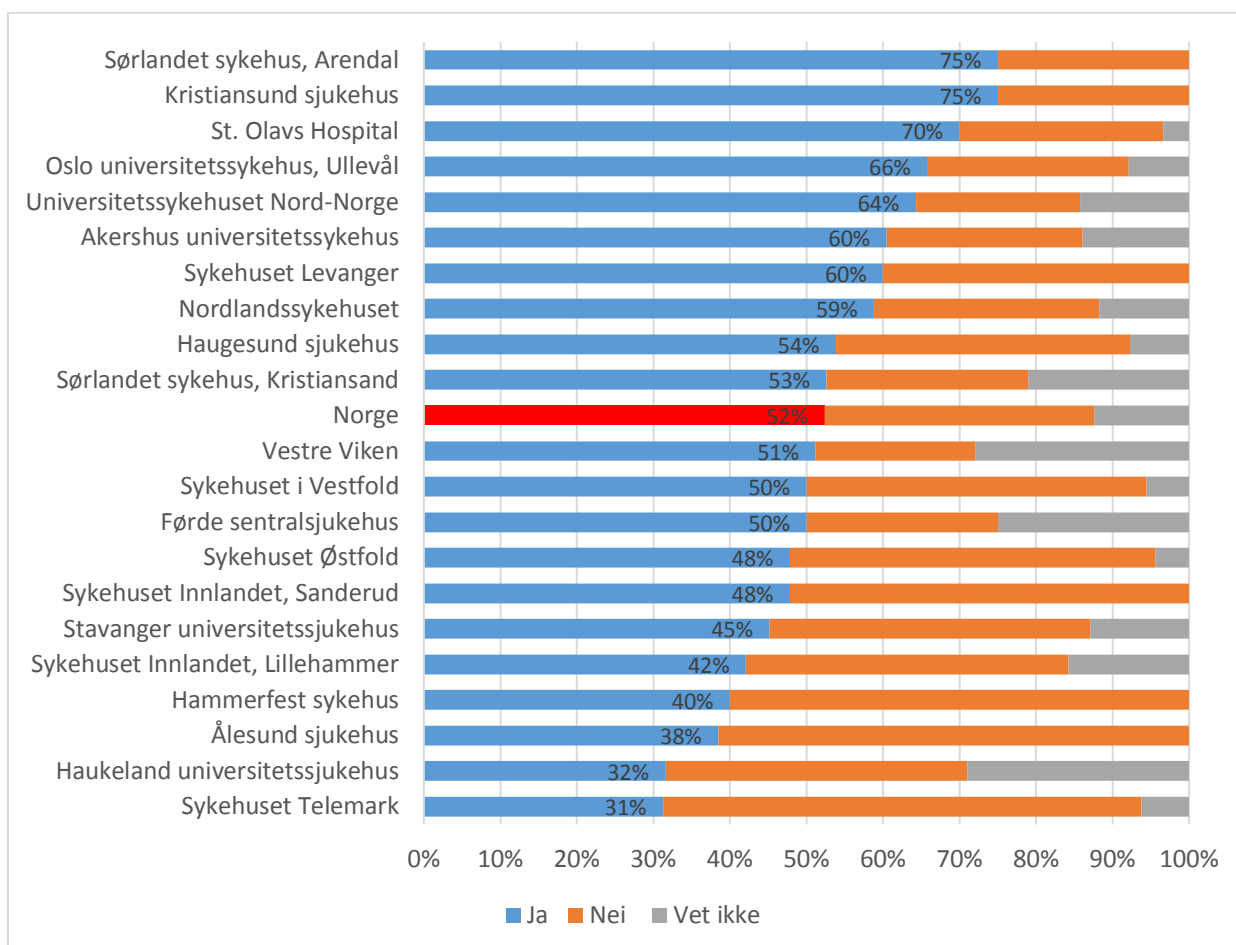
KI 7: Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) har en tilpasset kommunikasjonsform.

Alle har rett til å kommunisere, og det er viktig at de som ikke kommuniserer ved tale, har tilbud om en tilpasset kommunikasjonsform - Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Mange med CP har munnmotoriske vansker eller skader i hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk (Viking III-IV). Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK er avgjørende for at disse barna og ungdommene skal ha mulighet til å kommunisere. Det er ofte en tidkrevende prosess som krever høy kompetanse og langvarig oppfølging av både fagpersoner i spesialist helsetjenesten og i kommune samt av nærpersoner rundt barnet. Figur 3.9 viser andel barn med behov for ASK (n=428) som har en tilpasset kommunikasjonsform per fødselsår og Figur 3.10 per habiliteringstjeneste. Bekymringen er stor over den store variasjonen i landet slik figur 3.10 viser.

Figur 3.9: Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform - per fødselsår



Figur 3.10: Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform - per habiliteringstjeneste



3.1.2 PROM/PREM

Patient Reported Outcome Measures (PROM)

I år publiserer vi resultater fra Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ©) og Fatigue Severity Scale (FSS©) spørreundersøkelsene. Antall ungdommer som svarer på PROM spørreundersøkelser er mindre enn antall undersøkt ved 15-17 år (NorCP-Ung). En sannsynlig årsak er at ikke alle ungdommer med CP kan svare selv på grunn av manglende tale eller kognitive evner.

SDQ© kartlegger psykisk helse, vennerelasjoner og prososial adferd hos ungdom. I NorCP har vi valgt å benytte skjemaene for foreldre og ungdommer og ikke versjonen for lærere. Skjemaene finnes i norsk utgave. Det er fire problemskalaer: Atferdsproblemer, hyperaktivitet, oppmerksomhets-problemer, emosjonelle symptomer og venneproblemer. I tillegg er det en skala som kartlegger prososial adferd. Delskårene summeres til en skåre for totale vansker (0-15 vurderes som normalt, 16-18 vurderes å være i grenseområde, mens 19-40 vurderes å være i antatt klinisk område).¹

Resultatene for **«totale vansker»** viser at gjennomsnittsskåre for både ungdommene og deres foreldre holder seg stabilt i normalområdet.

Ungdommene (n=96): 9,7 i 2020 (range 1-22) versus 10,1 i 2019 og 9,6 i 2018
Foreldrene (n=111): 9,9 i 2010 (range 0-25) versus 10,0 i 2019 og 2018

I et tilleggsskjema «impact supplement» spør man om ungdommen synes han/hun har problemer. Fem av spørsmålene som angir vanskenes innvirkning på barnets/ungdommens liv (0=ikke i det hele tatt, 0=bare litt, 1=en god del, 2= mye) kan summeres til en skåre for vanskenes innvirkning «impact» der > 2 anses unormal, 1 i grenseområde og 0 som normal.

Resultatene for **«impact»**, altså vanskenes innvirkning, viser at gjennomsnittsskåre for både ungdommene og deres foreldre er stadig lavere, selv om foreldrene fortsatt skårer høyere.

Ungdommene (n=86): 0,62 i 2020 (range 0-5) versus 0,80 i 2019 og 0,75 i 2018
Foreldrene (n=109): 1,78 i 2020 (range 0-9) versus 1,89 i 2019 og 2,00 i 2018

Vi tolker dette slik at for gjennomsnittet av både ungdommene og foreldrene skåres den psykiske helsen fortsatt innenfor normalområdet, men at vanskene de tross alt har, har en innvirkning på ungdommenes liv.

Samtidig er vi klar over at SDQ har en begrenset evne til å fange opp ungdommer med psykiske helseproblemer, men kan allikevel til en viss grad fungere godt for å utelukke psykisk sykdom.

¹ Kornør, H. & Heyerdahl, S. 2013. Måleegenskaper ved den norske versjonen av Strengths and Difficulties Questionnaire, selvrappport (SDQ-S). PsykTestBarn, 2:6.

FSS© er designet for å skille fatigue fra klinisk depresjon. Svakheten er at skåren er veldig subjektiv. Høy skåre indikerer enighet i påstandene som skal vurderes i skjemaet som ungdommene selv besvarer. Personer med depresjon skårer ca. 4.5, mens personer med fatigue relatert til MS, SLE eller kronisk trøtthetssyndrom skårer gjennomsnittlig ca. 6.5.² Gjennomsnittsskåren kan variere fra min. 1 til maks. 7, og høyere skåre indikerer mer alvorlig tretthet (grenseskåre > 4).

I 2020 skåret ungdommene (n=93) litt lavere enn tidligere, med gjennomsnitt 3.8 (range 1-7) versus 3.9 i 2019 og 4.0 i 2018.

Dette kan tolkes som at ungdommene allerede i en alder av 16 år opplever å ha en fatigue som oppfattes å være alvorlig.

NorCP gjorde i 2018 en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og ba om en vurdering av våre PROM spørsmål for å sikre at vi benytter valide og reliable instrumenter. PROM senteret redegjorde for aktuelle PROM instrumenter i forbindelse med Fagrådsseminaret i november 2018 og vurderte at de instrumentene vi benyttet var gode. De etterlyste imidlertid mer om smerte. I 2018 ble det iført flere variabler for registrering av smerte (av helsepersonell) i NorCP.

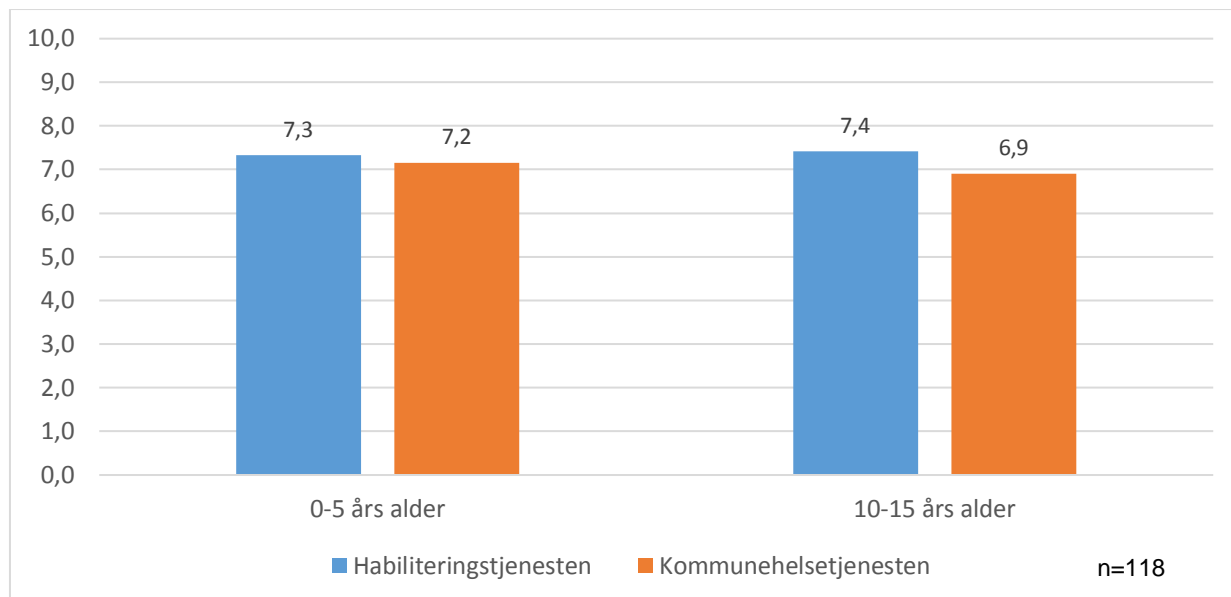
I tillegg til egne registreringer, er NorCP sentral i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, [CPPain](#). CPPain er ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, leder NorCP, Sykehuset i Vestfold. Prosjektet ble igangsatt i januar 2019. En sentral forutsetning for CPPain er at det er barn og unge med CP og deres foreldre som kjenner barnets eller ungdommens smertebyrde best. Det er derfor de som i første rekke skal få definere hva problemene er og legge premissene for hvilke endringer som er nødvendige for å få til bedre håndtering av smerter hjemme, i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Deretter vil aktuelle helse- og omsorgstjenester involveres i hvordan vi kan gå fram for å få til disse løsningene, hele tiden i tett samarbeid med barna/ungdommene og deres foreldre. Visjonen for CPPain er at alle barn og ungdommer som lever med CP skal kunne glede seg over livet uten å plages eller begrenses av smerter.

² Kilde: NEL, Norsk Helseinformatikk AS

Patient Reported Experience Measures (PREM)

PREM er et mål på hvordan pasientene opplever helsetjenestene. Vi har per nå kun registrert hvordan *foreldrene* generelt opplever de tjenestene barnet/ungdommen har mottatt fra det offentlige hjelpeapparat gjennom de første årene av barnets liv (0-5 årsalder) og de siste årene (10-15 årsalder), på en skala fra 0 til 10, der 0 er elendig og 10 er meget gode (Figur 3.11).

Figur 3.11: Opplevelse av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat



Resultatene om opplevelsen av habiliteringstjenesten økte med 0.3 poeng fra 2018 til 2020 for barn i 0-5 års alder og 0.4 poeng for ungdommer 10-15 års alder, mens resultatene fra kommunehelsetjenesten var stabile for barn 0-5 år og gikk ned 0.3 poeng for ungdommer 10-15 år. Det er imidlertid tydelig at det er et forbedringspotensial. Hva som evt. gjør at det ikke skåres høyere har vi per nå ingen informasjon om.

En fullstendig beskrivelse av PROM/PREM informasjon som registreres i NorCP kan finnes under seksjon 6.3.

3.2 Andre analyser

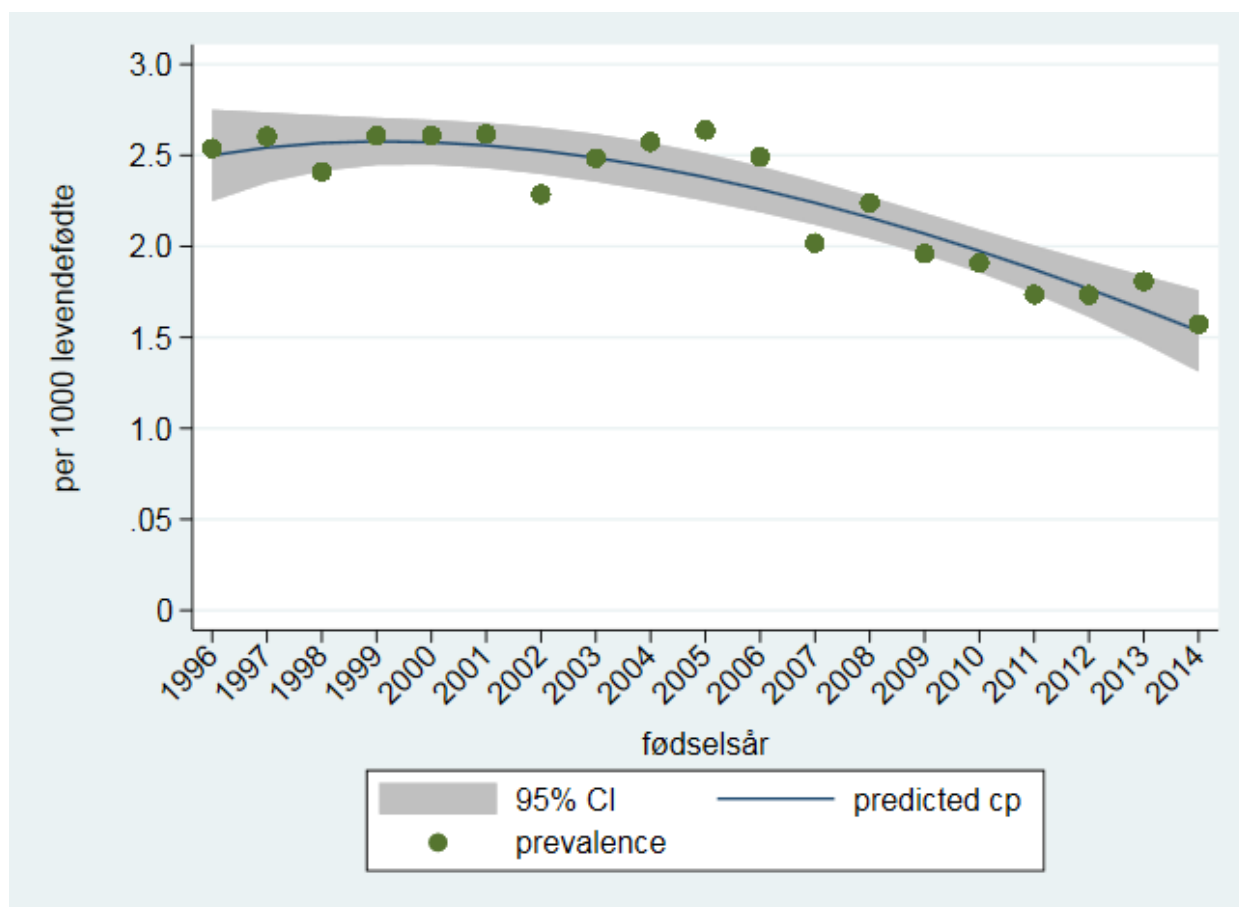
3.2.1 Forekomst

Forekomsten av CP for barn født i Norge mellom 1996 og 2014 er 2,3 per 1000 levendefødte. Men, forekomsten har gått betydelig ned fra 2,52 for fødselsår 1996 til 1,57 for fødselsår 2014 (Figur 3.12). Tallene er basert på tre dekningsgradsanalyser og to valideringsstudier i samarbeid med NorCP og Norsk pasientregister. Bakgrunnen for at 2014 er det siste fødselsåret som vi rapporterer på er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5-års alder, og komplette 5-årsdata på barn født i løpet av 2015 foreligger ikke før i 2021. Antall levendefødte er hentet fra Medisinsk fødselsregister statistikkbank (tabell F2b-5).

Årsaken til nedgang i forekomst antar vi skyldes fremskritt innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og i behandling av syke nyfødte. Blant annet er det i denne perioden innført nasjonale retningslinjer med nye metoder for fosterovervåking under fødsel og behandling av barn født nær eller til termin som har vært utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel under fødselen.

Fortsatt er det flere gutter enn jenter som har CP (58% vs. 42%).

Figur 3.12: Forekomst av CP i Norge



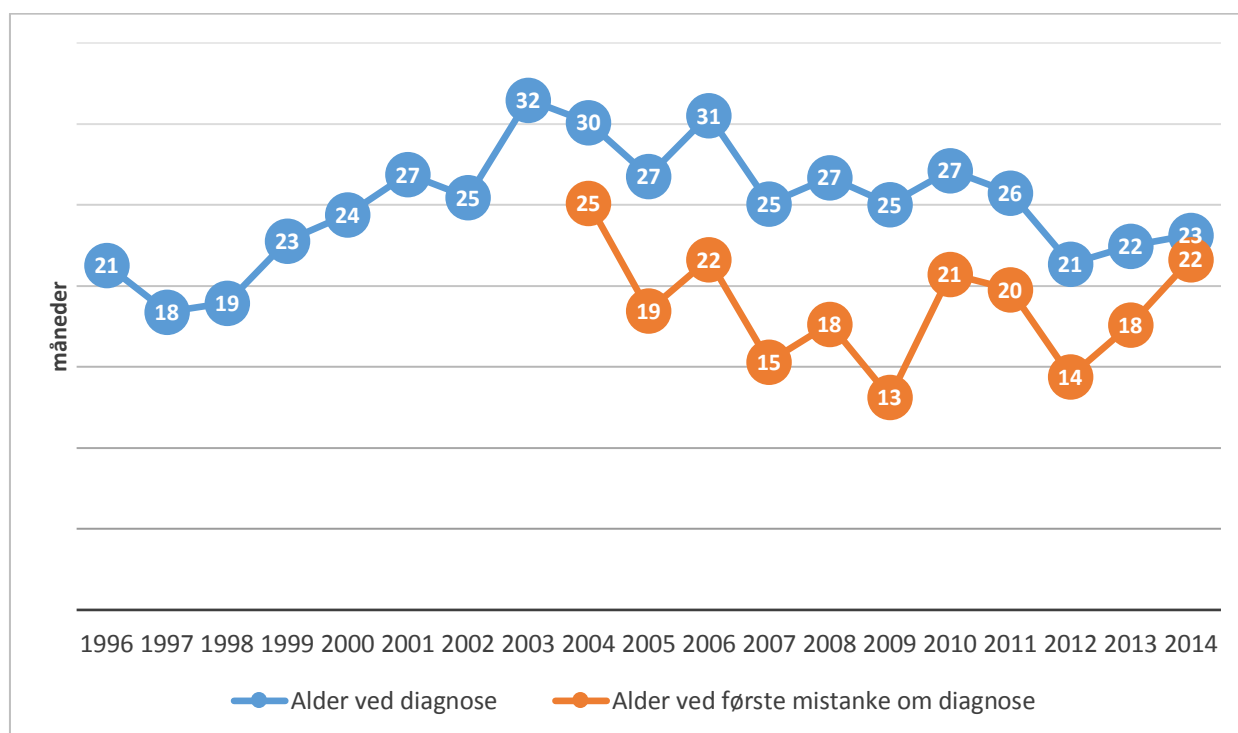
3.2.2 Alder ved diagnose

Alder ved diagnose er den alderen der diagnosen settes og som oppgis i skjemaet til NorCP. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt er det økende fokus på tidlig intervensjon på flere områder, og det er derfor ønskelig at barn aktuelle for de ulike intervensjoner blir identifisert så tidlig som mulig. Basert på de data vi har for barn født i Norge (n=1617) er gjennomsnittsalder ved CP diagnose 24 måneder.

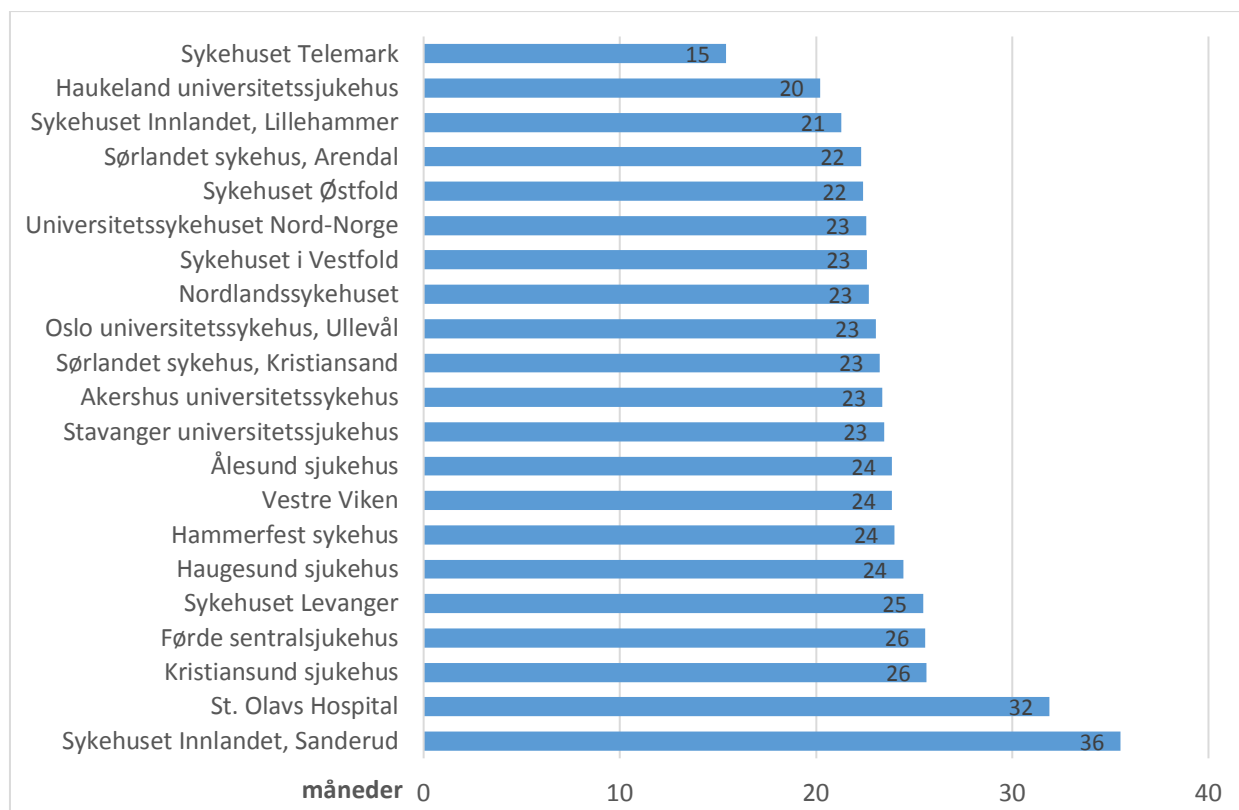
Men, i klinikken er erfaringen at det kan gå fra uker til måneder fra *første mistanke* om CP til diagnosen faktisk settes. Å sette en CP diagnose, er en prosess basert på gjentatte undersøkelser av barnet og som er avhengig av kompetansen og erfaringen til de involverte fagpersoner. Ivaretagelse av foreldrene er sentralt i denne prosessen. Det er også viktig å være klar over at i Norge, i motsetning til en rekke andre land, er helsetjenester gratis. Videre at hvilke tilbud du får ikke er avhengig av om du har en spesifikk diagnose, men heller av hvilke utfordringer du har. Vi har derfor i 2018 innført en ny variabel «Alder ved første mistanke om CP» for å få et bilde på hvordan diagnostiseringsprosessen ved CP er i Norge. I figur 3.13 ser vi at alder ved første mistanke om CP (n=177) naturlig er lavere enn alder ved diagnose.

Figur 3.14 viser gjennomsnittsalder ved CP diagnose per habiliteringstjeneste. De variasjonene vi har sett kan gjerne ha naturlige forklaringer og ikke nødvendigvis bety at det er tilsvarende forskjeller i behandling eller oppfølging av barna.

Figur 3.13: Alder ved diagnose – per fødselsår



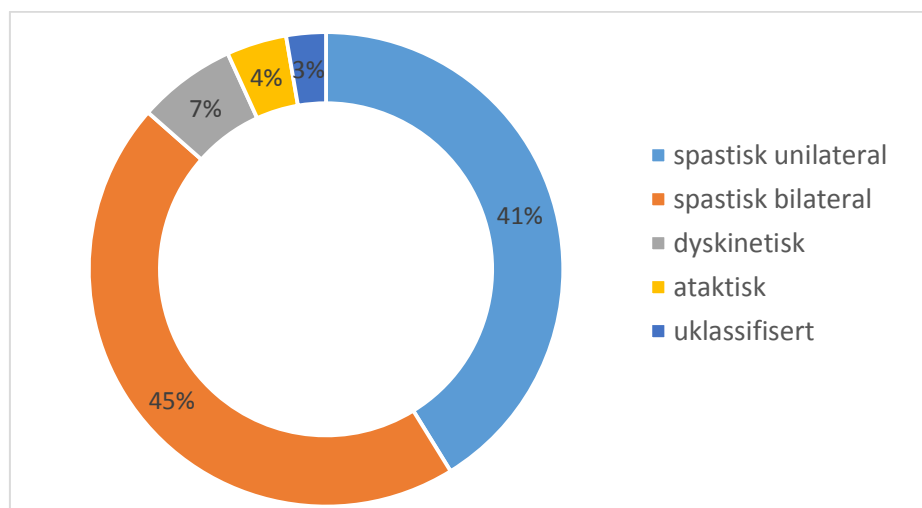
Figur 3.14: Alder ved diagnose - per habiliteringstjeneste



3.2.3 CP subtyper

Endelig CP subtype settes ved 5-års alder, etter anbefaling fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), og bestemmes av det symptom som dominerer barnets bevegelsesforstyrrelse. Spastisk CP kjennetegnes av stramhet og stivhet i muskulaturen, dyskinetisk CP kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og ofte varierende muskel tonus, og ataktisk CP av balanse- og koordinasjonsvansker (Figur 3.15). For barn født 1996-2014 er spastisk CP den vanligste subtypen; 86% diagnostiseres med spastisk CP, der 45% har bilateral CP (tosidig, typisk subtype hos premature barn) mens 41% har unilateral CP (ensidig CP, rammer oftest barn født til termin).

Figur 3.15: CP subtyper



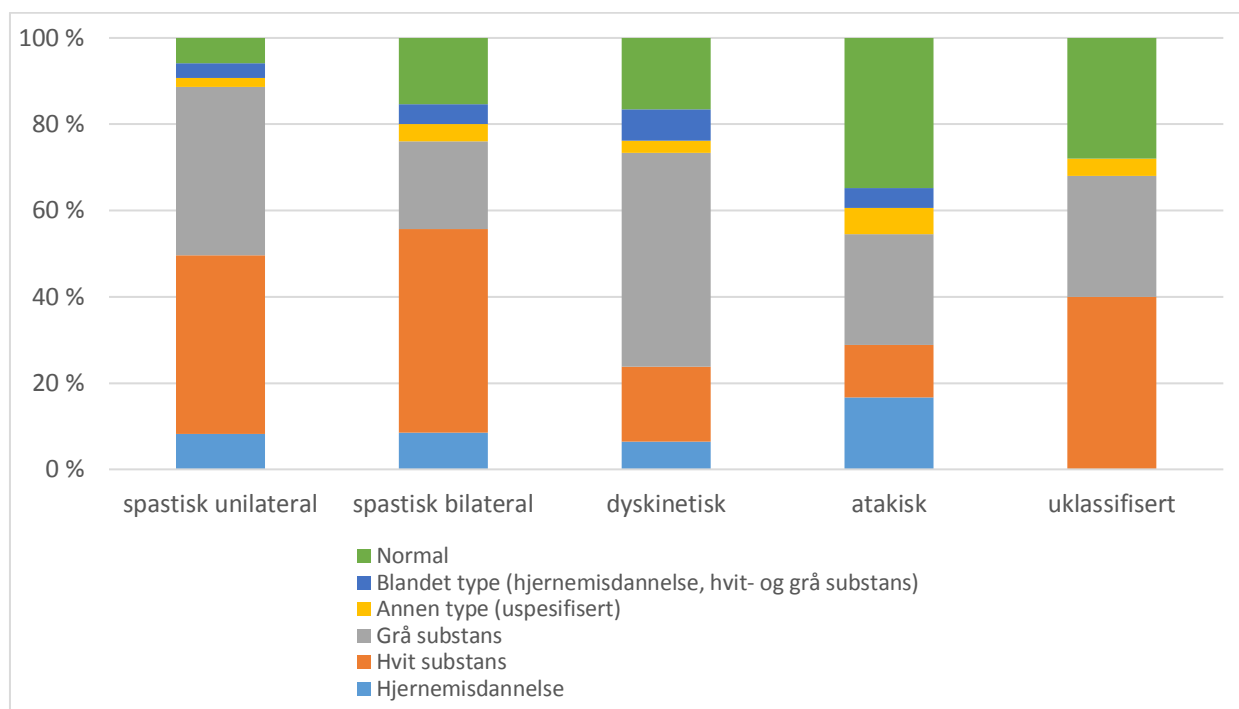
3.2.4 Cerebral magnetresonanstomografi (MR)

Magnetresonanstomografi (MR) undersøkelse av hjernen anbefales for alle barn som utredes for cerebral parese. Dette primært for å bekrefte at det foreligger en statisk hjerneskade, men også for å utelukke progredierende metabolske eller neurodegenerative tilstander som krever en helt annen behandling og oppfølging. I NorCP benytter vi et klassifikasjonssystem (MRI classification system, MRICS) utarbeidet av SCPE til bruk for CP registre.³ Resultatene viser at av de 1585 barn født 1999-2014 som har tatt MR har:

- 8% hjernemisdannelse
- 39% skade i hvit substans (skade i nervebaner)
- 30% skade i grå substans (fokal kortikal skade - lokaliserte skader i hjernebarken, diffus kortikal skade - mer omfattende skader i hjernebarken, eller basalganglieskade - skader i de dype kjerner som blant annet styrer bevegelser)
- 4% blandet type (hjernemisdannelse, hvit- og grå substans)
- 3% annen type hjerneskade som er uspesifisert
- 12% normal cerebral MR
- 4% skade der man ikke kunne avgjøre om det var skade i hvit eller grå substans som var dominerende.

Figur 3.16 viser resultatene per CP subtype. Skade i grå og/eller hvit substans er ikke uventet dominerende hos de med spastisk eller dyskinetisk CP, da disse områdene inneholder nerveceller og nervebaner som styrer motorikken. Hos barn med ataksi har nesten 40% normal MR. I internasjonal litteratur anbefales det av flere at man ved normal MR bør gjøre genetiske analyser i forbindelse med årsaksutredning. Vi har per nå ingen kunnskap om i hvilken grad dette gjøres her i landet.

Figur 3.16: Cerebral MR resultater per CP subtype

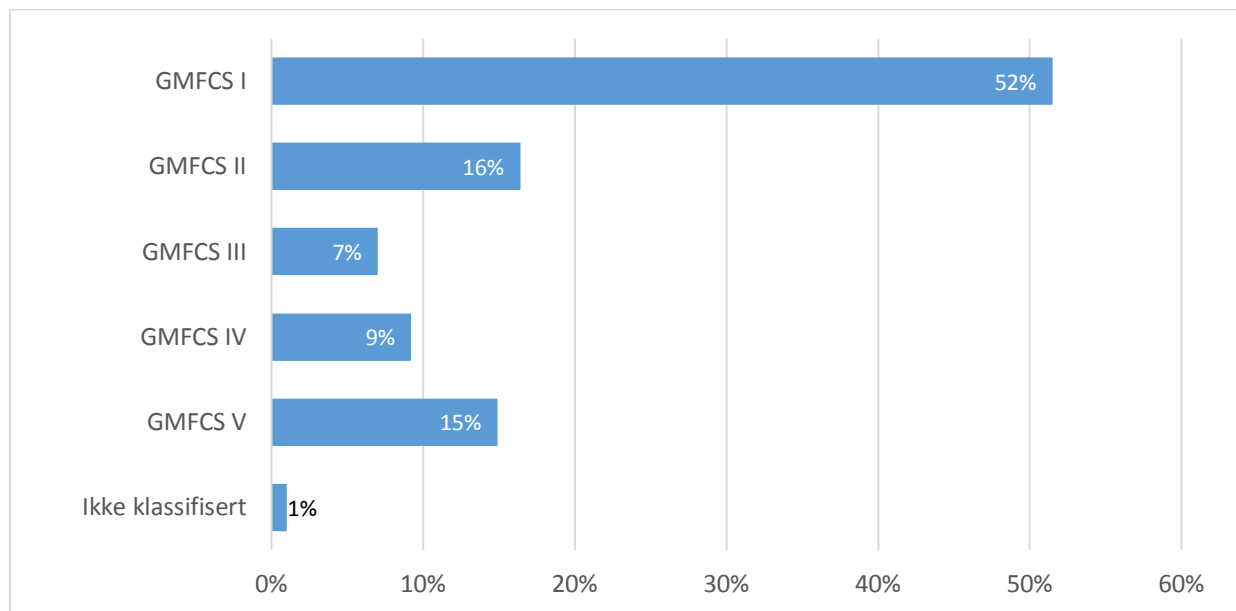


³ Himmelmann, K. et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Dev Med Child Neurol* (2017), 59: 57-64. doi:10.1111/dmcn.13166.

3.2.5 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Klassifisering med GMFCS er viktig for å supplere CP subtype med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak. Figur 3.17 viser andel barn født 1999-2014 (n=2074) klassifisert med GMFCS.

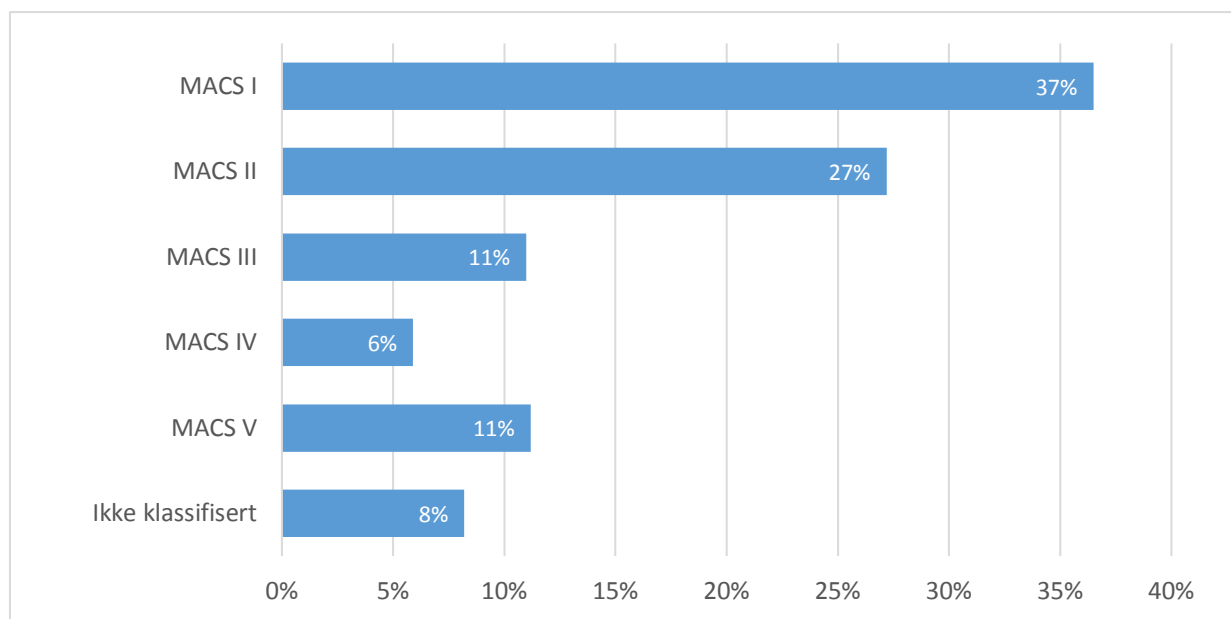
Figur 3.17: Andel barn på hvert GMFCS nivå



3.2.6 Manual Ability Classification System (MACS)

MACS er også viktig for å supplere CP subtype med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak. Figur 3.18 viser andel barn født 1999-2014 (n=1879) klassifisert med MACS.

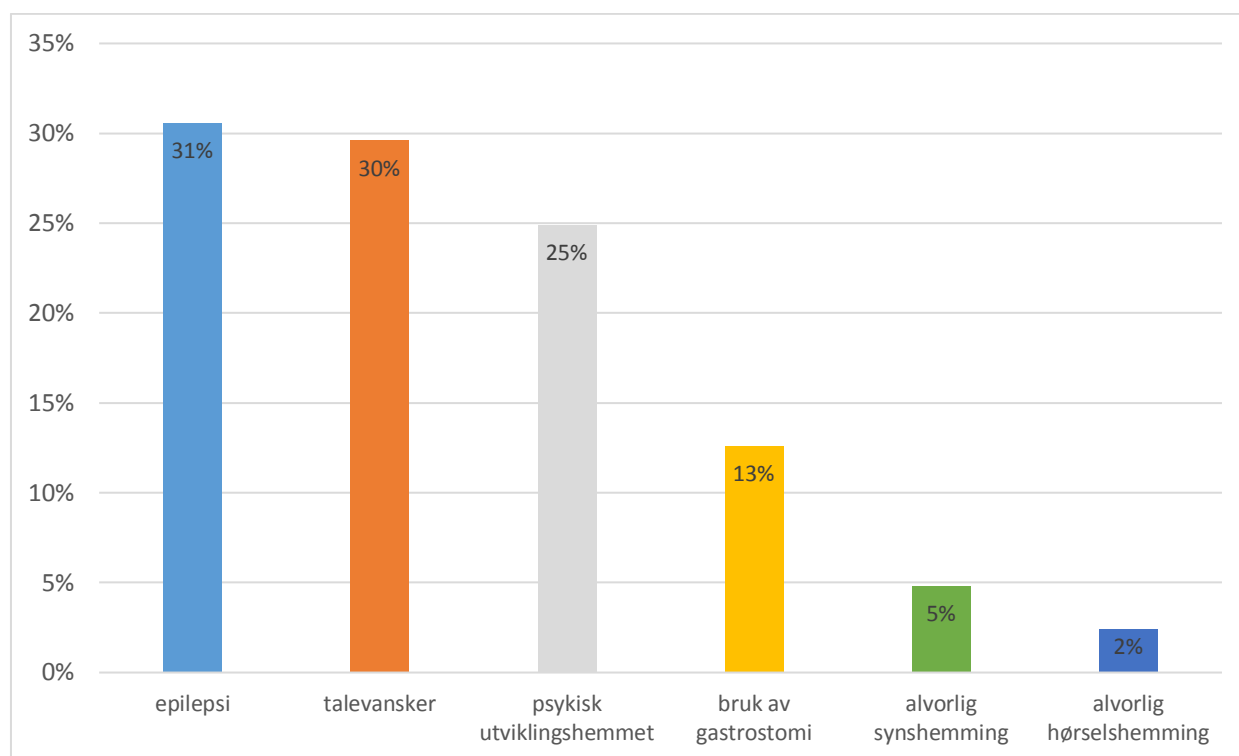
Figur 3.18: Andel barn på hvert MACS nivå



3.2.7 Tilleggsvansker

Selv om CP diagnosen er basert på motorisk funksjonsnedsettelse har mange ledsagende utfordringer som spisevansker, talevansker, kognitive vansker, syn- og hørselsvansker, epilepsi og smerter. Noen ganger kan disse tilleggsvanskene være det som er mest utfordrende i hverdagen til barn og unge med CP. Nesten halvparten av barn med CP i Norge (48%) har en eller flere tilleggsvansker (1039 av 2177). Figur 3.19 viser andel barn per tilleggsvanske.

Figur 3.19: Andel barn med tilleggsvansker

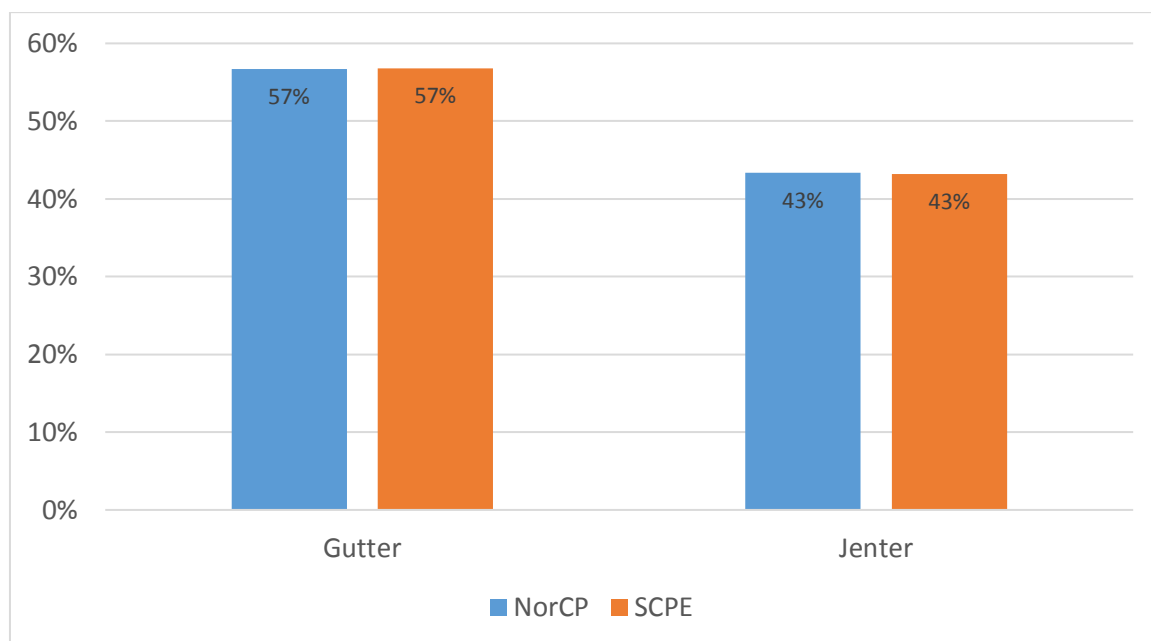


3.2.8 Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

I 2020 NorCP sendt inn data på barn i Norge født 2011. Resultatene i denne seksjonen viser en sammenligning av data fra Norge og alle andre CP registrene som sendte inn data til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

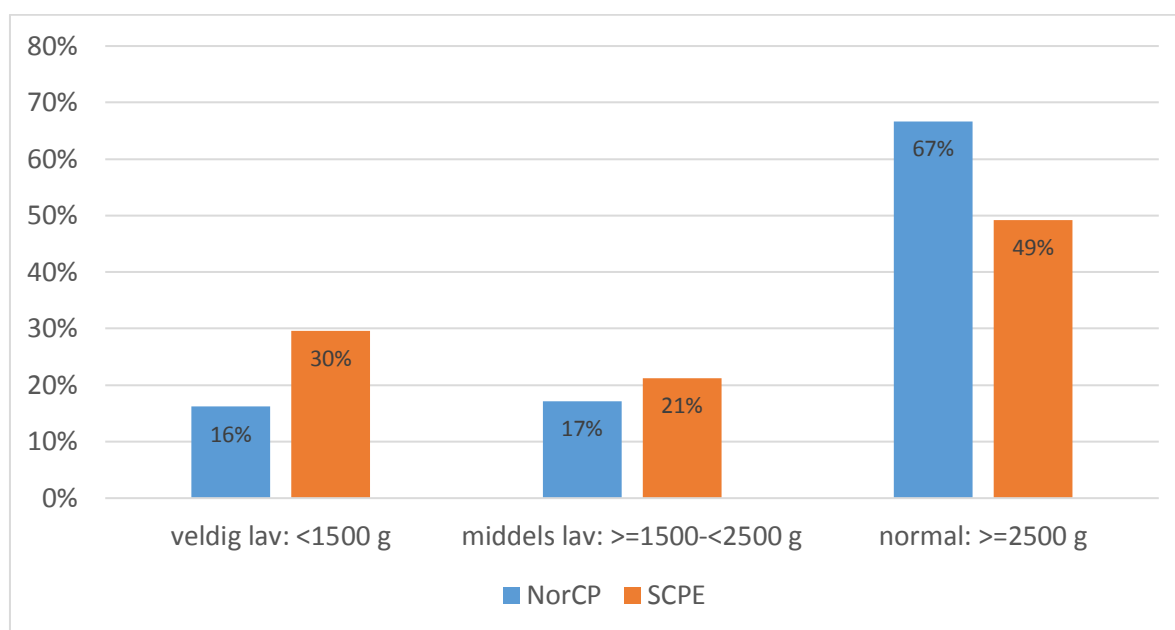
Det finnes det ingen signifikante forskjeller mellom andel barn med CP og kjønn.

Figur 3.20: Andel barn – kjønn

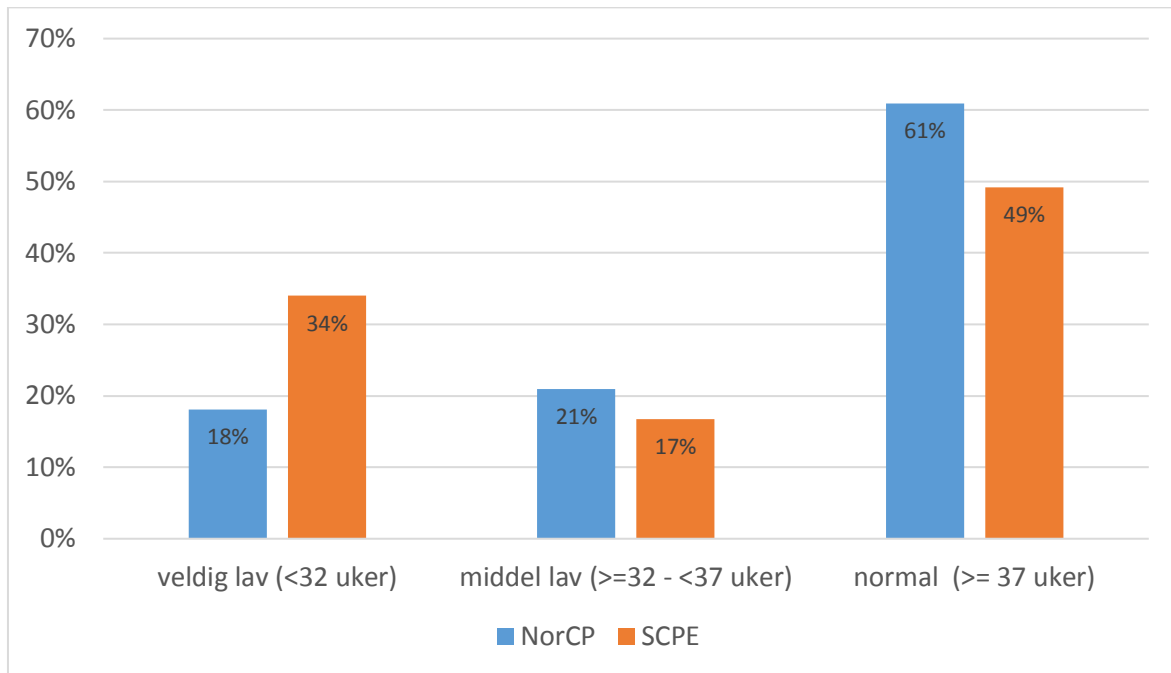


Det finnes signifikante forskjeller mellom fødselsvekt, svangerskapsalder og flerlinger.

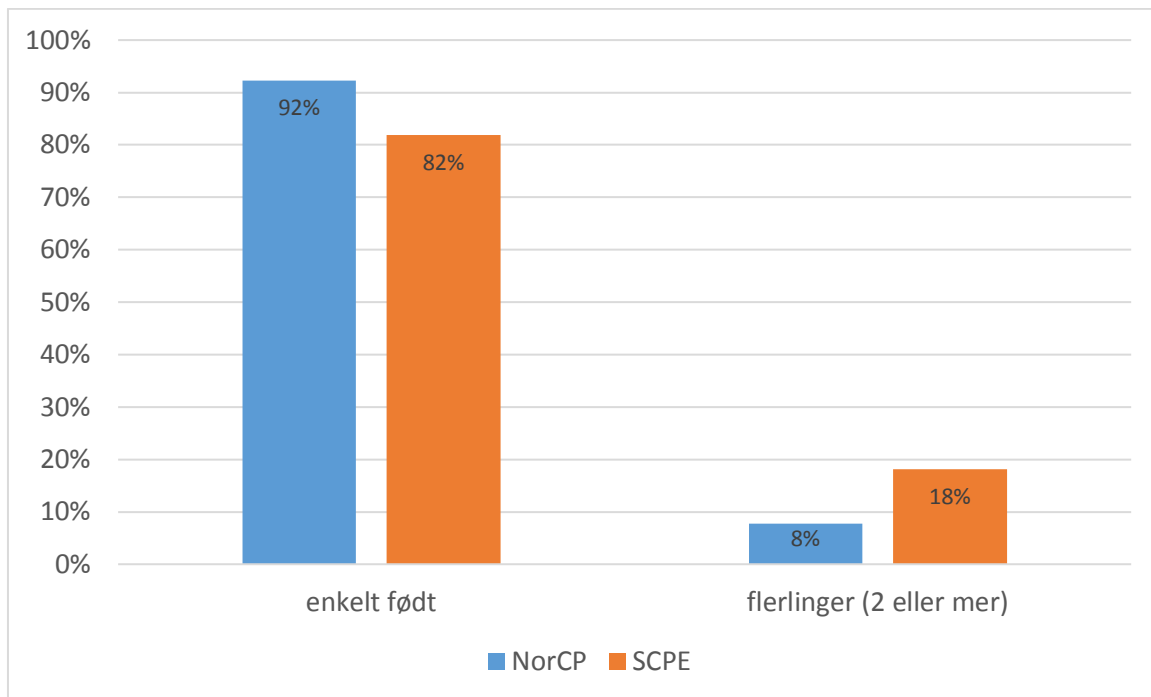
Figur 3.21: Andel barn – fødselsvekt



Figur 3.22: Andel barn – svangerskapslengde

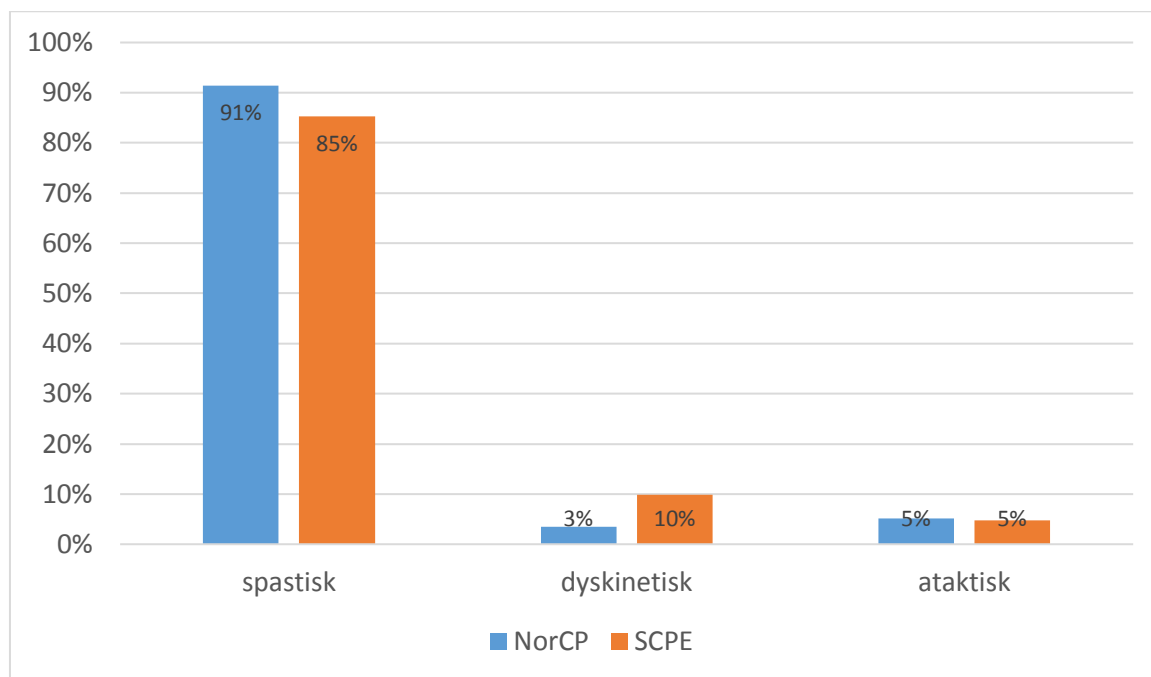


Figur 3.23: Andel barn – flerlinger

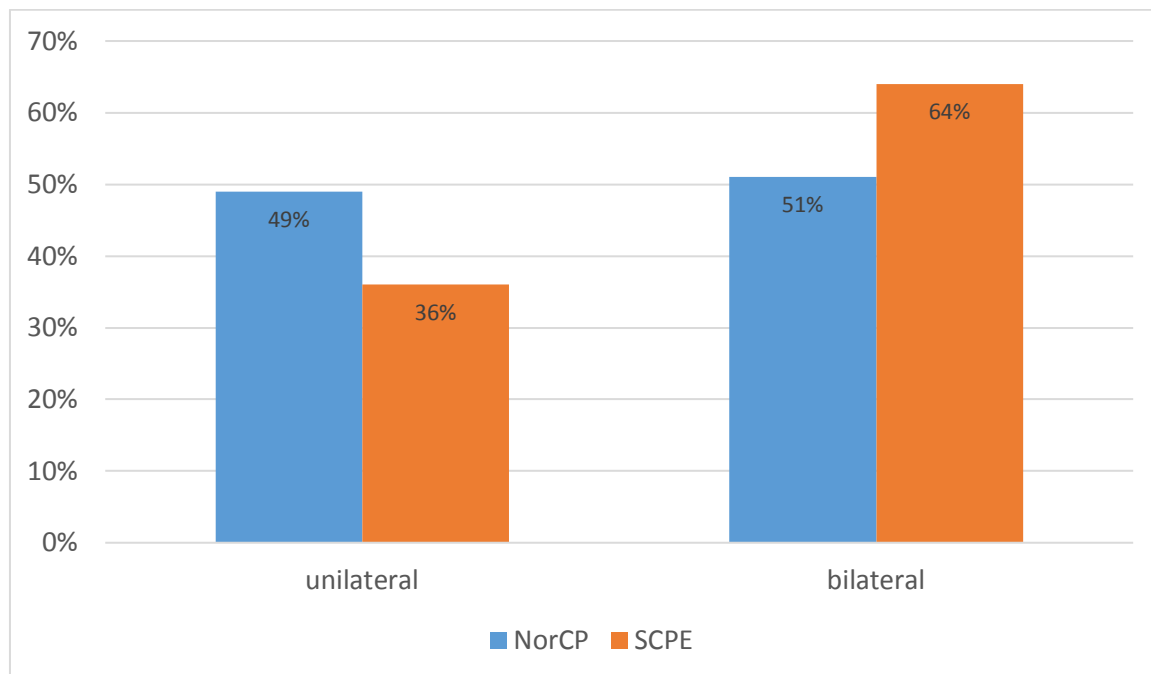


Selv om fordelingen av CP subtyper mellom Norge og andre land i Europa ikke viser signifikante forskjeller, er andel barn med spastisk unilateral og bilateral CP forskjellige.

Figur 3.24: Andel barn – CP subtyper

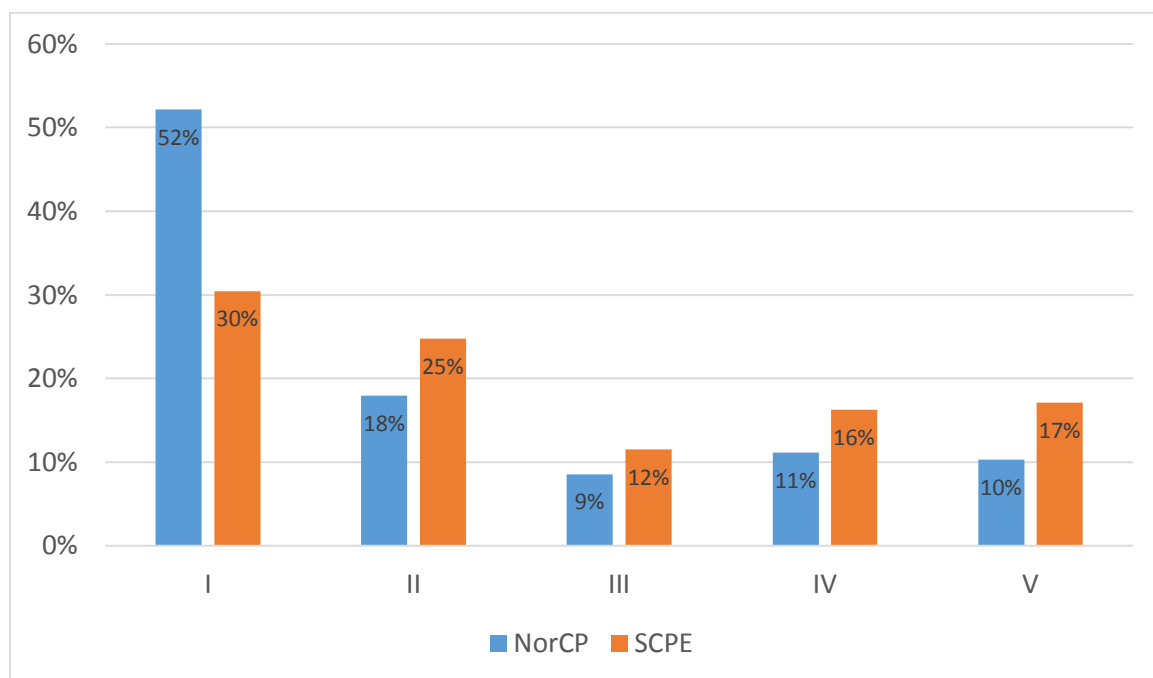


Figur 3.25: Andel barn – spastisk CP subtype

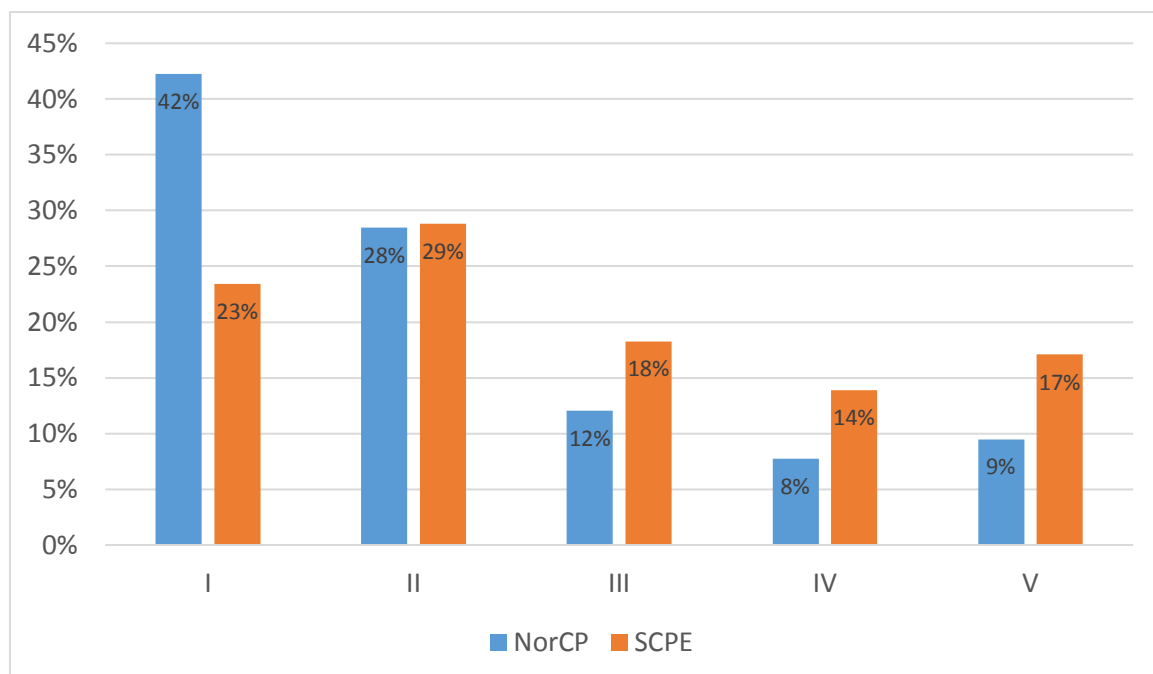


Det finnes signifikante forskjeller mellom GMFCS og MACS nivåer mellom Norge og Europa.

Figur 3.26: Andel barn – GFMCS nivå

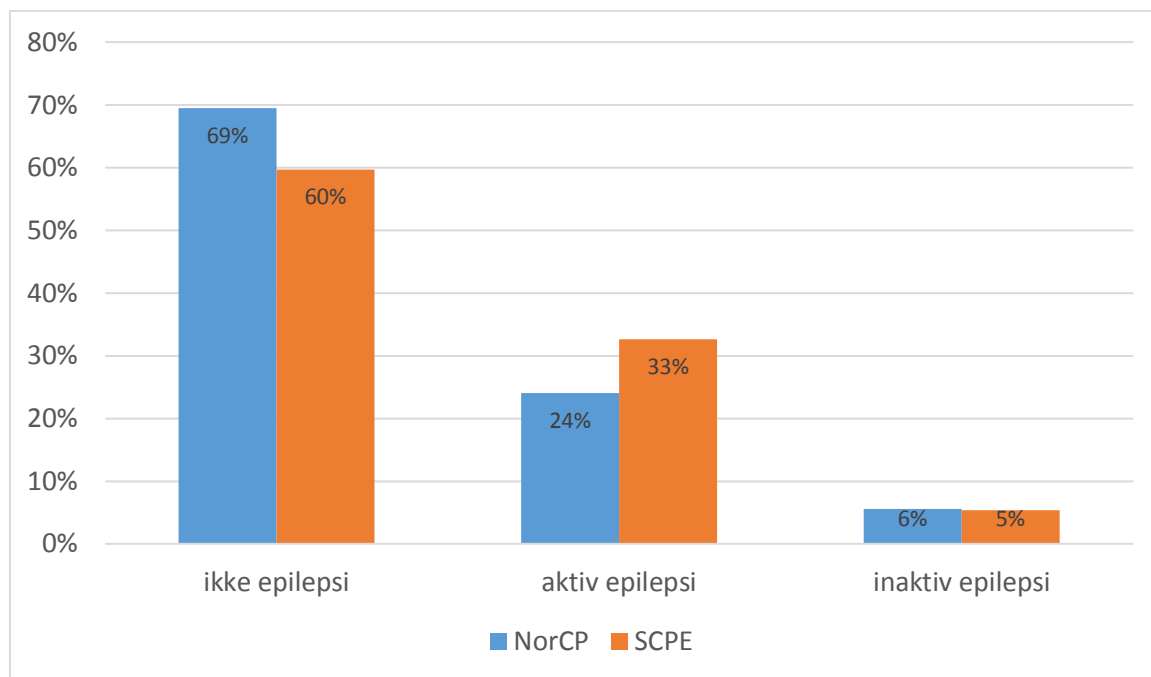


Figur 3.27: Andel barn – MACS nivå

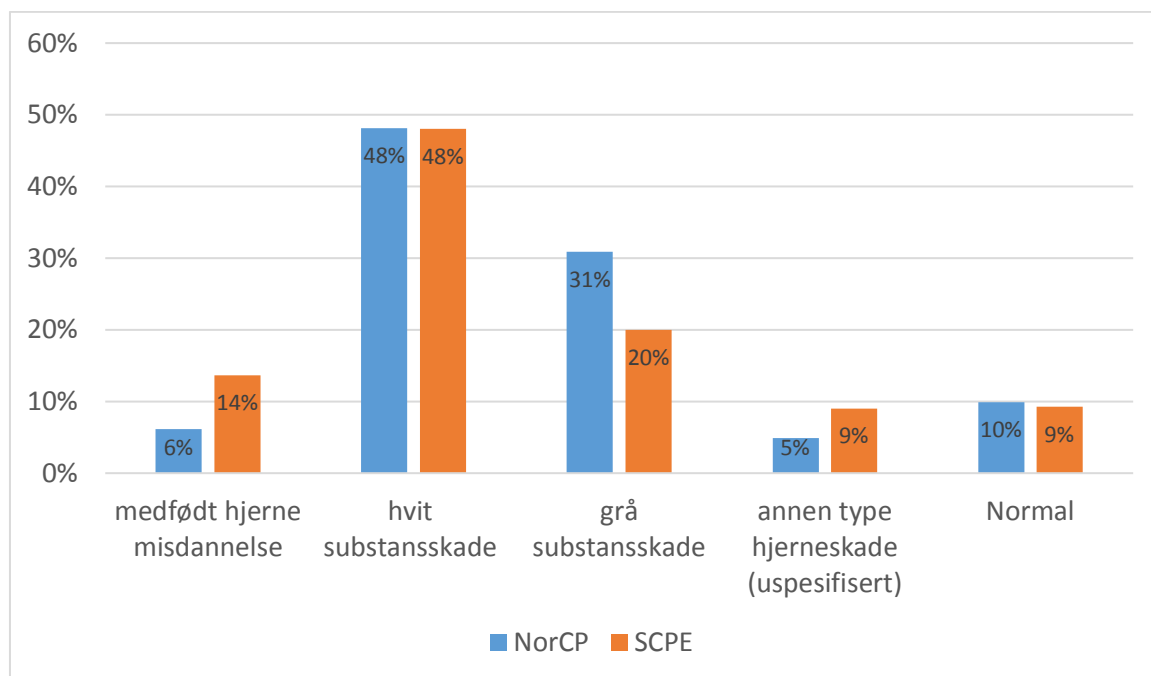


Det finnes ingen forskjeller med andel barn med CP med epilepsi og aktiv epilepsi mellom Norge og Europa, heller MR resultater.

Figur 3.28: Andel barn – epilepsi



Figur 3.29: Andel barn – MR resultater (MR klassifikasjonssystem (MRICS))



3.2.9 Fysioterapi- og ergoterapitiltak og tjenester

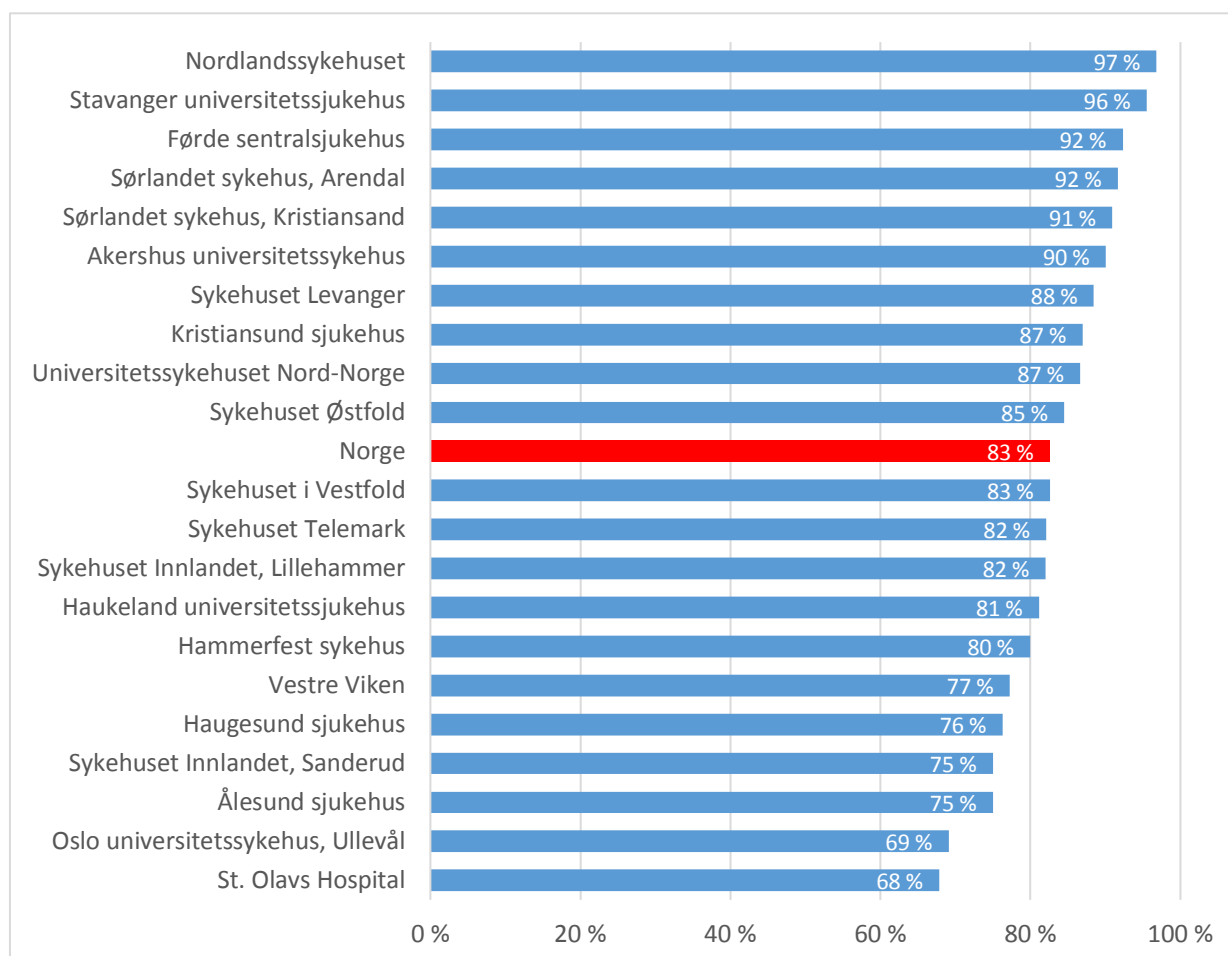
Fysioterapi- og ergoterapitjenester står sentralt i den motoriske oppfølgingen av barn og unge med CP. Beskrivelse av disse tjenestene fordelt på hver habiliteringstjeneste kan gi en indikasjon på hvorvidt tilbudet til barn og unge med CP er likeverdig uavhengig av bosted. Noen tiltak er mer aktuelle for visse motoriske funksjonsnivå, vi gir derfor en beskrivelse av noen tiltak fordelt på grovmotorisk (GMFCS) og finmotorisk (MACS) funksjonsnivå.

Fysioterapitiltak

Figur 3.30 viser andel barn med CP født 2006-2020 som har fått fysioterapitiltak i tillegg til NorCP undersøkelsen det siste året. Totalt har 83% som er registrert med siste protokoll i 2020/2019 fått fysioterapitjenester. Andelen varierer noe mellom tjenestene, fra 97% ved Nordland til 68% ved St. Olavs Hospital.

Barn på GMFCS nivå III-V er gruppen hvor størst andelen har hatt fysioterapitiltak (96%). Andelen på GMFCS nivå I som har fått fysioterapitiltak utgjør 72%, mens 89% på GMFCS nivå II har hatt fysioterapitiltak.

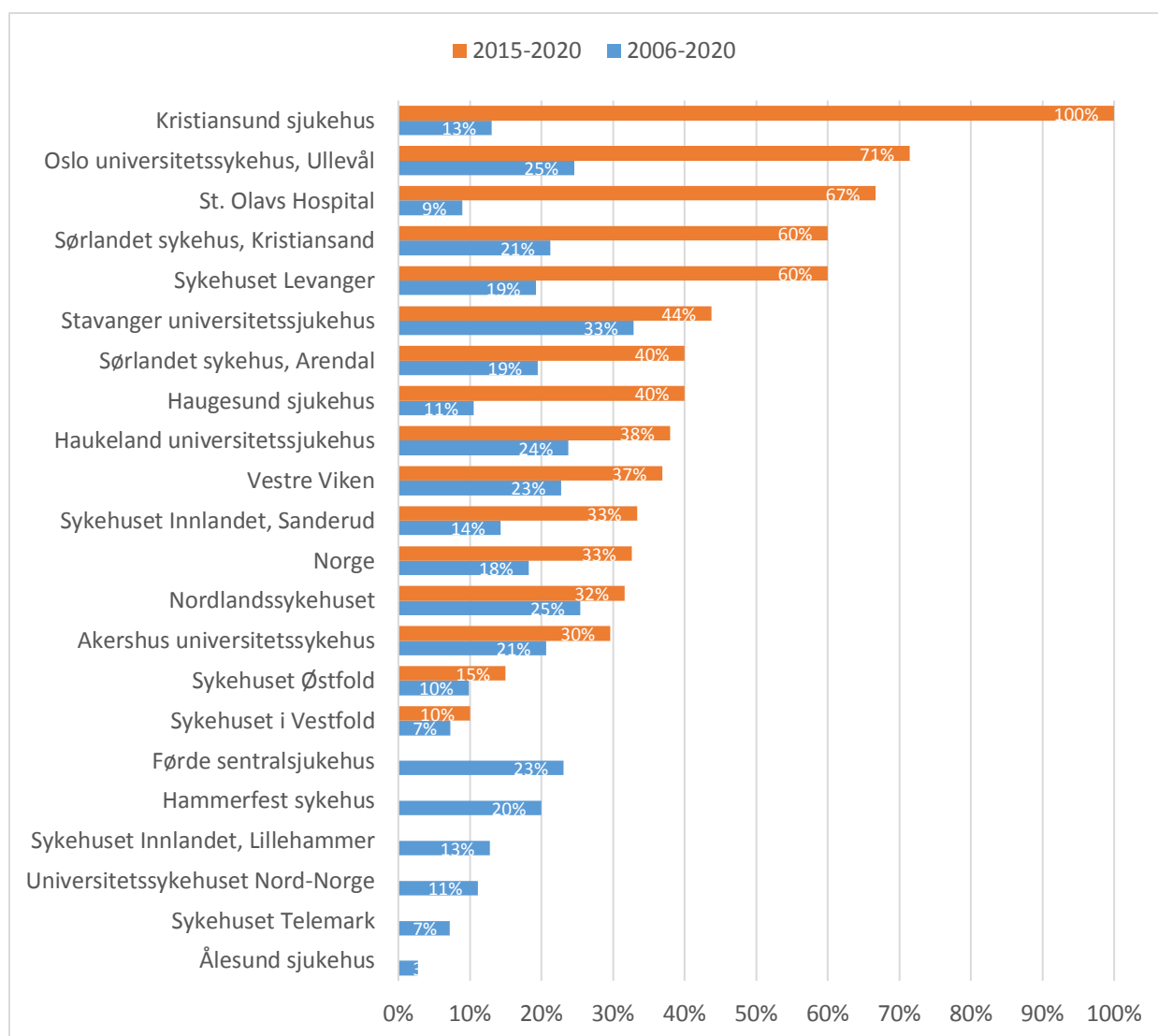
Figur 3.30: Andel barn som har fått fysioterapitiltak (født 2006-2020) - per habiliteringstjeneste



Figur 3.31 viser andel barn i NorCP som har deltatt i intensive treningsprogram. Totalt har i underkant av en femtedel (18%) født 2006-2020 deltatt i intensive treningsprogram. Det er noe variasjon mellom tjenestene fra 3% ved Ålesund sykehus til 33% ved Stavanger sykehus.

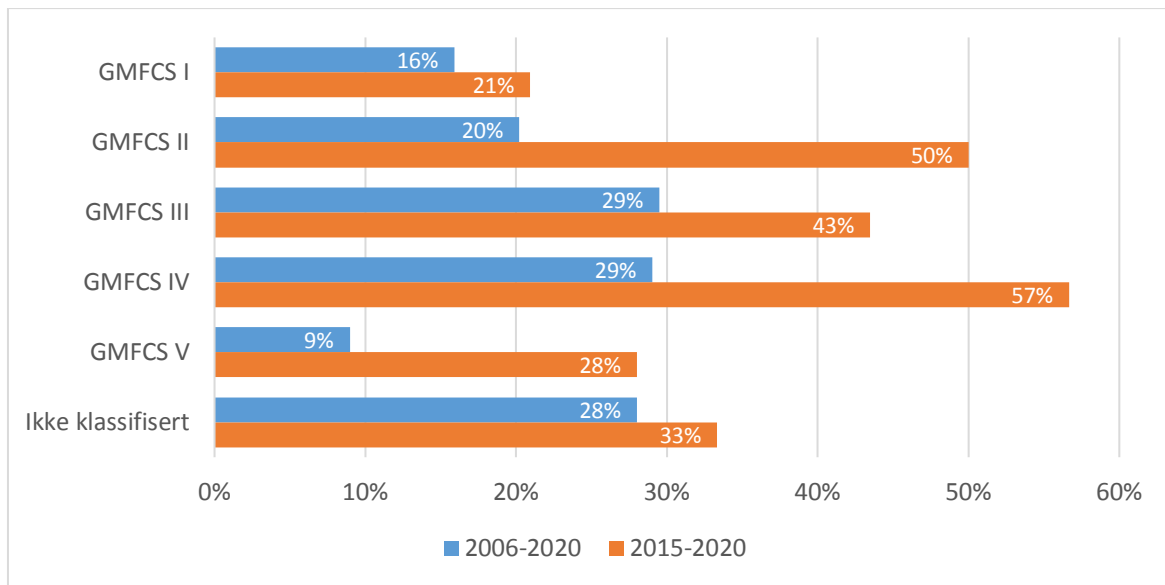
Nyere forskning vektlegger tidlig intervensjon og målrettet trening som beste praksis for barn med CP. Vi presenterer derfor også data som viser andel barn i førskolealder (fødselsår 2015-2020) per habiliteringstjeneste, som har deltatt i intensiv trening i fig 3.31. Vi ser at en større andel (33%) født 2015-2020 med registrert protokoll har deltatt i intensive treningsprogram. For denne aldersgruppen er det en større variasjon mellom tjenestene fra 0-100%, enn det vi ser for aldersgruppen 2006-2020.

Figur 3.31: Andel barn som har deltatt i intensive treningsprogram – per habiliteringstjeneste



Figur 3.32 viser hvordan andel barn med CP som har deltatt i intensive treningsprogram fordeles på GMFCS nivå. Den største andelen født 2006-2020 som har deltatt i intensiv treningsprogram finner vi på nivå III og IV, samt i gruppen som ikke er klassifisert. Barn på GMFCS nivå V har i liten grad deltatt (9.3 %). Ser vi på de minste barna separat (født 2015-2020), har generelt en større andel deltatt i intensiv trening. Særlig gjelder det barn i nivå II (50%), IV (57%), V (28%).

Figur 3.32: Andel barn som har deltatt i intensive treningsprogram – per GMFCS nivå

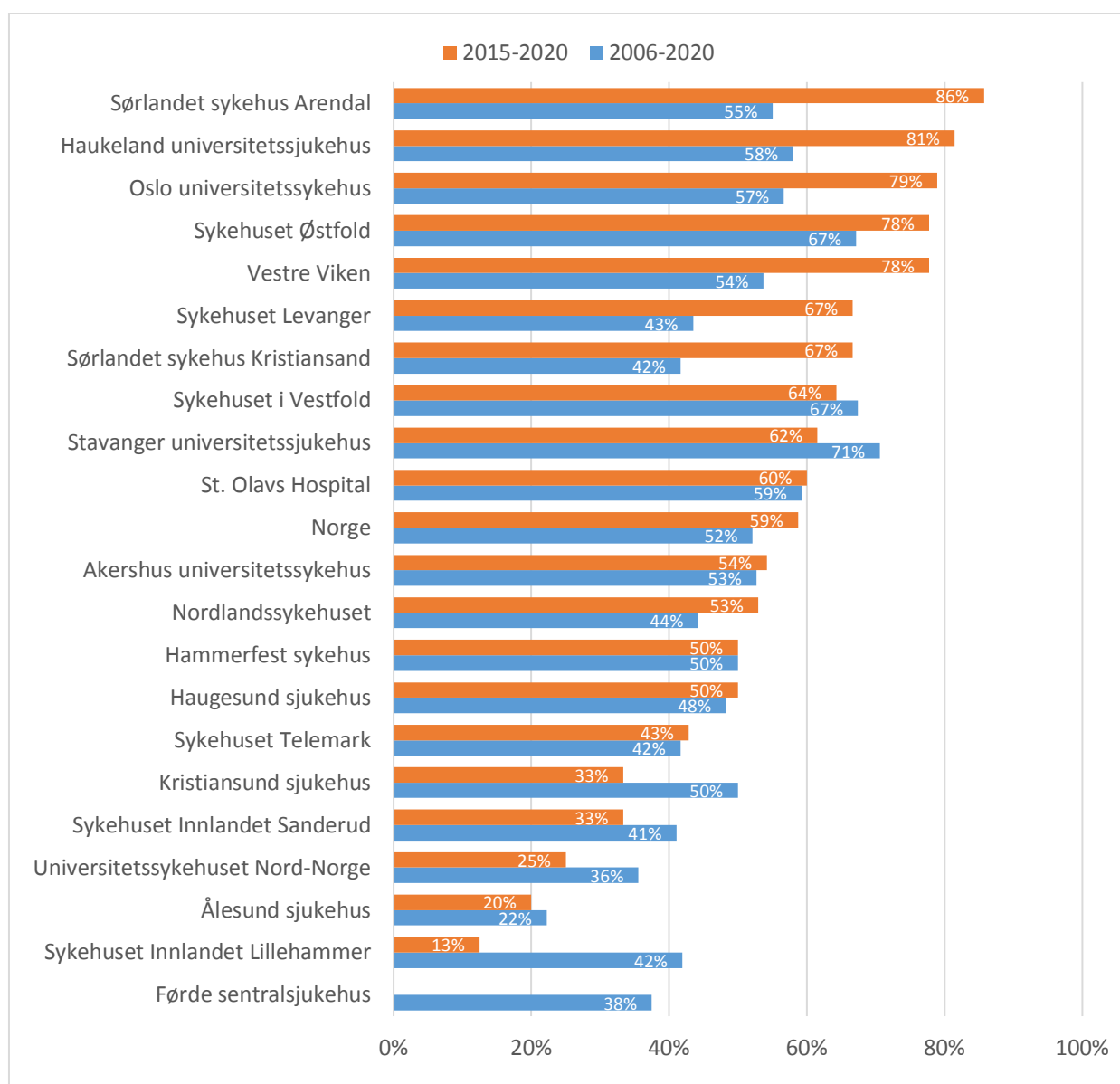


Ergoterapitiltak

Figur 3.33 viser andel barn med CP født 2006-2020 som har fått ergoterapitiltak i tillegg til NorCP undersøkelsen det siste året. Nyere forskning vektlegger betydningen av tidlig intervensjon, vi presenterer derfor også data separat for barn i førskolealder (2015-2020). Totalt har 52% av barna (født 2006-2020) som er registrert med siste ergoterapiprotokoll i 2020/2019 fått ergoterapitjenester, mens andelen for førskolebarn er 59%. Det er stor variasjon mellom habiliteringstjenestene.

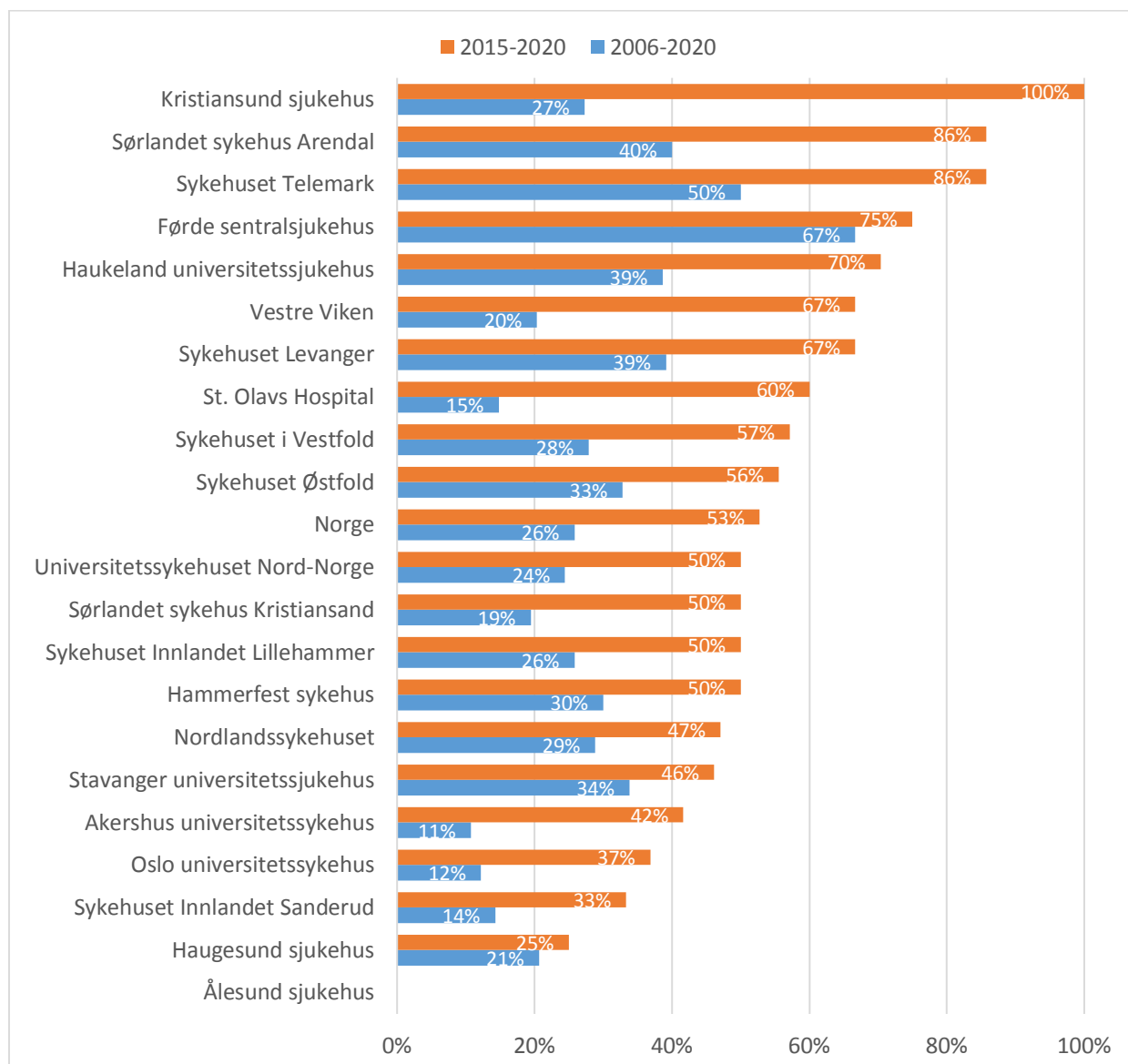
Størst andel barn som får ergoterapitiltak finner vi på MACS nivå IV (94%), mens laveste andelen er for MACS nivå I (26%). Andelen som får ergoterapi på de øvrige MACS-nivåene fordeler seg slik: nivå II 65%, nivå III 73%, nivå V 75%. Fordelingen av andel barn som får ergoterapitiltak er nokså lik for barn over og under førskolealder.

Figur 3.33: Andel barn som har fått ergoterapitiltak - per habiliteringstjeneste



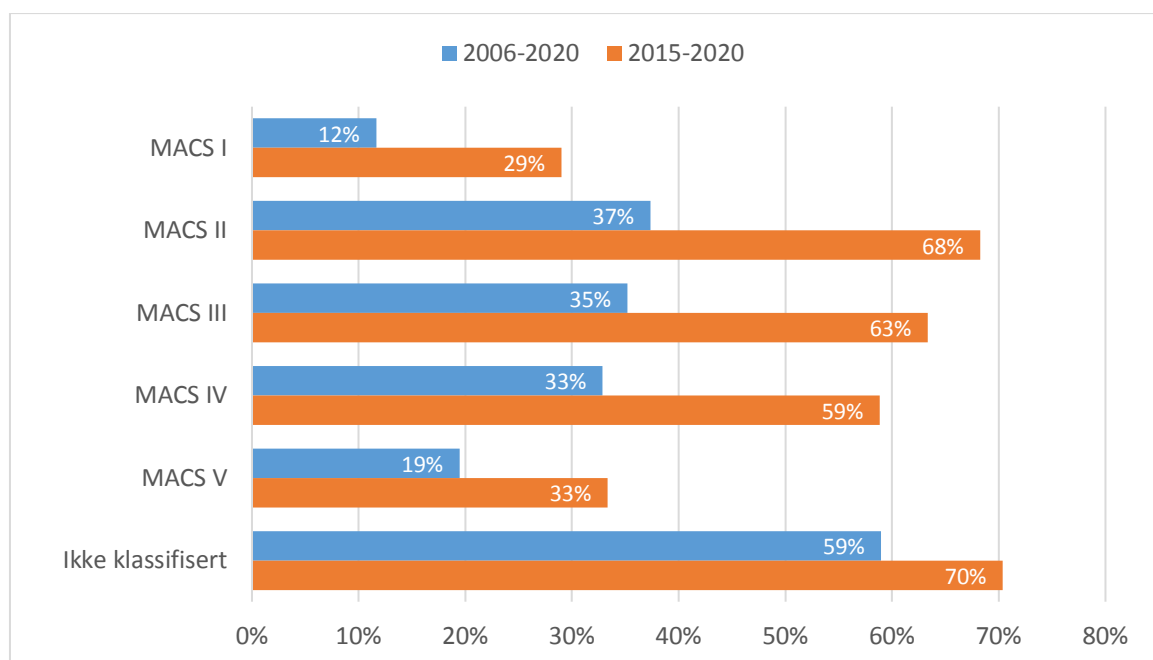
Figur 3.34 viser andel barn i NorCP som har fått håndtrening. Totalt har 26% av registrerte barn i NorCP med siste ergoterapiprotokoll i 2020/2019 gjennomført håndtrening. En høyere andel av barna i førskolealder har gjennomført tilsvarende trening (53%), hvilket er i tråd med nyere kunnskap om betydningen av tidlig intervensjon. Det er stor variasjon (fra 0-100%) mellom habiliteringstjeneste.

Figur 3.34: Andel barn i NorCP som har gjennomført håndtrening - per habiliteringstjeneste



Figur 3.35 viser hvordan andel barn som har gjennomført håndtrening er fordelt på hvert MACS-nivå. Den største andelen av barna som har gjennomført håndtrening er klassifisert på MACS II-IV. For barn født 2006-2020 er variasjonen mellom MACS-nivåene fra 12% for MACS I til 37% for MACS II. For barn født 2015-2020 er variasjonen mellom MACS-nivåene fra 29% for MACS I til 68% for MACS II. Hele 70% av barna som ikke er klassifisert med MACS har gjennomført håndtrening for de yngste årskullene.

Figur 3.35: Andel barn som har gjennomført håndtrening – per MACS nivå



3.2.10 Hofteluksasjon og skoliose

Ut fra NorCPs retningslinjer skulle totalt 530 barn registreres med hofterøntgen i 2020/2019. Det kom inn 449 røntgenregistreringer, hvilket utgjør 85% og en økning fra 51% i 2019 og 72% i 2018. Implementering av elektronisk registrering for alle habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst er en sannsynlig årsak til denne positive utviklingen.

Median alder ved første røntgenbilde av hofter er 3 år (fra 1-9 år), og median alder ved første hofterøntgen som viste hofteluksasjon er 5 år (fra 1-9 år). Det er 23 barn født mellom 2002 og 2012 som har vært registrert med lukserte hofter (1,6%), 22 av dem bilateralt. Elleve av barna hadde lukserte hofter på første røntgenbilde, da de var 6, 7 og 9 år gamle. Fem av barna med lukserte hofter er døde, mens ni barn er operert og har normale hofter i dag. I dag er totalt 9 barn fortsatt registrert med lukserte hofter, enten fordi de har for dårlig allmenntilstand til å bli operert, eller fordi foreldrene ikke ønsker operasjon.

Totalt 22 barn (1,5%) er registrert med skoliose i henhold til Cobb-vinkel over 40 grader.

3.2.11 Ortopedisk kirurgi

Per 31.12.2020 er 266 barn (18%) i NorCP, født 2006-2020, registrert med ortopedisk kirurgi i nedre ekstremiteter. I 2020 ble 25 barn operert (mot 50 i 2019).

Totalt 28 barn (1,9%) er operert for skoliose.

Totalt 10 barn (0,7%) i NorCP, født 2006-2020, er registrert med kirurgi i overekstremitetene. Det ble i 2020 ikke rapportert inn noen nye operasjoner i overekstremitetene (mot fire i 2019).

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Hver habiliteringstjeneste har minst to NorCP koordinatore som er ansvarlige for utfylling og innsending av samtykker og tilsvarende registreringsskjemaer/protokoller.

- Barnelege: medisinske registreringer ved diagnose, 5-års alder og 15-17 års alder (NorCP-Ung)
- Fysioterapeut: fysioterapiprotokoll en gang i året eller annethvert år, samt kirurgi- (underekstremiteter) og røntgenprotokoller - avhengig av alder og funksjonsnivå
- Ergoterapeut: ergoterapiprotokoll en gang i året eller annethvert år, avhengig av alder og funksjonsnivå, samt håndkirurgiprotokoll

NorCP bruker den elektroniske registerløsningen eReg for datafangst (helelektronisk).

IT-arkitekt Jan Helge Wergeland, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Sør-Øst er teknisk ansvarlig sammen med helseinformatiker/registeransvarlig Sandra Julsen Hollung, NorCP.

I 2020:

- eReg ble ferdiginstallert, historiske data importert og tatt i bruk av alle habiliteringstjenester i Helse Sør-Øst (installert lokalt ved hvert HF av Sykehuspartner 2018-2020). Data overføres automatisk til gamle CPRN og CPOP registrene på Norsk Helsenett.
- Det ble bestemt at teknisk drift av NorCP eReg skal overføres til Norsk Helsenett.
- Norsk Helsenett opprettet et lokalt NorCP eReg register for hver habiliteringstjeneste i Helse Vest, Midt og Nord, historiske data ble importert til de respektive lokale registrene og eReg opplæring satt i gang for å støtte alle NorCP koordinatore.
- Norsk Helsenett opprettet et nasjonalt NorCP eReg register og data overføres automatisk fra de lokale NorCP eReg registrene i Helse Vest, Midt og Nord til det nasjonale NorCP registeret.

Våren 2021 vil data fra alle lokale eReg registre som er installert lokalt ved alle HF i Helse Sør-Øst bli overført til nye lokale eReg registre på Norsk Helsenett, og data blir automatisk migrert til NorCP (dvs. at teknisk drift av Sykehuspartner i Helse Sør-Øst utgår).

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1 viser total antall barn som har samtykket til NorCP per fødselsår, antall med en validert CP diagnose iht. dekningsgradsanalyser/valideringsstudier i samarbeid med NPR (barn med CP født 1996-2014), samt antall registrert per habiliteringstjeneste.

Den siste dekningsgradsanalysen ble utført i 2019 for barn født 2011-2014, og antall barn med en CP diagnose i NPR og ikke registrert i NorCP var estimert ut ifra forrige valideringsstudier som viste at 34,6% av de som kun var rapportert til NPR var korrekt kodet.

Tabell 5.1: Antall barn i NorCP per fødselsår, med CP i Norge, og per habiliteringstjeneste

Fødselsår	NorCP	Validert med CP i Norge	Dekningsgrad NorCP
1996	108	167	65 %
1997	94	165	57 %
1998	107	148	72 %
1999	129	173	75 %
2000	127	167	76 %
2001	132	173	76 %
2002	147	156	94 %
2003	138	159	87 %
2004	152	173	88 %
2005	155	169	92 %
2006	170	171	99 %
2007	138	146	95 %
2008	154	160	96 %
2009	137	143	96 %
2010	131	138	95 %
2011	120	130	92 %
2012	115	123	93 %
2013	108	116	93 %
2014	96	101	95 %
2015	80		
2016	92		
2017	81		
2018	51		
2019	29		
2020	3		
Totalt	2794		

Habiliteringstjeneste	NorCP 1996-2020
Sykehuset Østfold	160
Akershus universitetssykehus	331
Oslo universitetssykehus, Ullevål	246
Sykehuset Innlandet, Sanderud	116
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	94
Vestre Viken	239
Sykehuset i Vestfold	154
Sykehuset Telemark	84
Sørlandet sykehus, Arendal	71
Sørlandet sykehus, Kristiansand	104
Stavanger universitetssjukehus	203
Haugesund sjukehus	56
Haukeland universitetssjukehus	260
Førde sentralsjukehus	54
Kristiansund sjukehus	43
Ålesund sjukehus	73
St. Olavs Hospital	213
Sykehuset Levanger	55
Nordlandssykehuset	108
Universitetssykehuset Nord-Norge	100
Hammerfest sykehus	30
Totalt	2794

Tabell 5.2 viser antall barn i NorCP født 2006-2020 som følges i oppfølgingsprogrammet. Tallene ekskluderer barn med CP som er døde, har utvandret, eller som ikke lenger ønsker å følges gjennom oppfølgingsprogrammet.

Merk: Ettersom CPOP inkluderte barn i HSØ fra fødselsår 2002, og for hele landet fra fødselsår 2006, finnes nasjonale tall for oppfølgingsprogrammet (fysioterapi, ergoterapi, røntgen av hofter og rygg) kun fra fødselsår 2006.

Tabell 5.2: Antall barn født 2006-2020 som følges i oppfølgingsprogrammet per habiliteringstjeneste

Habiliteringstjeneste	Antall barn i NorCP oppfølgingsprogrammet
Akershus universitetssykehus	170
Haukeland universitetssjukehus	152
Oslo universitetssykehus, Ullevål	144
Vestre Viken	125
St. Olavs Hospital	95
Stavanger universitetssjukehus	93
Sykehuset Østfold	83
Sykehuset i Vestfold	72
Nordlandssykehuset	66
Sykehuset Innlandet, Sanderud	61
Sørlandet sykehus, Kristiansand	52
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	47
Universitetssykehuset Nord-Norge	45
Haugesund sjukehus	41
Sykehuset Telemark	40
Ålesund sjukehus	38
Sørlandet sykehus, Arendal	36
Førde sentralsjukehus	30
Sykehuset Levanger	30
Kristiansund sjukehus	23
Hammerfest sykehus	12
Totalt	1455

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

$$\text{Dekningsgrad \%} = \frac{\text{antall i NorCP}}{\text{antall i NorCP} + \text{antall med en bekreftet/estimert CP diagnose i NPR som ikke er registrert i NorCP}}$$

I alt har NorCP og NPR utført tre dekningsgradsanalyser:

1. I 2013, fødselsår 1996-2007
2. I 2016, fødselsår 2007-2010
3. I 2019, fødselsår 2009-2014

Etter dekningsgradsanalyse 1 og 2 ble det utført en dokumentkontroll og en valideringsstudie der alle CP diagnosekoder registrert i NPR, som ikke var registrert i NorCP ble validert. Validering 2 foregikk ved at NPR sendte en liste over barna med CP diagnose i NPR, men som ikke var registrert i NorCP, til den respektive habiliteringstjenesten. Hver habiliteringstjeneste rapporterte tilbake til NPR om barnet hadde CP eller ikke. Etter dekningsgradsanalyse 3 ble det bestemt at et alternativ til dokumentkontroller og valideringer var å beregne dekningsgrad basert på funn i tidligere undersøkelser. Valideringen fra 2016 viste at 34,6% av de som kun var rapportert til NPR var korrekt kodet med CP. Derfor er antall barn med CP diagnose i NPR som ikke er registrert i NorCP estimert ut fra den forrige valideringsstudien. Ny dekningsgradsanalyse er planlagt i 2022 (hvert 3.år).

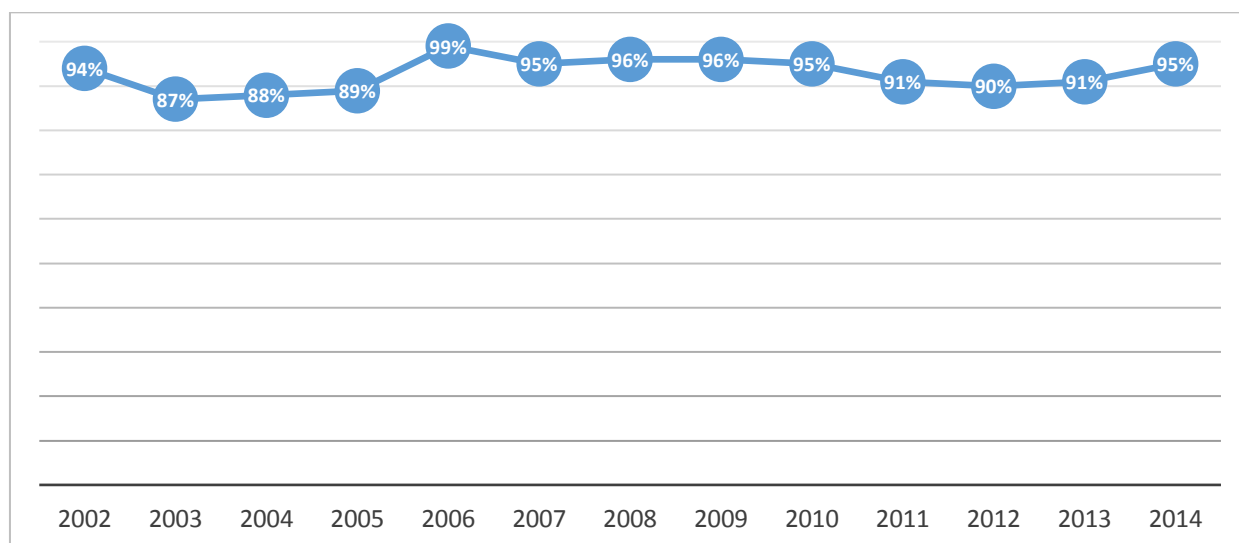
5.3 Tilslutning

Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100%. Det betyr at alle 21 habiliteringstjenester i Norge rapporterer til NorCP.

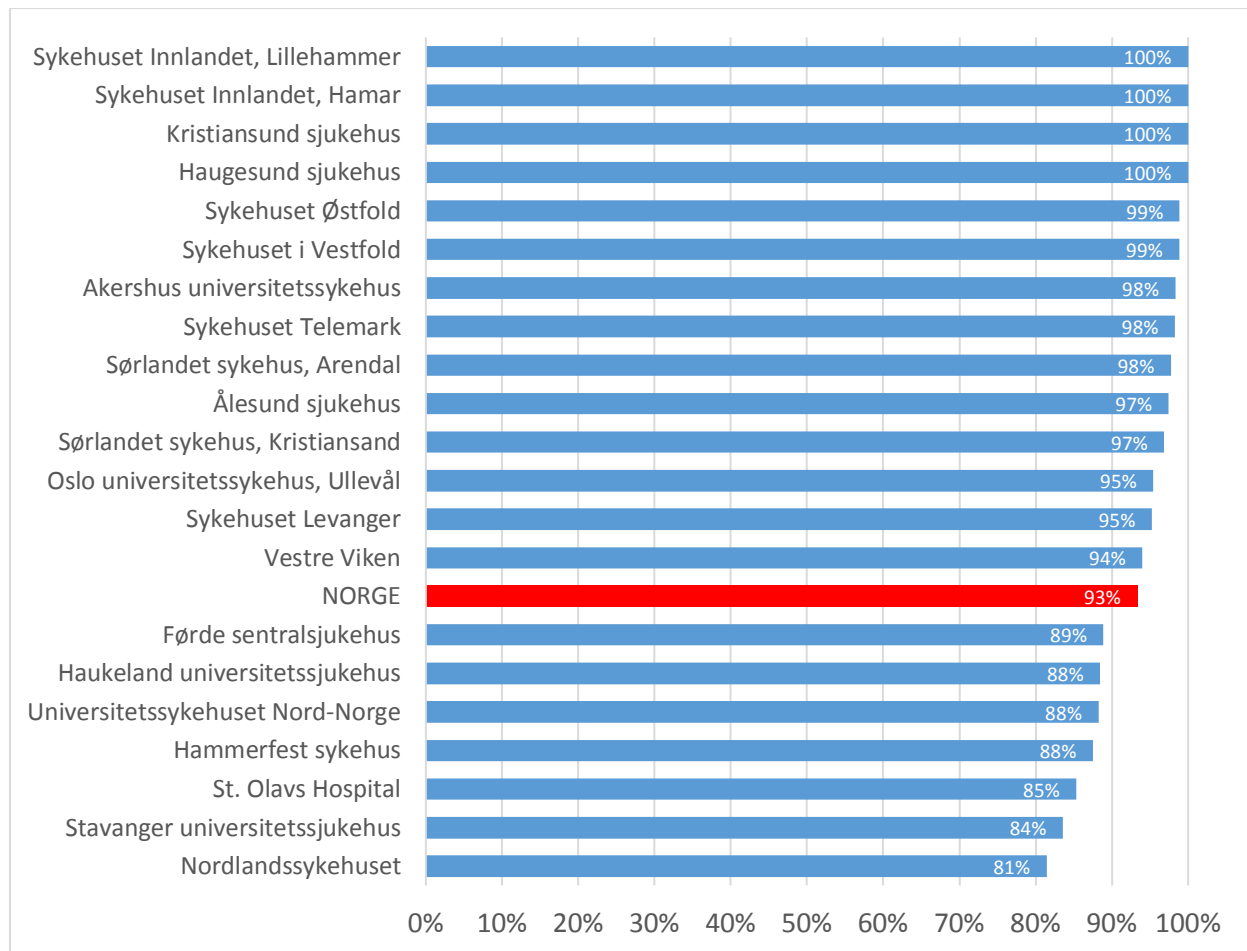
5.4 Dekningsgrad

Dekningsgraden for fødselsår 2002-2014 er 93% (Figur 5.1). Figur 5.2 viser dekningsgrad per habiliteringstjeneste. Vi velger å rapportere dekningsgrad f.o.m. 2002 fordi registrering i tidligere CPOP startet med fødselsår 2002.

Figur: 5.1 NorCP dekningsgrad – per fødselsår



Figur 5.2: NorCP dekningsgrad - per habiliteringstjeneste



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

- I løpet av 2018-2020 ble alle NorCP data vasket med manuelle kontroller, rekodet til eReg format og importert i de respektive lokale eReg registrene (et lokalt register per habiliteringstjeneste).
- Et tverrfaglig team (lege, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer) ved hver habiliteringstjeneste i Norge har tilgang til egne data.

Rutiner:

- Helseinformatiker/registeransvarlig Sandra Julsen Hollung har holdt eReg kurs for hver habiliteringstjeneste, og svarer på forespørsler etter behov.
- NorCP holder koordinatorsamlinger minst en gang i året. Fokus på samlingene er status for registreringer, spørsmål og oppdatering knyttet til den elektroniske registerløsningen eReg, fagtema knyttet til kartleggingene i NorCP og implementering av internasjonal forskningsbasert kunnskap for å sikre likeverdige tjenester.
- NorCP jobber kontinuerlig med kompetanseutvikling for fagpersoner i spesialist- og 1.linjetjenesten. Vi arrangerer kurs med opplæring i systematiske/standardiserte kartleggingsverktøy som inngår i NorCP, samt kurs knyttet til kunnskapsbaserte intervensjoner for barn og unge med CP. Det er innarbeidet rutine med månedlig digitalt webinar og digitalt kurs annenhver måned.
- I 2019 ble det utført et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser (KI 5). I forbindelse med dette, ble kognisjonsdata gjennomgått i samarbeid med NorCP koordinatorene og barnepsykologer ved hver habiliteringstjeneste. Manglende data ble innhentet, samt lokale prosedyrer opprettet for å opprettholde kvalitet på kognisjonsdata som sendes til NorCP fremover.

Datakontroller:

- eReg har flere automatiske datakvalitetskontroller, f.eks. maks og min tallbegrensinger (korrekthet), alle obligatoriske spørsmål må fylles ut før signering (kompletthet), osv.
- NorCP utfører manuelle kontroller ved hvert datauttrekk fra databasen og tilrettelegging av data ved utlevering til forskning.
- NorCP utfører automatisk datakontroll når det kjøres gjennom EU Joint Research Centre/Surveillance of Cerebral Palsy in Europe dataportal (se seksjon 5.6).

Rapporter:

NorCP sender oversiktslister og kvartalsvise rapporter til hver koordinator/habiliteringstjeneste for å:

- sikre at barna/ungdommene er registrert hos riktig habiliteringstjeneste
- gi grunnlag for å be om samtykke fra de som ikke er på listen
- gi en oversikt over de registreringskjemaer/protokoller som er mottatt eller mangler
- sikre at barna/ungdommene fortsatt har CP diagnose, hvis ikke, slettes de fra registeret

Oversiktsliste rapporter (to ganger i året) inneholder:

- Alle barn/ungdommer som har samtykket til å være registrert i NorCP, samt hvilke registreringskjema som er mottatt/ikke mottatt.
- Dato for siste innsendte protokoll for hvert barn/ungdom, dato for siste registrerte røntgenundersøkelse av hofter, samt klassifikasjon av grov- og finmotorisk funksjon (GMFCS og MACS).

Det sendes i tillegg ut lister fortløpende til habiliteringstjenestene på forespørsel. NorCP

har tett kontakt med koordinatorene i hver habiliteringstjeneste.

Kvartalsvis rapport (PDF fra RStudio) basert på 5-års registrering:

- antall barn registrert i NorCP
- antall manglende 5-årsregistreringsskjemaer
- andel kompletthet av data:
 - alder ved CP diagnose, CP diagnose, epilepsi, ernæring, gastrostomi, GMFCS nivå, hørselshemming, kognisjonstest resultat, MACS nivå, medfødte hjernemisdannelser, MR hjernen tatt, postneonatal CP, spisevansker, språkforståelse, synshemming, talefunksjon
- lokale data mot resten av landet:
 - CP diagnoser, GFCS nivå, MACS nivå, tilleggsvansker og MR hjernen tatt

* Grunnet arbeid med import av historisk data til eReg, ble kvartalsvise rapporter for 2019-2020 forsinket.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

I tillegg til seksjon 5.5 *Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet*, kobles NorCP årlig mot flere nasjonale og internasjonale registre som fører til validering av datakvalitet:

1. Årlig kobling av NorCP medisinske registreringer med oppfølgingsprotokoller
 - kopler personnummer for å validere antall barn med CP i Norge (dekningsgrad/forekomst), og for å kvalitetssikre blant annet informasjon om GMFCS-nivå, MACS-nivå, spastisitetshandling, ortopedisk kirurgi og behandlende habiliteringstjeneste
2. Årlig datainnsending til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Central Database/EU Joint Research Centre:
 - kvalitetssikring av data som kjøres gjennom en streng validering/kontrollprosess før inkludering i det europeiske CP registeret (69 variabler)
 - får årlig tilbakemeldinger/spørsmål om mulig datafeilkilder, f.eks. MR resultat. Endringer blir oppdatert i registeret etter behov
 - sammenligner andel barn med CP i Norge (i.e. tilstand rundt fødselen, CP subtyper, andel tilleggsvansker, andel undersøkt med MR av hjernen, osv.) mot andeler i andre Europeiske land
3. Årlig kobling mot Medisinsk fødselsregister, Folkehelseinstituttet:
 - kopler personnummer og mottar alle MFR variabler
 - kvalitetssikring av blant annet kjønn, fødselsvekt, svangerskapslengde, postneonatal årsak og medfødte misdannelser
4. Hvert tredje år kobling mot Norsk pasientregister (NPR):
 - kopler personnummer, ICD10 CP-diagnosekoder, kjønn, fødselsår, sykehus, undersøkelsesdato og mottar en tabell med antall barn med CP-diagnose i NPR versus NorCP per fødselsår og bofylke/habiliteringstjeneste
 - kvalitetssikring av dekningsgrad og validering av CP diagnoser i Norge
5. Kobling mot Folkeregisteret (Evry Ajour filvask) ved behov:
 - kopler personnummer og navn og mottar adresse og status
 - kvalitetssikring av personnummer, navn og status

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 Kompletthet

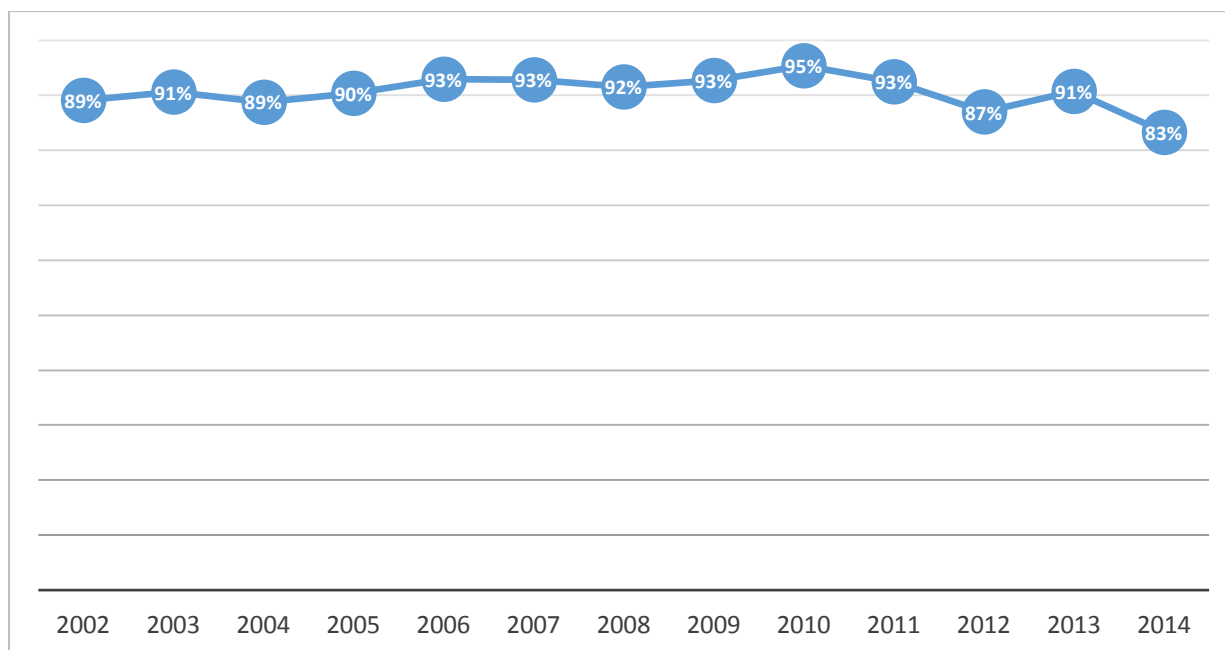
Flere NorCP kvalitetsindikatorer er basert på kompletthet av data. Vurdering av kompletthet er presentert under følgende seksjoner i denne årsrapporten:

KI 1	Dekningsgrad	seksjon 5.4
KI 2	Andel barn kartlagt med 5-års skjema innen 7-8 års alder	seksjon 5.7.1
KI 8	Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll	seksjon 5.7.1
KI 9	Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll	seksjon 5.7.1
KI 3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen	seksjon 3.1.0
KI 4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose	seksjon 3.1.0
KI 5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser	seksjon 3.1.0
KI 6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)	seksjon 3.1.0

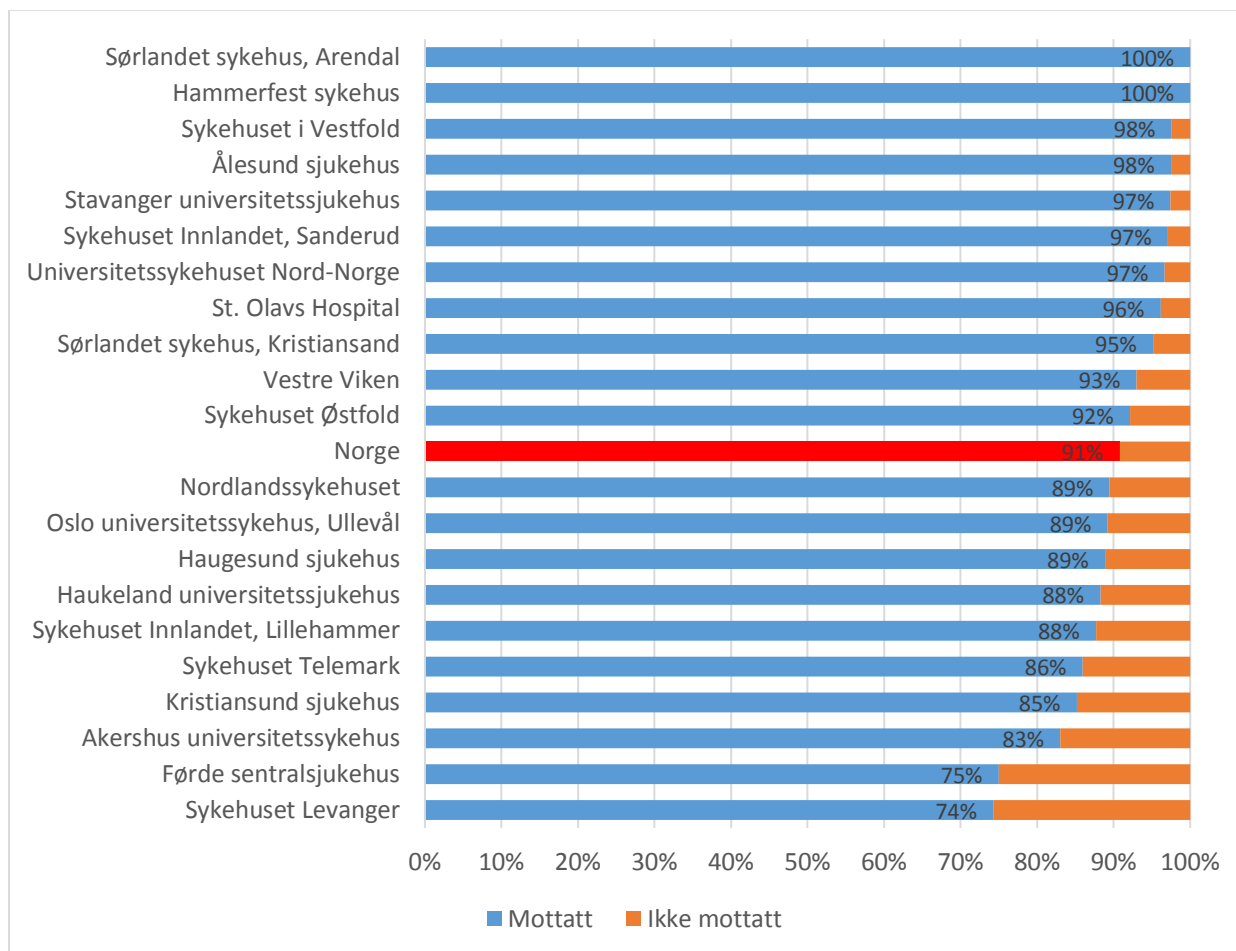
KI 2: Andel barn kartlagt med 5-års skjema innen 7-8 års alder

Kompletthet av 5-års registreringer for barn 7-8 års alder (født 2002-2014) og som har samtykket til å bli registrert i NorCP har økt til 91% i løpet av 2020. Figur 5.3-5.4 viser andel barn med CP kartlagt med 5-års registreringsskjema per fødselsår og per habiliteringstjeneste.

Figur 5.3: Andel barn kartlagt med 5-års skjema innen 7-8 års alder - per fødselsår



Figur 5.4: Andel barn kartlagt med 5-års skjema innen 7-8 års alder – per habiliteringstjeneste



NorCP har nasjonale data i henhold til oppfølgingsprotokoll for fysioterapi og ergoterapi fra fødselsår 2006, i tillegg til regionale data for HSØ fra fødselsår 2002. Selv om totalt 1505 barn født 2006-2020 er registrert med samtykke til NorCP, er det 1455 som skal følges i NorCPs oppfølgingsprogram (se seksjon 5.1.).

KI 8 Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll

Tabell 5.3 viser antall barn født 2006-2020 med siste fysioterapiprotokoll registrert i 2020 eller 2019. Figuren fanger således opp barna som etter retningslinjene for NorCP skal undersøkes annethvert år på grunn av alder eller GMFCS nivå. Barn fra Helse Sør-Øst født 2002-2005 er ikke inkludert i denne fremstillingen. Totalt 1185 barn har siste registrerte fysioterapiprotokoll i 2020 eller 2019, hvilket gir en datakompletthet på 81% ut fra det totale antall i NorCPs oppfølgingsprogram (1185/1455).

Tabell 5.3: Antall barn (født 2006-2020) registrert med siste fysioterapiprotokoll i 2020/2019 – per habiliteringstjeneste

Habiliteringstjeneste	Antall barn i NorCP oppfølgingsprogrammet	Antall barn med fysioterapiprotokoll 2020/2019	Andel 2020/2019
Haukeland universitetssjukehus	152	122	80 %
Akershus universitetssykehus	170	121	71 %
Oslo universitetssykehus, Ullevål	144	110	76 %
Vestre Viken	125	110	88 %
Sykehuset Østfold	83	71	86 %
Sykehuset i Vestfold	72	69	96 %
Stavanger universitetssjukehus	93	67	72 %
Nordlandssykehuset	66	63	95 %
St. Olavs Hospital	95	56	59 %
Sykehuset Innlandet, Sanderud	61	56	92 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	45	45	100 %
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	47	39	83 %
Haugesund sjukehus	41	38	93 %
Ålesund sjukehus	38	36	95 %
Sørlandet sykehus, Arendal	36	36	100 %
Sørlandet sykehus, Kristiansand	52	33	63 %
Sykehuset Telemark	40	28	70 %
Førde sentralsjukehus	30	26	87 %
Sykehuset Levanger	30	26	87 %
Kristiansund sjukehus	23	23	100 %
Hammerfest sykehus	12	10	83 %
Totalt	1455	1185	81 %

KI 9 Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll

Tabell 5.4 viser antall barn født 2006-2020 med siste ergoterapiprotokoll registrert i 2020 eller 2019. Figuren fanger således opp barna som etter retningslinjene i NorCP skal undersøkes annethvert år på grunn av alder eller MACS nivå. Barn fra Helse Sør-Øst født 2002-2005 er ikke inkludert i denne fremstillingen. Totalt 988 barn har siste registrerte ergoterapiprotokoll i 2020 eller 2019, hvilket gir en datakompletthet på 68% ut fra det totale antallet i NorCPs oppfølgingsprogram (988/1455).

Tabell 5.4: Antall barn (født 2006-2020) registrert med siste ergoterapiprotokoll i 2020/2019 – per habiliteringstjeneste

Habiliteringstjeneste	Antall barn i NorCP oppfølgingsprogrammet	Antall barn med ergoterapiprotokoll 2020/2019	Andel 2020/2019
Haukeland universitetssjukehus	152	119	78 %
Akershus universitetssykehus	170	112	66 %
Oslo universitetssykehus, Ullevål	144	90	63 %
Stavanger universitetssjukehus	93	68	73 %
Sykehuset Østfold	83	64	77 %
Sykehuset Innlandet Sanderud	61	56	92 %
Vestre Viken	125	54	43 %
Nordlandssykehuset	66	52	79 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	45	45	100 %
Sykehuset i Vestfold	72	43	60 %
Sykehuset Telemark	40	36	90 %
Sørlandet sykehus Kristiansand	52	36	69 %
Sykehuset Innlandet Lillehammer	47	31	66 %
Haugesund sjukehus	41	29	71 %
Ålesund sjukehus	38	27	71 %
St. Olavs Hospital	95	27	28 %
Førde sentralsjukehus	30	24	80 %
Sykehuset Levanger	30	23	77 %
Kristiansund sjukehus	23	22	96 %
Sørlandet sykehus Arendal	36	20	56 %
Hammerfest sykehus	12	10	83 %
Totalt	1455	988	68 %

Tabell 5.5 viser grad av kompletthet, dvs. andel manglende data, for sentrale variabler på mottatte 5-års skjemaer. Tallene er relativt stabile og på mange variabler mangler vi <10% data. Et av våre kvalitetsforbedringstiltak er rettet mot mer systematisk kartlegging av kognisjon, hvor vi ser en forbedring fra forrige år (etter kvalitetsforbedrings-prosjektet), med nå kun 11% manglende mot 47% manglende i 2017. Vi ser også en forbedring i mottatt vekt og høyde. Vekt og høyde er viktige parametere ved oppfølging av barn og unge med kroniske tilstander, det er derfor lite sannsynlig at dette ikke gjøres i klinikken selv om vi mangler henholdsvis 20 og 25%. Data på variabelen Alder ved diagnose har økt år for år og vi mangler nå kun 22%.

Tabell 5.5: Andel manglende data på sentrale variabler på 5-års skjema

variabel	Andel manglende						
	2020	2019	2018	2017	2016	2015	2014
	%	%	%	%	%	%	%
MR hjernen tatt	3	3	4	4	1	2	2
Assosierte syndromer	4	4	3	3	4	4	-
Epilepsi	4	5	5	4	4	4	5
Ernæring	7	7	8	5	2	3	5
Talefunksjon	7	4	6	5	3	4	4
Medfødte hjernemisdannelser	8	8	7	6	5	6	8
Språkforståelse	10	9	8	16	4	5	7
Syns- / Hørselshemming	10/11	7/10	9/10	4/5	4/5	5/6	5/7
Postneonatal CP	11	11	11	10	7	8	-
Kognisjon kartlegging	11	11	14	47	25	18	35
Vekt / Høyde	20/25	53/41	22/28	22/28	19/26	20/26	21/27
Alder ved CP diagnose	22	24	26	27	29	30	32

5.7.2 Korrekthet og reliabilitet

- De fleste NorCP registreringer er basert på kartleggingsverktøy som i internasjonale studier er funnet å ha god reliabilitet, se seksjon 6.2.
- NorCP inneholder 63 sentrale medisinske variabler fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) som er utarbeidet og definert i et internasjonalt tverrfaglig samarbeid. NorCP sender anonymiserte data til SCPE hvert år, og i forbindelse med dette arbeidet, kjøres algoritmer for kvalitetskontroll av de sentrale variablene. NorCP kobles også årlig med flere nasjonale helseregistre. Disse koblingene har så langt ikke avdekket systematiske feil og andelen av tilfeldige feil har vært minimal. (se seksjon 5.6)
- NorCP har tett samarbeid med andre CP-registre i Norden gjennom CP-North prosjektet hvor data på barn og ungdommer med CP i Norge sammenlignes med Sverige, Danmark, Finland, Island og Skottland. Vi også har tett arbeid med de australske og kanadiske CP-registrene.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Pasientgruppen er alle barn og ungdommer med diagnosen CP i Norge. Dette defineres som en av de følgende koder jamfør den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (ICD-10):

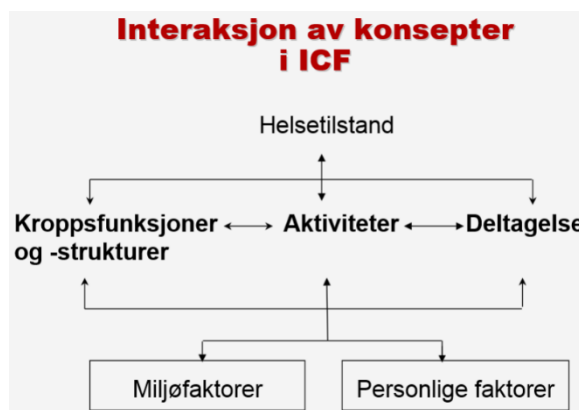
G80.0	Spastisk kvadriplegisk cerebral parese
G80.1	Spastisk diplegisk cerebral parese
G80.2	Spastisk hemiplegisk cerebral parese
G80.3	Dyskinetisk cerebral parese (choreoathetose eller dystoni)
G80.4	Ataktisk cerebral parese
G80.8	Annen spesifisert cerebral parese
G80.9	Uspesifisert cerebral parese

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

CP skyldes en ikke-progredierende skade i den umodne hjerne. Det betyr imidlertid ikke at tilstanden er statisk. I tråd med vanlig vekst og utvikling skjer det endringer i kroppslige forhold over tid slik at mange kan oppleve at de i perioder eller på sikt får en forverret funksjon.

Et spesifikt kvalitetsmål for NorCP er å gi en best mulig oversikt over forekomsten av CP i Norge samt bidra til at alle barn og unge med CP får lik tilgang til behandling og oppfølging slik at den enkelte har best mulig funksjon ut i fra sine forutsetninger, uavhengig av hvor i landet man bor. Overvåkning av forekomst er viktig for forståelse av årsaksforhold og kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødttmedisin. I tillegg er NorCP et nasjonalt motorisk oppfølgingsprogram som inkluderer data med detaljer om fysioterapeutisk og ergoterapeutisk oppfølging. Det finnes ingen etablerte nasjonale eller internasjonale retningslinjer for oppfølgingen av barn og unge med CP, men det er publisert grundige systematiske oversiktsartikler og meta-analyser som gir et solid kunnskapsgrunnlag for anbefaling av tiltak (Novak et al. 2013 og 2020). Det vil i NorCP jobbes med utvikling av nye kvalitetsindikatorer mer rettet mot i hvilken grad norske barn med CP har tilgang til evidensbaserte tiltak og behandlingsmetoder, også med fokus på mulige geografiske forskjeller og målet om likeverdige tjenester uavhengig av bosted.

Oppfølgingen og behandlingen av barn og unge med CP er rettet mot å forbedre, opprettholde og optimalisere funksjon. Selv om målet for behandlingen er bedret kroppsfunksjon, for eksempel spastisitetsbehandling eller anleggelse av gastrostomi for å bedre ernæringen, er effekten man ønsker å oppnå oftest en bedret aktivitet og deltagelse (jfr. International Classification of Functioning, Disability and Health Framework (ICF)).



For å oppnå best mulig funksjon er det nødvendig at alle barn/ungdommer med CP får kartlagt sin grov- og finmotorikk, samt sin funksjon på en rekke andre områder (se under tilleggsversjoner/utfordringer) som vi vet kan rammes av hjerneskadene som opptrer ved CP. Kartleggingen bør skje med standardiserte kartleggingsverktøy. Per nå har NorCP følgende internasjonale kartleggingsverktøy inkludert i protokollene:

- MR cerebral: MRICS
- Grovmotorikk: GMFCS, GMFM, PEDI
- Håndfunksjon: MACS, BFMF, House, HAI, (Mini-)AHA, BoHA, PEDI
- Røntgen hofter: MP, AI, HSA
- Røntgen rygg: Cobb vinkel
- Kognisjon: WPPSI-IV, WISC-IV, m.fl.
- Språkforståelse: Leiter-R, Bayley-III, m.fl.
- Kommunikasjon: CFCS, PEDI
- Tale: Viking taleskala
- Spise- og drikkefunksjon: EDACS, PEDI
- Sosial fungering: PEDI
- Psykisk helse: SDQ
- Fatigue: FSS

Etter kartlegging/utredning må fagpersoner vurdere om det er aktuelt med spesielle behandlinger eller tiltak. Disse må velges blant de til enhver tid best dokumenterte behandlingalternativene og må være tilpasset den enkeltes behov og funksjon. Tiltakene kan være rettet mot kroppsfunksjon, aktivitet eller deltagelse. Det er imidlertid fortsatt sparsomt med evidens for en del av de behandlingene som gis. Eksempler på behandling/tiltak som kan være aktuelle:

Medikamentell spastisitsreducerendebehandling:

- Injeksjoner: Det mest vanlige i dag er botulinumtoksin behandling med intramuskulære injeksjoner (BoNT-A). Injeksjonene kan gis i enkeltmuskler eller som multilevelinjeksjoner (flere muskelgrupper behandles i samme seanse). Behandlingene kan gis med lokalanestesi eller med dyp sedasjon, evt. i narkose. Det anbefales at musklene identifiseres, og injeksjonene veiledes ved hjelp av ultralyd.
- Oral: Man kan gi spasmedempende medisin som tablett eller mikstur. Ulempen ved denne medisinformen er at barna oftere får bivirkninger i form av tretthet og sløvhets.
- Intrathecal baklofenpumpe (ITB): Spastisitsbehandling kan også gis ved at medikamentet (baklofen) gis direkte i ryggmargskanalen.
- Selektiv dorsal rhizotomi (SDR): En selektert andel av nervefibrene som sender signaler fra muskelfiberen til ryggmargens motoriske forhornceller brennes eller klippes av for derigjennom å redusere spastisiteten.

Fysioterapi/ergoterapi:

De fleste barn og unge følges av fysioterapeut og ergoterapeut, både kommunalt og i spesialisthelsetjenesten. Oppfølgingen og behandlingen går ut på å fremme aktivitet og deltagelse i hverdagsaktiviteter i hjem, barnehage/skole og fritid. I noen kommuner og habiliteringstjenester tilbys intensive treningsperioder til utvalgte barn, f.eks. constraint induced movement therapy til barn med unilateral CP. Forskning viser at tidlig intervensjon og intensive treningsperioder er effektive for å bedre motorisk funksjon. Det jobbes derfor med å øke tilbudene av intensive treningsprogram slik at de kan bli tilgjengelige for alle barn med CP

fra ung alder. Det kan være aktuelt å innføre NorCP kvalitetsindikatorer og «alarmverdier» i det motoriske oppfølgingsprogrammet relatert til dette.

Ortoser:

Ortoser brukes som kontrakturprofylakse eller for å stabilisere og bedre funksjon. Medikamentell spastisitetsreduserende behandling, ortopedisk kirurgi og fysio- og/eller ergoterapi kombineres ofte med bruk av ortoser i henhold til internasjonal forskning.

Ortopedisk kirurgi:

Ubehandlet kan spastisk muskulatur medføre feilstillinger i ledd og benete strukturer. Spastisitetsdempende behandling kan i beste fall forhindre, men i mange tilfeller kun utsette behov for ortopediske inngrep. Inngrepene som gjøres er typisk bløtdelskirurgi (seneløsninger, seneforlengelser eller seneflyttinger) eller benet kirurgi. Ortopediske inngrep innebærer sykehusopphold og (som oftest) langvarig opptrening i etterkant.

Gastrostomi:

Svært mange med cerebral parese har spise og ernæringsvansker pga manglende eller dysfunksjonell munn- og svelgmotorikk. Resultatet kan være dårlig ernæringstilstand. Sondemat via ernæringsstomi («knapp på magen», percutan endoskopisk gastrostomi (PEG)) er en aktuell behandlingsform.

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK):

Mange med cerebral parese har munnmotoriske vansker eller skader i områder av hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk. Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK-tiltak er avgjørende for at disse barna og ungdommene skal ha mulighet for å kommunisere. Det er ofte en tidkrevende prosess som krever høy kompetanse og langvarig oppfølging av både fagpersoner og nærpå personer rundt barnet. Professor Stephen Hawking ved ACE Centre i Oxford, som selv var ASK-bruker, uttrykte det slik: «Even more basic than the freedom of speech, is the freedom to speak».

Nevropsykologiske utredninger:

Det er ikke noe en-til-en forhold mellom motoriske og kognitive utfall, og konsekvensene av de kognitive vanskene kan endres i løpet av oppveksten. Kartlegging av kognitive evner er viktig for å forberede barnet og familien på eventuelle utfordringer barnet kan møte i barnehage og skole. Forskning har pekt på at omfanget og kvaliteten på undervisningen kan gjøre en forskjell for barn som man vet har kognitive vanskeligheter. Fordi det kan være nødvendig med særlig tilrettelegging av testing for de barna som har omfattende motoriske og kommunikative funksjonsnedsettelse, varierer det fra institusjon til institusjon hvor mange barn med CP som faktisk får tilbud om slik utredning.

Epilepsibehandling:

Epilepsi er en hyppig forekommende tilleggsutfordring hos barn og unge med CP. Behandlingen er som oftest medikamentell.

En komplett kodebok er tilgjengelig på: [NorCP - Sykehuset i Vestfold \(siv.no\)](http://NorCP-Sykehuset i Vestfold (siv.no)).

6.2.1 Nasjonale kvalitetsindikatorer

NorCP har, i samarbeid med fagrådet, utarbeidet nasjonale kvalitetsindikatorer. Måltallet for de nasjonale kvalitetsindikatorene 1-7 er basert på data etter dekningsgrads-analyser og validering av alle CP diagnoser i Norge i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR).

Struktur mål:

KI 1:	Dekningsgrad
Mål:	98%
Hensikt:	Alle barn med bekreftet CP diagnose ved 5-år skal registreres i NorCP.
Datakilde:	Antall barn registrert i NorCP, og dekningsgradsanalyser/valideringsstudier i samarbeid med Norsk pasientregister.

KI 2:	Andel barn kartlagt med 5-års registreringsskjema innen 7-8 års alder
Mål:	100%
Hensikt:	Ved å registrere medisinske opplysninger rundt 5-års alder får man en oversikt over barnets utfordringer. Vi velger innen 7-8 års alder fordi det erfaringsmessig tar tid fra at barnet blir innkalt rundt 5-års alder til kartleggingen er fullført og sendt til NorCP.
Datakilde:	5-års skjema
Referanse:	NorCP - Sykehuset i Vestfold (siv.no)

Prosess mål:

KI 3:	Andel barn undersøkt med MR av hjernen
Mål:	90%
Hensikt:	Det er store variasjoner mellom de ulike helseforetak i andelen barn med CP der dette er utført, samtidig som det internasjonalt er en klar anbefaling om at dette gjøres som ledd i utredning av mulig CP.
Datakilde:	Registrering ved diagnosetidspunkt/5-års skjema
Referanse:	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe EU RD Platform (europa.eu) MRI Classification System (MRICS)

KI 4:	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose
Mål:	100%
Hensikt:	Mye fokus internasjonalt på viktigheten av tidlig diagnostisering av CP for å komme i gang med tiltak så tidlig som mulig.
Datakilde:	Registrering ved diagnosetidspunkt/5-års skjema
Referanse:	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe EU RD Platform (europa.eu)

KI 5:	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser
Mål:	65%
Hensikt:	Økt fokus på kognitive vansker hos barn med CP, og konsekvenser for hverdagsliv og læring. Kognitiv utredning vil gi mer presis kunnskap om sterke og svake sider og predikere fremtidige behov i skole og arbeid.
Datakilde:	5-års skjema/CPcog
Referanse:	Nevropsykolog Kristine Stadskleiv (OUS)

KI 6:	Andel barn som har blitt kartlagt med Viking Taleskala (talefunksjon)
Mål:	100%
Hensikt:	Kartlegging av tale for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).
Datakilde:	5-års skjema
Referanse:	Virella et al. (2016) på vegne av Surveillance of Cerebral Palsy in Europe EU RD Platform (europa.eu)

Resultatmål:

KI 7:	Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform
Mål:	80%
Hensikt:	Alle har rett til å kommunisere, og det er viktig at de som ikke kommunisere ved tale, har tilbud om en tilpasset kommunikasjonsform.
Datakilde:	5-års skjema/NorCP-Ung skjemaer
Referanse:	Ergoterapeutspecialist Tone Mjøen, MSc (Sykehuset i Vestfold)

Måltallet for de nasjonale kvalitetsindikatorene 8-12 beregnes ut ifra antall barn som er registrert i oppfølgingsprogrammet med en fysio- og/eller ergoterapiprotokoll på et eller annet tidspunkt.

Struktur mål:

KI 8:	Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll
Mål:	90%
Hensikt:	Ved å kartlegge barnets motorikk og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker. Klassifisering med GMFCS danner det evidensbaserte grunnlaget for oppfølgingen av hofterøntgen hos barna med CP. <ul style="list-style-type: none"> • Barn på GMFCS nivå I trenger ikke røntgen med MP ved klinisk normale forhold. • Barn på GMFCS nivå II tar røntgen med MP ved 2 års alder og 6 års alder. Dersom disse viser normale forhold tas ikke flere røntgenbilder. • Barn på GMFCS nivå III, IV og V tar årlig røntgen med MP fram til 8 års alder og deretter på klinisk indikasjon.
Datakilde:	Fysioterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for fysioterapi, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES , Hägglund et al. 2007

KI 9:	Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll
Mål:	90%
Hensikt:	Ved å kartlegge barnets håndfunksjon og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker. <ul style="list-style-type: none"> • Klassifisering med MACS danner grunnlag for å veilede videre tiltak for barnet • Kartlegging av håndfunksjon med standardiserte Rash-baserte tester (AHA, BoHA) er nyttig for å stadfeste barnets konkrete ressurser og utfordringer i bimanuelle ferdigheter, og gir konkret veiledning til fokus i håndfunksjonstrening
Datakilde:	Ergoterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for ergoterapi, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Prosessmål:

KI 10:	Andel barn der håndfunksjon er klassifisert med MACS eller Mini-MACS
Mål:	100%
Hensikt:	Ved å klassifisere barnets finmotoriske funksjonsnivå kan oppfølging, tiltak og behandling planlegges bedre, og bli mer målrettet. Barna kan klassifiseres etter Mini-MACS fra de er 1 år. Vi anbefaler at barna reklassifiseres ved hver kontroll/årlig.
Datakilde:	Ergoterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for ergoterapi, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

KI 11:	Andel barn med rapportert røntgen av hofter i henhold til CPOP-protokollen med beskrevet migrasjonsprosent
Mål:	100%
Hensikt:	Røntgen av hoftene med måling av migrasjonsprosent gjøres årlig for å kunne iverksette tiltak som kan forebygge hofteluksasjon. Der dette gjøres i henhold til protokollen er hofteluksasjoner tilnærmet eliminert.
Datakilde:	Røntgenprotokoll
Referanse:	CPUP årsrapporter, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES , Hägglund et al. 2005 og 2014, Larnert et al. 2014

Resultatmål:

KI 12:	Antall nye barn med hofteluksasjon
Mål:	0 nye barn med hofteluksasjon
Hensikt:	Hofteluksasjon er smertefullt med store konsekvenser for funksjon og livskvalitet, og krever dermed omfattende og kostnadskrevenende ortopedisk kirurgiske inngrep med langvarig rehabilitering i etterkant.
Datakilde:	Fysioterapiprotokoll
Referanse:	CPUP årsrapporter, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES , Hägglund et al. 2014

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NorCP begynte med både PROM og PREM i 2012 med innføring av NorCP Ung 15-17-årsregistreringen. En gruppe spesialister fra landets habiliteringstjenester, forskningsmiljøer og en foreldrerepresentant fra CP-foreningen besluttet at følgende internasjonale erkjente PROM undersøkelser blir inkludert i denne registreringen:

- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) Foreldre
- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) Ungdom
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Foreldre
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Ungdom
- Fatigue Severity Scale (FSS) Ungdom

NorCP-Ung registreringene inneholder også et eget skjema der vi registrerer generelle opplysninger om tjenestene som mottas fra det offentlige hjelpeapparat (PREM). Vi spør bl.a. om behov for individuell plan, og om hvordan de har opplevd tjenestene de har mottatt i løpet av den tiden de har vært fulgt av spesialisthelsetjenesten og det kommunale hjelpeapparat. Skjemaet er rettet mot foreldrene da dette er opplysninger ungdommen ikke alltid kan svare på selv.

I tillegg, registreres oppfølgingsprogrammet flere repeterte målinger om:

1. Aktivitet og deltakelse, hjelpebehov og behov for tilrettelegging i hverdagsaktivitet; Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). PEDI er et internasjonalt mye anvendt instrument både i klinisk arbeid og forskning. PEDI er et PROM, og vil etter hvert erstattes av PEDI-CAT som er en digital computer adaptive test. Det jobbes med å kvalitetssikre lagring av personidentifiserbar informasjon i den elektroniske testplattformen før PEDI-CAT kan implementeres i NorCP.
2. Smerter; om barnet har smerter, angitt av barnet selv eller av omsorgsperson, og i så fall smertelokalisering
3. Deltakelse i fysisk aktivitet; om barnet deltar i organisert fysisk aktivitet i barnehage, på skole og/eller i fritiden

I tillegg, er NorCP med i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, [CPPain-programmet](#), ledet av Randi Dovland Andersen, Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, Sykehuset i Vestfold, leder NorCP. Prosjektet ble igangsatt 1. januar 2019, og i 2020 ble spørreskjemaundersøkelse til barn med CP registrert i NorCP og deres foreldre om smertebyrde og nåværende håndtering av smerter sendt ut. Resultatene av prosjektet vil danne basis for hvilke nye instrumenter og variabler som er aktuelle å anbefale i henholdsvis klinikken og innføre i registeret for å kartlegge dette bedre, samt om mulige intervensjoner for å lette smertebyrden.

NorCP gjorde i 2018 en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og ba om en vurdering av våre PROM spørsmål for å sikre at vi benytter valide og reliable instrumenter. PROM senteret redegjorde for aktuelle PROM instrumenter på Fagrådsseminaret i november 2018 og vurderte at de instrumentene vi benyttet var gode.

Resultater fra PROM og PREM finnes under seksjon 3.1.1.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Per 2011 har NorCP-Ung et skjema for registrering av trygder og sosiale ytelser. I tillegg, rapporterer vi demografiske variasjoner når det gjelder tiltak og behandling slik som bruk av grafisk kommunikasjon hos de med svært utydelig eller ingen tale, bruk av gastrostomi og alder ved anleggelse, spastisitet- og ortopediske inngrep, oppfølging av fysioterapeut og ergoterapeut, osv. Men, vi kan foreløpig ikke trekke konklusjoner når det gjelder hvilken betydning dette måtte ha for eventuelle ulikheter i helse.

«CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land»

I 2020 arbeidet NorCP med sosiale og demografiske ulikheter i helse som en del av «CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land» studien. Bakgrunnen er at medfødte funksjonsnedsettelse som CP har en livslang påvirkning på personen og dens omgivelser. Forbausende lite er likevel kjent om hvordan CP påvirker ulike utfall, slike som helse, utdanning, inntekt og bruk av helsetjenester. Først og fremst er situasjonen for voksne med CP ukjent, samt i hvilken utstrekning helse- og sosialsystemet lykkes i å minske de negative effektene av å leve med CP. Målet er å undersøke hvordan CP påvirker helse, livskvalitet, bruk av helsetjenester, utdanning, arbeidsmarkedsutfall, sosioøkonomisk status og dødelighet for individer med CP og deres foreldre, samt om effektene er forskjellig i ulike nordiske land. Prosjektet behandler tre ulike populasjoner; barn med CP, voksne med CP og foreldre til barn med CP. Videre kommer gruppeanalyser til å gjennomføres for å studere om utfallene påvirkes av demografiske, sosioøkonomiske og sykdomsspesifikke faktorer, og om det er ulikheter i de nordiske land. Arbeidet startet i 2017-2019, med forberedelse av REK søknad, DPIA, datasøknader/kobling av data med følgende helseregistre:

- Statistisk sentralbyrå (SSB): demografiske faktorer som fødeland, immigrasjons- og emigrasjonsstatus, bosted, sivilstatus, utdanning, arbeid og inntekt
- Medisinsk fødselsregister (FHI): fødselsvekt, gestasjonsalder, mors bruk av eventuell tobakk og/eller alkohol under svangerskapet
- Dødsårsaksregisteret (FHI): tidspunkt og sted for dødsfallet og dødsårsak
- Norsk pasientregister (Helsedirektoratet): diagnosekoder og prosedyrekoder, omsorgsnivå, inn- og ut-dato
- Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (Helsedirektoratet): konsultasjoner hos fastlege og legevakt
- Reseptregisteret (FHI): bruk av legemidler, foreskriver profesjon og spesialisitet, utleverings år, varenavn, ATC kode og kostnader
- Folkeregisteret (via SSB): informasjon om fødeland og bosted
- NAV (via SSB): informasjon om stønad og ytelser

Alle prosjektgodkjenninger og vedtak om tilgjengeliggjøring av data er på plass og kobling av data har blitt satt i gang (SSB, FHI og Helsedirektoratet). Utlevering av datafilene var forsinket i 2020 på grunn av koronapandemien, og vi har mottatt bekreftelse at de blir utlevert vår 2021.

I 2020 ble artikkelen *Living life with cerebral palsy? A description of the social safety nets for individuals with cerebral palsy in the Nordic countries* publisert som gjennomgår viktige lover, handlinger og forskrifter om sosiale fordeler og tjenester for personer med nedsatt funksjonsevne, med fokus på CP i de fem nordiske land. Den oppsummerer tilgjengelige fordeler og tjenester og re-søknadsprosessen og gir sammenlignende analyser for hvert land og mellom landene.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Det finnes ingen nasjonale retningslinjer for CP som er utarbeidet og/eller godkjent av Helsedirektoratet.

NorCP har derfor startet arbeidet med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Det er utarbeidet prosjektplan og etablert styrings- og referansegruppe. Brukermedvirkning er et viktig premiss for kvalitet i en evidensbasert praksis. Cerebral Parese-Foreningen deltar på et strategisk nivå med representanter i styringsgruppe og referansegruppe, samt i rekruttering av brukerrepresentanter til et brukerpanel.

Eksisterende internasjonale kliniske retningslinjer, oppsummert litteratur og systematiske oversikter identifisert i litteratursøk vil utgjøre grunnlaget for beskrivelsene og anbefalingene i retningslinjen. Beskrivelser og anbefalinger skal følge struktur og begrepsapparat fra WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health Framework (ICF) med spesiell vekt på aktivitet, deltakelse og miljøfaktorer. Retningslinjen skal beskrive anbefalte kunnskapsbaserte tiltak fra diagnosetidspunkt eller fra mistanke om CP, og gjennom hele livsløpet. Retningslinjen skal tematisere oppfølging innen sentrale funksjonsområder. Retningslinjen er planlagt ferdigstilt innen 2023.

PhD stipendiat Anne Elisabeth Ross Raftemo er i gang med et prosjekt om bruk av botulinumtoksin i bena til barn med CP i Norge. Prosjektet er basert på data fra NorCP. Et av målene med prosjektet er blant annet å komme frem «best practice» når det gjelder denne behandlingen. Avhandlingen er forventet ferdig i 2022.

NorCP er i seg selv et motorisk oppfølgingsprogram som inkluderer standardiserte retningslinjer for oppfølging av motorisk funksjon, leddbevegelighet, spastisitet, bruk av ortoser, samt røntgen av hofter og rygg. I tillegg inngår et oppfølgingsprogram for kartlegging og oppfølging av kognitive ressurser hos barn (CPcog), som også er under videreutvikling med et livsløpsperspektiv. CPcog er utarbeidet i samarbeid med de Nordiske brukerorganisasjonene.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Alle NorCP protokoller og registreringsskjema vil bli revidert i løpet av 2021. NorCP har allerede som en del av oppfølgingsprogrammet utarbeidet «trafikklys-variabler», som gjør at fagpersoner kan vurdere behov for individuelle tiltak ut ifra gradering av svaret (grønt = OK, gult = kontroll/behov for tiltak og rødt = patologisk og behandlingskrevende). Per i dag finnes det «trafikklys» for hofterøntgen og for passiv leddbevegelighet i under- og overekstremiteter. Det vurderes utvikling av nye «trafikklys» for andre variabler, og å etablere kvalitetsindikatorer rettet mot implementeringen av evidensbaserte tiltak stadfestet i oppdatert systematisk oversiktsartikkel for barn med CP (Novak et al. 2020) og i den kunnskapsbaserte retningslinjen som er under utvikling.

I følge retningslinjene i CPcog er egne registreringsskjema for kartlegging av kognitive ressurser innført i NorCP ved 5-6, 12-13 og 15-17-årsalder, og videre program for oppfølging gjennom voksenlivet er under utvikling.

PhD stipendiat Anne Elisabeth Ross Raftemo er i gang med et prosjekt om bruk av botulinumtoksin i bena til barn med CP i Norge. Som del av prosjektet inngår en spørreundersøkelse til alle landets habiliteringstjenester om deres rutiner for botulinumtoksinbehandling til barn og unge med CP i Norge.

Se seksjon 6.5.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

1. **Kvalitetsforbedringsprosjekt: «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning»**

Selv om det er velkjent at barn med CP er i risiko for å utvikle kognitive vansker, blir kognisjon likevel ofte ikke utredet. Dette kan ha store konsekvenser for det enkelte barn, ved at barnet kanskje ikke får den oppfølgingen hjemme, i barnehagen og/eller på skolen som det har behov for. Ofte antas det at barn med lette motoriske utfall ikke har eller kun har små kognitive vansker, men dette viser seg å kunne være feil. Barn kan ha kognitive vansker som ikke er umiddelbart observerbare, men som har stor innvirkning på forståelse og gjennomføringsevne. For å kunne legge til rette på skolen er det derfor viktig å utrede/kartlegge alle barn med CP kognitivt før skolestart eller i løpet av de første årene på barneskolen. Andelen barn som var blitt formelt testet for kognitive ressurser i 2018 var imidlertid fortsatt kun 34%, med variasjon fra <10% til 54% mellom de ulike habiliteringstjenestene. Dette var bekymringsfullt. I 2019-2020 gjennomførte vi derfor et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning» med midler fra Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre. Målet var en økning til 65 % i løpet av 2019 og 85% i løpet av 2020 for barn og ungdommer født 2002-2013.

2. **Kartlegging av tale med Viking taleskala og bruk av ASK for barna på Viking taleskala III-IV**

Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets tale ytringer for barn fra 4-år og oppover. Skalaen har 4 nivåer. Barn med CP som blir klassifisert på nivå I vil ha minimale eller ingen talevansker sammenlignet med barn som følger vanlig utvikling. Talen er vanligvis ferdig utviklet ved syv års alder. Hos barn som følger vanlig taleutvikling, bør talen ved 4-års alder være forståelig for ukjente voksne utenfor kontekst. Kartlegging av tale er viktig for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

3. **Kartlegging av cerebral MR med MRI Classification System (MRICS) og Neonatal MRI Classification System (NNICS)**

MR-undersøkelse av hjernen er ikke obligatorisk for å stille diagnosen, men er sterkt anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP. Dette fordi sensitiviteten for å oppdage hjerneskade som gir CP hos barn født til termin er 86-89% (Novak et al.; JAMA Pediatrics, 2017). Ved innføring av MRICS har vi bidratt til å øke kvaliteten på beskrivelsen av MR funn noe som igjen kan gi en bedre forståelse for tidspunkt for og mekanismen bak hjerneskaden, samt utbredelse og lokalisasjon. Det vil være et fokusområde videre å informere om MRICS til de radiologiske avdelingene ved landets helseforetak.

4. **Røntgen av hoftene**

Røntgen av hoftene og måling av migrasjonsprosent (MP) med fastsatte intervaller avhengig av alder og funksjonsnivå er en kvalitetsindikator, da forskning har vist at det er mulig å forebygge hofteluksasjoner ved å følge nøye med og eventuelt intervensere så snart MP overstiger 33%.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

NorCP etablerte i 2019 et brukerråd sammen med CP-foreningen. Målet med brukerrådet er å sikre at NorCP utvikles i tråd med de behov for oppfølging, tiltak og behandling som personer med CP og deres familier har, og hva de opplever som nyttig. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registrene.

1. **Kvalitetsforbedringsprosjekt: «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning»**

I 2019-2020, utførte NorCP et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning» med midler fra Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre. Alle landets HABU ble invitert til å delta i prosjektet. I første omgang ble de invitert til å delta i et to-dagers oppstartsseminar, der det blant annet ble informert om kognitiv fungering hos barn med CP, CPcog og Gjennombruddsmetoden, som var den metoden som var valgt for å drive kvalitetsforbedringsarbeidet. Alle deltakende HABU, som representerte 21 lokalisasjoner fra 20 ulike helseforetak, ønsket å være med i prosjektet videre og 19 av lederne undertegnet en samarbeidsavtale. På oppstartsseminaret ble det også etablert en styringsgruppe og en ressursgruppe. De deltakende enhetene ble invitert til ytterligere to samlinger i 2019 (mai og november) og oppfordret til å drive lokalt kvalitetsforbedringsarbeid mellom disse samlingene. For å strukturere dette kvalitetsforbedringsarbeidet sendte de inn statusrapporter med spesifiserte delmål og intervensjoner våren og høsten 2019. I tillegg til å involvere HABU i kvalitetsforbedringsarbeidet, ønsket vi også å få foreldres synspunkter på kognitiv utredning. For å innhente dette ble det i august 2019 sendt et spørreskjema til 1080 foreldre som har barn med CP, født 2005–2013.

Videre vil vi overvåke andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser som et av våre nasjonale kvalitetsindikatorer (KI 5).

2. **Kartlegging av tale med Viking taleskala og bruk av ASK for barna på Viking taleskala III-IV**

NorCP har bidratt aktivt med utarbeidelse og validering av Viking taleskala, og det er nå inkludert i 5-års registreringskjema (samt NorCP-Ung skjemaer for både helsepersonell og foreldrene). Målet for kartlegging via Viking taleskala er satt til 100%. Det er fordi at for å kunne gi en tilfredsstillende oppfølging av et barn med CP så må habiliteringstjenesten vite om barnet ved en alder på 5-6 år har tale eller ikke. Ved å gi tilbakemelding om resultatene vil vi bidra til at habiliteringstjenestene fortsatt har fokus på dette.

3. **Kartlegging av cerebral MR med MRI Classification System (MRICS) og Neonatal MRI Classification System (NNICS)**

MRICS og NNICS er oversatt til norsk, og er nå inkludert i NorCPs registrering ved diagnosetidspunkt og 5-års registreringskjema. Vi har hatt kontakt med Norsk nevrologisk forening for å bidra med forslag til rutiner for implementering disse. Veiledning er tilgjengelig via SCPE Reference & Training Manual ([Reference and Training Manual | EU RD Platform \(europa.eu\)](#)). Vi oppfordrer legene ved habiliteringstjenestene til å be om at svar på MR av hjernen gis relatert til MRICS.

4. **Røntgen av hoftene**

For å øke andelen registrerte røntgenbilder med målt migrasjonsprosent ble det tidligere holdt møter i habiliteringstjenester, røntgenavdeling og ortopedisk avdeling ved aktuelle HF, samt sendt ut lister på barn som manglet røntgenregistreringer. Dette avslørte at røntgenbilder ofte var tatt, men at rutinene med innsending av registreringene sviktet.

Utrullingene av eReg, som gjør at habiliteringstjenestene selv får oversikt over sine egne registreringer, vil kunne bidra til mer robuste rutiner på grunn av kontinuerlig oversikt over egne registreringer.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

1. Kvalitetsforbedringsprosjekt: «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning»

Målet om at 85% på landsbasis skulle ha blitt formelt kartlagt kognitivt innen utgangen av 2020 ble ikke nådd for hele kohorten med CP født 2002-2013, men resultatene viser at en god utvikling kom i gang i løpet av prosjektperioden. Ved utgangen av 2019 var 51% utredet og dette hadde økt til 62% i utgangen av 2020. Selv om målet ikke ble nådd på landsbasis, økte andelen som var utredet i den yngste kohorten (født 2013) til 84% i 2020, og ved samtlige HABU, 11 av 21 enheter nådde det 65%-målet (Nasjonale kvalitetsindikatorer KI5 er 65%).

Data fra spørreundersøkelsen viste at der foreldrene rapporterer at barna ikke har vært til en utredning, så skyldes dette i 65% av tilfellene at foreldrene ikke visste at det var mulig å få en slik utredning. Der hvor barna har vært til en utredning rapporterer 94% at testresultatene stemmer helt eller nesten helt med deres oppfatning av barnets kognitive fungering. Der foreldrene rapporterer at de ikke opplevde at barnet ble riktig vurdert med testene, hadde flertallet av barna omfattende motoriske vansker. Dette trekkes også frem i evalueringen av prosjektet; at flere psykologer synes det er utfordrende å utrede denne gruppen barn da de ikke ser nok barn med omfattende motoriske vansker til å opparbeide tilstrekkelig erfaring med gruppen. Det er derfor behov for klare nasjonale føringer på om dette skal gjøres lokalt, regionalt eller nasjonalt. Basert på de tilbakemeldinger vi mottok, anbefaler prosjektgruppen at dette fortsatt tilbys nasjonalt, ved Kommunikasjonsteamet på Rikshospitalet, men at det også etableres regionale kompetanseenheter som kan utrede og følge opp denne gruppen i samarbeid med de lokale HABU.

Resultater fra dette kvalitetsforbedringsprosjekt finnes under seksjon 3.1.0 (KI 5).

2. Kartlegging av tale med Viking taleskala og bruk av ASK for barna på Viking taleskala III-IV

Andel barn der talefunksjon er kartlagt med Viking taleskala har økt fra 84% i 2019 til 88% i 2020. Men, andelen barn med behov for ASK har kun økte litt over tid. Vi håper at å ha dette som en kvalitetsindikator vil øke fokus på dette viktige området. I antall er det ikke mange det gjelder men for de aktuelle er det svært viktig for dette vil være deres mulighet for å bli forstått og få kommunisert med omverdenen. Interaktive resultater på nett vil også medvirke til økt oppmerksomhet på dette temaet.

Resultater fra dette kvalitetsindikator finnes under seksjon 3.1.0 (KI 6-7).

3. Kartlegging av cerebral MR med MRI Classification System (MRICS) og Neonatal MRI Classification System (NNICS)

Den nye klassifikasjonen er formidlet til alle NorCP koordinatorene og også presentert på faglige møter som CP konferansen og legenettverksmøte i regi av RHABU. Per nå har flere radiologer tatt det i bruk, og vi har i 2020 sett en klar forbedring på rapportering av MRI resultater for barn med CP (kompletthet, korrekthet og reliabilitet). Samtidig har andel barn undersøkt med MR av hjernen (KI 3) økt til 88%.

4. Røntgen av hoftene

Ut fra NorCPs retningslinjer for hofteoppfølging, skal barn på GMFCS nivå III-V ha røntgen av hoftene årlig fram til 8 års alder og deretter annethvert år dersom hoftene er stabile. I 2020 utgjorde dette totalt 530 barn, 151 under 8 år og 379 fra 8 år og eldre. Det kom inn 449 røntgenregistreringer på dem i 2020/19 (85%). I løpet av 2020 har alle habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst kommet i gang med elektronisk registrering, noe som kan være en forklaring på at andelen barn med registrert hofterøntgen har økt fra 51% i 2019.

6.10 Pasientsikkerhet

Per nå har vi ikke registrert komplikasjoner eller uønskede hendelser i forbindelse med behandling som registreres. Behandlinger som utføres ved kirurgiske avdelinger (gastrostomi, ortopediske operasjoner) der man kan risikere komplikasjoner registreres ikke i detalj i NorCP.

Når det gjelder botulinumtoksinbehandling for barn med CP i Norge, har NorCP i samarbeid med NTNU sett at det er store variasjoner i bruk, dosering, og metode for muskelidentifisering mellom helseregionene. Per nå finnes det ingen evidensbaserte retningslinjer for dette. NorCP er involvert i en stor randomisert placebokontrollert studie (WE-studien) om effekt av denne behandlingen, der alle helseregioner i Norge er med. Studien avsluttes i 2021. En ph.d.-stipendiat i prosjektet har som mål å utarbeide retningslinjer for bruk av botulinumtoksin i tett samarbeid med internasjonale eksperter.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Individnivå

Hver rapporterende enhet (tverrfaglig habiliteringsteam av leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykolog) har løpende tilgang til egne resultater på individnivå i eReg. I tillegg sender NorCP ut oversikter over hvilke registreringsskjemaer som er mottatt/ikke mottatt, samt dato for siste innsendte fysio- og ergoterapiprotokoller på individnivå, dato for siste registrerte røntgenundersøkelse av hofter, samt klassifikasjon av grov- og finmotorisk funksjon (GMFCS og MACS).

Enhetsnivå/nasjonalt nivå

NorCP publiserer interaktive resultater årlig for hver kvalitetsindikator på [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese \(NorCP\) | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#). Resultatene oppdateres årlig grunnet at NorCP rapporterer resultater per fødselsår (iht. internasjonale standarder), og datagrunnlaget inkluderer få barn med CP per fødselsår (spesielt per habiliteringstjeneste).

Resultater på både enhets- og nasjonalt nivå publiseres i form av en årsrapport som legges frem hvert år. I tillegg presenteres resultater som foredrag på nasjonale konferanser og yrkesspesifikke arrangement. CP-konferansen er en stor nasjonal konferanse som årlig arrangeres i samarbeid mellom NorCP og Cerebral pareseforeningen (ca. 500 deltakere). Vanligvis presenteres NorCP data på den årlige CP-konferansen, men denne ble i 2020 avlyst på grunn av koronaepidemien. CP-konferansen er planlagt som digital konferanse våren 2021. I tillegg arrangerer NorCP tradisjonelt flere fagdager og kurs i løpet av et år. Det ble et vanskelig år for fysiske kurs i 2020. NorCP har derfor utviklet et digitalt kurstilbud, som startet opp høsten 2020. Vi arrangerer fredagswebinar en gang i måneden, samt et digitalt kurs hver annen måned. Både webinarne og kursene har hatt høy deltakelse. Gjennom det digitale kurstilbudet har vi fått et bredere nedslagsfelt av fagpersoner i spesialisthelsetjenesten, og ikke minst når vi ut til betydelig flere av våre samarbeidspartnere i kommunene. Dette er et viktig tiltak for å øke kompetansen hos fagpersonene som følger opp barn og unge med CP i hverdagen, og et viktig ledd i arbeidet for å fremme likeverdige tjenester uavhengig av barnets bosted. Målet for webinarne er å nå raskt ut til aktuelle fagmiljø med kunnskap fra studier som bruker data fra NorCP eller som ellers er direkte knyttet til oppfølgingen av barn og unge med CP. Målet for de digitale kursene er økt kompetanse og oppmerksomhet omkring sentrale kartleggingsverktøy som inngår i NorCP eller som er relevante for utredning av barn og unge med CP, i tillegg til kunnskapsbaserte tiltak som er sentrale i oppfølgingen.

Resultater fra NorCP blir i tillegg presentert på ulike utdanningsinstitusjoner (bachelor-, master- og doktorgradsstudier), LIS legekurs for spesialister i pediatri, nasjonale og internasjonale møter/kongresser i form av foredrag, publiserte artikler, postere og muntlige presentasjoner.

Resultater er også lett tilgjengelige (og fortløpende oppdaterte) på følgende internettsider:

- [NorCP - Sykehuset i Vestfold \(siv.no\)](#)
- [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](#)
- Norcp Facebook side (453 følgere)
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (interaktive resultater): [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese \(NorCP\) | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#)
- [CP-foreningen](#)
- Folkehelseinstituttet (nyheter): www.fhi.no
- Tidsskrift for Den norske legeforening: <https://tidsskriftet.no/>
- [Cerebral palsy - Department of Clinical and Molecular Medicine - NTNU](#)
- [Surveillance of Cerebral Palsy in Europe | EU RD Platform \(europa.eu\)](#)
 - Sidene inkluderer folkehelseindikatorer hvor Norge sammenlignes med andre land i Europa, for eksempel NorCP KI 3 Andel barn undersøkt med MR av hjernen
- [Cerebral parese hos barn og ungdom - helsenorge.no](#) (i 2019 ble informasjon om CP oppdatert etter oppdrag fra fagrådet)

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Følgende sendes til lederne av alle habiliteringstjenestene i Norge:

- NorCP årsrapport
- NorCP kvartalsvise rapporter (se seksjon 5.5)
- Nyhetsoppdateringer

I tillegg er de informert når NorCP interaktive resultater er oppdatert på [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese \(NorCP\) | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#).

7.3 Resultater til pasienter

CP-foreningen er en viktig samarbeidspartner for NorCP. Kontakten med brukerne er sentral for å kunne gjøre de riktige prioriteringene. CP-foreningen er representert i NorCP fagråd og NorCP brukerråd, og deltar også med representanter i spesifikke prosjekter knyttet til registeret. NorCPs brukerråd består av seks representanter rekruttert gjennom CP-foreningen. Brukerrådet hadde ett digitalt møte i mars 2020. For øvrig har deltakere fra brukerrådet blitt kontaktet i forbindelse med aktuelle saker fortløpende, og kommet med verdifulle innspill. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registrene.

Den årlige CP-konferansen arrangeres i et nært samarbeid mellom NorCP og CP-foreningen, med et program rettet både mot fagpersoner og personer med CP og deres pårørende. I 2020 ble imidlertid konferansen avlyst pga. koronapandemien. Representanter fra NorCP deltar tradisjonelt på CP-foreningens Storsamling og regionale samlinger, hvor brukerne får direkte kontakt med NorCPs leder Guro L. Andersen og tidligere leder av CPOP Reidun Jahnsen. I 2020 ble imidlertid også Storsamlingen avlyst, men flere arrangement ble omgjort til mindre digitale arrangement der NorCP var med og bidro. Resultater fra NorCP formidles gjennom CP-

foreningens tidsskrift CP-bladet, som også er tilgjengelig på deres nettsider ([CP-foreningen](#)). CP-bladet har også flere fagartikler forfattet av NorCPs ansatte. Representanter fra NorCP bidro i 2020 på seks informasjonsfilmer om CP som ligger tilgjengelig på CP-foreningens nettsider ([Informasjonsfilmer \(cp.no\)](#)).

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Følgende NorCP kvalitetsindikatorer presenteres på www.kvalitetsregistre.no. Resultatene oppdateres 1 gang ganger årlig. Resultatene oppdateres årlig grunnet at NorCP rapporterer resultater per fødselsår (iht. internasjonale standarder), og datagrunnlaget inkluderer få barn med CP per fødselsår (spesielt per habiliteringstjeneste).

Kvalitetsindikatorer som er interaktive	
KI 1	Dekningsgrad
KI 2	Andel barn kartlagt med 5-års skjema innen 7-8 års alder
KI 3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen
KI 4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose
KI 5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser
KI 6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)
KI 7	Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

NorCP samarbeider med følgende nasjonale- og internasjonale registre og fagmiljøer.

1. Norsk pasientregister (NPR)

I samarbeid med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, startet NorCP i 2012 arbeidet med å gjennomføre en dekningsgradsanalyse opp mot Norsk pasientregister (NPR) for barn født 1996-2007. Dette arbeidet ble fullført i 2013. En journalgjennomgang av de barna med en CP diagnose kode i NPR, men ikke registrert i NorCP, ble fullført i 2014. En ny dekningsgradsanalyse/journalgjennomgang for barn født 2007-2010 var også ferdigstilt i 2016, og en vitenskapelig artikkel ble publisert i 2017.⁴ I 2019 ble en ny dekningsgradsanalyse utført for barn født t.o.m. 2014. Den neste dekningsgradsanalyse er planlagt 2022.

2. Medisinsk fødselsregister (MFR)

NorCP har helt siden oppstart hatt årlige koplinger til Medisinsk fødselsregister (MFR). Dette har vært viktig fordi årsaksforskningen i NorCP, som hele tiden har vært basert på data fra MFR. Representant fra MFR har fra starten av vært medlem av registerets rådgivningsgruppe og fagråd.

3. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)

I 1998 ble en felles database for CP registre og kartleggingsinstitusjoner fra 14 sentre i 8 land i Europa etablert - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Målet var å utvikle en sentral database som skulle inneholde data på barn med CP for å kunne overvåke trendene i fødselsvekt spesifikk forekomst, for å levere informasjon til tjenesteplanlegging og være et rammeverk for forskningssamarbeid i Europa. I 2009 ble dette arbeidet kontinuert ved at SCPE-NET ble etablert med midler fra EU (20 sentre i 16 land). SCPE-NETs overordnede mål var å fremme beste praksis i omsorg for barn med CP samt bidra til å redusere ulikheter mellom land i behandling og oppfølging av disse barna. NorCP har deltatt som en Associate Partner siden 2009. I 2016 ble SCPE Central Database overført til EU-Joint Research Centre, og derved et permanent Europeisk CP register. Sandra Julsen Hollung er medlem av ledergruppen, og er leder av internett- og formidlingsgruppen. Mer informasjon om SCPE finnes på [Surveillance of Cerebral Palsy in Europe | EU RD Platform \(europa.eu\)](http://surveillanceofcerebralpalsy.eu).

4. CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land

I dette prosjektet som er finansiert av Nordforsk, et tverrfaglig forskningsnettverk kombinerer og analyserer data fra sentrale nasjonale registre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Sverige, Norge, Danmark, Island, Finland og Skottland for å undersøke helse, livskvalitet, sosioøkonomisk status, sysselsetting, bruk av helsetjenester, samt dødelighet hos barn, voksne og foreldre til personer med CP. Vi undersøker også om disse faktorene varierer mellom kjønnene, samt innen og mellom de nordiske land.

⁴ Hollung, S. J., Vik, T., Wiik, R., Bakken, I. J. and Andersen, G. L. (2017), Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence. *Dev Med Child Neurol*, 59: 402-406. doi:10.1111/dmcn.13341.

5. **Sykehuset Telemark**

NorCP ved leder er med-prosjektleder av CPPain-programmet. Dette er et forskningssamarbeid og et faglig samarbeid mellom Sykehuset Telemark og Sykehuset i Vestfold. Prosjektet har også samarbeid med Gillette University Hospital i Minnesota, samt med senter i Canada, Sverige og Finland. Målet er å undersøke smertebyrde hos barn og unge med CP. Det langsiktige målet er å utvikle gode evalueringsmetoder av smerte hos barn med CP samt å utvikle intervensjoner/behandlinger for å bedre smertebehandlingen sammenlignet med funksjonsfriske søsken.

6. **NTNU, Senter for tidlig hjerneutvikling (CEBRA)**

NorCP er aktiv medlem av CEBRA og deltar på felles forskningsmøter og er involvert i utvikling av forskningsprosjekter. En majoritet av PhD stipendiatene som har benyttet data fra NorCP er rekruttert fra dette forskningsmiljøet. Leder av NorCP er 1. amanuensis i deltidsstilling ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU der CEBRA er organisert.

7. **CP Alliance**

CP Alliance er en sentral samarbeidspartner i prosjektet The Comprehensive Congenital Anomaly - Cerebral Palsy Study. Dette er en internasjonal multisenterstudie der data fra CP registre og misdannelsesregistre i Europa og Australia koples sammen. Studien identifiserer barn med CP i en populasjon på over 4 millioner fødsler og har nok styrke til å studere hvordan medfødte misdannelser kan være i årsakskjeden for utvikling av CP.

CP Alliance er også en viktig samarbeidspartner, sammen med SCPE og Canadian Cerebral Palsy Registry, for å organisere den internasjonale CP dagen; World CP Registry Day, som arrangeres i forbindelse med American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AAPDM) konferanse hver tredje år.

Det gode samarbeidet med CP Alliance gjorde også at ph.d.-kandidat Anne Elisabeth Ross Raftemo ble invitert av Dr. Sarah McIntyre, Cerebral Palsy Alliance Research Institute, University of Sydney, til å være fagekspert i prosjektet "Botulinum toxin A-injections in the lower limb for children with cerebral palsy", samt til et 6 måneders studieopphold i Sydney. CP Alliance Research Institute er en av verdens ledende forskningsinstitusjoner vedrørende intervensjoner og tiltak for pasienter med CP.

8. **Canadian Cerebral Palsy Registry**

Representanter for NorCP møter representanter fra Canadian Cerebral Palsy Registry årlig i forbindelse med konferanser.

9. **Norsk Nyfødtmedisinsk kvalitetsregister**

Det er dialog mellom NorCP og Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister om bruk av data til felles forskningsprosjekter. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister startet registreringen av barn født fra og med 2009, disse barna var 5-år i 2014 og vil være 15-år i 2024. Det vil være aktuelt å kople dataene fra disse to registrene for å se på risikofaktorer og prognostiske faktorer for forekomst og alvorlighetsgrad av CP.

10. **Oslo universitetssykehus**

Seksjon for nevrohabilitering, barn

NorCP er samarbeidspartner i et forskningsprosjekt om smerter "Pain in children with cerebral palsy; who cares?" ledet av overlege Kjersti Ramstad, OUS.

Avdeling for nevrohabilitering og Institutt for spesialpedagogikk, UiO

NorCP er samarbeidspartner i et prosjekt med mål om å utvikle bedret kognitiv oppfølging av voksne med CP. Prosjektet ledes av spesialist i klinisk nevropsykologi Regina Marlen van

Walsem, OUS og sentral i prosjektgruppen er spesialist i klinisk nevropsykologi og habilitering Kristine Stadskleiv, UiO.

I tillegg til forrige nevnte, samarbeider NorCPs oppfølgingsprogrammet også med følgende nasjonale- og internasjonale registre og fagmiljøer.

1. Cerebral parese oppfølgingsprogram i Sverige, Danmark og Island (CPUP, CPOP og CPEF):

Det svenske cerebral parese oppfølgingsprogrammet, CPUP, har vært og er en viktig samarbeidspartner for NorCP, da CPUP i Sverige er et kombinert kvalitetsregister og oppfølgingsprogram (Alriksson-Schmidt 2016). NorCP ved leder deltar på CPUPs årlige samlinger i Sverige og har vært med i utarbeidingen av det svenske nevropediatrikformulæret som tilsvarer 5-årsregistreringsskjema. NorCP ved leder av kompetanseutvikling og nasjonalkoordinator deltar også på CPUP-dagarna i Sverige hvert år, samt deltar i henholdsvis arbeidsgruppene for videreutvikling av fysioterapi- og ergoterapiprotokollene og i arbeidsgruppen for CPUPvuxen. NorCP leder for kompetanseutvikling sitter i CPUPs styringsgruppe og CPUPs leder sitter i NorCPs fagråd.

2. Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese (CPHAB):

CPHAB er et tematisk forskningsregister forankret i det forrige CPOP og knyttet til Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM) ved UiO. CPHAB startet i 2012 med rekruttering av nyregistrerte barn i NorCP gjennom tre år, og hvert barn ble fulgt i tre år. Datainnsamlingen ble avsluttet i utgangen av 2016. CPHAB inneholder en rekke PROMS og PREMS i tillegg til NorCP protokollene, og har hatt fokus på tjenesteoppfølgingen i et familieperspektiv; deriblant gruppebasert intensiv trening/habilitering, organisering av tiltak og tjenester, og foreldrenes aktive involvering. CPHAB har hatt til hensikt å kartlegge og ivareta oppfølging av kompleksiteten ved CP-diagnosen, samt deltakelse og livskvalitet hos barna og familiene. To ph.d.-prosjekter ved CHARM UiO og OsloMet og seks mastergrader er gjennomført ved OsloMet, og i tillegg er forventes et ph.d. prosjekt avsluttet i 2021 ved OsloMet (se seksjon 8.2.6).

3. Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM)

NorCP ved Reidun Jahnsen er ansatt som professor II i CHARM ved Universitetet i Oslo, og CPPain programmet og PhD-stipendiat, Olav Aga Kildal er knyttet til PhD-programmet der.

8.2 Vitenskapelige arbeider

8.2.1 Søknader om tilgang til NorCP data/utlevering av NorCP data

Tretten prosjekter har søkt om tilgang til data/har fått data utlevert fra NorCP i 2020. Disse prosjektene er enten i gang, eller vil bli påbegynt i løpet av 2021. Den eller de som vil vite mer om disse prosjektene, kan kontakte den ansvarlige for det enkelte prosjektet.

Data søknader

1. *Karakteristika hos barn med postneonatal cerebral parese i Norge.* Guro Tharaldsen, NTNU
2. *Pain and pain burden in children and adolescents with cerebral palsy - the CPPain-program.* Randi Dovland Andersen, Sykehuset Telemark
3. *Er spesielle karakteristika ved GBS-bakterien assosiert med økt risiko for død eller nevrologisk sekvele?* Maren Mynarek, NTNU
4. *Barn innlagt nyfødt intensiv St. Olavs hospital i perioden 2003-2011 med diagnose perinatal asfyksi, behandling med terapeutisk hypotermi (oppdatering).* Karoline Aker, NTNU
5. *Er femurs caput-skaft vinkel av prognostisk verdi for hoftedysplasi hos barn med CP?* Terje Terjesen, OUS

Datautleveringer

6. *Reasons for encounter a general practitioner in children and youth with cerebral palsy; a Norwegian registry linkage study.* Kjersti Ramstad/Selma M Larsen, OUS
7. *Does intensive hand training enhance the development of hand-use in children with unilateral cerebral palsy?* Gunvor Klevberg, NorCP, OUS
8. *Cognition and hand function in a population-based sample of children with unilateral cerebral palsy.* Ann-Kristin G. Elverum, NTNU
9. *Komorbiditet och gångutveckling hos nordiska barn med ataktisk cerebral pares- en nordisk registerstudie (CP-North studie).* Katina Pettersson, Centrum för klinisk forskning, Västmanlands sjukhus Västerås
10. *Spastisitetsreduserende behandling og ledsagende tiltak til barn med cerebral parese i Norge (oppdatering).* Anne Elisabeth Ross Raftemo, SIV, NTNU
11. *Mental health and health related quality of life in adolescents with cerebral palsy. A registry-based study.* Kjersti Ramstad, OUS
12. *Karakteristika hos barn med postneonatal cerebral parese i Norge.* Guro Tharaldsen, NTNU
13. *CPcog foreldre undersøkelse (koblet til NorCP).* Kristine Stadskleiv, OUS

8.2.2 Forskningsprosjekter

Det er en overordnet målsetning at data fra NorCP skal benyttes til forskning som kan gi ny kunnskap om CP. I tillegg til egen forskning i regi av registeret, skal data også være tilgjengelig for andre forskere, både nasjonalt og internasjonalt. Retningslinjer og søknad om tilgang til data, samt variabellister er publisert på [NorCP - Sykehuset i Vestfold \(siv.no\)](http://NorCP-Sykehuset i Vestfold (siv.no)).

Epidemiologisk forskning

1. CP-North: Living Life with Cerebral Palsy in the Nordic Countries.

Hvordan det er å leve med CP i de nordiske land? Prosjektet vil beskrive og sammenlikne populasjonen av barn og unge med CP og deres familier i de nordiske land, samt habiliteringsoppfølgingen som tilbys i de deltakende landene. Prosjektet har tre team:

1. medisinsk
2. folkehelse
3. helseøkonomi

CP-registrene/oppfølgingsprogrammene vil bli koblet med andre nasjonale helseregistre for å få kunnskap om å leve med CP sammenlignet med generell befolkning.

Prosjektleder: Gunnar Hägglund, Universitetet i Lund, Sverige

Prosjektansvarlige i Norge:

- Guro L. Andersen (NorCP) er leder for det medisinsk team
- Sandra Hollung (NorCP) er norsk koordinator, ansvarlig for den norske CP-North databasen, kobling av ulike registerdata og medlem av medisinsk team og folkehelseteamet
- Reidun Jahnsen (NorCP) er medlem av medisinske team og folkehelseteamet

Finansiering: Nordforsk

Prosjektperiode: 2018-2021

Hjemmeside: CP - North – Living life with cerebral palsy in the Nordic countries | Arcada

Delprosjekter i medisinsk team:

- Occupational Therapy for Children with Cerebral Palsy – a comparison between the Nordic countries. Prosjektgruppeleder: Gunvor L. Klevberg, NorCP, OUS
- Physiotherapy for children with Cerebral Palsy – a comparison between the Nordic countries. Prosjektgruppeleder: Reidun Jahnsen, NorCP, OUS
- Ataksistudien – Nasjonale data fra fysioterapiprotokollen anvendes til å sammenligne barn med ataksi med de andre sub-gruppene. NorCP-data om kognisjon, CP subtype og epilepsi. Prosjektledere: Katina Petterson, Västerås, CPUP Sverige, Reidun Jahnsen, NorCP Norge, Mette Johansen, CPOP Danmark
- Norske data inngår også i studier om forekomst og alvorlighetsgrad, spastisitetshandling, bruk av ortoser og ortopedisk kirurgi.

Delprosjekt i folkehelseteamet:

- Velferdsordninger for funksjonshemmede og deres familier i de nordiske land
- Sosial utvikling hos personer med CP – vennskap, dating, stiftet familie etc.

2. **Cerebral palsy in Moldova: Prevalence, subtypes and risk factors.**
Målet er å etablere CP-register og systematisk oppfølging av barn med CP i Moldova som er Europas fattigste land. Via NorCP har Moldova fått bli med i SCPE.
Forsker: Ecaterina Gincota, OsloMet
Midler: Utenriksdepartementet
Mål: PhD (2021)
3. **Dyskinetisk CP - Kliniske manifestasjoner, tilleggsvansker, risikofaktorer og MR-funn**
Forsker: Thomas Løkeland Evensen
Mål: Hovedoppgave januar 2022

Årsaksforskning

4. **Vaginal fødsel eller keisersnitt når barnet ligger i seteleie:- Hva er risikoen for barnet - hva er risikoen for mor?**
Forsker: Solveig Bjellmo, NTNU og Ålesund sykehus. PhD (2020)
5. **Er spesielle karakteristika ved GBS-bakterien assosiert med økt risiko for død eller neurologisk sekvele?**
Studien vil undersøke om spesielle genetiske karakteristika ved GBS-bakterien gir økt risiko for død eller neurologisk skade.
Forsker: Maren Mynarek, ph.d. stipendiat, NTNU
6. **Medfødte misdannelser og risiko for cerebral parese: en studie med tanke på fremtidig forebygging**
Forskere: Comprehensive CA-CP research team, inkl. NorCP og MFR
Prosjektledelse: Cerebral Palsy Alliance, Sydney, Australia.
Status: 2 artikler publisert. Studien utvides til 2022.
7. **Clinical characteristics and risk factors of children with postneonatal cerebral palsy in Norway**
Forsker: Guro Tharaldsen, medisinstudent NTNU
Mål: Hovedoppgave januar 2021
8. **Er det økt risiko for cerebral parese hos barn født etter assistert befruktning i Norge?**
Forsker: Henriette Carlsen, NTNU
Mål: Hovedoppgave januar 2022

Klinisk forskning

9. **WE-studien**
Randomisert placebo kontrollert multisenterstudie om bruk av botulinumtoksin (BoNT-A) i Norge. Gjør behandling med botulinumtoksin det lettere å gå for barn/unge med cerebral parese?
Prosjektgruppen: Guro L. Andersen, SIV og Anne Elisabeth Ross Raftemo, overlege SIV, ph.d. stipendiat, NTNU

10. Behandling med botulinumtoksin til barn med cerebral parese i Norge.

Spasticity reducing treatment in children with cerebral palsy in Norway, regional differences and similarities in treatment and follow up.

Forsker: Anne Elisabeth Ross Raftemo, SIV/NTNU

Midler: NTNU

Mål: PhD (2022)

11. CPPain: Pain in children with cerebral palsy 0-18 years old – Do we care?

Smertebyrde hos barn og unge med CP sammenlignet med funksjonsfriske søsken.

Prosjektledere: Randi Dovland Andersen, Sykehuset Telemark og Guro L. Andersen, SIV

Deltakende land: Norge, Canada, USA, Sverige

Prosjektperiode: 2019-2024

Delprosjekter: Tre ph.d-prosjekter er planlagt, og to er i gang.

1. Pain burden in children and adolescents with cerebral palsy. Internasjonal spørreskjemaundersøkelse. PhD-stipendiat Olav Aga Kildal, UiO
2. Levde erfaringer – smerter hos barn med CP. Kvalitativ intervjustudie med barn med CP og deres familier. PhD-stipendiat Elisabeth Rinde, UiO

12. Does intensive hand training enhance development of hand-use in children with unilateral Cerebral Palsy?

Å undersøke hvordan utvikling av håndfunksjon påvirkes av intensiv trening, og om tidspunkt for treningen har betydning for utviklingen.

Forsker: Gunvor L. Klevberg m.fl., OUS / Ann-Christin Eliasson, Karolinska Institutet

Deltakerland: Norge og Sverige

Prosjektperiode: 2019-2021

13. Developmental trajectories of hand-use among children with unilateral cerebral palsy – a population-based study from the Norwegian Cerebral Palsy follow-up Program

Å beskrive utviklingskurver for håndfunksjon i befolkningen av barn med unilateral cerebral parese

Forsker: Gunvor L. Klevberg m. fl., NorCP, OUS

Mål: Vitenskapelig artikkel under arbeid (2021)

14. Kulturell validering av Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)

Handler om: Oversettelse til norsk, og kulturell validering av den norske versjonen av PEDI-CAT.

Forsker: Gunvor L. Klevberg, NorCP, OUS/Reidun Jahnsen, NorCP, OUS

Deltakende land: Samarbeid med Nederland, Danmark, Sverige, Tyskland, Sveits, USA

15. Endring i leddbevegelighet i underekstremitetene hos gående barn med bilateral spastisk CP. En registerstudie.

Forsker: Merete Aarsland Fosdahl. Fysioterapeut, phd-stipendiat, UiO.

Midler: Sofies Minde Ortopedi

Status: Disputas 3. september 2020

16. **Habiliteringsforløp for førskolebarn med CP i et utviklingsøkologisk perspektiv – en prospektiv longitudinell kohort studie.**
Forsker: Runa Kalleson. Fysioterapeut, phd-stipendiat, OsloMet.
Midler: Stiftelsen Sofies Minde
Mål: PhD (2021)
17. **Kommunikasjonsferdigheter og bruk av kommunikasjons hjelpemidler hos små barn med cerebral parese.**
Forsker: Hilde Aven Lillehaug. Ergoterapeut, OsloMet.
Status: Mastergradsoppgave 2020
18. **Inter and intrarater reliability of the Both Hands Assessment (BoHA)**
Forsker: Linda Martinsen, Ergoterapeut, OsloMet
Status: Mastergradsoppgave 2020
19. **«Hva nå?» Å bli voksen med cerebral parese – effekt av systematisk oppfølging gjennom barneårene.**
Forsker: Astrid Vindsland, Vernepleier, OsloMet
Mål: Mastergradsoppgave (2022)

8.2.3 Publikasjoner

Alle forskningspublikasjoner er rapportert i CRISin (Current Research Information System In Norway)

2020

1. Alriksson-Schmidt AI, Jeglinsky I, Jonsdottir G, Kedir Seid A, Klevberg G, Buschmann E, Jahnsen R. **Living life with cerebral palsy? A description of the social safety nets for individuals with cerebral palsy in the Nordic countries.** Scand J Public Health (2020) Dec 15:1403494820974564. doi:10.1177/1403494820974564.
2. Bjellmo S, Andersen GL, Hjelle S, Klungøy K, Krebs L, Lydersen S, Romundstad PR, Vik T. **Does caesarean delivery in the first pregnancy increase the risk for adverse outcome in the second? A registry-based cohort study on first and second singleton births in Norway.** BMJ Open (2020). 10:e037717. doi:10.1136/bmjopen-2020-037717.
3. Fosdahl MA, Jahnsen R, Pripp AH, Holm I. **Change in popliteal angle and hamstrings spasticity during childhood in ambulant children with spastic bilateral cerebral palsy. A register-based cohort study.** BMC Pediatrics (2020). 20(1), 11. doi:10.1186/s12887-019-1891-y.
4. Goldsmith S, Mcintyre S, Andersen GL, Gibson C, Himmelmann K, Blair E, Badawi N, Smithers-Sheedy H, Garne E and the Comprehensive CA-CP Study Group. **Congenital anomalies in children with pre- or perinatally acquired cerebral palsy: an international data linkage study.** Dev Med Child Neurol (2020). doi:10.1111/dmcn.14602.
5. Himmelmann K, Pählman M, Andersen GL, Vik T, Virella D, Horridge K, Neubauer D, Arnaud C, Rackauskaite G, de la Cruz J. **Access to Intrathecal Baclofen Treatment for Children with Cerebral Palsy in European Countries: An SCPE Survey Reveals Important Differences.** Neuropediatrics (2020) Apr;51(2):129-134. doi:10.1055/s-0040-1701659.

6. Horber V, Sellier E, Horridge K, Rackauskaite G, Andersen GL, Virella D, Ortibus E, Dakovic I, Hensey O, Radsel A, Papavasiliou A, Cruz De la J, Arnaud C, Krägeloh-Mann I, Himmelmann K. **The Origin of the Cerebral Palsies: Contribution of Population-Based Neuroimaging Data.** *Neuropediatrics* (2020) Apr;51(2):113-119. doi:10.1055/s-0039-3402007.
7. Jahnsen R, Ramstad K, Myklebust G, Elkjaer S, Pripp AH, Klevberg GL. **Independence of young people with cerebral palsy during transition to adulthood: a population-based 3 year follow-up study.** *Journal of Transition Medicine* (2020). 1 - open issue(1), 20190002. doi:10.1515/jtm-2019-0002.
8. Mynarek M, Bjellmo S, Lydersen S, Afset JE, Andersen GL, Vik T. **Incidence of invasive Group B Streptococcal infection and the risk of infant death and cerebral palsy: a Norwegian Cohort Study.** *Pediatr Res* (2020). doi:10.1038/s41390-020-1092-2.
9. Mynarek M, Bjellmo S, Lydersen S, Strand KM, Afset JE, Andersen GL, Vik T. **Prelabor rupture of membranes and the association with cerebral palsy in term born children: a national registry-based cohort study.** *BMC Pregnancy Childbirth* 20, 67 (2020). doi:10.1186/s12884-020-2751-3.

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

1. Stadskleiv K, Andersen GL, Hollung SJ. **Children with cerebral palsy: Parental perceptions of the usefulness of neuropsychological assessments.** 32nd Annual Meetin of European Academy of Childhood Disability.
2. Hollung SJ, Vik T, Andersen GL. **Prevalence and severity of children with cerebral palsy born in Norway to immigrant mothers.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine 74th Annual Meeting.
3. Hollung SJ, Hägglund G, Gaston M, Møller-Madsen B, Alriksson-Schmidt A, Andersen GL. **Prevalence and severity of individuals with cerebral palsy in Scandinavia and Scotland, a CP-North study.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine 74th Annual Meeting.

2019

Publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering

1. Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, Andersen GL. **Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study.** *Dev Med Child Neurol*, 2020;62: 97-103.
2. Alriksson-Schmidt AI, Ahonen M, Andersen GL, et al. **CP-North: living life in the Nordic countries? A retrospective register research protocol on individuals with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland and Iceland.** *BMJ Open*. 2019;9(10):e024438.
3. Ross Raftemo AE, Mahendran A, Hollung SJ, Jahnsen RB, Lydersen S, Vik T, Andersen GL. **Use of Botulinum Toxin A in Children With Cerebral Palsy.** *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2019;Apr 24;139(8).
4. Alriksson-Schmidt AI, Jeglinsky-Kankainen IFD, Jahnsen RB, Hollung SJ, Andersen GL, Hägglund, GV. **Flaunting our assets. Making the most of the Nordic registry goldmine: Cerebral palsy as an example.** *Scand J Public Health*, 2019;48(1), 113-118.
5. Kalleson R, Jahnsen R, Østensjø S. **Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: Associations with child, family, and service characteristics.** *Child Care Health Dev*. 2020;46:19-27.

6. Fosdahl MA, Jahnsen R, Kvalheim K, Holm I. **Effect of a Combined Stretching and Strength Training Program on Gait Function in Children with Cerebral Palsy, GMFCS Level I & II: A Randomized Controlled Trial.** *Medicina Kaunas.* 2019;Jun 6;55(6):250.
7. Fosdahl, MA, Jahnsen R, Kvalheim K, Holm I. **Stretching and Progressive Resistance Exercise in Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial.** *Pediatr Phys Ther.* 2019;Jul;31(3):264-271.

Bokkapittel

8. Andersen GL, Jahnsen RB, Aarli Å. *Nevrologi og nevrokirurgi; fra barn til voksen.* Kapittel: *Cerebral parese.* sider: 251 – 260. Fagbokforlaget. 2019. ISBN: 9788245024739

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

1. Andersen, RD, Barney C, Sheriko J, Bruflot SK, Andersen GL, Ramstad K, Chambers C, Jahnsen RB. **Pain Burden in Young People with Cerebral Palsy.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting.
2. Hollung SJ, Bakken IJ, Wiik R, Vik T, Andersen GL. **Cerebral palsy and comorbidities, a National Registry Study in Norway.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2019;Volum 61. Suppl. S3.
3. Hollung SJ, Lanzoni M, Delobel M, Ehlinger V, Kinsner-Ovaskainen A, Himmelmann K, Platt MJ, Arnaud C. **How can data from the surveillance of cerebral palsy in Europe be useful for supporting health policies?** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2019;Volum 61. Suppl. S3.
4. Klevberg GL, Jahnsen R, Elkjær S, Zucknick M. **Developmental trajectories of hand-use in children with unilateral cerebral palsy.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2019;Volum 61. Suppl. S3.
5. Jeglinsky I, Jahnsen R, Alriksson-Schmidt A, Klevberg GL, Elkjaer S, Ahonen M. **Comparison of frequency of surgeries and botulinum toxin injections in children with cerebral palsy between two countries.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting.
6. Mynarek M, Afset JE, Andersen GL, Vik T. **Early infection with group B streptococcus and the risk of neonatal death and cerebral palsy (CP).** 31st Annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.
7. Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Wiik R, Lydersen S, Andersen GL. **Comorbidities among children and youths with cerebral palsy in Norway.** 31st Annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.
8. Gincota E, Andersen GL, Jitarciuc A, Jahnsen RB. **Early Intervention and Follow-up program among children diagnosed with CP in Moldova-a comparative study of gross and fine motor outcomes and associated impairments.** 31st Annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.
9. Kalleson R, Jahnsen R, Ostensjo S. **Empowerment trajectories among parents of young children with cerebral palsy.** 31st Annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.

Komplett publikasjonsliste finner du på: [NorCP - Sykehuset i Vestfold \(siv.no\)](#) og [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](#).

8.2.4 Doktorgrader med bruk av NorCP data

2020

1. Solveig Bjellmo, ph.d. i medisin og helsevitenskap, NTNU. **Potential harms and benefits of planned cesarean delivery of fetuses in breech presentation at term.**
2. Merete Aarsland Fosdahl, ph.d. i helsevitenskap, UiO. **Hamstring muscle length in ambulant children with spastic bilateral cerebral palsy: Development and physiotherapy treatment.**

2019

3. Sandra Julsen Hollung, ph.d. i medisin og helsevitenskap, NTNU. **Surveillance of cerebral palsy in Norway; a national registry-based study.**

2018

4. Gunfrid Størvold, fysioterapeut, ph.d. i medisin og helsevitenskap, NTNU. **Success factors for gross motor progress in children with cerebral palsy.**

2017

5. Gunvor Lilleholt Klevberg, ph.d i medisin og helsefag, Universitetet i Oslo. **Hand function and habilitation services among young children with unilateral or bilateral cerebral palsy. A cohort study of performance, development, and current practice.**
6. Kristine Stadskleiv, psykolog. ph.d i psykologi, Universitetet i Oslo. **The relationship between language, expressive abilities and executive functioning in children with speech and motor impairment.**

2016

7. Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Assessment of hand function in children with bilateral cerebral palsy.**

2015

8. Ane-Kristine Finbråten, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Assessment of growth, nutritional status and bone health in children with cerebral palsy.**
9. Espen Lien, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Apolipoprotein E and Cerebral Palsy: A Cross-sectional Study of the Influence of Genetic Variation on Clinical Manifestations of CP.**
10. Hilde Tinderholt Myrhaug, ph.d. i helsevitenskap, Universitetet i Oslo. **Characteristics and effects of intensive training in young children with cerebral palsy and parents' experiences of family-centered services investigated in a survey, a systematic review and a randomised controlled trial.**
11. Kristin Melheim Strand, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Markers of placental insufficiency: etiology and the risk of cerebral palsy - Population based studies of preeclampsia, low birth weight and placental weight.**

12. Magnus O. Dahlseng, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Growth, Nutritional Status, and Feeding Difficulties in Children with Cerebral Palsy.**

2013

13. Magne Stoknes, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Novel Approaches to the Study of Risk factors for Cerebral Palsy.**

2012

14. Areej I Elkamil, ph.d. i Klinisk medisin, NTNU. **Spastic Cerebral Palsy: Risk factors, botulinum toxin use and prevention of hip dislocation.**

2011

15. Guro L. Andersen, ph.d. i samfunnsmedisin, NTNU. **Cerebral Palsy in Norway - subtypes, severity and risk factors.**

8.2.5 Mastergradsprosjekter/Hovedoppgaver med bruk av NorCP data

2020

1. H.A. Lillehaug, OsloMet. **Kommunikasjonsferdigheter og bruk av kommunikasjonshjelpemidler hos førskolebarn med cerebral parese. En populasjonsbasert tverrsnittstudie.**
2. R. Damkjær, OsloMet. **Bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med CP i et familieperspektiv.**

2019

3. A Kopperud, Universitetet i Oslo. **Forskjell i botoxbehandling av barn med CP. Likeverdige tjenester?**
4. S.E. Sindre, OsloMet. **Barn med CP og funksjonell forflytning.**
5. Hilde Bonden, OsloMet. **Egenomsorgsaktiviteter og håndfunksjon hos førskolebarn med unilateral eller bilateral cerebral parese – en registerbasert populasjonsstudie.**

2018

6. K.M. Tollefsen. Masteroppgave i (re)habilitering, OsloMet. **Smerter blant førskolebarn med cerebral parese. En longitudinell populasjonsbasert studie.**
7. Guro Sjøpstad Lunde. Hovedoppgave i medisin, NTNU. **Kan man forutsi tale- og spisevaner hos barn med CP i tidlig spedbarnsalder?**

2016

8. Runa Kalleson. Masteroppgave i (re)habilitering, Høgskolen i Oslo og Akershus. **Empowerment og livskvalitet hos mødre til barn med nydiagnostisert cerebral parese.**

2015

9. Kristin Høgetveit. Hovedoppgave i medisin, NTNU. **Clinical characteristics of children with spastic cerebral palsy born prematurely and at term.**
10. Tirill Sten Ingebrigtsen. Graduate thesis in profesjonsstudiet i psykologi, NTNU. **Effects of Gross Motor Functioning and Transition Phase on Health-Related Quality of Life in Norwegian Adolescents with Cerebral Palsy.**

11. Kjersti Postmyr Jystad. Student Thesis, NTNU. **Does the presence of congenital anomalies affect the clinical presentation of cerebral palsy?**
12. Arani Mahendran, Masteroppgave for stud.med, NTNU. **Variasjoner i bruk av botulinumtoksin A (BoNT A) i behandling av barn med cerebral parese i Norge.**
13. Sandra Julsen Hollung. Mastergrad i helseinformatikk, Northeastern University. **The Secondary Use of Electronic Health Records (EHR) to Improve Data Quality in Scandinavian National Medical Quality Registries.**

2014

14. Tone R. Mjøen. Mastergrad i rehabilitering fordypning barn, Høgskolen i Oslo og Akershus. **Kommunikative ferdigheter hos førskolebarn med CP. En kvantitativ CDI-basert tverrsnittsstudie av språkforståelse, tale og bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon.**
15. Kari Marte Bjerke. Masteroppgave, Universitetet i Tromsø. **Test-retest reliabilitet av Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD).**

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

Datafangst

NorCP har jobbet i mange år med å etablere et nasjonalt elektronisk innregistrerings- og rapporteringssystem. Arbeidet med å utvikle eReg, som er en godkjent nasjonal elektronisk løsning utviklet av OUS, ble startet høsten 2015. Helseinformatiker Sandra Julsen Hollung, har utviklet 16 elektroniske registreringsskjemaer/protokoller.

I løpet av 2020 ble eReg endelig installert lokalt, historisk data importert, og tatt i bruk av alle sykehus i Helse Sør-Øst som rapporter til NorCP. Siden vi erfarte at lokale eReg installasjoner ved hvert sykehus i Helse Sør-Øst ikke var bærekraftig ble lokale eReg registre opprettet, historisk data importert og tatt i bruk for hvert sykehus i Helse Vest, Midt og Nord direkte på Norsk Helsenett. Dette for å unngå avhengighet av Sykehuspartner. I 2020 hadde vi gode samarbeid med Jan Helge Wergeland, IT-arkitekt, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Sør-Øst og teknikere fra Norsk Helsenett.

Neste steg i begynnelsen av 2021 er å overføre alle lokale Helse Sør-Øst eReg registrene direkte på Norsk Helsenett.

Datakvalitet

1. NorCPs dekningsgrad har nå holdt seg stabilt over 90% i mange år. En ny dekningsgradsanalyse vil bli utført i 2022 for barn født tom 2017 (barn som har fylt 5 år er kriteriet for bekreftelse av CP diagnosen).
2. I løpet av 2021, forventer NorCP en videre økning i andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser, samt forbedret datakvalitet på barn som var tidligere registrert med kognisjonsdata. Dette grunnet kvalitetsforbedringsprosjekt: «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning». Vi må også sikre at andelen testet opprettholdes.
3. I desember 2020 ble CPRN og CPOP slått sammen til et register: NorCP. I forbindelse med dette har vi planer i 2021 om å:
 - Rense og rekode data i det felles registeret
 - Arbeide videre med spesialrapporter og eProm løsninger i eReg
 - Videreutvikle de gamle CPRN og CPOP skjemaene/protokollene til en helhetlig livsløpsregistrering/oppfølging med bruk av et batteri av nye NorCP protokoller. Dette vil gjøres for å unngå dobbeltregistrering, gi en bedre oversikt over hva som inngår i NorCP, samt minske antall registreringer.
 - Utarbeide nye kvalitetsindikatorer, spesielt resultatindikatorer rettet mot evidensbaserte tiltak og likeverdige tjenester.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

1. I 2021 fortsetter kvalitetsforbedringsarbeid med å øke andelen barn med CP som har blitt utredet med en standardisert kognitiv test, samt støtte arbeidet med å etablere regionale kompetansesentre.
2. I NorCP ønsker vi å studere nærmere i samarbeid med CPPain prosjektet (se seksjon 3.1.1 om PROM).
3. NorCP har helt siden oppstarten hatt et tett samarbeid med CP-foreningen, og konsultert denne i mange relevante saker. Høsten 2019 ble samarbeidet formalisert gjennom etableringen av et brukerråd. Målet med brukerrådet er å sikre at NorCP utvikles i tråd med de behov for oppfølging som personer med CP og deres familier har, og hva de opplever som nyttig. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registrene fremover.
4. Det er behov for økt fokus på psykisk helse. Til nå har dette bare vært systematisk undersøkt i ungdomsgruppen. Imidlertid vil arbeidet med faglig retningslinje også prioritere oppfølging på dette området. Et av de planlagte webinarer i 2021 skal omhandle psykisk helse, og det vil også bli profilert på CP-konferansen i 2021.
5. NorCP har i 2020 startet arbeidet med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Det er etablert styringsgruppe og referansegruppe. Prosjektplan er godkjent av styringsgruppen. Retningslinjen vil beskrive anbefalte kunnskapsbaserte tiltak fra diagnosetidspunkt eller fra mistanke om CP, og gjennom hele livsløpet. Retningslinjen skal tematisere oppfølging innen sentrale funksjonsområder/tema som er definert i tentativ temaliste. Per dags dato er arbeidet med å rekruttere fagpersoner som skal bidra i temagruppene. Oppstart av temagruppene planlegges til høst 2021. Retningslinjen planlegges ferdigstilt innen 2023.
6. NorCP har i 2020 etablert rutiner for månedlige digitale webinar, og digitale kurs hvert annen måned, dette vil vi videreføre selv om det åpnes opp for fysiske samlinger. Vi ser at vi når ut til mange flere gjennom digitale arrangement, og er spesielt glade for å nå flere fagpersoner i 1.linjetjenester. Vi kommer til å fortsette å arrangere større kurs og fagdager etter forespørsel. Det utarbeides en kurskalender med felles oversikt over alle kompetanseutviklingsarrangement for det kommende året.
7. I samarbeid med CP foreningen fortsetter arbeidet med å se på muligheten for å utvide registeret og oppfølgingsprogrammet til også å gjelde voksne med CP. Dette er et klart ønske fra brukerne.

Formidling av resultater

1. NorCP har publisert og holdt fortløpende oppdateringer av interaktive resultater på [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese \(NorCP\) | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#).
2. Vi vil fortsette å publisere resultater og publikasjoner på NorCPs nettside, i tillegg til at vi formidler informasjon om aktuelle publikasjoner, kurs osv. på vår Facebook side.
3. Vi planlegger å formalisere noe av informasjonen som tradisjonelt har vært formidlet via epost, til å distribueres som et Nyhetsbrev to ganger i året. Det vil da bli mulig å registrere seg som mottaker av dette, og vi vil kunne nå ut til flere enn vi gjør gjennom epost til våre koordinatørerinformasjon, som igjen videreformidler til sine nettverk.

Samarbeid og forskning

1. NorCP er med i studien «CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land», sammen med CP-registre/CP oppfølgingsprogram i Sverige, Danmark, Island, Finnmark og Skottland. Personer med medfødte funksjonsnedsettelse som CP har en livslang påvirkning på personen og dens omgivelser. Forbausende lite er likevel kjent om hvordan CP påvirker ulike utfall, slik som helse, utdanning, inntekt og bruk av helsetjenester. Først og fremst er situasjonen for voksne med disse tradisjonelle «barnesykdommene» ukjent, samt i hvilken utstrekning helse- og sosialsystemet lykkes i å minske de negative effektene av å leve med CP. Målet med CP-North er å undersøke hvordan CP påvirker helse, livskvalitet, bruk av helsetjenester, utdanning, arbeidsmarkedsutfall, sosioøkonomisk status og dødelighet for individer med CP og deres foreldre, samt om effektene er ulike i ulike nordiske land. Prosjektet behandler tre ulike populasjoner, barn og voksne med CP, samt foreldre med barn med CP. Videre kommer gruppeanalyser til å gjennomføres for å studere om utfallene påvirkes av demografiske, sosioøkonomiske og sykdomsspesifikke faktorer, og om det er ulikheter i de nordiske land. Arbeidet startet i 2017-2018, med forberedelse av datasøknader/kobling av data med følgende helseregistre:
 - Statistisk sentralbyrå (SSB): Demografiske faktorer som fødeland, immigrasjons- og emigrasjonsstatus, bosted, sivilstatus, utdanning, arbeid og inntekt.
 - Medisinsk fødselsregister (MFR): Fødselsvekt, gestasjonsalder, mors bruk av eventuell tobakk og/eller alkohol under svangerskapet.
 - Dødsårsaksregisteret (DÅR): Tidspunkt og sted for dødsfallet og dødsårsak.
 - Norsk pasientregister (NPR): Diagnosekoder og prosedyrekoder, omsorgsnivå, inn- og ut-dato
 - Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR): Konsultasjoner hos fastlege og legevakt.
 - Reseptregisteret: Bruk av legemidler, foreskriver profesjon og spesialitet, utleveringsår, varenavn, ATC kode og kostnader.
 - Folkeregisteret (via SSB): Informasjon om fødeland og bosted.
 - NAV (via SSB): Informasjon om stønad og ytelser.

Data koblingen var forsinket i 2020 på grunn av koronapandemien og filene er forventet levert i begynnelsen av 2021.

2. NorCP er med i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, *CPPain-programmet*, ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, Sykehuset i Vestfold, leder NorCP. I 2021 forventer vi resultater fra spørreskjemaundersøkelse til barn med CP registrert i NorCP og deres foreldre om smertebyrde og nåværende håndtering av smerter. Disse resultatene vil danne basis for hvilke nye instrumenter og variabler som er aktuelle å anbefale i henholdsvis klinikken og innføre i registeret for å kartlegge dette bedre samt om mulige intervensjoner for å lette smertebyrden.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2020	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	✓	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	✓	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6		
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II , 9	✓	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|---|--------------------------|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater | 7.1 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | ✓ | <input type="checkbox"/> |

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|---------------------|---|--------------------------|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.9 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
|----|--|---------------------|---|--------------------------|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---|---|--------------------------|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 , 6.8 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
|----|--|---|---|--------------------------|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--------------------------|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|----|--------------------------------|--|--------------------------|--------------------------|

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Vurdering 2019:

Veldrevet register med høy dekningsgrad. Gode forbedringsprosjekter på gang og kan vise til kvalitetsforbedring i klinikken. Forbedringsprosjektet omfatter bl.a. å øke andel barn med CP som tilbys kognitiv utredning. Flere vitenskapelige prosjekter og publikasjoner har benyttet data fra registeret. Imidlertid er der problemer med tilgang til eReg til alle rapporterende enheter som gjør at registeret vurderes til stadium 3. Det antas at alle enheter vil ha tilgang til egne individnivå data/resultater innen slutten av 2020.

Ekspertgruppens vurdering: stadium 3A

Svar fra NorCP:

NorCP takker for gode tilbakemeldinger og bekrefter at vi vil fortsette å jobbe for god dekningsgrad og høyt fokus på tiltak som kan føre til kvalitetsforbedring i tjenestene og fagutvikling. Vi har i løpet av 2020 blitt helelektronisk, og kan bekrefte at alle rapporterende enheter har tilgang til individnivå data/resultater.