

# *Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)*

*og*

# *Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP)*

## **Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak**

---

GURO L. ANDERSEN<sup>1,2</sup>, SANDRA JULSEN HOLLUNG<sup>1,3</sup> OG TORSTEIN VIK<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Sykehuset i Vestfold, PB 2168, 3103 Tønsberg | [www.siv.no/cprn](http://www.siv.no/cprn)

<sup>2</sup> Norges teknisk-naturvitenskapelige universitetet (NTNU)

REIDUN JAHNSEN<sup>3</sup>, SONJA ELKJÆR<sup>3</sup> OG GERD MYKLEBUST<sup>3</sup>

<sup>3</sup> Oslo universitetssykehus, Ullevål, PB 4950, 0424 Oslo | [www.oslo.universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo.universitetssykehus.no/cpop)

Mai 2017

# Takk!

Vi som arbeider i CPRN og CPOP ønsker å takke alle CPRN-kontaktpersonene, CPOP-koordinatorene, samt alle andre fagpersoner rundt i Norge som vi vet har gjort en stor innsats for å innhente samtykker, undersøke barn, fylle ut og sende inn registreringskjemaer i 2016.



# Innhold

Del I	Årsrapport.....	5
<b>1. Sammendrag</b>	.....	<b>5</b>
<b>Summary in English</b>	.....	<b>7</b>
<b>2. Registerbeskrivelse</b>	.....	<b>9</b>
2.1	Bakgrunn og formål.....	9
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	10
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....	11
<b>3. Resultater</b>	.....	<b>13</b>
3.1	Forekomst av CP i Norge .....	13
3.2	Alder ved diagnose.....	15
3.3	Svangerskapslengde .....	17
3.4	Fødselsvekt .....	18
3.5	Postneonatale årsaker.....	19
3.6	Cerebral MR (Magnetresonanstomografi) .....	20
3.7	Medfødte misdannelser og assosierte syndromer .....	22
3.8	CP subtype .....	23
3.9	Tilleggsvansker (epilepsi, syn, hørsel, spise, kognisjon, tale, kommunikasjon) ..	24
3.10	CPR <i>Nung</i> registrering ved 15-17år inkl. PROM og PREM.....	30
3.11	Gross Motor Function Classification System Extended and Revised .....	34
3.12	Manual Ability Classification System.....	35
3.13	Kartleggingsinstrumenter .....	37
3.14	Leddbevegelighet .....	39
3.15	Smerter .....	46
3.16	Fysioterapi .....	47
3.17	Ergoterapi .....	49
3.18	Ortoser.....	53
3.19	Spastisitetsreducerende behandling.....	55
3.20	Ortopedisk kirurgi .....	59
3.21	Røntgen hofter .....	60
3.22	Resultater fra 2016 forskning .....	63
<b>4. Metoder for fangst av data</b>	.....	<b>65</b>
<b>5. Metodisk kvalitet</b>	.....	<b>68</b>
5.1	Antall registreringer .....	68
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad .....	68
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå .....	68
5.4	Dekningsgrad på individnivå.....	68
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet .....	70
5.6	Metode for validering av data i registeret .....	70
5.7	Vurdering av datakvalitet .....	71
<b>6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring</b>	.....	<b>77</b>
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	77
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål .....	77
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	83
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	83
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, kvalitetsindikatorer o.l.....	84
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....	84
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	84
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	84

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis) .....	85
6.10 Pasientsikkerhet .....	85
<b>7. Formidling av resultater .....</b>	<b>86</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....	86
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....	90
7.3 Resultater til pasienter .....	90
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå .....	90
<b>8. Samarbeid og forskning.....</b>	<b>91</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre .....	91
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	92
Del II      Plan for forbedringstiltak.....	100
<b>9. Forbedringstiltak .....</b>	<b>100</b>
Del III      Stadiевurdering.....	102
<b>10. Referanser til vurdering av stadium .....</b>	<b>102</b>

## 1. Sammendrag

I årets årsrapport har vi hatt fokus på følgende områder:

### Forekomst av CP

Forekomsten av CP er 2.4 per 1000 levende fødte for fødselsårene 1996-2010. Men, vi ser en klar fallende forekomst av CP de siste fødselsårene fra 2006. Bedre kvalitet på svangerskapsomsorg (bl.a. fosterovervåkning) og bedre behandling av syke nyfødte er viktige faktorer som kan være med på å forklare dette. Internasjonalt ses den samme tendensen.

### CP subtype

CP subtype gir viktig informasjon om de kliniske konsekvensene av hjerneskaden ved CP. Subklassifiseringen gjøres vanligvis innen skolealder og er derfor viktig for å kunne forutse bedre utfordringer barnet vil få fremover. Over tid ser vi at andelen spastisk bilateral CP har blitt mindre mens andelen med spastisk unilateral CP har økt. Vi ser også at det er en gledelig nedgang i andelen barn som har en uklassifisert CP, fra 5% til 2%. Vi mener det er et uttrykk for at fagpersoner i Norge har økt sin kompetanse på klassifisering av CP subtyper. Andelen barn som er subklassifisert ved 5-års alder er en kvalitetsindikator for CPRN og CPOP.

### Cerebral MR undersøkelse

Cerebral MR er anbefalt for å kartlegge omfanget av hjerneskaden. For fødselsårene 1996 til 2010 har andelen som har tatt cerebral MR steget fra 62% til 86%. Forskjellen mellom de ulike habiliteringstjenestene er imidlertid stor.

### Grov- og finmotorikk

Klassifisering av funksjonsnivå for grovmotorikk med Gross Motor Classification System (GMFCS) og finmotorikk med Manual Ability Classification System (MACS/Mini-MACS) er av stor betydning for å kunne iverksette treffsikker oppfølging og tiltak som bidrar til å forebygge kjente komplikasjoner ved CP, som hofteluksasjoner og alvorlige kontrakturer og feilstillinger. Selv om grov- og finmotorisk funksjonsnivå er klassifisert på henholdsvis 98% og 97% av de registrerte barna, mangler det likevel klassifisering av håndfunksjon på 100 barn som aldri er registrert med ergoterapiprotokoll i CPOP. Et viktig kvalitetsmål er derfor å øke andelen som får klassifisert og fulgt opp sin håndfunksjon, noe som er av største betydning for de fleste hverdagsaktiviteter.

### **Hofteluksasjon**

Forebygging av hofteluksasjon innebærer å ta røntgenbilder av hoftene med måling av migrasjonsprosent etter en standardisert protokoll ut fra alder og funksjonsnivå for å kunne iverksette effektive tiltak i tide. I dag har CPOP kun mottatt resultater for hofterøntgen på 63%, noe som er svært bekymringsfullt. Et viktig mål er derfor å øke andelen barn som får tatt hofterøntgen med målt migrasjonsprosent i henhold til CPOP-protokollen, og dette er en kvalitetsindikator.

### **Kartlegging av kognisjon**

Fordi CP skyldes en skade/misdannelse i hjernen, er det ikke uvanlig at skaden rammer andre funksjoner i tillegg til motorikk. De typiske vanskene er forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og/eller atferdsvansker og/eller epilepsi. Kun 22% av barna født 1996-2010 har ingen tilleggsvansker. Vi er fortsatt bekymret over resultatene når det gjelder andelen barn som er kartlagt kognitivt, kun 32% i siste periode (2006-2010). En kvalitetsindikator er andelen barn med CP som er kognitivt utredet.

### **Bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)**

Andelen barn med alvorlige talevansker eller ingen tale ser heldigvis ut til å være noe mindre i siste periode (31% i fødselsårene 2006-2010 mot 36% i fødselsårene 1996-2000). Andelen barn med alvorlige talevansker eller ingen tale som bruker ASK har derimot gått ned fra 49% til 45%. Det er også store forskjeller mellom de ulike habiliteringstjenestene. Andelen barn med alvorlige talevansker eller ingen tale som bruker ASK er derfor en svært viktig kvalitetsindikator.

Når CPRN og CPOP nå har definert viktige kvalitetsindikatorer håper vi å bruke dataene mer aktivt i kvalitetsforbedringsarbeid, i diagnostisering samt i kartlegging og behandling/tiltak rettet mot barn og unge med CP i Norge.

Tønsberg/Oslo, mai 2017

Guro L. Andersen og Reidun Jahnsen

# Summary in English

In this year's annual report we have focused on the following areas:

## Prevalence of CP

The prevalence of CP is 2.4 per 1000 live births for the years 1996-2010. However, we see a clear fall in the prevalence of CP around birth year 2005. Better quality of pregnancy care (including fetal monitoring) and better treatment of sick newborns are important factors that can help explain this. Internationally, the same trend is seen.

## CP subtype

A CP subtype provides important information on the clinical consequences of brain injury. The sub classification is usually done within school age and is therefore important in order to better anticipate the challenges the child will face in the future. Over time, we see that the proportion of spastic bilateral CP has decreased, while the proportion of spastic unilateral CP has increased. We also see that there is a decline in the proportion of children who have unclassified CP, from 5% to 2%. It is our belief that professionals in Norway have increased their competence in classifying CP subtypes. The proportion of children subclassified at age 5 is a quality indicator for CPRN and CPOP.

## Cerebral MRI examination

Cerebral MRI is recommended to map the extent of a child's brain injury. For the years 1996 to 2010, the proportion of children that have had a cerebral MRI has increased from 62% to 86%. However, the difference between habilitation services is significant.

## Gross and fine motor function

Classification of gross motor function with the Gross Motor Classification System (GMFCS) and fine motor function with the Manual Ability Classification System (MACS/Mini-MACS) is of great importance for implementing precise measures that help prevent known complications of CP, such as hip luxation and serious contractures and displacements. Even though gross and fine motor functional levels are classified on 98% and 97% of registered children, we still lack the classification of hand function of 100 children who have never been registered with CPOP's occupational therapy protocol. An important quality goal is therefore to increase the proportion of children that are classified and followed up with hand function, which is of utmost importance to most everyday activities.

## Hip luxation

The prevention of hip luxation involves taking x-rays of the hips with a migration rate measurement following a standardized protocol based on age and function level. This is important in order to take effective action on time. Today, CPOP has only received hip x-ray results on 63% of registered children, which is very worrying. An important quality indicator is therefore to increase the proportion of children receiving hip replacement with measured migration rates according to the CPOP protocol.

### **Mapping of cognition**

Because CP is due to an injury/malformation in the brain, it is not unusual for the injury to affect other functions in addition to motor skills. The typical difficulties are disturbances in senses, cognition, communication, perception and/or behavioral disorders and/or epilepsy. Only 22% of the children born 1996-2010 have no additional difficulties. We are still concerned about the results regarding the proportion of children assessed for cognitive abilities, only 32% in the last period (2006-2010). One of our most important quality indicators is therefore to increase the proportion of children with CP who are formally cognitive tested.

### **Use of Augmentative and Alternative communication (AAC)**

Fortunately, the proportion of children with serious speech difficulties or no speech seems to be somewhat less in the last period (31% in the years 2006-2010 versus 36% in the years 1996-2000). However, the proportion of children with serious speech difficulties or no speech using AAC has unfortunately decreased from 49% to 45%. There are also major differences between the different habilitation services. Therefore, the proportion of children with severe speech difficulties or no speech that uses AAC is also a very important quality indicator for the CPRN.

Now that the CPRN and CPOP have defined important quality indicators, we hope to use the data more actively in quality improvement work, in diagnostics, assessments and targeted treatments for children and adolescents with CP in Norway.

Tønsberg / Oslo, May 2017

Guro L. Andersen and Reidun Jahnsen



## 2. Registerbeskrivelse

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Cerebral parese (CP) er den vanligste årsak til varige motoriske funksjonsvansker hos barn og en av de største diagnosegruppene som får helsetjenester i høyinntektsland. Symptomer og alvorlighetsgrad kan variere. Det er behov for økt kunnskap både om CP generelt og om hvordan diagnostisering, behandling og oppfølging kan forbedres for den enkelte barn. CP kan ikke kureres og det finnes ingen standard behandling. Oppfølging av barn og unge med CP vil derfor i hovedsak gå ut på å kartlegge styrker og svakheter for å tilrettelegge for best mulig funksjon med deltagelse og livskvalitet på alle livets arenaer.

**Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)** ble opprettet på initiativ fra en gruppe forskere og klinikere ved NTNU, Medisinsk fødselsregister og Sykehuset i Vestfold (SiV). 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 cerebral parese i Norge. Pilotstudien konkluderte med at det var realistisk og CPRN ble i 2006 godkjent av Sosial- og helsedirektoratet som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i Helse Sør-Øst.

**Cerebral Parese Oppfølgingsprogrammet (CPOP)** ble etablert som et treårig prosjekt i Helse Sør-Øst i 2006 finansiert av Helsedirektoratet etter modell fra CP-oppfølgingsprogrammet i Sverige (CPUP) som ble etablert i 1994. Registerforskning i Sverige viste etter 10 år 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 (OUS). Fra 2010 ble CPOP også implementert i Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord, og CPOP er nå et oppfølgingsprogram for barn med CP i hele Norge.

Et medisinsk kvalitetsregister og et oppfølgingsprogram vil kunne bidra til å kartlegge årsaksforhold, forekomst og behov for habiliteringstiltak for alle barn/unge med CP. På den måten kan CPRN og CPOP være med på å danne grunnlag for prioritering av helsetjenester (Alriksson-Schmidt et al. 2016).

#### 2.1.2 Registerets formål

Ved overvåkning og systematisk analyse kan **CPRN** oppnå bedre kunnskap om årsaker og behandling av barn/unge med CP. Dette omfatter å:

- beskrive forekomsten av CP i Norge, inkludert undertyper, alvorlighetsgrad og tilleggsvansker
- bidra til bedre kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødt medisin

- bidra til bedre og likeverdig behandling og oppfølging av barn og unge med CP i Norge
- bidra til økt kunnskap om CP

CPRN registrerer opplysningene ved diagnosetidspunktet, 5-års alder og 15-17 års alder (CPRNung). Opplysninger om kognisjon, ernæring, språk og kommunikasjons-evner, andre medisinske diagnoser, behandling samt resultater av bildeundersøkelser registreres.

Ved systematisk oppfølging og analyse av motorisk funksjon kan CPOP bidra til å kvalitetssikre behandlingstilbudet til barn/unge med CP. Dette omfatter å:

- følge opp og bidra til å forebygge kjente komplikasjoner som kontrakturer og feilstillinger i muskler og ledd
- følge opp behandling av motorisk funksjon og bidra til å øke kvaliteten på behandlingen i henhold til forskningsbasert kunnskap og beste praksis
- bidra til å øke kunnskapen om CP og ulike behandlingstiltak, som fysio- og ergoterapi, spastisitetsreduserende behandling, ortopedisk kirurgi og ortopediske hjelpemidler
- videreutvikle og drive et nettverk for kompetanse- og kvalitetsutvikling for behandlende habiliteringstjenester og deres kommunale samarbeidspartnere for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet

Oppfølgingen består i at alle barn og unge med CP undersøkes etter standardiserte protokoller en gang i året eller annethvert år frem til fylte 18 år, avhengig av alder og funksjonsnivå. Undersøkelsene utføres av lege, fysioterapeut og ergoterapeut i habiliteringstjenestene i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Følgende opplysninger registreres: grovmotorikk, håndfunksjon, leddbevegelighet, spastisitet, smerter og behandlingstiltak, som fysio- og ergoterapi, spastisitetsreduserende behandling, ortopedisk kirurgi og ortopediske hjelpemidler.

## 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

**CPRN** har konsesjon fra Datatilsynet (08/01067-9/EOL), er samtykkebasert og er godkjent av Regional Etisk Komité (REK). Konsesjonen er tidsbegrenset til 31.12.2030.

**CPOP** har konsesjon fra Datatilsynet (2012 05/01484-4/EOL), er samtykkebasert og består av personopplysninger og opplysninger om motorisk funksjon samlet inn for å ivareta formålet. Konsesjonen er tidsbegrenset til 31.12.2030.

Siden 2012 har CPRN og CPOP felles vedtekter, felles samtykkeerklæring, felles referansegruppe (se seksjon 2.3.1) og felles publikasjonsutvalg (se seksjon 8.3). Sammen utgjør CPRN og CPOP kvalitetsregistermiljøet for CP i Norge. Datatilsynet har godkjent at CPRN og CPOP kan sammenlikne data en gang i året. Dette kvalitetssikrer at begge databasene har registrert de barna der foreldrene har samtykket i registrering. Den felles samtykkeerklæringen tydeliggjør at det er to formål og to databehandlingsansvarlige, og at det er mulig å samtykke til inkludering i ett eller begge registrene.

## 2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

### CPRN:

#### Faglig leder

Guro L. Andersen, PhD, spesialist i pediatri i 50% stilling. 1.amanuensis NTNU i bistilling

#### Helseinformatikker

Sandra Julsen Hollung, MSc i 100% stilling

#### Leder forskning og analyse

professor Torstein Vik, NTNU

#### Databehandleransvarlig

Sykehuset i Vestfold (SiV) har driftsansvar for CPRN. Administrerende direktør ved SiV er databehandlingsansvarlig.

#### Personvernombud

Heidi Thorstensen, OUS (avgrenset til forskning og kvalitetssikring)

### CPOP:

#### Faglig leder

Reidun Jahnsen, PhD, fysioterapeut i 60% stilling

#### Koordinator fysioterapi

Gerd Myklebust, spesialfysioterapeut i 100% stilling

#### Koordinator ergoterapi

Sonja Elkjær, spesialergoterapeut MSc i 75% stilling

#### IKT-rådgiver

Sandra Julsen Hollung, helseinformatikker MSc i 20% stilling

#### Databehandleransvarlig

Oslo universitetssykehus (OUS) har driftsansvar for CPOP. Administrerende direktør ved OUS er databehandlingsansvarlig. CPOP driftes av Barneavdeling for nevrofag.

#### Personvernombud

Heidi Thorstensen, OUS

### 2.3.1 Aktivitet i referansegruppe

CPRN/CPOP referansegruppe holdt et møte den 13. januar 2016. Tema var status, utfordringer og fremtiden for CPRN og CPOP (datakvalitet, fellesregister, elektronisk-løsning) og forskning.

Referansegruppen vil bli avviklet i 2017, og et nytt CPRN/CPOP fagråd etablert.

#### 2016 CPRN CPOP Referansegruppe:

Andersen, Guro L.	seksjonsoverlege, PhD	Sykehuset i Vestfold
Elkjær, Sonja	ergoterapeut, MSc	Oslo universitetssykehus
Heimstad, Runa	kliniksjeff kvinneklinikken	St. Olavs Hospital
Høiness, Per Reider	ortoped, PhD	Oslo universitetssykehus
Jahnsen, Reidun	fysioterapeut, PhD	Oslo universitetssykehus
Karstensen, Anne	seksjonsoverlege	Akershus universitetssykehus
Mjøen, Tone	ergoterapeut, MSc	Sykehuset i Vestfold
Moster, Dag	professor, barnelege	Haukeland univ.sjukehus, UiB, MFR

Myklebust, Gerd	fysioterapeut	Oslo universitetssykehus
Ramstad, Kjersti	overlege, PhD	Oslo universitetssykehus
Skranes, Jon	professor habilitering	NTNU
Steinsvik, Oddmar Ole	nevropsykolog, leder barnehabilitering	UNN, Tromsø
Vik, Torstein	professor, barnelege	NTNU
Væhle, Randi	brukerrepresentant	CP-foreningen
Aarli, Ånen	seksjonsoverlege	Haukeland universitetssjukehus

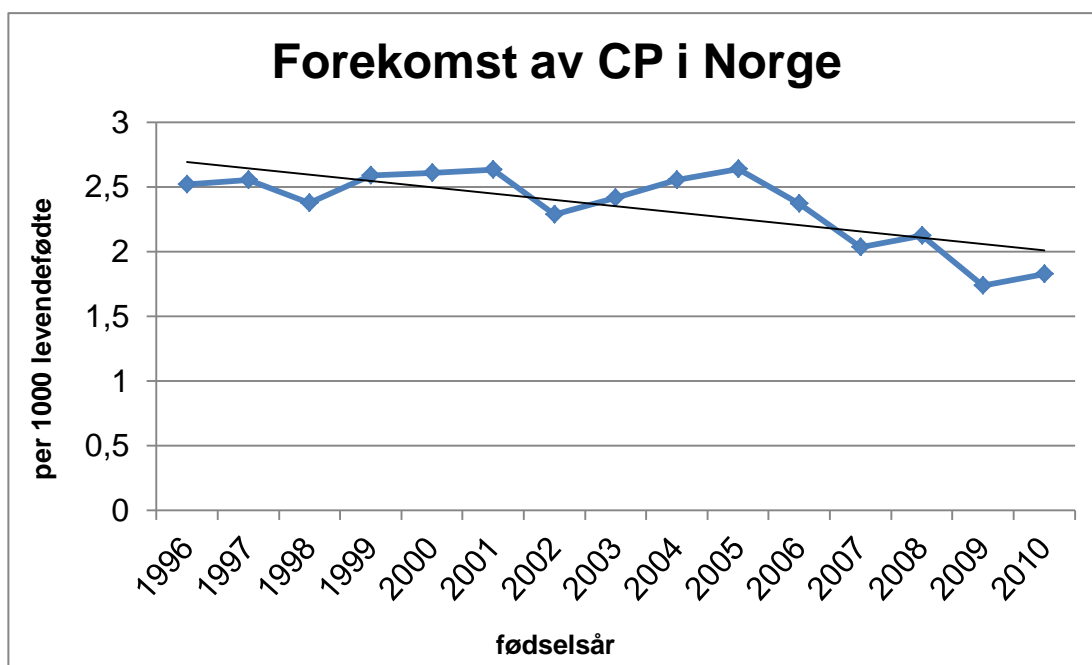
### 3. Resultater

I årets årsrapport presenterer vi resultater fra både CPRN (fødselsårene 1996-2010) og CPOP (fødselsårene 2002-2015) på totalt 2319 barn/ungdommer med CP i Norge. Bakgrunnen for at 2010 er det siste fødselsåret som CPRN rapporterer om i en årsrapport som gjelder 2016, er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5-års alder og komplette 5-års data på barn født i 2010 foreligger ikke før i 2016. CPOP skal følge alle med tegn på og bekreftet CP fra første mistanke. De fleste barna er imidlertid registrert i begge registrene, men ikke alle. Det er viktig å poengtere at CPRN er et populasjonsbasert kvalitetsregister mens CPOP er et oppfølgingsprogram. Man vil derfor i resultatene som presenteres se at antallet (n) som inngår i de ulike analysene kan variere. Under hver figur vil datakilden (CPRN eller CPOP) angis.

#### 3.1 Forekomst av CP i Norge

Forekomsten av CP i Norge er 2.4 per 1000 levendefødte. Fortsatt er det flere gutter enn jenter som har CP (57% vs. 43%).

Internasjonalt har flere studier rapportert om fallende forekomst av CP generelt og hos barn med lav fødselsvekt spesielt (Sellier et al. 2016 & Durkin et al. 2016). I Norge ser vi også en fallende forekomst av CP de siste fødselsår fra 2006 (Figur 3.1). Vi vet at det har blitt bedre fosterovervåking de siste årene (CTG, STAN, Scalp pH), i tillegg er hypotermibehandling av svært syke nyfødte innført fra ca. 2007. Dette er faktorer som kan være med å forklare at vi nå ser færre nye tilfeller av CP per år.



Figur 3.1 CPRN.

Antall barn med CP i Norge født 1996-2010 er validert med journalgjennomgang i samarbeid med CPRN, Norsk pasientregister (NPR) og CPRN kontaktpersoner. Tall for levende fødte er hentet fra Medisinsk fødselsregister.

- Det er en økende andel barn/ungdommer med CP bosatt i Norge som er født i utlandet, 6% i perioden 1996-2000 mot 11% i perioden 2006-2010. Det er ingen signifikante forskjeller i CP subtyper, GMFCS nivå, andel med epilepsi eller utviklingshemming mellom barn født i utlandet og barn født i Norge.
- Av alle barn registrert med CP-diagnose fra og med fødselsår 1996 er 53 døde. Gjennomsnittsalder ved død er 10 år.
- Hos 41 barn som tidligere har vært registrert i CPRN er CP-diagnosen fjernet. Disse barna har man enten ved revurdering ikke funnet å oppfylle kriteriene for CP eller ved utredning funnet å ha andre diagnoser (f.eks. arvelig spastisk paraparese, Duchennes muskel dystrofi, andre progredierende lidelser).

Spesialisthelsetjenesten ved alle landets habiliteringstjenester er overordnet ansvarlige for å sette diagnosen, behandle og følge opp barn og unge med CP. Norge har 21 barnehabiliteringstjenester som dekker landets 19 fylker. Tabell 3.1 viser totalt antall barn med CP per habiliteringstjeneste og gjennomsnitt antall barn med CP per habiliteringstjeneste per år, for barn født 2007-2010.

<b>Habiliteringstjeneste (HF)</b>	<b>Total Antall barn med CP</b>	<b>Gjennomsnitt antall barn med CP per år</b>
Sykehuset Østfold	28	7
Akershus universitetssykehus	60	15
Oslo universitetssykehus, Ullevål	51	13
Sykehus Innlandet, Hedmark	27	7
Sykehus Innlandet, Oppland	19	5
Vestre Viken	48	12
Sykehuset i Vestfold	21	5
Sykehus Telemark	18	5
Sørlandet sykehus, Arendal	11	3
Sørlandet sykehus, Kristiansand	20	5
Stavanger universitetssjukehus	39	10
Haugesund sjukehus	12	3
Haukeland universitetssjukehus	57	14
Helse Førde	12	3
Kristiansund sjukehus	10	3
Ålesund sjukehus	15	4
St. Olavs Hospital	49	12
Sykehuset Levanger	8	3
Nordlandssykehuset	21	5
Universitetssykehuset Nord-Norge	20	5
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	5	1
<b>Norge</b>	<b>551</b>	<b>138</b>

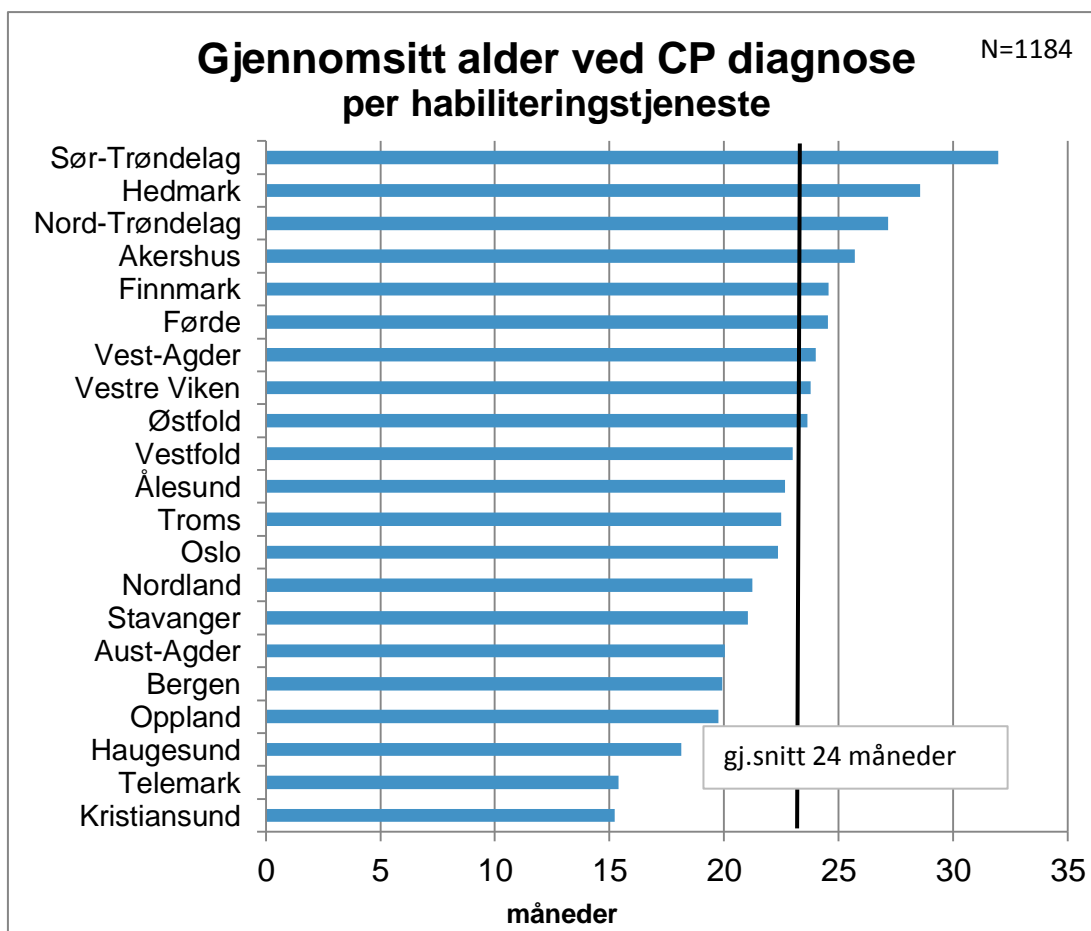
Tabell 3.1 CPRN.

Antall barn med CP i Norge født 2007-2010 er validert med journalgjennomgang i samarbeid med CPRN, Norsk pasientregister (NPR) og CPRN kontaktpersoner.

### 3.2 Alder ved diagnose

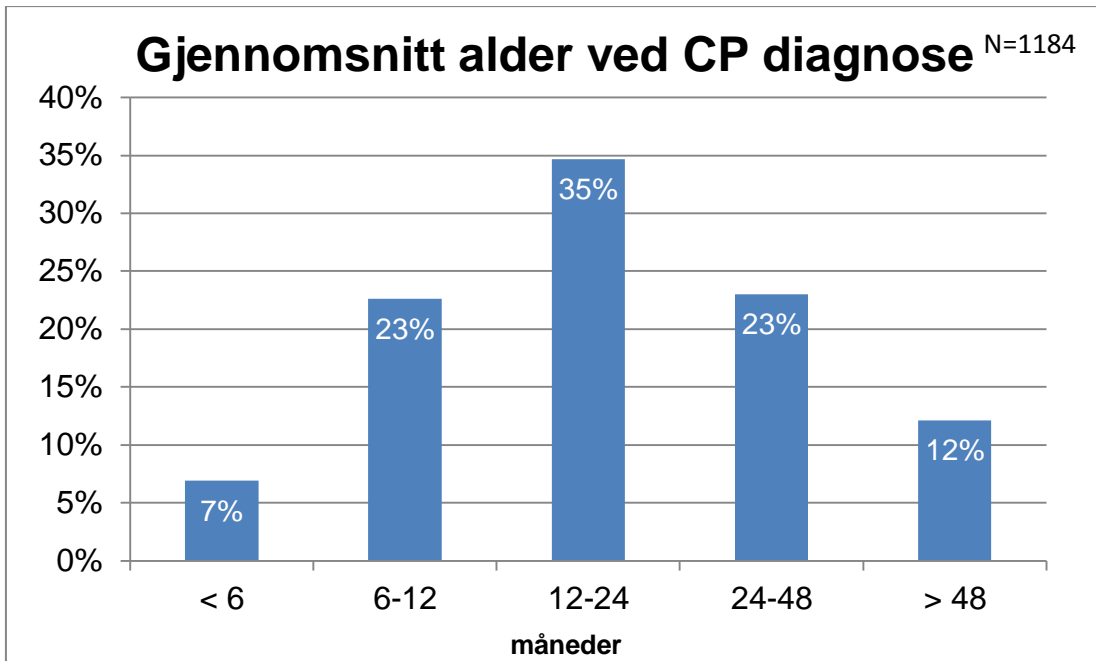
Alder ved diagnose er den alderen der diagnosen settes og som oppgis i skjema til CPRN. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt er det økende fokus på tidlig intervensjon på flere områder, og det er derfor ønskelig at barn aktuelle for de ulike intervensjoner blir identifisert så tidlig som mulig. Gjennomsnittsalder ved CP diagnose i Norge for barn født 1996-2010 er 24 måneder. Alder ved diagnose har ikke gått ned i løpet av de 15 årene vi har registrert dette.

Figur 3.2 viser gjennomsnittsalder ved CP diagnose per habiliteringstjeneste. De variasjoner vi har sett kan ha naturlige forklaringer og ikke nødvendigvis bety at det er tilsvarende forskjeller i behandling eller oppfølging av barna.

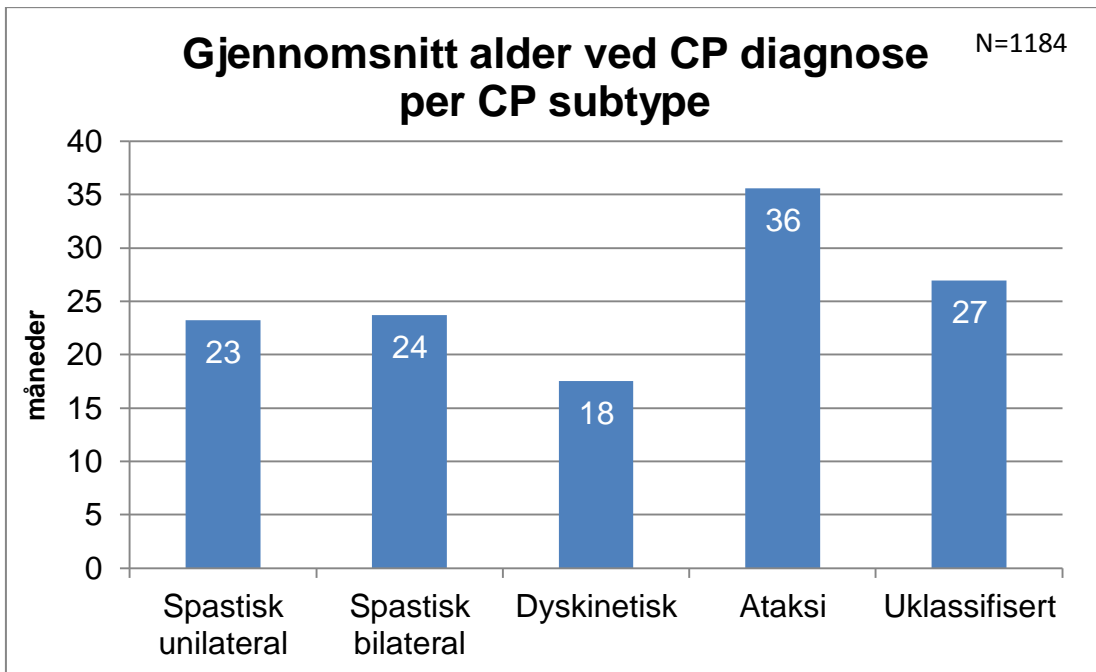


Figur 3.2 CPRN. Barn ikke født i Norge og barn med postneonatal CP er ekskludert.

Figur 3.3 og 3.4 viser andel barn som fikk diagnose per aldersperiode og per CP subtype.



Figur 3.3 CPRN. Barn ikke født i Norge og barn med postneonatal CP er ekskludert.

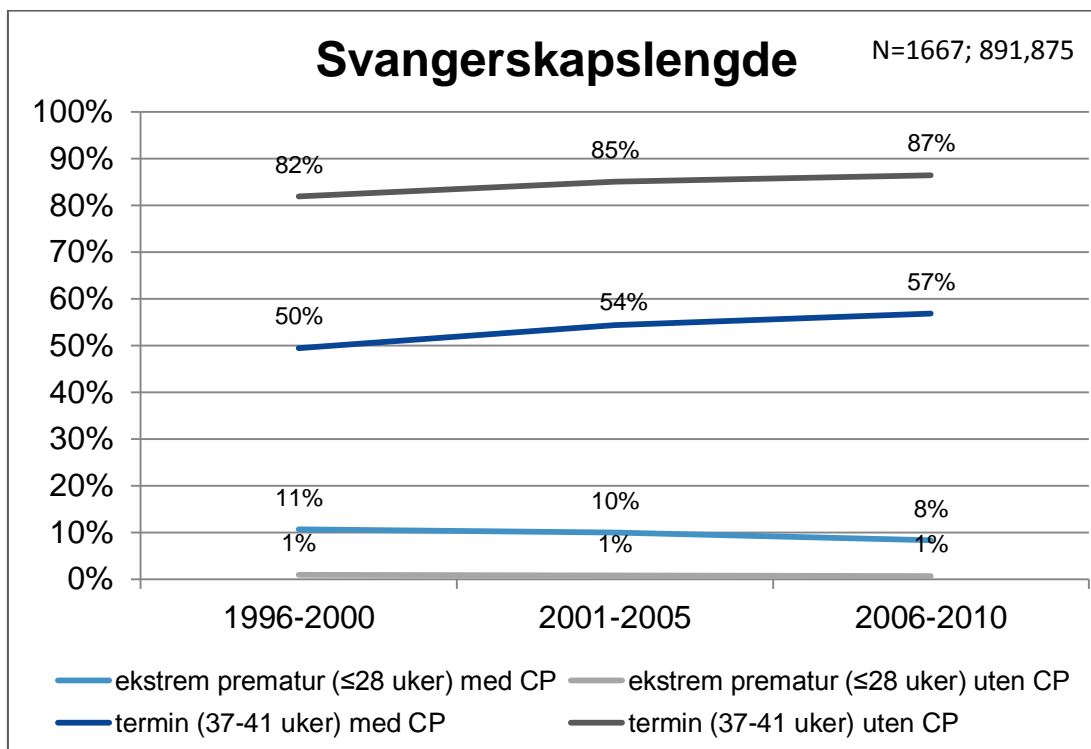


Figur 3.4 CPRN. Barn ikke født i Norge og med postneonatal CP er ekskludert.



### 3.3 Svangerskapslengde

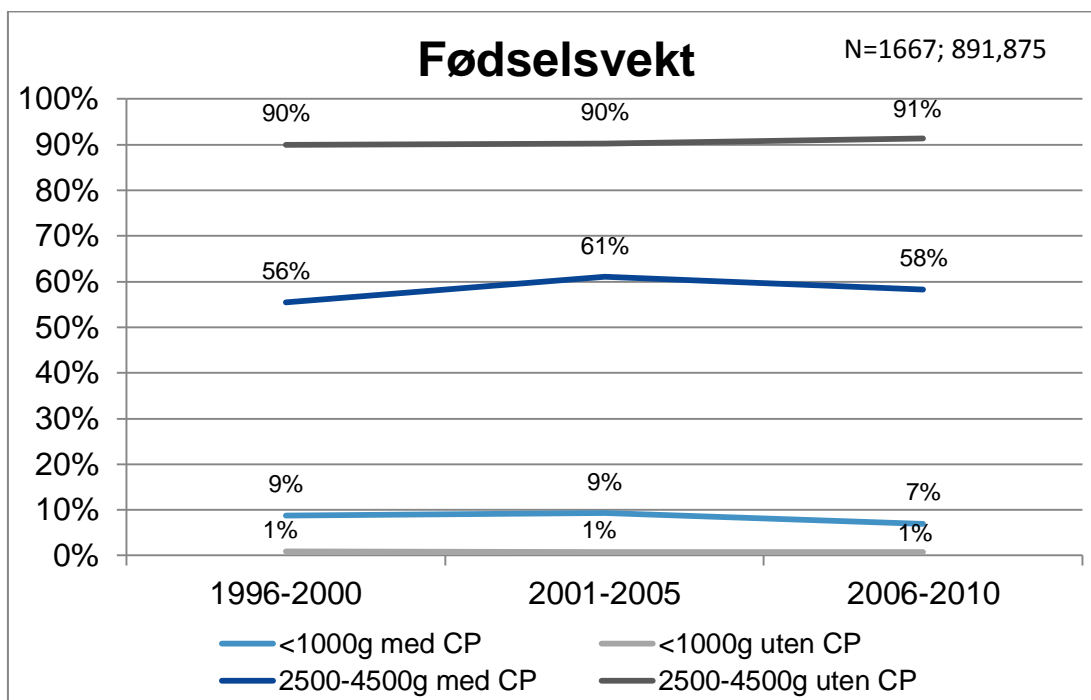
Av alle barn med CP er 10% født ekstremt prematurt (før uke 28), mens 54% er født til termin (i svangerskapsuke 37-41). Hos barn uten CP er andelen annerledes idet ca. 85% er født til termin og mindre enn 1% er født ekstremt prematurt. Selv om risikoen for CP er betydelig høyere hos de mest premature utgjør de altså likevel kun en liten del av CP populasjonen. Det er barn født til termin som utgjør den største gruppen. Figur 3.5 viser at det over tid er en tendens til at en mindre andel barn med CP er født ekstremt prematurt mens forholdsvis flere er født til termin. Hos barn uten CP er det ingen slik tendens.



Figur 3.5 CPRN. Inkl. data fra MFR; barn med postneonatal CP er ekskludert.

### 3.4 Fødselsvekt

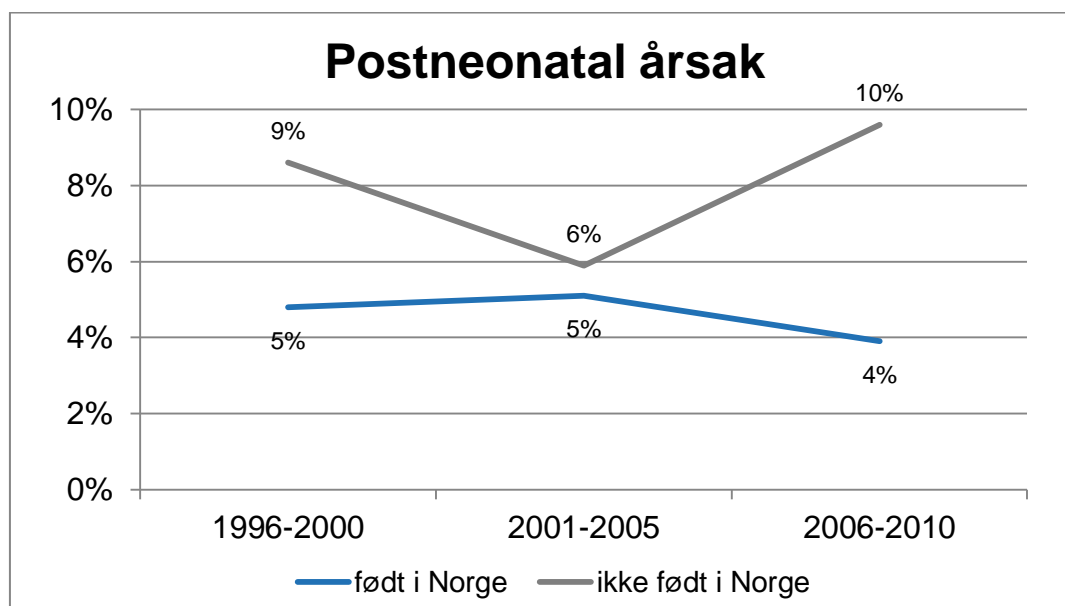
Av alle barn med CP har 58% fødselsvekt mellom 2500 og 4500 gram. Blant barn uten CP er ca. 91% i denne fødselsvektgruppen. Mange studier har vist at lav fødselsvekt er forbundet med økt risiko for CP. I vårt register har 8% av barna med CP fødselsvekt under 1000g, noe som forekommer svært sjelden (< 1%) hos barn uten CP. Figur 3.6 viser at over tid er andelen barn med ekstrem lav fødselsvekt ( $\leq 1000g$ ) og andelen med normal fødselsvekt (2500-4500g) hos barn både med og uten CP stabil.



Figur 3.6 CPRN. Inkl. data fra MFR; barn med postneonatal CP er ekskludert.

### 3.5 Postneonatale årsaker

Det er vanlig å dele inn risikofaktorer for CP i grupper i forhold til når i barnets utvikling de opptrer: (1) før fødsel (2) under fødsel (3) rett etter fødsel og (4) skade som opptrer mer enn 28 dager etter fødsel, men innen 2-års alder. Den sistnevnte gruppen kalles postneonatal CP og utgjør 5% (n=81 av 1760) av alle barn med CP født i Norge 1996-2010, og 8% (n=14 av 176) av barn med CP som ikke var født i Norge (Figur 3.7). Gjennomsnittsalder ved postneonatal skade er ca. 11 måneder. Tabell 3.2 viser hvilke årsaker som er registrert hos barn med postneonatal CP. Det er ingen signifikant endring siden i fjor, og ingen forskjell mellom helseregionene.



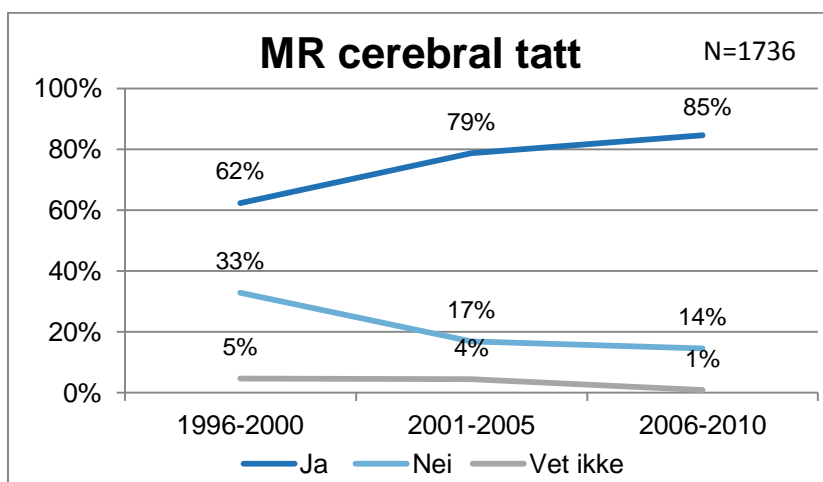
Figur 3.7 CPRN.

Postneonatal CP årsak	Antall født i Norge	Antall ikke født i Norge
Hjerneblødning eller trombose/ emboli	22	4
Infeksjon (meningitt, encefalitt)	10	6
Tumor	8	
Ulykke	5	3
Hjertestans	4	
Komplikasjoner etter kirurgi	4	
Uspesifisert alvorlig surstoff mangel	4	
Mishandling	3	
Annen infeksjon	2	1
<b>TOTAL</b>	<b>62</b>	<b>14</b>

Tabell 3.2 CPRN.

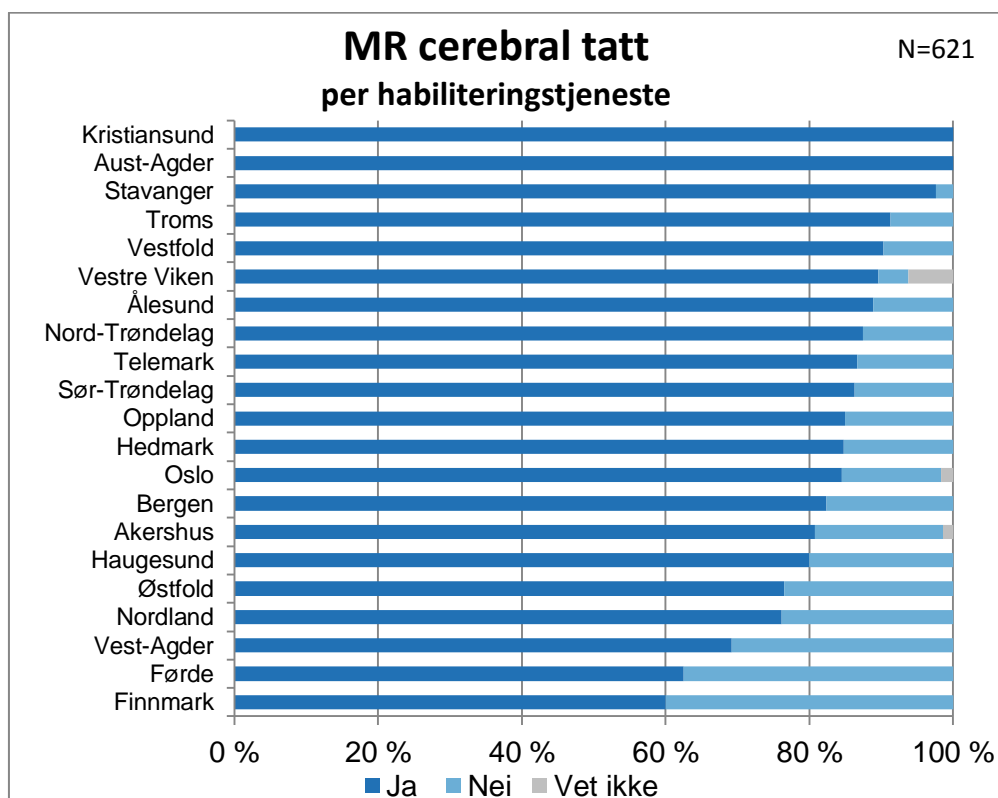
### 3.6 Cerebral MR (Magnetresonanstomografi)

Vi ser at over tid har det skjedd en meget gledelig økning i Norge i antall barn med CP som har tatt MR av hjernen (Figur 3.8). Selv om MR ikke er obligatorisk for å stille diagnosen har over 80% av barn med CP unormal cerebral MR. Cerebral MR er anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP (Ashwal et al. 2004). Gjennomsnittsalder for når MR av hjernen tas hos barn med CP født i Norge er 30 mnd. (ikke inkludert neonatal billeddiagnostikk). Dette er i tråd med SCPE retningslinjer som anbefaler at MR undersøkelse utføres først ved ca. 2 års alder.



Figur 3.8 CPRN.

For barn født 2006-2010 er det imidlertid til dels store forskjeller mellom de ulike habiliteringstjenester i andel barn som har tatt MR (60%-100%) (Figur 3.9).



Figur 3.9 CPRN barn født 2006-2010.

CPRN er en del av det europeiske nettverket Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) som har utarbeidet en klassifikasjon av cerebral MR (MRI klassifikasjonssystem for barn med CP - MRICS) og som benyttes i CPRN. MRICS baseres på at ulike patologiske forandringer opptrer avhengig av når i hjernens utvikling skaden skjer.



## MR klassifikasjonssystem (MRICS)<sup>(1)</sup>

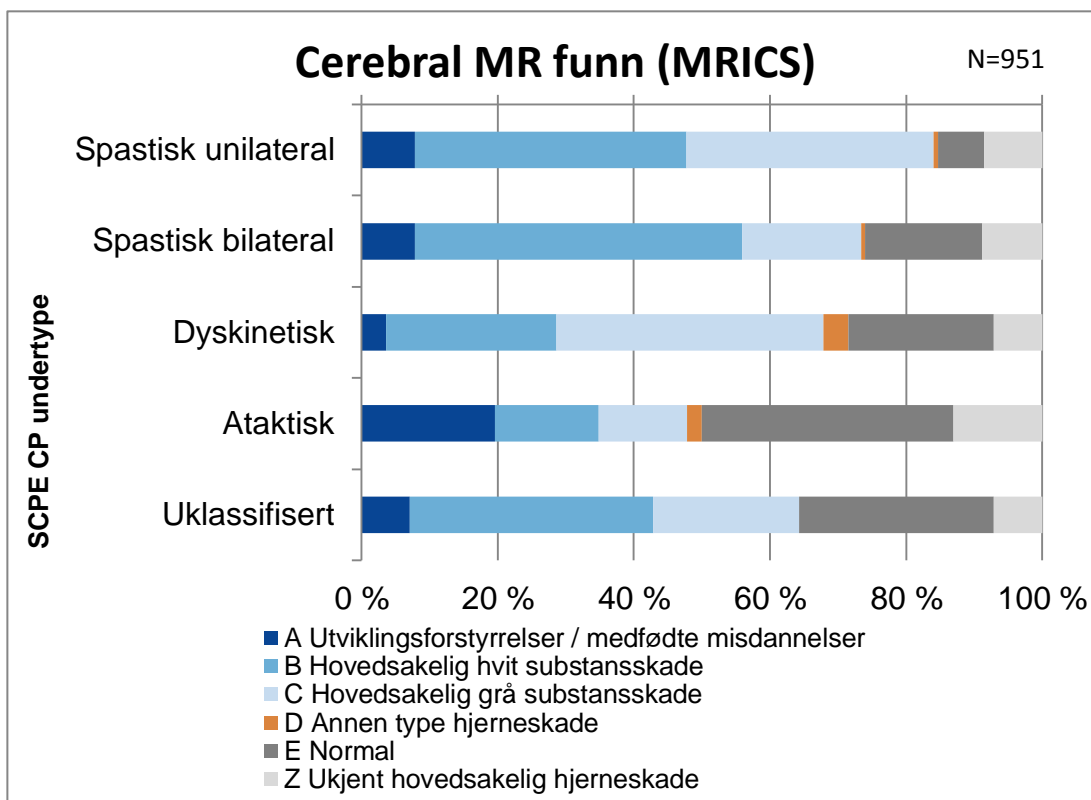
Dominerende morfologiske funn (patologi):	
<b>A Utviklingsforstyrrelser / medfødte misdannelser</b>	
A1 Proliferasjons-/migrasjons-/organisasjons-forstyrrelser	
A2 Andre feilutviklinger / medfødte misdannelser (inkluderer bl.a. holoprosencephali, Dandy Walker malformasjon, corpus callosum agenesi, cerebellar hypoplasi...)	
<b>B Hovedsakelig hvit substansskade «white matter injury»</b>	
B1 Periventrikulær leukomalaci (PVL)	
B2 Sekvele etter intraventrikulær blødning (IVH) eller periventrikulært hemorragisk infarkt (PVHI)	
B3 Kombinasjon av PVL og IVH sekvele	
<b>C Hovedsakelig grå substansskade «grey matter injury»</b>	
C1 Basal ganglier/thalamus lesjoner (mild/moderat/alvorlig)	
C2 Isolerte kortiko-subkortikale lesjoner ("watershed-lesions" med parasagittal distribusjon / multicystisk encephalomalacia) ikke dekket av C3	
C3 Arterielt infarkt (a. cerebri media/andre)	
<b>D Annen type hjerneskade (uspesifisert)</b> (inkluderer bl.a. cerebellar atrofi, cerebral atrofi, forsinket myelinisering, ventrikulomegali ikke dekket av B, blødninger ikke dekket av B, hjernestamme-lesjoner, forkalkninger)	
<b>E Normal</b>	

1. Himmelmann K, Horber V, De La Cruz J, Horridge K, Mejaski-Bosnjak V, Hollody K, et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016:n/a-n/a.

Norsk oversettelse: Jon Skranes og Guro L. Andersen

Desember 2016

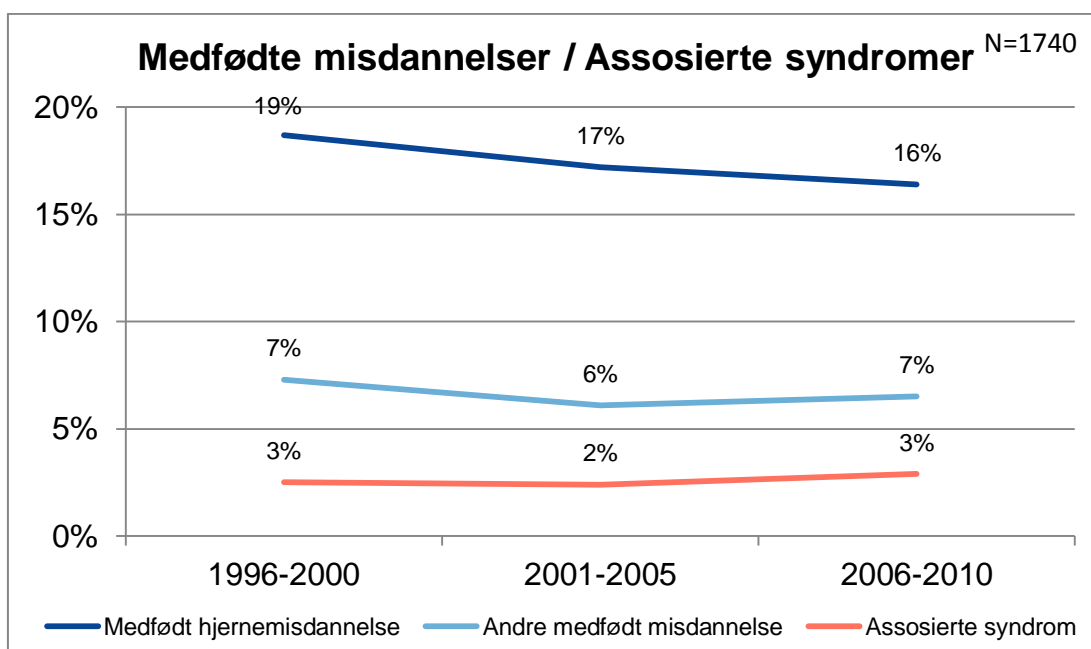
Resultatene av cerebral MR undersøkelsene viser at av de 951 barn født 1999-2010 som har tatt MR har 8% hjernemisdannelse - A, 41% skade i hvit substans - B (skade i nervebaner), 27% skade i grå substans - C (fokal kortikal skade (lokaliserte skader i hjernebarken) eller diffus kortikal skade (mer omfattende skader i hjernebarken)) eller basalganglie skade (skader i de dype kjerner som blant annet styrer bevegelser)), 1% annen type hjerneskade som er uspesifisert, mens 14% ble vurdert å ha normal (E) cerebral MR. I 9% kunne det ikke avgjøres om det var skade i hvit eller grå substans (Z) som var dominerende. Figur 3.10 viser resultatene per CP undertype. Utfordringene med å registrere MR resultater er at mens MR undersøkelsene utføres ved mange ulike sykehus i Norge og tolkes av enda flere radiologer er det legene ved habiliteringstjenestene som registrerer resultatene. Det er gjort en henvendelse til Norsk nevrologisk forening med forespørsel om MRICS kan gjøres kjent i det radiologiske miljøet for mer enhetlig diagnostikk.



Figur 3.10 CPRN.

### 3.7 Medfødte misdannelser og assosierte syndromer

Andel barn med medfødte misdannelser (både hjerne- og annen type misdannelse og assosierte syndromer) har vært stabil over tid (Figur 3.11). 17% av barna med CP født 1996-2010 har en medfødt hjernemisdannelse, 7% har misdannelse utenfor hjernen og kun 3% et assosiert syndrom. Det finnes ingen signifikante forskjeller mellom helseregioner, eller om barnet ble født i Norge eller ikke.

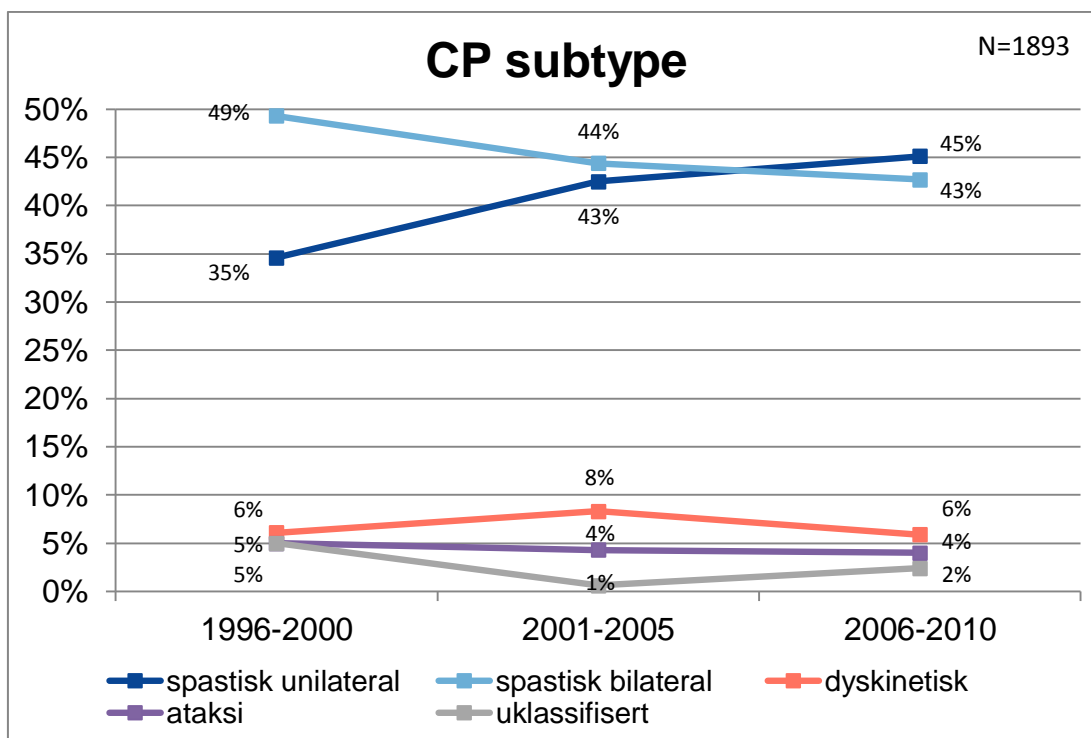


Figur 3.11 CPRN.

Medfødt hjernemisdannelser kun inkludert dersom barnet har tatt en MR, CT eller UL av hjernen.

### 3.8 CP subtype

Endelig CP diagnose 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 stivhet i muskulaturen) forekommer i 86%, og det er 2 undergrupper; unilateral (ensidig) som forekommer hos 41% og bilateral (tosidig) hos 45%. Dyskinetisk CP (kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og ofte varierende tonus (dystoni)) forekommer hos 7% og ataksi (kjennetegnes av koordinasjonsvansker) hos 4% (Figur 3.12). Over tid ser vi at andelen spastisk bilateral CP har blitt mindre mens andelen med spastisk unilateral har økt. Vi har foreløpig ikke noen sikker forklaring på dette, men det samme observeres også i Sverige (Himmelmann, 2014). Vi ser også at det er en gledelig nedgang i andel barn som har en uklassifisert CP, fra 5% til 2%. Vi mener det er et uttrykk for at fagpersoner i Norge har økt sin kompetanse på klassifisering av CP subtyper.



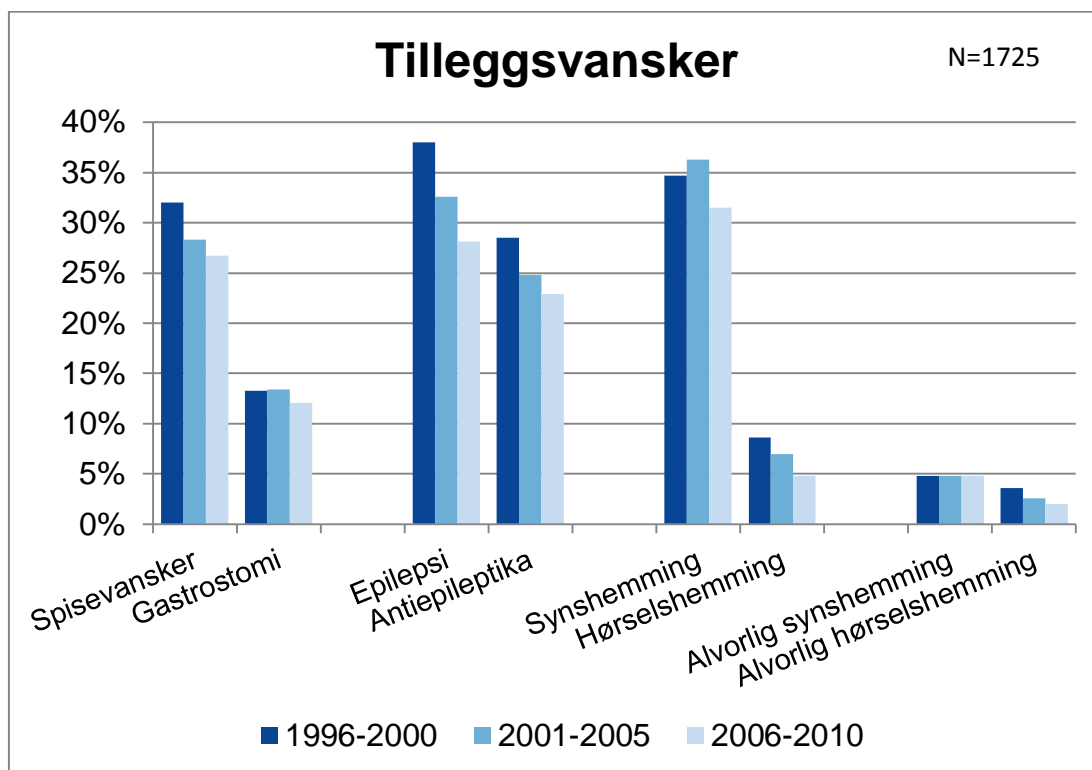
Figur 3.12 CPRN.

### 3.9 Tilleggsvansker (epilepsi, syn, hørsel, spise, kognisjon, tale, kommunikasjon)

Fordi CP skyldes en skade/misdannelse i hjernen, er det ikke uvanlig at skaden rammer andre funksjoner i tillegg til motorikk. De typiske vanskene er forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og/eller atferdsvansker og/eller epilepsi (Bax et al. 2005). Vi ser at kun 22% av barna født 1996-2010 ikke har tilleggsvansker.

#### 3.9.1 Spisevansker, epilepsi, syns- og hørselshemming

Spisevansker av en eller annen type opptrer hos 29% av barn med CP født 1996-2010, av disse har 12% gastrostomi (knapp på magen for ernæring). Aktiv epilepsi er registrert hos 33%, og bruk av antiepileptisk medikasjon hos 26%. Av dem vi har data på, har 34% av barna med CP synshemming, mens kun 5% har alvorlig nedsatt syn (syn < 6/60 etter korreksjon, på beste øye). For hørselshemming var tallene henholdsvis 10% og 3% (nedsatt hørsel = tap > 70 dB før korreksjon på beste øre). Figur 3.13 viser andel barn med tilleggsvansker over tid.



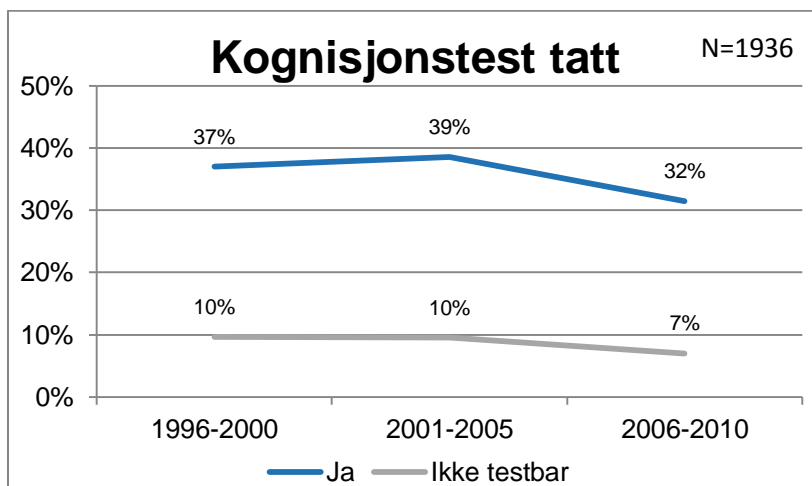
Figur 3.13 CPRN.

#### 3.9.2 Kognisjon

For å kunne legge til rette på skolen er det viktig å utrede/kartlegge barn med CP kognitivt før skolestart eller eventuelt tidlig i løpet av de første årene på barneskolen. Vi ser at over tid er det dessverre ingen økning i andelen barn som er kartlagt kognitivt. Av alle vi har registrert i CPRN (n=1936) er kun 36% utredet kognitivt mens 9% er rapportert å ikke være testbare. Figur 3.14 viser andel barn som har tatt en kognisjonstest, eller ikke var testbare, over tid. Dessverre ser vi at andelen barn som er kognitivt kartlagt i siste periode 32% er 5% lavere enn i første

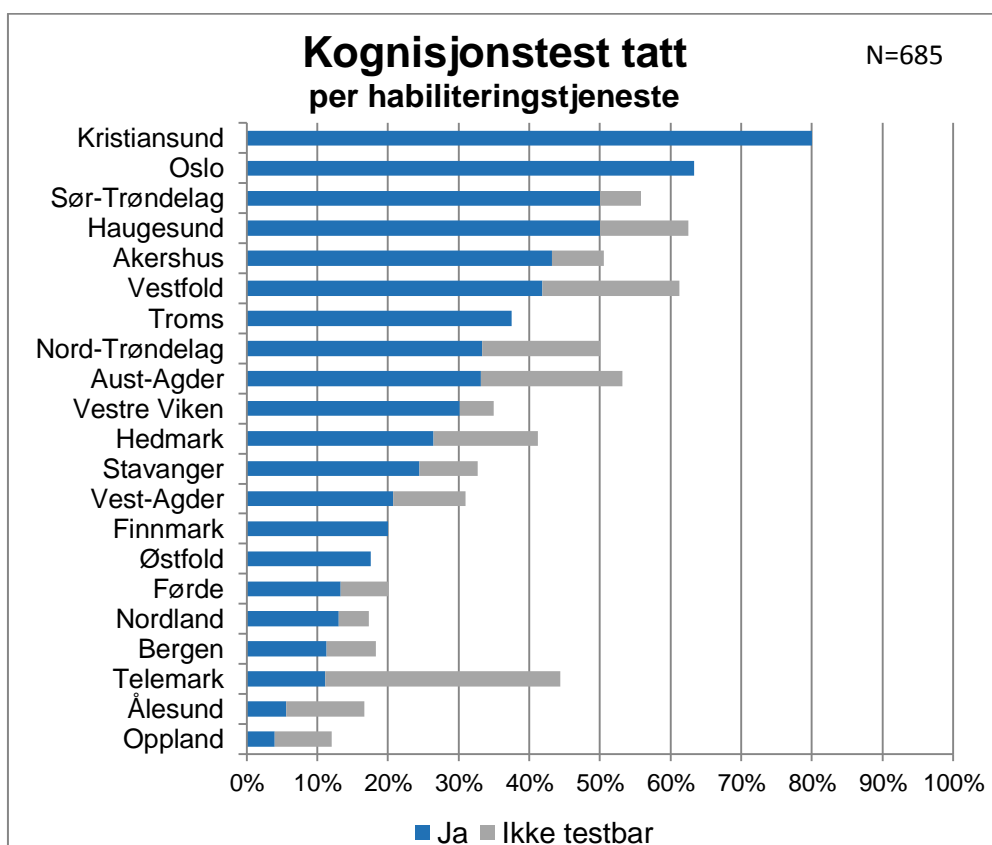


periode (37%). Gjennomsnittsalder for når kognisjon er utredet hos barn med CP i Norge er 71 måneder. I de siste årene ble det i et skandinavisk samarbeid nært knyttet til brukerorganisasjonene utarbeidet retningslinjer for kognitiv utredning hos barn med CP. CPRN har, basert på dette og i samarbeid med bl.a. nevropsykolog Kristine Stadskleiv på OUS, laget et eget registreringskjema (CPcog) som er distribuert til alle psykologer ved landets habiliteringstjenester.



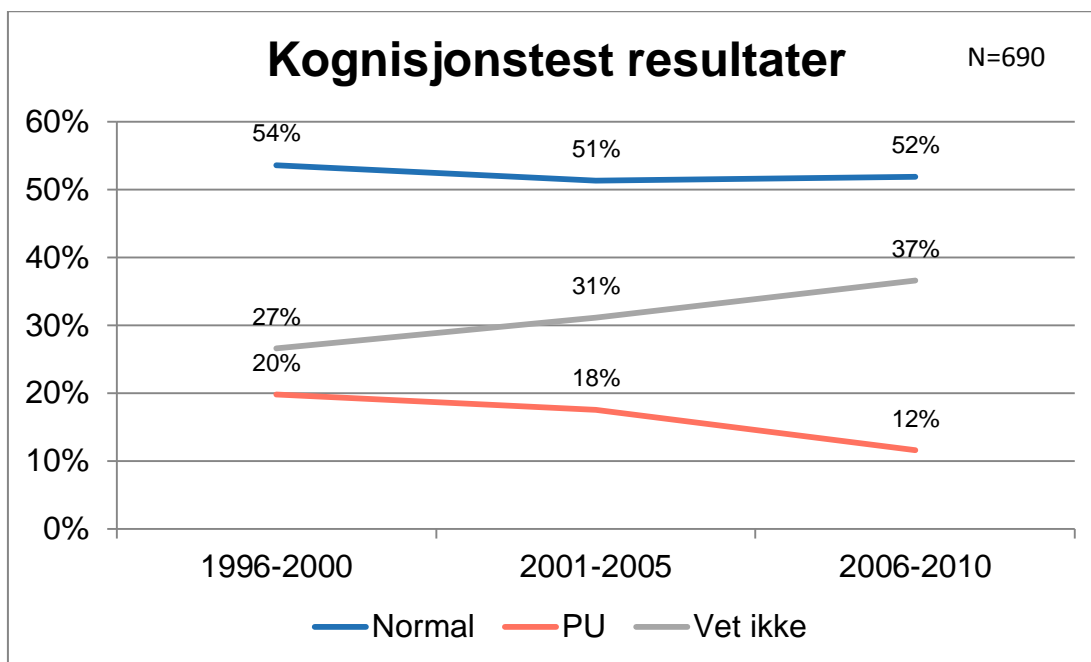
Figur 3.14 CPRN.

Figur 3.15 viser andel barn som har tatt en kognisjonstest eller ikke var testbar per habiliteringstjeneste for barn født 2006-2010. Et av våre kvalitetsmål er å øke andelen barn med CP som er kognitivt utredet.



Figur 3.15 CPRN barn født 2006-2010.

Av alle født fra og med 1996 til og med 2010 som har blitt testet (N=690) har 52% normal kognisjon og 16% psykisk utviklingshemming (PU) mens 31% ikke har rapportert noen resultater. I Figur 3.16 ser vi resultater per 5 års periode. Dessverre ser vi at det er en enda større andel uten resultater i den siste 5 års perioden.



Figur 3.16 CPRN.

### 3.9.3 Talevansker - Viking Taleskala og grafisk kommunikasjon

Viking Taleskala ble utviklet fra CPRNs 5-års registreringsskjema om talefunksjon i samarbeid med Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Skalaen er validert for barn i alderen 4 år og eldre.

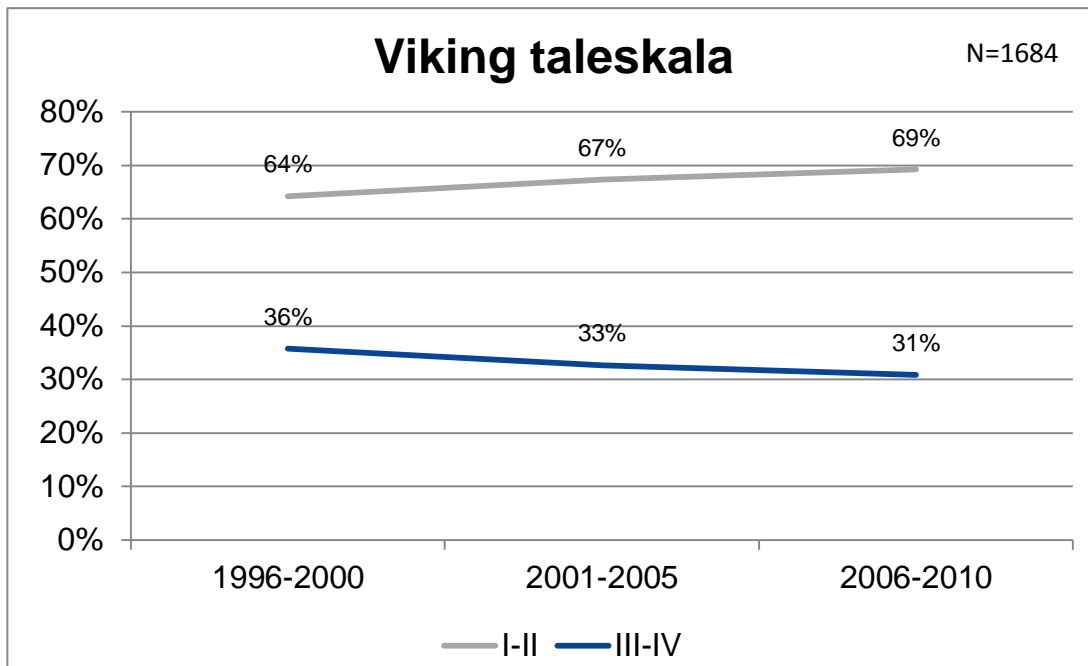


CPRN  
talefunksjon

Viking Taleskala

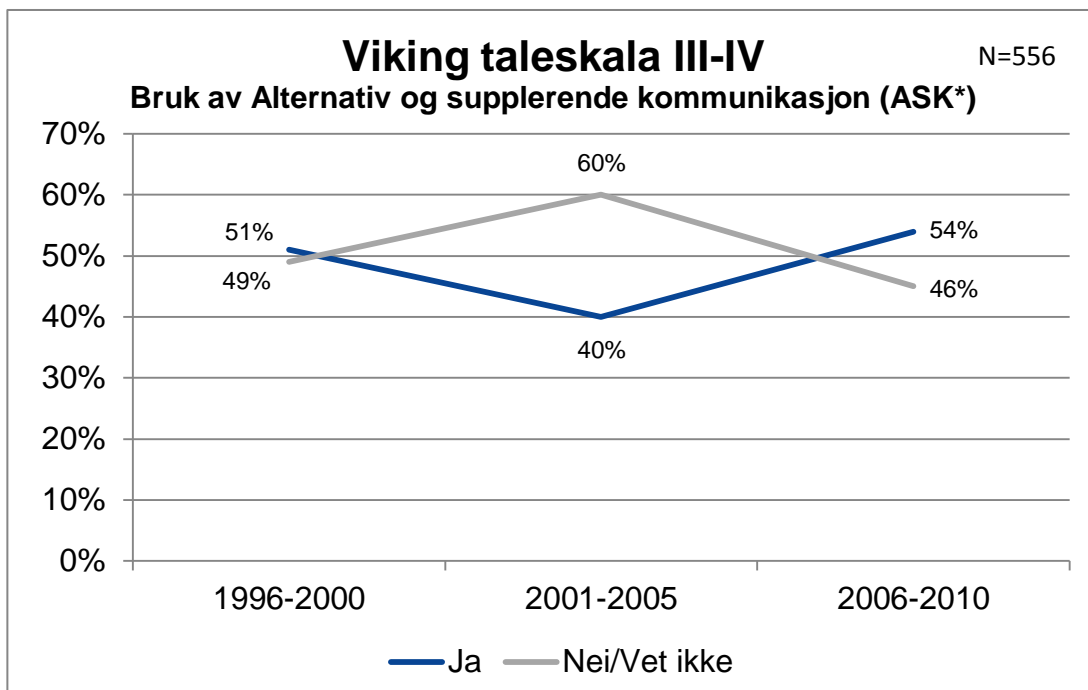
Normal	I. Talen er ikke påvirket av motoriske vansker.
Litt utydelig	II. Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere.
Utydelig	III. Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente.
Meget utydelig	III. Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst.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

Våre resultater viser at 67% av barn med CP har normal eller litt utydelig tale (Viking I-II) og 33% har meget utydelig eller ingen tale (Viking III-IV). Figur 3.17 viser andel barn med alvorlige talevansker eller ingen tale over tid.



Figur 3.17 CPRN.

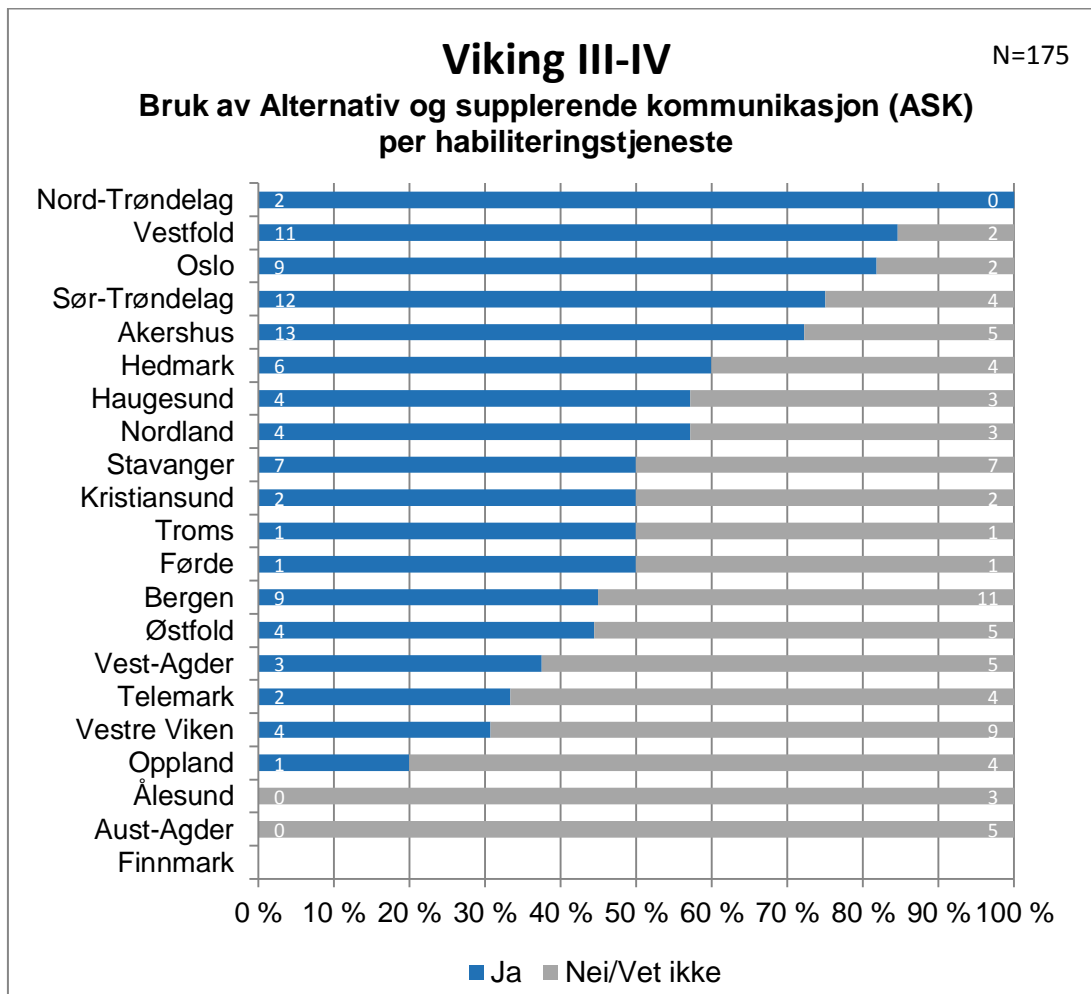
Av de med Viking III-IV, bruker 48% Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK\*) (Figur 3.18). Vi ser over tid dessverre ingen økning i andelen barn som bruker ASK.



Figur 3.18 CPRN.

\* ASK=bruk av grafisk kommunikasjon (bilder, piktogram, Bliss og skriver) eller håndtegn, signaler eller gester.

Figur 3.19 viser det samme per habiliteringstjeneste for barn født 2006-2010. Vi ser at det er store variasjoner, noe som kan tyde på at tilbudet om Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) varierer.



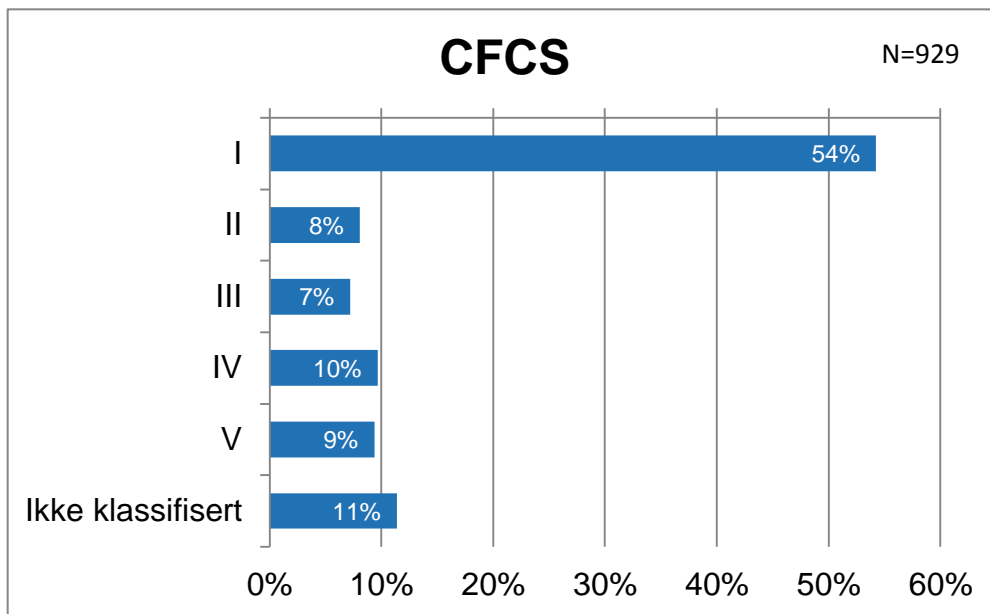
Figur 3.19 CPRN barn født 2006-2010.

\* ASK=bruk av grafisk kommunikasjon (bilder, piktogram, Bliss og skriver) eller håndtegn, signaler eller gester.

### 3.9.4 Communication Function Classification System (CFCS)

CFCS klassifiserer den hverdagslige kommunikasjonen til barn med CP i ett av fem nivåer med fokus på aktivitet og deltagelse. Den totale effektiviteten i kommunikasjonen baseres på hvordan barnet vanligvis deltar i hverdagslige situasjoner. Alle former for kommunikasjon skal vurderes, dette inkluderer bruk av tale, gester, adferd, blikkpeking, mimikk og alternativ kommunikasjon (ASK).

CFCS ble inkludert i CPOP ergoterapiprotokollen i 2015, og i 2016 hadde 94% av protokollene registrering på CFCS. Barn registrert i 2015 eller 2016 er med i figuren under (N=929). Det er 71% av barna som totalt er registrert i CPOP. En av våre målsetninger er å øke registrering av ergoterapiprotokoller, og vi håper at det vil medføre at registrering av CFCS også vil øke.



Figur 3.20 CPOP ergoterapiprotokoller fra 2015 og 2016, barn født 2002-2015.

### 3.10 CPRNung registrering ved 15-17år inkl. PROM og PREM

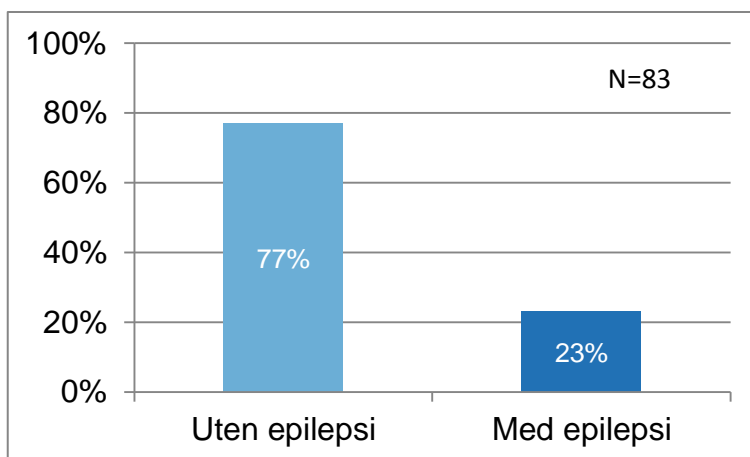
Per 31.12.2016 har 83 ungdommer (50 gutter/33 jenter) med CP født 1994-2001 (gjennomsnittsalder 16 år) gjennomført en CPRNung registrering ved en av følgende habiliteringstjenester:

Habiliteringstjeneste	Antall
Vestfold	29
Akershus	27
Sør-Trøndelag	9
Hedmark	4
Bergen	4
Troms	3
Vestre Viken	2
Finnmark	2
Haugesund	1
Nord-Trøndelag	1
Kristiansund	1
<b>Total</b>	<b>83</b>

I år valgte vi å sammenligne ungdommer med CP *med og uten epilepsi* for å sette fokus på evaluering, behandling og oppfølging av ungdommer med CP med denne tilleggsdiagnosen. Vi har undersøkt ungdommene i forhold til om det er forskjeller i:

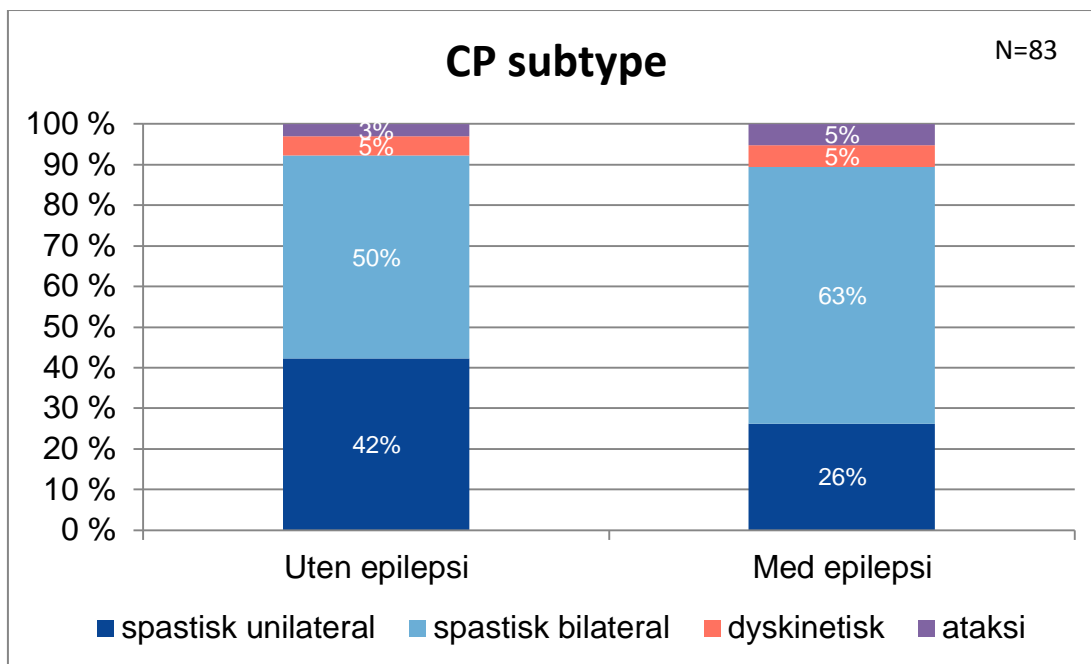
- skoleferdigheter
- mental helse
- opplevelse av tilbudet gitt ved den enkelte habiliteringstjeneste
- deltakelse
- smerter
- søvnvansker
- utmattelse

Figur 3.21 viser at ca. 1/3 av ungdommene hadde epilepsi, som er omtrent det samme som vi finner ved 5 års registreringen.



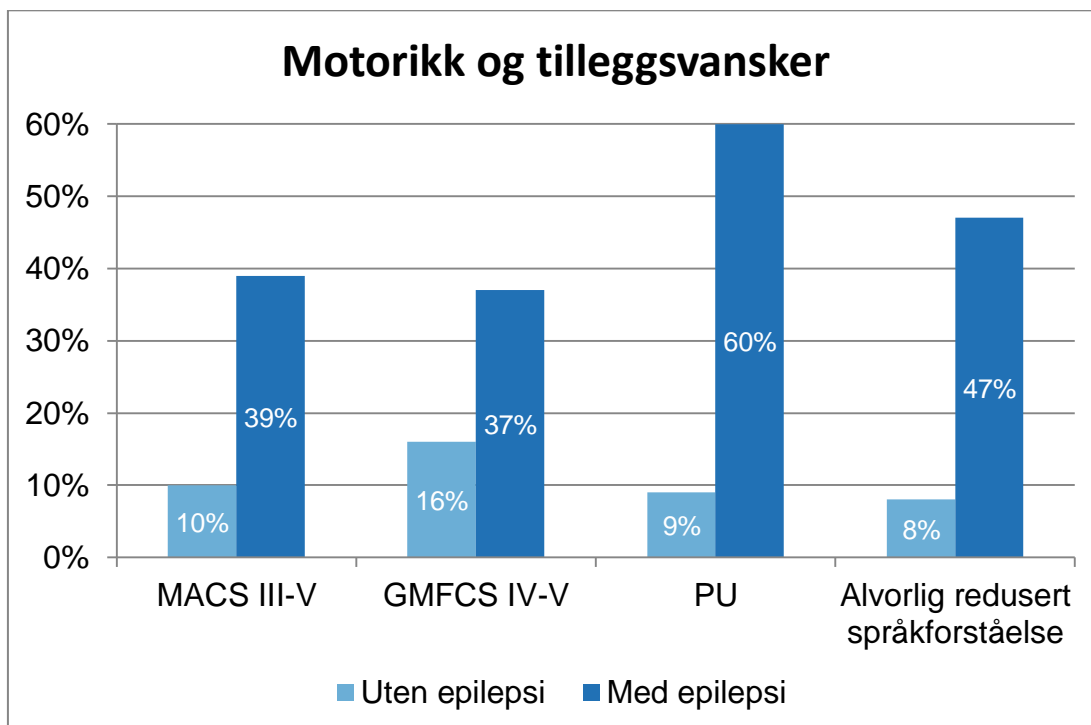
Figur 3.21 CPRN ungdommer født 1994-2001.

Det er flere med spastisk bilateral CP i gruppen som har epilepsi (Figur 3.22).



Figur 3.22 CPRN ungdommer født 1994-2001.

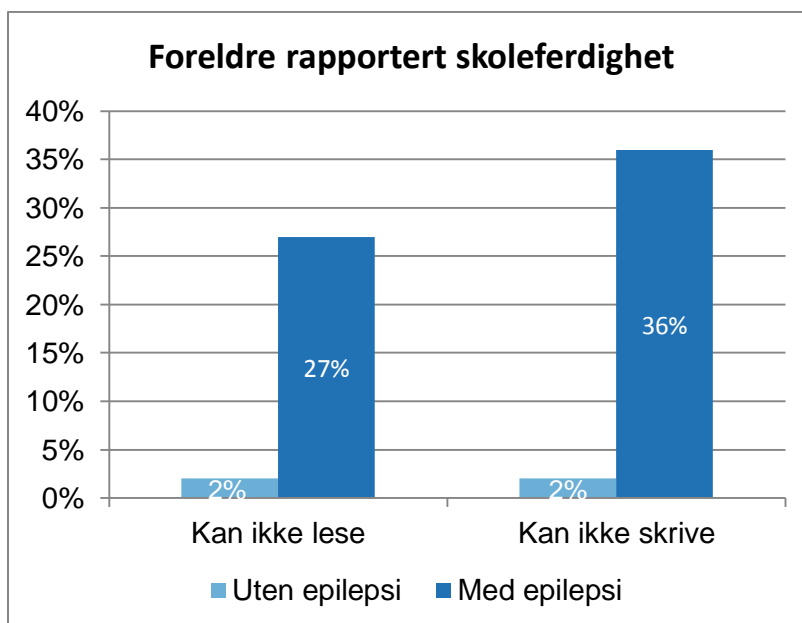
Figur 3.23 viser at det også er flere med epilepsi som har dårligere håndfunksjon, dårligere grovmotorisk funksjon, utviklingshemming og alvorlig redusert språkforståelse.



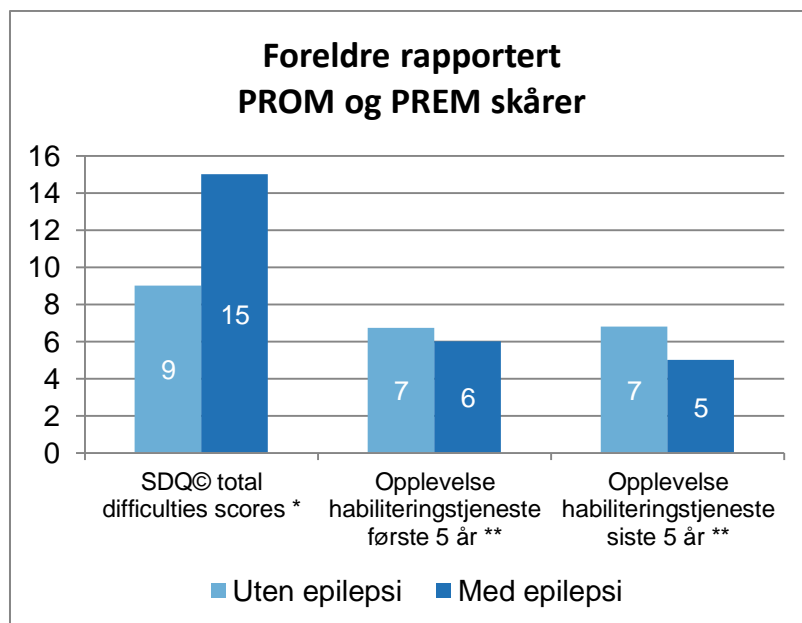
Figur 3.23 CPRN ungdommer født 1994-2001.

### 3.10.1 Foreldrerapportering

Foreldrene til ungdommene med epilepsi rapporterer oftere om at de ikke kan lese og/eller skrive (Figur 3.24) og har høyere SDQ total difficulties score (Figur 3.25).



Figur 3.24 CPRN ungdommer født 1994-2001.



Figur 3.25 CPRN ungdommer født 1994-2001.

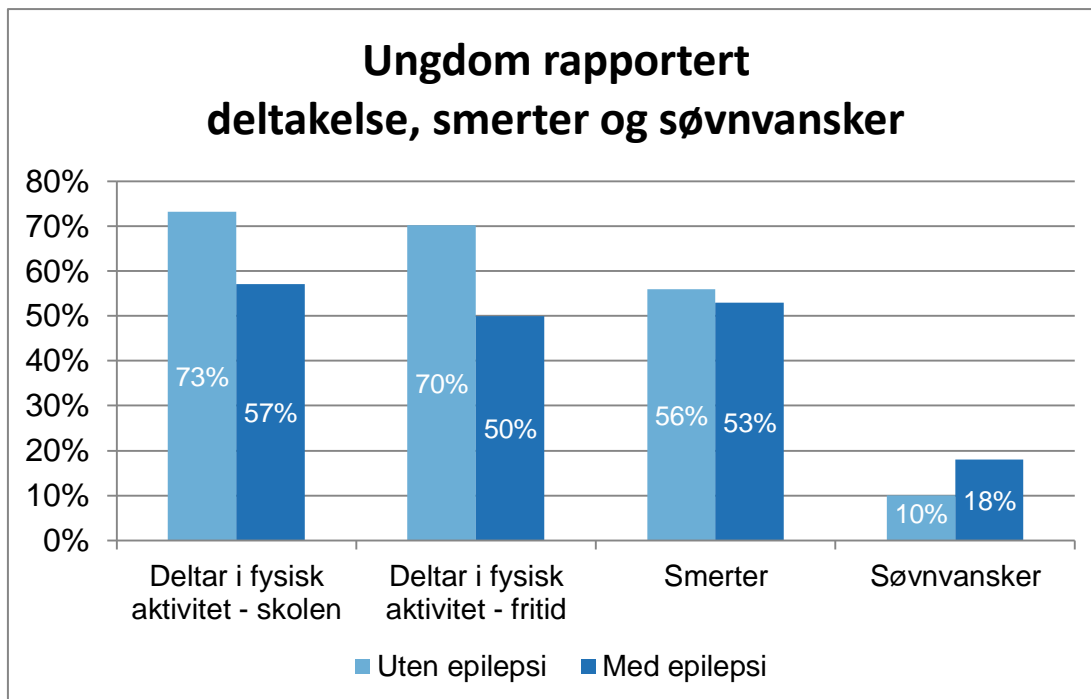
\* Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)© parent mean total difficulties score (0-13=normal; 14-16=borderline; 17-40=abnormal mental health disorder)

\*\* Gjennomsnitt opplevelse av habiliteringstjeneste skårer fra CPRNung Generelle Opplysninger skjema (0=elendig, 10=meget gode)

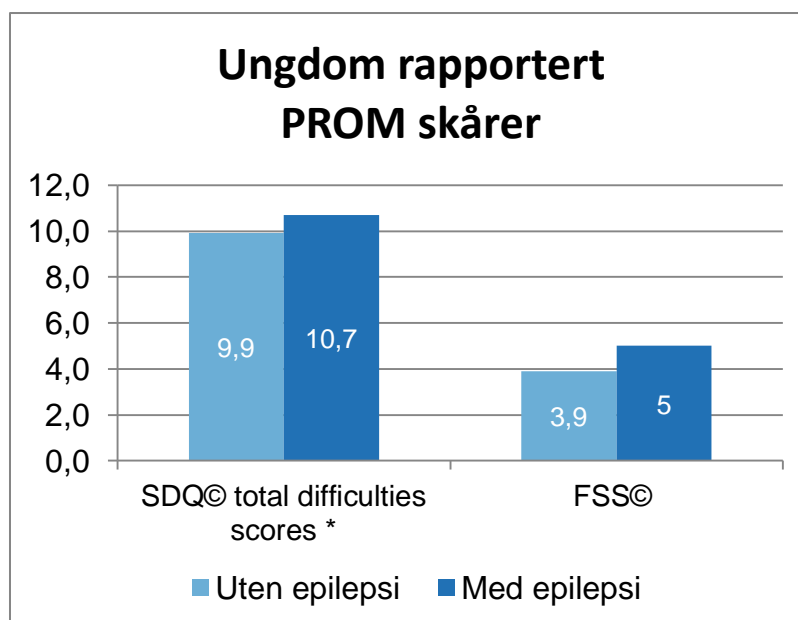


### 3.10.2 Ungdomsrapportering

I rapportene fra ungdommene er det imidlertid ingen forskjell i SDQ total difficulties score, i deltagelse i fysiske aktiviteter, forekomst av smerte eller søvnforstyrrelser hos ungdommer med CP med og uten epilepsi. Flere av ungdommene med epilepsi rapporterte derimot om fatigue. (Figur 3.26 og 3.27).



Figur 3.26 CPRN ungdommer født 1994-2001.



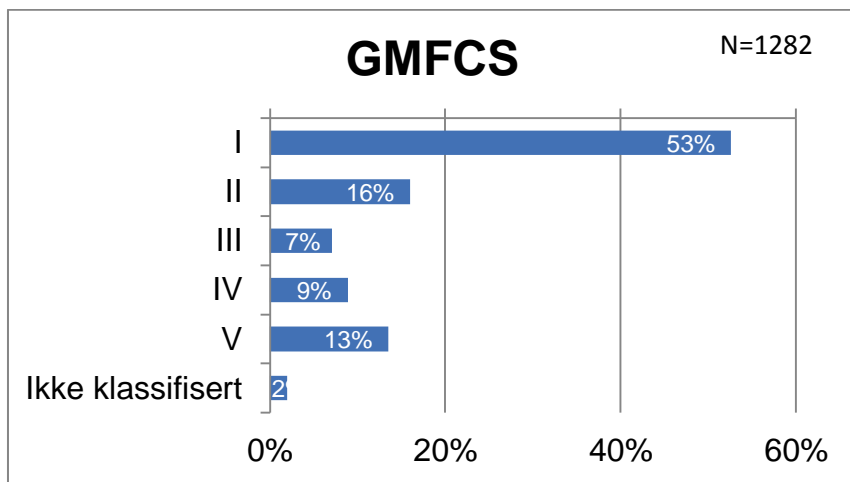
Figur 3.27 CPRN ungdommer født 1994-2001.

\* Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)© youth mean total difficulties score (0-15=normal; 16-19 borderline; 20-40 abnormal mental health disorder)

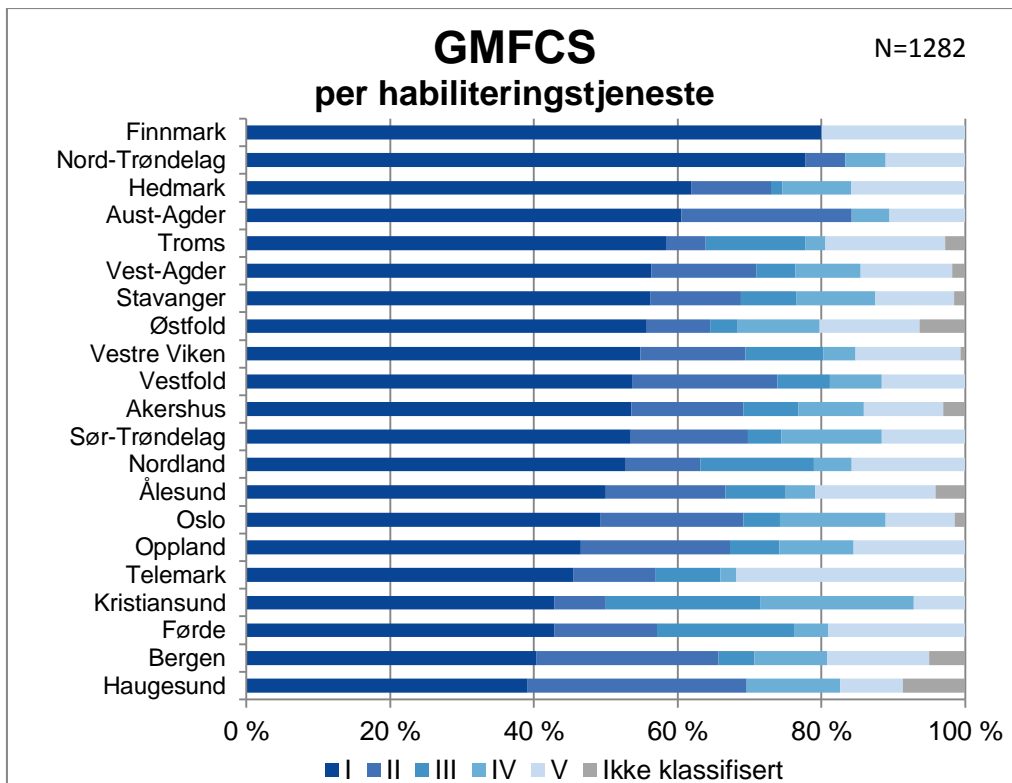
\*\* Fatigue Severity Scale (FSS)© mean score cut-off > 4

### 3.11 Gross Motor Function Classification System Extended and Revised

GMFCS E&R klassifiserer grovmotorisk funksjon med fokus på hva barnet vanligvis gjør i ulike omgivelser i dagliglivet (performance), og ikke på hva barnet er i stand til gjør på sitt beste (capacity). Studier har vist at GMFCS er relativt stabil over tid og etter intervensjoner, og kan predikere grovmotorisk funksjon opp til voksen alder. Barna kan klassifiseres før 2 års alder, men vi anbefaler at barnet reklassifiseres årlig. Av barna som er registrert med fysioterapiprotokoll er 25 barn (2%) "ikke klassifisert", 18 av dem er 2 år eller yngre. GMFCS klassifiseringen legges til grunn for hvordan barna på de ulike nivåene skal følges opp med røntgen av hofter.



Figur 3.28 CPOP barn født 2002-2015.

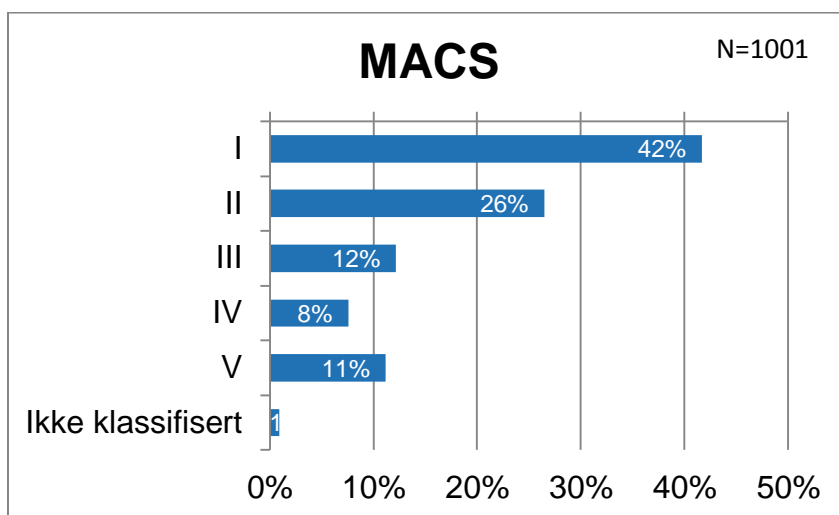


Figur 3.29 CPOP barn født 2002-2015.

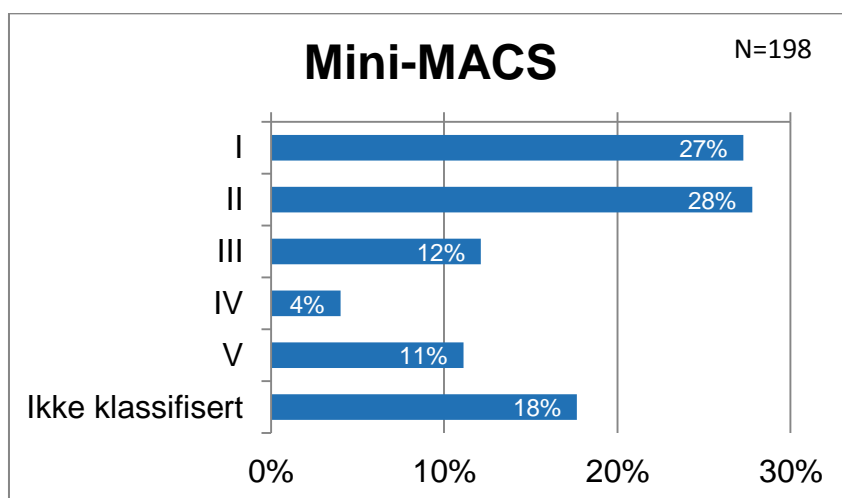
### 3.12 Manual Ability Classification System

Manual Ability Classification System (MACS) klassifiserer hvordan barn med CP fra 4 – 18 år bruker hendene til å håndtere gjenstander i daglige aktiviteter. Mini-MACS klassifiserer hvordan barn fra 1-4 år bruker hendene til å håndtere gjenstander som er relevante for deres alder. MACS og Mini-MACS klassifiserer begge hendene samlet, barna klassifiseres på nivå fra I-V, med nivå I som beste funksjon. Studier har vist at MACS er stabil over tid. Mini-MACS ble utviklet i 2015. Vi anbefaler at barna reklassifiseres årlig. MACS og Mini-MACS gir et godt utgangspunkt for hvordan barn på ulike nivå skal følges opp i forhold til behandling og tiltak.

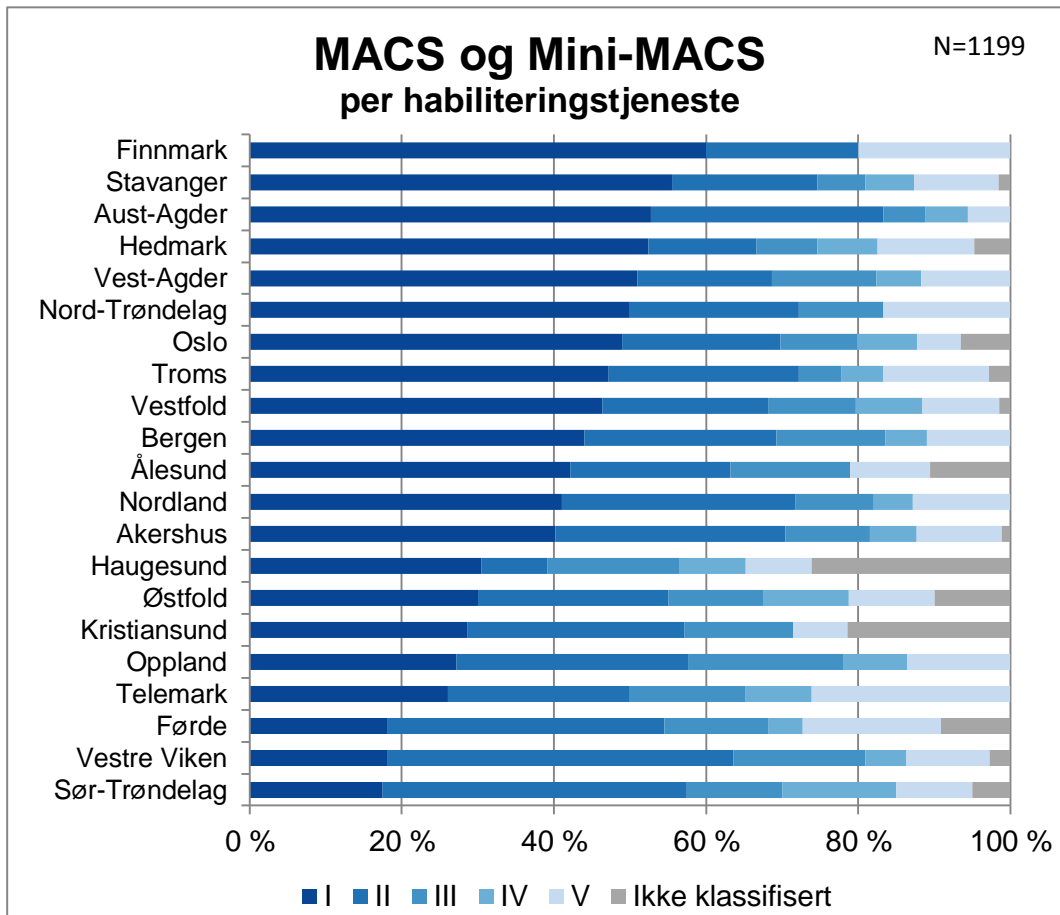
Det er 1001 barn registrert i CPOP som er klassifisert med MACS og 198 barn som er klassifisert med Mini-MACS, totalt 1199 barn. Det er 44 barn totalt, som er registrert med «ikke klassifisert» på MACS eller Mini-MACS i ergoterapiprotokollen. Dette er naturlig da de fleste av disse har lav alder, og tidlig finmotorisk nivå kan være vanskelig å klassifisere. Men, det mangler i tillegg klassifisering på 100 barn som aldri er registrert med ergoterapiprotokoll i CPOP (se figur 5.7). Disse vises ikke på figurene. En av våre målsetninger er å øke registrering av ergoterapi-protokoller for å få klassifisert alle barna med MACS eller Mini-MACS.



Figur 3.30 CPOP barn født 2002-2011.



Figur 3.31 CPOP barn født 2012-2015.

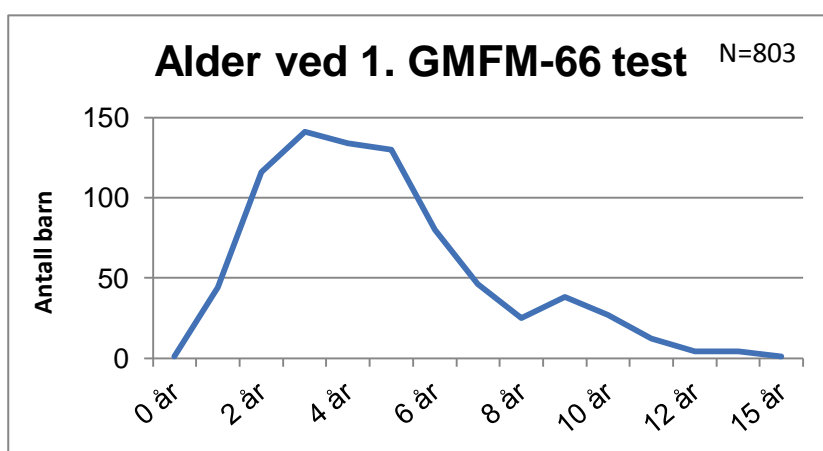


Figur 3.32 CPOP barn født 2002-2015.

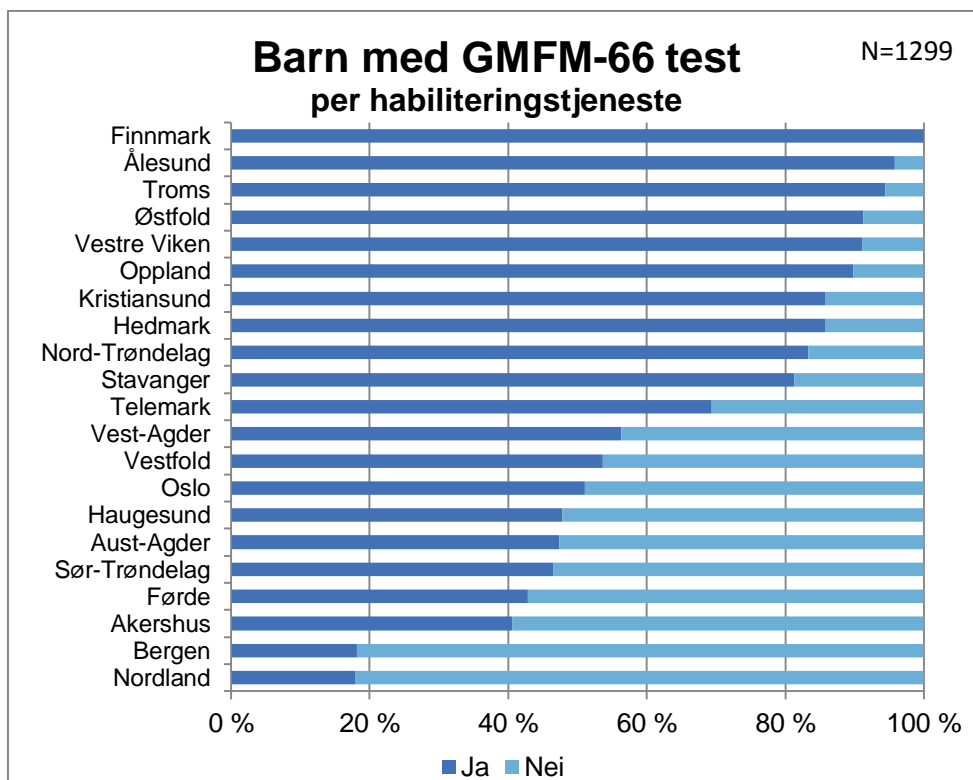
### 3.13 Kartleggingsinstrumenter

#### 3.13.1 Gross Motor Function Measure

Gross Motor Function Measure (GMFM-88/66) (Russell et al. 1993; 2002) er et standardisert kriteriebasert observasjonsinstrument. GMFM regnes som gullstandard i vurdering av grovmotorisk funksjon og er et godt verktøy for å sette realistiske mål for trening og for å måle effekt av intervensjoner. Teoretisk bygger testen på normal motorisk utvikling, en 5-åring uten funksjonshemming forventes å kunne utføre alle oppgavene. Til nå er 803 barn, 62% av alle barna i CPOP, undersøkt med 2291 GMFM-66 observasjoner. Det anbefales at GMFM utføres årlig og så tidlig som mulig, og at de fleste barna blir testet første gang i løpet av førskolealder. Det er et mål at alle barn i CPOP undersøker med GMFM med jevne mellomrom for å kunne evaluere effekten av intervensjoner.



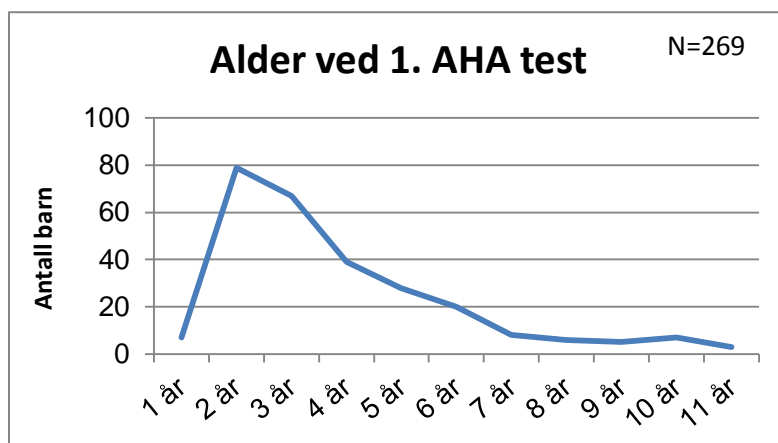
Figur 3.33 CPOP barn født 2002-2015.



Figur 3.34 CPOP barn født 2002-2015.

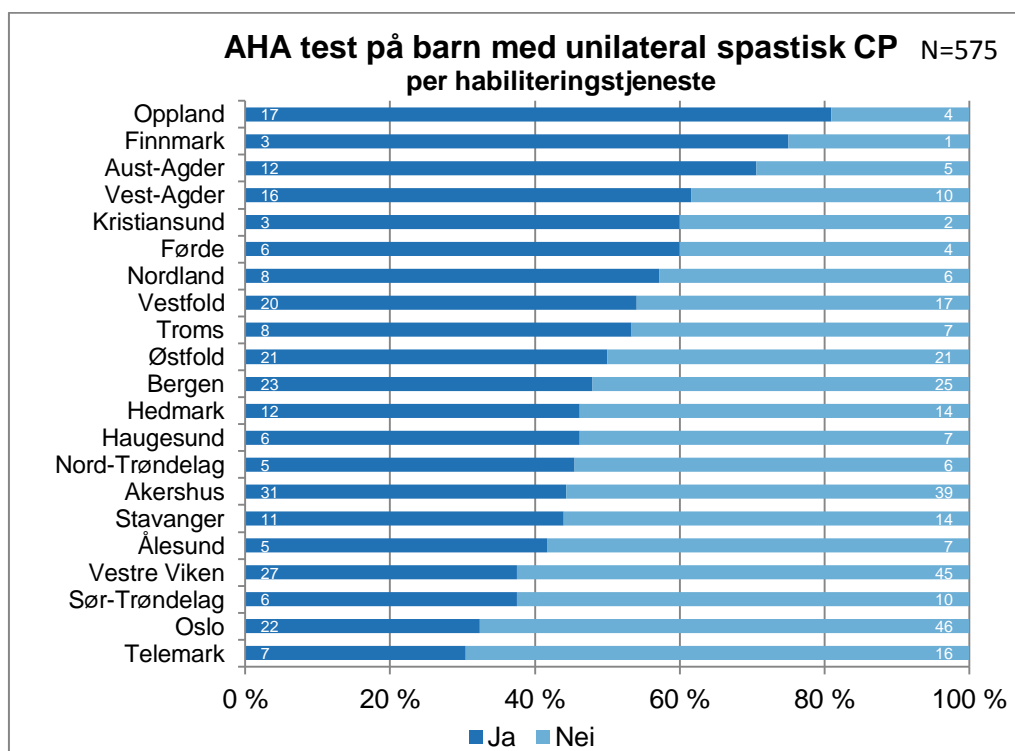
### 3.13.2 Assisting Hand Assessment

Assisting Hand Assessment (AHA) er et instrument som bedømmer og beskriver hvor effektivt barn med unilateral spastisk CP anvender sin affiserte hånd i tohåndsaktiviteter. AHA er standardisert for barn mellom 18 mnd. og 12 år, Mini-AHA for barn mellom 8–18 mnd. AHA har 22 testkomponenter som beskriver ulike ferdigheter av håndfunksjonen. Barn inkludert i Habiliteringsforløpsprosjektet (CPHAB) er testet tidlig og gjentatte ganger, dette har medført en økning av antall AHA tester på de yngste barna. Det er et mål at alle barn med unilateral spastisk CP skal kartlegges med AHA så tidlig som mulig etter at de er registrert i CPOP.



Figur 3.35 CPOP barn med unilateral spastisk CP født 2002-2015.

I alt 269 barn (47%) registrert i CPOP med unilateral CP (575 barn), er undersøkt med 573 AHA tester. Barna som er undersøkt, har fra 1 til 7 tester hver. Figuren under viser hvor mange barn med unilateral spastisk CP i hver habiliteringstjeneste som er testet med AHA.



Figur 3.36 CPOP barn med unilateral spastisk CP født 2002-2015.

## 3.14 Leddbevegelighet

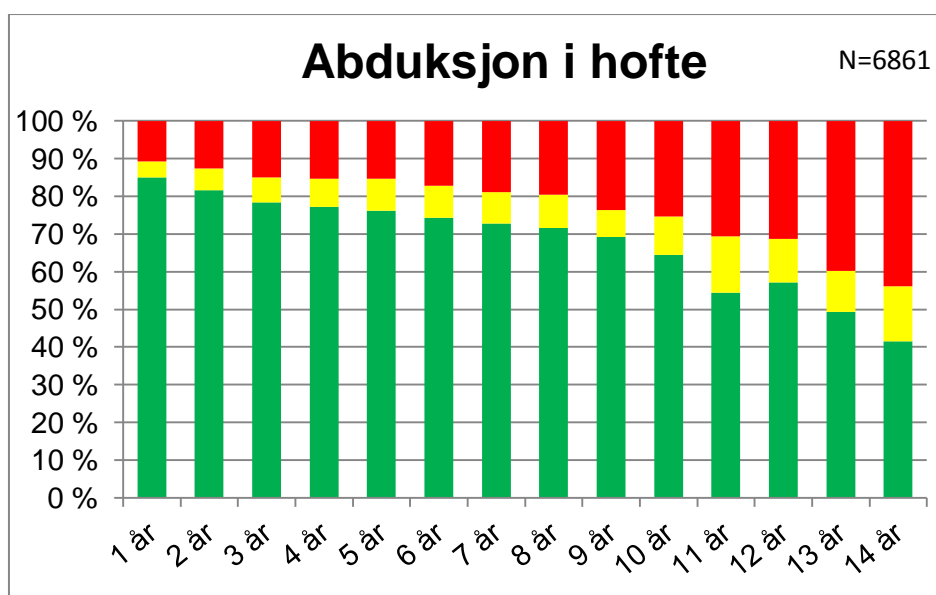
### 3.14.1 Leddbevegelighet i underekstremitetene

Tabellen viser alarmverdier for passive bevegelsesutslag i underekstremitetene. Grønn verdi indikerer en normalverdi, gul at målingen bør kontrolleres og man bør vurdere endring av behandling eller tiltak, og rød at verdi og barnet bør henvises til barnenevrolog eller ortoped. For underekstremitetene er alarmverdiene avhengige av GMFCS nivå. Alarmverdiene er bestemt ut fra at barna skal ha mulighet til å dorsalflektere i stand- og svingfasen under gange på GMFCS nivå I-III, og ha tilstrekkelig bevegelsesutslag i hofte-, kne- og ankelledd for å få en god stående stilling på GMFCS nivå IV-V.

GMFCS I-III	Patologisk	Kontroll/tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	$\leq 30$	31-39	$\geq 40$
Poplitealvinkel	$\geq 50$	41-49	$\leq 40$
Dorsalfleksjon i ankel	$\leq 0$	1-9	$\geq 10$
GMFCS IV-V	Patologisk	Kontroll/tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	$\leq 20$	21-29	$\geq 30$
Poplitealvinkel	$\geq 60$	51-59	$\leq 50$
Dorsalfleksjon i ankel	$\leq -10$	-9 - -1	$\geq 0$

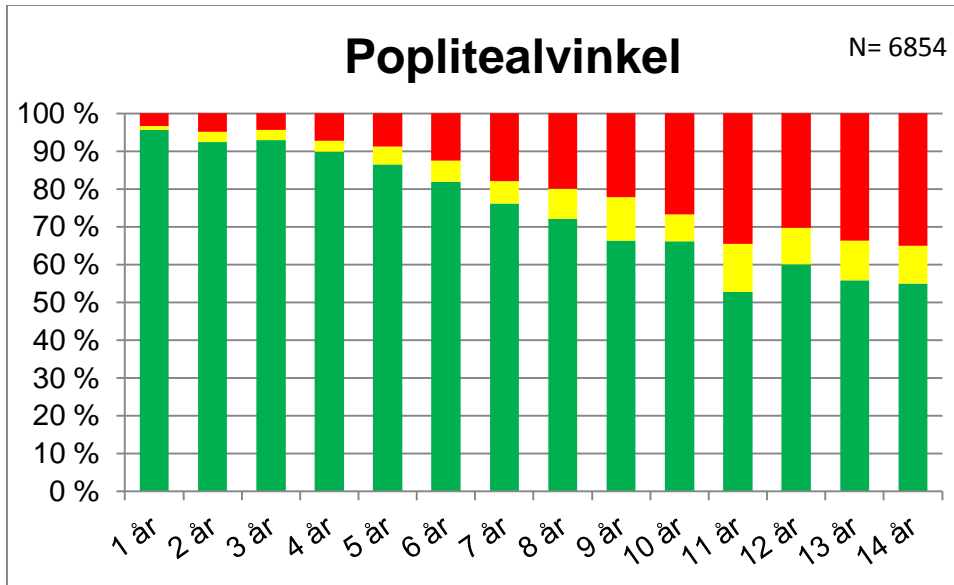
Figurene 3.37-3.39 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnets mest affiserte side, og resultatene er basert på nesten 7000 målinger. Figurene nedenfor viser prosentvis fordeling av røde, gule og grønne verdier relatert til alder.

Andelen barn som har redusert hofteabduksjon øker fra 10-15% fram til fem års alder og deretter til 30% ved 12 års alder. Redusert hofteabduksjon forekommer oftest hos barn på GMFCS nivå III.



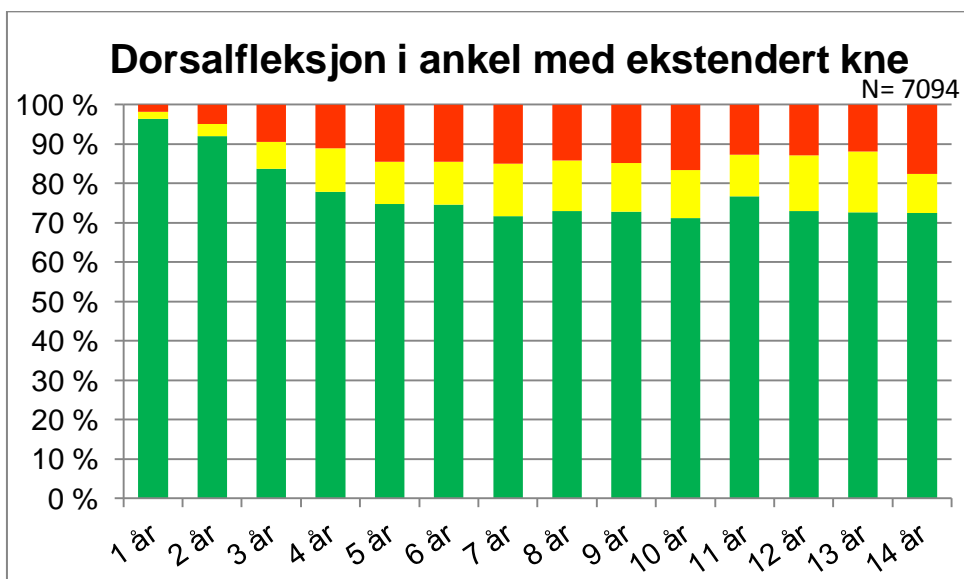
Figur 3.37 CPOP barn født 2002-2015.

Andelen barn som har økt poplitealvinkel er under 10% i førskolealder, men øker deretter til 30% fra 10 års alder. Her er forekomsten størst hos barn på GMFCS nivå III. Det er barna på GMFCS nivå III som går med ganghjelpemidler og som sliter med å holde seg i oppreist stilling. Spastisitet, redusert muskelstyrke og økende vekt fører ofte til bøyde hofter og knær med økende alder.



Figur 3.38 CPOP barn født 2002-2015.

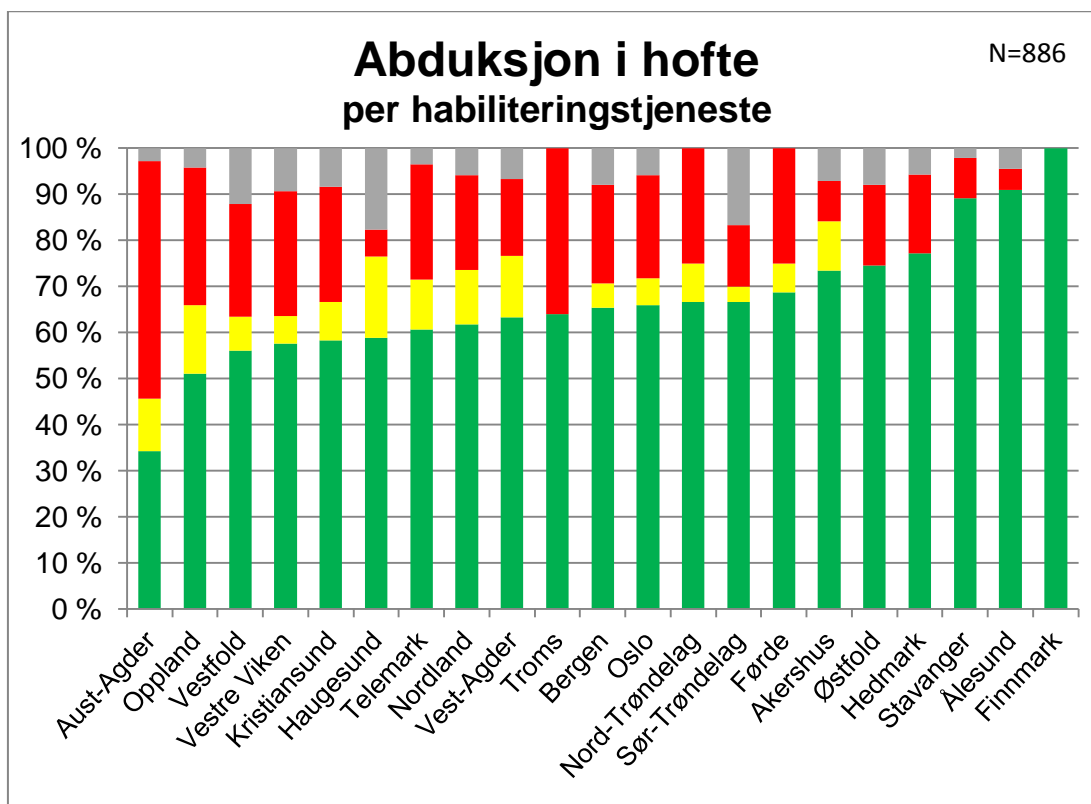
Andelen barn med redusert dorsalfleksjon i ankelen øker til 15% fram til fem års alder og holder seg deretter stabil fram til 14 års alder. Det er de gående barna på GMFCS nivå I-III som har høyest forekomst av redusert dorsalfleksjon i ankelen. Spastisitet i leggene gir ofte tågange. Grunnen til at bevegeligheten holder seg stabil hos de fleste barna kan skyldes utstrakt bruk av ankel-fot-ortoser som gir langvarig tøyning av leggen i vektbærende stilling, ofte kombinert med Botulinumtoxin injeksjoner for å redusere spastisiteten.



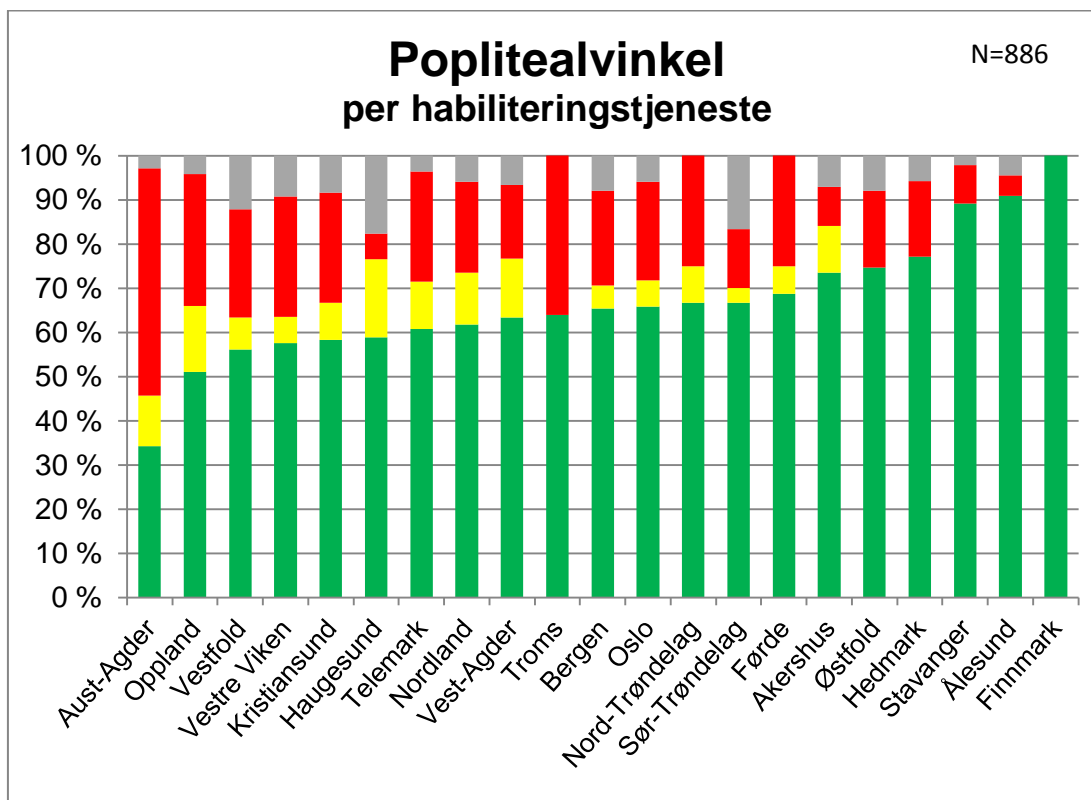
Figur 3.39 CPOP barn født 2002-2015.



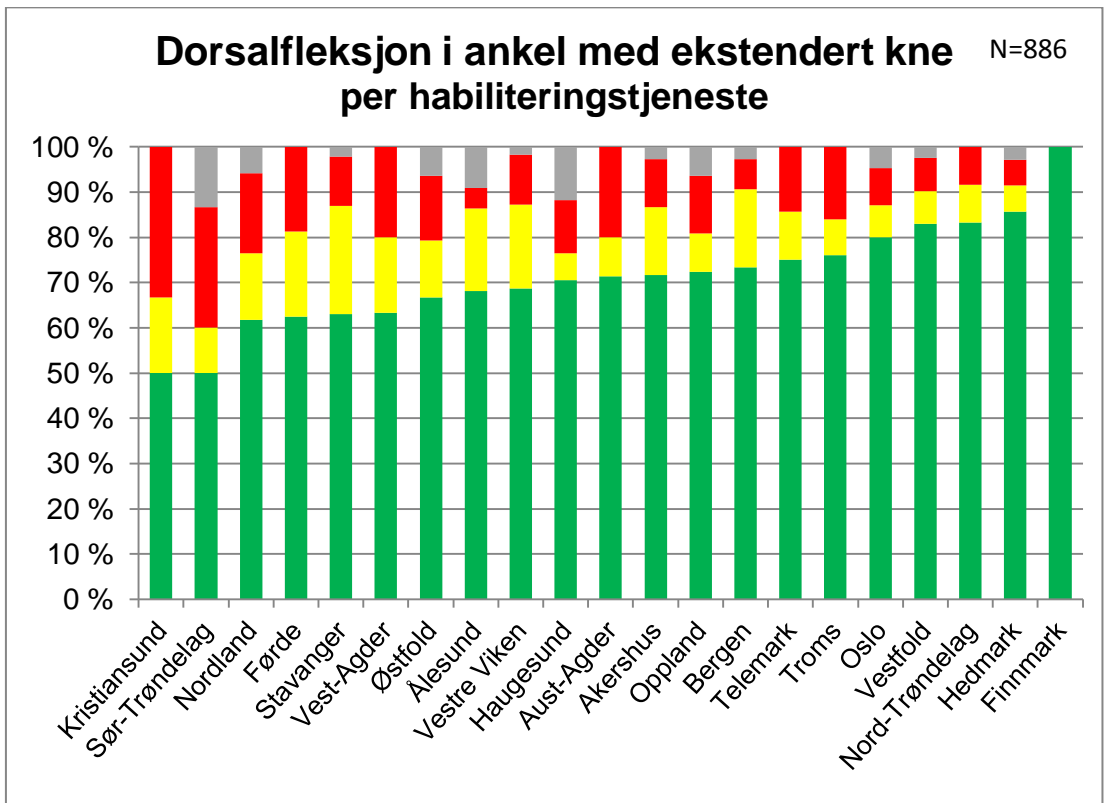
Figurene 3.40-3.42 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnas mest affiserte side på målinger fra 886 fysioterapiprotokoller i 2016. Figurene viser prosentvis fordeling av grønne, gule og røde verdier, samt manglende undersøkelse (markert med grått) i habiliteringstjenestene.



Figur 3.40 CPOP barn født 2002-2015.



Figur 3.41 CPOP barn født 2002-2015.



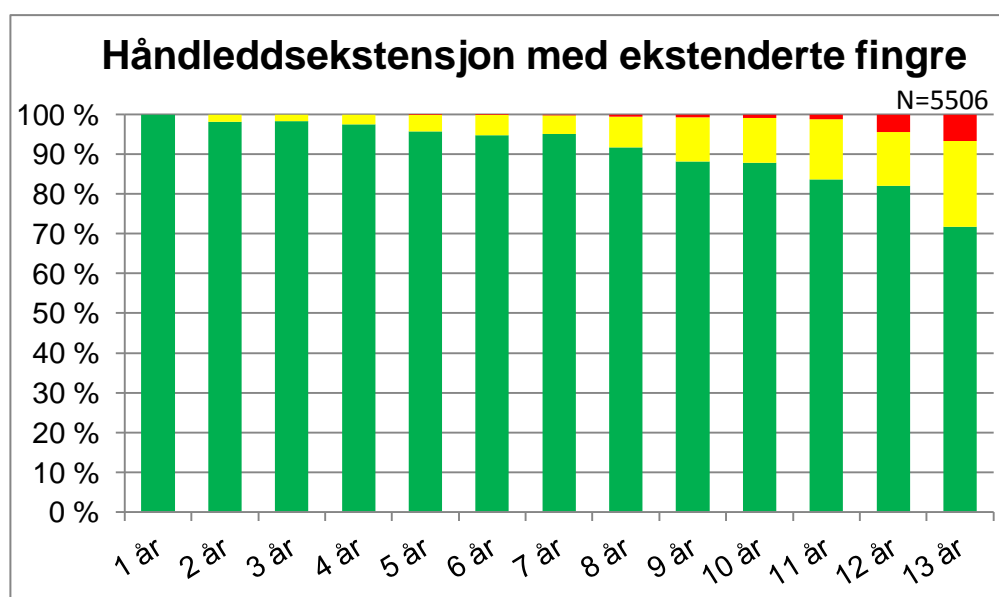
Figur 3.42 CPOP barn født 2002-2015.

### 3.14.2 Leddbevegelighet i overekstremitetene

Tabellen viser alarmverdier for passive bevegelsesutslag i overekstremitetene. Alarmverdiene er utarbeidet av CPUP i Sverige [www.cpup.se](http://www.cpup.se). Grønn verdi indikerer en normalverdi, gul verdi indikerer at målingen bør kontrolleres og man bør vurdere endring av behandling eller tiltak, og rød verdi indikerer patologisk verdi og barnet bør henvises til barnenevrolog eller ortoped/håndkirurg.

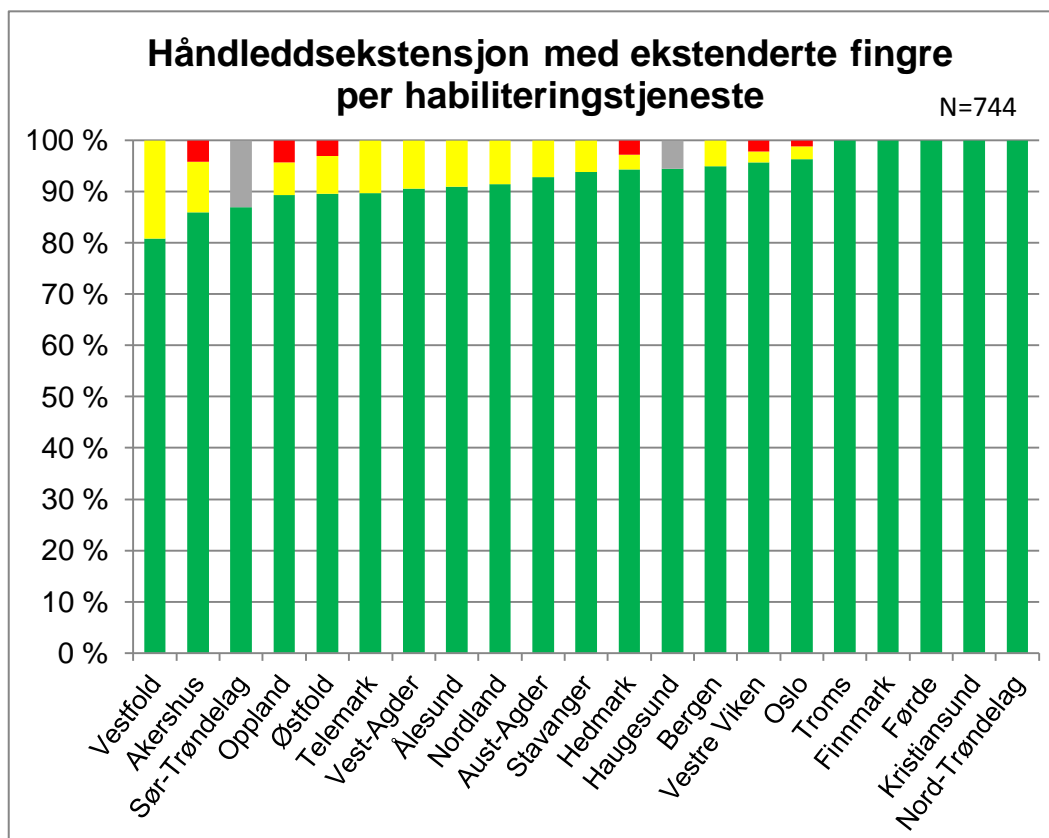
Alarmverdier	Patologisk	Kontroll/tiltak	Normalverdi
Skulderfleksjon	$\leq 120^\circ$	$> 120^\circ < 160^\circ$	$\geq 160^\circ$
Albuekestensjon	$\leq -30^\circ$	$> -30^\circ < -10^\circ$	$\geq -10^\circ$
Supinasjon	$\leq 45^\circ$	$> 45^\circ < 80^\circ$	$\geq 80^\circ$
Håndleddkestensjon	$< 0^\circ$	$\geq 0^\circ < 60^\circ$	$\geq 60^\circ$

Figur 3.43 viser alle registreringer (5506) på håndleddsekstensjon med ekstenderte fingre fordelt etter barnas alder. Den viser at de gule og røde verdiene er økende med alder. De aller fleste røde verdiene tilhører barn født før 2010 med bilateral spastisk CP, kvadriplegi og MACS-nivå V. De gule verdiene tilhører barn med spastisk bilateral og unilateral CP med MACS-nivå fra II til V.



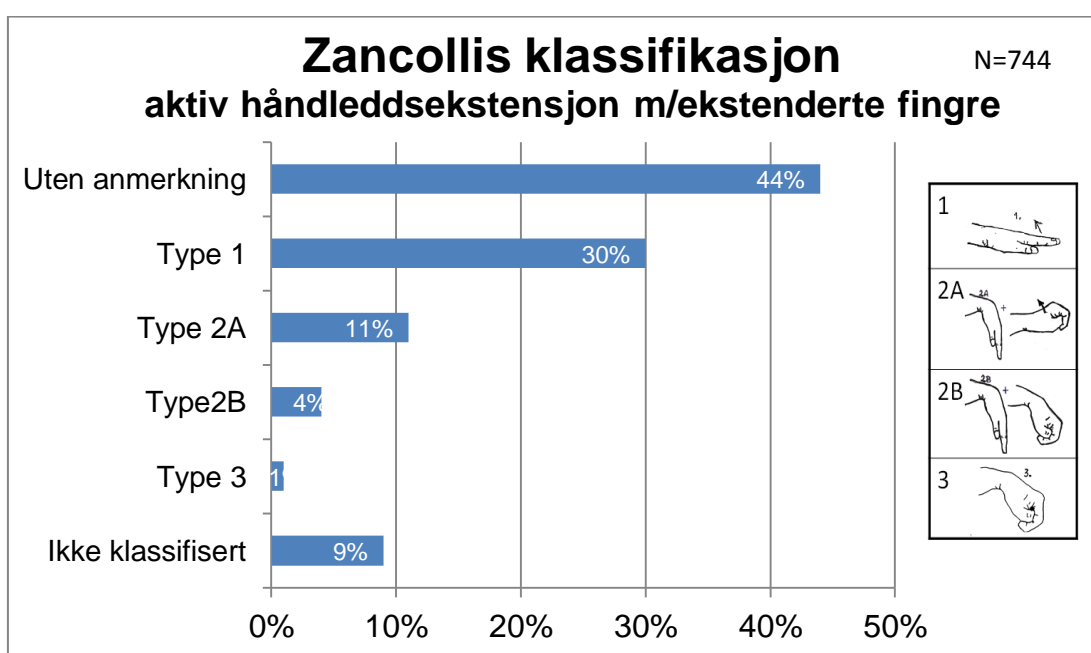
Figur 3.43 CPOP barn født 2002-2015.

Figur 3.44 viser passive bevegelsesutslag i håndleddsekstensjon som er registrert på barnas mest affiserte side og resultatene er basert på 744 målinger fra innsendte ergoterapiprotokoller i 2016. Figuren viser prosentvis fordeling av grønne, gule, røde og manglende verdier registrert i habiliteringstjenestene. Totalt er det 8% av barna som har gul (7%) eller rød (1%) verdi.



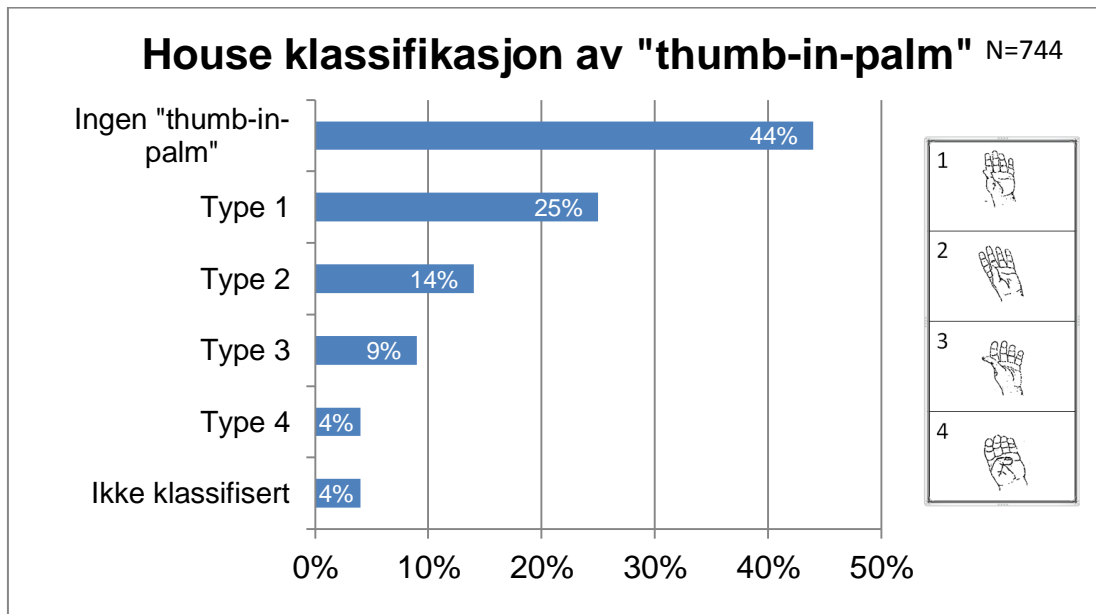
Figur 3.44 CPOP barn født 2002-2015.

Selv om 92 % av barna har (grønn) normalverdi på passiv håndleddsekstensjon, så er de samme barnas evne til aktiv håndleddsekstensjon redusert. Zancollis klassifisering av barnets evne til aktiv håndleddsekstensjon med ekstenderte fingre viser at det er kun 44 % som har en ekstensjon uten reduksjon av bevegelsesutslaget. Type 1 kan ekstendere håndledd og fingre når håndleddet er mindre enn 20° volarflektert og bedre, mens Type 2A må flektre fingrene for å kunne ekstendere håndledd. Se ergoterapimanual.



Figur 3.45 CPOP barn født 2002-2015.

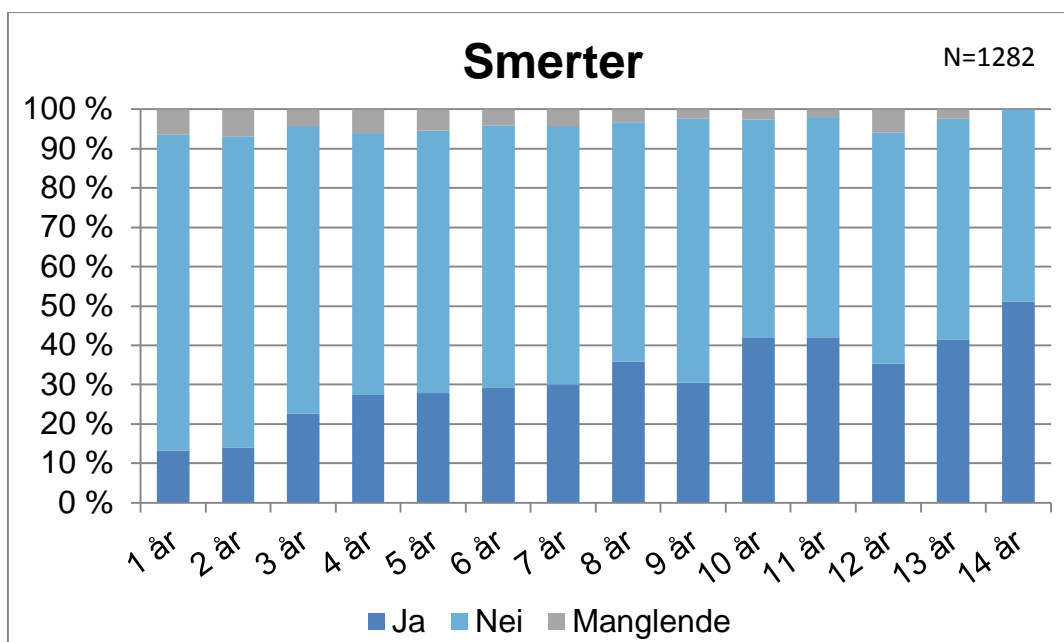
De samme barnas evne til å få tommelen aktivt ut av hånden ved grep kan også være redusert. Nesten halvparten, 44% av barna har ingen thumb-in-palm/innslått tommel, mens 56% av barna har i varierende grad tommel innslått etter hvilke muskler som er mest spastiske. Se ergoterapimanual.



Figur 3.46 CPOP barn født 2002-2015.

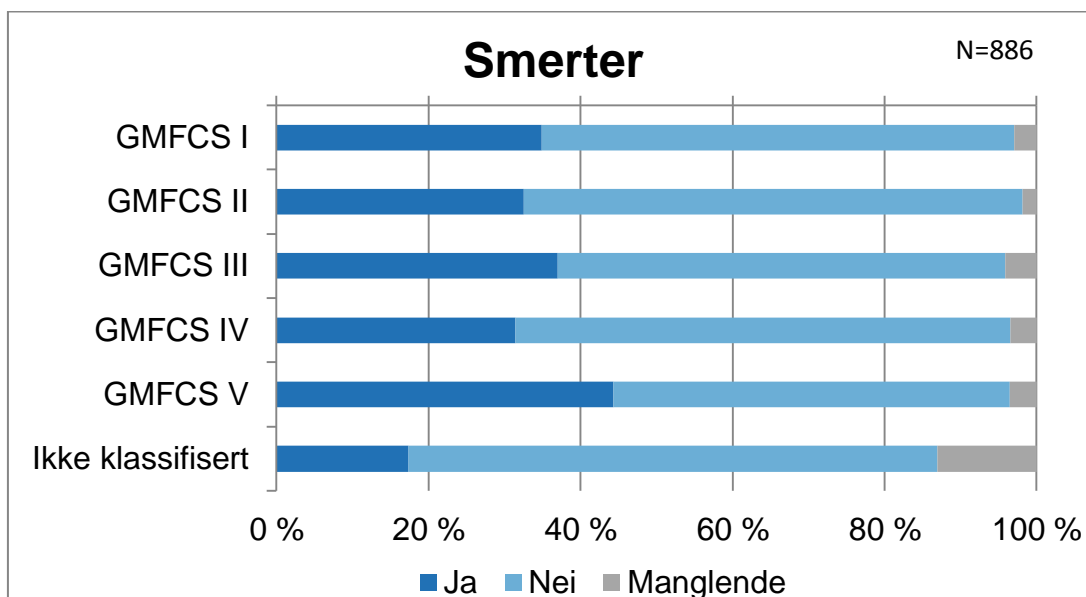
### 3.15 Smerter

Andelen barn der det rapporteres smerter øker fra ca. 15% ved to års alder til 50% ved 14 års alder.



Figur 3.47 CPOP barn født 2002-2015.

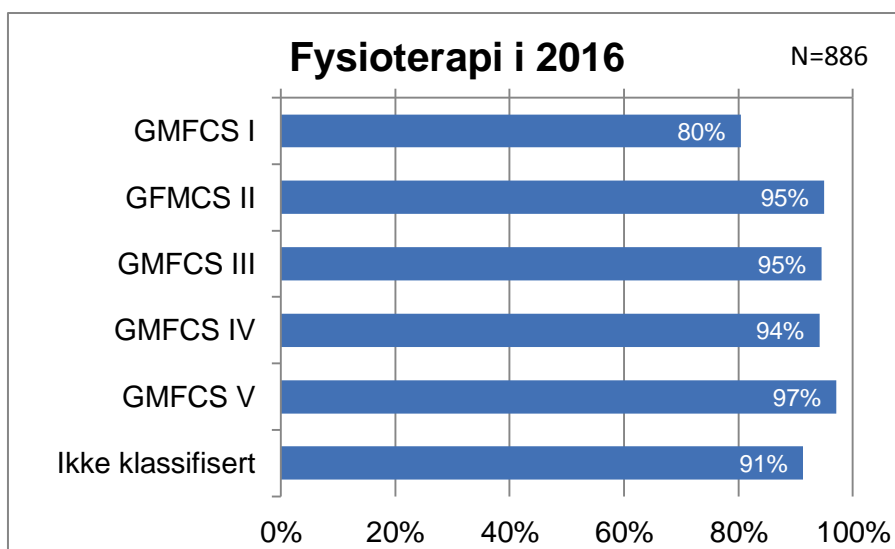
Det rapporteres at 313 (35%) av barna som er undersøkt i 2016 (n=886) opplever smerter eller at foreldrene opplever at barna har smerter. Barna på alle GMFCS nivåer rapporterer smerter, men forekomsten er noe høyere på nivå V enn på de andre nivåene. Disse barna har svært begrensede muligheter til å bevege seg, og kan ofte bli sittende i en rullestol det meste av dagen. På den annen side har også de gående barna smerter, så smerter ser ut til å kunne ha sammenheng med både inaktivitet og overbelastning. Det er viktig med variasjon av stillinger og bevegelser i løpet av dagen.



Figur 3.48 CPOP barn født 2002-2015.

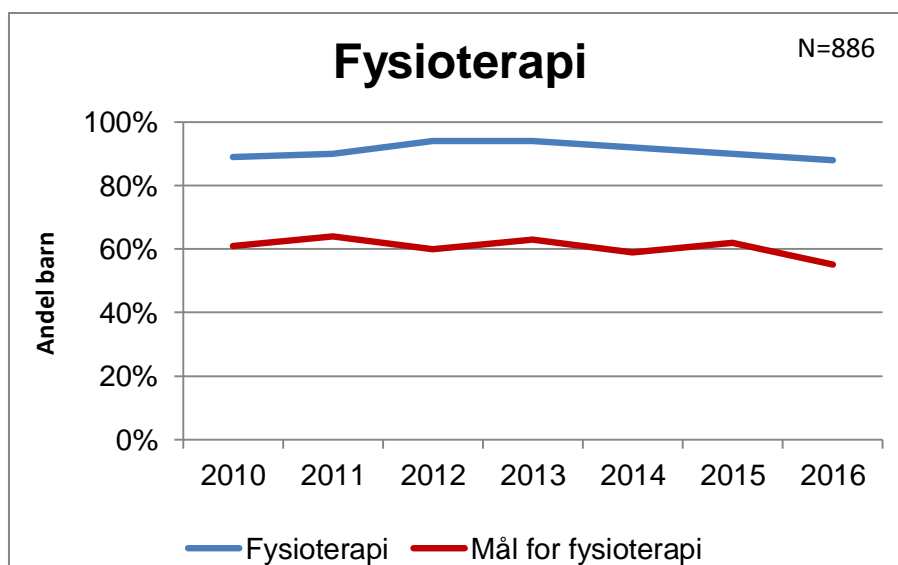
### 3.16 Fysioterapi

Av 886 barn som er registrert med fysioterapiprotokoll i 2016 fikk 784 barn (88%) fysioterapitiltak i 2016, oftest iverksatt i kommunehelsetjenesten. Fysioterapitiltakene var: trening for å påvirke muskelstyrke, muskeltonus, leddbevegelighet, postural kontroll, kondisjon, kroppsoppfatning, respirasjon og smerte, og 78% av barna har hatt fysioterapitiltak 1-2 ganger i uken eller mer. Fysioterapeuten har vært til stede på treningen 1-2 ganger i uken eller mer hos 63% av barna. Kun 55% har hatt dokumenterte, konkrete mål for treningen, og 26% av barna har hatt en intensiv treningsperiode i løpet av 2016. Andelen barn som ikke har fysioterapi i tillegg til CPOP-oppfølgningen er størst på GMFCS nivå I (20%, se Figur 3.49), og det anses som rimelig at ikke alle disse barna har behov for trening med fysioterapeut.

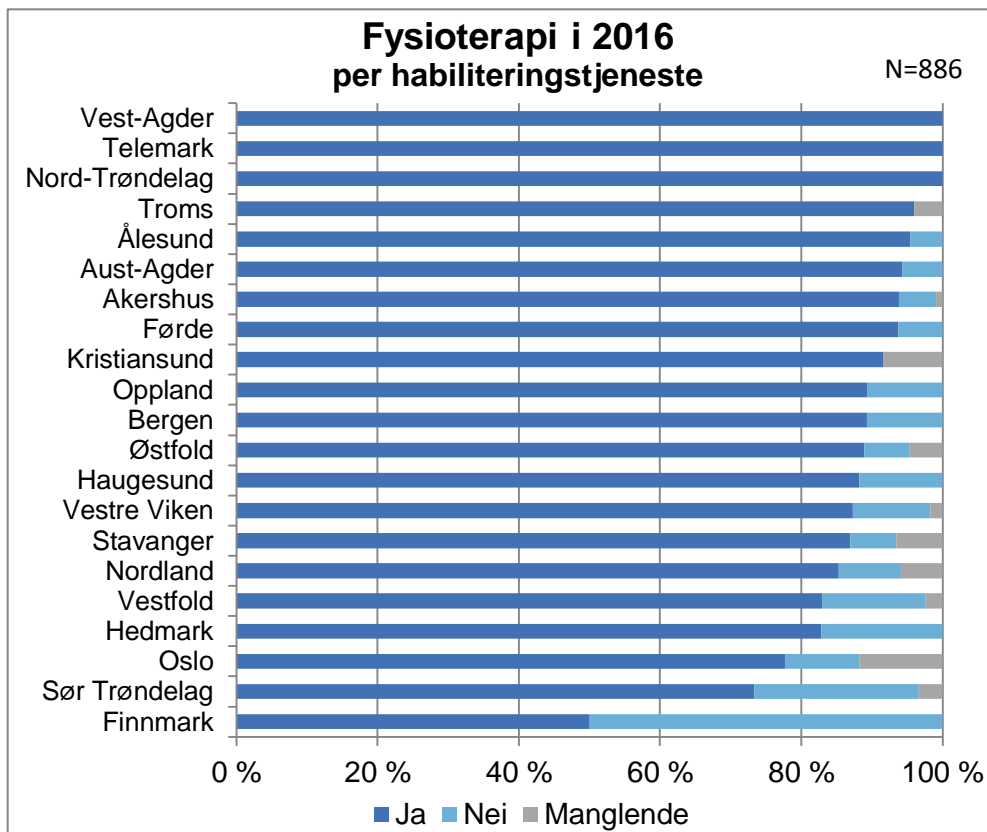


Figur 3.49 CPOP barn født 2002-2015.

Andelen barn som har fått fysioterapi har ligget nokså stabilt rundt 90% i årene fra 2010-2016, og andelen barn som har hatt dokumenterte konkrete mål for fysioterapitiltakene har ligget på omkring 60% i samme tidsrom (Figur 3.50).



Figur 3.50 CPOP barn født 2002-2015.



Figur 3.51 CPOP barn født 2002-2015.

### 3.16.1 Deltagelse i fysisk aktivitet

Av 886 barn som er registrert med fysioterapiprotokoll i 2016 har 78% deltatt i fysisk aktivitet i barnehage/skole og 48% har deltatt i fysisk aktivitet på fritiden. I alt 18% deltar ikke i fysisk aktivitet på grunn av at: tilbud finnes ikke, manglende assistanse, manglende interesse, manglende tilrettelegging eller at de ikke orker. Både fysisk aktivitet i barnehage/skole og på fritiden er høyest hos dem som har høyest funksjonsnivå. Dette er bekymringsfullt med tanke på WHO's anbefalinger (2010) om 60 min fysisk aktivitet daglig for alle barn. Her er det behov for nytenkning og satsning.

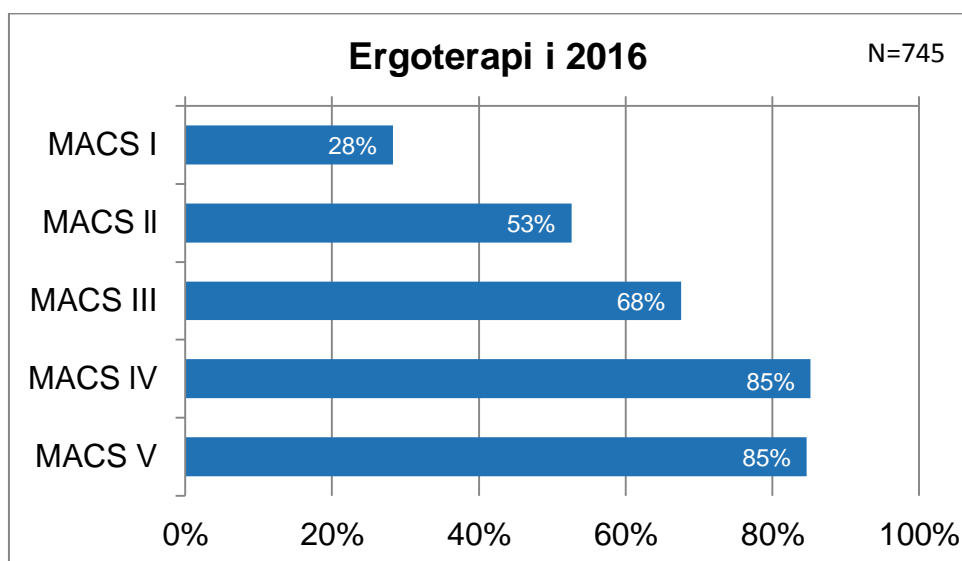


### 3.17 Ergoterapi

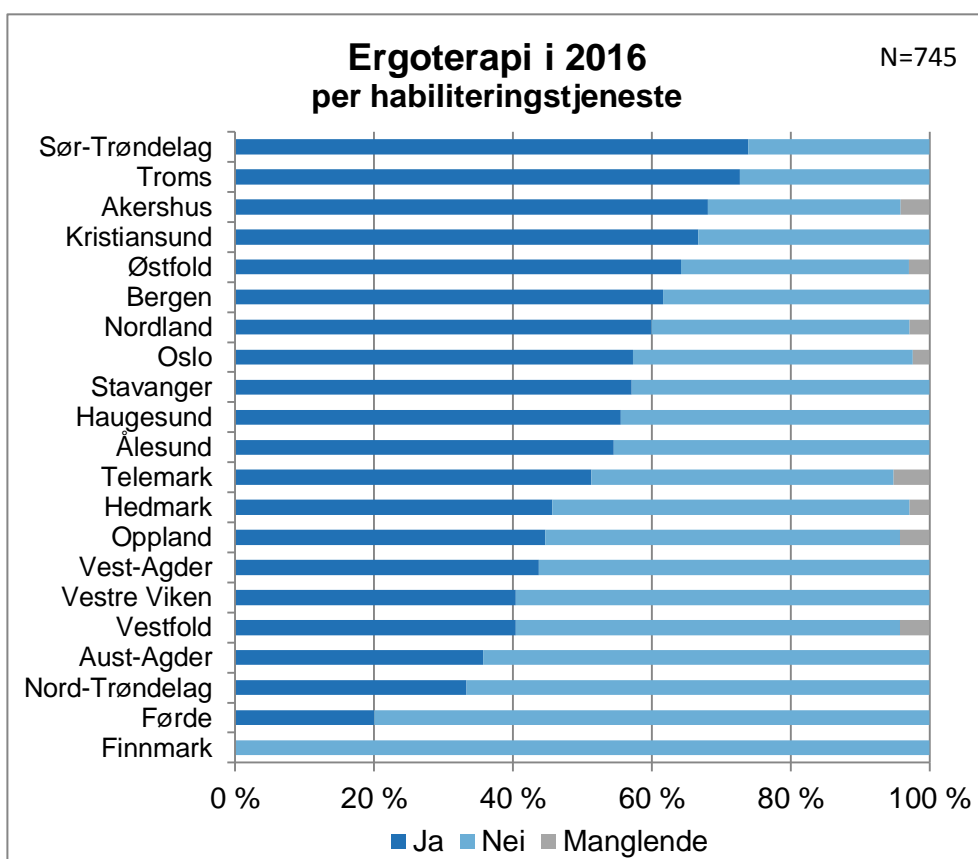
Av 745 barn som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2016, fikk 404 barn (54%) ergoterapitiltak i 2016, oftest iverksatt i kommunehelsetjenesten. Denne prosentsetningen har vært relativt stabil siden CPOP registreringene startet i hele landet.

ÅR	
2010	51 %
2011	52 %
2012	53 %
2013	57 %
2014	55 %
2015	55 %
2016	54 %

85% av barna på MACS nivå IV og V får ergoterapi i kommunehelsetjenesten, som oftest kompensatoriske tiltak som støttilpasning, tilrettelegging med hjelpemidler og tilpasning av kommunikasjons hjelpemidler. Antallsvis er det flest barn på MACS nivå II som får ergoterapi i kommunehelsetjenesten. Barna på nivå I-III får trening for å bedre håndfunksjon i tillegg til kompensatoriske tiltak. Da komplettheten er meget lav for ergoterapiprotokoller (se seksjon 5.7.2) vet vi ikke noe om ergoterapitiltak for 1/3 av barna som det ikke er innsendt ergoterapiprotokoll på.



Figur 3.52 CPOP barn født 2002-2015.



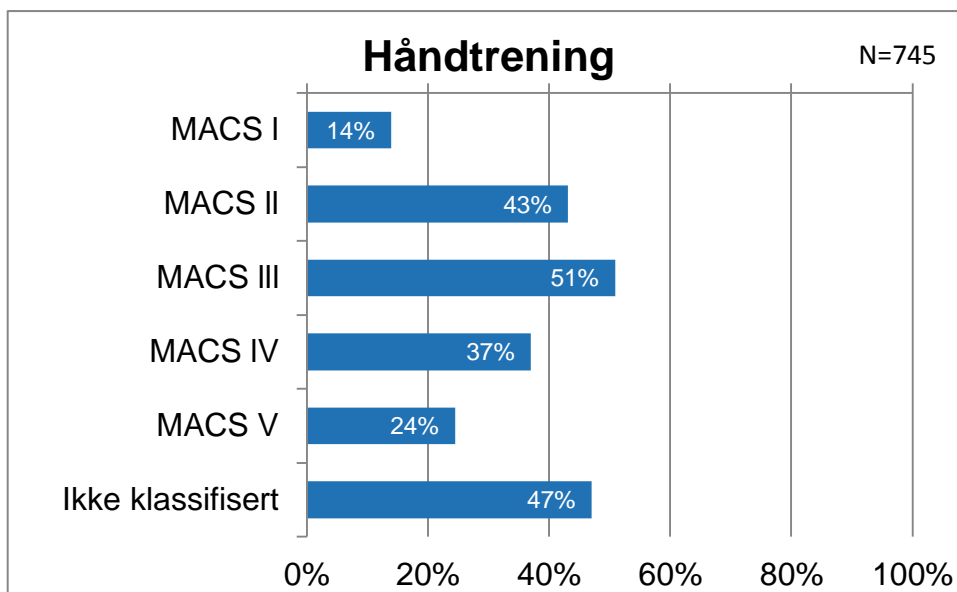
Figur 3.53 CPOP barn født 2002-2015.

### 3.17.1 Håndtrening

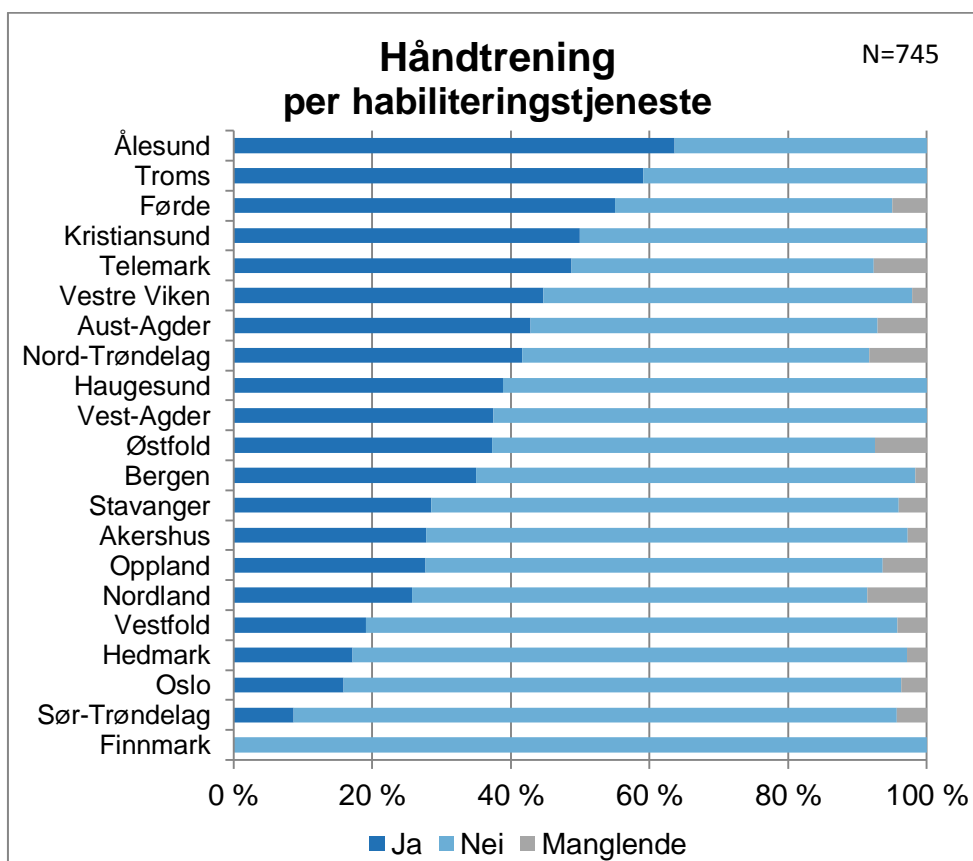
Av de 745 barna som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2016 har 237 barn (32%) hatt trening for å bedre håndfunksjon. Det er de yngste barna som får mest trening, 154 barn fra 1 år til 6 år (50%) får håndtrening og 80 barn fra 7 år til 15 år (20%) får håndtrening. Denne prosentsetningen er synkende siden 2010 da CPOP registreringene startet i hele landet. Noe kan skyldes at det blir en større andel eldre barn hvert år i CPOP registreringene.

ÅR	Prosent
2010	51 %
2011	48 %
2012	40 %
2013	41 %
2014	45 %
2015	35 %
2016	32 %

De fleste barna som har hatt håndtrening tilhører MACS nivå II og III. Av disse barna har 137 barn (58%) fått funksjonell håndtrening, 22 barn (9%) har fått bimanuell trening, 18 barn (8%) har fått CI-terapi og alle har fått råd og veiledning for å bedre håndfunksjon. Da komplettheten er meget lav for ergoterapiprotokoller (se seksjon 5.7.2) er det dessverre kun 2/3 av barna registrert i CPOP som vi viser resultater fra.



Figur 3.54 CPOP barn født 2002-2015.

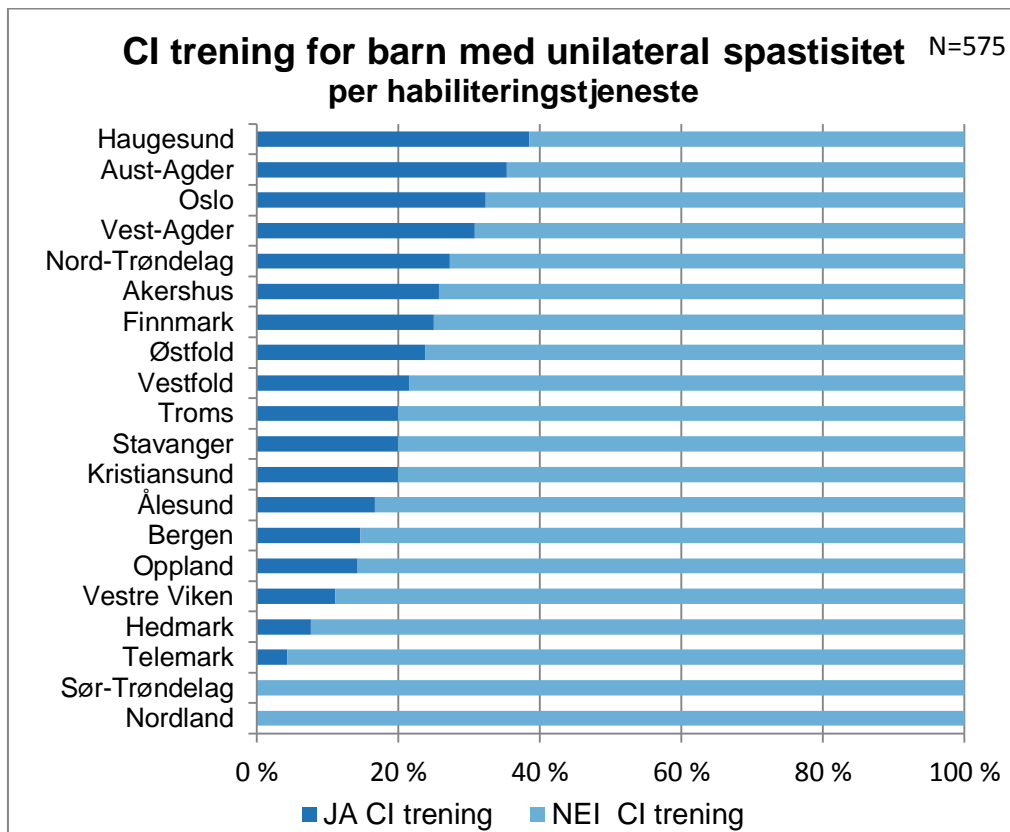


Figur 3.55 CPOP barn født 2002-2015.

### 3.17.2 CI-terapi

Det er 575 barn med unilateral spastisitet registrert i CPOP. Constraint-induced therapy (CI-terapi) hvor man i trenings situasjonen hindrer den funksjonsfriske hånden i å brukes, er en evidensbasert intensiv treningsform som er anbefalt av NICE Guidelines 2016. CPOP har hatt workshop og anbefalt artikler om CI-terapi og terapeuter fra habiliteringstjenestene har på koordinatorsamlinger presentert ulike måter å integrere treningsformen i kommunene. CPOP anbefaler at alle barn med

unilateral spastisitet bør få tilbud om intensiv CI-terapi i løpet av førskolealder. 117 barn (20 %) totalt har hatt CI-terapi, og figuren under viser prosentvis hvor mange barn i hver tjeneste som har hatt CI-terapi.

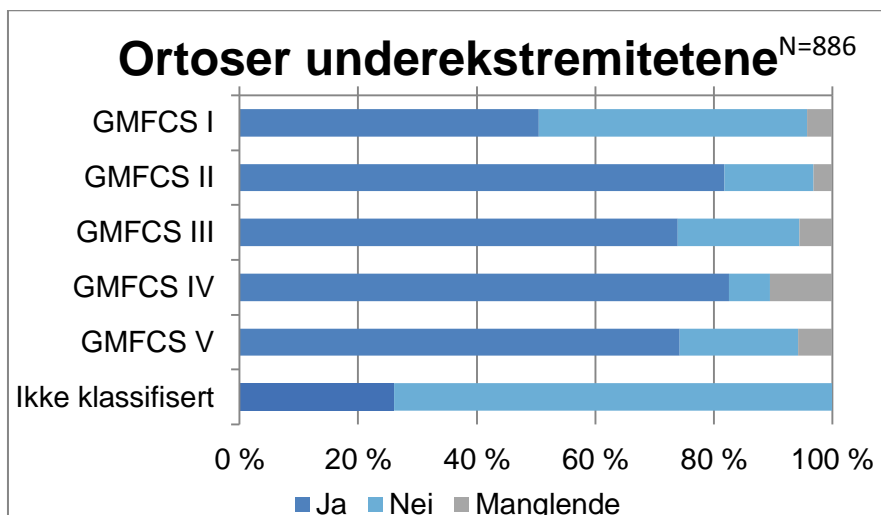


Figur 3.56 CPOP barn med unilateral CP, barn født 2002-2015.

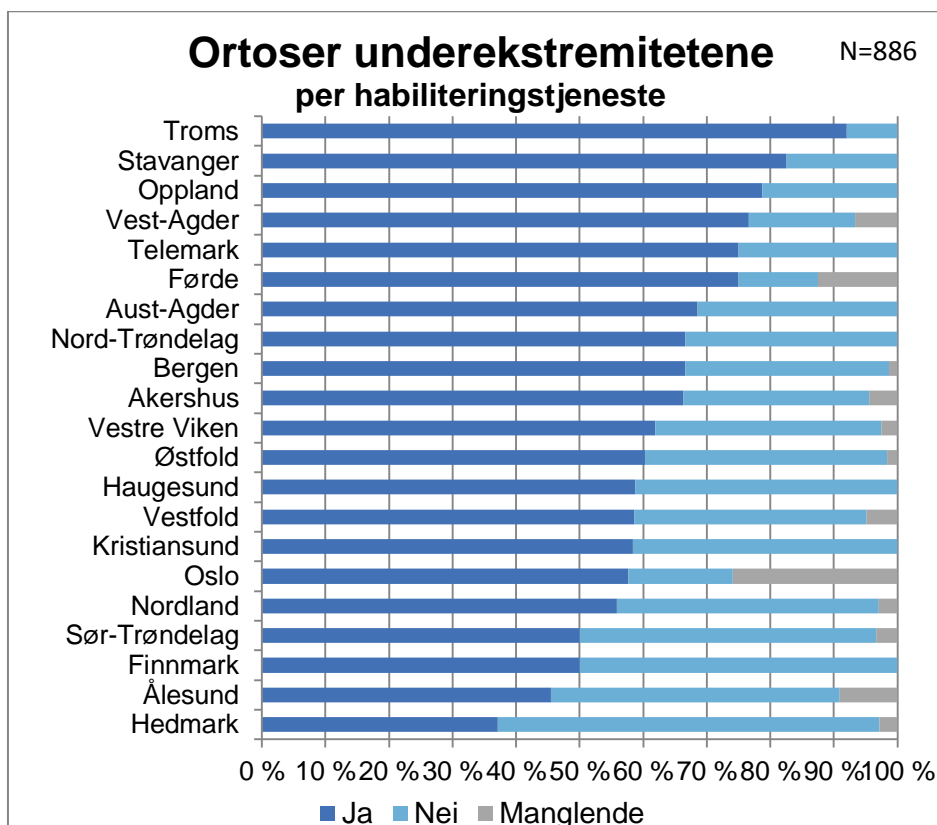
### 3.18 Ortoser

#### 3.18.1 Ortoser for underekstremitetene

Det rapporteres at 570 barn (64 %) som er undersøkt i 2016 (n=886) benytter en eller annen ortose for underekstremitetene. Ankel-Fot-Ortose (AFO) er den vanligste ortosen som benyttes. Av barna undersøkt i 2016 benytter 537 barn (61%) AFO og 10 barn hofteortose (HO). Det rapporteres oftest at hensikten med AFO er å forbedre funksjon, deretter kontrakturprofylakse og stabilitet. Det rapporteres at AFO har effekt hos 83% av barna. Det er stor variasjon i bruk av ortoser i de ulike habiliteringstjenestene fra 35% til over 90% av barna (Figur 3.57).



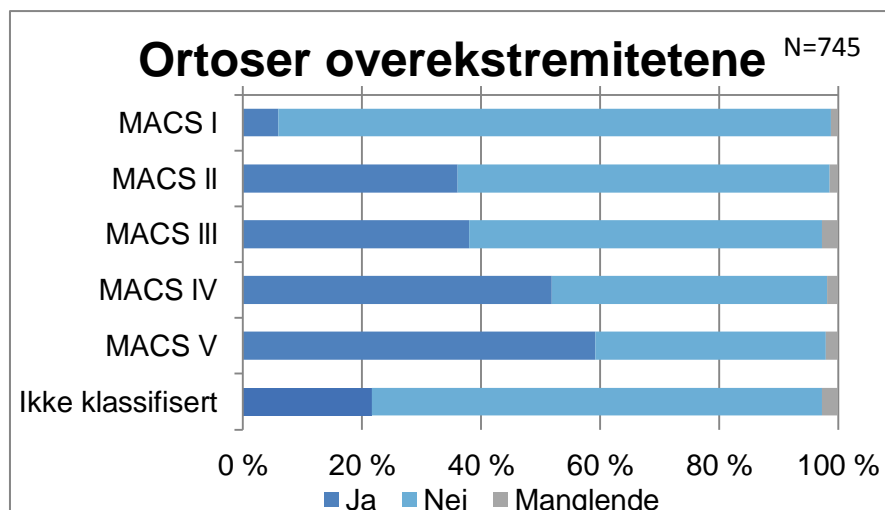
Figur 3.57 CPOP barn født 2002-2015.



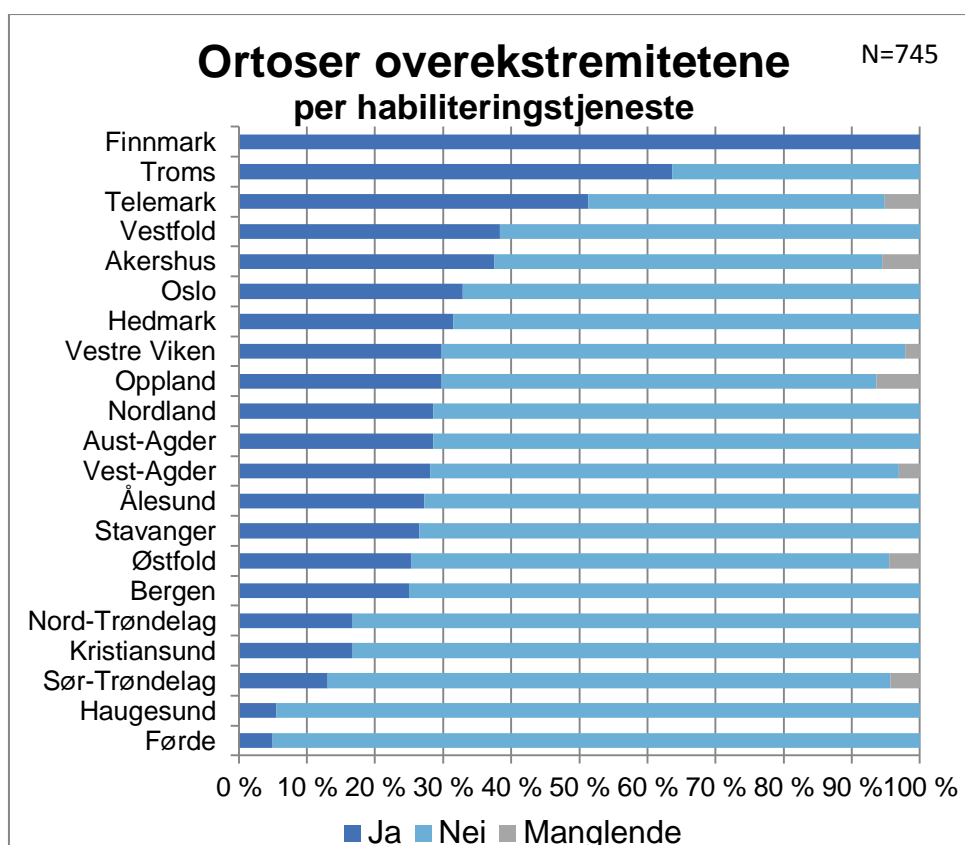
Figur 3.58 CPOP barn født 2002-2015.

### 3.18.2 Ortoser for overekstremitetene

Det er 225 barn (30%) registrert i 2016 som benytter ortose på overekstremitetene. 171 ortoser (76%) er tilpasset for tommel og 126 (56%) ortoser for håndledd, disse er som oftest i kombinasjon. Det er stor variasjon i bruken av ortoser for overekstremitetene i de ulike habiliteringstjenestene.



Figur 3.59 CPOP barn født 2002-2015.

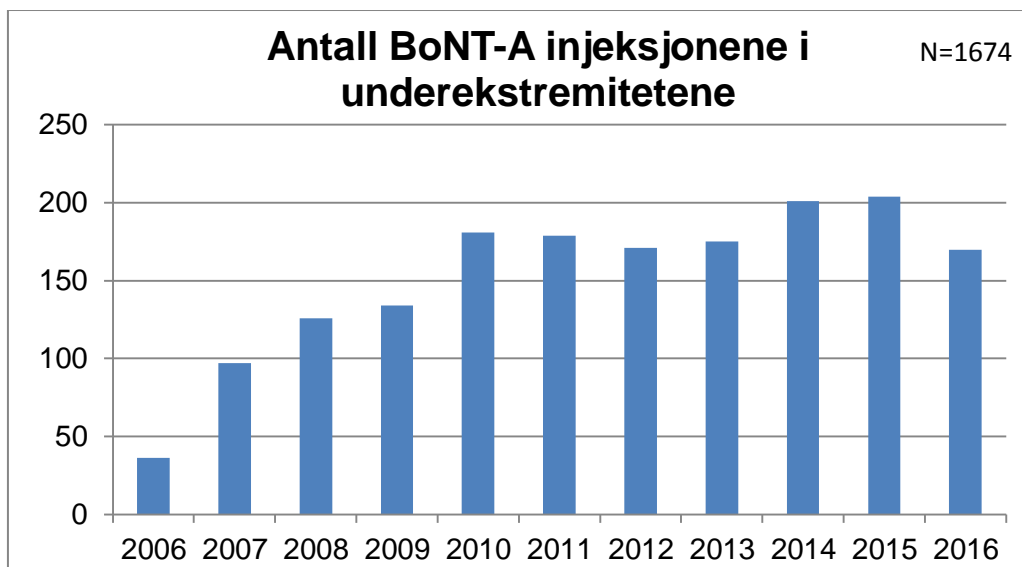


Figur 3.60 CPOP barn født 2002-2015.

### 3.19 Spastisitsreducerende behandling

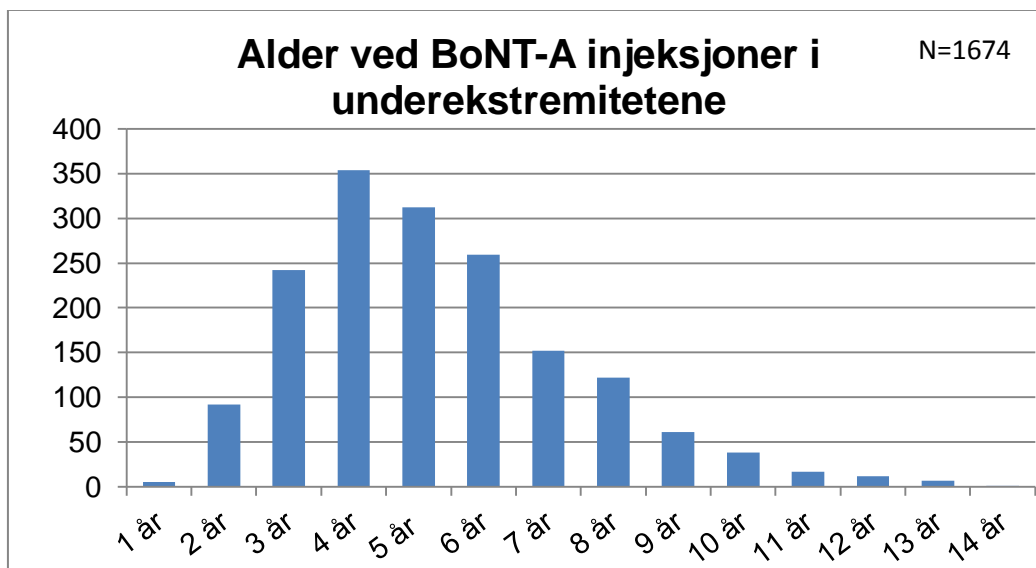
#### 3.19.1 Botulinum toxin-A (BoNT-A) i underekstremiteter

Av alle barna som er registrert med fysioterapiprotokoll, er det 525 barn (41%) som har fått BoNT-A i underekstremitetene fra 1-11 ganger i tidsrommet 2006-2016. Figur 3.61 viser hvor mange injeksjoner som totalt er satt hvert år. Før 2010 var det kun registreringer fra Helse Sør-Øst.



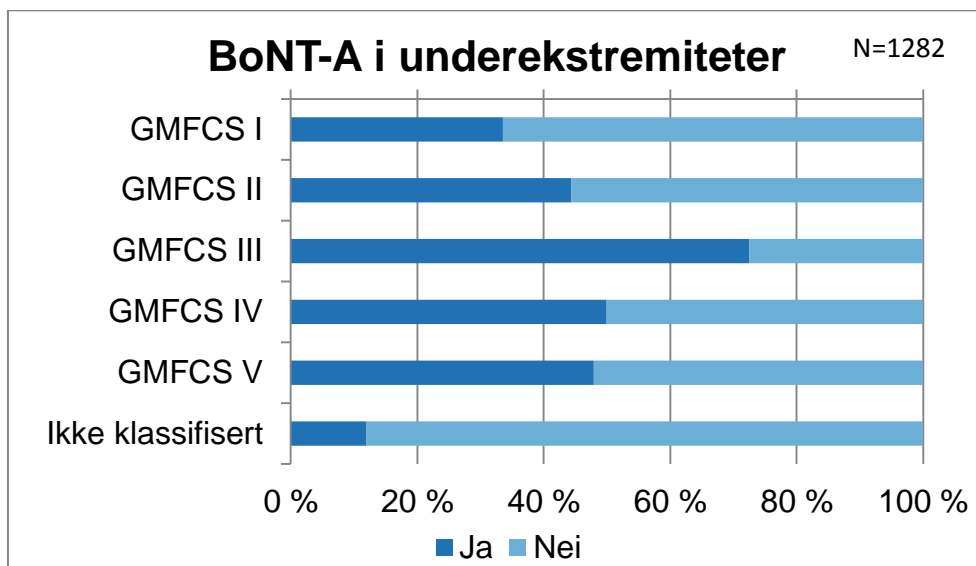
Figur 3.61 CPOP barn født 2002-2015.

Figur 3.62 viser alder på barna som er blitt injisert. Vi ser at de fleste barna blir injisert i førskolealder.

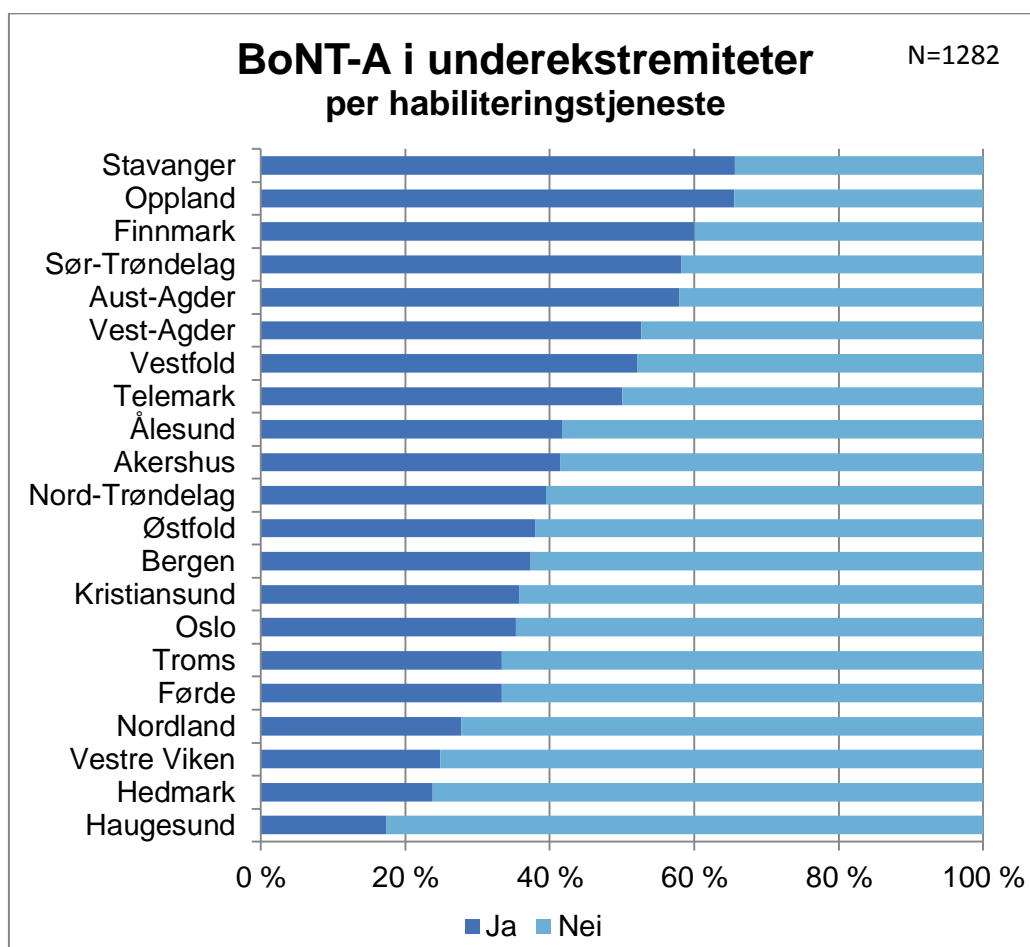


Figur 3.62 CPOP barn født 2002-2015.

BoNT-A blir satt oftest på barn på GMFCS nivå III. Dette synes rimelig jamført med at disse barna har de mest reduserte bevegelsesutslagene i hofter og knær, noe som indikerer mye spastisitet. Det er stor variasjon i bruken av BoNT-A injeksjoner i de ulike habiliteringstjenestene, fra 18% til 65%. Injeksjonene gis hyppigst i leggen, og deretter i hamstrings og hoftefleksorene (Figur 3.63).



Figur 3.63 CPOP barn født 2002-2015.

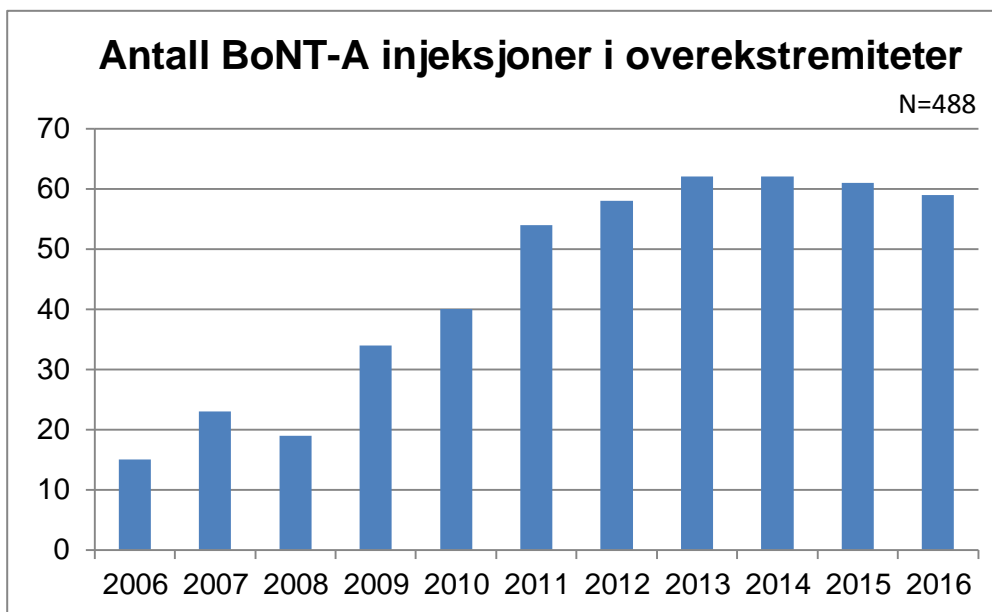


Figur 3.64 CPOP barn født 2002-2015.



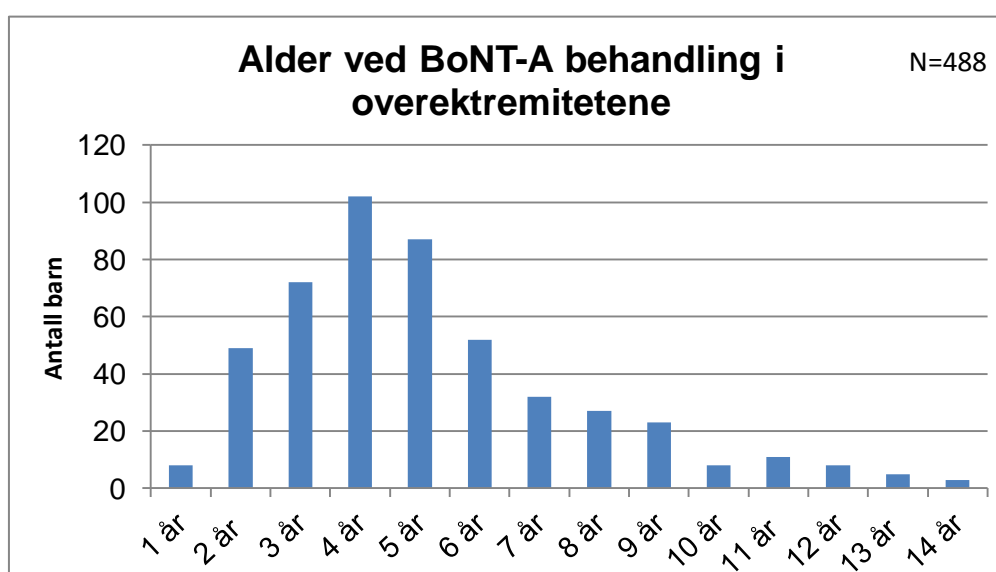
### 3.20.2 Botulinum toxin-A (BoNT-A) i overekstremiteter

Det er 212 barn (18%) som har fått totalt 488 BoNT-A injeksjoner i overekstremitetene i tidsrommet 2006-2016. 80 % av barna har fått BoNT-A injisert 1 til 3 ganger, mens de resterende har fått BoNT-A injisert fra 4 til 8 ganger. Figur 3.65 viser hvor mange injeksjoner som totalt er satt hvert år. Før 2010 var det kun registreringer fra Helse Sør-Øst. Det ser ut som BoNT-A behandling økte fram til 2013 og har holdt seg relativt stabil de siste årene. BoNT-A injeksjoner er satt i albumuskulatur hos 25% av barna, i håndleddsmuskulatur hos 41%, i pronatormuskulatur hos 56% og i tommelmuskulatur hos 63%.



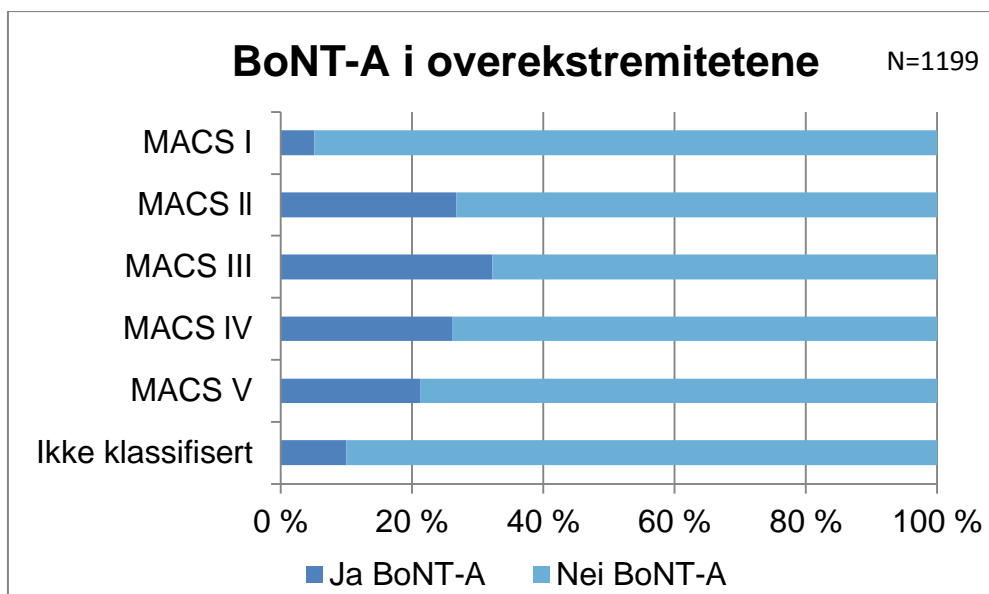
Figur 3.65 Antall injeksjoner satt på CPOP barn 2006-2016.

Figur 3.66 viser alder på barna som er blitt injisert. Vi ser at de fleste barna blir injisert i førskolealder.



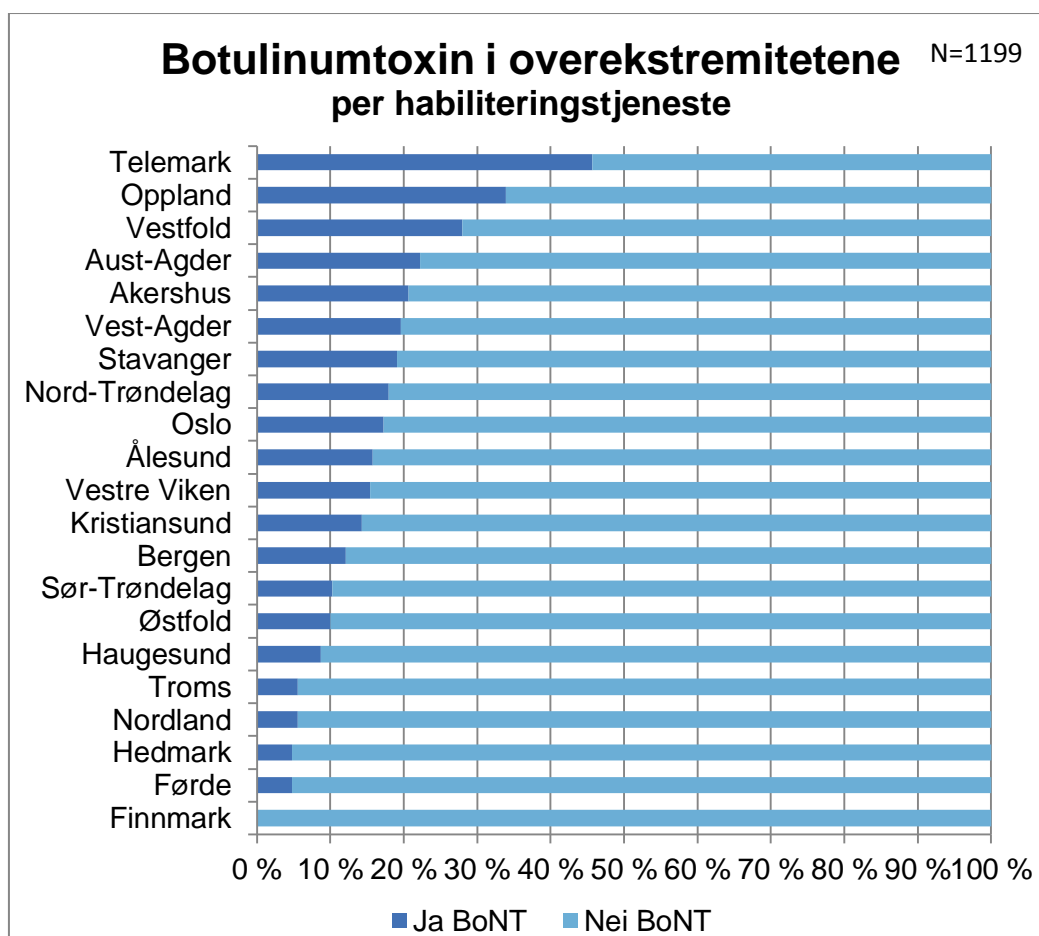
Figur 3.66 Antall injeksjoner satt på CPOP barn 2006 -2016.

Over halvparten av barna (63%) som får BoNT-A behandling, er klassifisert på MACS-nivå II og III.



Figur 3.67 CPOP barn født 2002-2015.

Det er stor variasjon i bruken av BoNT-A i de ulike habiliteringstjenestene, fra 5% til nærmere 50% av barna får BoNT-A injeksjoner.



Figur 3.68 CPOP barn født 2002-2015.

### 3.19.3 Intrathekal baclofen

Det er 45 barn (3%) som har intrathekal baklofenpumpe (ITB), 31 gutter og 14 jenter. Ett barn har dyskinetisk CP og GMFCS nivå V, mens de øvrige barna har bilateral spastisk CP, hvorav syv barn er på GMFCS nivå IV og de resterende på GMFCS nivå V. I åtte av habiliteringstjenestene er det ikke registrert noen barn med baklofenpumpe. Det kan bety at ingen barn har behov for ITB i disse tjenestene, men det kan også bety at denne behandlingen ikke er like tilgjengelig i hele landet.

Habiliteringstjeneste	Antall barn med ITB
Akershus	10
Telemark	8
Vestre Viken	7
Bergen	3
Oppland	3
Stavanger	3
Hedmark	2
Oslo	2
Vest-Agder	2
Ålesund	2
Aust-Agder	1
Kristiansund	1
Troms	1
<b>Total</b>	<b>45</b>

Tabell 3.3 CPOP.

### 3.19.4 Selektiv dorsal rizotomi

Det er åtte barn som er operert med selektiv dorsal rizotomi. Alle er klassifisert som bilateral spastisk CP, ett barn er klassifisert som GMFCS II, fire som GMFCS III og tre barn som GMFCS IV. Fire av barna er fra Stavanger, to fra Akershus, ett barn fra Aust-Agder og ett fra Vest-Agder.

## 3.20 Ortopedisk kirurgi

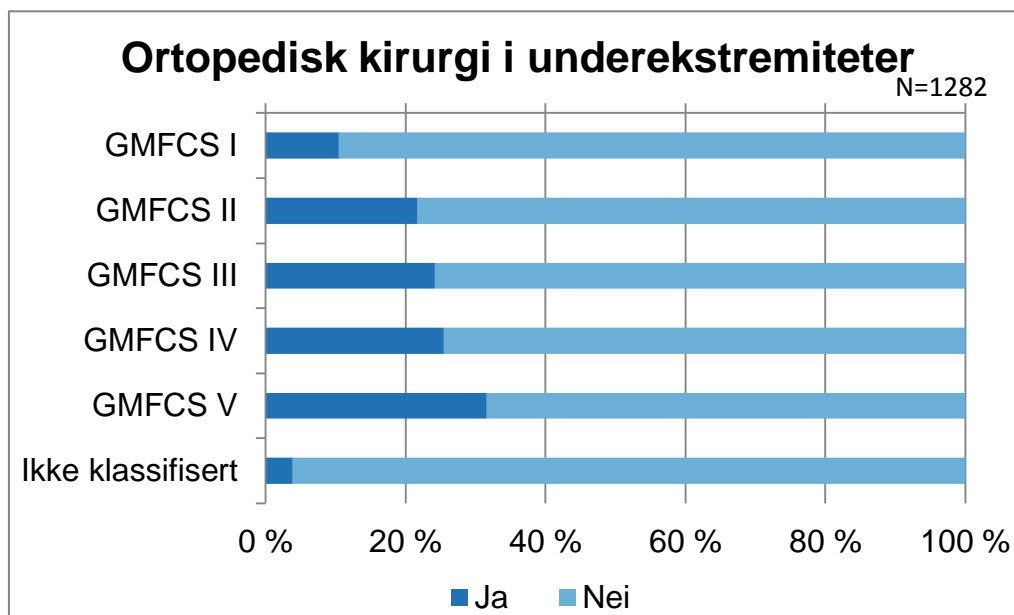
### 3.20.1 Ortopedisk kirurgi i underekstremiteter

Det er rapportert at 285 barn (22%) har hatt ortopediske operasjoner i underekstremitetene fra 2006-2016. Det er 59 barn som er operert to ganger, 12 barn tre ganger og fire barn fire ganger. De fleste barna har fått utført flere operasjonsprosedyrer.

Benet kirurgi:	Antall barn:	Bløtdels kirurgi:	Antall barn:
Acetabulum oeteotomi	31	Psoas tenotomi	107
Variserende femurostetomi	73	Adductortenotomo	123
Rotasjonsostetomi femur	8	Hamstrings tenotomi	58
		Gastrocnemiusforlengelse	58
		Accillesseneforlengelse	116
		Rectus femoris forlengelse	14

Tabell 3.4 CPOP.

I Figuren 3.69 vises prosentvis fordeling av utførte operasjoner på hvert GMFCS.



Figur 3.69 CPOP barn født 2002-2015.

### 3.20.2 Ortopedisk kirurgi i overekstremiteter

Det er 33 barn som har fått håndkirurgisk behandling i perioden 2006-2015. Det er ikke registrert noen barn som har fått håndkirurgi i 2016, og tendensen synes synkende med antall barn som får håndkirurgisk behandling. De opererte barna har fått utført flere operasjonstyper i samme inngrep. De er klassifisert på MACS nivå II og III, og 21 barn hadde fått BoNT-A injeksjon før håndkirurgisk behandling. Gjennomsnittsalder for kirurgi er 7½ år.

### 3.21 Røntgen hofter

Barn med CP har økt risiko for å utvikle luksasjon i hoftelrådet. Hofteluksasjon kan allerede forekomme ved 2-3 års alder, og de fleste luksasjoner skjer i førskolealderen (Hägglund 2007, 2014). Resultatene fra CPUP/CPOP understreker betydningen av at barn som klassifiseres som GMFCS III-V tar røntgenbilde snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose og deretter årlig.

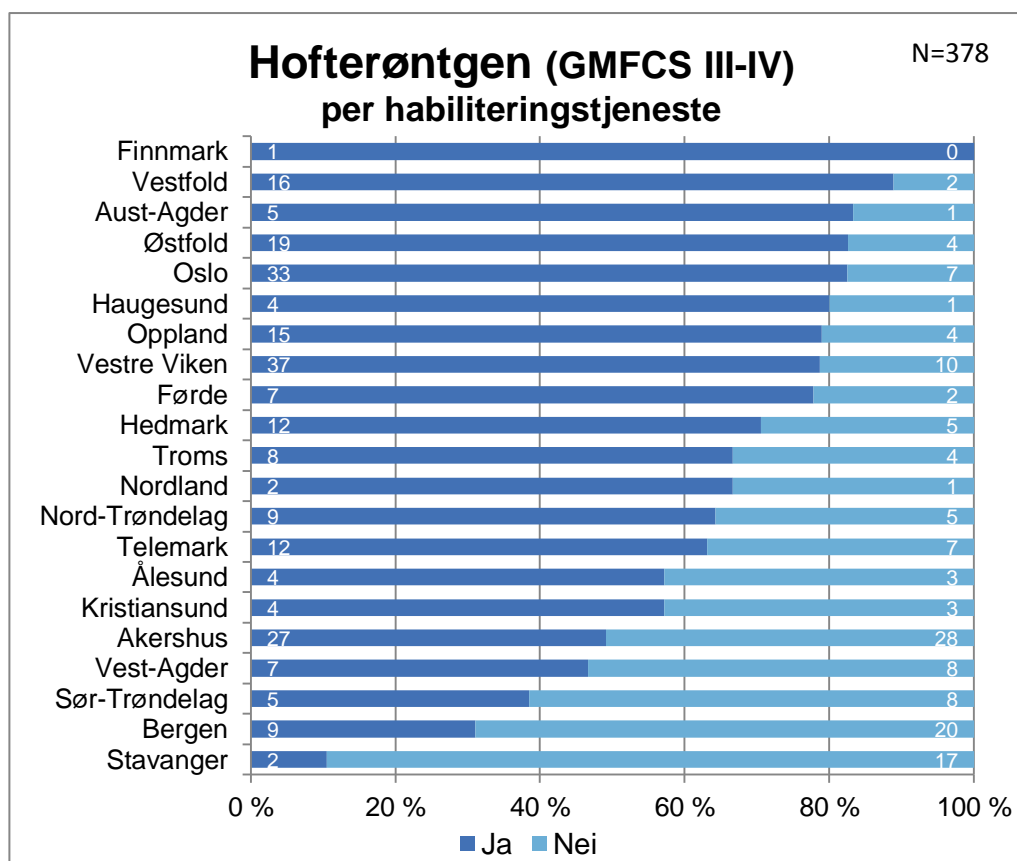
På røntgenbildene måles graden av lateralisering med migrasjonsprosent (MP). MP < 33 % er normalt og ≥ 33 % er sublaksasjon. For hoftelråd med MP 33-40 % avgjør det kliniske bildet og progresjonen av lateralisering om forebyggende behandling skal settes inn. Hofter med MP > 40 % må som oftest opereres for å forhindre ytterligere lateralisering og luksasjon.

#### Retningslinjer for hofterøntgen:

- GMFCS I Ingen røntgen, forutsatt at klinisk vurdering av hoftestatus viser normale forhold.
- GMFCS II Røntgen ved 2 og 6 års alder. Hvis MP er < 33 % og hvis klinisk hoftestatus viser normale forhold, er det ikke behov for flere røntgenkontroller.
- GMFCS III-V Røntgen snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose og årlig frem til 8 års alder. Deretter hofterøntgen ut fra klinisk indikasjon.

I årsrapport 2016 har vi valgt å presentere røntgendata på barn som er klassifisert på GMFCS nivå III-V. I CPOP totalt er det registrert 378 barn klassifisert på GMFCS III-V. Det er aldri registrert røntgenbilder på 18 barn klassifisert på GMFCS III-V. Det er mange barn hvor det første røntgenbildet ikke er tatt ved 2 års alder, eller at røntgensvar er sendt inn årlig.

I 2016 er det registrert at det er tatt røntgen av hofter på 158 barn. Medregnet barn eldre enn 8 år som skal ta røntgen annethvert år og barn hvor screeningen er avsluttet etter anbefaling fra ortoped, er det registrert totalt 238 røntgenbilder. Det tilsvarer en datakompletthet på 63%.



Figur 3.70 CPOP.

Når vi ser på det sist innsendte røntgenbildet (n=360) på barn GMFCS III-V er det registrert hofteluksasjon (MP 100%) hos 11 barn, 5 jenter og 6 gutter. Det er kun 5 av de 11 barna som er registrert i CPOP med fysioterapiprotokoll og røntgenbilde da de var 4 år eller yngre. Hos 4 av de 5 barna ble MP målt til 100% på det første røntgenbildet. De andre 6 barna som har en MP 100% ble registrert i CPOP med første fysioterapiprotokoll og røntgenbilde da de var fra 6-10 år.

I tabellen under presenteres det sist registrerte røntgenbildet beskrevet med MP (0-40, 41-60, 61-99 og MP 100%), og antall røntgenbilder der MP, dernest antall barn på GMFCS nivå III-V hvor det aldri er sendt inn beskrivelse av hofterøntgen. Hos 71% er MP <40, men det sist registrerte røntgenbildet kan være tatt for fler år siden; i 2010 hos 5 barn, i 2011 hos 4 barn, i 2012 hos 12 barn, i 2013 hos 13 barn og i 2015 hos 55 barn.

Habiliteringstjeneste	MP 0-40	MP 41-60	MP 61-99	MP 100	MP ikke målt	Aldri røntgen	Total
Akershus	42	3	1	4	2	3	55
Vestre Viken	38	5	1	2		1	47
Oslo	34	3		1	1	1	40
Bergen	14	2		1	8	4	29
Østfold	20	2				1	23
Oppland	13	2	2		2		19
Stavanger	9	3	1	1	3	2	19
Telemark	12	4	2		1		19
Vestfold	16	2					18
Hedmark	12	1	1		2	1	17
Vest-Agder	12	1				2	15
Nord-Trøndelag	4	3	1		4	2	14
Sør-Trøndelag	6	3			4		13
Troms	9	1	1	1			12
Førde	6				3		9
Kristiansund	3	1			2	1	7
Ålesund	7						7
Aust-Agder	5			1			6
Haugesund	2				3		5
Nordland	3						3
Finnmark					1		1
<b>Total</b>	267	36	10	11	36	18	378
	71 %	10 %	3 %	3 %	9 %	4 %	100 %

Tabell 3.5 CPOP.

## **3.22 Resultater fra 2016 forskning**

Det har også i 2016 vært forsket aktivt på data fra CPRN og CPOP, slik det fremgår nedenfor.

### **3.22.1 Epidemiologisk forskning**

Det viktigste forskningsarbeidet som ble publisert online i 2016 (Hollung og medarbeidere), er studien av hvor komplett og korrekt informasjonen i CPRN er, sammenlignet med Norsk pasientregister (NPR). Resultatene viser at dekningsgraden i CPRN de seneste årene er over 90%, og at det ikke er noen direkte påvisbar over- eller underregistrering av spesielle CP- subtyper. Vi kan derfor nå være enda sikrere på at barna som er registrert i CPRN faktisk er representative for barn med CP i Norge, og også for barn med CP i høyinntektsland. Dette er viktig forskningsbasert kunnskap, både for at vi skal kunne bidra til at politikere og helsearbeidere får riktig grunnlagsinformasjon, med tanke på habilitering av barn med CP, og for andre forskningsresultater basert på registeret. Det vil også være nyttig kunnskap for foreldre, personer med CP og CP-foreningen. En viktig grunn til at vi har fått særlig god dekning de siste årene, er samarbeidet og «sammensmeltingen» med CPOP.

I en europeisk studie i regi av det Europeiske nettverket for studier av CP (SCPE) som CPRN leverer anonymiserte data til, kan det nå se ut til å være en nedgang i forekomsten av CP i Europa (Sellier og medarbeidere).

### **3.22.2 Årsaksforskning**

På grunn av den gode svangerskaps- og fødselsomsorgen i Norge og i andre høyinntektsland, er det bare et lite mindretall som har fått CP på grunn av fødselskomplikasjoner. PhD-stipendiat Solveig Bjellmo ved NTNU fant at normal (vaginal) fødsel av et barn i seteleie ikke medførte høyere risiko for CP enn barn født vaginalt i hodeleie, eller med keisersnitt. Dette forutsetter imidlertid en nøye utvelgelse av de kvinnene som kan føde vaginalt.

I en annen studie fant stud.med. Kjersti Jystad Postmyr ved NTNU at hvert fjerde til femte barn med CP født til termin, hadde en medfødt misdannelse i hjernen eller i et annet stort organ, som for eksempel hjertet. Funnene støtter hypotesen om at skaden i de fleste tilfellene av CP i Norge har skjedd før fødselen.

### **3.22.3 Klinisk forskning**

I 2016 forsvarte ergoterapeut Ann-Kristin Elvrum ved NTNU en avhandling om utviklingen av Both Hands Assessment (BoHA) for barn med bilateral CP. BoHA supplerer Assisting Hand Assessment (AHA) som brukes for barn med unilateral CP, og vil utgjøre et viktig kartleggingsinstrument og effektmål av håndfunksjon hos barn med bilateral CP.

En annen klinisk studie av veksten i sped- og småbarnsalderen til barn som senere får diagnosen CP (Strand og medarbeidere) viste at barn med dårlig vekst vokser dårlig allerede i tidlig spedbarnsalder, og at dette spesielt gjelder barn med spisevansker og barn med alvorlige motorisk vansker. Spesiell bekymring er knyttet

til dårlig hodetilvekst hos disse barna.

Et viktig fokus for CPRN og CPOP er å sikre at alle barn med CP i Norge får likeverdig behandling. PhD-stipendiat Anne Elisabeth Ross Raftemo på NTNU bekreftet tidligere funn av store variasjoner i bruken av Botulinum toxin-A (både behandlingsfrekvens, dosering og hvordan injeksjonene gis) og støttende behandling i Norge.

En studie av post doc Kjersti Ramstad og medarbeidere på OUS viste at smerteforekomst ikke var assosiert med besøk hos fastlegen eller habiliteringstjenesten før smerten var så alvorlig at den ikke lot seg lindre med vanlige strategier som smertestillende, massasje og stillingsforandring. Det kan se ut som om smerter er underfokusert ved CP. To andre studier av Ramstad og medarbeidere viste hvordan økende grad av hoftedysplasi reduserte helse relatert livskvalitet hos barn og unge med CP, og at migrasjonsprosent  $\geq 50\%$  var assosiert med smerter.

PhD-stipendiat Gunvor Klevberg fant i sin populasjonsbaserte studie av nåværende praksis for oppfølging av håndfunksjon hos små barn med CP at trening i stor grad foregår i barnets naturlige omgivelser, flere ganger daglig. Videre fant hun at foreldrene er sterkt involvert og fornøyd med treningen. Hun anvender den nye BoHA testen og beskriver for første gang en barnepopulasjon med bilateral CP.

En liste med doktorgradsforskning i 2016, samt artikler finnes i seksjon 8.2.



## 4. Metoder for fangst av data

Hver habiliteringstjeneste har en CPRN kontaktperson og en CPOP koordinator for fysioterapi og ergoterapi. CPRN kontaktpersonen er i hovedsak en barnelege, men andre fagpersoner kan også fungere som kontaktperson. Det er imidlertid alltid en lege som står ansvarlig for den informasjonen som sendes til CPRN. CPRN kontaktpersonene og CPOP koordinatorerne er ansvarlige for utfylling og innsending av samtykker og tilsvarende registreringsskjemaer/protokoller til registrene (papirbasert).

CPRN og CPOP har lenge arbeidet med å utvikle en elektronisk innregistreringsløsning. Helseinformatikker Sandra Julsen Hollung har utviklet registreringsskjemaer i eReg. Systemet vil bli testet og lansert i løpet av 2017-2018.

### CPRN kontaktpersoner og CPOP koordinatore

#### Helse Sør-Øst

##### Østfold

CPRN	overlege	Arve Vøllø	<a href="mailto:arvvol@so-hf.no">arvvol@so-hf.no</a>
CPOP	fysio	Heidi Öehmichen	<a href="mailto:heioeh@so-hf.no">heioeh@so-hf.no</a>
CPOP	ergo	Cathrine Utne Sandberg	<a href="mailto:catsan@so-hf.no">catsan@so-hf.no</a>

##### Akershus

CPRN	overlege	Anne Karstensen	<a href="mailto:anka@ahus.no">anka@ahus.no</a>
CPOP	fysio	Marit Edvardsen	<a href="mailto:medv@ahus.no">medv@ahus.no</a>
CPOP	ergo	Tone Margrete Joner	<a href="mailto:tejn@ahus.no">tejn@ahus.no</a>

##### Oslo

CPRN/CPOP	ergo	Mareena Brännare	<a href="mailto:mabera@ous-hf.no">mabera@ous-hf.no</a>
-----------	------	------------------	--

##### Hedmark

CPRN/CPOP	fysio	Christine Vagstad Rognlie	<a href="mailto:christinevagstad.rognlie@sykehuset-innlandet.no">christinevagstad.rognlie@sykehuset-innlandet.no</a>
CPOP	ergo	Anne-Beate Stenbrenden	<a href="mailto:anne-beate.stenbrenden@sykehuset-innlandet.no">anne-beate.stenbrenden@sykehuset-innlandet.no</a>

##### Oppland

CPRN	overlege	Vesna Bryn	<a href="mailto:vesna.bryn@sykehuset-innlandet.no">vesna.bryn@sykehuset-innlandet.no</a>
CPOP	fysio	Rønnaug Sletten Rud	<a href="mailto:ronnaugsletten.rud@sykehuset-innlandet.no">ronnaugsletten.rud@sykehuset-innlandet.no</a>
CPOP	ergo	Tone Lise Løvsletten	<a href="mailto:toneliselovsletten.rud@sykehuset-innlandet.no">toneliselovsletten.rud@sykehuset-innlandet.no</a>

##### Vestre Viken

CPRN	overlege	Tore Selberg	<a href="mailto:tore.selberg@sb-hf.no">tore.selberg@sb-hf.no</a>
CPRN	fysio	Jorunn Stenberg	<a href="mailto:jorunn.stenberg@sb-hf.no">jorunn.stenberg@sb-hf.no</a>
CPOP	fysio	Sigrid Skare	<a href="mailto:sigrid.skare@sb-hf.no">sigrid.skare@sb-hf.no</a>
CPOP	ergo	Hanne Shetelig	<a href="mailto:hanne.shetelig@sb-hf.no">hanne.shetelig@sb-hf.no</a>

##### Vestfold

CPRN	overlege	Anne Elisabeth R Raftemo	<a href="mailto:anelro@siv.no">anelro@siv.no</a>
CPOP	fysio	Kari Borgen	<a href="mailto:hbork@siv.no">hbork@siv.no</a>
CPOP	ergo	Randi Hoel	<a href="mailto:hhoer@siv.no">hhoer@siv.no</a>

## Telemark

CPRN	overlege	Hans Resell	<a href="mailto:hans.resell@sthf.no">hans.resell@sthf.no</a>
CPOP	fysio	Tone-Mari Steinmoen	<a href="mailto:tone-mari.steinmoen@sthf.no">tone-mari.steinmoen@sthf.no</a>
CPOP	ergo	Mette Cecilie Hansen	<a href="mailto:mette-cecilie.hansen@sthf.no">mette-cecilie.hansen@sthf.no</a>

## Helse Vest

### Aust-Agder

CPRN/CPOP	fysio	Cato Sundberg	<a href="mailto:cato.sundberg@sshf.no">cato.sundberg@sshf.no</a>
CPOP	ergo	Anne Hilde Rasmussen	<a href="mailto:anne.hilde.rasmussen@sshf.no">anne.hilde.rasmussen@sshf.no</a>

### Vest-Agder

CPRN	overlege	Kathinka Aslaksen	<a href="mailto:kathinka.aslaksen@sshf.no">kathinka.aslaksen@sshf.no</a>
CPOP	fysio	Kristin Grundetjern	<a href="mailto:kristin.grundetjern@sshf.no">kristin.grundetjern@sshf.no</a>
CPOP	ergo	Anita Borge	<a href="mailto:anibor@sshf.no">anibor@sshf.no</a>

### Rogaland - Stavanger

CPRN	overlege	Hanne Marit Bjørgaas	<a href="mailto:hanne.marit.bjorgaas@sus.no">hanne.marit.bjorgaas@sus.no</a>
CPOP	fysio	Eli Hereide	<a href="mailto:eher@sus.no">eher@sus.no</a>
CPOP	ergo	Grete Opsal	<a href="mailto:opsg@sus.no">opsg@sus.no</a>

### Rogaland - Haugesund

CPRN/CPOP	ergo	Linda Martinsen	<a href="mailto:linmar@helse-fonna.no">linmar@helse-fonna.no</a>
CPOP	fysio	Astrid Nygaard	<a href="mailto:astrid.a.nygaard@helse-fonna.no">astrid.a.nygaard@helse-fonna.no</a>

### Hordaland - Bergen

CPRN	overlege	Ånen Aarli	<a href="mailto:aanen.aarli@helse-bergen.no">aanen.aarli@helse-bergen.no</a>
CPRN	enhetsleder	Vigdis Jacobsen	<a href="mailto:vigdis.jacobsen@helse-bergen.no">vigdis.jacobsen@helse-bergen.no</a>
CPOP	fysio	Benedicte Schreiner	<a href="mailto:benedicte.schreiner@helse.bergen.no">benedicte.schreiner@helse.bergen.no</a>
CPOP	ergo	Ingvild Fylkesnes	<a href="mailto:ingvild.fylkesnes@helse-bergen.no">ingvild.fylkesnes@helse-bergen.no</a>

## Helse Midt

### Førde

CPRN	overlege	Olav Roti	<a href="mailto:olav.roti@helse-forde-no">olav.roti@helse-forde-no</a>
CPRN	seksjonsleder	Margunn Skudal Nistad	<a href="mailto:margun.skudal.nistad@helse-forde.no">margun.skudal.nistad@helse-forde.no</a>
CPOP	fysio	Audhild Tveit	<a href="mailto:audhild.tveit@helse-forde.no">audhild.tveit@helse-forde.no</a>
CPOP	ergo	Inger Furevik	<a href="mailto:inger.furevik@helse-forde.no">inger.furevik@helse-forde.no</a>

### Møre og Romsdal - Kristiansund

CPRN/CPOP	fysio	Bente Johnsen	<a href="mailto:gerd.bente.johnsen@helse-mr.no">gerd.bente.johnsen@helse-mr.no</a>
CPOP	ergo	Else H Brevik	<a href="mailto:else.brevik@helse-mr.no">else.brevik@helse-mr.no</a>

### Møre og Romsdal - Ålesund

CPRN	overlege	Johannes Skorpen	<a href="mailto:johannes.skorpen@helse-mr.no">johannes.skorpen@helse-mr.no</a>
CPRN/CPOP	fysio	Anita V Sandanger	<a href="mailto:anita.vegsund.sandanger@helse-mr.no">anita.vegsund.sandanger@helse-mr.no</a>
CPOP	ergo	Grethe Vestre Vasset	<a href="mailto:grethe.vestre.vasset@helse-mr.no">grethe.vestre.vasset@helse-mr.no</a>

### Sør-Trøndelag

CPRN	fysio	Sissel Viken	<a href="mailto:sissel.viken@stolav.no">sissel.viken@stolav.no</a>
CPOP	ergo	Siri Rufsvoll	<a href="mailto:siri.rufsvoll@stolav.no">siri.rufsvoll@stolav.no</a>

**Nord-Trøndelag**

CPRN overlege Gunnar Helland  
CPRN/CPOP fysio Gunfrid Størvold  
CPOP ergo Nina Mortensen

[gunnar.helland@hnt.no](mailto:gunnar.helland@hnt.no)  
[gunfrid.storvold@hnt.no](mailto:gunfrid.storvold@hnt.no)  
[nina.mortensen@hnt.no](mailto:nina.mortensen@hnt.no)

**Helse Nord****Nordland**

CPRN overlege Bente Ødegaard  
CPOP fysio Christin Coldevin  
CPOP ergo Heidi Fløtten

[bente.odegaard@nordlandssykehuset.no](mailto:bente.odegaard@nordlandssykehuset.no)  
[cco@nlsh.no](mailto:cco@nlsh.no)  
[hefl@nlsh.no](mailto:hefl@nlsh.no)

**Troms**

CPRN overlege Jasmina Tajsic  
CPOP fysio Sølvi Haugen  
CPOP ergo Trude Løvlie

[jasmina.tajsic@unn.no](mailto:jasmina.tajsic@unn.no)  
[solvi.haugen@unn.no](mailto:solvi.haugen@unn.no)  
[trude.lovlie@unn.no](mailto:trude.lovlie@unn.no)

**Finnmark**

CPRN/CPOP fysio Benedicte Schleis

[benedicte.schleis@finnmarkssykehuset.no](mailto:benedicte.schleis@finnmarkssykehuset.no)

## 5. Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1 viser antall barn som har samtykket til CPRN og/eller CPOP per fødselsår.

Fødselsår	Kun CPRN	Kun CPOP	Begge	Totalt	NPR validert	Dekningsgrad, CPRN	Dekningsgrad, CPOP	Dekningsgrad, CPRN og CPOP
1996	108			108	166	65 %		
1997	94			94	163	58 %		
1998	106			106	146	73 %		
1999	129			129	174	74 %		
2000	122			122	166	73 %		
2001	124			124	171	73 %		
2002	52	8*	85	145	155	88 %	60 %*	94 %
2003	47	9*	77	133	154	81 %	56 %*	86 %
2004	59	13*	75	147	168	80 %	52 %*	88 %
2005	52	8*	88	148	170	82 %	56 %*	87 %
2006	10	5	144	159	162	95 %	92 %	98 %
2007	5	6	126	137	146	90 %	90 %	94 %
2008	1	8	138	147	154	90 %	95 %	95 %
2009	2	3	120	125	128	95 %	96 %	98 %
2010	5	5	113	123	126	94 %	94 %	98 %
2011	2	2	96	100				
2012	0	4	92	96				
2013	0	5	80	85				
2014	2	1	57	60				
2015	2	0	25	27				
2016	1	0	3	4				
<b>Totalt</b>	<b>923</b>	<b>77</b>	<b>1319</b>	<b>2319</b>				

Tabell 5.1. \* CPOP registrerer kun barn med CP født 2002-2005 i Helse Sør-Øst. Barn født 1996-2010 er validert i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) og hver habiliteringstjeneste.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

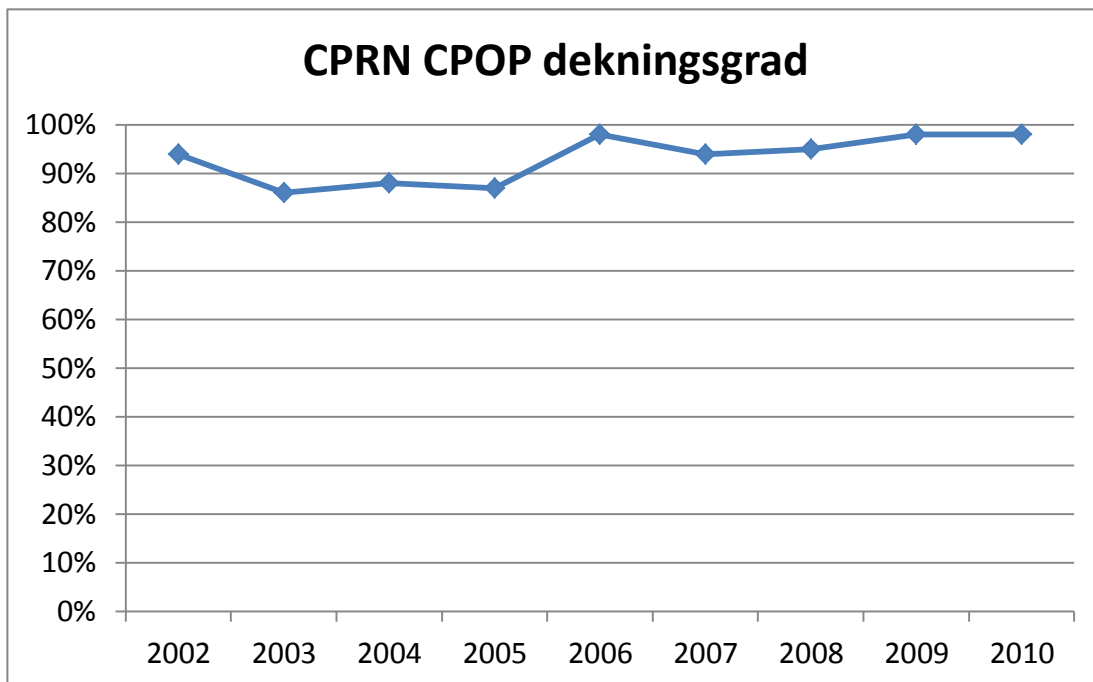
Dekningsgrad % = antall barn med CP i registeret / antall barn med en bekreftet CP diagnose etter kobling med NPR og journalgjennomgang.

### 5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

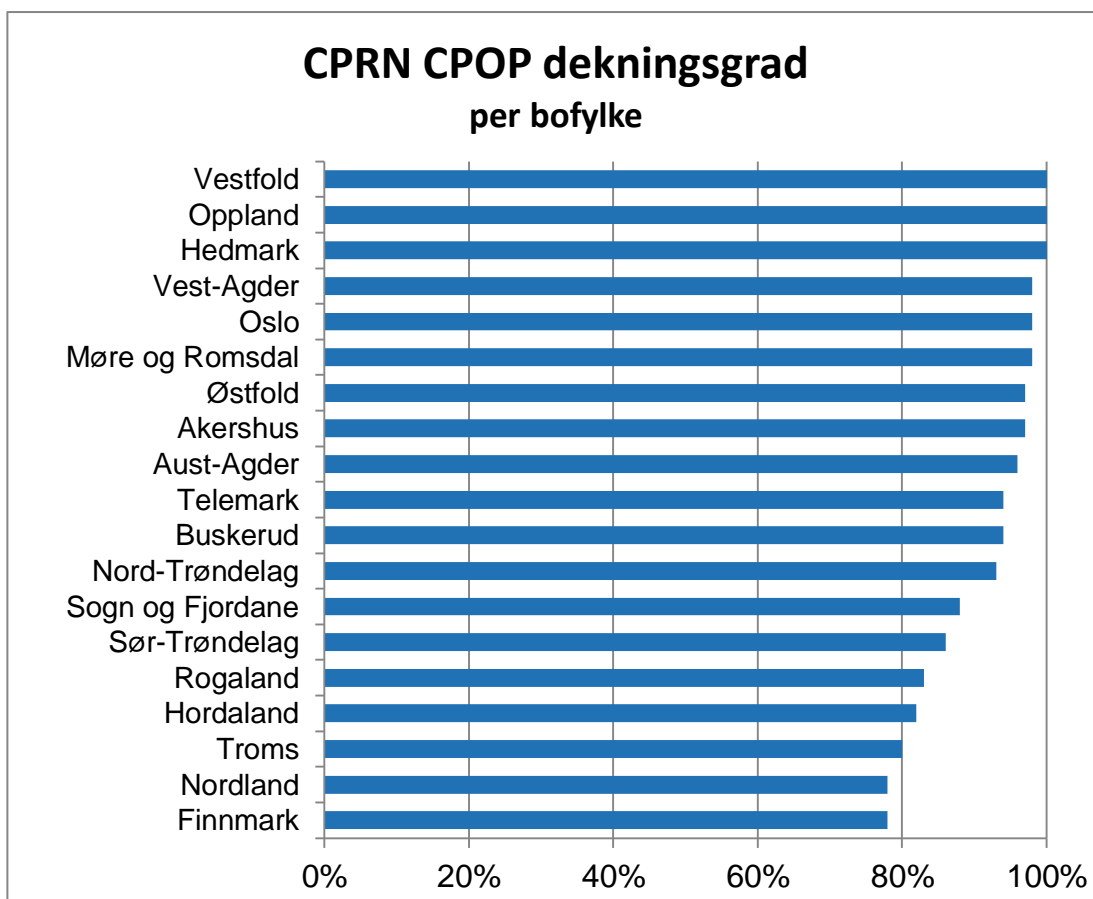
Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100%. Det betyr at alle 21 habiliteringstjenester i Norge rapporterer til CP-registrene.

### 5.4 Dekningsgrad på individnivå

Dekningsgraden for fødselsår 2002-2010 er 93% (Figur 5.1). Dette inkluderer alle som har samtykket til å bli registrert i enten CPRN og/eller CPOP. Figur 5.2 viser dekningsgrad per bofylke.



Figur 5.1 CPRN.



Figur 5.2 CPRN.

## 5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

CPRNs data er oppbevart på et eget lagringsområde på en forskningsserver ved SiV. Kun ansatte ved CPRN har tilgang til dette området. Sensitive data er sikret i henhold til gjeldene lover og forskrifter. CPRN sender kvartalsvis rapporter til CPRN kontaktpersoner. Disse rapportene inkluderer de barna/ungdommene som vi har mottatt signert CPRN samtykke fra. Dette for å sikre at habiliteringstjenesten har en oppdatert liste 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 som er mottatt eller mangler og
- sikre at barna/ungdommene fortsatt har CP diagnose, eller hvis ikke, skal slettes fra registret

CPOPs data er lagret i Medinsight som er en database utviklet ved OUS Radiumhospitalet. Databasen er knyttet til en egen registerserver innenfor sikkerhetssystemene ved OUS. Bare ansatte i CPOP eller med tilknytning til prosjekter i regi av CPOP har tilgang til databasen via en Citrix applikasjon. CPOPs data kobles årlig til CPRN for å kvalitetssikre felles data i de to databasene, se 5.6. Koordinatorene for fysio- og ergoterapi i CPOP gjennomgår alle protokollene før de plottes inn i databasen, og ved tvil om enkelte data er korrekte blir den aktuelle habiliteringstjeneste kontaktet på telefon. Habiliteringstjenestene som mangler protokoller eller f.eks. røntgenbilder på enkelte barn får beskjed om dette.

## 5.6 Metode for validering av data i registret

CPRN koples mot følgende registre som fører til validering/kvalitetssikring av CPRN data:

1. Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP):
  - kopler personnummer og mottar status, CP diagnose, GMFCS nivå, MACS nivå og behandlende habiliteringstjeneste
  - kvalitetssikring av bl.a. GMFCS nivå, MACS nivå og behandlende habiliteringstjeneste
2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) Common Database:
  - leverer anonymiserte data årlig.
  - kvalitetssikring av data som kjøres gjennom en streng valideringsprosess før inkludering i det europeiske CP registeret (69 variabler).
3. FHI, Medisinsk fødselsregister:
  - kopler personnummer og mottar alle MFR variabler
  - kvalitetssikring av bl.a. kjønn, fødselsvekt, svangerskapslengde, postneonatal årsak og medfødte misdannelser.
4. 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 CPRN per fødselsår og bofylke
  - kvalitetssikring av dekningsgrad og validering av CP diagnosene
5. Folkeregister (Evry Vask og Ajourhold):
  - kopler personnummer og navn og mottar adresse og status
  - kvalitetssikring av personnummer, navn og status

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

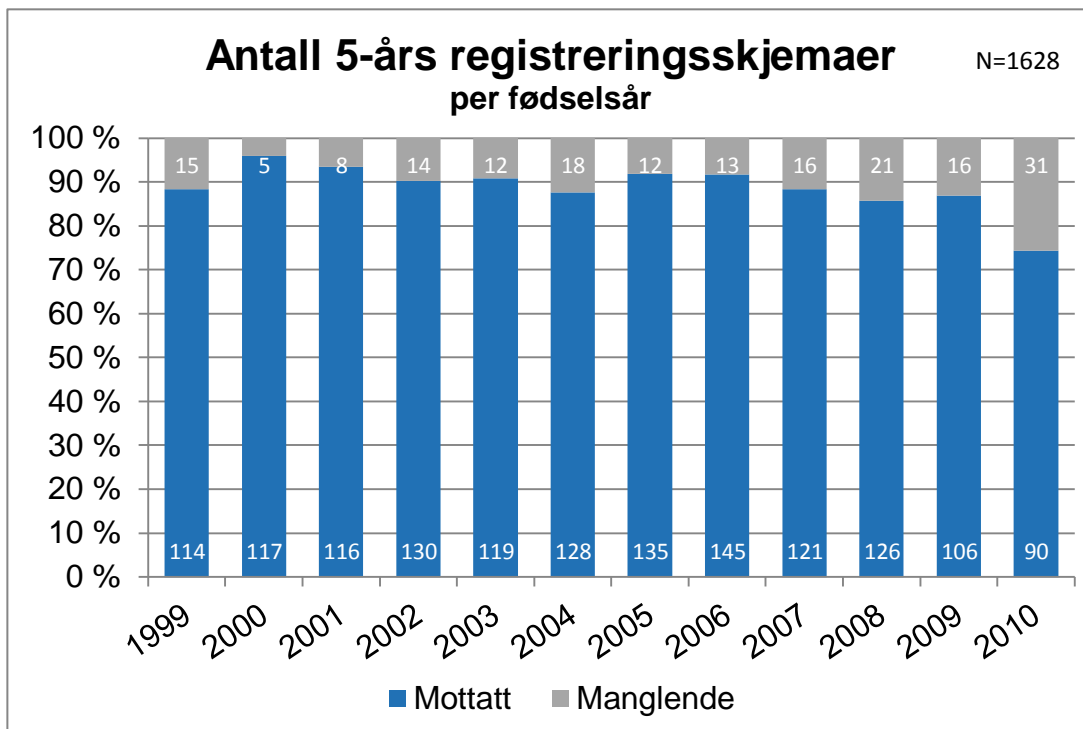
### 5.7.1 CPRN 5-års registreringsskjemaer

Mottatt CPRN registreringsskjemaer					
	Pilot-studie	5-år	1.gang	CPRNung	CPcog
2002-2003	310				
2007		128	53		
2008		146	61		
2009		179	79		
2010		125	78		
2011		120	92	9	
2012		117	59	21	
2013		127	63	15	143*
2014		140	73	8	7
2015		244	84	13	20
2016		163	88	17	41

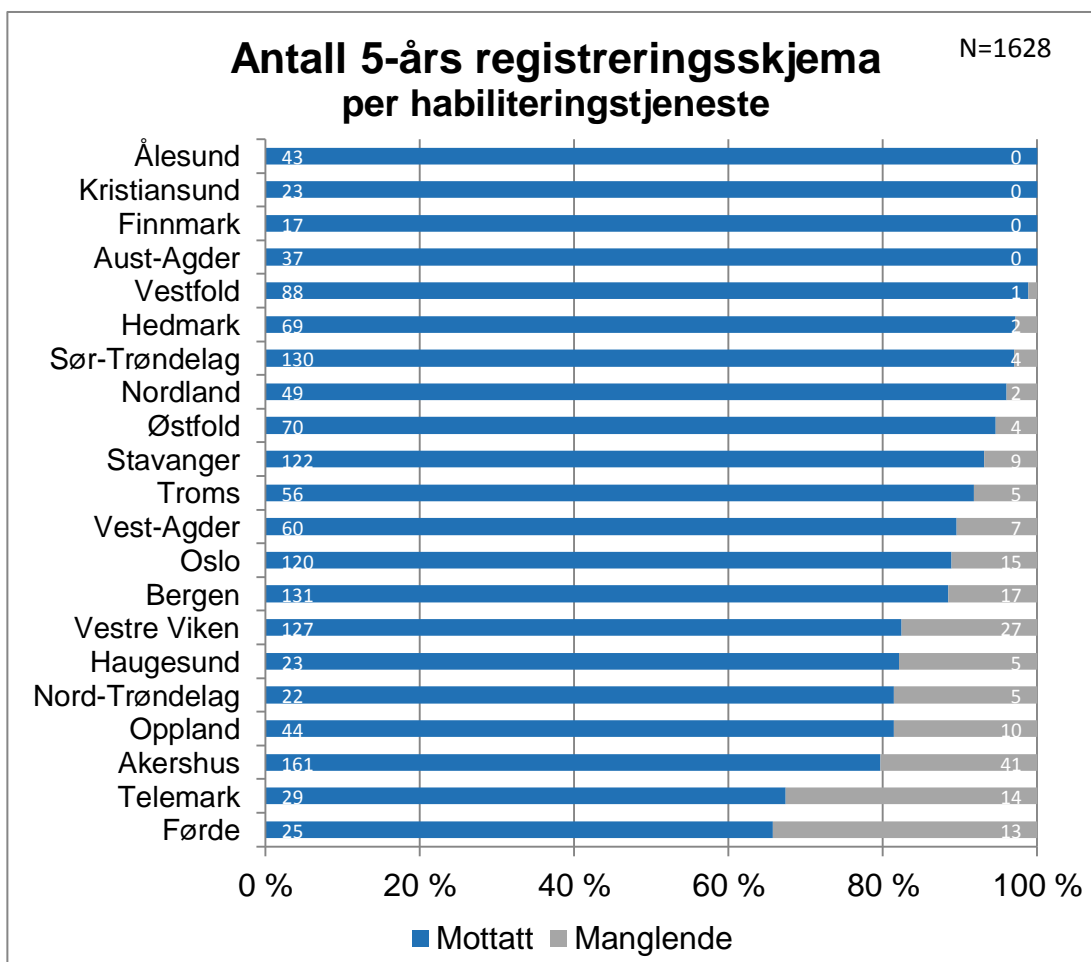
\*Gen-studie pilotprosjekt

Vi ser at det tar langt tid, i gjennomsnitt 10,5 måneder i 2016 (9 måneder i 2015) fra 5-års undersøkelse av pasienten til 5-års registreringsskjema blir utfylt. Gjennomsnittsalder ved 5-års registrering er 6,2 år. Dette kan skyldes både tidspress hos klinikerne, og manglende elektronisk løsning.

For barn født 1999-2010, mangler CPRN imidlertid fortsatt 11% (181 av 1628) av 5-års registreringsskjemaer på de barna som har samtykket. Selv om andelen som mangler skjemaer er stabil over tid, får CPRN fortløpende nye barn med CP i disse fødselsårene som enten er nylig diagnostiserte med CP etter 5-års alder eller barn som har innvandret til Norge i løpet av året. Figur 5.3-5.4 viser antall mottatt versus manglende 5-års registreringsskjemaer per fødselsår og per habiliteringstjeneste. I 2015-2016, har Guro L. Andersen og Sandra Julsen Hollung bidratt til utfylling av manglende registreringsskjemaer ved å besøke de habiliteringstjenester som manglet flest skjemaer.



Figur 5.3 CPRN barn født 1999-2010.



Figur 5.4 CPRN barn født 1999-2010.



Tabell 5.1 viser grad av komplettethet for sentrale variabler på mottatte CPRN 5-års registreringskjemaer. Variablene vekt og høyde forbedret seg litt, men fortsatt mangler henholdsvis 19% og 26%. Når det gjelder alder ved diagnose, er denne variabelen viktig fordi vi ønsker at barn med CP får diagnosen så tidlig som mulig for å få satt i gang rett tiltak til rett tid. Vi ser at prosent manglende data for kartlegging av kognisjon er forbedret, men fortsatt er den svært høy (25%). Et av våre forbedringstiltak er rettet nettopp mot mer systematisk kartlegging av kognisjon.

Variabel	Andel manglende		
	2016	2015	2014
MR hjernen tatt	1 %	2 %	2 %
Spisevansker	1 %	2 %	3 %
Ernæring	2 %	3 %	5 %
Talefunksjon	3 %	4 %	4 %
Assosierte syndromer	4 %	4 %	-
Epilepsi	4 %	4 %	5 %
Språkforståelse	4 %	5 %	7 %
Syns- / Hørselshemming	4 % / 5 %	5 % / 6 %	5 % / 7 %
Medfødte hjernemisdannelser	5 %	6 %	8 %
Postneonatal CP	7 %	8 %	-
Kognisjon kartlegging	25 %	18 %	35 %
Vekt / Høyde	19 % / 26 %	20 % / 26 %	21 % / 27 %
Alder ved CP diagnose	29 %	30 %	32 %

Tabell 5.1 CPRN barn født 1999-2010.

CPRN sender hvert år anonymiserte data til den europeiske CP databasen, SCPE. I forbindelse med dette arbeidet, kjøres algoritmer for kvalitetssikring av 63 sentrale variabler. Vi kobler også årlig med CPOP og Medisinsk fødselsregister, og annen hvert år med NPR. Disse koblingene har så langt ikke avdekket systematiske feil og andelen av tilfeldige feil har vært minimal.

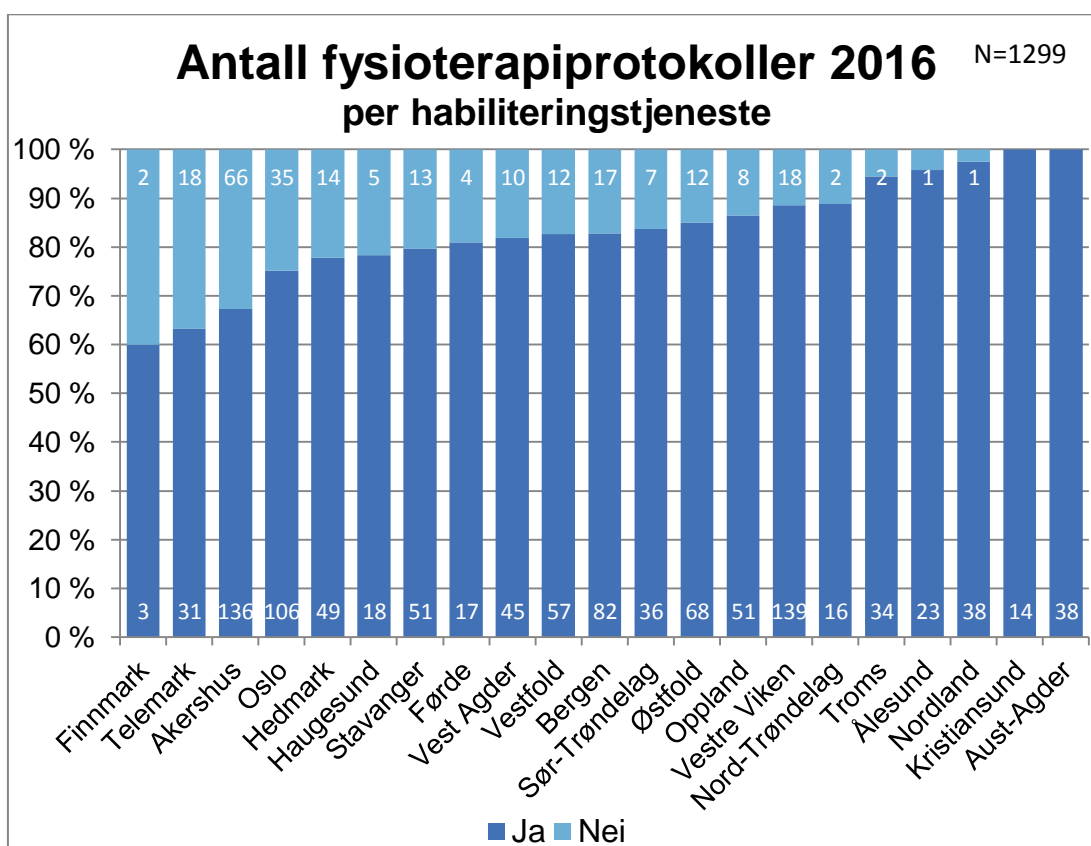
### 5.7.2 CPOP fysio- og ergoterapiprotokoller

I CPOP er det 31.12.2016 totalt registrert 1299 barn. Barna fra Helse Sør-Øst er født fra 2002-2015, barn fra resten av landet er født fra 2006-2015. Det er totalt registrert fysioterapiprotokoller på 1282 barn og ergoterapiprotokoller på 1199 barn. Det vil si at det mangler registrerte fysioterapiprotokoller på 17 barn og ergoterapiprotokoller på 100 barn.

I 2016 er det sendt inn fysioterapiprotokoller på 886 barn. Medregnet 156 barn på GMFCS nivå I som var eldre enn 6 år og undersøkt i 2015, blir datakompletthet for fysioprotokoller 80% for 1042 barn i 2016. Figur 5.5 viser prosentvis andel innsendte fysioterapiprotokoller i 2016 i forhold til antall registrerte barn i hver habiliteringstjeneste. Barn over 6 år på GMFCS nivå I, som det var innsendt protokoll på i 2015, er medregnet.

Da hele landet startet med CPOP registreringer i 2010 var komplettetheten for fysioterapiprotokoller 89%, mens den har vært synkende med økende antall barn.

ÅR	
2010	89 %
2011	86 %
2012	84 %
2013	82 %
2014	82 %
2015	81 %
2016	80 %

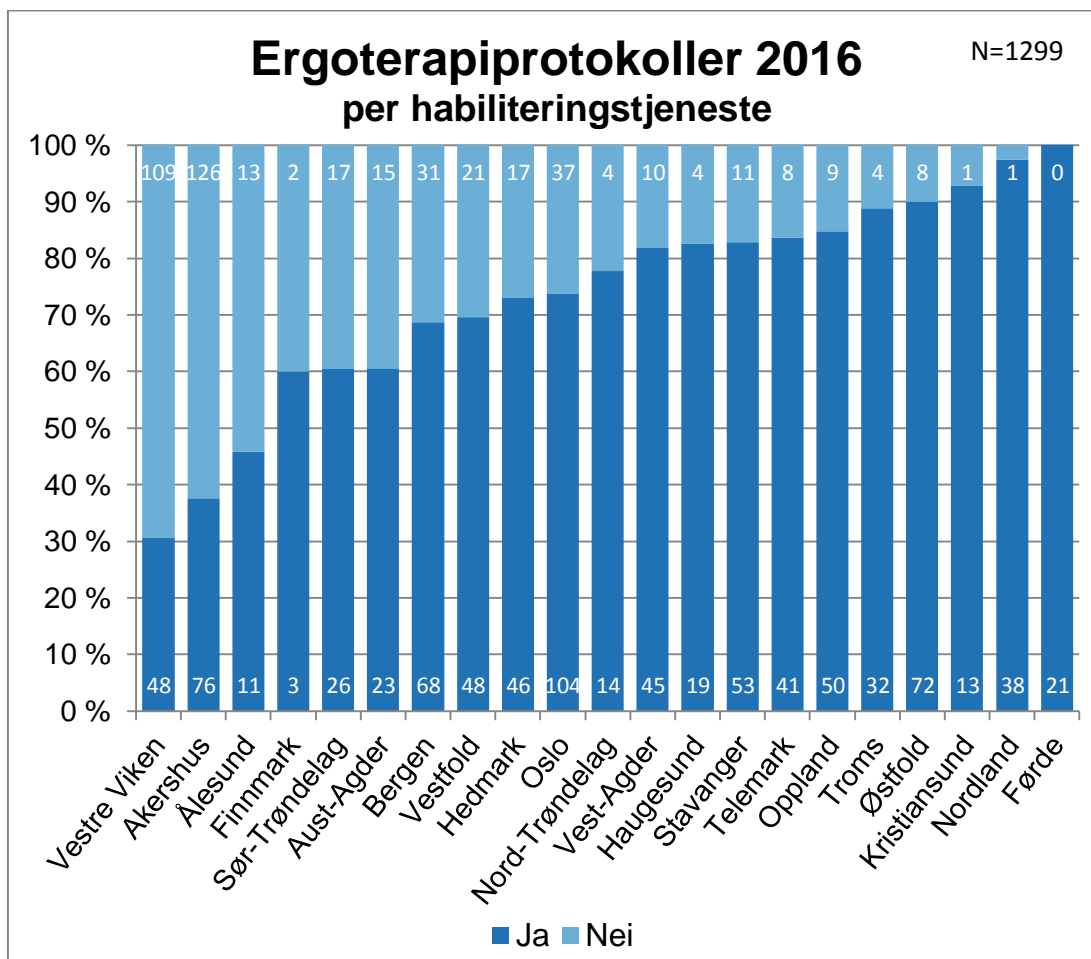


Figur 5.5 CPOP barn født 2002-2015.

I 2016 ble det sendt inn ergoterapiprotokoller på 744 barn. Medregnet 107 barn på MACS nivå I som var eldre enn 6 år og undersøkt i 2015, blir datakomplettheten for ergoterapiprotokoller 66% for 851 barn i 2016. Da hele landet startet med CPOP registreringer i 2010 var komplettheten for ergoterapiprotokoller 64%, så økte den til 72% i 2012 og 2013, mens den nå er synkende med økende antall barn.

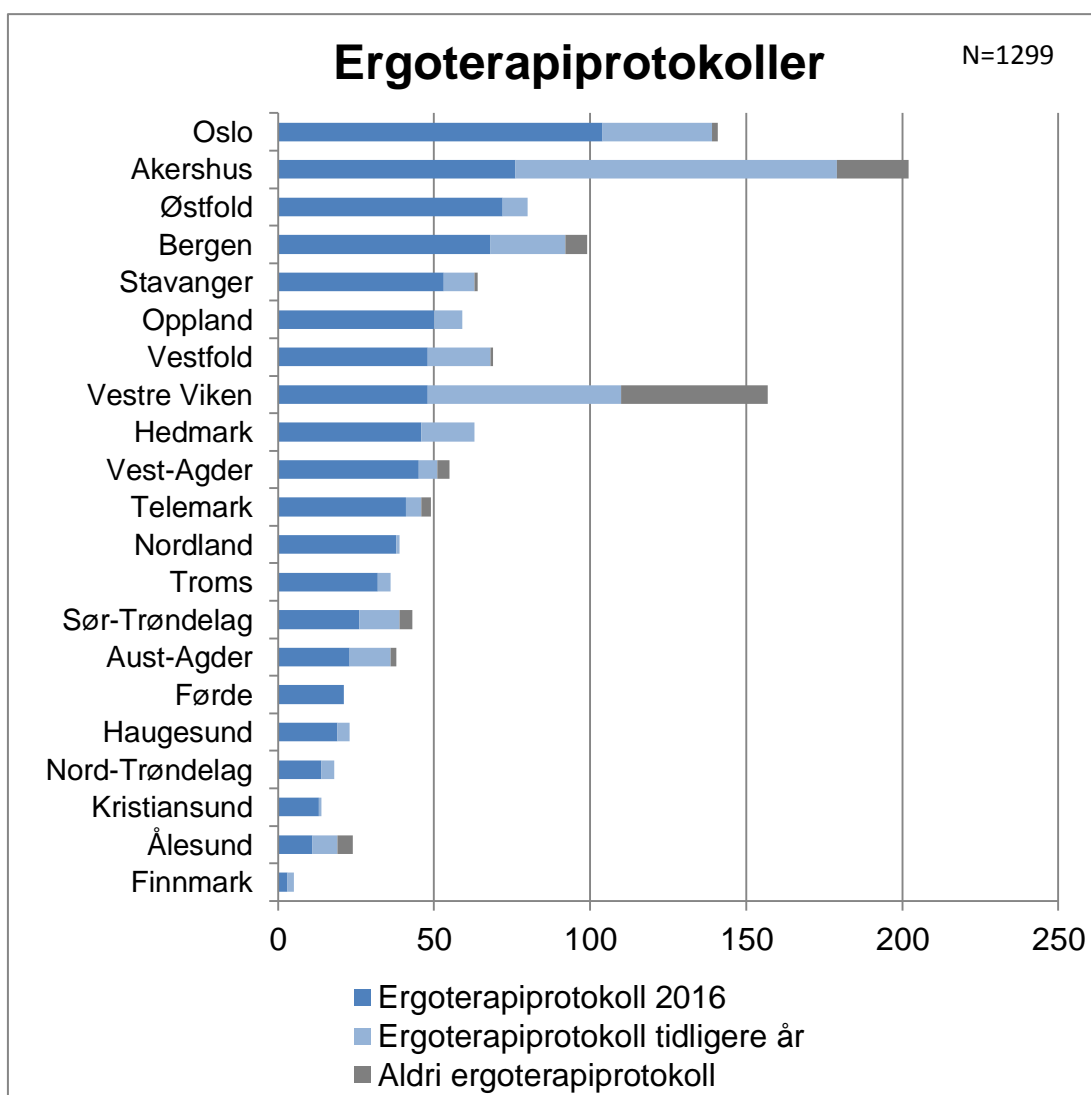
ÅR	
2010	64 %
2011	72 %
2012	72 %
2013	72 %
2014	68 %
2015	69 %
2016	66 %

Figur 5.6 viser prosentvis innsendte ergoterapiprotokoller i 2016 i forhold til antall registrerte barn i hver habiliteringstjeneste. Barn over 6 år på MACS nivå I, som det var innsendt protokoll på i 2015, er medregnet. Vi ser at datakomplettetheten varierer mye mellom habiliteringstjenestene. Ti habiliteringstjenester har over 80% komplettethet. Noen av de mindre tjenestene mangler få barn for å nå en komplettethet på 80%. Det er de største habiliteringstjenestene med et stort antall barn og få ergoterapiressurser som har lavest komplettethet.



Figur 5.6 CPOP barn født 2002-2015.

Figuren under gir en oversikt over antall barn totalt som er registrert i CPOP (1299). Den viser ergoterapiprotokoller som er innsendt i 2016 (851 barn), ergoterapiprotokoller som ikke er sendt inn i 2016, men som er innsendt tidligere år (349 barn) og ergoterapiprotokoller som aldri er innsendt (100 barn). De 100 barna (8%) er registrert med fysioterapiprotokoll og diagnose, og foreldre har samtykket til at barna skal undersøkes etter CPOP protokoll. Det kan mangle fra 1-4 barn på flere habiliteringstjenester og dette har naturlige årsaker, men det er de største habiliteringstjenestene med få ergoterapiressurser som mangler flest barn. De manglende barna fordeler seg på alle diagnosegrupper og på alle fødselsår, slik at det ikke bare er barn med «relativt god» håndfunksjon som ikke er registrert med ergoterapiprotokoll.



Figur 5.7 CPOP barn født 2002-2015.

# 6. Fagutvikling og klinisk 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

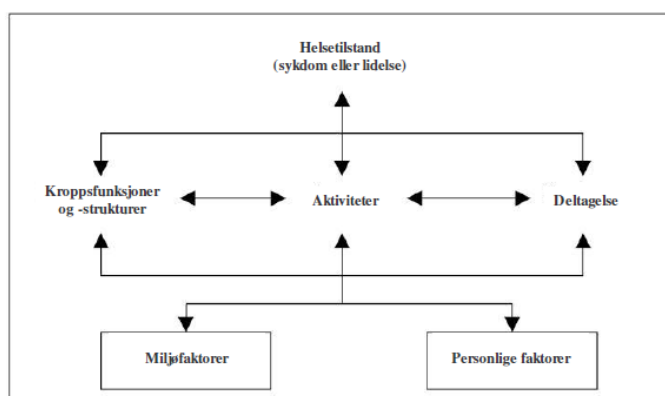
## 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Cerebral parese skyldes en ikke- progredierende lidelse 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.

Registerets spesifikke kvalitetsmål er å gi en best mulig oversikt over forekomsten av CP i Norge samt bidra til 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.

Oppfølgingen og behandlingen av barn og unge med CP er rettet mot å 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 (jmf 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 tilleggsvansker) som vi vet kan rammes av hjerneskadene som opptrer ved CP. Kartleggingen bør skje med standardiserte kartleggingsverktøy. Per nå har vi følgende kartleggingsverktøy tilgjengelig og oversatt til norsk:

- MR cerebral: MRICS
- Grovmotorikk: GMFCS, GMFM, PEDI
- Finmotorikk: MACS, BFMF, AHA, PEDI
- Røntgen hofter
- Kognisjon: WPPSI-IV, WISC-IV, m.fl.
- Språkforståelse: Leiter-R, Bayley-III, m.fl.
- Kommunikasjon: CFCS
- Tale: Viking taleskala
- Spise- og drikkefunksjon: EDACS

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 behandlingsoalternativene 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 behandlinger som gis. Eksempler på behandling/tiltak som kan være aktuelle:

#### **Medikamentell spastisitetsreducerendebehandling:**

- Injeksjoner: Det mest vanlige i dag er botulinumtoksin behandling med intramuskulær injeksjoner. 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. Videre kan musklene identifiseres ved palpasjon, ved bruk av muskelstimulator eller ultralydveiledet.
- Oral: Man kan gi spasmedempende medisin som tablett eller mikstur. Ulempen ved denne medisinformen er imidlertid at barna oftere får bivirkninger i form av tretthet og sløvhet.
- Intrathecal baklofenpumpe (ITB): Spastisitetsbehandling 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 lokalt og i spesialisthelsetjenesten. Oppfølgingen og behandlingen går ut på å fremme aktivitet og deltagelse i hverdagsaktiviteter i hjem og barnehage/skole. I noen kommuner og habiliteringstjenester tilbys intensive treningsperioder til utvalgte barn, f.eks. constraint induced 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 diskuteres i den internasjonale arbeidsgruppen om det bør innføres «alarmverdier» relatert til dette.

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

**Ortopedisk kirurgi:** Ubehandlet medfører spastisitet i muskulatur 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, som seneløsninger, seneforlengelser eller seneflyttinger, eller benet kirurgi. Ortopediske inngrep innebærer sykehusopphold og (som oftest) langvarig opptrening i etterkant. Andelen barn som gjennomgår ortopedisk kirurgi i nedre ekstremiteter er redusert fra 35% til 15% etter 10 år med CPUP i Sverige (Hägglund et al 2005). I Norge er 22% operert med ortopedisk kirurgi i nedre ekstremiteter i årene 2006-2016. Bare 3% er operert i overekstremitetene.

**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 hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk. Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK 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 nærpersoner rundt barnet. Professor Stephen Hawking ACE Centre, Oxford som selv er ASK bruker har sagt det slik: "Even more basic than the freedom of speech, is the freedom to speak".

**Nevropsykologisk 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 også for barn der en har kjennskap til at de har kognitive vanskeligheter (Jenks et al. 2007). 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 tilleggsvanke hos barn og unge med CP. Behandlingen er som oftest medikamentell.

## 6.2.1 Nasjonale kvalitetsindikatorer

CPRN og CPOP har, i samarbeid med referansegruppen, utarbeidet følgende nasjonale kvalitetsindikatorer:

### Struktur mål:

**KI 1: CPRN CPOP dekningsgrad**

Mål: 98%

Hensikt: Alle barn med validert/bekreftet CP diagnose ved 5-år skal registreres i CPRN og følges i CPOP.

Datakilde: Validering mot Norsk pasientregister (NPR)

**KI 2: Andel barn kartlagt med CPRN 5-års registreringsskjema innen 7-8 år**

Mål: 100%

Hensikt: Ved å registrere med et CPRN 5-års registreringsskjema får man en oversikt over barnets utfordringer.

Datakilde: CPRN 5-års registreringsskjema

Referanse: [www.siv.no/cprn](http://www.siv.no/cprn)

**KI 3: Andel barn kartlagt med CPOP fysioterapiprotokoller**

Mål: 90%

Hensikt: Klassifisering med GMFCS danner det evidensbaserte grunnlaget for oppfølgingen av røntgen hofter hos barna med CP.

- Barn på GMFCS nivå I trenger ikke røntgen ved klinisk normale forhold.
- Barn på GMFCS nivå II tar røntgen 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 fram til 8 års alder og deretter på klinisk indikasjon.

Datakilde: CPOP fysioterapiprotokoll

Referanse: CPUP manual for fysioterapi ([www.cpun.se](http://www.cpun.se)), (Hägglund et al. 2007)

**KI 4: Andel barn kartlagt med CPOP ergoterapiprotokoll**

Mål: 90%

Hensikt: Ved å kartlegge barnets håndfunksjon og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker. Kun 66% av barna i CPOP er kartlagt med ergoterapiprotokoll i 2016. 100 barn er aldri kartlagt med ergoterapiprotokoll. Barna tilhører de største habiliteringstjenestene med få ergoterapeuter ansatt.

Datakilde: CPOP ergoterapiprotokoll

Referanse: CPUP manual for ergoterapi ([www.cpun.se](http://www.cpun.se))



## Prosessmål:

### **KI 5: Andel barn der CP diagnosen er subklassifisert**

Mål: 100%

Hensikt: CP subtype gir viktig informasjon om de kliniske konsekvensene av hjerneskaden ved CP. Subklassifiseringen gjøres vanligvis innen skolealder. Klassifisering av CP subtyper er viktig for å kunne forutse bedre de utfordringer barnet vil få fremover.

Datakilde: CPRN 5-års registrerings skjema

Referanse: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) klassifikasjonstre.

### **KI 6: Andel barn kartlagt med håndfunksjon (MACS/mini-MACS /BMFM)**

Mål: 100%

Hensikt: Ved å kartlegge 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: CPOP ergoterapiprotokoll

Referanse: CPUP manual for ergoterapi ([www.cpun.se](http://www.cpun.se))

### **KI 7: Andel barn som har tatt røntgen av hofter i henhold til protokollen med beskrevet migrasjonsprosent**

Mål: 100%

Hensikt: Røntgen av hoftene med måling av migrasjonsprosent gjøres jevnlig for å kunne iverksette tiltak som kan forebygge hofteleuksasjon. Der dette gjøres i henhold til protokollen er hofteleuksasjoner tilnærmet eliminert.

Datakilde: CPOP fysioterapiprotokoll

Referanse: CPUP årsrapporter ([www.cpun.se](http://www.cpun.se)); Hägglund et al. 2005 og 2014, Larnert et al. 2014)

### **KI 8a: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser**

Mål: 60%

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: CPRN 5-års og CPRNung (15-17 års) CPcog registrerings skjema

Referanse: Nevropsykologene Oddmar Ole Steinsvik (UNN) og Kristine Stadsleiv (OUS)

### **KI 8b: Andel barn som er kartlagt med bruk av nordisk CPcog protokoll**

Mål: 100% (av de som er kognitivt testet)

Hensikt: Kartlegging av kognitive ressurser vil gi mer presis kunnskap om sterke og svake sider og predikere fremtidige behov i barne- til ungdomsskole (5-6 års alder og 12-13 års alder).

Datakilde: CPRN 5-års og CPRNung (15-17 års) CPcog registrerings skjema

Referanse: Nevropsykologene Oddmar Ole Steinsvik (UNN) og Kristine Stadsleiv (OUS)

**KI 9: 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 Alternative og supplerende kommunikasjon (ASK)

Datakilde: CPRN 5-års registreringskjema – Viking taleskala

Referanse: Virella et al. (2016) på vegn av SCPE

**Resultatmål:**

**KI 10: Andel barn med hofteluksasjon**

Mål: 2%

Hensikt: Hofteluksasjon er smertefullt med store konsekvenser for funksjon og livskvalitet, og krever dermed omfattende og kostnadskrevenne ortopedisk kirurgiske inngrep med langvarig rehabilitering i etterkant.

Datakilde: CPOP fysioterapiprotokoll

Referanse: CPUP årsrapporter [www.cpun.se](http://www.cpun.se) (Hägglund et al. 2014)

**KI 11: Andel barn med behov for Alternative og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som kommuniserer ved hjelp av grafisk kommunikasjon eller håndtegn, signaler eller gester.**

Mål: 80%

Hensikt: Alle har rett til å kommunisere, og det er viktig at de som ikke kommuniserer ved tale, har tilbud om en tilpasset kommunikasjonsform.

Datakilde: CPRN 5-års og CPRNung registreringskjemaer

Referanse: Ergoterapeut spesialist Tone Mjøen, MSc (SiV)

## 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

CPRN begynte med både PROM og PREM i 2012 med innføring av CPRNung 15-17 år registreringen. 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

CPRNung 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.

CPRNung PROM og PREM resultater finnes under seksjon 3.10.

CPOP registrerer PROM gjennom spørsmål om:

1. Smerter (om barnet har smerter, angitt av barnet selv eller av omsorgsperson, og i så fall smertelokalisering)
2. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (SKDE) arbeider med innkjøp av nasjonale PROM og PREM kartleggingsinstrumenter som alle nasjonale kvalitetsregistre kan benytte.

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

CPRNung har et skjema for registrering av trygder og sosiale ytelser.

Vi rapporterer 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. Men, vi kan foreløpig ikke trekke konklusjoner når det gjelder hvilken betydning dette måtte ha for eventuelle ulikheter i helse.

CPRN ble i 2015 forespurt om å delta i Helseatlas.no som er et verktøy for å sammenlikne bruk av helsetjenester til befolkningen i forskjellige geografiske områder. Samarbeidet var i form av en søknad om prosjektmidler til et samarbeidsprosjekt med data fra Norsk pasientregister, Norsk reseptregister og Statistisk sentralbyrå. Norsk kvalitetsregister for barnediabetes (CDRN) og CPRN/CPOP. Bak søknaden står Folkehelseinstituttet, Barnehelseatlas samt CDRN og CPRN/CPOP. Søknaden ble dessverre avslått men det forberedes ny søknad for innsending i 2017.

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

CPRN har sammen med CPOP og CP-foreningen rettet en forespørsel til Helsedirektoratet om nasjonale faglige retningslinjer for CP i desember 2013. Vi fikk i august 2014 avslag: "... ikke kapasitet til å starte et slikt arbeid nå."

Det ble i desember 2014 rettet en henvendelse til RHABU om de kunne starte arbeidet med å lage regionale retningslinjer. RHABU har svart etter å ha tatt opp dette med ledernetverket for barnehabilitering i HSØ at de heller ikke kan prioritere dette arbeidet nå.

I 2016 ble første utkastet til National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Guidelines for personer med CP under 25 år publisert. NICE guidelines er evidens baserte anbefalinger for "health and care" i England. Den endelige godkjente versjonen blir ferdigstilt i januar 2017. Det forventes at disse retningslinjene vil bli benyttet også av fagmiljøet i Norge, men de vil måtte oversettes og tilpasses norske forhold.

## **6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

Se seksjon 6.5.

I 2017 vil National Institute for Health and Care Excellence's i England publisere retningslinje for «Cerebral Palsy in under 25s: assessment and management». CPRN og CPOP vil vurdere hvorvidt dette er en retningslinje som vil egne seg også for barn og unge med CP i Norge.

## **6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

1. Kartlegging av cerebral MR med MRICS og NNICS
2. Kognitive ressurser testet og kartlagt med CPcog
3. Kartlegging av tale med Viking taleskala
4. Bruk av ASK for Viking III-IV
5. Røntgenbilder av hoftene med målt migrasjonsprosent tas i henhold til CPOP protokollen

## **6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**

1. Kartlegging av cerebral MR med nye klassifikasjonsverktøy: MRICS og NNICS – Det er gjort en henvendelse til Norsk nevroradiologisk foreningen for en tilbakemelding på klassifikasjonsverktøyene og om de har forslag til rutiner for implementering disse.
2. Kognitive ressurser test og kartlagt med CPcog – CPRN er aktiv partner i planlegging av et felles nordisk prosjekt som vil se på hvordan implementering av de nye oppfølgingsrutinene for kognitiv kartlegging har fungert.
3. Kartlegging av tale med Viking taleskala – CPRN har bidratt aktiv med utarbeidelse av nytt validert instrument for dette (Viking Taleskala) nytt validert verktøy.
4. Bruk av ASK for Viking III-IV – Ergoterapeutspecialist Tone Mjøen har gjennomført et prosjekt som har sett på dette. Det er ønskelig med ny gjennomgang. Prosjektet må planlegges.

5. Avtale rutiner for røntgenbilder av hoftene med innsending av migrasjonsprosent til CPOP gjennom besøk til hver habiliteringstjeneste.
6. Habiliteringstjenester får tilsendt lister med registrerte og ikke registrerte CPRN 5-års registrerings skjemaer, CPOP ergo- og fysioterapi protokoller samt røntgen.

## **6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)**

1. Kartlegging av cerebral MR med nye klassifikasjonsverktøy: MRICS og NNICS er oversatt til norsk, og inkludert i den kommende elektroniske løsningen. Norsk nevro radiologisk foreningen har svart at de vil vurdere klassifikasjonen og diskutere den på årsmøte i 2017.
2. En felles nordisk prosjektgruppe om effekt av kartlegging av kognitive ressurser med CPcog har startet arbeidet med prosjektbeskrivelse og søknad om økonomisk støtte.
3. Viking taleskala er inkludert i den kommende elektroniske løsningen og allerede innsamlende data er rekodet til Viking Taleskala, resultatene foreligger i denne årsrapporten.
4. Vi vurderer å igangsette et prosjekt for øke bruk av ASK i Norge.
5. Planlegger å avtale rutiner for innsending av hofte røntgenbilder med migrasjonsprosent til CPOP. Møter er avholdt i 15 av 21 habiliteringstjenester med diskusjon om rutiner vedrørende innsending av fysio- og ergo protokoller, samt røntgen beskrivelser i henhold til CPOP protokollene.
6. Habiliteringstjenester får tilsendt lister med registrert og ikke registrerte CPRN 5-års registrerings skjemaer, CPOP ergo- og fysioterapi protokoller samt røntgen 2-3 ganger per år.

## **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 CPRN/CPOP.

Når det gjelder botulimuntoksin behandling for barn med CP i Norge, har CPRN 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. CPRN er involvert i en stor randomisert placebo kontrollert studie om effekt av denne behandlingen, der alle helseregioner i Norge er med. PhD stipendiat i prosjektet har som mål å utarbeide retningslinjer for bruk av botulinumtoksin i tett samarbeid med internasjonale eksperter.

## 7. Formidling av resultater

### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Resultater er tilgjengelige på følgende internettsider:

- CPRN: [www.siv.no/cprn](http://www.siv.no/cprn)
- CPOP: [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop)
- NTNU Cerebral parese (CP) gruppen: [www.ntnu.no/lbk/cp](http://www.ntnu.no/lbk/cp)
- HSØ forskning og innovasjon: [www.helse-sorost.no/fag/forskning-og-innovasjon](http://www.helse-sorost.no/fag/forskning-og-innovasjon)
- Regionsenter for habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU): [www.oslo-universitetssykehus.no/rhabu](http://www.oslo-universitetssykehus.no/rhabu)
- Regionalt fagsenter for kvalitetsregistre: [www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre: [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE): [www.scpenetwork.eu](http://www.scpenetwork.eu)

Resultater er publisert i form av en årsrapport som legges frem hvert år på CPRN/CPOP-fagdagen. Fagdagen har i gjennomsnitt 300 deltagere (ergoterapeuter, fysioterapeuter, psykologer, ortopeder og leger som jobber med barn/ungdommer med CP) fra hele Norge, samt ledere fra CPUP/OP i de andre skandinaviske landene. CPOP-koordinatorsamling og yrkesspesifikke parallellsesjoner for ergoterapi- og fysioterapikoordinatorene i habiliteringstjenestene blir arrangert dagen etter. Vi har fått positive tilbakemeldinger på både faglige innhold og organisering.



*CP fagdag 2016 på Oslo kongressenter*

Resultater blir også presentert på ulike utdanningsinstitusjoner (bachelor-, master- og doktorgradsstudier), nasjonale og internasjonale møter/kongresser i form av foredrag, publiserte artikler, postere og muntlige presentasjoner.

### **7.1.1 Presentasjoner på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering i 2016:**

#### **American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM), Hollywood, Florida USA:**

1. The WE-study: Does botulinum toxin A make walking easier in children with cerebral palsy? Study protocol for a randomized placebo controlled multicentre trial. Andersen GL, Brændvik SM, Roeleveld K, Raftemo AER, Ramstad K, Majkic-Taisic J, Lamvik T, Lund B, Vik T.
2. Mode of delivery in breech presentation-a risk factor for cerebral palsy? Bjellmo S, Vik T, Andersen GL, Martiniussen MR, Pål R, Hjelle, S.
3. Time trends in clinical characteristics and diagnostic measures of children with CP in Norway. Hollung SJ, Vik T, Andersen, GL.
4. Changes in range of motion in upper extremities related to age and to Manual Ability Classification System – results from the cerebral palsy follow-up program in Norway. Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R.
5. Aspects of hand function in young children with signs of cerebral palsy – a population based study of children aged 1-5 years old. Klevberg GL, Østensjø, S, Elkjær S, Kjekken I, Jahnsen R.
6. Descriptive analysis of a total population of children with dyskinetic cerebral palsy in Norway compared to children with spastic cerebral palsy. Myklebust G, Jahnsen R, Elkjær S.
7. Does the presence of congenital anomalies affect the clinical presentation of cerebral palsy. Postmyr KJ, Andersen GL, Skranes JS, Stoknes M, Vik T.
8. The need for better evidence for the use of Botulinum toxin A (BoNT-A) in the treatment of children with CP: Lessons from Norway. Raftemo AER, Mahendran A, Elkamil AI, Hollung SJ, Vik T, Andersen GL.

#### **European Academy for Childhood Development (EACD)/International Conference on Cerebral Palsy (ICPC), Stockholm, Sweden:**

1. World CP Register Day. New items to collect for CP registers: Eating and drinking. Andersen, GL.
2. Early markers of associated impairments in children with cerebral palsy (CP). Andersen GL, Hollung SJ, Vik T.
3. An international survey to establish a Cerebral Palsy and Congenital Anomalies Collaboration. Goldsmith S, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, Badawi N, Blair E, Andersen GL, Jalon GG, Gibson C, Garne E.
4. Range of motion in upper extremities related to age and to Manual Ability Classification System. Results from the cerebral palsy follow-up program in Norway. Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R.
5. What is the "true" prevalence of cerebral palsy in Norway. Hollung SJ, Andersen GL, Wiik R, Bakken IJ, Vik T.
6. Prediction of speech intelligibility of children with cerebral palsy (CP) from characteristics at 2 years of age. Pennington L, Andersen GL, Kirby J, Hollung SJ, Vik T.
7. Inequalities in access to treatment with botulinum toxin A (BoNT-A) of children with CP in Norway. Raftemo, AER, Andersen GL, Mahendran A, Elkamil AI, Hollung SJ, Vik T.

8. Range of motion related to age and gross motor function – results from the cerebral palsy follow-up program (CPOP) compared with a group of youth who had not been registered in CPOP. Myklebust G, Jahnsen R, Elkjær S.
9. Assessment of cognition in children with severe CP. Stadskleiv K, von Tetzchner S, Jahnsen R, Andersen GL.
10. Hand function in young children with cerebral palsy: Currents practice and parent reported benefits. Klevberg GL, Østensjø S, Elkjær S, Kjekken I, Jahnsen R.

**Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication, Toronto, Canada:**

1. Access to AAC in a geographical sample of children with CP. Stadskleiv K, von Tetzchner S, Jahnsen R, Andersen GL.

**The 40th Nordic Congress of Obstetrics and Gynecology, Helsinki Finland:**

1. Breech presentation: a risk factor for cerebral palsy? Bjellmo S, Martinussen M, Romundstad PR, Andersen GL, Heimstad R, Hjelle S, Vik T.

**7.1.2 Andre foredrag i 2016:**

Guro L. Andersen presenterte CPRN data på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
SiV, barn- og ungdom lege undervisning	<i>Cerebral parese</i>	nov 2016
SiV forskningsseminar	<i>PROM hos barn og unge - med utgangspunkt i data fra Cerebral pareseregisteret i Norge</i>	nov 2016
CP konferanse, storsamling	<i>Hva er cerebral parese? Variasjoner og behandlingstilbud</i>	sept 2016
CP fagdag 2016	<i>Resultater fra Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)</i>	sept 2016
NTNU Masterutdanning i logopedi	<i>Tilstander hos barn og unge som rammer språk og tale</i>	april 2016
RHABU konferanse	<i>Tidlig identifisering av talevansker hos barn med CP: data fra CP registeret</i>	feb 2016
RHABU konferanse	<i>Cerebral parese hos barn og unge i Norge, hva vet vi?</i>	feb 2016

Sandra Julsen Hollung presenterte CPRN data på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
EU JRC-SCPE Plenary Meeting, Italia	<i>Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence</i>	nov 2016
NTNU	<i>Time trends in clinical characteristics and diagnostic measures of children with CP in Norway</i>	aug 2016



Reidun Jahnsen presenterte CPOP data på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
CP konferanse, storsamling	<i>Å være tenåring med CP for deg som «bare har CP av og til». Med lett CP i voksenlivet</i>	sept 2016
EU JRC-SCPE Plenary Meeting, Italia	<i>The Norwegian Cerebral Palsy Follow-up Program</i>	nov 2016
CPUP-dagarna i Malmö	<i>Aldring og funksjonshemming CPOP og CPRN i Norge 2015</i>	okt 2016
Habiliteringstjenesten i Nord-Trøndelag	<i>Presentasjon av CPOP resultater.</i>	des 2016
Koordinatorsamling på OUS	<i>Planlegging av CPOP-voksen i Norge</i>	sept 2016

Sonja Elkjær presenterte CPOP data på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
Habiliteringstjenesten i Vestfold	<i>Presentasjon av CPOP resultater</i>	mai 2016
Habiliteringstjenesten i Telemark	<i>Workshop; Håndfunksjon, Ergoterapiprotokollen</i>	nov 2016
Habiliteringstjenesten i Nord-Trøndelag	<i>Presentasjon av CPOP resultater</i>	des 2016
Habiliteringstjenesten i Kristiansund	<i>Presentasjon av CPOP resultater</i>	des 2016
Koordinatorsamling på OUS	<i>Presentasjon og oppdatering av kartleggingsverktøy</i>	sept 2016
Kurs AHA	<i>Refresher AHA m/L.K. Sundholm</i>	nov 2016

Gerd Myklebust presenterte CPOP på følgende heldagsmøter:

Møte	Tittel	Dato
Habiliteringstjenesten i Tønsberg	<i>Presentasjon av CPOP resultater</i>	mai 2016
Habiliteringstjenesten i Stavanger	<i>Presentasjon av CPOP resultater</i>	april 2016
Habiliteringstjenesten i Kristiansund	<i>Presentasjon av CPOP resultater</i>	Des 2016
Habiliteringstjenesten i Møre og Romsdal	<i>Workshop i GMFM</i>	sept 2016
Koordinatorsamling på OUS	<i>Presentasjon og oppdatering av kartleggingsverktøy</i>	sept 2016

## **7.2 Resultater til administrasjon og ledelse**

En kopi av CPRN og CPOP årsrapport, samt nyhetsoppdateringer sendes per e-post til lederne av alle habiliteringstjenestene.

## **7.3 Resultater til pasienter**

CP-foreningen er en viktig samarbeidspartner for CPRN og CPOP. Kontakten med brukerne er sentral for å kunne gjøre de riktige prioriteringene. CP-foreningen er representert i CPRN CPOP referansegruppe og CPRN og CPOP deltar på både CP-foreningens årlig konferanse og Storsamlingen, hvor brukerne får direkte kontakt med lederne Guro L. Andersen og Reidun Jahnsen. Resultater blir også formidlet i CP-foreningens tidsskrift, CP-bladet.

## **7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå**

Se seksjonene 7.1 - 7.3.



#### 4. **Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese (CPHAB):**

CPHAB er et tematisk forskningsregister forankret i CPOP og CPRN og knyttet til Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM) ved UiO. CPHAB startet i 2012 med rekruttering av nyregistrerte barn i CPOP/CPRN gjennom tre år, og hvert barn er blitt fulgt i tre år. Datainnsamlingen ble avsluttet i utgangen av 2016. CPHAB inneholder en rekke PROMS og PREMS i tillegg til CPOP/CPRN protokollene og søker å ivareta kompleksiteten i ved CP-diagnosen i et familieperspektiv. Prosjektet vil også ha fokus på om perioder med gruppebasert intensiv trening/habilitering og/eller aktiv involvering av foreldrene fremmer barnets aktivitetsutførelse og deltakelse og livskvalitet hos barnet og foreldrene. Kostnader relatert til utkomme vil også bli evaluert. Ett PhD-prosjekt og to mastergrader er hittil gjennomført, nok et PhD-prosjekt er i avslutningsfasen et nytt er i oppstartsfasen.

#### 5. **Folkehelseinstituttet - MOBAND (MOthers and BABies in Norway and Denmark) Study of Cerebral Palsy:**

Leder av CPRN og leder av publikasjonsutvalget er representert i arbeidsgruppen som går ut på å lage en case-kohort studie av cerebral parese ved en kopling av data fra den norske (The Norwegian Mother and Child Cohort Study (MoBa)) og danske (Danish National Birth Cohort Study (DNBC)) mor-barn studien med henholdsvis det norske (CPRN) og danske CP registeret. Hver kohort inneholder ca 100 000 svangerskap med data fra intervju-undersøkelser og spørreskjemaer samt biologisk materiale. Målet med studien er først og fremst å beskrive eventuelle sammenhenger mellom CP og karakteristika ved mor og/eller det nyfødte barnet som for eksempel diett (alkohol, kaffe, folin syre, vitamin D, fettsyrer), miljøgifter, sykdom hos mor, BMI før svangerskapet, fars alder osv. Første del av prosjektet har fått midler fra National Institute of Health, NIH i USA. Det ble avholdt møter i arbeidsgruppen i 2013.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

### 8.2.1 Doktorgrader med bruk av CPRN og/eller CPOP data

2016

1. Assessment of hand function in children with bilateral cerebral palsy. 19. mai 2016. Ann-Kristin Gunnes Elvrum, PhD i klinisk medisin, NTNU.  
Oppponenter: Dr. Margaret Wallen, The Cerebral Palsy Alliance, University of Sydney, Australia og Dr. Anna Basu, Newcastle University, UK.  
Tema for prøveforelesning: "Delivering intervention to children with bilateral cerebral palsy – A model, aims of intervention and a case study".

2015

2. Assessment of growth, nutritional status and bone health in children with cerebral palsy. 18. november 2015. Ane-Kristine Finbråten, PhD i klinisk medisin, NTNU.  
Oppponenter: Professors Richard Henderson, Chapel Hill, North Carolina og Lena Westbom, Lund University.

3. Apolipoprotein E and Cerebral Palsy: A Cross-sectional Study of the Influence of Genetic Variation on Clinical Manifestations of CP. 09. september 2015. Espen Lien, PhD i klinisk medisin, NTNU.  
Opponent: Professor Michael Shevell, McGill University og Post. doc. Mette C. Tollånes, Universitetet i Bergen.  
Tema for prøveforelesning: "Genetic and epigenetic factors in the causation of cerebral palsy".
4. Characteristics and effects of intensive training in young children with cerebral palsy and parents' experiences of family-centred services investigated in a survey, a systematic review and a randomised controlled trial. 21. august 2015. Hilde Tinderholt Myrhaug, PhD i helsefag, Universitetet i Oslo.  
Opponent: Seniorforsker Heidi Anttila, National Institute for Health and Welfare (THL), Helsinki Finland og førsteamanuensis Pia Ödman, Linköpings universitet, Sverige.  
Tema for prøveforelesning: "The future of CP habilitation practice and research needs based on current knowledge".
5. Markers of placental insufficiency: etiology and the risk of cerebral palsy - Population based studies of preeclampsia, low birth weight and placental weight. 22. juni 2015. Kristin Melheim Strand, PhD i klinisk medisin, NTNU.  
Opponent: Sarah McIntyre fra Cerebral Palsy Alliance i Australia og Jens Langhof-Roos fra København.  
Tema for prøveforelesning: "Pros and cons of the antenatal corticosteroid prophylaxis in women at risk of preterm delivery".
6. Growth, Nutritional Status, and Feeding Difficulties in Children with Cerebral Palsy. 27. januar 2014: Magnus O. Dahlseng, PhD i klinisk medisin, NTNU.  
Opponent: Peter Sullivan fra Oxford University, og Kjersti Ramstad, UiO.  
Tema for prøveforelesning: "Too many gastrostomies are placed in too many children with cerebral palsy at too young an age. Discuss".

2013

7. Novel Approaches to the Study of Risk factors for Cerebral Palsy. 18. april 2013. Magne Stoknes, PhD i klinisk medisin, NTNU.  
Opponent: Nigel Paneth fra Michigan State University, og Camilla Stoltenberg, direktør av Folkehelseinstituttet.  
Tema for prøveforelesning: "The role of thyroid hormone abnormalities in the etiology of cerebral palsy".

2012

8. Spastic Cerebral Palsy: Risk factors, botulinum toxin use and prevention of hip dislocation. 27. september 2012. Areej I Elkamil, PhD i Klinisk medisin, NTNU.  
Opponent: professor Volker Mall fra Technische Universität i München, og dr. Mary Jane Platt, University of Norwich.  
Tema for prøveforelesning: "Improvements in the management of cerebral palsy and importance to quality of life for children with Cerebral Palsy".

2011

9. Cerebral Palsy in Norway - subtypes, severity and risk factors. 28.april 2011. Guro L. Andersen, PhD i samfunnsmedisin, NTNU.  
Opponent: Associate Professor Eve Blair fra Telethon Institute for Child Health Research i Australia og Dag Moster, Dr.Med. Haukeland universitetssjukehus.  
Tema for prøveforelesning: "Investigating cause for diseases with multiple multi-factorial aetiologies; the role of biological knowledge, causal diagrams and resulting treatment of covariates".

### **8.2.2 Mastergrader og Hovedoppgaver ved bruk av CPRN og/eller CPOP data:**

2016

1. Empowerment og livskvalitet hos mødre til barn med nydiagnostisert cerebral parese. Runa Kalleson, Masteroppgave i (re)habilitering, Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag. Juni 2016.

2015

2. Clinical characteristics of children with spastic cerebral palsy born prematurely and at term. Kristin Høgetveit, Hovedoppgave i medisin, NTNU. Januar 2015.
3. Effects of Gross Motor Functioning and Transition Phase on Health-Related Quality of Life in Norwegian Adolescents with Cerebral Palsy. Tirill Sten Ingebrigtsen. Graduate thesis in Profesjonsstudiet i Psykologi, NTNU. Desember 2015.
4. Does the presence of congenital anomalies affect the clinical presentation of cerebral palsy? Kjersti Postmyr Jystad. Student Thesis, Norwegian University of Science and Technology Department of Laboratory Medicine, Children's and Women's Health. Juni 2015.
5. Variasjoner i bruk av botulinumtoksin A (BoNT A) i behandling av barn med cerebral parese i Norge. Arani Mahendran. Masteroppgave for stud.med, Norwegian University of Science and Technology.
6. The Secondary Use of Electronic Health Records (EHR) to Improve Data Quality in Scandinavian National Medical Quality Registries. Sandra Julsen Hollung, Mastergrad i helseinformatikk, Northeastern University. Mai 2015.

2014

7. Kommunikative ferdigheter hos førskolebarn med CP. En kvantitativ CDI-basert tverrsnittsstudie av språkforståelse, tale og bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon. Tone R. Mjøen, Mastergrad i rehabilitering fordypning barn, Høgskolen i Oslo og Akershus.
8. Test-retest reliabilitet av Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). Kari Marte Bjerke. Masteroppgave, Institutt for helse- og omsorgsfag, Universitetet i Tromsø. Mai 2014.

### 8.2.3 2016 publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering

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

1. Hollung SJ, Vik T, Wiik R, Bakken I J, Andersen GL (2016). **Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence.** Dev Med Child Neurol. doi:10.1111/dmcn.13341.
2. Stadskleiv K, Jahnsen R, von Tetzchner S. **Structure of Executive Functioning in Children with Cerebral Palsy: an Investigation of Anderson's Developmental Model.** Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2016;28(5):665-84.
3. Strand KM, Dahlseng MO, Lydersen S, Rø TB, Finbråten AK, Jahnsen R, Andersen GL, Vik T. **Growth during infancy and early childhood in children with cerebral palsy: a population-based study.** Dev Med Child Neurol. 2016 Sep;58(9):924-30. doi: 10.1111/dmcn.13098.
4. Ramstad K, Jahnsen R, Diseth TH. **Associations between recurrent musculoskeletal pain and visits to the family doctor (GP) and specialist multi-professional team in 74 Norwegian youth with cerebral palsy.** Child Care Health Dev. 2016 Sep;42(5):735-41. doi: 10.1111/cch.12366.
5. Ramstad K, Terjesen T. **Hip pain is more frequent in severe hip displacement: a population-based study of 77 children with cerebral palsy.** J Pediatr Orthop B. 2016 May; 25(3):217-21.
6. Klevberg GL, Østensjø S, Elkjær S, Kjekken I, Jahnsen R. **Hand function in young children with cerebral palsy: current practice and parent-reported benefits.** Phys Occup Ther Pediatr. 2016 Apr 11:1-16.
7. Holen Gravås EM, Barstad BG, Jahnsen R, Jensen B, Mottlau J, Schiørbeck H, Krabbe S, Ramstad K, von Tetzchner S. **Fordi det er håp. En sammenligning av tiltak etter Doman-programmene og det ordinære habiliteringstilbudet i Norge og Danmark.** Ergoterapeuten 2016; Vol. 59.
8. Elvrum AK, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Öhrvall AM, Lydersen S, Vik T. **Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Classification in Children with Cerebral Palsy: Aspects of Construct and Content Validity.** Phys Occup Ther Pediatr. 2016; Volum 36.(1) s 1-16.
9. Myrhaug HT, Jahnsen R, Østensjø S. **Family-centred practices in the provision of interventions and services in primary health care: A survey of parents of preschool children with cerebral palsy.** J Child Health Care. 2016 Mar;20(1):109-19. doi: 10.1177/1367493514551312.
10. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C, on behalf of the SCPE. **Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003.** Dev Med Child Neurol. 2016 Jan;58(1):85-92. doi: 10.1111/dmcn.12865.

Publikasjoner før 2016 kan finnes på: [www.siv.no/cprn](http://www.siv.no/cprn) og [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop)

#### 8.2.4 2016 trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

1. Andersen GL, Brændvik SM, Roeleveld K, Raftemo AER, Ramstad K, Majkic-Taisic J, Lamvik T, Lund B, Vik T. **The WE-study: Does botulinum toxin A make walking easier in children with cerebral palsy? Study protocol for a randomized placebo controlled multicentre trial.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine 2016.
2. Bjellmo S, Vik T, Andersen GL, Martiniussen M, Romundstad P, Hjelle S. **Mode of delivery in breech presentation-a risk factor for cerebral palsy?** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine 2016.
3. Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R. **Changes in range of motion in upper extremities related to age and to Manual Ability Classification System – results from the cerebral palsy follow-up program in Norway.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine 2016.
4. Hollung SJ, Vik T, Andersen, GL. **Time trends in clinical characteristics and diagnostic measures of children with CP in Norway.** American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine 2016.
5. Klevberg, Gunvor Lilleholt; Østensjø, Sigrid; Elkjær, Sonja; Kjeklen, Ingvild; Jahnsen, Reidun. **Hand Function in Young Children with Cerebral Palsy: Current Practice and Parent-reported Benefits.** American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine 2016.
6. Myklebust G, Jahnsen R, Elkjær S. **Descriptive analysis of a total population of children with dyskinetic cerebral palsy in Norway compared to children with spastic cerebral palsy.** American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine 2016.
7. Postmyr KJ, Andersen GL, Skranes JS, Stoknes M, Vik T. **Does the presence of congenital anomalies affect the clinical presentation of cerebral palsy?** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine 2016.
8. Raftemo AER, Mahendran A, Elkamil AI, Hollung SJ, Vik T, Andersen GL. **The need for better evidence for the use of Botulinum toxin A (BoNT-A) in the treatment of children with CP: Lessons from Norway.** American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine 2016.
9. Stadskleiv K, von Tetzchner S, Jahnsen R, Andersen GL. **Access to AAC in a geographical sample of children with CP.** 17th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication 2016.
10. Andersen GL, Hollung SJ, Vik T. **Early markers of associated impairments in children with cerebral palsy (CP).** 5th International Conference of Cerebral Palsy / 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2016.
11. Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R. **Range of motion in upper extremities related to age and to Manual Ability Classification System. Results from the cerebral palsy follow-up program in Norway.** 5th International Conference of Cerebral Palsy / 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2016.
12. Goldsmith S, McIntyre S, Smithers-Sheedy H, Badawi N, Blair E, Andersen GL, Jalon GG, Gibson C, Garne E. **An international survey to establish a Cerebral Palsy and Congenital Anomalies Collaboration.** 5th International Conference of Cerebral Palsy / 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2016.



13. Hollung SJ, Andersen GL, Wiik R, Bakken IJ, Vik T. **What is the "true" prevalence of cerebral palsy in Norway.** 5th International Conference of Cerebral Palsy / 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2016.
14. Myklebust G, Jahnsen R, Elkjær S. **Range of motion related to age and gross motor function – results from the cerebral palsy follow-up program (CPOP) compared with a group of youth who had not been registered in CPOP.** 5th International Conference of Cerebral Palsy / 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2016.
15. Pennington L, Andersen GL, Kirby J, Hollung SJ, Vik T. **Prediction of speech intelligibility of children with cerebral palsy (CP) from characteristics at 2 years of age.** 5th International Conference of Cerebral Palsy / 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2016.
16. Raftemo, AER, Andersen GL, Mahendran A, Elkamil AI, Hollung SJ, Vik T. **Inequalities in access to treatment with botulinum toxin A (BoNT-A) of children with CP in Norway.** 5th International Conference of Cerebral Palsy / 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2016.
17. Stadskleiv K, von Tetzchner Stephen, Jahnsen R, Andersen GL. **Assessment of cognition in children with severe CP.** 5th International Conference of Cerebral Palsy / 28th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2016.

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser før 2015 kan finnes på: [www.siv.no/cprn](http://www.siv.no/cprn) og [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop).

### 8.2.5 Bokkapitler

1. Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen: undersøkelse - diagnose – behandling. Kapittel 14. Cerebral Parese: Guro L. Andersen, Reidun Jansen og Ånen Aarli. Leif Gjerstad, Eirik Helseth, Terje Rootwelt (red.). Vett og viten | 6.utg. | 2014 | Bokmål | ISBN 9788241207099.
2. Habilitering av barn og unge tiltak for helsefremming og mestring. Kapittel 10. Habiliteringsforløp for barn med cerebral parese: Randi Hoel og Guro L. Andersen. Edith V. Lunde, Bjørn Lerdal, Leif Hugo Stubrud (red) Universitetsforlaget | 1 utg | 2011 | Bokmål | ISBN 9788215019369.
3. Cerebral parese: medisinsk informasjon. Hva er cerebral parese? Hvem får cerebral parese?: Guro L Andersen. Atle Fretheim (red.) . Serienummer 09:4 | 2009 | ISBN 9788278416242.
4. Vik, Torstein (medforfatter). The European Perinatal Health Report. Cerebral Palsy, SCPE network.

### 8.2.6 Forskningsprosjekter

Det er en overordnet målsetning at CPRN og CPOP data 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 feltbeskrivelser er publisert på [www.siv.no/cprn](http://www.siv.no/cprn).

**CPRN CPOP Publikasjonsutvalg** (vil bli avviklet i 2017, og nytt fagråd etablert):

- Torstein Vik, professor pediatri NTNU – leder og forskningsansvarlig
- Lorentz M Irgens, professor UiB/MFR
- Reidun Jahnsen, PhD, fysioterapeut OUS
- Jon Skranes, professor habilitering NTNU
- Irene Elgen, barnepsykiater UiB
- Marie Berg, PhD, førsteamanuensis ergoterapi Sunnaas sykehus, HiOA
- Gunnar Häggglund, professor ortopedi, leder CPUP, Universitetet i Lund

**Oversikt over pågående forskning i 2016 i regi av/i samarbeid med CPRN og/eller CPOP:**

- A. Arbeidsminnetrening av barn med CP.  
Gro CC Løhaugen, Postdoc, NTNU/Sykehuset Sørlandet, HABU.  
Et fler-regionsprosjekt om databasert arbeidsminnetrening for barn med CP.
- B. The relationship between language, expressive abilities and executive functioning in children with speech and motor impairments.  
Kristine Stadskleiv, PhD-stipendiat, Psykologisk institutt, UiO.  
Forventet disputas 2017.
- C. Hand function and habilitation services in preschool children with Cerebral Palsy – a cohort study.  
Gunvor Lilleholt Klevberg, PhD stipendiat, Institutt for helse og samfunn, UiO.  
Forventet disputas 2017.
- D. Barn med cerebral parese og utvikling og grovmotorisk funksjon: Kjennetegn ved barn og tiltak som er assosiert med god grovmotorisk utvikling.  
Gunfrid Vinje Størvold, PhD stipendiat, NTNU.  
Forventet disputas 2018.
- E. Habiliteringsforløpsstudien (CPHAB).  
13 habiliteringstjenester deltar, ledes av Sigrid Østensjø og med Reidun Jahnsen som registeransvarlig. CPHAB har nå avsluttet datainnsamlingen, men en ny PhD-studie som skal bruke PROM og PREM dataene er i oppstartsfasen.  
Runa Kalleson, PhD stipendiat, HiOA.  
Forventet disputas 2019.
- F. Psychometric evaluation of the Scandinavian version of The Caregiver priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD).  
Katina Pettersson PhD stipendiat, Uppsala universitet, Centre of Clinical Research, Västerås. Samarbeid mellom CPOP og CPOP I Sverige.  
Forventet disputas 2019.
- G. Planned caesarean section or vaginal delivery of fetuses in breech presentation?  
Solveig Bjellmo, PhD Stipendiat, NTNU.
- H. Randomisert placebo kontrollert multisenterstudie om bruk av botulinumtoksin (BoNT-A) i Norge.  
Guro L. Andersen, seksjonsoverlege, PhD, leder CPRN og  
Anne Elisabeth Ross Raftemo, overlege, PhD stipendiat, NTNU.

- I. Perinatale infeksjoner som årsak til cerebral parese.  
Maren Mynarek, PhD stipendiat, NTNU.
- J. Cerebral Palsy in Moldova: subtypes, severity and associated impairments.  
Ecaterina Gincota, PhD stipendiat, HiOA.  
Målet er et CP-register i Moldova.
- K. Trends in prevalence, causes, diagnostics and clinical characteristics of children with cerebral palsy born in Norway 1996-2010.  
Sandra Julsen Hollung, MSc, helseinformatikker CPRN.
- L. CP-North: Living Life with Cerebral Palsy in the Nordic Countries. Finansiert av Nordforsk. CPRN og CPOP er partnere og teamleder sammen med CPOP i Danmark, Island og Finland, mens ledende partner er CPUP i Sverige.
- M. Årsaker til CP: De norske og danske mor-barn studiene (MOBAND)

**Søknader om tilgang til CPRN data i 2016:**

- 1. Variation in use of botulinumtoxin A (BoNT A) in treatment of children with cerebral palsy. A register based study. Anne Elisabeth Ross Raftemo.
- 2. Perinatale infeksjoner som årsak til cerebral parese. Maren Mynarek.
- 3. Cerebral Palsy with congenital malformations. Solveig Bjellmo og Kristin Strand.

Alle søknader ble innvilget.

### 9. Forbedringstiltak

- Datafangst - forbedring av metoder for fangst av data:
  1. CPRN og CPOP har jobbet i mange år med å etablere en nasjonal elektroniskinnregistrerings- og rapporteringssystem. I 2015 bestemte CPRN og CPOP seg for å avslutte arbeidet med utvikling av MRS løsningen, og byttet til eReg. eReg er en godkjent nasjonal elektronisk løsning utviklet av OUS. Høsten 2015, utviklet helseinformatikker Sandra Julsen Hollung, begge registrene (alle CPRN registreringsskjemaer og CPOP protokoller) i eReg. Arbeidet fortsatte i 2016, men installasjon på SiV og OUS for å pilotteste løsningen ble aldri fullført av Sykehuspartner.
  2. En elektronisk løsning vil (1) forbedre datakvalitet ved bruk av datavalideringsregler og kontroller, og (2) gi de rapporterende enheter kontinuerlig tilgang til egne data og derved øke muligheten for internt kvalitetsarbeid. Som et eksempel, har habiliteringstjenesten ved OUS nå tilgang til CPOP MEDinsight databasen, slik at de kan registrere og følge med sine egne CPOP-data elektronisk. CPOP koordinatorene bekrefter den betydelige fordelen det er i forhold til oversikt og mulighet for longitudinelle analyser. Innføring av elektronisk registrering har derfor høyeste prioritet.
  3. Lederen Guro L. Andersen og helseinformatikker Sandra Julsen Hollung har bidratt til utfylling av manglende CPRN registreringsskjemaer ved å besøke de habiliteringstjenester som mangler flest skjemaer.
  4. Det er en stor utfordring å få inn beskrivelse av migrasjonsprosent på røntgen av hoftene til barna i henhold til retningslinjene i CPOP. Fysioterapi-koordinator har besøkt de fleste habiliteringstjenestene og fått kontaktpersoner blant legene for å få plassert ansvar for beskrivelse og innsending av migrasjonsprosent fra hofterøntgen til CPOP.
- Metodisk kvalitet:
  1. I 2017, ferdigstilles validering av CP diagnosekoder i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) for barn født 2007-2010. Når dette arbeidet er fullført, vil alle fødselsårene være validert (1996-2010, dvs. barn som har fylt 5-år som er kriteriet for bekreftelse av CP diagnosen).
  2. Arbeid med den elektroniske løsningen fortsetter i 2017. En elektronisk løsning vil øke kvalitet på dataene fordi løsningen vil inkludere kvalitetskontroller.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten:
  1. Nye kvalitetsmål:

CPRN og CPOP har i samarbeid med referansegruppe utviklet 11 kvalitetsindikatorer (4 struktur, 6 prosess og 2 resultat).

2. Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret:  
Vi venter på PROM applikasjonen til vår fremtidig elektroniske løsning.
  3. Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater:  
Vi ønsker å øke antall habiliteringstjenester som tar i bruk CPRNung registrering og resultater.
  4. Nye demografiske variabler som skal inn i registeret:  
Vi ønsker å koble CPRN til SSB.
  5. Utvidet bruk av demografiske variabler:  
Har ny søknad til Norsk forskningsrådet – HelseVel om å opprette HelseAtlas for barn med CP og diabetes.
  6. Utvidet bruk av resultater som beskriver sosiale ulikheter:  
Nordforsk-et nordisk prosjekt om hvordan det er å leve med CP i de ulike nordiske land.
  7. Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer:  
Se seksjon 6.5-6.6.
  8. Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon:  
Ved innføring av elektronisk- og dashboard løsning kan den enkelte habiliteringstjeneste selv få tilgang til sine data og sammenligne sine resultater med data fra resten av landet.
  9. Prioriterte, kliniske forbedringsområder:
    - A. Øke andel barn som er kartlagt kognitivt.
    - B. Øke andelen som har tatt røntgen hofter i følge CPOP retningslinjer for å hindre hofteluksasjon.
- Formidling av resultater
    1. Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø, administrasjon og ledelse, pasienter på institusjonsnivå:  
I 2017 er det planlagt arbeid med å utvikle en dashboard løsning for ulike nivåer og målgrupper.

## Del III Stadievurdering

# 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Cerebral pareseregisteret i Norge*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a> , <a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- |    |  |                          |   |                          |
|----|--|--------------------------|---|--------------------------|
| 11 | Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid            | <a href="#">6.8, 6.9</a> | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 12 | Resultater anvendes vitenskapelig                        | <a href="#">8.2</a>      | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 13 | Presenterer resultater for PROM/PREM                     | <a href="#">6.3</a>      | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 14 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del <a href="#">II</a>   | ✓ | <input type="checkbox"/> |

#### **Stadium 4**

- |    |   |                               |                          |                          |
|----|---|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 15 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser                            | <a href="#">5.7</a>           | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år  | <a href="#">5.2, 5.3, 5.4</a> | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 17 | Har dekningsgrad over 80 %  | <a href="#">5.4</a>           | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 18 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | <a href="#">7.1, 7.4</a>      | <input type="checkbox"/> | ✓                        |
| 19 | Presentere resultater på sosial ulikhet i helse   | <a href="#">6.4</a>           | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 20 | Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter                            | <a href="#">7.3</a>           | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
| 21 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis         | <a href="#">6.9</a>           | ✓                        | <input type="checkbox"/> |
-