

Cerebral pareseregisteret i Norge



Cerebral Parese Oppfølgingsprogram CPOP

Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak

GURO L. ANDERSEN^{1,2}, SANDRA JULSEN HOLLUNG^{1,2,3} OG TORSTEIN VIK²

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

² Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

REIDUN JAHNSEN^{3,4}, GERD MYKLEBUST³, SONJA ELKJÆR³ OG GUNVOR L. KLEVBERG³

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

⁴ Universitetet i Oslo (UiO)



Sykehuset i Vestfold



**Oslo
universitetssykehus**

Takk!

Vi som arbeider i CPRN og CPOP ønsker å takke alle CPRN kontaktpersoner, CPOP koordinatore, 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 registreringsskjemaer i 2017.



Innhold

Del I Årsrapport	5
1. Sammendrag/Summary	5
2. Registerbeskrivelse	9
2.1 Bakgrunn og formål	9
2.1.1 Bakgrunn for registeret	9
2.1.2 Registerets formål	9
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	10
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	10
2.3.1 Aktivitet i fagråd	11
3. Resultater	12
Kvalitetsindikatorer	12
Resultater fra Cerebral pareseregisteret i Norge	14
3.1 Forekomst	14
3.2 CPRN 5-års registreringsskjema	15
3.2.1 Alder ved diagnose	15
3.2.2 CP subtyper	17
3.2.3 Tilleggsversker	18
3.2.4 Taleversker – Viking Taleskala og grafisk kommunikasjon	18
3.2.5 Kognitiv utredning og testresultater	20
3.2.6 Magnetresonanstomografi (MR) av hjernen	23
3.3 CPRN livsløpsresultater fra 1. gangsregistrering til 5-årsregistrering til 15-17-årsregistrering (CPRNung)	26
3.3.1 CP subtyper	26
3.3.2 Tilleggsversker	26
3.3.3 Behandling/utredning	27
3.4 CPRNung registrering ved 15-17 år inkludert PROM og PREM	28
3.4.1 Tilleggsversker registrert ved 15-17 års alder	28
3.4.2 Patient Reported Outcome Measures (PROM)	29
3.4.3 Patient Reported Experience Measures (PREM)	30
Resultater fra Cerebral Parese Oppfølgingsprogram	31
3.5 Gross Motor Function Classification System Extended and Revised	31
3.6 Manual Ability Classification System	31
3.7 Communication Function Classification System (CFCS)	33
3.8 Kartleggingsinstrumenter	33
3.8.1 Gross Motor Function Measure	33
3.8.2 Assisting Hand Assessment	34
3.9 Leddbevegelse	35
3.9.1 Leddbevegelse i underekstremitetene	35
3.9.2 Leddbevegelse i overekstremitetene	37
3.10 Smerter	39
3.11 Fysioterapi og ergoterapi	40
3.11.1 Fysioterapi	40
3.11.2 Deltakelse i fysisk aktivitet	41
3.11.3 Ergoterapi	42
3.12 Håndtrening	42
3.12.1 CI-terapi	44
3.13 Ortoser	44
3.13.1 Ortoser for underekstremitetene	44
3.13.2 Ortoser for overekstremitetene	44
3.14 Spastisitsreducerende behandling	46
3.14.1 Botulinum toxin-A (BoNT-A) i underekstremiteter	46
3.14.2 Botulinum toxin-A (BoNT-A) i overekstremiteter	46
3.14.3 Intrathekal baklofen	48

3.14.4 Selektiv dorsal rhizotomi	48
3.15 Ortopedisk kirurgi	48
3.15.1 Ortopedisk kirurgi i underekstremiteter	48
3.15.2 Ortopedisk kirurgi i overekstremiteter	48
3.16 Røntgen hofter	48
3.17 Resultater fra 2017 forskning	50
3.17.1 Epidemiologisk forskning	50
3.17.2 Årsaksforskning	50
3.17.3 Klinisk forskning	50
4. Metoder for fangst av data	53
5. Datakvalitet	54
5.1 Antall registreringer	54
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	54
5.3 Tilslutning	54
5.4 Dekningsgrad	54
5.6 Metode for validering av data i registeret	56
5.7 Vurdering av datakvalitet	57
5.7.1 CPRN 5-års registreringsskjemaer	57
5.7.2 CPOP fysio- og ergoterapiprotokoller	59
6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	63
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	63
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	63
6.2.1 Nasjonale kvalitetsindikatorer	65
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	68
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	69
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, kvalitetsindikatorer o.l.	69
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	69
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder	69
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	70
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	70
6.10 Pasientsikkerhet	71
7. Formidling av resultater	72
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	72
7.1.1 Presentasjoner på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering i 2017	73
7.1.2 Andre foredrag i 2017	73
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	75
7.3 Resultater til pasienter	75
7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	75
8. Samarbeid og forskning	76
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	76
8.2 Vitenskapelige arbeider	77
8.2.1 Doktorgrader med bruk av CPRN og/eller CPOP data	77
8.2.2 Mastergrader og Hovedoppgaver ved bruk av CPRN og/eller CPOP data	79
8.2.3 2017 publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering	79
8.2.4 2017 trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering	80
8.2.5 Forskningsprosjekter	81
Del II Plan for forbedringstiltak	83
9. Forbedringstiltak	83
Del III Stadieevaluering	85
10. Referanser til vurdering av stadium	85

1. Sammendrag/Summary

Årets årsrapport har fokus på følgende områder:

Forekomst av cerebral parese (CP)

Et av CPRNs viktige formål er å overvåke forekomsten av CP. I år har vi publisert en artikkel som viser at forekomst av CP for barn født i Norge mellom 1999 og 2010 har gått betydelig ned fra 2.62 til 1.89 per 1000 levendefødte barn. Sannsynligheten for at et barn får CP ble altså redusert med 2,8% per år. Bedre kvalitet på svangerskapsomsorg (bl.a. fosterovervåkning) og bedre behandling av syke nyfødte er viktige faktorer som kan være med på å forklare dette. Vi mener ikke at CP lar seg «utrydde», men at det vil være mulig å redusere forekomsten ytterligere. Vår forskning vil derfor fortsatt være fokusert på å identifisere risikofaktorer og mulige årsakssammenhenger.

Alder ved diagnose

Det er i det internasjonale fagmiljøet rundt CP økende fokus på tidlig intervensjon, og det er derfor ønskelig at barn som er aktuelle for slike tiltak blir identifisert så tidlig som mulig. Tilbakemeldinger fra foreldre er også klar; de ønsker å vite tidlig. Gjennomsnittsalder ved CP-diagnose for barn registrert i CPRN er nå 25 måneder. Ifølge ny litteratur kan man ved en kombinasjon av standardiserte kartleggingsverktøy for barn i risikogruppen identifisere barn med CP med over 95% nøyaktighet før 5 måneders alder. Vi mangler imidlertid svar på spørsmålet om alder ved diagnose i nesten 27% av tilfellene, og har derfor i år innført en ny kvalitetsindikator, «Andel barn med informasjon om alder ved diagnose», for å oppnå en bedre kompletthet på denne variabelen med mål om et mer pålitelig bilde av situasjonen i Norge.

Cerebral MR undersøkelse

Cerebral MR er anbefalt for å kartlegge omfanget av hjerneskaden ved CP. I CPRN, har andelen som har tatt cerebral MR steget fra 62% til 86% for fødselsårene 1996 til 2010. Det er store variasjoner mellom de ulike helseforetakene i andelen barn med CP der dette er utført, samtidig er det internasjonalt en klar anbefaling at cerebral MR er et ledd i utredningen av mulig CP.

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. Omtrent 1/3 av barna i CPRN født 1999-2012 har ingen tilleggsvansker, det er en større andel enn i fjor (22%). Barn med CP har økt risiko for både generelle og spesifikke kognitive vansker. Omfanget og arten av vanskene varierer mye, og det er ikke noe en-til-en forhold mellom kognitive og motoriske vansker. Det er behov for å utrede kognisjon hos hvert enkelt barn med CP. Vi er fortsatt bekymret over resultatene når det gjelder andelen barn med CP som er kartlagt kognitivt, bare 39% i siste periode (1999-2011). En kvalitetsindikator er derfor «Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser». For å øke fokus på denne problematikken søker CPRN i 2018 om tilskudd til et kvalitetsforbedringsprosjekt med mål å øke andelen barn og unge som er kartlagt kognitivt.

CPOPvoksen

CP bør ikke bare diagnostiseres tidlig, oppfølgingen må også vare livet ut. Både forskning og klinisk praksis viser et brudd i habiliteringsoppfølgingen for personer med CP i overgangen fra barn til voksen. Flere studier har pekt på behovet for bedre koordinering av tjenestene og mer systematiske og sømløse overganger på tvers av faglige og administrative grenser. CPRNung og CPUPvuxen (i Sverige) har vist at det er behov for kontinuitet og forutsigbarhet i oppfølgingen også i voksen alder. De eldste deltakerne i CPOP blir 18 år i 2020, derfor er arbeidet med CPOPvoksen nå et viktig anliggende initiert av og i tett samarbeid med den norske CP-foreningen.

Utvikling av håndfunksjon

Det finnes begrenset kunnskap om utvikling av håndfunksjon og om faktorer som kan predikere utviklingen. Gjennom et ph.d.-prosjekt med data fra CPOP fant vi at utviklingen av bimanuelle ferdigheter hos førskolebarn med CP har nær sammenheng med hvilket funksjonsnivå (MACS) barna er klassifisert på. I tråd med tidligere svenske funn, fant vi også en nær sammenheng mellom barnas ferdigheter ved 18 måneder og maksimumscore på Assisting Hand Assessment (AHA). Dette understreker betydningen av tidlig intervensjon. For barn med bilateral CP fant vi liten grad av utvikling over tid på Both Hands Assessment (BoHA). Implementering av standardiserte tester som AHA og BoHA i CPOP gjør det mulig å følge barna over tid og bidra til økt kunnskap om utvikling.

Røntgen av hoftene

Røntgenoppfølgingen av hoftene til barna i CPOP er en utfordring i Norge. Vi jobber mye med dette og ser en positiv endring fra at det aldri var innsendt røntgenbilder på 53 barn på GMFCS nivå III-V i 2010, til at det aldri var innsendt røntgenbilder på 43 barn i 2015, 18 barn i 2016 og 8 barn i 2017. Den årlige oppfølgingen er imidlertid fortsatt mangelfull og må jobbes med kontinuerlig.

Tønsberg/Oslo, september 2018

Guro L. Andersen og Reidun Jahnsen

Summary in English

This year's annual report focuses on the following areas:

Prevalence of cerebral palsy (CP)

One of the important aims of the CPRN is to monitor the prevalence of CP. This year we have published an article that shows that the prevalence of CP for children born in Norway between 1999 and 2010 has decreased significantly from 2.62 to 1.89 per 1000 live births. The likelihood that a child is diagnosed with CP was reduced by 2.8% per year. Better quality of pregnancy care (including fetal monitoring) and better treatment of sick newborns are important factors that can help explain this. We do not believe that CP can be "eradicated," but it may be possible to further reduce the prevalence. Our research will therefore continue to focus on identifying risk factors and possible causal relationships.

Age at diagnosis

The age of diagnosis of CP is recorded in the CPRN. In the international community of CP research, a main focus is on early intervention, and it is therefore desirable that children in need of an intervention be identified as early as possible. Parent feedback is also clear – they want to know early. The average age of diagnosis of CP for children registered in the CPRN is currently 25 months. According to new literature, a combination of standardized mapping tools for children at risk can identify children with CP with over 95% accuracy before 5 months of age. However, we lack answers to questions about age at diagnosis in almost 27% of cases, and have therefore introduced a new quality indicator, "Proportion of children with information on age at diagnosis," to achieve a better completeness of this variable with the goal of a more reliable picture of the situation in Norway.

Cerebral MRI examination

Cerebral MRI is recommended to map the extent of a brain injury in CP. In the CPRN, for the years 1996 to 2010, the proportion that has had a cerebral MRI has increased from 62% to 86%. However, there are large variations between the different regional healthcare services in the proportion of children with CP where this is performed, while at the same time there is an internationally clear recommendation that cerebral MRI is an integral part of the investigation of possible CP.

Mapping of cognition

Because CP is caused by a brain injury/malformation, 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. About 1/3 of the children in the CPRN born 1999-2012 have no additional difficulties, which is a larger proportion than last year (22%). Children with CP have an increased risk of both general and specific cognitive difficulties. The extent and nature of the difficulties vary, and there is no one-to-one relationship between cognitive and motor difficulties. There is therefore a need to investigate the cognitive abilities of each child with CP. We are still concerned about the results regarding the proportion of children with CP who have been cognitively tested, only 39% in the last period (1999-2011). A quality indicator is therefore "The proportion of children who have been formally tested for cognitive resources." To raise focus on this issue, in 2018, the CPRN will apply for a grant for a quality improvement project aiming to increase the proportion of children and young people cognitively tested.

CPOPadult

CP should not only be diagnosed early, but follow-up must also last a lifetime. Both research and clinical practice show a breach in the habilitation follow-up for people with CP during the transition from pediatric to adult services. Several studies have highlighted the need for better coordination of services and more systematic and seamless transitions across professional and administrative boundaries. CPRNyouth and CPUPadult (in Sweden) have shown that continuity and predictability in follow-up are also needed in adulthood. The oldest participants in CPOP will be 18 years by 2020, so work on a CPOPadult program is now an important issue initiated by, and in close cooperation with the Norwegian Cerebral Palsy Association.

Development of hand function

There is limited knowledge about the development of hand function and factors that can predict the development. Through a PhD project with data from CPOP, we found that the development of bimanual skills of preschool children with CP closely correlates with the level of functioning (MACS) the children are classified on. In line with previous findings in Sweden, we also found a close correlation between children's skills at 18 months and the maximum score of the Assisting Hand Assessment (AHA). This emphasizes the importance of early intervention. For children with bilateral CP, we found little development over time on the Both Hands Assessment (BoHA). Implementation of standardized tests like AHA and BoHA in CPOP makes it possible to follow the children over time and contribute to increased knowledge of development.

X-ray of the hips

The x-ray follow-up of the hips of the children in CPOP is a challenge in Norway. We are working a lot on this issue, and see a positive change as shown by the fact that there were 52 children on GMFCS Level III-IV missing an x-ray imaging in 2010, and only 43 missing an x-ray imaging in 2015, 18 children in 2016 and 8 children in 2017. However, the annual follow-up is still inadequate and must be monitored continuously.

Tønsberg/Oslo, september 2018

Guro L. Andersen og 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, oppfølging og behandling/tiltak kan forbedres for det 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 mål om 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. 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 i 2006 ble CPRN godkjent av Sosial- og helsedirektoratet som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for cerebral parese hos barn og unge i Helse Sør-Øst.

Cerebral Parese Oppfølgingsprogrammet (CPOP) ble etablert i 2006 som et treårig prosjekt i Helse Sør-Øst og finansiert av Helsedirektoratet etter modell fra CP-oppfølgingsprogrammet i Sverige (CPUP, 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 hofteluddsluksasjoner. Etter prosjektperioden ble CPOP etablert som et nasjonalt oppfølgingsprogram finansiert av Helse Sør-Øst med øremerkede midler inn i rammen for Oslo Universitetssykehus. Fra 2010 ble CPOP også implementert i Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord, og CPOP er nå et motorisk oppfølgingsprogram for barn med CP i hele Norge.

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

2.1.2 Registerets formål

CPRN og CPOP har felles formål: Å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaker til og forekomst av CP, samt helse, funksjon, deltagelse, livskvalitet og behandling av personer med CP. Dette gjøres ved systematisk overvåkning, oppfølging, analyse og gjennom nettverksbygging for derved å:

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

CPRN registrerer opplysningene ved diagnosetidspunktet, ved 5-års alder og ved 15-17 års alder (CPRNung). Opplysninger som registreres er: navn, personnummer, CP-diagnoser, svangerskapslengde, fødselsvekt, motorisk funksjon, kognitiv funksjon, ernæring, språkforståelse, kommunikasjonssevne, andre medisinske diagnoser og informasjon om behandling, samt resultater av bildeundersøkelser. Opplysningene samles inn av behandlende helsepersonell i spesialisthelsetjenesten.

CPOP 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. Opplysninger som registreres er: navn, personnummer, diagnose, håndfunksjon, grovmotorisk funksjon, leddbevegelighet, spastisitet og intervensjoner rettet mot motorisk funksjon. Hofter og rygg følges med røntgenundersøkelser etter fastsatte tidsintervaller avhengig av alder og funksjonsnivå.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

CPRN og CPOP er samtykkebaserte med et felles samtykke som tydeliggjør felles formål og to databehandlingsansvarlige. Det er mulig å samtykke til inkludering til ett eller begge registrene.

Behandlingsgrunnlag for registeret er:

1. **CPRN** har konsesjon fra Datatilsynet (08/01067-9/EOL), er samtykkebasert. Konsesjonen er tidsbegrenset til 31.12.2030. Godkjent av Regional Etisk Komité (REK-midt) (2011/754), med fritak fra å innhente samtykke for å bruke data fra MFR og koble denne med data fra CPRN for perioden 1986-1995 og 1996-2030.
2. **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.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

CPRN:

Faglig leder

Guro L. Andersen, ph.d., spesialist i pediatri i 50% stilling og 1. amanuensis NTNU i bistilling

Helseinformatiker

Sandra Julsen Hollung, MSc i 100% stilling og ph.d.-stipendiat, NTNU

Leder forskning og analyse

professor Torstein Vik, NTNU

Databehandleransvarlig

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

Personvernombud/juridisk rådgiver

Ida Mollerud

CPOP:

Faglig leder

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

Koordinator

Sonja Elkjær, spesialergoterapeut MSc i 75% stilling

Koordinator

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

IKT-rådgiver

Sandra Julsen Hollung, helseinformatiker 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

2.3.1 Aktivitet i fagråd

CPRN/CPOP referansegruppe ble avviklet i 2017, og et nytt CPRN/CPOP fagråd etablert. Det første CPRN/CPOP fagrådsmøte er planlagt 08. februar 2018.

CPRN CPOP fagråd:

- Solveig Bjellmo, spesialist gynekologi og obstetrikk/ph.d.-kandidat, Ålesund sjukehus
- Hanne Marit Bjørgaas, ph.d., barnepsykiater, Helse Stavanger
- Marit Rekkedal Edvardsen, fysioterapeut, Akershus universitetssykehus
- Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ph.d., ergoterapeut, St. Olavs Hospital
- Gunnar Häggglund, ortoped/professor, Lunds universitet
- Andreas Knaus, ortoped, Oslo universitetssykehus
- Jasmina Majkic-Tajsic, barnelege, Universitetssykehuset Nord-Norge
- Kristine Stadskleiv, ph.d., nevropsykolog, Oslo universitetssykehus
- Kristine Marie Stangenes, barnelege/ph.d.-kandidat, Medisinsk fødselsregister
- Gunfrid Vinje Størvold, fysioterapeut/ph.d.-kandidat, Sykehuset Levanger
- Torstein Vik, barnelege/professor, NTNU
- Randi Væhle, brukerrepresentant, CP-foreningen

Leder av fagrådet er professor Torstein Vik, NTNU og nestleder nevropsykolog Kristine Stadskleiv, OUS. De ansatte i CPRN/CPOP deltar på fagrådets møter med talerett.

3. Resultater

Kvalitetsindikatorer

En kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Tallene er ikke justert og må tolkes med forsiktighet.

CPRN og CPOPs kvalitetsindikatorer vises separat da måten å beregne dekningsgraden til henholdsvis kvalitetsregisteret (CPRN) og oppfølgingsprogrammet (CPOP) ikke er den samme, se under. Vi har i år valgt å benytte data fra og med fødselsår 2006 som er det første året da CPRN og CPOP har felles nasjonale data.

Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)

Måltallet for de nasjonale kvalitetsindikatorer i CPRN er basert på data etter dekningsgradsanalyser og validering av alle CP diagnoser i Norge i samarbeid med Norskpasientregister (NPR) for barn født 1996-2010.

I år hadde vi oppnådd måltallet for indikatoren *Andel barn der CP diagnosen er subklassifisert* og har derfor fjernet denne indikatoren. I stedet har vi innført to nye kvalitetsindikatorer:

3. Andel barn undersøkt med MR av hjernen.

Bakgrunn: Det er store variasjoner mellom de ulike helseforetak i andelen barn med CP der dette er utført, samtidig som det internasjonalt er en klar anbefaling om at dette gjøres som ledd i utredning av mulig CP.

4. Andel barn med informasjon om alder ved diagnose.

Bakgrunn: Det er mye fokus internasjonalt på viktigheten av tidlig diagnostisering av CP for å komme i gang med tiltak så tidlig som mulig.

Kvalitetsindikatorer basert på 5-årsregistreringer		2015 (%)	2016 (%)	2017 (%)	Mål (%)
Fødselsårene		2006-2009 (n=540)	2006-2010 (n=685)	2006-2010 (n=709)	
1	Dekningsgrad	87	90	96	98
2	Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder	83	86	89	100
3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen	67	77	78	90
4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose	50	73	74	100
5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser	35	32	35	60
6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)	74	83	83	100
7	Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som kommuniserer ved hjelp av grafisk kommunikasjon eller håndtegn, signaler eller gester.	39	48	51	80

Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP)

For CPOP beregnes måltallet ut ifra antall barn som er registrert i oppfølgingsprogrammet med en fysio- og/eller ergoterapiprotokoll på et eller annet tidspunkt. Dette inkluderer barn som følges i Helse Sør-Øst født fra 2002 og i hele landet fra 2006.

Kvalitetsindikatorer		2015 (%)	2016 (%)	2017 (%)	Mål (%)
1	Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll	81	80	78	90
2	Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll	69	66	63	90
3	Andel barn der håndfunksjon er klassifisert (MACS/mini-MACS)	84	88	85	100
4	Andel barn som har tatt røntgen av hofter i henhold til protokollen med beskrevet migrasjonsprosent	64	63	63	100
		(antall)	(antall)	(antall)	(antall)
5	Antall barn med hofte luksasjon som følger protokoll	3	3	3	2

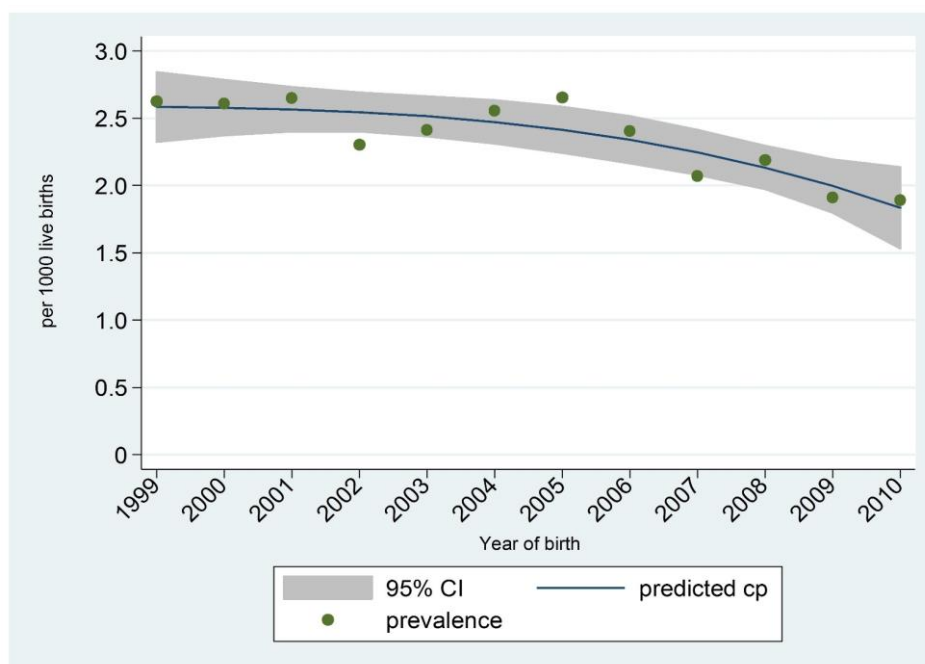
I år presenterer vi resultater for barn født 1999-2012. Bakgrunnen for at 2012 er det siste fødselsåret som CPRN rapporterer på i en årsrapport som gjelder 2017, er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5-årsalder og komplette 5-årsdata på barn født i 2013 foreligger ikke før i 2018. Dataene er kun validert til og med 2010, og derfor vises fødselsårene 2011 og 2012 på figurene som en stiplet linje. Vi ser at det fortsatt mangler en god del 5-årsskjemaer for fødselsårene 2011 og 2012 (se seksjon 5.7.1).

Nytt i år er at vi publiserer nasjonale tall på data registrert i CPRN på de fleste resultater. For kvalitetsindikatorene, der en god del data mangler, viser vi også «usikkerhetsintervaller»: hva den observerte andelen *kunne* ha vært dersom komplettheten for den aktuelle variabelen var 100%, dvs. usikkerheten rundt den observerte andelen.

3.1 Forekomst

Forekomsten av CP i Norge er 2.4 per 1000 levendefødte. Fortsatt er det flere gutter enn jenter som har CP (57% vs. 43%). Forekomst av CP for barn født i Norge mellom 1999 og 2010 har gått betydelig ned (Figur 3.1). Sannsynligheten for at et barn får CP ble redusert med 2,8% per år. Årsaken er antagelig fremskritt innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og i behandling av syke nyfødte. Blant annet er det i denne perioden innført nasjonale retningslinjer med nye metoder for fosterovervåkning under fødsel og behandling av barn født nær eller til termin som har vært utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel under fødselen.^{1,2}

Figur 3.1: Forekomst av CP i Norge



¹ Hollung et al. Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. European Journal of Paediatric Neurology (2018). <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.05.001>.

² <https://www.fhi.no/nyheter/2018/nedgang-i-cerebral-parese-i-norge/>

Spesialisthelsetjenesten ved alle landets barnehabiliteringstjenester er overordnet ansvarlig 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: Totalt antall barn registret i CPRN per habiliteringstjeneste og gjennomsnitt antall barn med CP per habiliteringstjeneste per år, for barn født 2006-2010

Habiliteringstjeneste (HF)	Total Antall barn med CP	Gjennomsnitt antall barn per år
Sykehuset Østfold	34	7
Akershus universitetssykehus	81	16
Oslo universitetssykehus, Ullevål	60	12
Sykehus Innlandet, Hedmark	34	7
Sykehus Innlandet, Oppland	25	5
Vestre Viken	63	13
Sykehuset i Vestfold	31	6
Sykehus Telemark	18	4
Sørlandet sykehus, Arendal	15	3
Sørlandet sykehus, Kristiansand	29	6
Stavanger universitetssjukehus	49	10
Haugesund sjukehus	16	3
Haukeland universitetssjukehus	71	14
Helse Førde	15	3
Kristiansund sjukehus	10	2
Ålesund sjukehus	18	4
St. Olavs Hospital	52	10
Sykehuset Levanger	12	2
Nordlandssykehuset	23	5
Universitetssykehuset Nord-Norge	24	5
Finnmarkssykehuset, Hammerfest	5	1
Norge	685	137

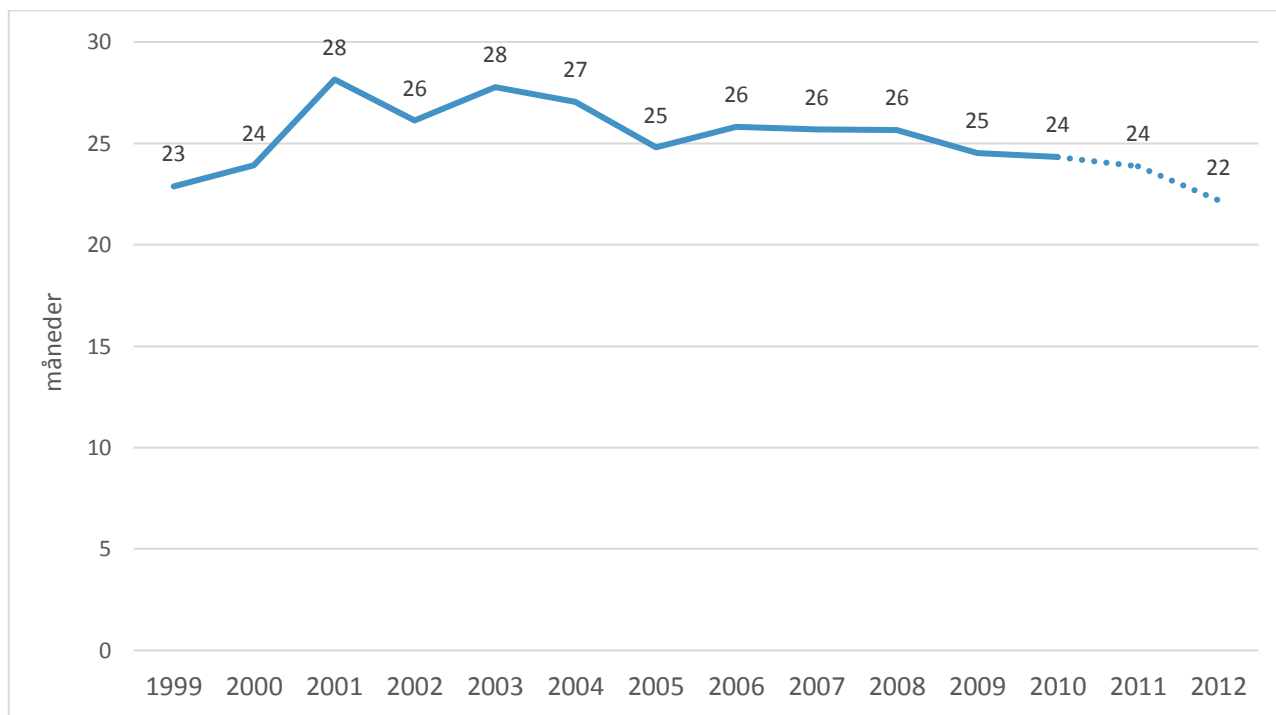
3.2 CPRN 5-års registreringsskjema

3.2.1 Alder ved diagnose

Alder ved diagnose er den alderen der diagnosen settes og som oppgis i skjemaet 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.

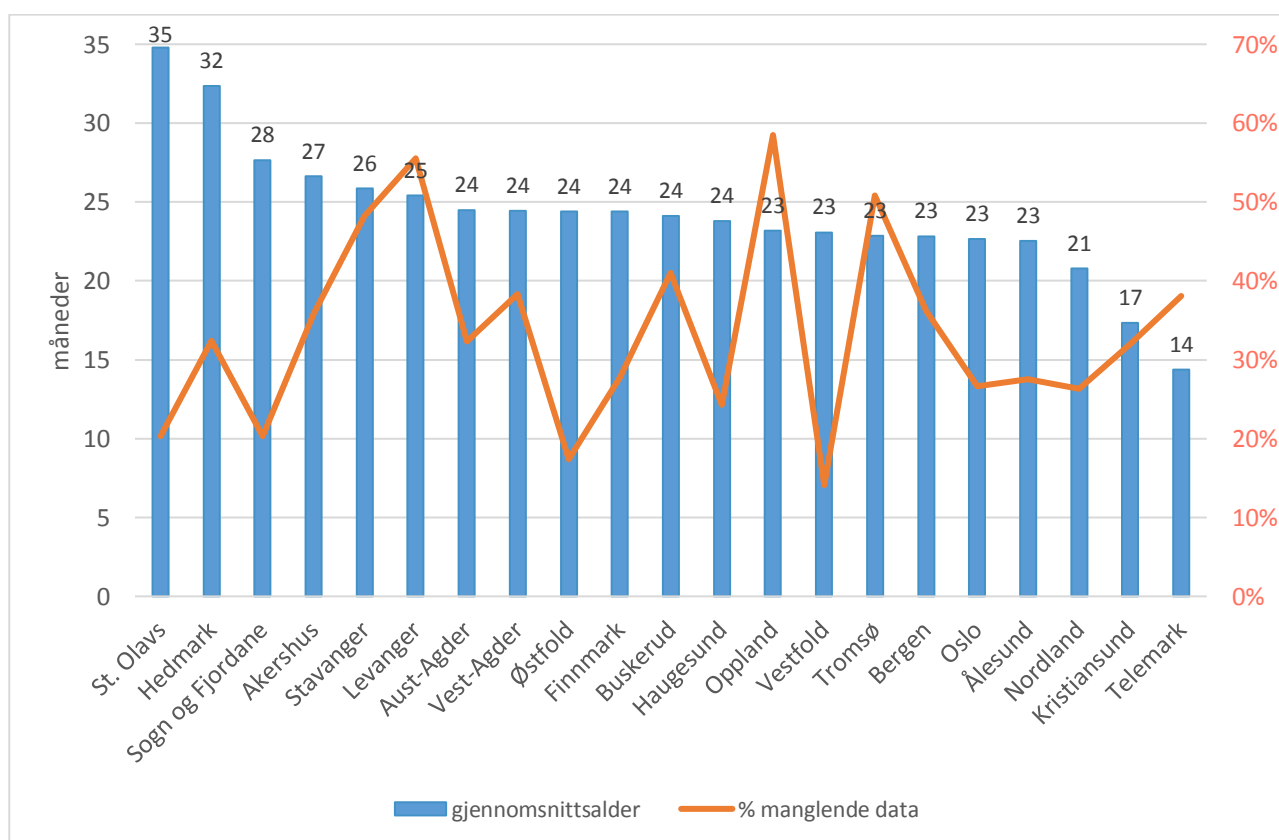
Basert på de data vi har for barn født 1999-2012 (n=1067) er gjennomsnittsalder ved CP diagnose i Norge 25 måneder, men vi ser en tendens til nedgang (Figur 3.2). Figur 3.3 viser gjennomsnittsalder ved CP diagnose per habiliteringstjeneste, samt andel (%) manglende data for denne variabelen. Vi har i år innført en ny kvalitetsindikator, «Andel barn med alder ved diagnose», for å oppnå en bedre kompletthet på denne variabelen med mål om et mer pålitelig bilde av situasjonen i Norge. De variasjonene vi har sett kan gjerne ha naturlige forklaringer og ikke nødvendigvis bety at det er tilsvarende forskjeller i behandling eller oppfølging av barna. Figur 3.4 viser gjennomsnittlig alder ved diagnose per CP subtype.

Figur 3.2: Gjennomsnitt alder ved diagnose per fødselsår



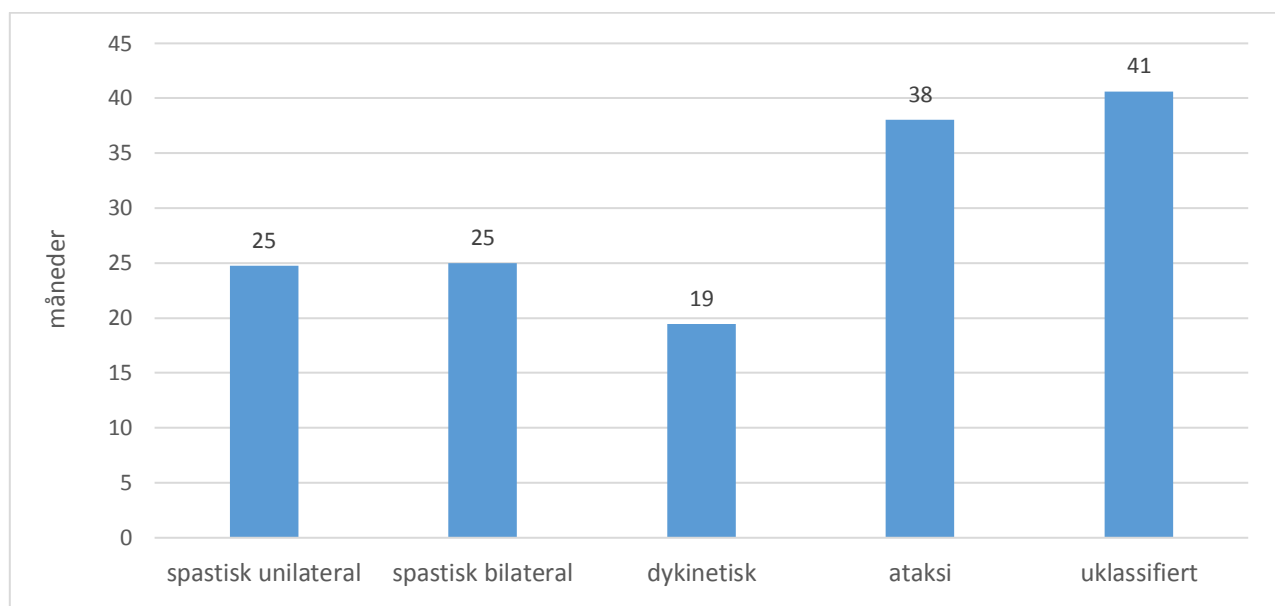
Barn som ikke er født i Norge og barn med postneonatal CP er ekskludert. Fødselsårene 2011-2012 er ikke validert.

Figur 3.3: Gjennomsnitt alder ved diagnose per habiliteringstjeneste



Barn som ikke er født i Norge og barn med postneonatal CP er ekskludert.

Figur 3.4: Gjennomsnitt alder ved diagnose per CP subtype



Barn som ikke er født i Norge og barn med postneonatal CP er ekskludert.

3.2.2 CP subtyper

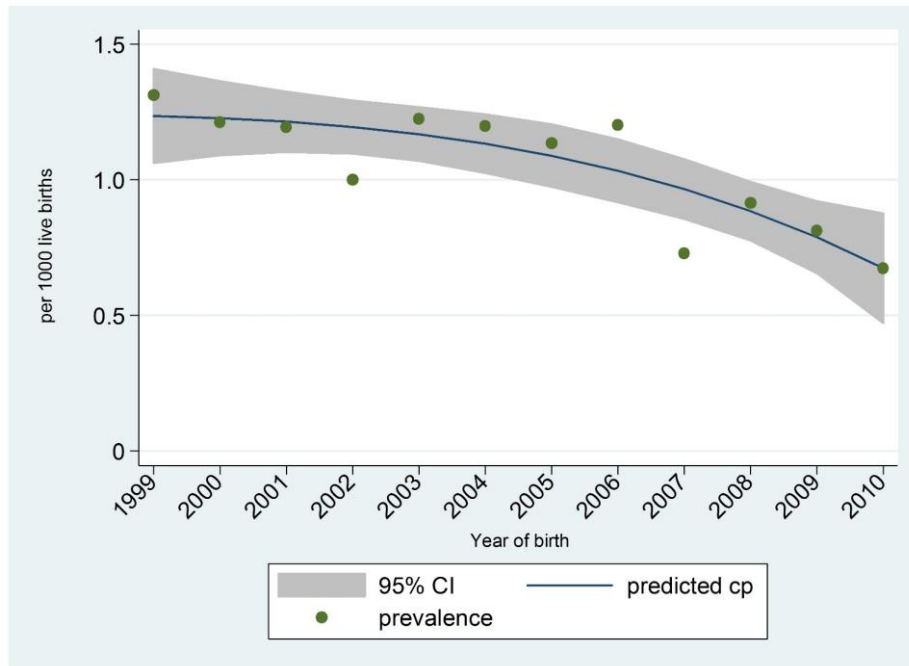
Endelig CP subtype settes ved 5-års alder, etter anbefaling fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) og bestemmes av det symptom som dominerer barnets bevegelsesforstyrrelse.

Spastisk CP: (88%)	kjennetegnes av stivhet i muskulaturen 1. unilateral (ensidig) – spastisitet i samme sides arm og/eller ben, ses hovedsakelig hos barn født til termin (43%) 2. bilateral (tosidig) – diplegi, mest spastisitet i bena, ses hovedsakelig hos barn født prematurt (45%) – kvadriplegi; spastisitet i armer og ben, ses hovedsakelig hos barn født til termin utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel sent i svangerskapet eller under fødsel
Dyskinetisk CP: (6%)	kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og ofte varierende muskeltonus; ses hovedsakelig hos barn født til termin som har vært utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel sent i svangerskapet eller under fødselen
Ataksisk CP: (4%)	kjennetegnes av koordinasjonsvansker

Over tid ser vi en reduksjon i forekomst av spastisk bilateral CP for barn født mellom 1999 og 2010 (Figur 3.5). Årsaken er antagelig fremskritt innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og i behandling av syke nyfødte. Det er i tidsperioden innført nasjonale retningslinjer med nye metoder for fosterovervåkning under fødsel og for behandling av barn født til termin som har vært utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel.³ Forekomsten av unilateral CP har vært stabil i denne tidsperioden. Dette er ikke overraskende, da barn med denne subtypen hovedsakelig er født til termin og har vært utsatt for perinatale slag, noe som per i dag ikke kan forhindres.

³ <https://www.fhi.no/nyheter/2018/nedgang-i-cerebral-parese-i-norge/>

Figur 3.5: Forekomst av spastisk bilateral CP i Norge



3.2.3 Tilleggsvansker

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 sansning, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og/eller atferdsvansker og/eller epilepsi (Bax et al. 2005). Vi ser at 32% av barna født 1999-2012 ikke har tilleggsvansker, dette er 10% høyere enn vi rapporterte i fjor og kan bety at flere barn har mindre omfattende hjerneskade enn tidligere. Dette kan igjen være en effekt av bedre fosterovervåking og bedre behandling av syke nyfødte som vi har rapportert å være årsaken til nedgang i forekomsten av CP. Her kan det imidlertid også være tilfeldige variasjoner så vi må se på tallene de kommende årene for å se om dette er en varig tendens.

3.2.4 Talevansker – Viking Taleskala og grafisk kommunikasjon

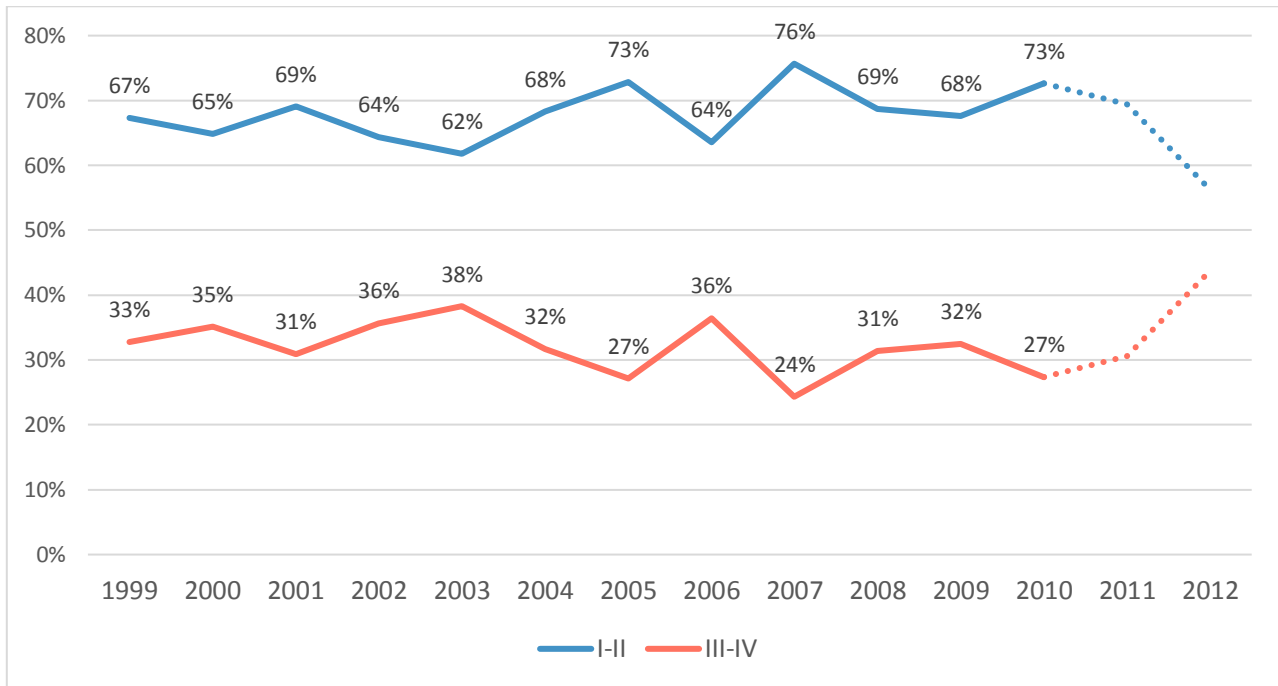
Viking Taleskala ble utviklet fra CPRNs 5-års registreringsskjema om talefunksjon i samarbeid med Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).⁴ Skalaen er validert for barn i alderen 4 år og eldre.

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 av de barna der talefunksjonen er registrert i CPRN (n=1535), har 68% normal eller litt utydelig tale (Viking I-II) og 32% meget utydelig eller ingen tale (Viking III-IV). Figur 3.6 viser at det er en nedgang i andel barn med alvorlige talevansker eller ingen tale frem til 2010 (validerte data). Av de med Viking III-IV, bruker 57% Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK*) (Figur 3.7), men i de siste årene med validerte data er denne andelen økende.

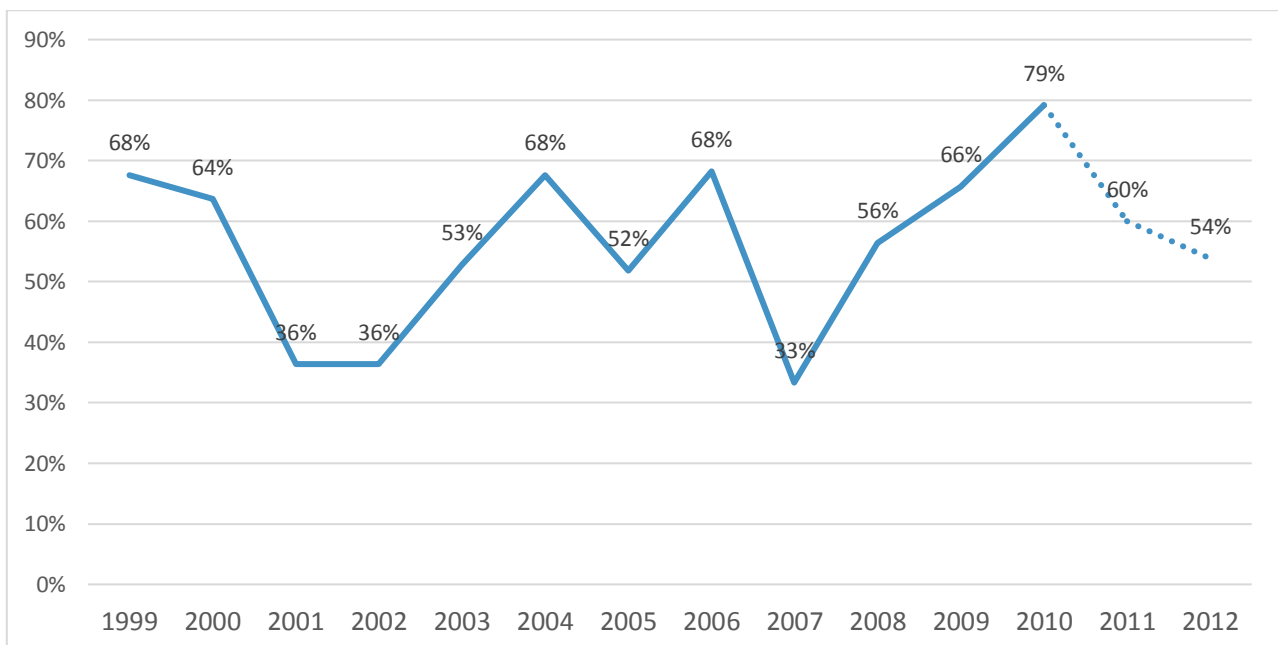
⁴ www.scpnetwork.eu

Figur 3.6: Andel barn per Viking taleskala (I-II og III-IV)



Fødselsårene 2011-2012 er ikke validert.

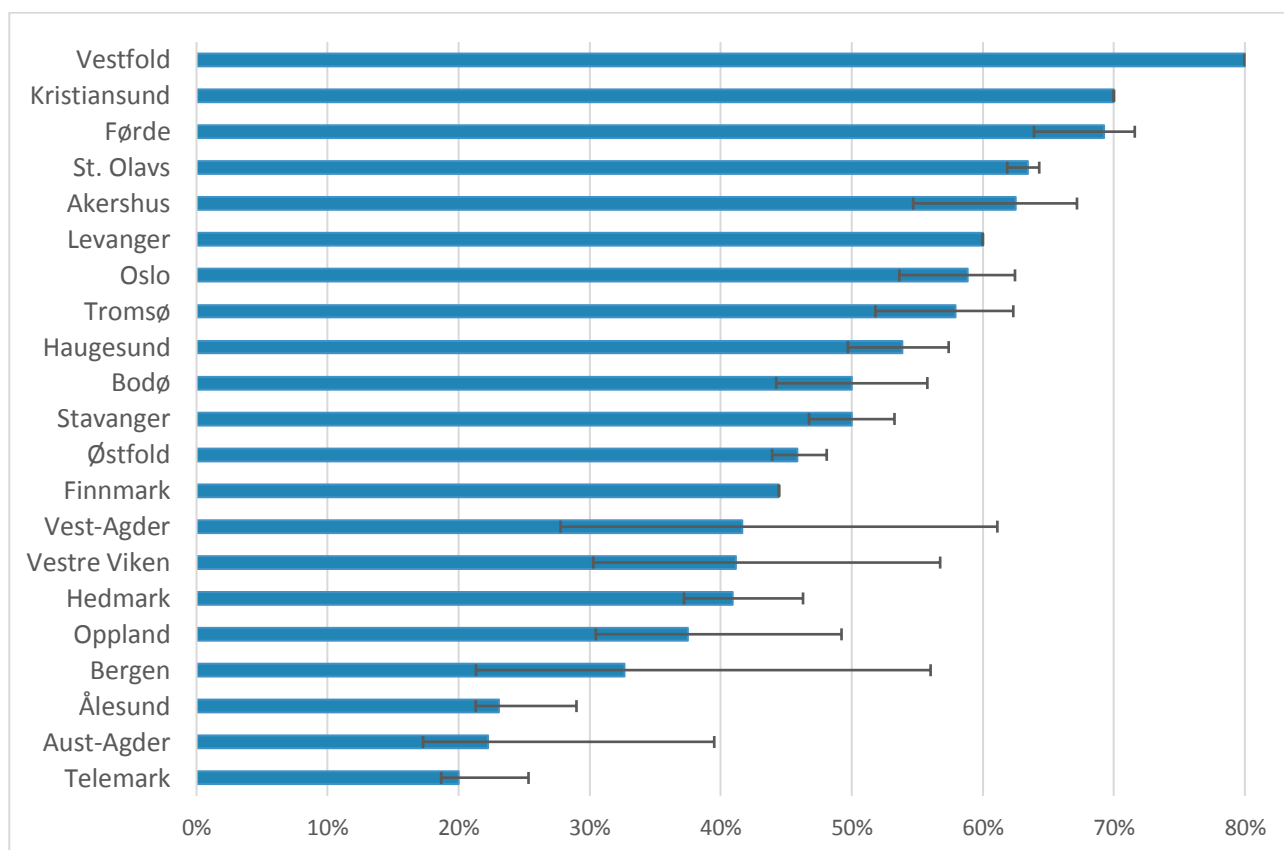
Figur 3.7: Andel barn som bruker Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) på Viking taleskala III-IV (n=431)



** ASK=bruk av grafisk kommunikasjon (bilder, piktogram, bliss og skriver) eller håndtegn, signaler eller gester.
Fødselsårene 2011-2012 er ikke validert.*

Figur 3.8 viser andel barn som bruker Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) per habiliteringstjeneste for barn født 2006-2012. Vi ser at det er store variasjoner, noe som kan tyde på at tilbudet om ASK varierer. De sorte strekene viser estimatet av hva den observerte andelen kunne ha vært dersom datakomplettethet for variabelen hadde vært 100%, dvs. usikkerhet rundt den observerte andelen.

Figur 3.8: Andel barn som bruker Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) på Viking taleskala III-IV (n=495)



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

Informasjon om Communication Function Classification System (CFCs) finnes under CPOP resultater i seksjon 3.5.

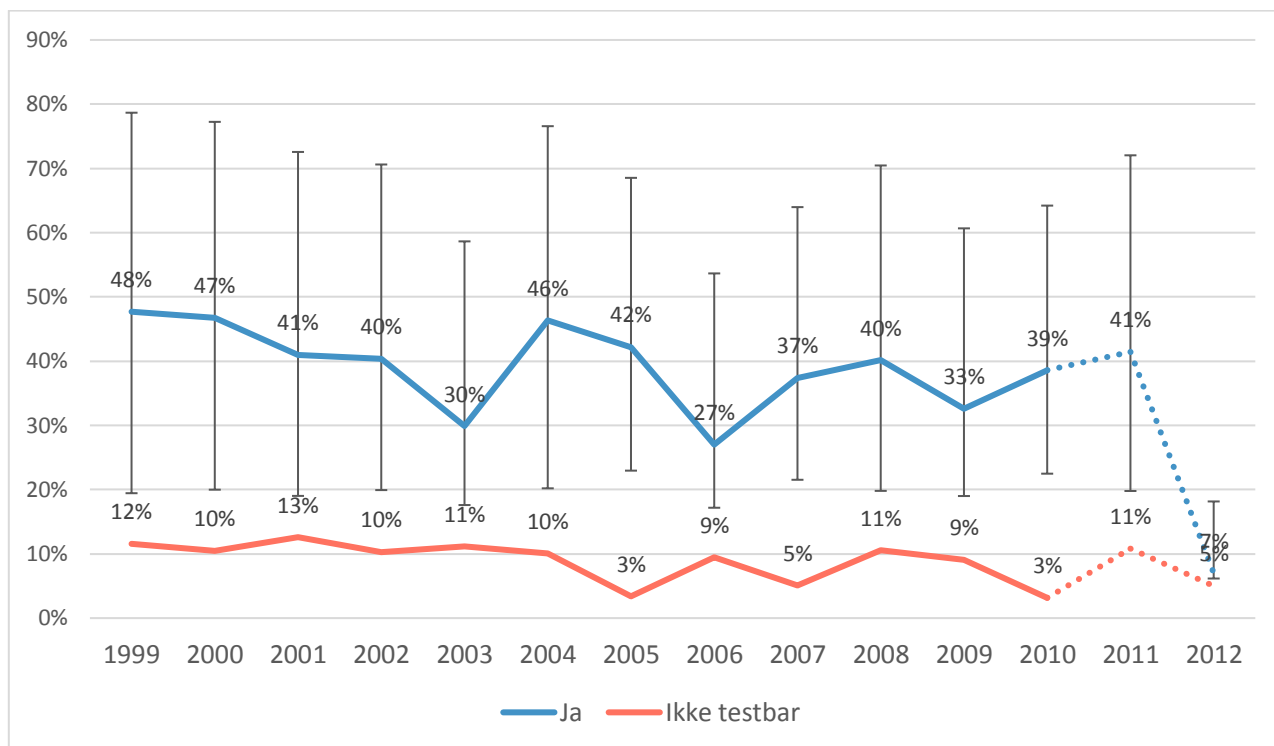
3.2.5 Kognitiv utredning og testresultater

Selv om det er velkjent at barn med CP er i risiko for å utvikle kognitive vansker, blir kognisjon likevel ofte ikke utredet. Dette kan ha store konsekvenser for det enkelte barn, ved at barnet kanskje ikke får den oppfølgingen hjemme, i barnehagen og/eller på skolen som det har behov for. Ofte antas det at barn med lette motoriske utfall ikke har eller kun har små kognitive vansker, men dette viser seg å kunne være en feil. Barn kan ha kognitive vansker som ikke er umiddelbart observerbare, men som har stor innvirkning på forståelse og gjennomføringsevne. For å kunne legge til rette på skolen er det derfor viktig å utrede/kartlegge alle barn med CP kognitivt før skolestart eller i løpet av de første årene på barneskolen.

Av barna som er registrert med data om kognisjon i CPRN (n=868) er 81% utredet kognitivt, mens 19% er rapportert å ikke være testbare. Gjennomsnittsalder for når kognisjon var utredet hos barn med CP i Norge er 76 måneder (6.3 år). Figur 3.9 viser andel barn som er utredet kognitivt, eller ikke var testbare, og med estimat for usikkerhet i måloppnåelse ved 100% kompletthet for fødselsårene 1999 til 2012. Den også viser at det fortsatt mangler data om kognisjon på 54% av barna registrert i CPRN (n=1009). Derfor er *andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser* en av CPRNs kvalitetsindikatorer. I 2015 ble et nytt registreringsskjema for kognitiv utredning (CPcog) distribuert til alle psykologer ved landets habiliteringstjenester og vi begynner nå å se en økning i antall CPcog

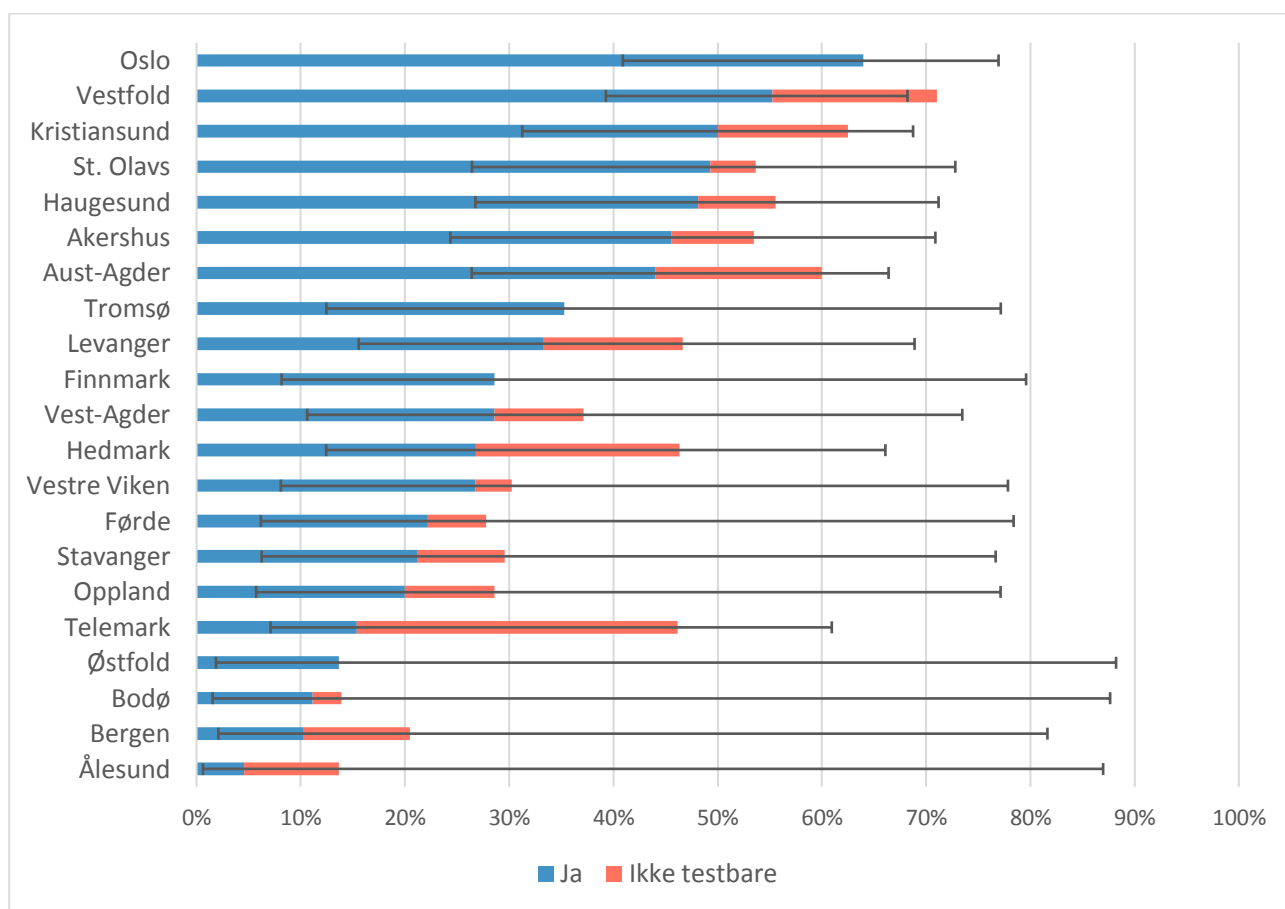
skjemaer registrert i CPRN (se seksjon 5.7.1). På bakgrunn av nyere studier tenker man at de fleste barn med CP kan utredes kognitivt hvis man tilpasser testsituasjonen og legger til rette for ulike typer funksjonsutfordringer. For å øke andelen barn med CP som blir utredet kognitivt, og dermed sikre systematisk, likeverdig og forutsigbar oppfølging, søker CPRN sammen med nevropsykolog Kristine Stadskleiv ved Oslo universitetssykehus om midler via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre til et kvalitetsforbedringsprosjekt.

Figur 3.9: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser



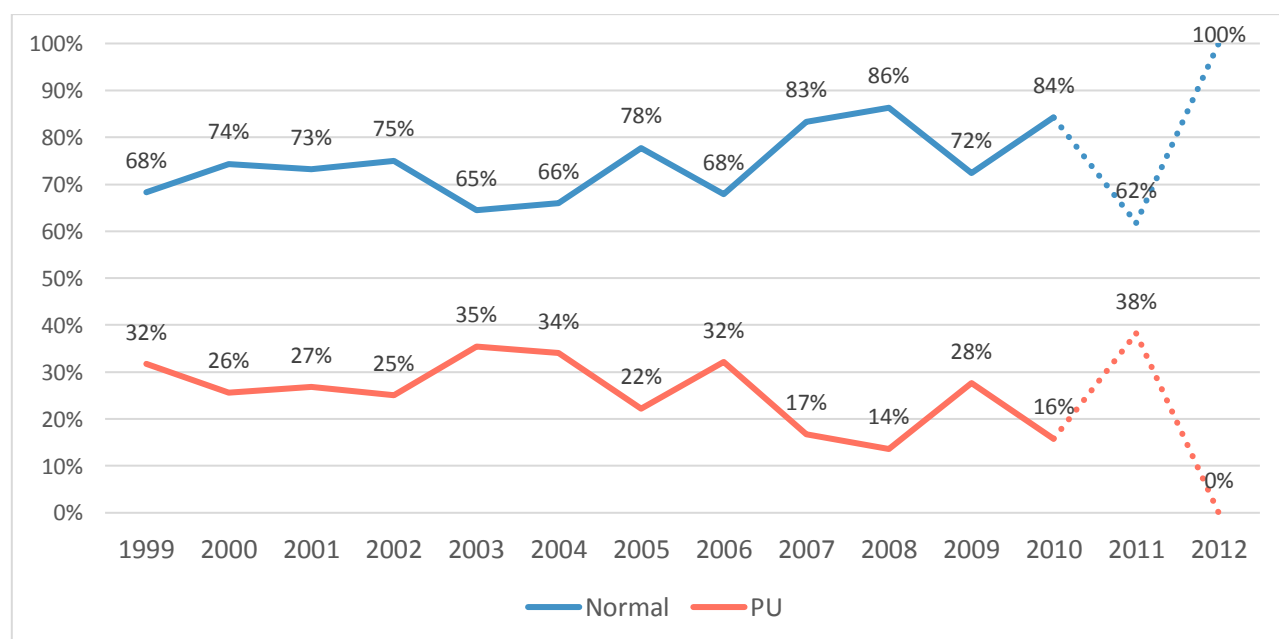
Figur 3.10 viser andel barn som har tatt en kognisjonstest eller ikke var testbar per habiliteringstjeneste for barn født 2006-2012 (n=920). Estimat for usikkerhet i måloppnåelse ved 100% dekningsgrad er angitt. Vi ser at det er store variasjoner i både andel testede barn og andelen oppgitt som ikke testbar. Dette tenker vi har med både varierende kapasitet og kompetanse ved de ulike habiliteringstjenestene å gjøre, og ikke at det skyldes en reell forskjell i barnas funksjon.

Figur 3.10: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser per habiliteringstjeneste



Av alle barn født fra 1999 til 2012 som er registrert med kognisjonstestresultat (N=496) har 74% normal kognisjon og 26% er psykisk utviklingshemmet (PU). I Figur 3.11 ser vi en nedgang i andel barn med CP og PU.

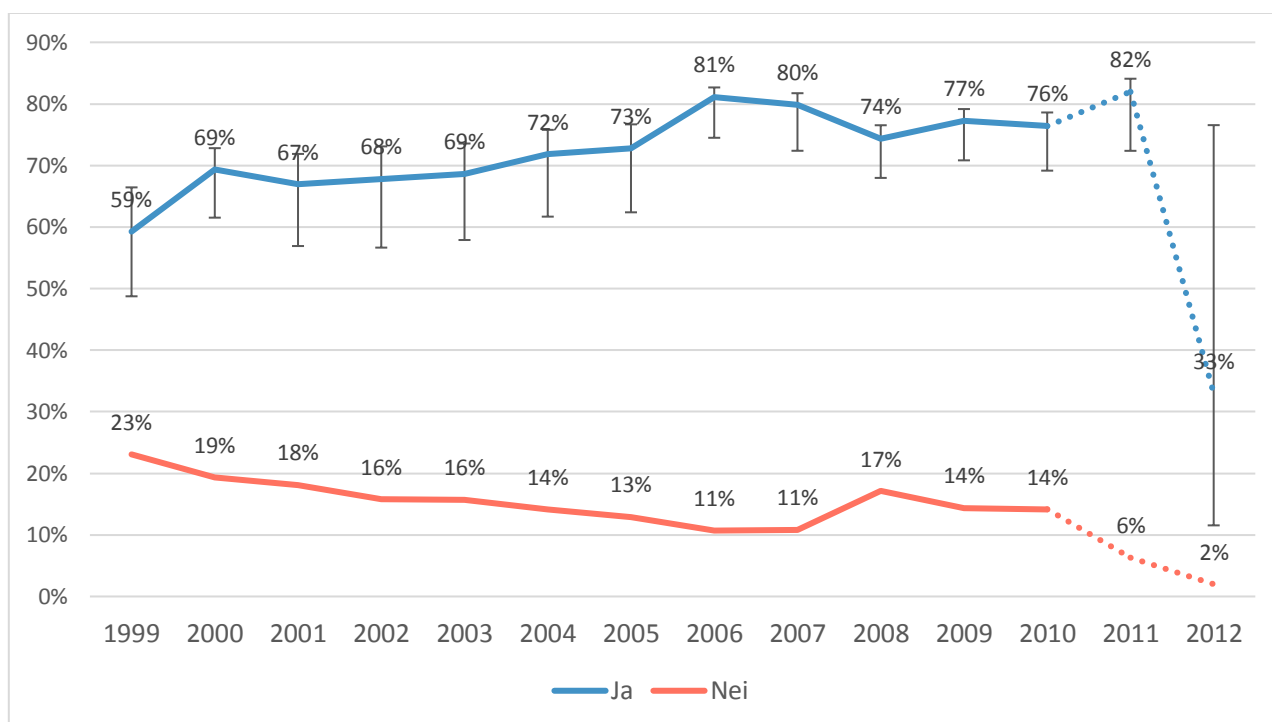
Figur 3.11: Andel barn der testresultatet tilsvarer normal kognisjon og PU



3.2.6 Magnetresonanstomografi (MR) av hjernen

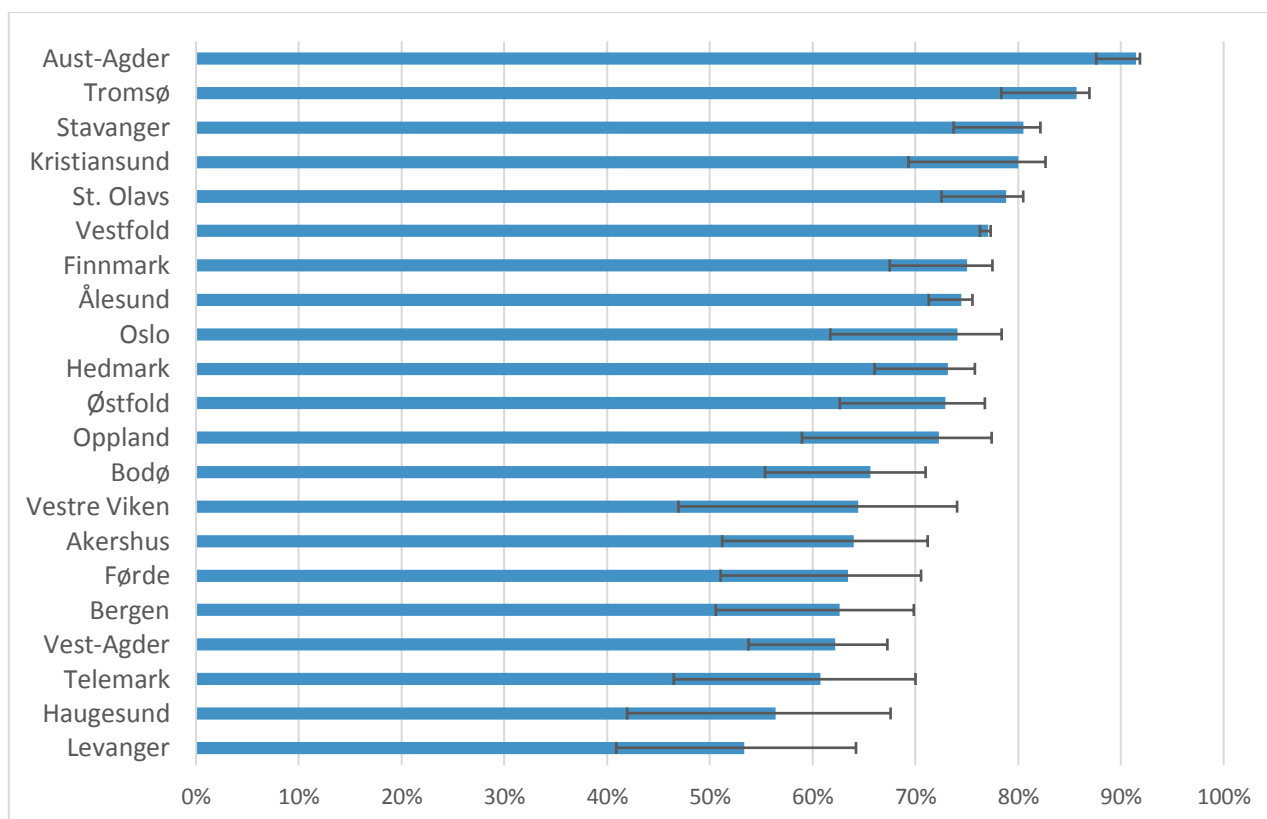
Vi ser at over tid har det skjedd en gledelig økning i Norge i antall barn med CP som har tatt MR av hjernen (Figur 3.12) (n=1871), fra 59% i 1999 til 82% i 2011. Estimat for usikkerhet i måloppnåelse ved 100% dekningsgrad er angitt. MR-undersøkelse av hjernen er ikke obligatorisk for å stille diagnosen, men er anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP. Sensitiviteten for å oppdage hjerneskade som gir CP hos barn født til termin er 86-89% (Novak et al; JAMA Pediatrics, 2017). Våre resultater viser at nesten 9 av 10 barn med CP har unormal cerebral MR. Gjennomsnittsalder for når MR av hjernen tas hos barn med CP født i Norge er 29 måneder (neonatal billeddiagnostikk er ikke inkludert). Dette er i tråd med SCPE's retningslinjer som anbefaler at MR-undersøkelse utføres først ved ca. 2-års alder.

Figur 3.12: Andel barn undersøkt med MR av hjernen



For barn født 1999 til 2012 er det til dels store forskjeller mellom de ulike habiliteringstjenestene i andel barn som har tatt MR (56%-92%) (Figur 3.13).

Figur 3.13: Andel barn som har tatt cerebral MR per habiliteringstjeneste



CPRN er en del av det europeiske nettverket Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) som har utarbeidet en klassifikasjon av cerebral MR (MR 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)⁵

Dominerende morfologiske funn (patologi):	
A Utviklingsforstyrrelser/medfødte misdannelser	
A1 Proliferasjons-/migrasjons-/organisasjons-forstyrrelser	
A2 Andre feilutviklinger / medfødte misdannelser (inkluderer bl.a. holoprosencephali, Dandy Walker malformasjon, corpus callosum agenesi, cerebellar hypoplasi...)	
B Hovedsakelig hvit substansskade «white matter injury»	
B1 Periventrikulær leukomalaci (PVL)	
B2 Sekvele etter intraventrikulær blødning (IVH) eller periventrikulært hemorrahgisk infarkt (PVHI)	
B3 Kombinasjon av PVL og IVH sekvele	
C Hovedsakelig grå substansskade «grey matter injury»	
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)	

⁵ Himmelman 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.

D Annen type hjerneskade (uspesifisert)

(inkluderer bl.a. cerebellar atrofi, cerebral atrofi, forsinket myelinisering, ventrikulomegali ikke dekket av B, blødninger ikke dekket av B, hjernestamme-lesjoner, forkalkninger)

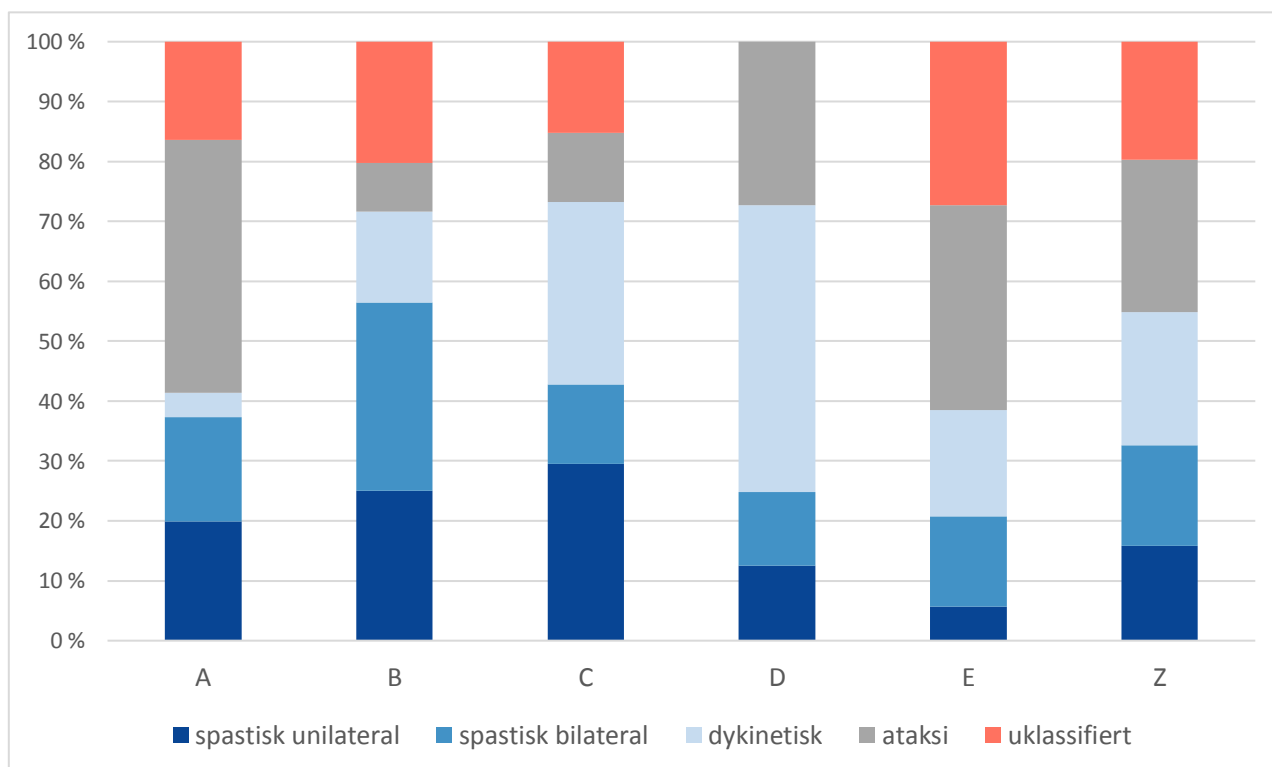
E Normal

Resultatene av cerebral MR-undersøkelsene viser at av de 1122 barn født 1999-2012 som har tatt MR har:

- A. 7% hjernemisdannelse
- B. 41% skade i hvit substans (skade i nervebaner)
- C. 26% skade i grå substans (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))
- D. 1% annen type hjerneskade som er uspesifisert
- E. 14% ble vurdert å ha normal (E) cerebral MR
- Z. 11% kunne det ikke avgjøres om det var skade i hvit eller grå substans som var dominerende

Figur 3.14 viser resultatene per CP subtype. 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 to henvendelser (i 2016 og 2018) til Norsk nevroradiologisk forening med forespørsel om MRICS kan gjøres kjent i det radiologiske miljøet for mer enhetlig diagnostikk, men vi har foreløpig ikke fått respons.

Figur 3.14: Andel barn per CP subtype og cerebraalt MR-funn (MRICS)



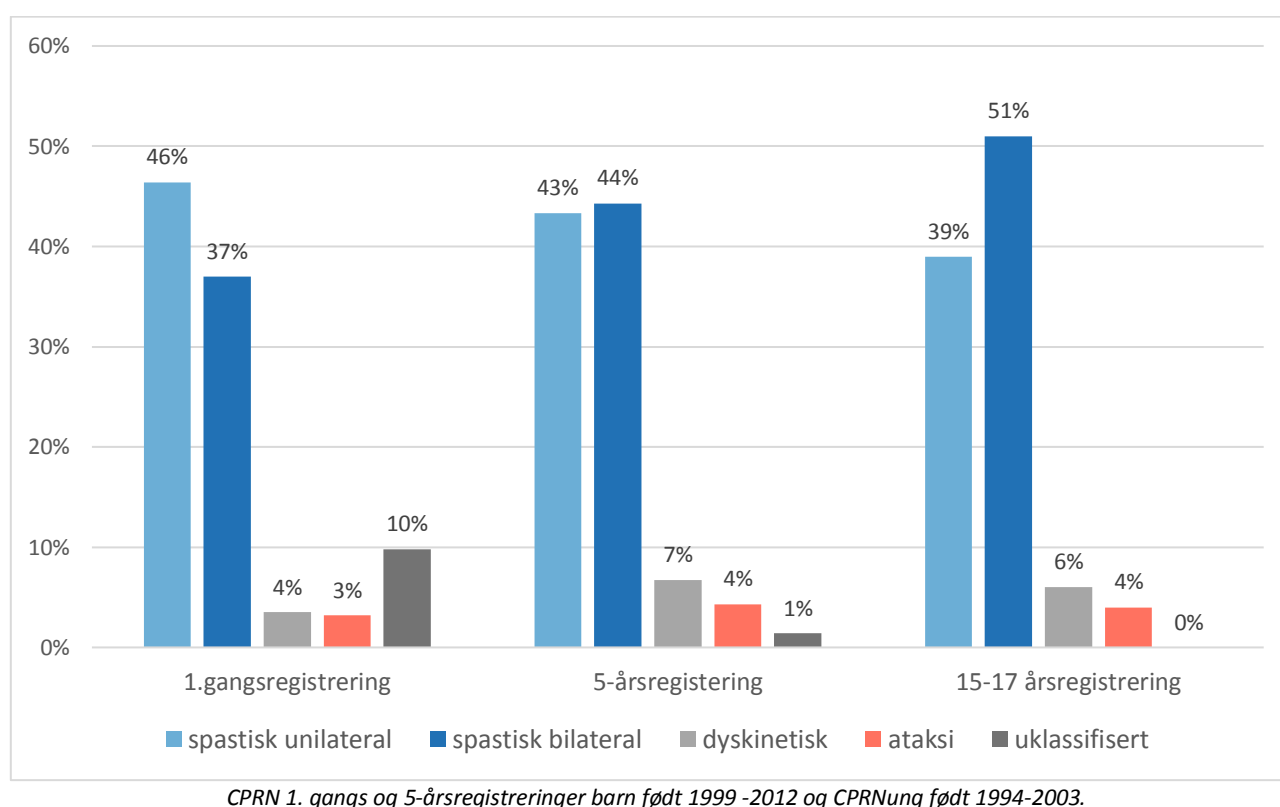
3.3 CPRN livsløpsresultater fra 1. gangsregistrering til 5-årsregistrering til 15-17-årsregistrering (CPRNung)

I denne seksjonen sammenligner vi CPRN 1. gangsregistreringer (N=621), 5-årsregistreringer (N=1611) og 15-17-årsregistreringer (CPRNung) (N=100) for å vise endringer over tid.

3.3.1 CP subtyper

Den endelige CP subtype skal ifølge SCPE fastsettes ved ca. 5-årsalder. I Figur 3.15 ser vi fordelingen av de ulike CP subtypene ved henholdsvis 1. gangs-, 5-års- og 15-17-årsregistreringer. Dette gjenspeiler CP subtypene i 3 ulike fødselsårsperioder. Vi ser at ved 1.gangsregistrering er det fortsatt 10% som har en uklassifisert CP mens andelen har sunket til 1% ved 5-årsalder. De senere år har vi sett at en større andel får diagnosen spastisk unilateral CP, mens en mindre andel har spastisk bilateral CP som er en mer alvorlig form. Dette kan reflektere bedring i fosterovervåkning og behandling av syke nyfødte som vi også mener har ført til nedgang i forekomsten av CP generelt (se seksjon 3.1).

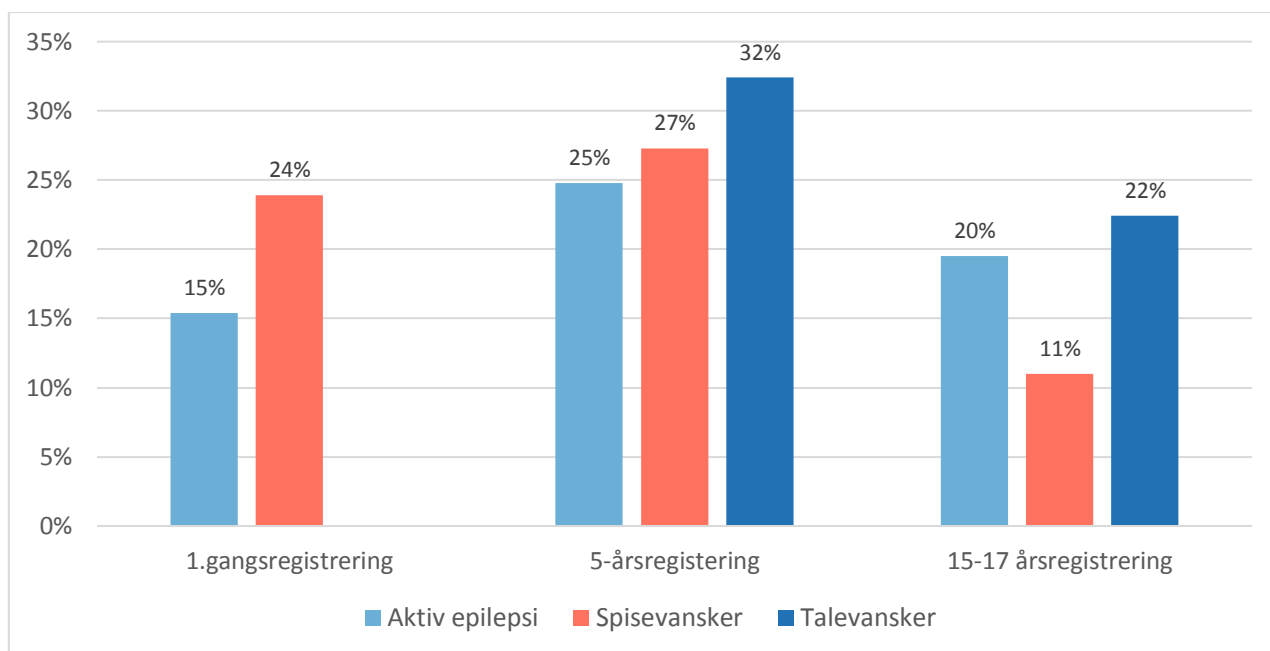
Figur 3.15: Andel barn per CP subtype



3.3.2 Tilleggsvisninger

Figur 3.16 viser forekomst av tilleggsvansker ved de tre registreringstidspunktene. Epilepsi og munnmotoriske vansker (spisevansker og/eller talevansker (uklar og ofte ikke forståelig tale) er til stede hos henholdsvis 15% og 24% allerede ved 1. gangsregistrering, og andelen med disse vanskene øker gjennom barneårene.

Figur 3.16: Andel barn med epilepsi, spisevansker og/eller talevansker

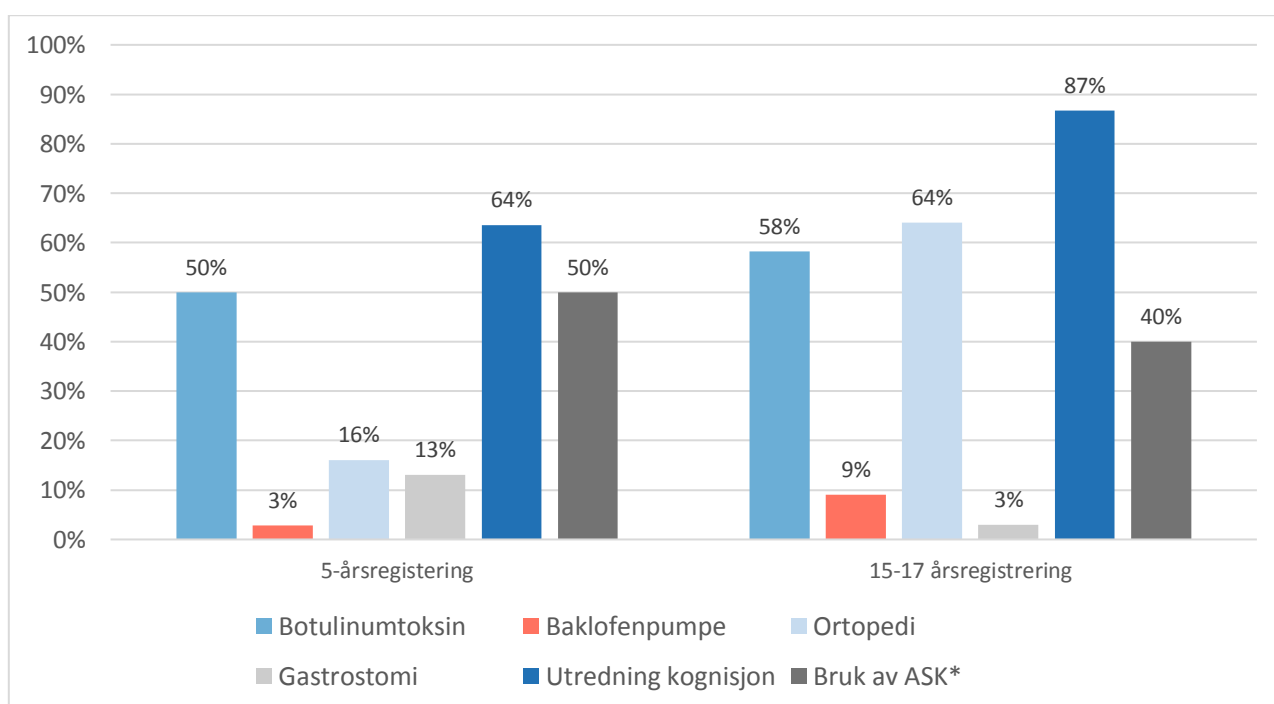


CPRN 1. gangs og 5-årsregistreringer barn født 1999-2012 og CPRNung født 1994-2003.

3.3.3 Behandling/utredning

Selv om hjerneskaden ikke kan kureres finnes ulike tiltak/behandlinger som kan bedre funksjonen. Da over 90% av de med CP har spasisitet er behandling med spasmereduserende medikamenter, for å redusere smerte eller feilstillinger, aktuelt for svært mange. Allerede ved 5-6-årsalder har 50% av barna fått botulinumtoksin injeksjoner og 16% har fått utført ortopediske inngrep på grunn av fare for eller etablert feilestilling. Ved 15-17-årsalder er andelen heholdsvis 58% og 64%. Det betyr at svært mange barn har hatt sykehusinnleggelser som innebærer fravær fra skole og sosialt liv og mest sannsynlig smerter.

Figur 3.17: Andel barn med behandling/utredning



**Barn med meget utydelig eller ingen tale. CPRN 5-årsregistreringer barn født 1999-2012 og CPRNung født 1994-2003.*

3.4 CPRNung registrering ved 15-17 år inkludert PROM og PREM

Per 31.12.2017 har 100 ungdommer (55 gutter/45 jenter) med CP født 1994-2003 (gjennomsnittsalder 16 år) gjennomført en CPRNung registrering ved en av følgende habiliteringstjenester:

Habiliteringstjeneste	Antall
Vestfold	36
Akershus	29
St. Olavs	9
Hedmark	9
Bergen	5
Troms	3
Vestre Viken	2
Finnmark	3
Haugesund	1
Levanger	1
Kristiansund	2
Total	100

Flere resultater fra CPRNung registreringen finnes under seksjon 3.3.

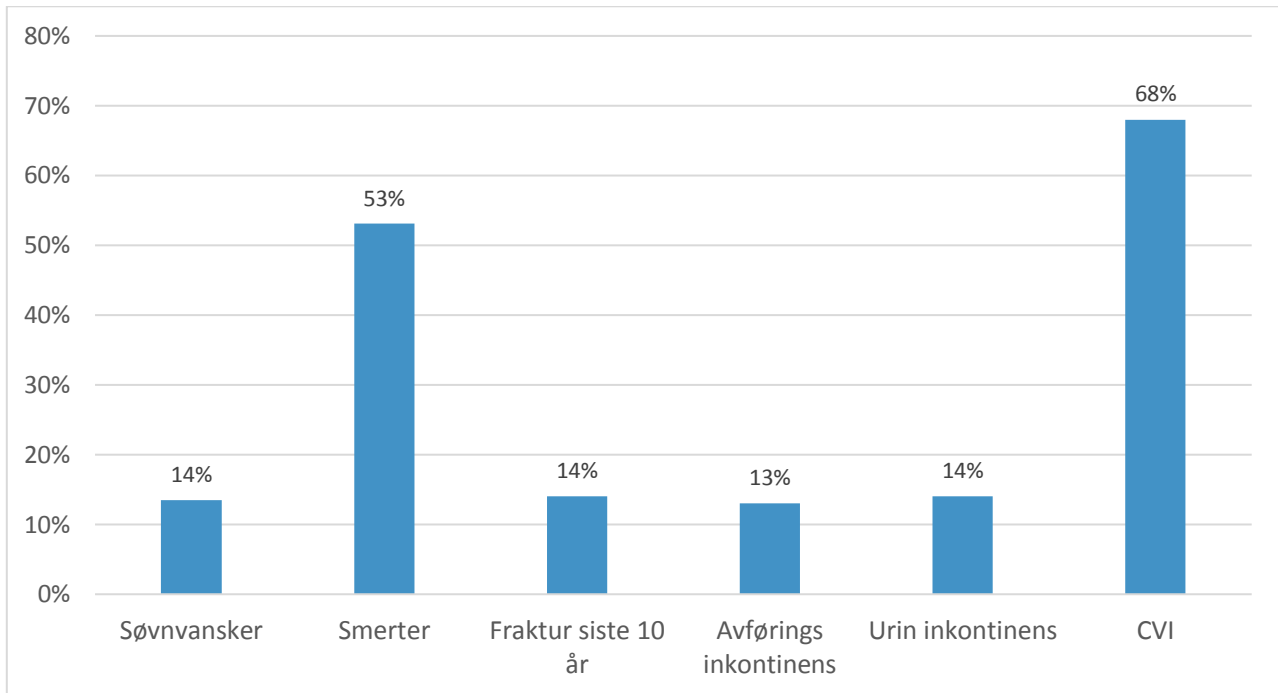
3.4.1 Tilleggsvarer registrert ved 15-17 års alder

CPRNungregistreringen er mer omfattende enn registreringene ved diagnosetidspunktet (1. gangsregistrering) og 5-årsregistrering. Dette for at viktige medisinske og funksjonsmessige forhold skal kartlegges og avdekkes før overføring til voksenhabilitering. Noen habiliteringstjenester har valgt å gjøre denne registreringen nettopp som en «statusavklaring» før overføring til voksenhabilitering. Vi ser i Figur 3.18 at så mange som 13% og 14% av ungdommene med gjennomsnittsalder 16 år har henholdsvis urin- og avføringsinkontinens. Dette kan innebære et betydelig sosialt problem; generelt i en voksen befolkning er det for eksempel kun 0,5-1% som har urininkontinens (Maternik et al. Pediatric Nephrology, 2014).

At over 50% har daglige eller ukentlige smerter er bekymringsfullt, men dessverre ikke overraskende (Figur 3.18). CPRN og CPOP er med i prosjektgruppen CPPain, ledet av sykepleier/ph.d. Randi Dovland Andersen, Sykehuset Telemark.

Det at nesten 70% rapporterer såkalt CVI (cerebral visual impairment, cerebral synshemming) er også et viktig funn (Figur 3.18). CVI er en lite kjent tilstand som innebærer at man har vansker med å motta, bearbeide, tolke og forstå visuell informasjon. Vanlig synsundersøkelse konkluderer ofte med normalt eller bare moderat nedsatt skarpsyn (visus). Dette kan være vanskelig å forstå for omgivelsene, som oppfatter at personen med CVI kan ha vansker med for eksempel å tolke farger, form og bevegelse, skille ut detaljer fra helheter i for eksempel bilder og kjenne igjen ansikter (www.sansetap.no). Utredning og tilrettelegging for tilstanden krever spesialkompetanse.

Figur 3.18: Andel ungdommer med tilleggsvansker



3.4.2 Patient Reported Outcome Measures (PROM)

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

SDQ© er et selvutfyllingsskjema som kartlegger psykisk helse, vennerelasjoner og prososial adferd hos ungdom. I CPRN har vi valgt å benytte skjemaene for foreldre og ungdommer og ikke versjonen for lærere. Skjemaene finnes i norsk utgave. Det er fire problemskalaer: Atferdsproblemer, hyperaktivitet, oppmerksomhetsproblemer, emosjonelle symptomer og venneproblemer. I tillegg er det en skala som kartlegger prososial adferd. Delskårene summeres til en skåre for totale vansker. I et tilleggsskjema «impact supplement» spør man om ungdommen synes han/hun har problemer. Fem av spørsmålene som angir vanskenes innvirkning på barnets/ungdommens liv (0=ikke i det hele tatt, 0=bare litt, 1=en god del, 2= mye) kan summeres til en skåre for vanskenes innvirkning «Impact» (Kornør, H. & Heyerdahl, S. 2013. Måleegenskaper ved den norske versjonen av Strengths and Difficulties Questionnaire, selvrapport (SDQ-S). PsykTestBarn, 2:6).

For deltagerne i CPRNung viser resultatene at ungdommene (n=53) har en gjennomsnittsskåre på 10.5, der 0-15 vurderes som normalt, 16-18 vurderes å være i grenseområde, mens 19-40 vurderes å være i antatt klinisk område. Foreldrene (n=63) skårer i gjennomsnitt 11.

Når det gjelder «impact», altså vanskenes innvirkning, skårer ungdommen (n=47) i gjennomsnitt 0.98 og foreldrene (n=61) 2, der >2 anses unormal, 1 i grenseområde og 0 som normal.

Vi tolker dette slik at både ungdommene og foreldre skårer den psykiske helsen til å være innenfor normalområdet, men at vanskene de tross alt har, har en innvirkning på ungdommenes liv. Samtidig er vi klar over at SDQ har en begrenset evne til å fange opp ungdommer med psykiske helseproblemer, men i noen grad kan fungere godt for å utelukke psykisk sykdom.

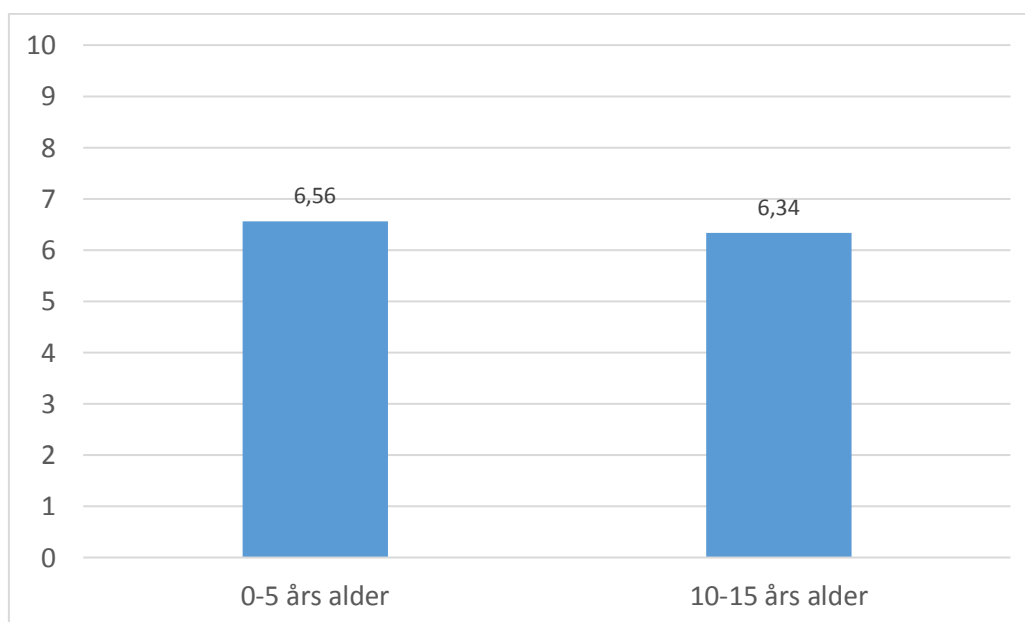
FSS© er designet for å skille fatigue fra klinisk depresjon. Svakheten er at skåren er veldig subjektiv. Høy skåre indikerer enighet i påstandene som skal vurderes i skjemaet som ungdommene selv besvarer. Personer med depresjon skårer ca. 4.5, mens personer med fatigue relatert til MS, SLE eller kronisk trøtthetssyndrom skårer gjennomsnittlig ca 6.5 (*Kilde: NEL, Norsk Helseinformatikk AS*). Gjennomsnittsskåren kan variere fra min. 1 til maks. 7, og høyere skåre indikerer mer alvorlig tretthet (grenseskåre > 4). I CPRNung skårer ungdommene (n=56) i gjennomsnitt 4.1. Det kan tolkes som at ungdommene allerede i en alder av 16 år opplever å ha en fatigue som oppfattes å være alvorlig.

CPRN har gjort en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og bedt om en vurdering av våre PROM spørsmål.

3.4.3 Patient Reported Experience Measures (PREM)

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

Figur 3.19: Opplevelse av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat



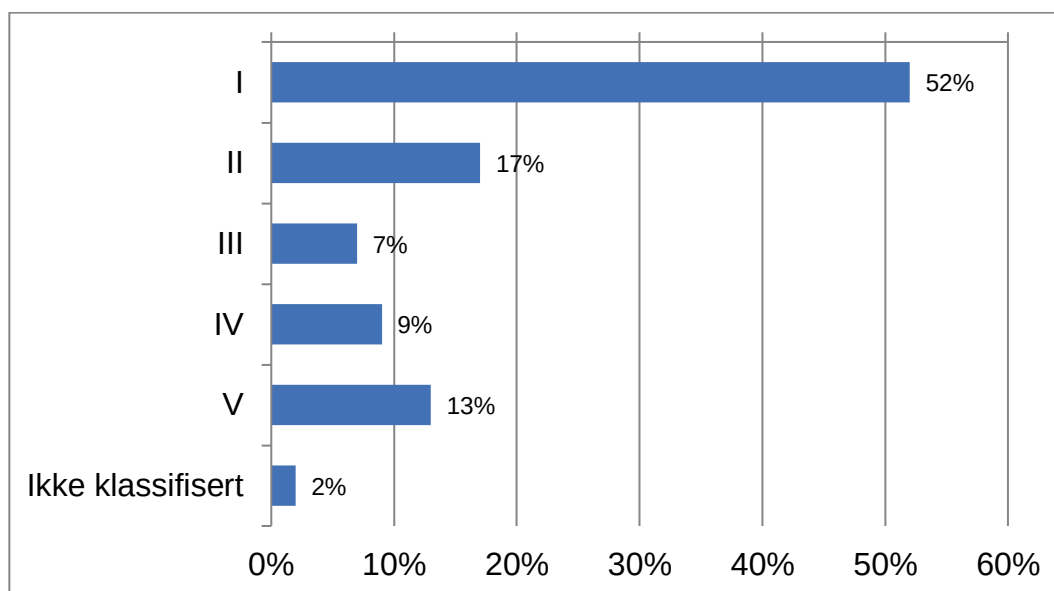
Ut fra resultatene er det et klart forbedringspotensial. I registerets planlagte elektroniske løsning har vi valgt å spesifisere mer, og differensiere mellom opplevelsene av tjenester fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten.

Resultatene nedenfor viser barn født fra 2002-2017 i Helse Sør-Øst og fra 2006-2017 i resten av landet som er registrert i CPOP med en fysio- og/eller ergoterapiprotokoll på et eller annet tidspunkt. I figurer som viser nasjonale tall vil det derfor være forholdsvis flere barn i habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst enn i resten av landet. For å beholde anonymiteten til barna, viser vi ikke antallet dersom det er ≤ 5 barn i figurene/tabellene per habiliteringstjeneste.

3.5 Gross Motor Function Classification System Extended and Revised

Gross Motor Function Classification System Extended and Revised (GMFCS E&R) klassifiserer grovmotorisk funksjon på fem nivåer ut fra hvordan barnet vanligvis forflytter seg i ulike omgivelser i dagliglivet (performance), og ikke ut fra hva barnet er i stand til å gjøre i en testsituasjon (capacity). Nivå I beskriver best funksjon. GMFCS er relativt stabil over tid og kan predikere grovmotorisk funksjon opp til voksen alder. Barna kan klassifiseres før 2 års alder, og det anbefales at barna reklassifiseres ved hver CPOP-undersøkelse. GMFCS-klassifiseringen ligger til grunn for hvordan barna skal følges opp med røntgen av hoftene og med ulike intervensjoner, da risikoen for sekundære komplikasjoner er svært forskjellig på de ulike GMFCS-nivåene. Figur 3.20 viser fordelingen på de ulike GMFCS-nivåene for barn født 2002-2017 (n=1415).

Figur 3.20: Andel barn per GMFCS E&R nivå

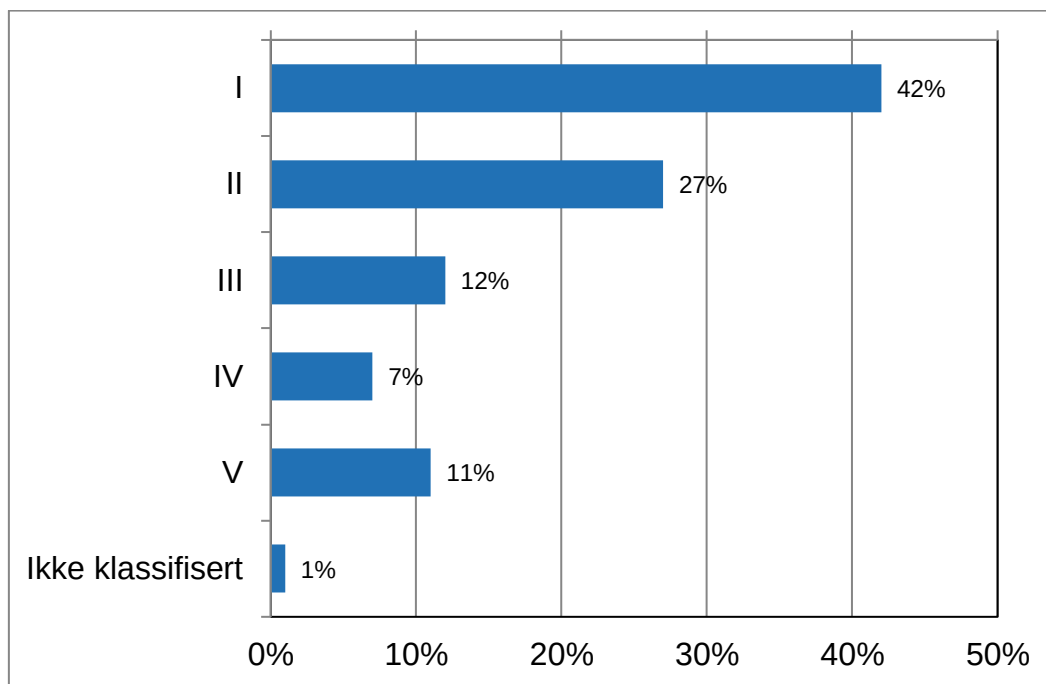


3.6 Manual Ability Classification System

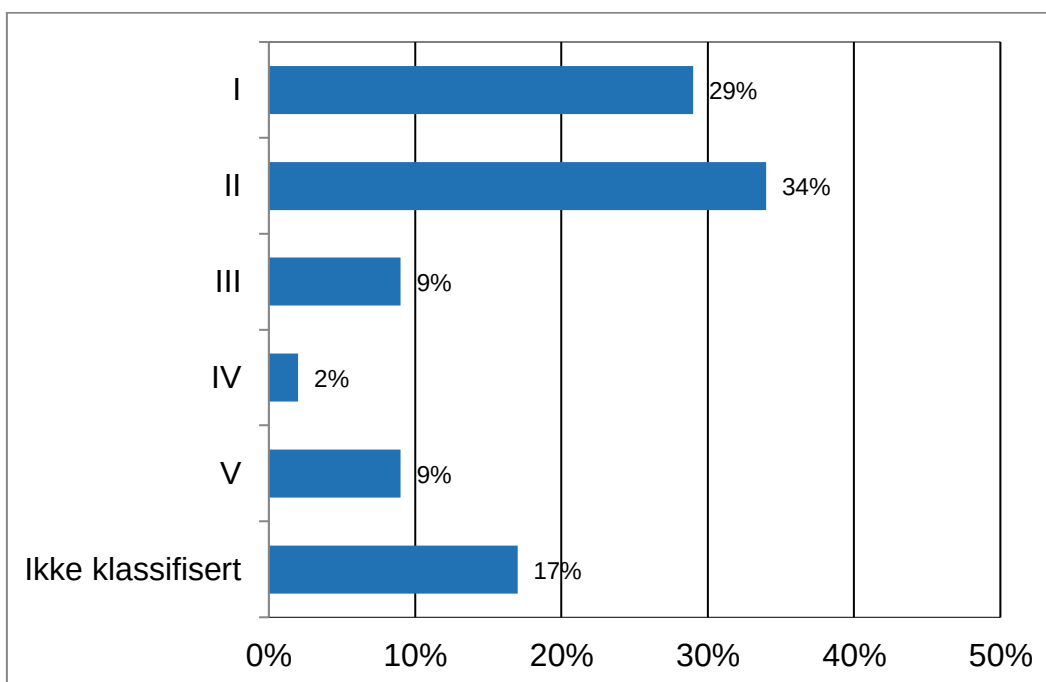
Manual Ability Classification System (MACS) klassifiserer hvordan barn med CP fra 4-18 år håndterer gjenstander i daglige aktiviteter. Mini-MACS klassifiserer hvordan barn fra 1-4 år håndterer gjenstander som er relevante for deres alder. MACS og Mini-MACS klassifiserer begge hender samlet på nivå fra I-V, med nivå I som best funksjon. MACS er stabil over tid, men det anbefales at barna reklassifiseres ved hver CPOP-undersøkelse. MACS og Mini-MACS gir et godt utgangspunkt for hvordan barn på ulike nivå skal følges opp i forhold til behandling og tiltak. Det ser ut til at det

prosentvis er klassifisert færre barn på nivå I på Mini-MACS enn på MACS. Det kan være vanskelig å vurdere forventet håndtering av gjenstander med hendene blant de yngste (<2 år). Da det er lav dekningsgrad for undersøkelse med ergoterapiprotokoll, er det 114 barn (8%) som ikke er klassifisert med MACS-nivå. Figur 3.21 og 3.22 viser fordelingen i CPOP på de ulike MACS-nivåene for barn fra 4 år født 2002-2012 (n=1027), og Mini-Macs nivåene for barn fra 1-4 år født 2013-2017 (n=181).

Figur 3.21: Andel barn per MACS nivå



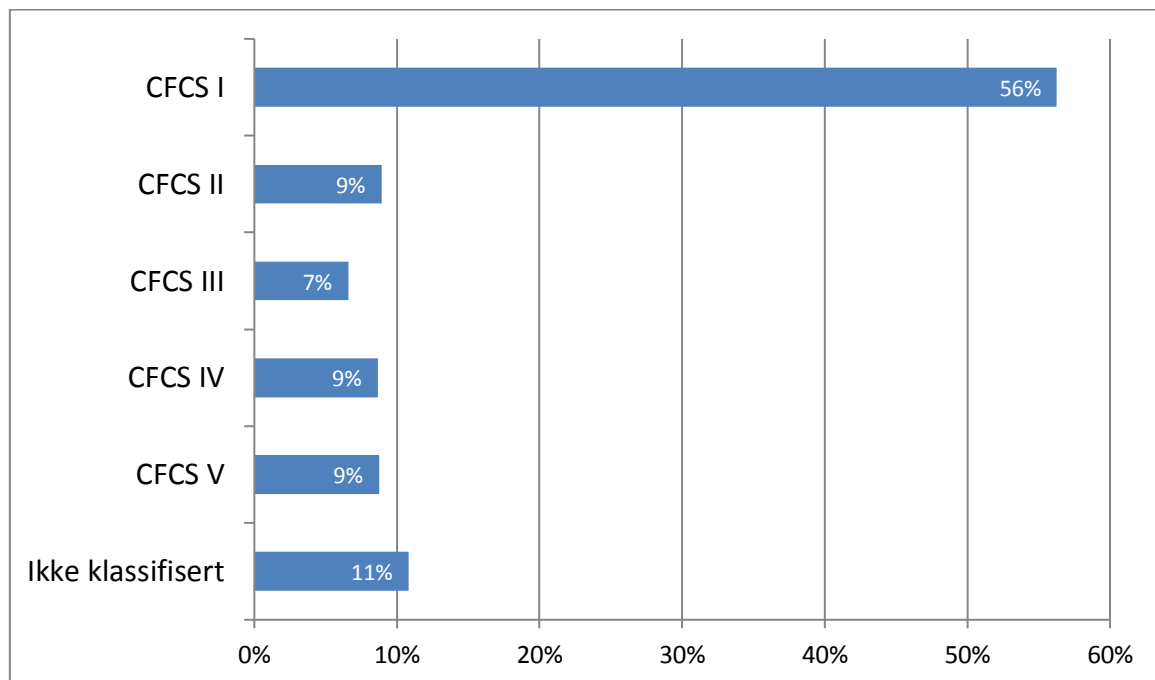
Figur 3.22: Andel barn per Mini-MACS nivå



3.7 Communication Function Classification System (CFCS)

CFCS klassifiserer den hverdagslige kommunikasjonen til barn med CP i ett av fem nivåer, med fokus på kommunikasjon i dagliglivet. Den totale effektiviteten i kommunikasjonen baseres på hvordan barnet vanligvis kommuniserer i hverdagslige situasjoner. Alle former for kommunikasjon skal vurderes, inkludert bruk av tale, gester, adferd, blikkpeking, mimikk og alternativ kommunikasjon (ASK). CFCS ble inkludert i CPOP ergoterapiprotokollen i 2015. Barn registrert i 2015, 2016 eller 2017 er med i figur 3.45 (n=1109), dette er 78% av barna som totalt er registrert i CPOP.

Figur 3.23: Andel barn per CFCS klassifikasjon

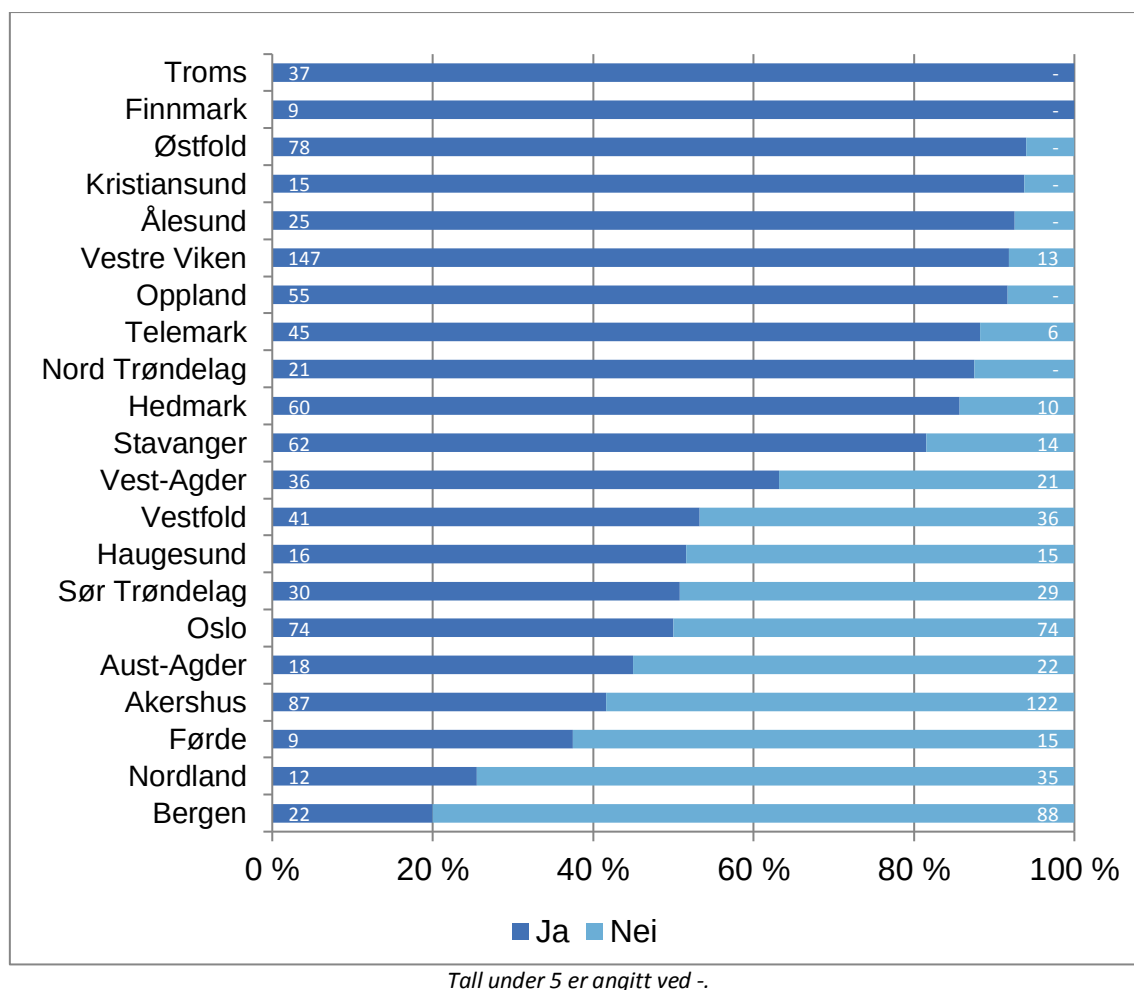


3.8 Kartleggingsinstrumenter

3.8.1 Gross Motor Function Measure

Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) regnes som gullstandard i vurdering av grovmotorisk funksjon hos barn med CP og er et verktøy for å sette relevante og realistiske mål for trening innenfor sonen av den nærmeste utvikling, og for å evaluere effekt av intervensjoner. Av totalt 1415 barn som er registrert med fysioterapiprotokoll, er 899 barn (64%) undersøkt med 2695 GMFM-66 observasjoner. Det er utført fra 1-13 GMFM-66 observasjoner på hvert av disse barna. Det anbefales at GMFM-66 utføres årlig fra så tidlig alder som mulig. Figur 3.24 viser hvor stor prosent av de registrerte barna som er testet med GMFM-66 i de ulike habiliteringstjenestene for barn født 2002-2017 (n=1415).

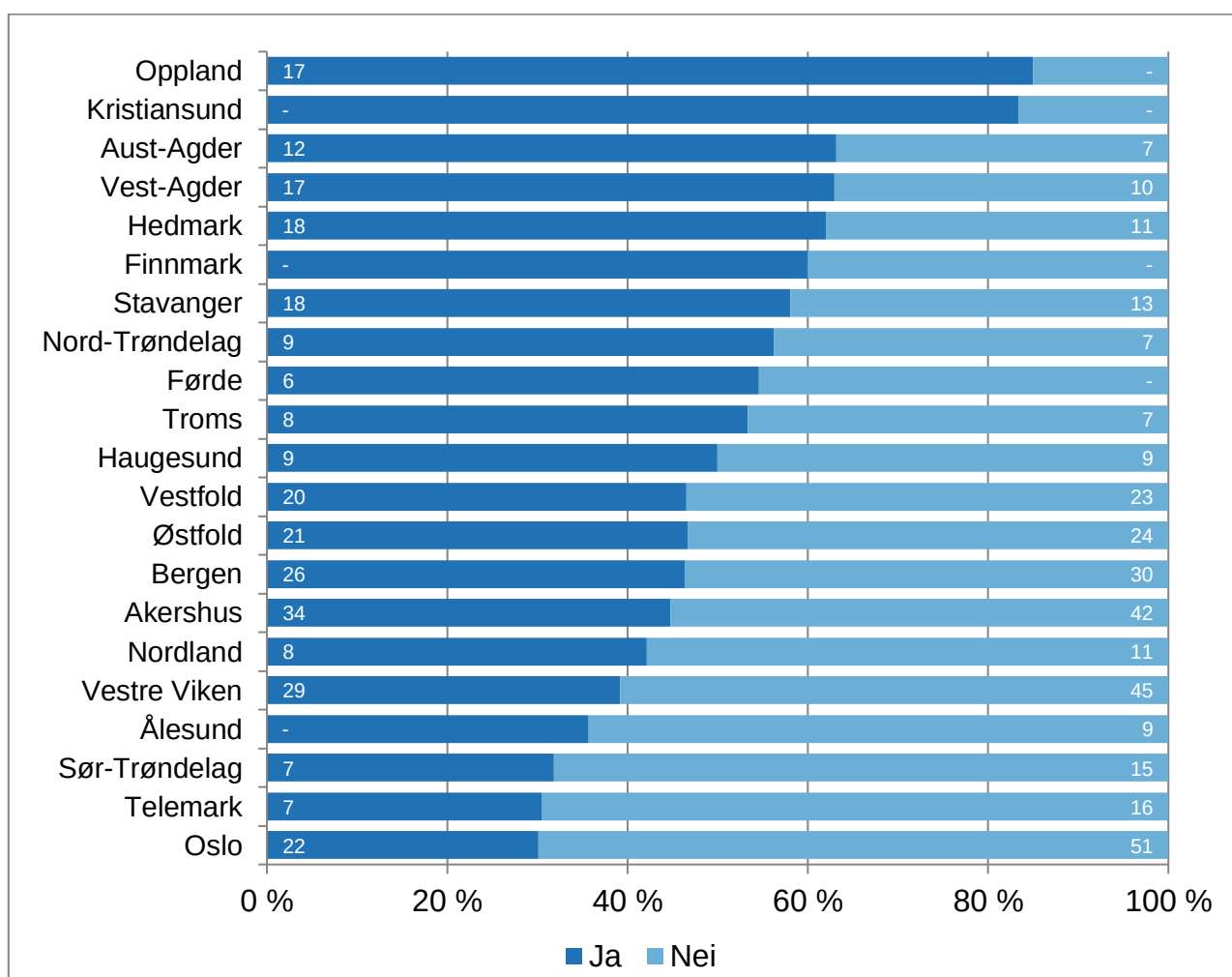
Figur 3.24: Andel barn testet med GMFM-66 per habiliteringstjeneste



3.8.2 Assisting Hand Assessment

Assisting Hand Assessment (AHA) bedømmer hvor effektivt barn med unilateral spastisk CP anvender sin affiserte hånd i tohåndsaktiviteter. AHA er standardisert for barn mellom 18 mnd. og 12 år. 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, for å starte tidlig intervensjon. I alt 301 barn født 2002-2017 (47 %), av totalt 642 barn med unilateral spastisk CP, er undersøkt med 630 AHA tester. Barna som er undersøkt, har fra 1 til 7 tester hver. Figur 3.25 viser hvor stor prosent av de registrerte barna med unilateral spastisk CP som er testet med AHA i hver habiliteringstjeneste.

Figur 3.25: Andel barn med unilateral spastisk CP testet med AHA per habiliteringstjeneste



Tall under 5 er angitt ved -.

3.9 Leddbevegelighet

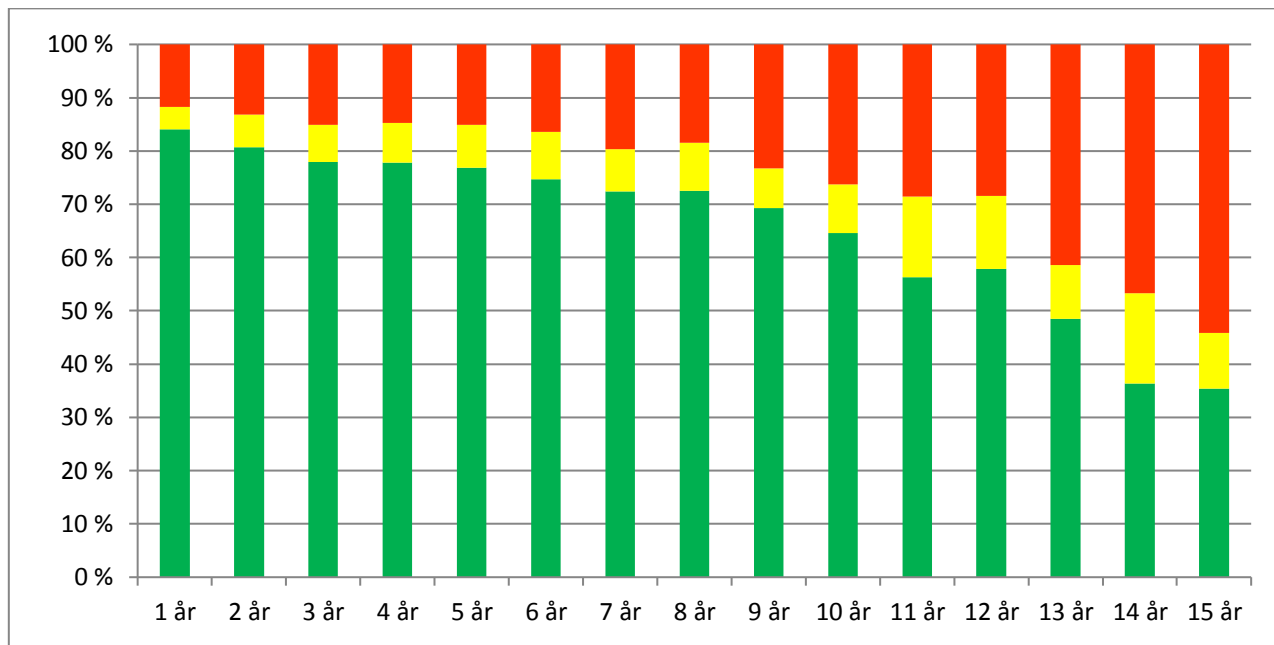
3.9.1 Leddbevegelighet i underekstremitetene

Tabellen under viser grenseverdier for passive bevegelsesutslag i underekstremitetene. Grønn verdi indikerer normalt bevegelsesutslag. Gul verdi indikerer fare for kontrakturutvikling, målingen bør kontrolleres, og det bør vurderes endring av behandling eller tiltak. Rød verdi indikerer patologisk redusert bevegelsesutslag, og barnet bør henvises til barnenevrolog eller ortoped. Grenseverdiene er utarbeidet av CPUP i Sverige www.cpup.se og er bestemt ut fra at barna skal ha mulighet til å dorsalflektere ankelen 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	≤ 30	31-39	≥ 40
Poplitealvinkel	≥ 50	41-49	≤ 40
Dorsalfleksjon i ankel	≤ 0	1-9	≥ 10
GMFCS IV-V	Patologisk	Kontroll/tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	≤ 20	21-29	≥ 30
Poplitealvinkel	≥ 60	51-59	≤ 50
Dorsalfleksjon i ankel	≤ -10	-9 - -1	≥ 0

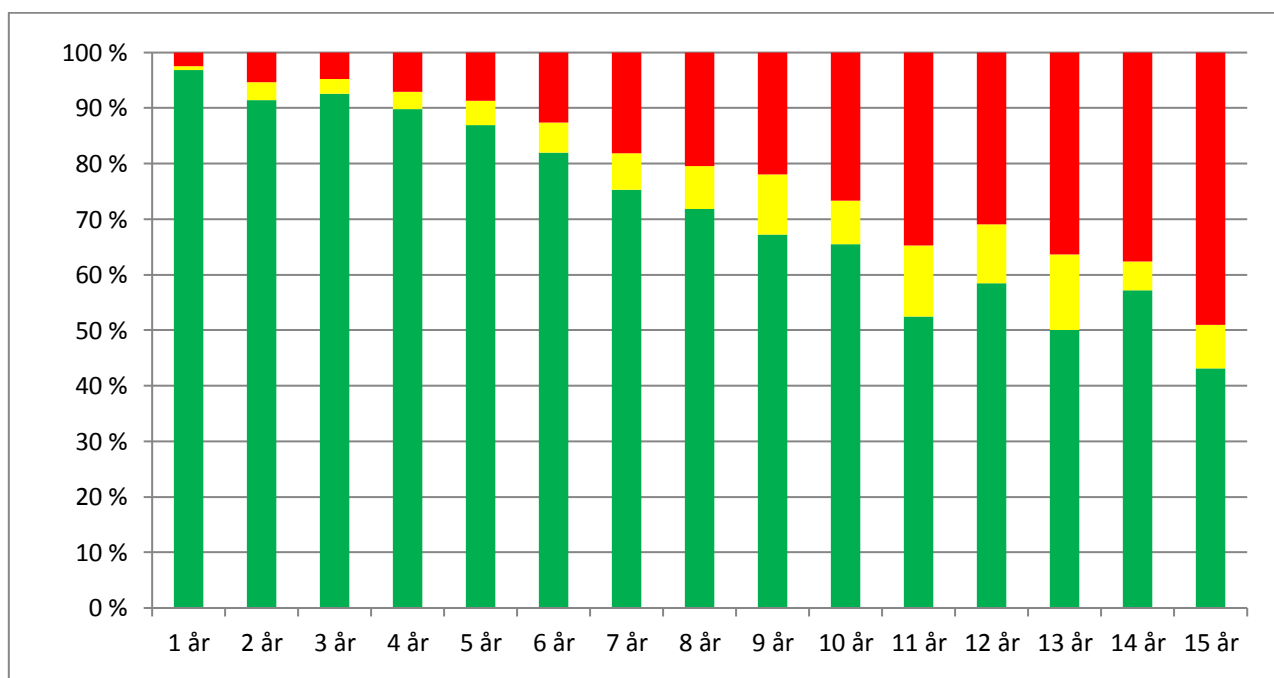
Figur 3.26 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnets mest affiserte side, basert på alle målinger (n=7586). Figuren viser prosentvis fordeling av røde, gule og grønne verdier for abduksjon i hofte relatert til alder. Det skjer en økning i patologiske verdier med økende alder. Redusert hofteabduksjon forekommer oftest hos barn på GMFCS-nivå III.

Figur 3.26: Abduksjon i hofte



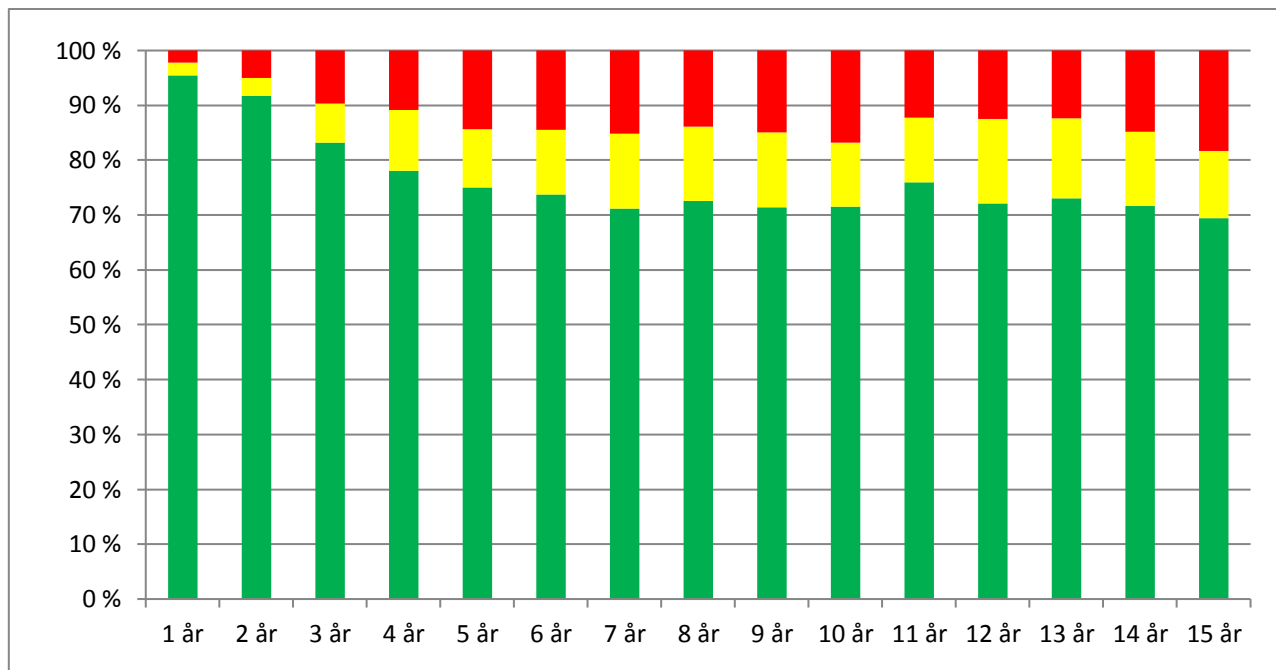
Figur 3.27 viser fordeling av røde, gule og grønne verdier for poplitealvinkel, relatert til alder (n=7591). Det skjer en økning i patologiske verdier med økende alder. Forekomsten av patologiske verdier er størst hos barn på GMFCS-nivå III. Barna på GMFCS-nivå III går med ganghjelpemidler og sliter med å holde seg i oppreist stilling. Spastisitet, redusert muskelstyrke og økende vekt fører ofte til bøydde hofter og knær med økende alder.

Figur 3.27: Poplitealvinkel



Figur 3.28 viser fordeling av røde, gule og grønne verdier for dorsalfleksjon i ankelen relatert til alder (n=7838). Andelen målinger med patologisk redusert dorsalfleksjon i ankelen ser ut til å øke de første fem leveårene, før en stabilisering der om lag 15% av barna har patologiske verdier. Det er de gående barna på GMFCS-nivå II-III som har høyest forekomst av redusert dorsalfleksjon i ankelen. Spastisitet i leggene gir ofte tågange. Årsaken til at bevegeligheten holder seg stabil hos de fleste barna kan være utstrakt bruk av ankel-fot-ortoser, som gir langvarig tøyning av leggen i vektbærende stilling. Ortosene benyttes ofte i kombinasjon med Botulinumtoxin-A-injeksjoner for å redusere spastisiteten.

Figur 3.28: Dorsalfleksjon i ankel med ekstendert kne



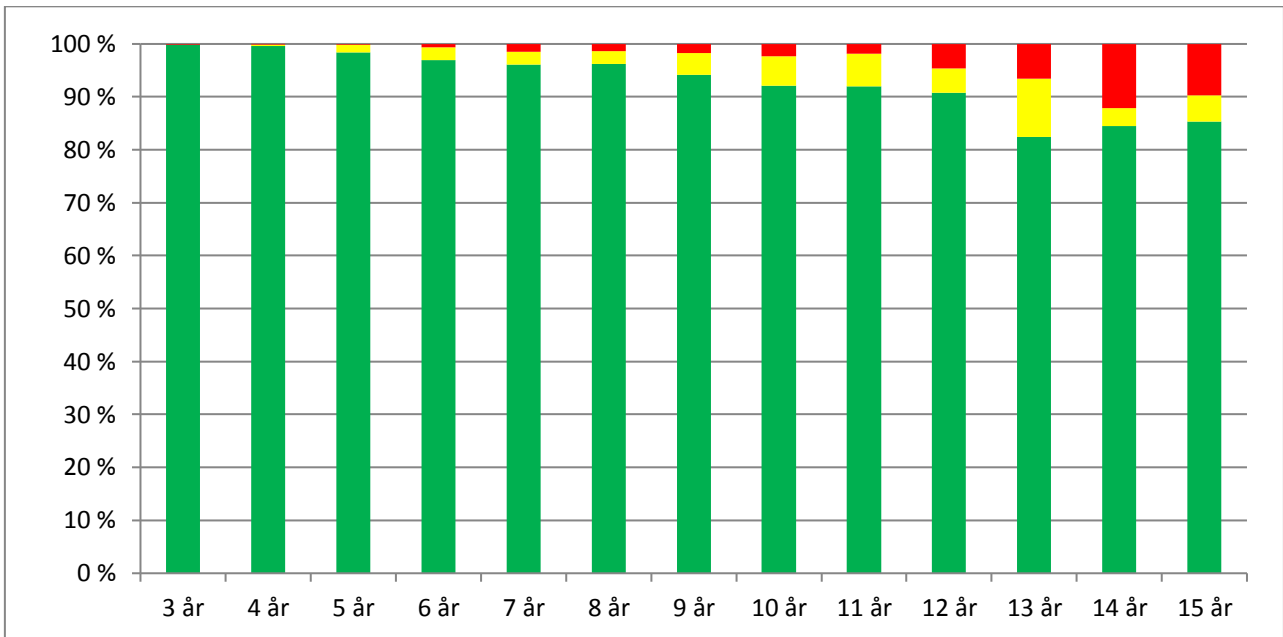
3.9.2 Leddbevegelighet i overekstremitetene

Tabellen under viser grenseverdier for passive bevegelsesutslag i overekstremitetene. Grenseverdiene er utarbeidet av CPUP i Sverige www.cpun.se. Grønn verdi indikerer en normalverdi. Gul verdi indikerer at målingen bør kontrolleres, og man bør vurdere endring av behandling eller tiltak. Rød verdi indikerer patologisk verdi, og barnet bør henvises til barnenevrolog eller ortoped/håndkirurg.

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

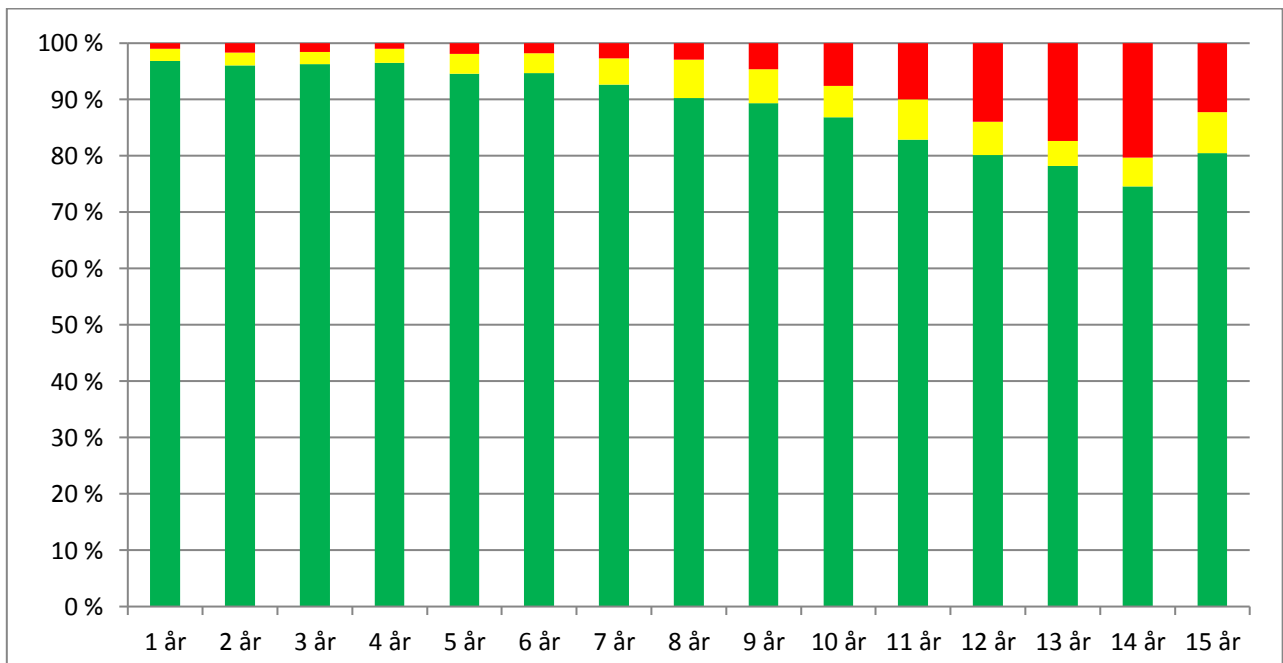
Figur 3.29 viser alle registreringer av albuekstensjon for alle barn registrert med ergoterapiprotokoll (n=6566). Figuren viser en trend med økende andel av gule og røde verdier ved økende alder. De aller fleste røde verdier tilhører barn med bilateral spastisk CP, kvadriplegi og MACS-nivå V. Gule verdier tilhører både barn med spastisk bilateral og unilateral CP, og med MACS-nivå fra II til V.

Figur 3.29: Albueekstensjon



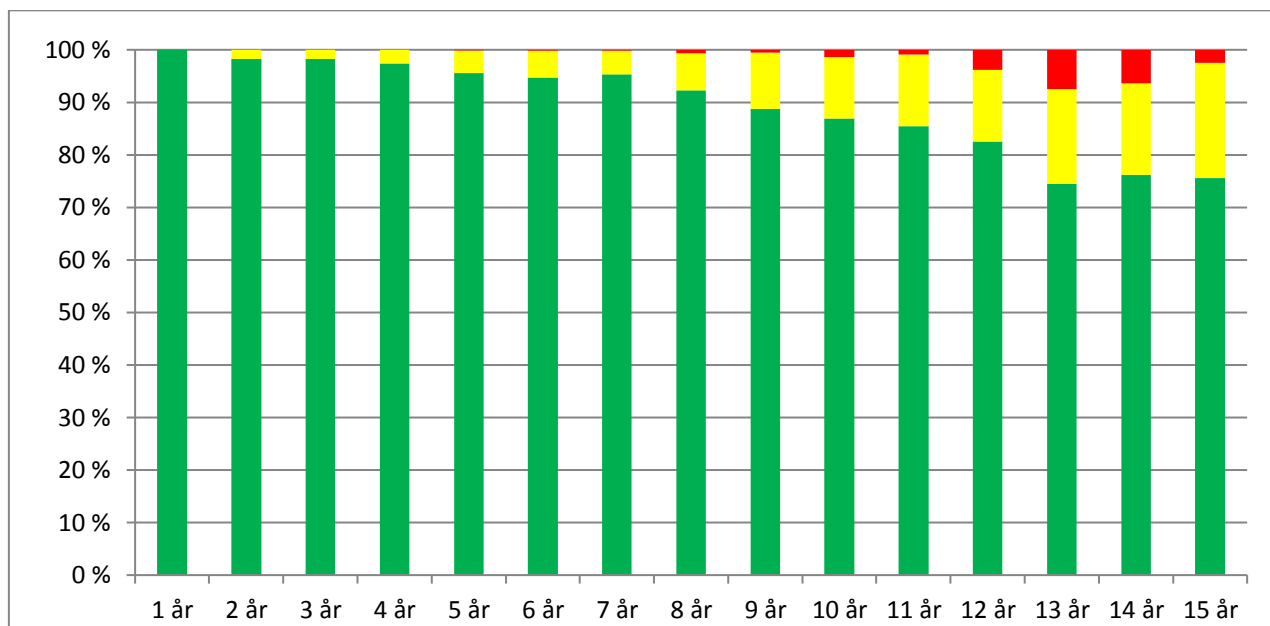
Figur 3.30 viser alle registreringer på supinasjon for alle barn registrert med ergoterapiprotokoll (n=6425). Figuren viser en trend der gule og røde verdier er økende med alder. De aller fleste røde verdier tilhører barn med bilateral spastisk CP, kvadriplegi og MACS-nivå V, men også en del barn med unilateral spastisk CP og MACS-nivå III. Gule verdier tilhører barn med spastisk bilateral og unilateral CP, med MACS-nivå fra II til V.

Figur 3.30: Supinasjon



Figur 3.31 viser alle registreringer på håndleddsekstensjon med ekstenderte fingre, for alle barn registrert med ergoterapiprotokoll (n=6226). Figuren viser igjen en trend med økende gule og røde verdier etter økende alder. De aller fleste røde verdier tilhører barn med bilateral spastisk CP, kvadriplegi, og MACS-nivå V. Gule verdier tilhører barn med spastisk bilateral og unilateral CP, med MACS-nivå fra II til V.

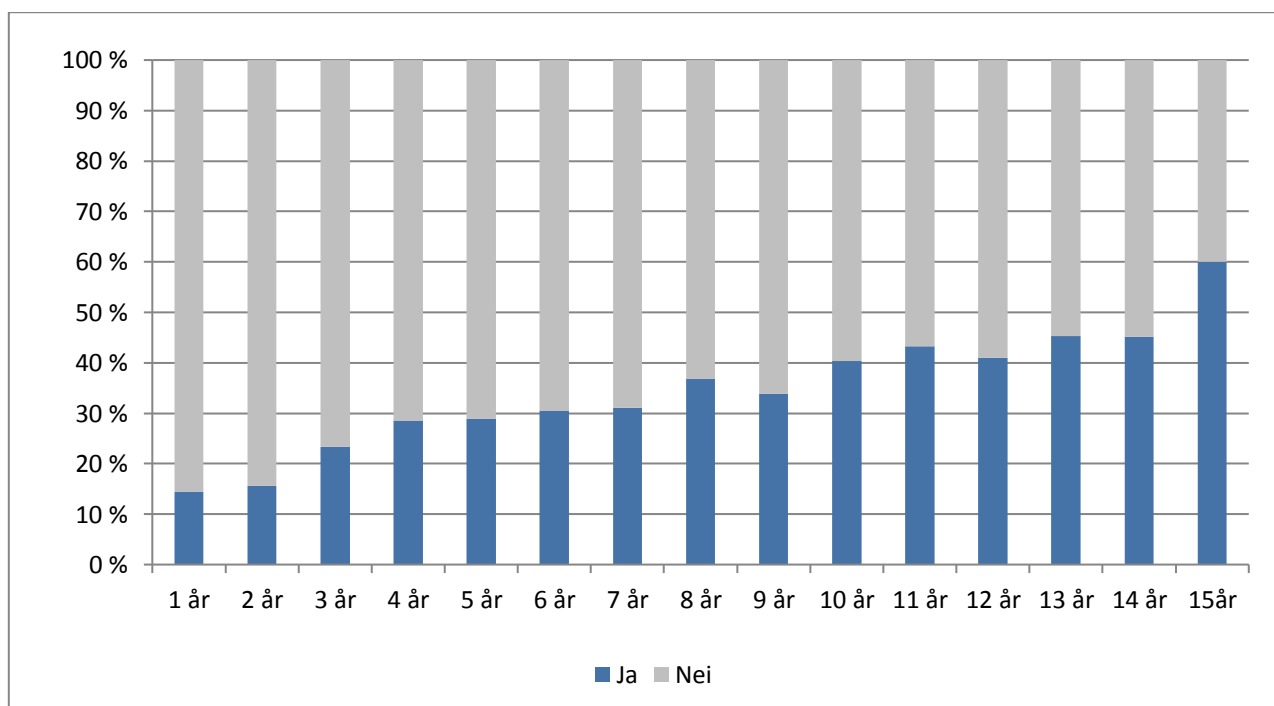
Figur 3.31: Håndleddektensjon med ekstenderte fingre



3.10 Smerter

Det rapporteres at 313 (35%) av barna som er undersøkt i 2017 (n=905) opplever smerter, eller at foreldrene opplever at barna har smerter. Det rapporteres smerter på alle GMFCS-nivåer, men forekomsten er noe høyere hos barn på nivå IV og V. Disse barna har svært begrensede muligheter til å bevege seg og kan ofte sitte i en rullestol det meste av dagen. Det registreres smerte også hos de gående barna, noe som kan skyldes overbelastning. Det er derfor viktig med variasjon av stillinger og bevegelser i løpet av dagen. Smerteforekomst øker med økende alder. Figur 3.32 viser alle registreringer av smerter, for alle barn registrert i CPOP (n=8210).

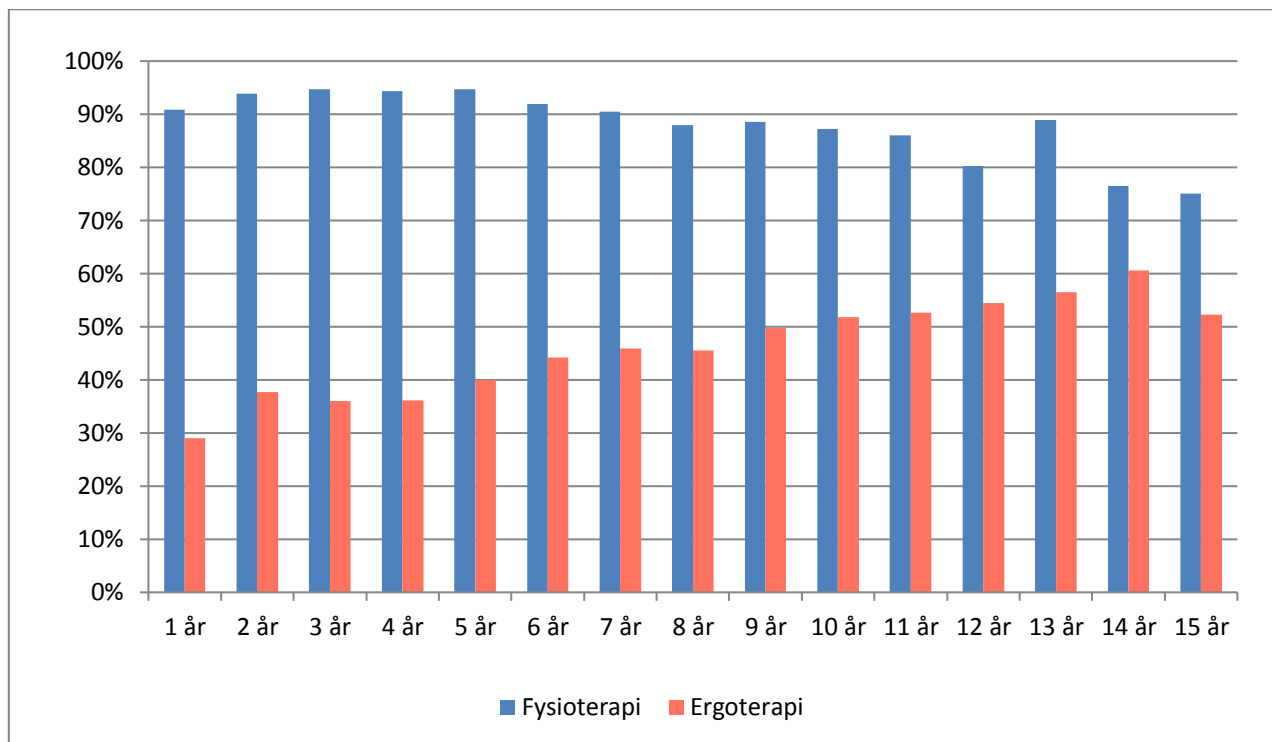
Figur 3.32: Smerter



3.11 Fysioterapi og ergoterapi

Figur 3.33 viser hvor stor andel av barna på hvert alderstrinn som får fysio- og ergoterapi i 1. linjetjenesten. Figuren baseres på alle innkomne registreringer på barn i CPOP født 2002-2017 gjennom årene 2006-2017 (n=8244). Det ser ut til at ca. 90 % av barna får fysioterapi, men at det avtar noe i ungdomsårene, mens ergoterapi ser ut til å øke med alderen.

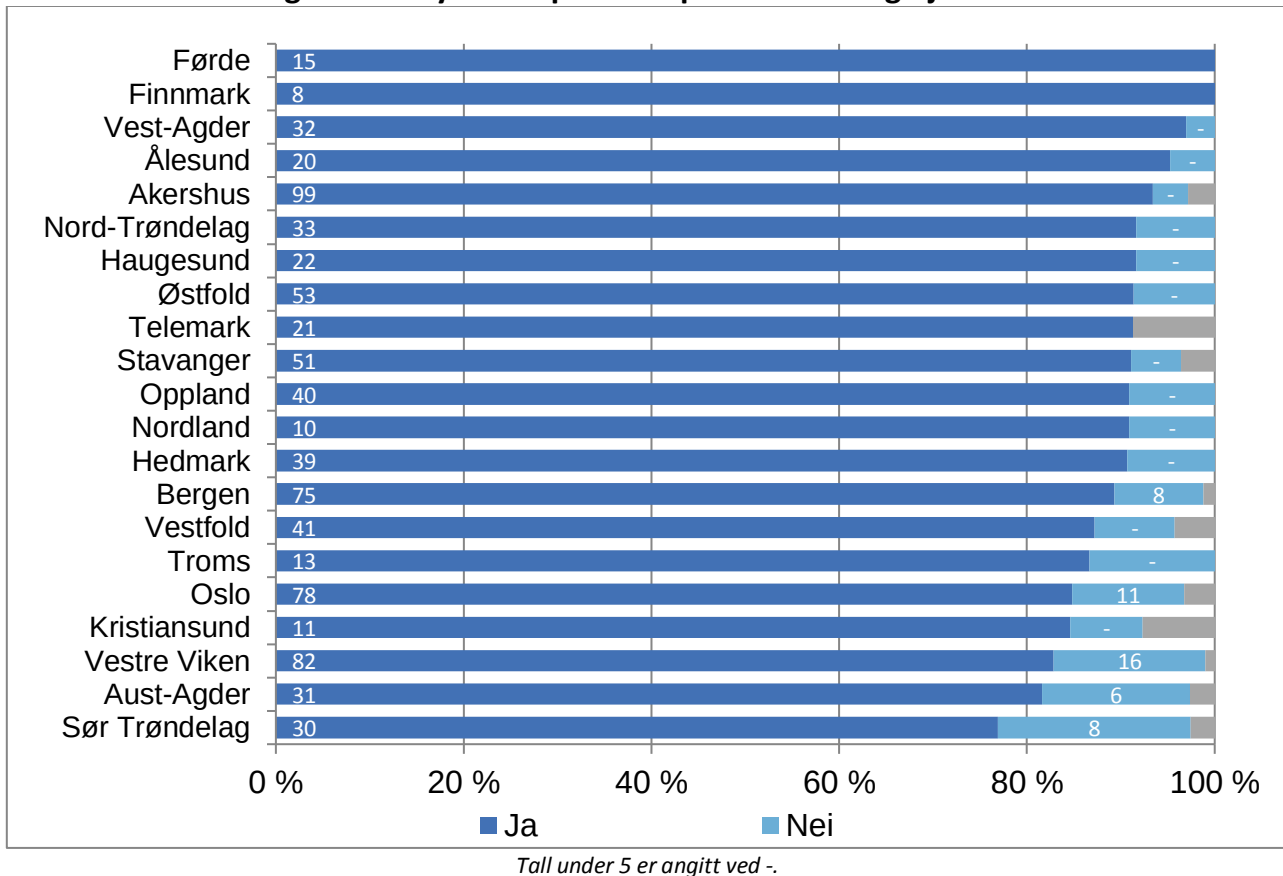
Figur 3.33: Fysioterapi og ergoterapi



3.11.1 Fysioterapi

Av 905 barn som er registrert med fysioterapiprotokoll i 2017, fikk 804 barn (89%) fysioterapitiltak. Fysioterapitiltakene var rettet mot gangfunksjon, muskelstyrke, muskeltonus, leddbevegelighet, postural kontroll, kondisjon, respirasjon og smerte, og 78% hadde fysioterapi 1-2 ganger i uken eller mer. Fysioterapeuten var til stede på treningen 1-2 ganger i uken eller mer hos 63% av barna. Det var 64% som hadde dokumenterte, konkrete mål for treningen, og 28% hadde hatt en intensiv treningsperiode i løpet av 2017. Andelen barn som ikke har fysioterapi utover CPOP-oppfølgingen er størst på GMFCS-nivå I, og det ansees som rimelig at ikke alle disse barna har behov for trening med fysioterapeut. Andelen barn som får fysioterapi har ligget nokså stabilt rundt 90% i årene fra 2010-2017, og andelen barn som har hatt dokumenterte konkrete mål for fysioterapitiltakene har ligget på omkring 60% i samme tidsrom. Figur 3.34 viser hvor mange prosent av barna som får fysioterapi i hver habiliteringstjeneste.

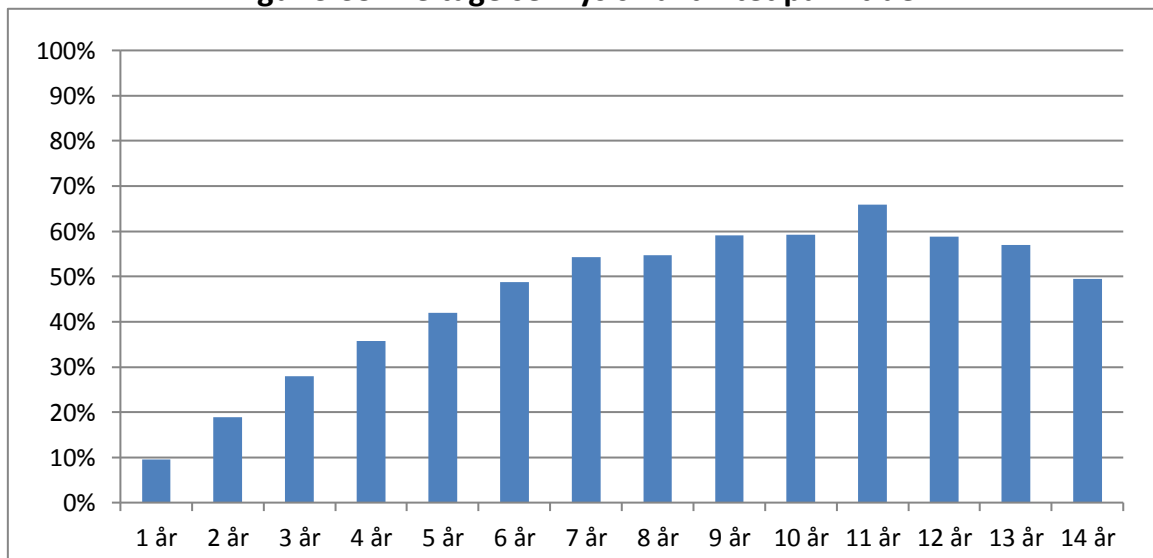
Figur 3.34: Fysioterapi i 2017 per habiliteringstjeneste



3.11.2 Deltakelse i fysisk aktivitet

Av 905 barn som er registrert med fysioterapiprotokoll i 2017 har 76% deltatt i fysisk aktivitet i barnehage eller skole, og 47% deltatt i fysisk aktivitet på fritiden. I alt 22% deltok ikke i fysisk aktivitet på grunn av at: tilbud ikke finnes, de mangler nødvendig assistanse eller tilrettelegging, de ikke er interessert, eller at de ikke orker. Både andelen som deltar i fysisk aktivitet i barnehage/skole og på fritiden er høyest hos dem som har høyest funksjonsnivå. Dette er bekymringsfullt for de ikke gående barna, med tanke på WHO's anbefalinger om 60 minutter fysisk aktivitet daglig for alle barn. Her er det behov for nytenkning og satsning. Figur 3.35 viser deltagelse i fritidsaktiviteter på hvert alderstrinn. Figuren baseres på alle innkomne registreringer på barn i CPOP født 2002-2017 gjennom årene 2006-2017 (n=8190).

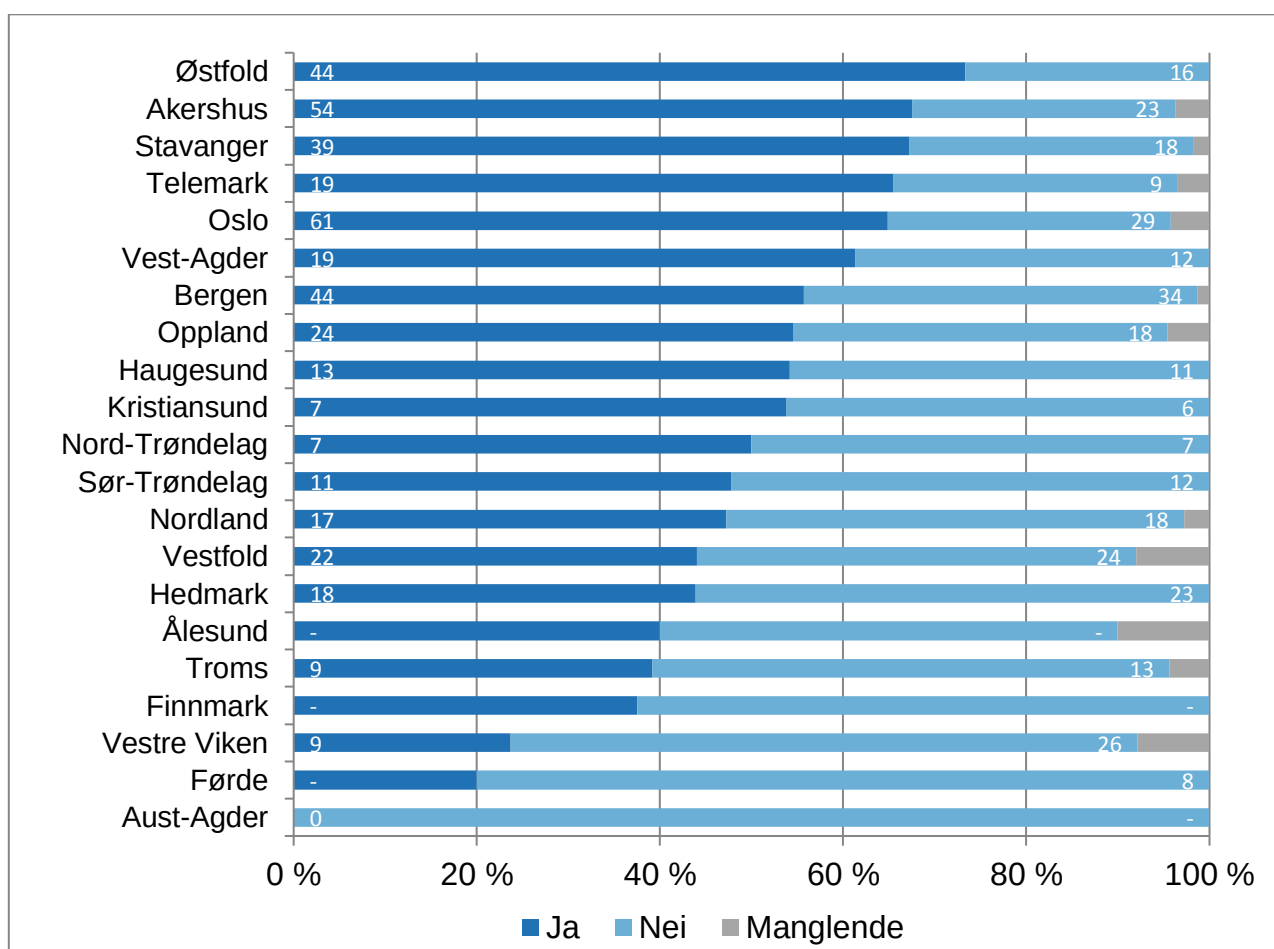
Figur 3.35: Deltagelse i fysisk aktivitet på fritiden



3.11.3 Ergoterapi

Av 768 barn (63%) som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2017, fikk 422 barn (55%) ergoterapitiltak. Denne andelen har vært relativt stabil siden CPOP-registreringene startet i hele landet. I alt 85% av barna på MACS-nivå IV og V får ergoterapi i kommunehelsetjenesten, oftest kompensatoriske tiltak som stoltilpasning, tilrettelegging med hjelpemidler og tilpasning av kommunikasjons hjelpemidler. Barna på nivå I-III får trening for å bedre håndfunksjon, i tillegg til kompensatoriske tiltak. Figur 3.36 viser antall barn som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2017, og som har fått ergoterapi, per habiliteringstjeneste (n=768). Bare 63% av alle barna i CPOP er registrert med ergoterapiprotokoll i 2017. Siden datakomplettheten for undersøkelse med ergoterapiprotokoll er meget lav, vet vi ingenting om ergoterapitiltak i 2017 for den resterende tredjedelen av barna som inngår i CPOP. En kvalitetsindikator er derfor å øke andel barn som undersøkes med ergoterapiprotokollen.

Figur 3.36: Ergoterapi i 2017 per habiliteringstjeneste

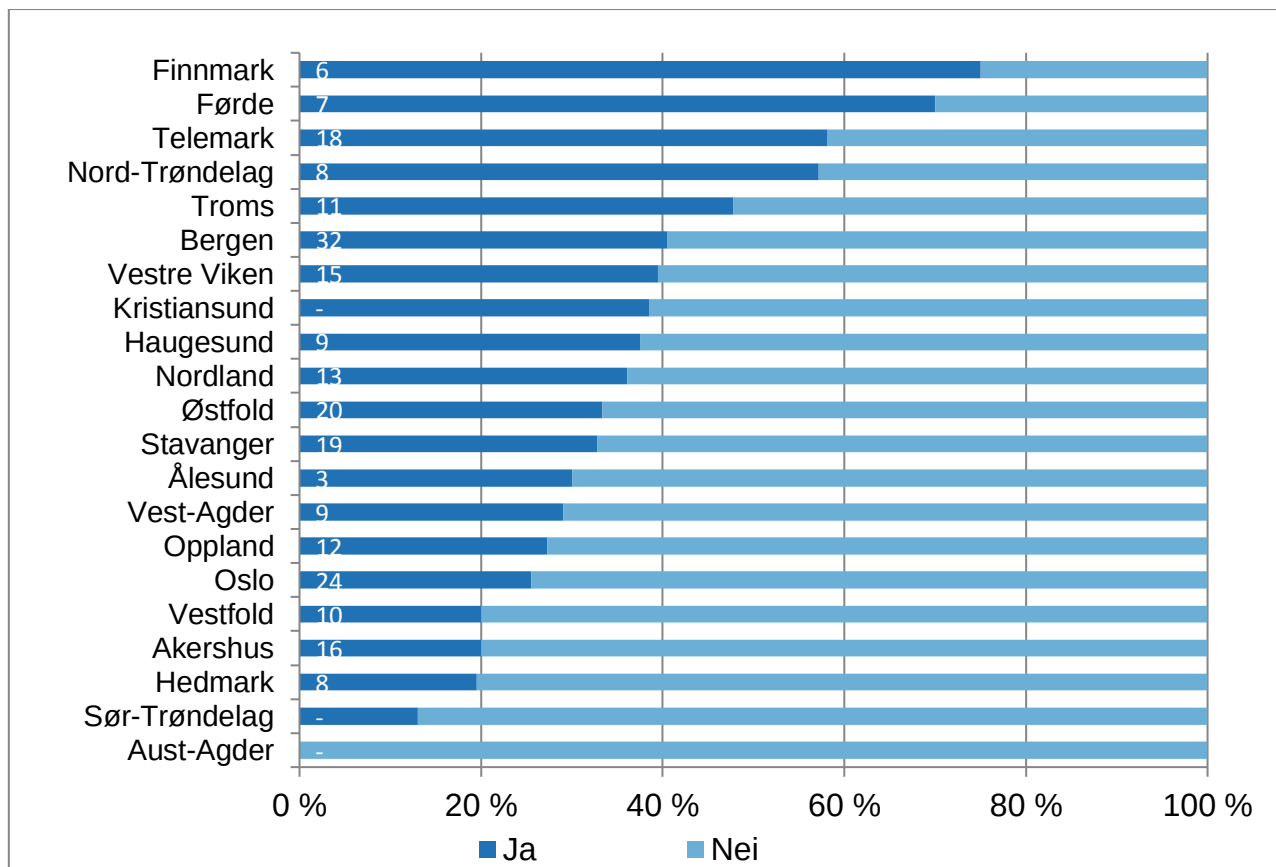


Tall under 5 er angitt ved -.

3.12 Håndtrening

Av de 768 barna som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2017, har 248 barn (32%) hatt trening for å bedre håndfunksjon. Av de 248 barna som har fått håndtrening i 2017 tilhører de fleste MACS nivå II og III. Av disse barna har 125 barn (50%) fått funksjonell håndtrening, 28 barn har fått bimanuell trening, 39 barn har fått CI-terapi og ca halvparten av barna har fått råd og veiledning for å bedre håndfunksjon. Figur 3.37 viser alle barna fra 1-15 år (768) som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2017 og som får håndtrening per habiliteringstjeneste.

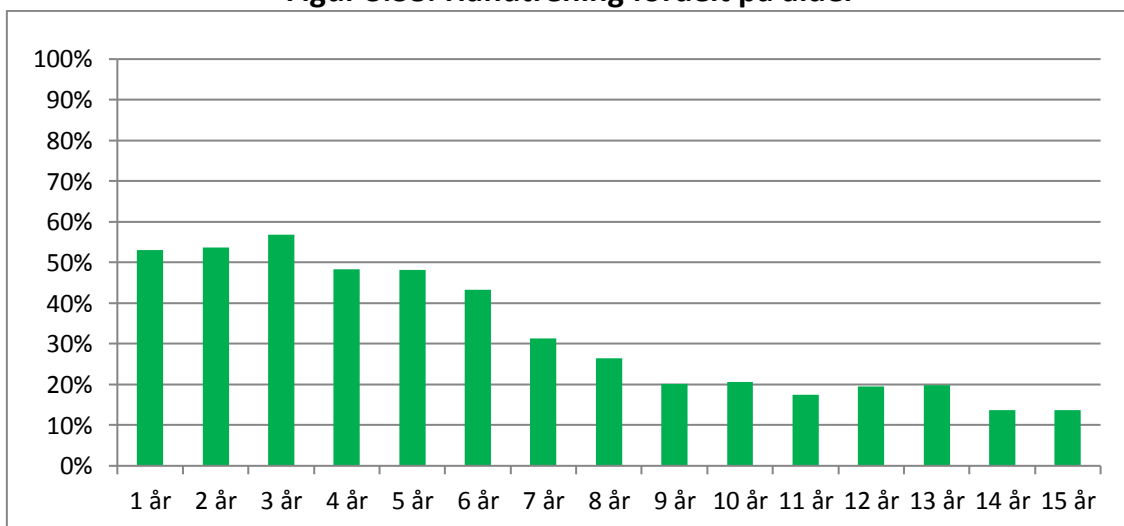
Figur 3.37: Ergoterapi i 2017 per habiliteringstjeneste



Tall under 5 er angitt ved -.

Andelen barn som får håndtrening er synkende siden 2010. Da CPOP-registreringene startet i hele landet var andelen 51%. Noe kan skyldes at det blir en større andel eldre barn i CPOP for hvert år, og det er de yngste barna som får mest trening. Omtrent 50% av barna fra 1 år til 6 år får håndtrening, og 20% av barna fra 7 år til 15 år får håndtrening. Figur 3.37 viser at de yngste barna får mest håndtrening. Dette er helt i tråd med evidensbasert kunnskap, som viser at tidlig intervensjon har god effekt og er viktig for barnas videre utvikling. Siden andelen barn med utført ergoterapiprotokoll er meget lav, vet vi ikke noe om håndtrening for 1/3 av barna som inngår i oppfølgingsprogrammet. Figur 3.38 baseres på alle innkomne registreringer på barn i CPOP født 2002-2017 gjennom årene 2006-2017 (n=6657).

Figur 3.38: Håndtrening fordelt på alder



3.12.1 CI-terapi

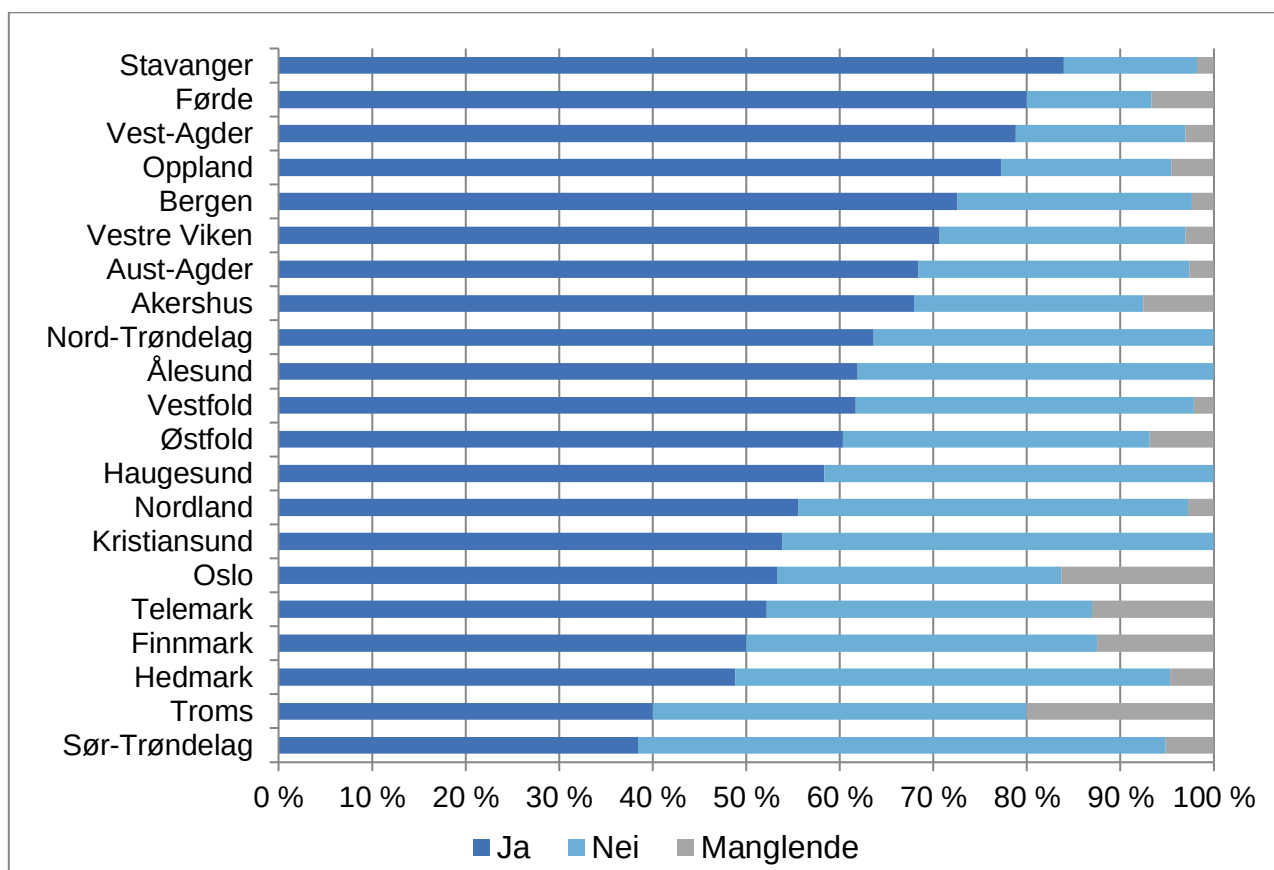
I CPOP er det 642 barn med spastisk unilateral CP. Constraint-induced movement therapy (CI-terapi), der barnas dominante hånd hindres i bruk og den affiserte hånden stimuleres til økt bruk, er en evidensbasert intensiv treningsform for barn med denne subtypen som blant annet er anbefalt i NICE Guidelines 2016. CPOP har arrangert workshops og anbefalt artikler og metodebok om CI-terapi, og terapeuter fra habiliteringstjenestene har på koordinatorsamlinger delt erfaringer om implementering av treningsformen i kommunene. I 2017 er det registrert at 16% av barna med spastisk unilateral CP har fått CI-terapi, det har doblet seg fra 2016 da det var registrert 9%. CPOP anbefaler at alle barn med unilateral spastisitet bør få tilbud om intensiv CI-terapi i løpet av førskolealder.

3.13 Ortoser

3.13.1 Ortoser for underekstremitetene

Av de 905 barna hvor det i 2017 er rapportert data om ortosebruk for underekstremitetene, rapporteres det at 580 barn (64%) benytter ortoser. Barn på alle GMFCS-nivåer benytter ortoser, over 80% av barna på GMFCS-nivå III og IV. Ankel-Fot-Ortose (AFO) er den vanligste ortosen, som benyttes av 544 barn (60%), mens hofteortose (HO) brukes av 7 barn. Det rapporteres at AFO har effekt hos 92% av barna som bruker det. Figur 3.39 viser at det er stor variasjon i bruk av ortoser (fra 40% til over 85%) blant barn i de ulike habiliteringstjenestene.

Figur 3.39: Ortoser for underekstremitetene per habiliteringstjeneste

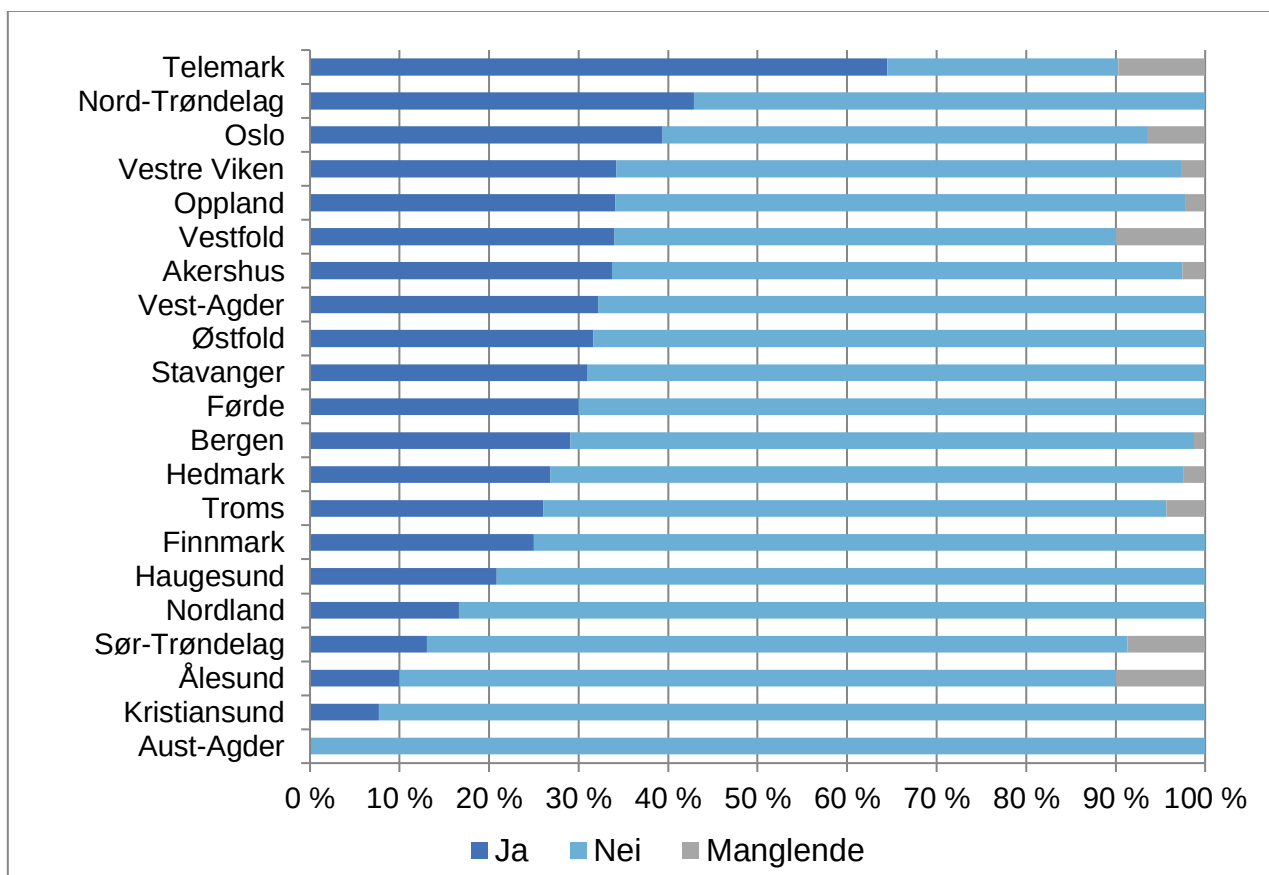


3.13.2 Ortoser for overekstremitetene

I 2017 var det 239 av 768 barn (31%) som benyttet ortose for overekstremitetene. De fleste ortosene er tilpasset for tommel og håndledd, som oftest i kombinasjon. Det er stor variasjon i bruk

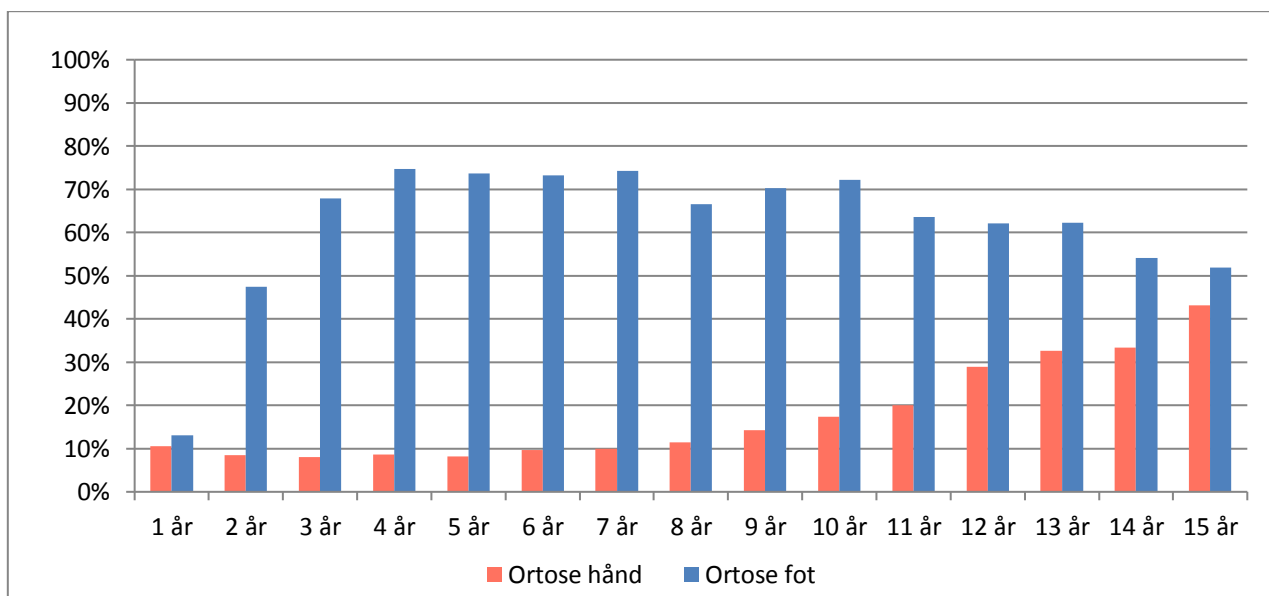
av ortoser for barn ved de ulike habiliteringstjenestene. De fleste barna som benytter ortose for passiv tøyning tilhører MACS nivå III-V.

Figur 3.40: Ortoser for overekstremitetene per habiliteringstjeneste



Figur 3.41 viser bruk av ortoser for under- og overekstremitetene fordelt på alder. Det ser ut til at ortoser for overekstremitetene er økende med alder, mens bruk av ortoser for underekstremitetene reduseres. Figuren baseres på alle innkomne registreringer på barn i CPOP født 2002-2017 gjennom årene 2006-2017.

Figur 3.41: Ortoser for under- og overekstremitetene

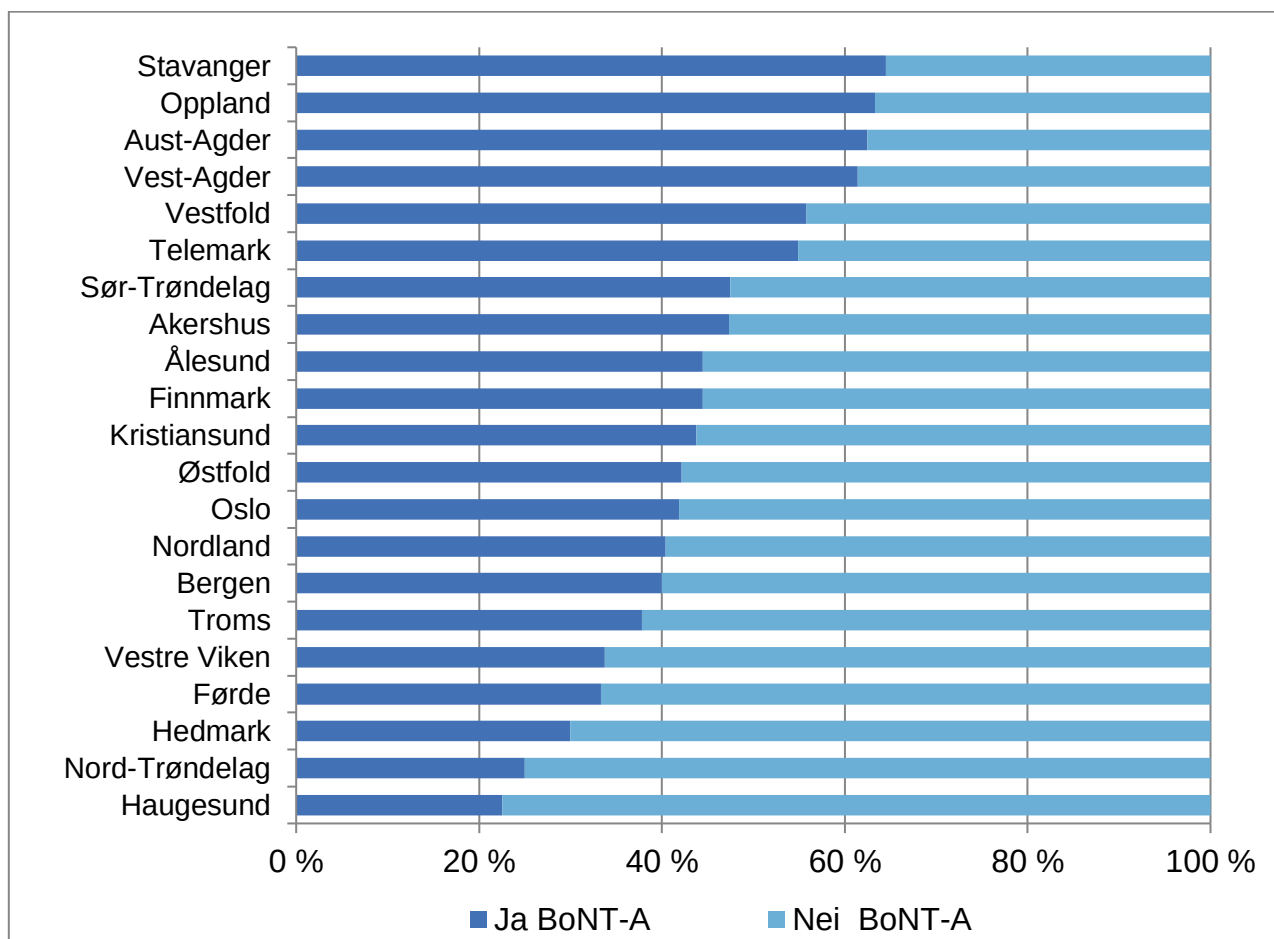


3.14 Spastisitetsreduserende behandling

3.14.1 Botulinum toxin-A (BoNT-A) i underekstremiteter

Av alle barna som er registrert med fysioterapiprotokoll (n=1415), har 638 barn (45%) fått BoNT-A i underekstremitetene, fra 1-12 ganger, i tidsrommet 2006-2017. BoNT-A-injeksjoner gis oftest til barn på GMFCS-nivå III-IV. Det er stor variasjon i bruken av BoNT-A injeksjoner ved de ulike habiliteringstjenestene, fra 25% til 65%. Injeksjonene gis hyppigst i leggen og deretter i hamstrings og hoftefleksorene.

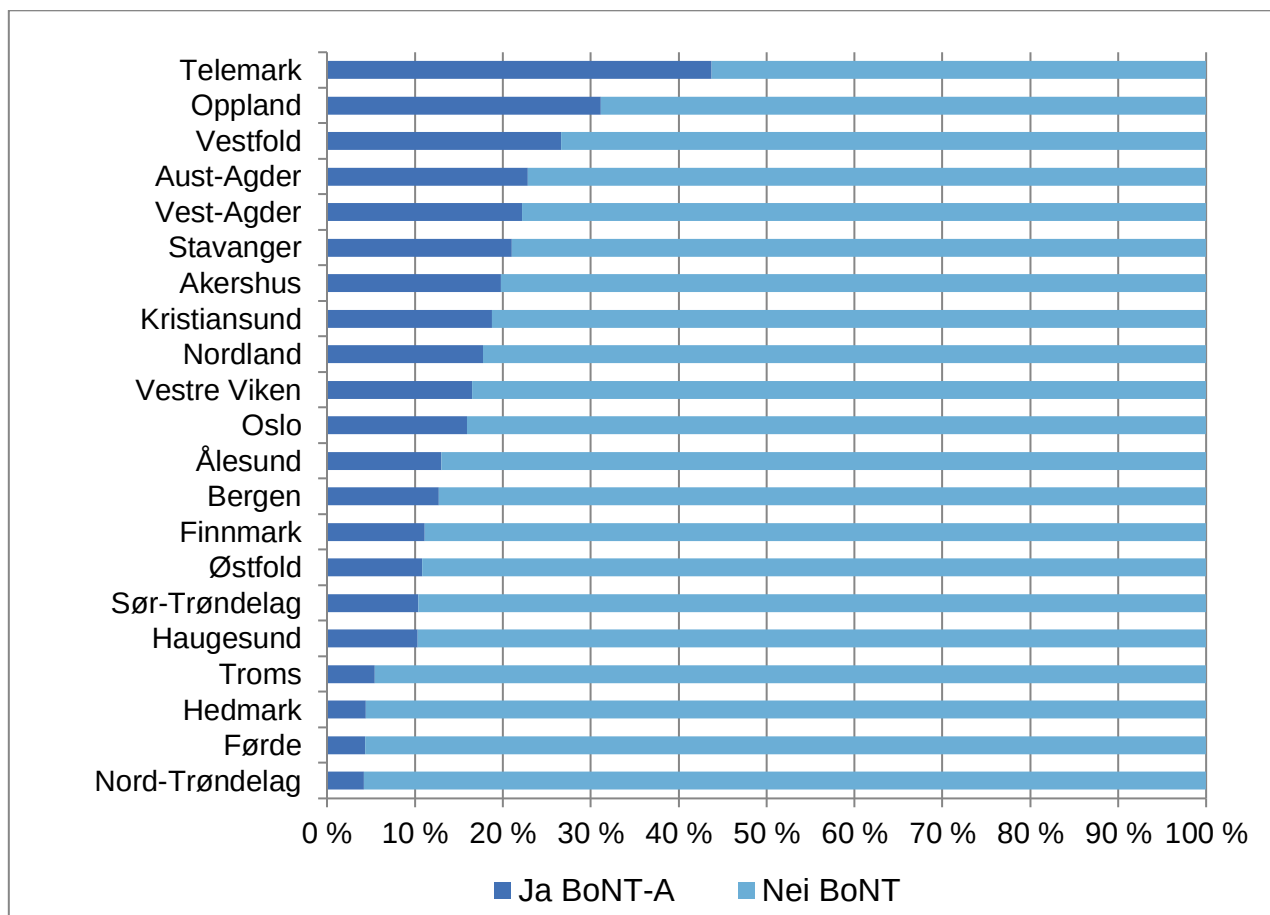
Figur 3.42: BoNT-A i underekstremiteter per habiliteringstjeneste



3.14.2 Botulinum toxin-A (BoNT-A) i overekstremiteter

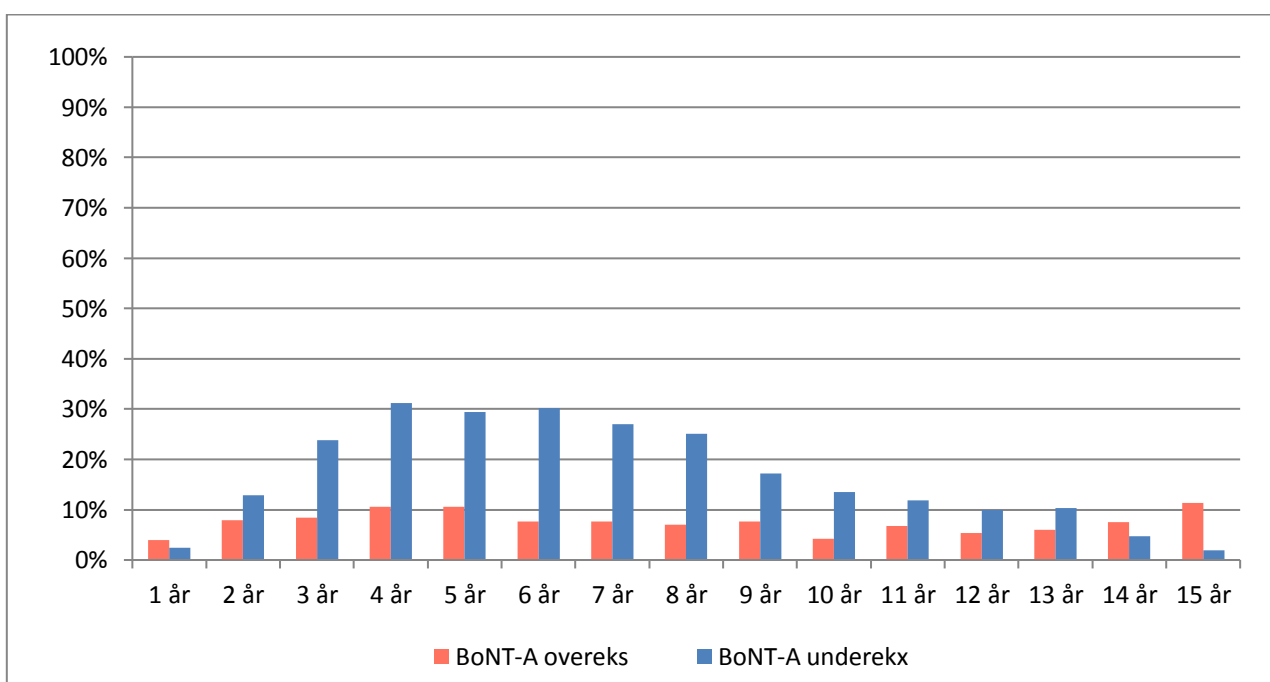
I overekstremitetene har 229 barn (18%) fått totalt 549 BoNT-A-injeksjoner i tidsrommet 2006-2017. De fleste (80%) av disse barna har fått BoNT-A-injeksjoner 1-3 ganger, mens de resterende har fått BoNT-A-injeksjoner fra 4-8 ganger. BoNT-A-injeksjoner i tommel, håndledd og underarm gis oftest til barn på MACS-nivå II-III. BoNT-A i albu gis oftere til eldre barn på MACS-nivå V. Det er stor variasjon i bruken av BoNT-A ved de ulike habiliteringstjenestene, fra 5% til nærmere 50% av barna.

Figur 3.43: BoNT-A i overekstremiteter per habiliteringstjeneste



Figur 3.44 viser bruk av BoNT-A for under- og over-ekstremitetene fordelt på alder. BoNT-A-injeksjoner settes i tidlig alder. Figuren baseres på alle innkomne registreringer på barn i CPOP født 2002-2017 gjennom årene 2006-2017 (n=8244).

Figur 3.44: BoNT-A i under- og overekstremiteter



3.14.3 Intrathekal baklofen

Totalt i CPOP er det registrert 45 barn (3%) som har intrathekal baklofenpumpe (ITB); 29 gutter og 16 jenter. To barn har dyskinetisk CP med GMFCS nivå V, mens de øvrige barna har spastisk bilateral CP, hvorav ett barn er på GMFCS nivå III, ni barn er på GMFCS nivå IV og de resterende på GMFCS nivå V. I syv av habiliteringstjenestene er det ikke registrert noen barn med ITB. Det kan bety at ingen av barna der har behov for ITB-behandling, men det kan også bety at denne behandlingen ikke er like tilgjengelig i hele landet.

3.14.4 Selektiv dorsal rhizotomi

Totalt i CPOP er det registrert tretten barn som er operert med selektiv dorsal rhizotomi; fem jenter og åtte gutter. Alle er klassifisert med spastisk bilateral CP; to av dem på GMFCS-nivå II, åtte på GMFCS-nivå III og tre på GMFCS-nivå IV.

3.15 Ortopedisk kirurgi

3.15.1 Ortopedisk kirurgi i underekstremiteter

Fra 2006-2017 har 310 barn (22%) hatt ortopediske operasjoner i underekstremitetene. Det er 72 barn som er operert to ganger, 20 barn tre ganger og tre barn fire ganger.

Benet kirurgi:	Antall barn:	Bløtdels kirurgi:	Antall barn:
Acetabulum osteotomi	32	Psoas tenotomi	114
Variserende femurosteotomi	81	Adductortenotomi	131
Rotasjonsosteotomi femur	11	Hamstrings tenotomi	70
		Gastrocnemiusforlengelse	62
		Accillesseneforlengelse	114
		Rectus femoris forlengelse	16

3.15.2 Ortopedisk kirurgi i overekstremiteter

I perioden 2006-2017 har 32 barn gjennomgått håndkirurgisk behandling. Det er registrert ett barn som har fått håndkirurgi i 2017, og tendensen synes synkende når det gjelder antall barn som behandles med håndkirurgiske inngrep. De opererte barna har fått utført flere operasjonstyper i samme inngrep. De fleste barna 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.

3.16 Røntgen hofter

Barn med CP har økt risiko for å utvikle luksasjon i hofteledd. Hofteluksasjon kan allerede forekomme ved 2-3 års alder, og de fleste luksasjoner skjer i førskolealderen (Hägglund et al 2007, 2014). Resultatene fra CPUP/CPPOP understreker betydningen av at barn som klassifiseres på GMFCS-nivå 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 hofteledd 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 oppfølging med 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

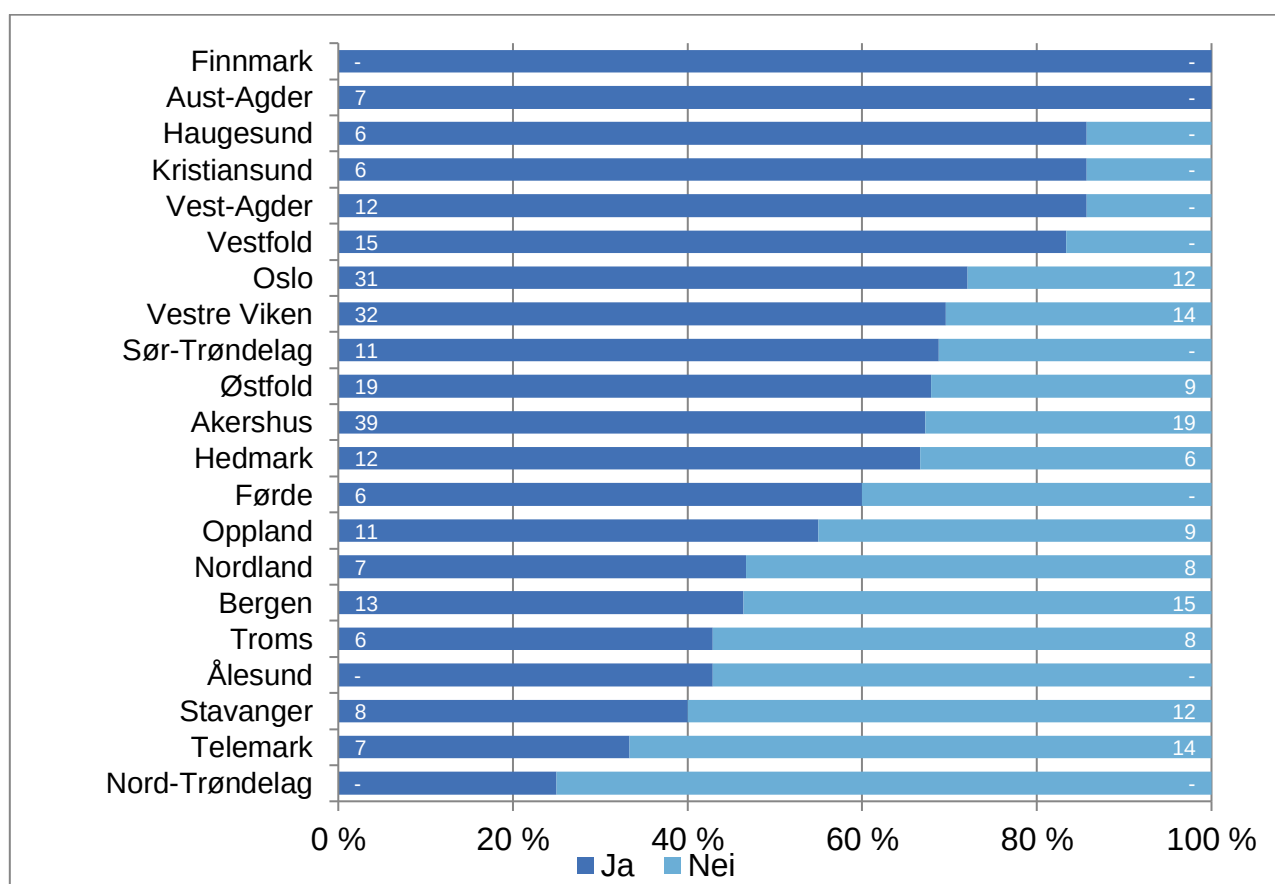
forhold, er det ikke behov for flere røntgenkontroller.

GMFCS III-V Røntgen snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose. Deretter årlig frem til 8 års alder. Etter 8 års alder avgjøres videre hofterøntgen individuelt. Barn eldre enn 8 år som har hatt normale røntgenbilder de siste årene, ingen hofteoperasjoner og ingen forverring av hoftestatus, kan kontrolleres annethvert år.

I CPOP er det registrert 405 barn klassifisert på GMFCS-nivå III-V. Åtte av disse barna er aldri registrert med røntgenbilde. Her har det imidlertid skjedd en positiv utvikling. Det var 53 barn som ikke var registrert med røntgenbilde i 2010, 43 barn i 2014 og 18 barn i 2016. For mange av barna er det første røntgenbildet tatt senere enn 2-årsalder, og røntgen tas ikke årlig. Ved undersøkelse av det sist innsendte røntgenbildet (n=397) for barn på GMFCS-nivå III-V er det registrert hofte luksasjon (MP 100%) hos 11 barn, 43 bilder er ikke beskrevet med MP, og 53 av bildene er tatt mellom 2009-2014. Bare fem av de 11 barna med registrert hofte luksasjon var registrert i CPOP med fysioterapiprotokoll og røntgenbilde da de var 4 år eller yngre. Hos fire av disse fem barna ble MP målt til 100% på det første røntgenbildet. De andre seks barna som hadde MP 100% ble registrert i CPOP med første fysioterapiprotokoll og røntgenbilde da de var mellom 6 og 11 år gamle.

Røntgendata er presentert på barna som er klassifisert på GMFCS-nivå III-V, de som skal ha årlig røntgenundersøkelse til 8 årsalder. I 2017 skulle det vært registrert røntgenbilder med MP på 405 barn, men det er bare registrert MP på røntgenbilder hos 256 barn (medregnet barn eldre enn 8 år som tok røntgen i 2016). De barna som har hatt normal stabil MP, og de barna der ortoped har anbefalt at screeningen avsluttes, samt de barna som har patologiske verdier, men hvor det ikke er indikasjon for operasjon, eller at foreldrene ikke ønsker operasjon (n=13), er også inkludert. Dette tilsvarer en datakompletthet på 63%.

Figur 3.45 Hofterøntgen (GMFCS III-IV) per habiliteringstjeneste



Tall under 5 er angitt ved -.

3.17 Resultater fra 2017 forskning

Det har også i 2017 vært forsket aktivt på data fra CPRN og CPOP.

3.17.1 Epidemiologisk forskning

Helseinformatiker og ph.d.-stipendiat Sandra Julsen Hollung har fortsatt det viktige arbeidet med å dokumentere den høye kvaliteten på informasjonen i CPRN. Artikkelen om kompletthet og korrekthet av informasjonen i CPRN ble publisert i trykket format i 2017. I den videre forskningen har hun studert om det er endringer i forekomsten av CP de siste 20 årene. De første analysene viste en betydelig reduksjon i forekomsten, og Hollung presenterte sine resultater på den årlige kongressen for the European Academy of Childhood Disability (EACD), som i 2017 var i Amsterdam. På den tilsvarende kongressen for the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) i Montreal, Canada, presenterte hun en studie av unge voksne med CP som hadde epilepsi. Hollungs videre planer er å beskrive komorbiditeter hos barn med CP i Norge.

3.17.2 Årsaksforskning

Artikkelen til ph.d.-stipendiat og overlege Solveig Bjellmo ved NTNU og Ålesund sykehus, om at vaginal fødsel av et barn i seteleie ikke medførte høyere risiko for CP enn barn født vaginalt i hodeleie, eller med keisersnitt, ble publisert i 2017 i den åpent tilgjengelige utgaven av British Medical Journal. Interessen for denne studien har vært meget stor, og i et online registreringsprogram som benyttes av BMJ, fikk artikkelen en «attention score» blant de 5 % høyeste publikasjonene publisert i denne perioden.

Også studien med stud.med. Kjersti Jystad Postmyr ved NTNU som førsteforfatter ble publisert i den trykte utgaven av Developmental Medicine and Child Neurology i 2017. Her fant hun 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 i høyinntektsland har en stor andel av hjerneskadene som fører til CP skjedd før fødselen.

I 2017 startet legestudent Maren Mynarek på forskerlinjen ved NTNU hvor hennes prosjekt handler om perinatale infeksjoner (det vil si infeksjoner rundt fødselen) som årsak til CP. Hvis fostervannet går lenge før barnet blir født, kan det være en økt risiko for slike infeksjoner. Vannavgangen regnes som langvarig om det tar mer enn et døgn før barnet er født. Maren har funnet at slik tidlig vannavgang medfører økt risiko for CP, og at dette kan være en indirekte indikasjon på at slike infeksjoner kan være årsak til noen tilfeller av CP. Hun presenterte disse resultatene på den årlige kongressen til AACPDM i Montreal Canada i 2017.

Barnelege og ph.d.-stipendiat ved OsloMet, Ecaterina Gincota fra Moldova, startet den første studien av forekomst og årsaksfaktorer relatert til CP i Moldova i 2016 med veiledning fra CPRN og CPOP. Hennes data blir også sammenlignet med norske data og data fra andre land. De to første studiene ble presentert henholdsvis på EACD i Amsterdam og på AACPDM i Montreal Canada i 2017. Resultatene viser høyere forekomst av CP i Moldova enn i andre vestlige land, og der er også høyere forekomst av alvorlig CP og tilleggsvansker. Ecaterina deltar også på møter i SCPE med tanke på etablering av et CP-register og oppfølgingsprogram i Moldova.

3.17.3 Klinisk forskning

I 2017 forsvarte ergoterapeut Gunvor Lilleholt Klevberg ved Universitetet i Oslo sin ph.d.-avhandling om håndfunksjon hos barn med CP, basert på data fra CPOP og CPRN. Studien beskrev utvikling av bimanuelle ferdigheter hos barn med unilateral og bilateral CP, ved bruk av AHA-testen for barn

med unilateral CP og den nyutviklede Both Hands Assessment (BoHA) for barn med bilateral CP. Funn fra studien viste at tidlige ferdigheter har stor betydning for barnas videre utvikling, og at det er stor variasjon i barnas utvikling. Klevberg undersøkte også tiltak rettet mot håndfunksjon, både med data fra CPOP og med foreldrerapporterte data. Foreldrene rapporterte at barna brukte mye tid på trening integrert i hverdagen, og opplevde størst nytte av håndtreningen når treningen foregikk i varierte former. Den siste studien ble presentert på AACPDM i Montreal Canada i 2017.

Kristine Stadskleiv fullførte også sin ph.d.-grad i 2017 og sammen med sine veiledere undersøkte hun blant annet faktorer som har betydning for variasjonen i eksekutive funksjoner (egenledelse) hos barn med CP fra 6-17 år. Resultatene viste at alder og kognitiv funksjon var de sterkeste prediktorene, og ikke prematuritet, type hjerneskade eller epilepsi. Det var tendens til bedret eksekutiv funksjon med økende alder. Eksekutive funksjoner er svært viktige for hverdagsaktiviteter og bør derfor undersøkes hos alle barn med CP. Stadskleiv og medarbeidere har også undersøkt kognitiv profil hos den samme kohorten barn med CP, og hvilke faktorer som har betydning for den store variasjonen i kognitiv funksjon. En gjennomsnittlig «cognitive quotient» (CQ) ble beregnet, og i denne kohorten var gjennomsnittlig CQ 78.5 med variasjon fra 19-123. Resultatene viste at 24% hadde psykisk utviklingshemming, de fleste av disse hadde spastisk quadriplegi. Verbal forståelse og perseptuell resonnering varierte ikke hos de 21% som hadde ujevn profil, men 2/3 av dem hadde utfordringer med perseptuell resonnering. De ulike studiene er presentert på EACD, AACPDM og ISAAC-konferansen i 2017.

To studier av Ramstad og medarbeidere fra 2017 viste hvordan økende grad av hoftedysplasi reduserte helserelatert livskvalitet hos barn og unge med CP, og at smerter hadde signifikant sammenheng med migrasjonsprosent $\geq 50\%$, bilateral CP og GMFCS nivå V.

Et svensk-norsk samarbeid ble publisert i 2017 av ph.d.-stipendiat Katina Petterson i Sverige og masterstudent Kari Marte Bjerke fra Norge, samt deres veiledere. De slo sammen norske og svenske data og gjorde en kulturell valideringsstudie for Skandinavia av Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) som er spesielt godt egnet som evalueringsinstrument av helserelatert livskvalitet for de barna med CP som har de største funksjonshemningene. Instrumentet viste gode psykometriske egenskaper.

Myrhaug og medarbeidere gjorde en RCT som evaluerte effekten av Petø-behandling mot vanlig norsk fysioterapi på motorisk funksjon, og andre funksjonelle ferdigheter, livskvalitet og foreldrenes opplevelse av familiesentrerte tjenester. Resultatene viste ingen tilleggseffekt av Petø-behandling på barnas utkomme, men foreldrene i Petø-gruppen rapporterte at de fikk mer informasjon enn foreldrene i kontrollgruppen. Begge gruppene rapporterte mye trening integrert i barnas hverdagsliv.

Barneortoped og professor emeritus Terje Terjesen har undersøkt effektiviteten av bløtdelsløsninger for å behandle sublaksjon hos barn med CP og prognostiske faktorer for utkomme. Trettisju barn med sublaksjon fra CPOP ble inkludert og alle hadde gjennomgått bilaterale adduktor- og psoastenotomier mellom 3 år 7 år. Resultatene var gode hos alle de gående barna og hos 2/3 av de ikke-gående barna. Den eneste preoperative risikofaktoren var migrasjonsprosent (MP) på >50 . Bilaterale bløtdelsløsninger anbefales derfor ved sublaksjon av hoftene før MP når 50%.

Et viktig fokus for CPRN og CPOP er å sikre at alle barn med CP i Norge får likeverdig behandling. Ph.d.-stipendiat Anne Elisabeth Ross Raftemo på NTNU har fortsatt arbeidet med å finne ut mer om variasjonene i bruken av Botulinum toxin-A (både behandlingsfrekvens, dosering og hvordan

injeksjonene gis) og støttende behandling i Norge. Raftemo startet i november 2017 på et 6 måneder langt forskningsopphold ved Cerebral Palsy Alliance i Sydney hvor hun fikk arbeide sammen med en rekke av ledende CP forskere i verden.

En liste med doktorgradsprosjekter i 2017, samt publiserte 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 koordinatorene 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. Historiske data vil bli importert i systemet, testet (DIPS integrering og meldinger til Norsk Helsenett), og lansert i faser i løpet av 2018-2019.

5. Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1 viser antall barn som er registrert i 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	167	65 %		
1997	94			94	165	57 %		
1998	107			107	148	72 %		
1999	130			130	174	75 %		
2000	125			126	167	75 %		
2001	127			127	172	74 %		
2002	55	7*	85	147	156	90 %	59 %*	94 %
2003	49	9*	78	136	156	81 %	56 %*	87 %
2004	62	11*	77	150	170	82 %	52 %*	88 %
2005	54	7*	88	149	171	83 %	56 %*	87 %
2006	11	4	146	161	164	96 %	91 %	98 %
2007	6	5	129	140	149	91 %	90 %	94 %
2008	3	7	142	152	158	92 %	94 %	96 %
2009	7	5	124	136	141	93 %	91 %	96 %
2010	12	4	112	128	133	93 %	87 %	96 %
2011	5	2	105	112				
2012	5	1	100	106				
2013	6	3	88	97				
2014	5	2	67	74				
2015	13	2	43	58				
2016	18	3	22	43				
2017	11	2	4	17				
Totalt	1013	74	1410	2319				

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.

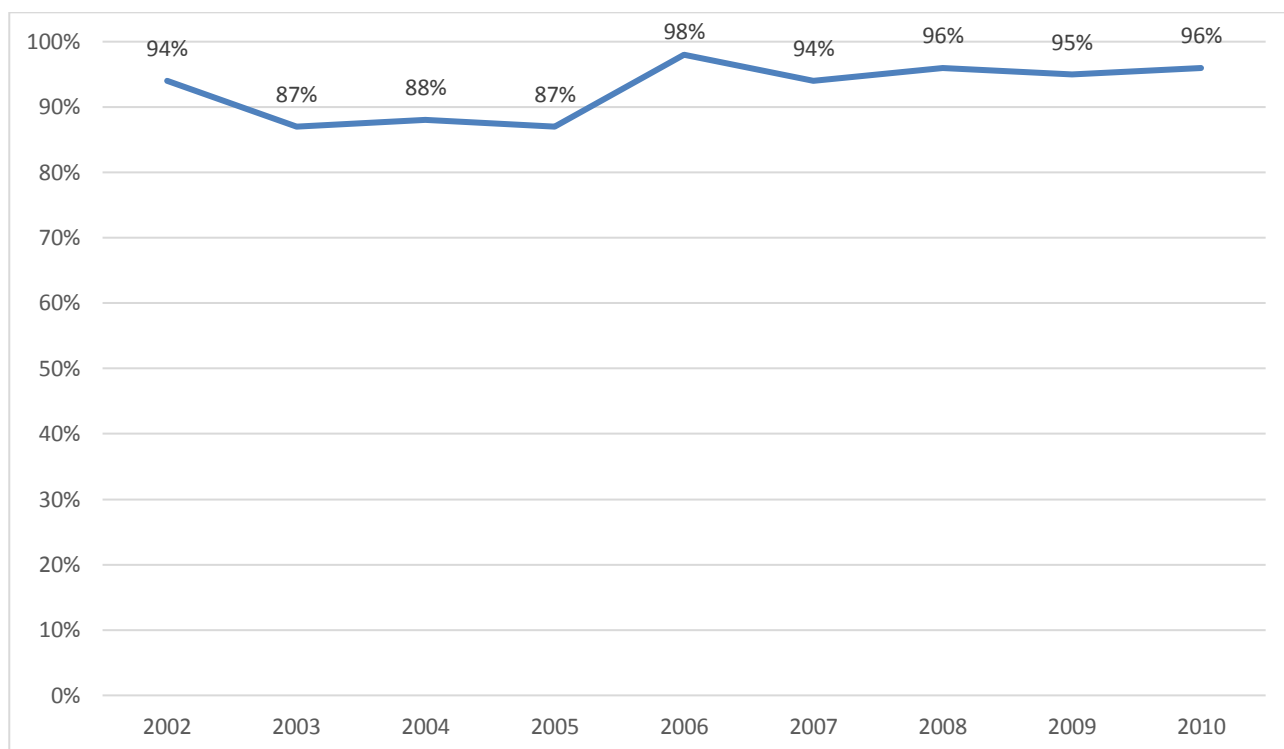
5.3 Tilslutning

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

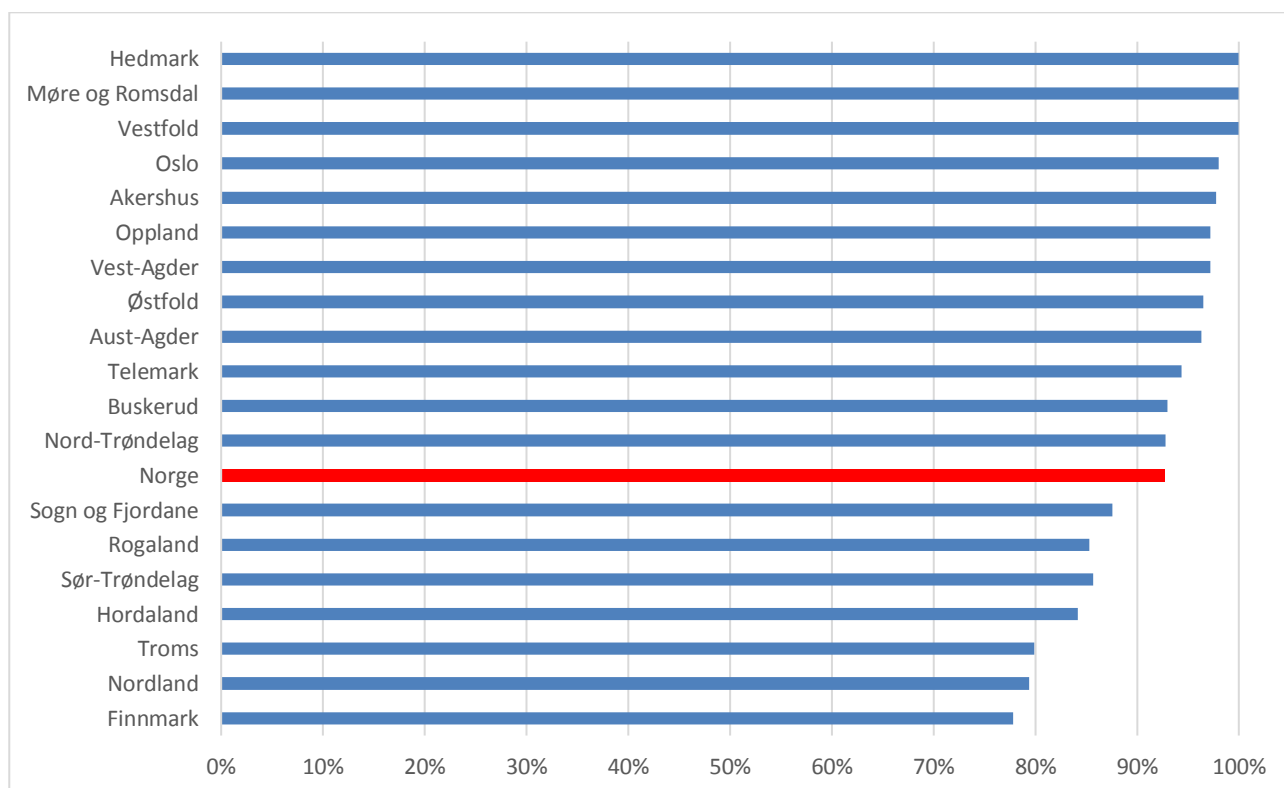
5.4 Dekningsgrad

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. En ny dekningsgradsanalyse/validering vil bli utført i 2019 for barn født tom 2014.

Figur 5.1: CPRN CPOP dekningsgrad



Figur 5.2: CPRN CPOP dekningsgrad per bofylke



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

CPRNs data er oppbevart på et eget sensitivt lagringsområde 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 hver CPRN kontaktperson 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 registreringsskjemaer som er mottatt eller mangler (også per variabel)
- sikre at barna/ungdommene fortsatt har CP diagnose, eller hvis ikke, skal slettes fra registret

1. Oversiktsliste med alle barn/ungdommer som har samtykket til å være registrert i CPRN og CPOP
2. Kvartalsvis rapport (PDF fra RStudio) som inkluderer:

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

CPOPs data er lagret i Medinsight. Databasen er knyttet til en egen registerserver innenfor sikkerhetssystemene ved OUS. Bare ansatte i CPOP har tilgang til databasen. CPOP-koordinatorene får to ganger årlig en rapport om antall manglende innsendte registreringsskjemaer.

CPRN og CPOP data kobles årlig sammen for å kvalitetssikre felles data i de to databasene, se 5.6.

5.6 Metode for validering av data i registeret

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

1. Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPPOP):
 - kopler personnummer for å kvalitetssikre blant annet GMFCS-nivå, MACS-nivå, spastisitet- og ortopedisk kirurgi og behandlende habiliteringstjeneste

2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) Central 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 blant annet 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/habiliteringstjeneste
 - kvalitetssikring av dekningsgrad og validering av CP diagnosene
5. Folkeregisteret (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

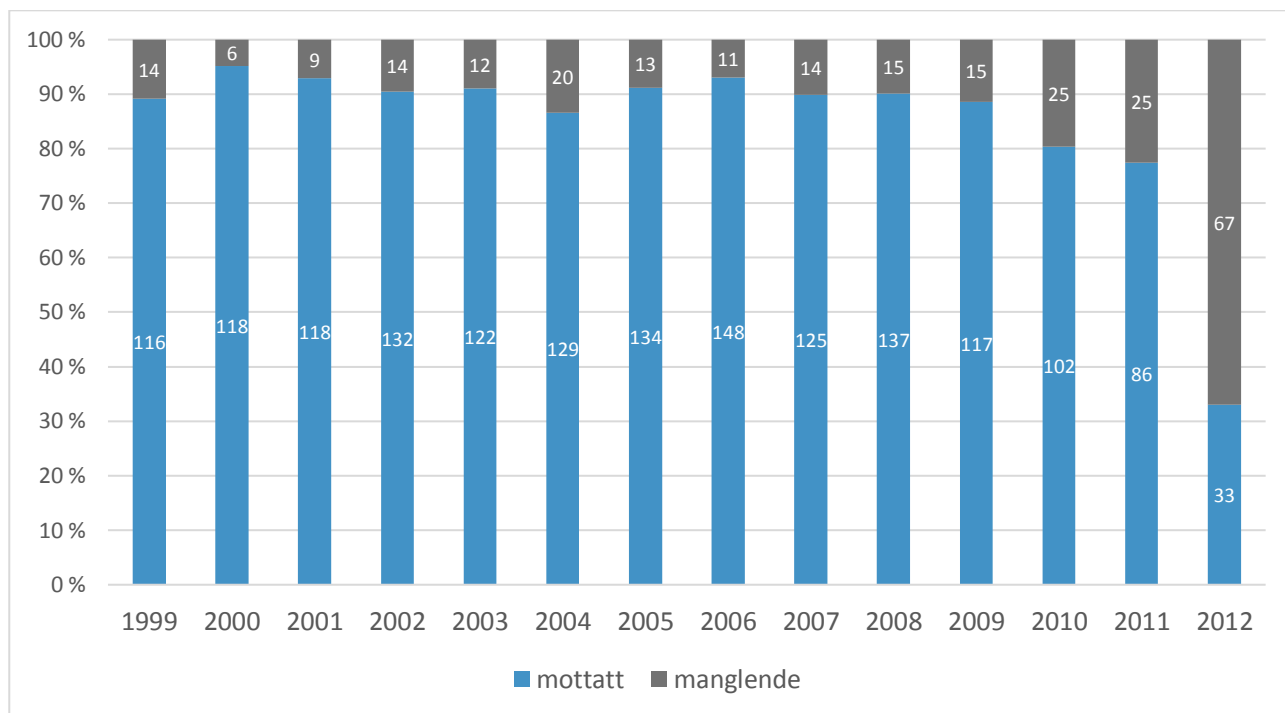
Mottatt CPRN registreringsskjemaer					
	Pilot-studie	1. gang	5-år	CPcog	CPRNung
2002-2003	310				
2007		53	133		
2008		61	145		
2009		81	176		
2010		78	123		
2011		92	111		9
2012		59	114		21
2013		64	122	143*	15
2014		72	134	7	8
2015		84	244	20	13
2016		89	166	41	17
2017		50	125	58	17
TOTAL	310	783	1593	269	100

**Gen-studie pilotprosjekt*

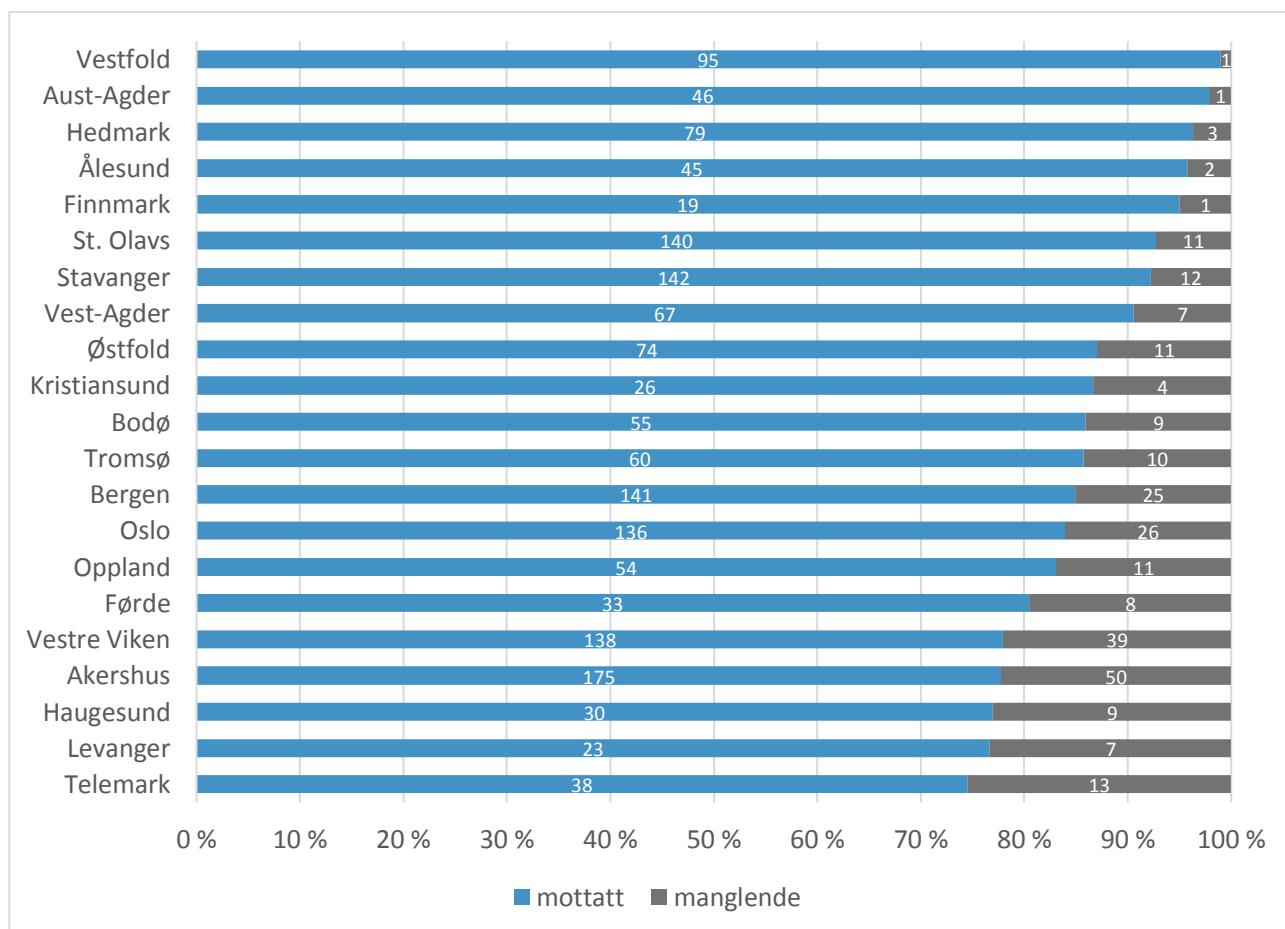
Vi ser at det tar langt tid, i gjennomsnitt 10,3 måneder i 2017, fra 5-årsundersøkelse av pasienten til 5-årsregistreringsskjema blir utfyllt. Gjennomsnittsalder ved 5-årsregistrering er 6,3 år. Dette kan skyldes både tidspress hos klinikerne, og manglende elektronisk løsning.

For barn født 1999-2012, mangler CPRN fortsatt 14% (N=1877) av 5-årsregistreringsskjemaer på de barna som har samtykket. Selv om andelen som mangler skjemaer er stabil over tid (unntatt 2012), får CPRN fortløpende nye barn med CP i disse fødselsårene som enten er nylig diagnostiserte med CP etter 5-årsalder eller barn som har innvandret til Norge i løpet av året. Figur 5.3-5.4 viser antall mottatt versus manglende 5-årsregistreringsskjemaer per fødselsår og per habiliteringstjeneste.

Figur 5.3: Andel mottatt 5-årsregistreringsskjemaer per fødselsår



Figur 5.4: Andel mottatt 5-årsregistreringsskjemaer per habiliteringstjeneste



Tabell 5.1 viser grad av kompletthet for sentrale variabler på mottatte CPRN 5-årsregistreringsskjemaer (n=1617). Dessverre ser vi at komplettheten på to sentrale variabler har gått betydelig ned det siste året, det gjelder språkforståelse med nå 16% manglende og kartlegging av kognisjon med 47% manglende. Et av våre kvalitetsforbedringstiltak er rettet nettopp mot mer systematisk kartlegging av kognisjon.

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

Tabell 5.1

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 annet hvert år med NPR. Disse koblingene har så langt ikke avdekket systematiske feil og andelen av tilfeldige feil har vært minimal.

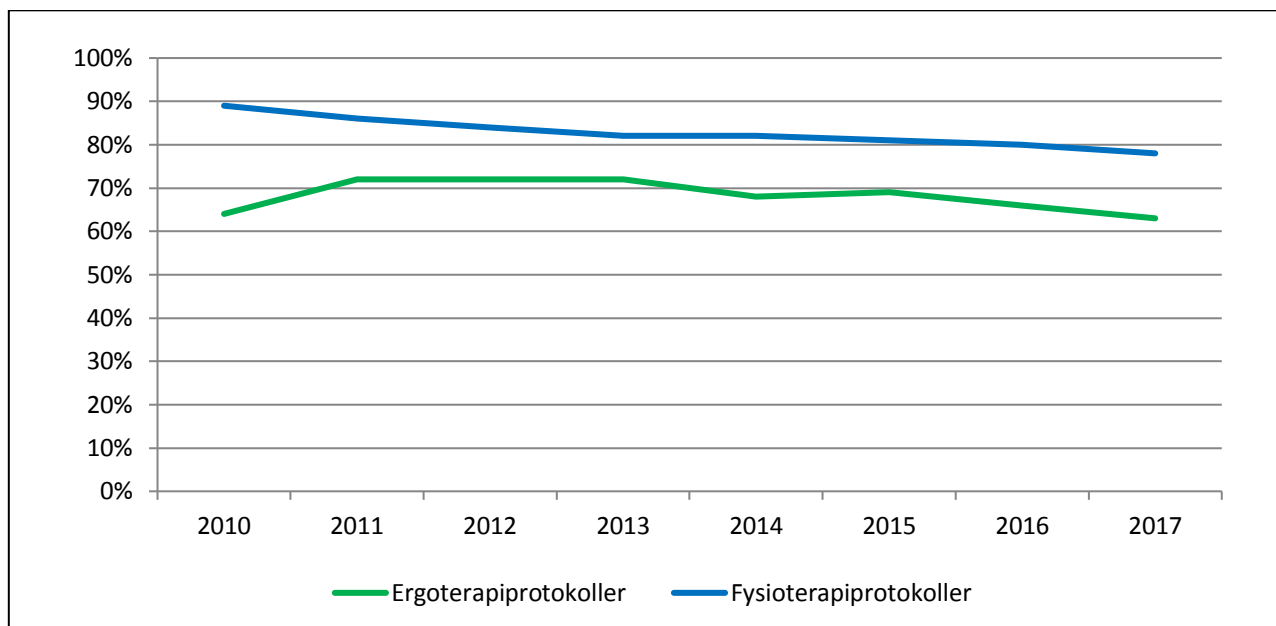
5.7.2 CPOP fysio- og ergoterapiprotokoller

I CPOP er det per 31.12.2017 totalt registrert 1428 barn. Barna fra Helse Sør-Øst er født fra 2002-2017, mens barn fra resten av landet er født fra 2006-2017.

Det er totalt registrert fysioterapiprotokoller på 1415 barn, og det vil si at det mangler registrerte fysioterapiprotokoller på 13 barn. I 2017 er det sendt inn fysioterapiprotokoller på 905 barn. Medregnet 211 barn på GMFCS nivå I som var eldre enn 6 år og undersøkt i 2016, er det sendt inn fysioterapiprotokoller på 78% av barna som skulle registrert fysioterapiprotokoll i 2017.

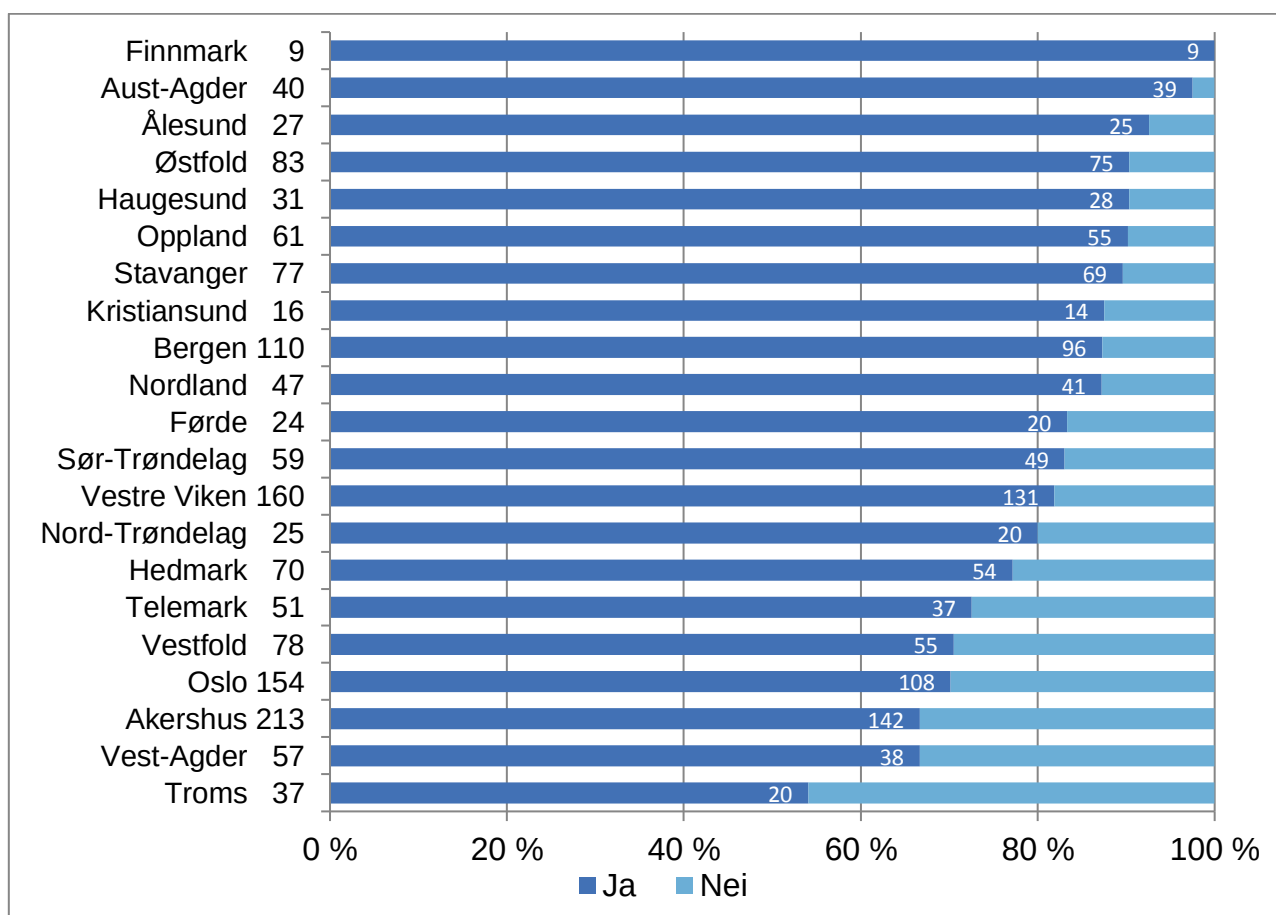
Det er totalt registrert ergoterapiprotokoller på 1314 barn, det vil si at det mangler registrerte ergoterapiprotokoller på 114 barn. I 2017 ble det sendt inn ergoterapiprotokoller på 768 barn. Medregnet 134 barn på MACS nivå I som var eldre enn 6 år og undersøkt i 2016, er det sendt inn ergoterapiprotokoller på 63% av barna som skulle registrert ergoterapiprotokoll i 2017. Figur 5.5 viser prosentvis innsending av fysioterapi- og ergoterapiprotokoller i årene 2010 til 2017.

Figur 5.5: Andel innsendte protokoller hvert år



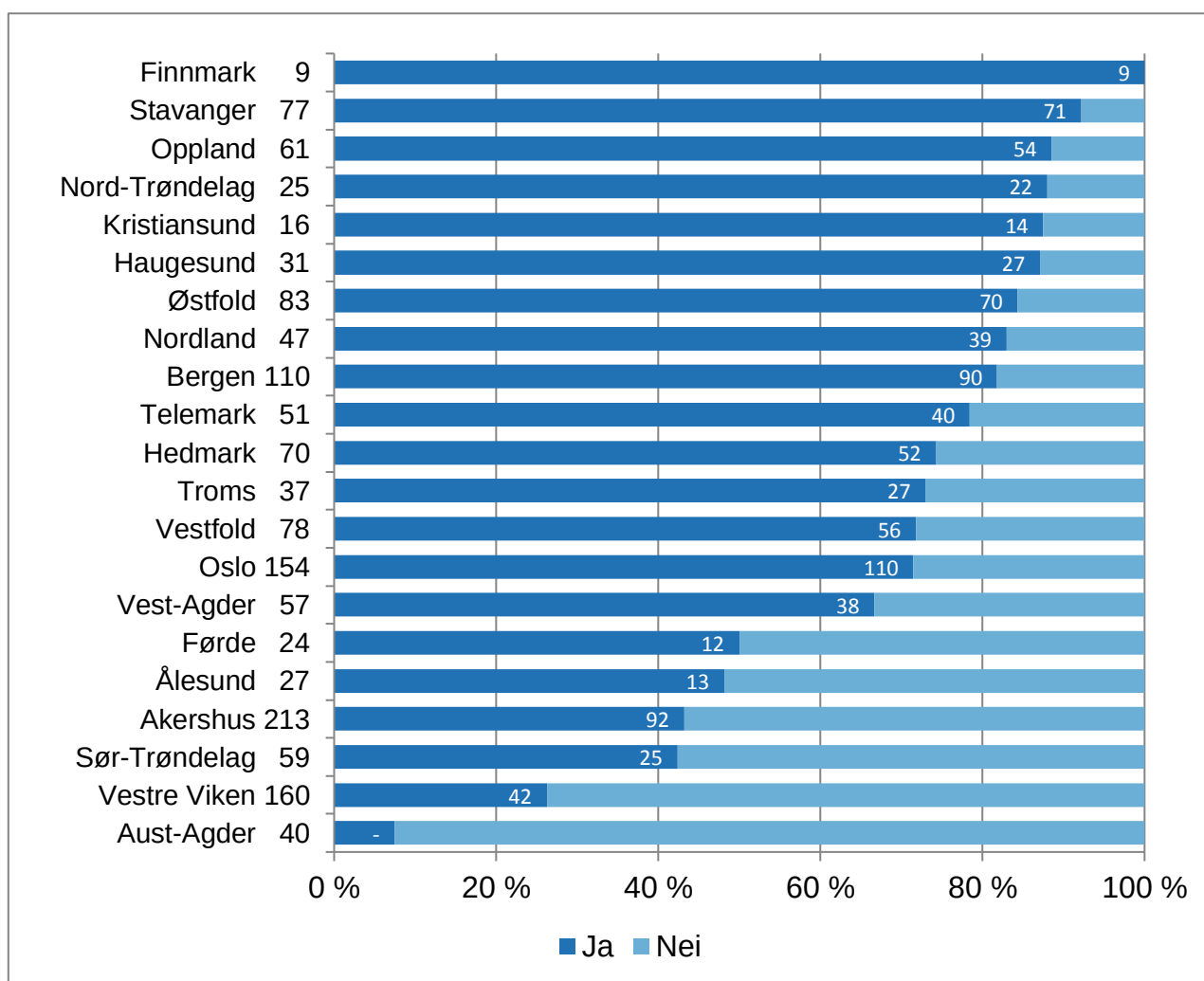
Figur 5.6 viser prosentvis andel innsendte fysioterapiprotokoller i 2017 i forhold til antall registrerte barn med CP i hver habiliteringstjeneste, inkludert barn over 6 år på GMFCS nivå I med innsendt protokoll i 2016 (n=1428). Antall barn i hver tjeneste står etter navnet på tjenesten og antall innsendte protokoller i 2017 til høyre på den mørkeblå linjen. Andel innsendte fysioterapiprotokoller er en kvalitetsindikator i CPOP.

Figur 5.6: Antall fysioterapiprotokoller i 2017 per habiliteringstjeneste



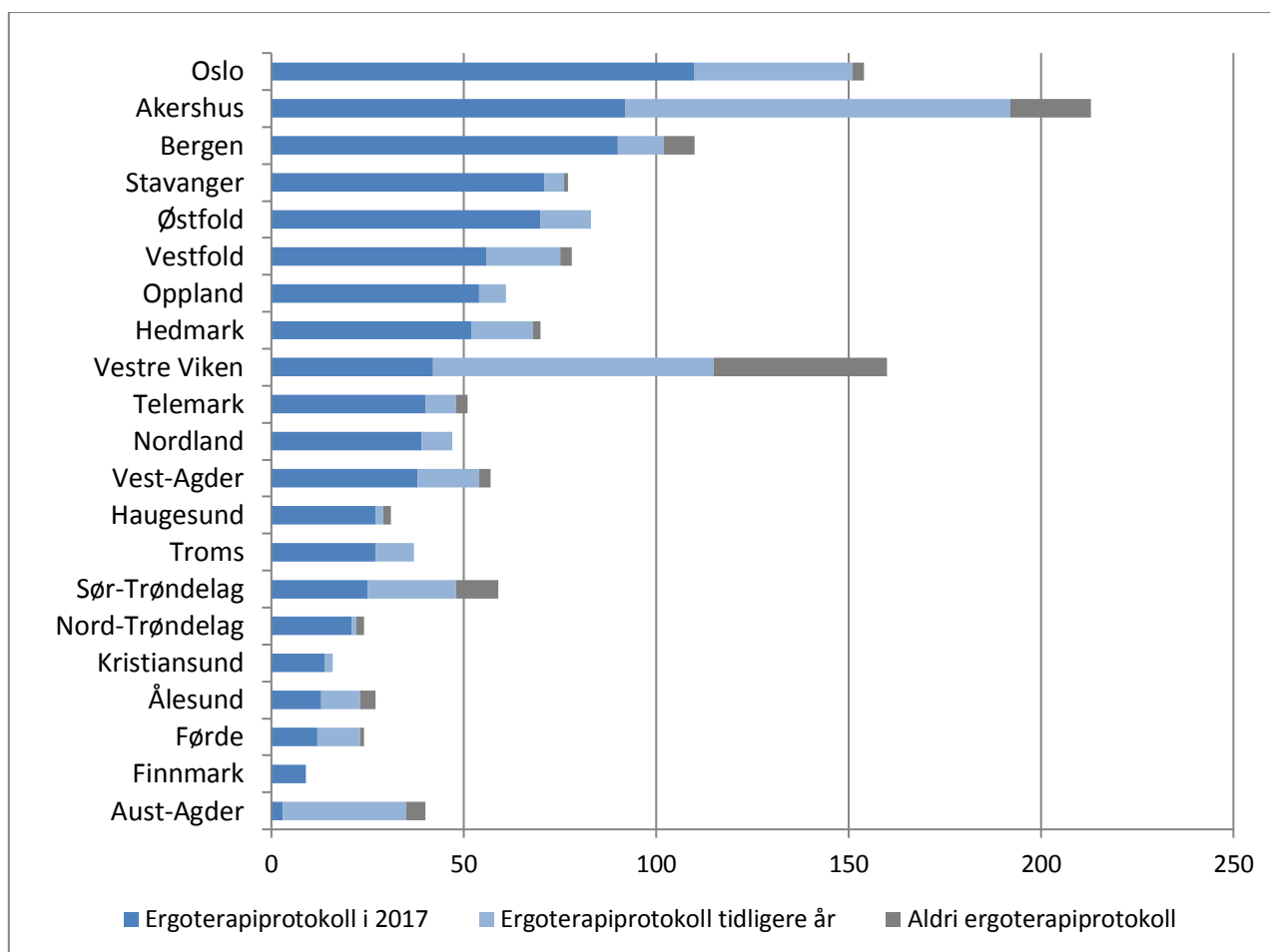
Figur 5.7 viser prosentvis andel innsendte ergoterapiprotokoller i 2017 i forhold til antall registrerte barn med CP i hver habiliteringstjeneste, inkludert barn over 6 år på MACS-nivå I med innsendt protokoll i 2016 (n=1428). Antall barn i hver tjeneste står etter navnet på tjenesten og antall innsendte protokoller i 2017 til høyre på den mørkeblå linjen. Figuren viser at datakomplettheten varierer mye mellom habiliteringstjenestene. Det er de største habiliteringstjenestene med et stort antall barn og få ergoterapiressurser som har lavest komplettethet. Andel innsendte ergoterapiprotokoller er en kvalitetsindikator i CPOP.

Figur 5.7: Antall ergoterapiprotokoller i 2017 per habiliteringstjeneste



Figur 5.8 gir en oversikt over ergoterapiprotokollregistrering på alle barn i CPOP. Mørk blå farge viser antall barn registrert med ergoterapiprotokoll innsendt i 2017 (902 barn), lys blå farge viser antall barn med ergoterapiprotokoll som ikke er sendt inn i 2017, men som er innsendt tidligere år (412 barn), og grå farge viser antall barn som det aldri er innsendt ergoterapiprotokoll på (114 barn). De 114 barna (8%) er registrert med fysioterapiprotokoll og diagnose, og foreldre har samtykket til at barna skal undersøkes etter CPOP protokoll. Det kan mangle ergoterapiprotokoll på fra 1-4 barn ved flere habiliteringstjenester, og et lite antall har naturlige årsaker. Det er de største habiliteringstjenestene med få ergoterapiressurser som mangler ergoterapiprotokoll på flest barn. Barna det mangler ergoterapiprotokoll på fordeler seg på alle subgrupper og på alle fødselsår, slik at det ikke bare er barn med «relativt god» håndfunksjon som ikke er registrert med ergoterapiprotokoll.

Figur 5.8: Antall barn registrert med ergoterapiprotokoll per habiliteringstjeneste



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 kvalitetsindikatorer

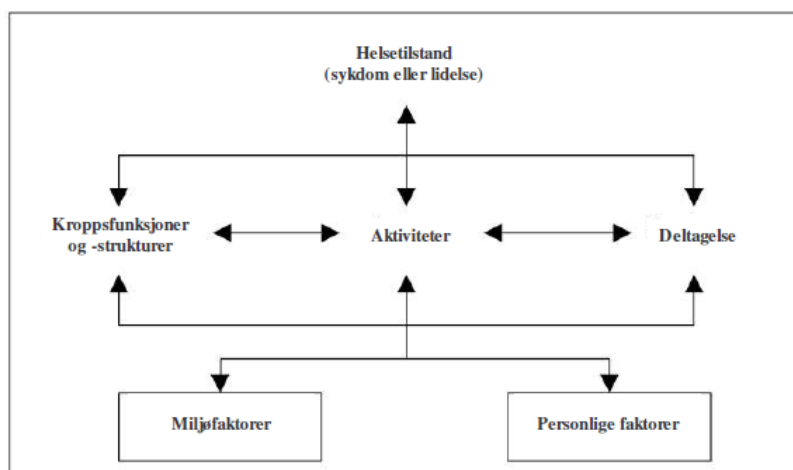
CP skyldes en ikke-progredierende skade i den umodne hjerne. Det betyr imidlertid ikke at tilstanden er statisk. I tråd med vanlig vekst og utvikling skjer det endringer i kroppslige forhold over tid slik at mange kan oppleve at de i perioder eller på sikt får en forverret funksjon.

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).

ICF | en teoretisk modell (ICF 2001)

 Helsedirektoratet



For å oppnå best mulig funksjon er det nødvendig at alle barn/ungdommer med CP får kartlagt sin grov- og finmotorikk, samt sin funksjon på en rekke andre områder (se under tilleggsversjoner) 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 MP, AI, HSA
- Røntgen rygg Cobb vinkel
- 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 behandlingsalternativene 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 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. Per i dag utføres disse operasjonene ikke i Norge.

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 deltakelse i hverdagsaktiviteter i hjem, barnehage/skole og fritid. I noen kommuner og habiliteringstjenester tilbys intensive treningsperioder til utvalgte barn, f.eks. constraint induced movement therapy til barn med unilateral CP. Forskning viser at tidlig intervensjon og intensive treningsperioder er effektive for å bedre motorisk funksjon. Det jobbes derfor med å øke tilbudene av intensive treningsprogram slik at de kan bli tilgjengelige for alle barn med CP fra ung alder. Det diskuteres i den internasjonale arbeidsgruppen for CPUP/CPOP i de skandinaviske land om det bør innføres «alarmverdier» relatert til dette.

Ortoser: Ortoser brukes som kontrakturprofylakse 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 kan spastisk muskulatur medføre feilstillinger i ledd og benete strukturer. Spastisitetdempende behandling kan i beste fall forhindre, men i mange tilfeller kun utsette behov for ortopediske inngrep. Inngrepene som gjøres er typisk bløtdelskirurgi (seneløsninger, seneforlengelser eller seneflyttinger) eller benet kirurgi. Ortopediske inngrep innebærer sykehusopphold og (som oftest) langvarig opptrening i etterkant. 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 nærpå personer rundt barnet. Professor Stephen Hawking ved ACE Centre i Oxford, som selv var ASK-bruker, uttrykte det slik: «Even more basic than the freedom of speech, is the freedom to speak».

Nevropsykologiske utredninger: Det er ikke noe en-til-en forhold mellom motoriske og kognitive utfall, og konsekvensene av de kognitive vanskene kan endres i løpet av oppveksten. Kartlegging av kognitive evner er viktig for å forberede barnet og familien på eventuelle utfordringer barnet kan møte i barnehage og skole. Forskning har pekt på at omfanget og kvaliteten på undervisningen kan gjøre en forskjell for barn som man vet har kognitive vanskeligheter (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 tillegg utfordring hos barn og unge med CP. Behandlingen er som oftest medikamentell.

6.2.1 Nasjonale kvalitetsindikatorer

CPRN og CPOP har, i samarbeid med fagrådet, utarbeidet nasjonale kvalitetsindikatorer. Ettersom måten å beregne dekningsgraden til henholdsvis kvalitetsregisteret (CPRN) og oppfølgingsprogrammet (CPop) ikke er den samme, vises kvalitetsindikatorerne separat.

Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)

Måltallet for de nasjonale kvalitetsindikatorerne i CPRN er basert på data etter dekningsgrads-analyser og validering av alle CP diagnoser i Norge i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) for barn født 1996-2010.

I år hadde vi oppnådd måltallet for indikatoren *Andel barn der CP diagnosen er subklassifisert* og har derfor fjernet denne indikatoren. I stedet har vi innført to nye kvalitetsindikatorer (KI 3 og KI 4, se under):

Struktur mål:

KL 1: 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)

KL 2: Andel barn kartlagt innen 7-8 år

Mål: 100%

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

Datakilde: CPRN 5-årsregistreringsskjema

Referanse: www.siv.no/cprn

Prosess mål:

KL 3: Andel barn undersøkt med MR av hjernen

Mål: 90%

Hensikt: Det er store variasjoner mellom de ulike helseforetak i andelen barn med CP der dette er utført samtidig som det internasjonalt er en klar anbefaling om at dette gjøres som ledd i utredning av mulig CP.

Datakilde: CPRN 5-årsregistreringsskjema

Referanse: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) MRICS (www.scpenetwork.eu)

KL 4: Andel barn med alder ved diagnose

Mål: 100%

Hensikt: Mye fokus internasjonalt på viktigheten av tidlig diagnostisering av CP for å komme i gang med tiltak så tidlig som mulig.

Datakilde: CPRN 5-årsregistreringsskjema

Referanse: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)

KL 5: 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-årsregistreringsskjema

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

KL 6: Andel barn som har blitt kartlagt med Viking Taleskala (talefunksjon)

Mål: 100%

Hensikt: Kartlegging av tale for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for Alternative og supplerende kommunikasjon (ASK)

Datakilde: CPRN 5-årsregistreringsskjema og Viking taleskala

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

Resultatmål:

KI 7: 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-registreringsskjemaer

Referanse: Ergoterapeutspesialist Tone Mjøen, MSc (SiV)

Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP)

For CPOP beregnes måltallet ut ifra antall barn som er registrert i oppfølgingsprogrammet med en fysio- og/eller ergoterapiprotokoll på et eller annet tidspunkt. Dette inkluderer barn som følges i Helse Sør-Øst født fra 2002 og i hele landet fra 2006.

Struktur mål:

KI 1: Andel barn kartlagt med CPOP fysioterapiprotokoller

Mål: 90%

Hensikt: Ved å kartlegge barnets motorikk og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker.

Klassifisering med GMFCS danner det evidensbaserte grunnlaget for oppfølgingen av hofterøntgen hos barna med CP.

- Barn på GMFCS nivå I trenger ikke røntgen med MP ved klinisk normale forhold.

- Barn på GMFCS nivå II tar røntgen med MP ved 2 års alder og 6 års alder. Dersom disse viser normale forhold tas ikke flere røntgenbilder.

- Barn på GMFCS nivå III, IV og V tar årlig røntgen med MP fram til 8 års alder og deretter på klinisk indikasjon.

Datakilde: CPOP fysioterapiprotokoll

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

KI 2: 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 er kartlagt med ergoterapiprotokoll i 2017, og 100 barn er aldri kartlagt med ergoterapiprotokoll. Barna som ikke har vært kartlagt med ergoterapiprotokoll tilhører de største habiliteringstjenestene med få ergoterapeuter ansatt.

Datakilde: CPOP ergoterapiprotokoll

Referanse: CPUP manual for ergoterapi (www.cpun.se)

Prosessmål:

KI 3: Andel barn med klassifikasjon av håndfunksjon (MACS/mini-MACS)

Mål: 100%

Hensikt: Ved å klassifisere barnets finmotoriske funksjonsnivå kan oppfølging, tiltak og behandling planlegges bedre, og bli mer målrettet. Barna kan klassifiseres etter Mini-

MACS fra de er 1 år. Vi anbefaler at barna reklassifiseres ved hver kontroll/årlig.

Datakilde: CPOP ergoterapiprotokoll

Referanse: CPUP manual for ergoterapi (www.cpun.se)

KI 4: 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 hofteluksasjon. Der dette gjøres i henhold til protokollen er hofteluksasjoner tilnærmet eliminert.

Datakilde: CPOP røntgenprotokoll

Referanse: CPUP årsrapporter (www.cpun.se, Hägglund et al. 2005 og 2014, Larnert et al. 2014)

Resultatmål:

KI 5: Antall 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 Hägglund et al. 2014)

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

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

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.

CPRN har gjort en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og bedt om en vurdering av våre PROM spørsmål.

Resultater fra CPRNung, PROM og PREM 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)

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.

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

CPRN tok initiativ til et oppfølgingsprogram for kartlegging av kognitive ressurser (CPcog). Dette er nå utarbeidet i samarbeid med de Nordiske brukerorganisasjonene.

CPOP er et motorisk oppfølgingsprogram med standardiserte retningslinjer for oppfølging av motorisk funksjon, leddbevegelighet, spastisitet, bruk av ortoser, samt røntgen av hofter og rygg.

Bortsett fra dette, finnes det ingen nasjonale retningslinjer utarbeidet og/eller godkjent av Helsedirektoratet. 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 ledernettverket 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 evidensbaserte anbefalinger for "health and care" i England. Det nylig etablerte fagrådet for CPRN og CPOP vil i løpet av 2018 vurdere hvorvidt dette er en retningslinje som vil egne seg også for barn og unge med CP i Norge.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Se seksjon 6.5.

I følge retningslinjene i CPcog er egne registreringsskjema for kartlegging av kognitive ressurser innført i CPRN ved 5-6, 12-13 og 15-17-årsalder.

CPOP har som en del av oppfølgingsprogrammet utarbeidet «trafikklys» variabler, som gjør at klinikerne på individnivå kan vurdere behov for tiltak ut ifra gradering av svaret (grønt = OK, gult = kontroll/behov for tiltak og rødt = patologisk).

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 taleskala III-IV
5. Røntgenbilder av hoftene med målt migrasjonsprosent tas i henhold til CPOP protokollen
6. Klassifisering av håndfunksjon med Mini-MACS, MACS og BFMF i henhold til CPRN og CPOP ergoterapiprotokoll

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

1. Kartlegging av cerebral MR med nye klassifikasjonsverktøy: MRICS og NNICS – Det er gjort to henvendelser til Norsk nevroradiologisk foreningen for en tilbakemelding på klassifikasjonsverktøyene og om de har forslag til rutiner for implementering disse.
2. Kognitive ressurser testet 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. I tillegg, søkes det i 2018 om prosjektmidler til et kvalitetsforbedringsprosjekt med mål å øke andelen barn med CP som er kartlagt kognitivt.
3. Kartlegging av tale med Viking taleskala – CPRN har bidratt aktivt med utarbeidelse og validering av dette nye instrumentet.
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. Denne kvalitetsindikator er nå tilgjengelig på nettet, per institusjon i CPRNs interaktive resultatene, og hver habiliteringstjeneste kan se evt. forbedring/ikke forbedring over tid.
5. Avtale rutiner for innsending av røntgenprotokoller av hoftene med beskrivelse av migrasjonsprosent gjennom besøk til hver habiliteringstjeneste.
6. Habiliteringstjenestene får tilsendt lister med registrerte og ikke-registrerte CPRN 5-års-registreringsskjemaer, CPOP ergo- og fysioterapiprotokoller, samt røntgenbeskrivelser med migrasjonsprosent 2-3 ganger per år.

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 er inkludert i den kommende elektroniske løsningen. Norsk nevroradiologisk foreningen har svart at de vil vurdere klassifikasjonen og diskutere den på årsmøte i 2017. Svar er ikke mottatt. Per nå har vi kun bekreftet informasjon om at radiologene ved et sykehus (SIVHF) har ønsket å ta det i bruk. Det vil bli informert om MRICS og NNICS ved et nettverks møte for leger i habilitering i HSØ høsten 2018, der vil man også diskutere metoder for implementering.
2. En felles nordisk prosjektgruppe om effekt av kartlegging av kognitive ressurser med CPcog har startet arbeidet med prosjektbeskrivelse og søknad om økonomisk støtte. I 2018 vil det også bli sendt en søknad til SKDE om et kvalitetsforbedringsprosjekt «Bedret registrering av kognitive data i CPRN».
3. Viking taleskala er inkludert i den kommende elektroniske løsningen og allerede innsamlede data er rekodet til Viking Taleskala, resultatene foreligger i denne årsrapporten.
4. Andelen barn med meget utydelig eller uforståelig/ingen tale (Viking III-IV), som bruker Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK*) har i de siste årene med validerte data vært økende, men det er fortsatt store variasjoner mellom de ulike habiliteringstjenestene.
5. Røntgenoppfølgingen av hoftene til barna i CPOP er fortsatt en utfordring i Norge. Vi jobber mye med dette og ser en positiv endring fra at det manglet innsendte røntgenbilder på 53 barn på GMFCS nivå III-V i 2010, til at det manglet innsendte røntgenbilder på 43 barn i 2015, 18 barn i 2016 og 8 barn i 2017. Den årlige oppfølgingen er imidlertid fortsatt mangelfull og må jobbes med kontinuerlig.
Møter er avholdt i 16 av 21 habiliteringstjenester med diskusjon om rutiner vedrørende

innsending av fysio- og ergoterapiprotokoller, samt røntgenbeskrivelser med migrasjonsprosent i henhold til CPOP-protokollene. Den årlige koordinatorsamlingen med nettverket av fysio- og ergoterapeuter fra alle habiliteringstjenestene er et nyttig forum for å diskutere rutiner for samarbeid og registrering av protokoller mellom terapeuter i habiliteringstjenesten og i 1. linjetjenesten.

6. Opplæring i CPOP ergo- og fysioterapiprotokoller er gjennomført ved to habiliteringstjenester, med tanke på økt samarbeid med ergo- og fysioterapeuter i 1. linjetjenesten.

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 botulimuntoksinbehandling 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 placebokontrollert studie om effekt av denne behandlingen, der alle helseregioner i Norge er med. En ph.d.-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
- CPOP: www.oslo-universitetssykehus.no/cpop
- NTNU Cerebral parese (CP) gruppen: www.ntnu.no/lbk/cp
- Folkehelseinstituttet (nyheter): www.fhi.no
- CP-foreningen (om cerebral parese): www.cp.no
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre: www.kvalitetsregistre.no
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE): www.scpenetwork.eu
- CPOP / CPRN Facebook side

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, leger og andre faggrupper som jobber med barn/ungdommer med CP) fra hele Norge, samt ledere fra CPUP/CPOP i de andre skandinaviske landene. CPOP-koordinatorsamling og yrkesspesifikke parallellsesjoner for ergoterapi- og fysioterapikoordinatorerne i habiliterings-tjenestene blir arrangert dagen etter. Vi har fått positive tilbakemeldinger på både faglig innhold og organisering.



CP fagdag 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 2017:

American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM), Montreal, Canada:

1. Comparison of young adults with cerebral palsy in Norway with and without epilepsy. Hollung SJ, Vik T, Andersen GL.
2. Birth complications associated with cerebral palsy: Are prolonged rupture of membranes a risk factor in children born at term? Mynarek M, Bjellmo S, Afset JE, Lydersen S, Andersen GL, Vik T.
3. Development of bimanual performance in young children with unilateral or bilateral cerebral palsy – a population-based, register-based, multicenter study. Klevberg GL, Elvrum, A-K, Zucknick M, Elkjær S, Østensjø S, Krumlinde-Sundholm L og Jahnsen R.
4. The effect of progressive resistance exercises training, and stretching of the hamstrings muscle in ambulant children with cerebral palsy – a randomized controlled trial. Fosdahl MA, Jahnsen R, Holm I.
5. The Norwegian Cerebral Palsy Follow-up Program, CPOP. Invitert foredragsholder i The Health Promotion Network. Jahnsen R.
6. Pain in Cerebral Palsy across the lifespan: An evidence-based approach to understanding, assessing, and treating complex pain. Van der Slot W, Ramstad K, Chantel B, Jahnsen R. Instructional course.

European Academy for Childhood Disability (EACD), Amsterdam, The Netherlands:

1. Cerebral palsy in Moldova: Subtypes, severity and associated impairments. Gincota E, Andersen GL, Vik T, Jahnsen R.
2. Time trends of children with cerebral palsy in Norway; a national register-based study. Hollung SJ, Vik T, Andersen, GL.
3. “I only have CP now and then” – a study on children and youth with an “invisible” disability. Jahnsen R, Hollung SJ, Elkjær S, Myklebust G, Væhle R, Andersen GL, Vik T.
4. Is minimal motor disability in children with cerebral palsy associated with specific, etiological risk factors? Vik T, Hollung SJ, Jahnsen RB, Andersen GL.
5. Facilitating participation in local communities for children with disabilities. Jahnsen R, Nyquist A. Invitert foredragsholder på Pre-conference on Family-focused interventions: One size does not fit all!
6. Factors associated with enhanced long-term gross motor progress in children with cerebral palsy: A register-based study. Størvold G, Jahnsen R, Evensen KAI, Romlid UK, Bratberg GH.

7.1.2 Andre foredrag i 2017:

Guro L. Andersen presenterte CPRN data på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
NGF årsmøte	<i>Cerebral palse – med fokus på forekomst og risikofaktorer hos barn født til termin</i>	okt 2017
SCPE Plenary Meeting	<i>Growth, feeding problems, gastrostomy tube feeding in children with CP - Experience from The Cerebral Palsy Registry of Norway</i>	okt 2017
5th Nordic Conference	<i>Feeding and nutrition in children with cerebral palsy -</i>	aug 2017

on Children with Feeding Disorders, Reykjavik *data from The Cerebral Palsy Register of Norway*

CP fagdag 2017	<i>Resultater fra Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)</i>	juni 2017
NTNU masterclass	<i>The Cerebral Palsy Register of Norway: Results and Research</i>	juni 2017
SIVHF internundervisning, Barnesenteret	<i>Barn med spesielle behov</i>	mai 2017

Sandra Julsen Hollung presenterte CPRN data på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
SCPE Plenary Meeting	<i>Time trends of children with cerebral palsy in Norway</i>	okt 2017
SIVHF intern forskningsseminar	<i>Time trends of children with cerebral palsy in Norway</i>	okt 2017
Samling for nasjonale kvalitetsregistre i HSØ	<i>Utlevering av registerdata til forskning; erfaringer fra Cerebral pareseregisteret i Norge</i>	juni 2017

Reidun Jahnsen presenterte CPOP data på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
CP-konferansen	<i>CPOP-voksen – oppfølging i et livsløpsperspektiv</i>	jan 2017
CP-foreningens sentralstyre	<i>Status for CPOP 2017</i>	mai 2017
Høvdingen – seniorgruppen i CP- foreningen	<i>Aldring og funksjonshemming</i>	okt 2017
CPUP-dagarna i Malmö	<i>«Jeg har bare CP av og til» - om å ha en «usynlig» funksjonshemming, sammen med Maria Kittilsen</i>	okt 2017
Nittedal kommune	<i>Status CPOP og CPRN i Norge 2016. Cerebral parese i et livsløpsperspektiv</i>	okt 2017
Norsk Akademi for Habiliteringsforskning	<i>«Jeg har bare CP av og til» - om å ha en «usynlig» funksjonshemming, sammen med Maria Kittilsen</i>	okt 2017

Sonja Elkjær presenterte CPOP data på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
Habiliteringstjenesten i Sør-Trøndelag	<i>Presentasjon av CPOP resultater og Workshop CPOP protokollen</i>	april 2017
Koordinatorsamling på OUS	<i>Presentasjon og oppdatering av kartleggingsverktøy</i>	juni 2017

Gerd Myklebust presenterte CPOP på følgende møter:

Møte	Tittel	Dato
CP-konferansen	<i>Resultater fra CPOP – røntgenscreening for å forebygge hofteleuksasjon hos barn med cerebral parese</i>	jan 2017
Koordinatorsamling på OUS	<i>Presentasjon og oppdatering av kartleggingsverktøy</i>	juni 2017

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

CPRN sender ut kvartalsvise rapporter til CPRN kontaktpersoner og lederne av alle habiliteringstjenester i Norge (se seksjon 5.5). CPOP sender ut statusrapport to ganger per år til koordinatorene i habiliteringstjenestene. En kopi av CPRN CPOP årsrapport, samt nyhetsoppdateringer sendes til alle CPRN kontaktpersoner, CPOP koordinatorene og lederne av alle habiliteringstjenestene. I tillegg, er interaktive resultater tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no.

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 fagråd og CPRN og CPOP deltar på både CP-foreningens årlig konferanse og på Storsamlingen, hvor brukerne får direkte kontakt med lederne Guro L. Andersen og Reidun Jahnsen. Resultater blir også formidlet i CP-foreningens tidsskrift, CP-bladet, som er tilgjengelig på deres nettsider www.cp.no.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Se seksjonene 7.1 - 7.3.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

CPRN og CPOP har felles vedtekter, samtykkeerklæring og referansegruppe. Sammen utgjør CPRN og CPOP kvalitetsregistermiljøet for CP i Norge.

1. Cerebral pares oppfølgingsprogram (CPUP):

Det svenske cerebral parese oppfølgingsprogrammet, CPUP, har vært og er en viktig samarbeidspartner for det norske oppfølgingsprogrammet CPOP, men også for CPRN, da CPUP i Sverige er et kombinert medisinsk kvalitetsregister og oppfølgingsprogram (Alriksson-Schmidt 2016). CPRN ved leder deltar på CPUPs årlige samlinger i Sverige og har vært med i utarbeidingen av det svenske nevrologiformulæret som tilsvarer CPRNs 5-årsregistreringsskjema. CPOP ved leder og koordinatore deltar også på CPUP-dagarna i Sverige hvert år, samt deltar i henholdsvis arbeidsgruppene for videreutvikling av fysioterapi- og ergoterapiprotokollene og i arbeidsgruppen for CPUPvuxen. CPOPs leder sitter i CPUPs styringsgruppe og CPUPs leder sitter i CPOPs fagråd. CPRN og CPOP i samarbeid med CPUP/CPPOP i de nordiske land er med i et stort nordisk prosjekt, «CPNorth – Living Life with Cerebral Palsy in the Nordic Countries» som har fått midler fra Nordforsk. Arbeidet startet i august 2017.

2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE):

I 1998 ble en felles database for cerebral parese registre og kartleggingsinstitusjoner fra 14 sentre i 8 land i Europa etablert - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Målet var å utvikle en sentral database som skulle inneholde data på barn med cerebral parese for å kunne overvåke trendene i fødselsvekt spesifikk forekomst, for å levere informasjon til tjenestepanlegging og være et rammeverk for forskningssamarbeid i Europa. I 2009 ble dette arbeidet kontinuert ved at SCPE-NET ble etablert med midler fra EU (20 sentre i 16 land). SCPE-NETs overordnede mål var å fremme beste praksis i omsorg for barn med CP samt bidra til å redusere ulikheter mellom land i behandling og oppfølging av disse barna. CPRN har deltatt som en Associate Partner siden 2009. I 2015 ble SCPE overført til EU-Joint Research Centre, og derved et permanent europeisk CP register. Leder for CPRN, Guro L. Andersen, ble valgt som nestleder i ledergruppen. Sandra Julsen Hollung er også medlem av ledergruppen, og er leder av internett- og formidlingsgruppen. Mer informasjon om SCPE finnes på www.scpennetwork.eu.

3. Norsk pasientregister (NPR):

I samarbeid med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) startet CPRN i 2012 arbeidet med å gjennomføre en dekningsgradsanalyse opp mot Norsk pasientregister (NPR) for barn født 1996-2007. Dette arbeidet ble fullført i 2013. En journalgjennomgang av de barna med en CP diagnose kode i NPR, men ikke registrert i CPRN, ble fullført i 2014. En ny dekningsgradsanalyse/ journalgjennomgang for barn født 2007-2010 var også ferdigstilt i 2016, og en vitenskapelig artikkel ble publisert i 2017.⁶ En ny dekningsgradsanalyse er planlagt utført i 2019 for barn født t.o.m. 2013.

4. Habiteringsforløp, 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

⁶ Hollung, S. J., Vik, T., Wiik, R., Bakken, I. J. and Andersen, G. L. (2017), Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence. Dev Med Child Neurol, 59: 402-406. doi:10.1111/dmcn.13341.

rekruttering av nyregistrerte barn i CPOP/CPRN gjennom tre år, og hvert barn ble fulgt i tre år. Datainnsamlingen ble avsluttet i utgangen av 2016. CPHAB inneholder en rekke PROMS og PREMS i tillegg til CPOP/CPRN protokollene, og har hatt fokus på tjenesteoppfølgingen i et familieperspektiv; deriblant gruppebasert intensiv trening/habilitering, organisering av tiltak og tjenester, og foreldrenes aktive involvering. CPHAB har hatt til hensikt å kartlegge og ivareta oppfølging av kompleksiteten ved CP-diagnosen, samt deltakelse og livskvalitet hos barna og familiene. Kostnader relatert til utkomme vil også bli evaluert. To ph.d.-prosjekter og to mastergrader er gjennomført, og nok et ph.d.-prosjekt og to mastergrader er i gang (se seksjon 8.2.6).

8.2 Vitenskapelige arbeider

8.2.1 Doktorgrader med bruk av CPRN og/eller CPOP data

2017

1. Gunvor Lilleholt Klevberg, ergoterapeut. Medisinsk fakultet, Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo. **Hand function and habilitation services among young children with unilateral or bilateral cerebral palsy. A cohort study of performance, development, and current practice.** 13. november 2017. Opponentene: Prof. Christine Imms, School of Allied Health, Faculty of Health Sciences, Australian Catholic University, Australia og Senior Scientist Kristina Löwing, Department of Women's and Children's Health, Division of Pediatric Neurology, Karolinska Institute, Sweden. Tema for prøveforelesning: "Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy (CP): Research responsibilities and clinical ethics".
2. Kristine Stadsleiv, psykolog. Samfunnsvitenskapelig fakultet, Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. **The relationship between language, expressive abilities and executive functioning in children with speech and motor impairment.** 20. juni 2017. Opponentene: Prof. Jaap J. van der Meere, University of Groningen, Nederland og Ass. Prof. Manon Robillard, Laurentian University, Canada. Tema for prøveforelesning: "How to conduct cognitive assessment of people with physical limitations - the challenges of adopting and creating valid neuropsychological tests".

2016

1. Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Assessment of hand function in children with bilateral cerebral palsy.** 19. mai 2016. Opponentene: 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. Ane-Kristine Finbråten, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Assessment of growth, nutritional status and bone health in children with cerebral palsy.** 18. november 2015. Opponentene: Professors Richard Henderson, Chapel Hill, North Carolina og Lena Westbom, Lund University.
3. Espen Lien, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Apolipoprotein E and Cerebral Palsy: A Cross-sectional Study of the Influence of Genetic Variation on Clinical Manifestations of CP.** 09. september 2015. Opponentene: 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. Hilde Tinderholt Myrhaug, ph.d. i helsefag, Universitetet i Oslo. **Characteristics and effects of intensive training in young children with cerebral palsy and parents' experiences of family-centered services investigated in a survey, a systematic review and a randomised controlled trial.** 21. august 2015. Opponenten: 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. Kristin Melheim Strand, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Markers of placental insufficiency: etiology and the risk of cerebral palsy - Population based studies of preeclampsia, low birth weight and placental weight.** 22. juni 2015. Opponenten: 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. Magnus O. Dahlseng, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Growth, Nutritional Status, and Feeding Difficulties in Children with Cerebral Palsy.** 27. januar 2014. Opponenten: 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. Magne Stoknes, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Novel Approaches to the Study of Risk factors for Cerebral Palsy.** 18. april 2013. Opponenten: 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. Areej I Elkamil, ph.d. i Klinisk medisin, NTNU. **Spastic Cerebral Palsy: Risk factors, botulinum toxin use and prevention of hip dislocation.** 27. september 2012. Opponenten: 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. Guro L. Andersen, ph.d. i samfunnsmedisin, NTNU. **Cerebral Palsy in Norway - subtypes, severity and risk factors.** 28. april 2011. Opponenten: 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. Runa Kalleson, Masteroppgave i (re)habilitering. **Empowerment og livskvalitet hos mødre til barn med nydiagnostisert cerebral parese.** Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag. Juni 2016.

2015

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

2014

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

8.2.3 2017 publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering

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

1. Bjellmo, S., Andersen, G. L., Hjelle, S., Martinussen, M., Moster, D., Romundstad, P. R., Vik, T. **Is vaginal breech delivery associated with higher risk for perinatal death and cerebral palsy compared with vaginal cephalic birth? Registry-based cohort study in Norway.** BMJ Open. 2017; 7:e014979. doi: 10.1136/bmjopen-2016-014979
2. Brændvik, S. M., Roeleveld, K., Andersen, G. L., Raftemo, A. E. R., Ramstad, K., Majkic-Tajsic, J., Lamvik, T., Lund, B., Follestad, T., Vik, T. (2017), **The WE-Study: does botulinum toxin A make walking easier in children with cerebral palsy? Study protocol for a randomized controlled trial.** Trials, 18:58. doi: 10.1186/s13063-016-1772-8
3. Hollung, S. J., Vik, T., Wiik, R., Bakken, I. J. and Andersen, G. L. (2017), **Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence.** Dev Med Child Neurol, 59: 402-406. doi:10.1111/dmcn.13341

4. Jystad, K. P., Strand, K. M., Bjellmo, S., Lydersen, S., Klungsöyr, K., Stoknes, M., Skranes, J., Andersen, G. L. and Vik, T. (2017), **Congenital anomalies and the severity of impairments for cerebral palsy**. *Dev Med Child Neurol*, 59: 1174-1180. doi:10.1111/dmcn.13552
5. Klevberg, G. L., Ostensjo, S., Elkjaer, S., Kjekken, I., & Jahnsen, R. B. (2017). **Hand Function in Young Children with Cerebral Palsy: Current Practice and Parent-Reported Benefits**. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 37(2), 222-237. doi:10.3109/01942638.2016.1158221
6. Klevberg, G. L., Ostensjo, S., Krumlinde-Sundholm, L., Elkjaer, S., & Jahnsen, R. B. (2017). **Hand Function in a Population-Based Sample of Young Children with Unilateral or Bilateral Cerebral Palsy**. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 37(5), 528-540. doi:10.1080/01942638.2017.1280873
7. Myrhaug, H. T., Odgaard-Jensen, J., Ostensjo, S., Vollestad, N. K., & Jahnsen, R. (2017). **Effects of a conductive education course in young children with cerebral palsy: A randomized controlled trial**. *Developmental Neurorehabilitation*, 1-9. doi:10.1080/17518423.2017.1360961
8. Pettersson, K., Bjerke, K. M., Jahnsen, R., Ohrvik, J., & Rodby-Bousquet, E. (2017). **Psychometric evaluation of the Scandinavian version of the caregiver priorities and child health index of life with disabilities**. *Disability and Rehabilitation*, 1-7. doi:10.1080/09638288.2017.1378930
9. Ramstad, K., Jahnsen, R. B., & Terjesen, T. (2017). **Severe hip displacement reduces health-related quality of life in children with cerebral palsy**. *Acta Orthopaedica*, 88(2), 205-210. doi:10.1080/17453674.2016.1262685
10. Stadskeiv, K., Jahnsen, R., Andersen, G. L., & von Tetzchner, S. (2017a). **Executive Functioning in Children Aged 6–18 Years with Cerebral Palsy**. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(4), 663-681. doi:10.1007/s10882-017-9549-x
11. Stadskeiv, K., Jahnsen, R., Andersen, G. L., & von Tetzchner, S. (2017b). **Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy**. *Developmental Neurorehabilitation*, 1-13. doi:10.1080/17518423.2017.1282054
12. Terjesen, T. (2017). **To what extent can soft-tissue releases improve hip displacement in cerebral palsy?** *Acta Orthopaedica*, 88(6), 695-700. doi:10.1080/17453674.2017.1365471

Publikasjoner før 2017 kan finnes på: www.siv.no/cprn og www.oslo-universitetssykehus.no/cpop

8.2.4 2017 trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

1. Hollung, S. J., Vik, T., Andersen, G. L. **Comparison of young adults with cerebral palsy in Norway with and without epilepsy**. 71st Annual Meeting of the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM).
2. Hollung, S. J., Vik, T., Andersen, G. L. **Time trends of children with cerebral palsy in Norway; a national register-based study**. 29th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD).
3. Jahnsen R, Hollung SJ, Elkjær S, Myklebust G, Væhle R, Andersen GL & Vik T. «I only have CP now and then» – study on children and youth with an «invisible» disability. 29th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2017.
4. Klevberg GL, Zucknick M, Elkjær S, Østensjø S, Krumlinde-Sundholm L & Jahnsen R. **Development of bimanual performance in young children with unilateral or bilateral Cerebral Palsy – a population-based, register-based, multicenter study**. 29th Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability 2017.
5. Mynarak, M., Bjellmo, S., Afset J. E., Lydersen, S., Andersen G. L., Vik, T. **Birth complications associated with cerebral palsy: Are prolonged rupture of membranes a risk factor in children born at term?** 71st Annual Meeting of the American Academy for Cerebral Palsy and

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser før 2017 kan finnes på: www.siv.no/cprn og www.oslo-universitetssykehus.no/cpop.

8.2.5 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.

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

Oversikt over pågående forskning i 2017 i regi av/i samarbeid med CPRN og/eller CPOP:

- A. Hand function and habilitation services in preschool children with Cerebral Palsy – a cohort study. Gunvor Lilleholt Klevberg, ph.d. stipendiat, Institutt for helse og samfunn, UiO.
- B. Barn med cerebral parese og utvikling og grovmotorisk funksjon: Kjennetegn ved barn og tiltak som er assosiert med god grovmotorisk utvikling. Gunfrid Vinje Størvold, ph.d. stipendiat, NTNU.
- C. Habiliteringsforløpsstudien (CPHAB). Sytten habiliteringstjenester deltok, ledet av Sigrid Østensjø og med Reidun Jahnsen som forskningsregisteransvarlig. En ny ph.d.-studie som skal bruke PROM og PREM dataene startet i 2017, Runa Kalleson, ph.d. stipendiat, OsloMet.
- D. Randomisert placebo kontrollert multisenterstudie om bruk av botulinumtoksin (BoNT-A) i Norge (WE-studien). Gjør behandling med botulinum toxin det lettere å gå for barn/unge med cerebral parese? Guro L. Andersen, seksjonsoverlege, ph.d., leder CPRN og Anne Elisabeth Ross Raftemo, overlege, ph.d. stipendiat, NTNU.
- E. Perinatale infeksjoner som årsak til cerebral parese. Maren Mynarek, ph.d. stipendiat, NTNU.
- F. Cerebral Palsy in Moldova: subtypes, severity and associated impairments. Ecaterina Gincota, ph.d. stipendiat, HiOA. Målet er et CP-register i Moldova.
- G. Trends in prevalence, causes, diagnostics and clinical characteristics of children with cerebral palsy born in Norway 1996-2010. Sandra Julsen Hollung, ph.d. stipendiat, NTNU.
- H. Medfødte misdannelser og risiko for cerebral parese: en studie med tanke på fremtidig forebygging. CPRN og Cerebral Palsy Alliance, Sydney, Australia.
- I. Vekst og ernæring i spedbarnsalder hos barn som senere får diagnosen cerebral parese som handler om predikering av talevansker. Guro Lunde, NTNU.
- J. CP-North: Living Life with Cerebral Palsy in the Nordic Countries. Finansierte av Nordforsk. CPRN og CPOP er partnere og teamledere sammen med CPOP i Danmark, Island og Finland, mens ledende partner er CPUP i Sverige.
- K. Årsaker til CP: De norske og danske mor-barn studiene (MOBAND)

Søknader om tilgang til CPRN og/eller CPOP data i 2017:

- 1. Comprehensive CA/CP Study. Shona Goldsmith & Sarah McIntyre, Cerebral Palsy Alliance, University of Sydney.
- 2. Cerebral parese: Endringer i forekomst og kliniske manifestasjoner for barn født i Norge i perioden 1996-2010. En studie basert på nasjonale helseregistre. Sandra Julsen Hollung, CPRN og NTNU.

3. Cognition and cerebral palsy. Kristine Stadskleiv, UiO.
4. An ecological developmental approach to habilitation trajectories in young children with cerebral palsy – a prospective longitudinal cohort study. Sigrid Østensjø, OsloMet.
5. Smerter blant førskolebarn med cerebral parese. En kvantitativ longitudinell kohortstudie. Sigrid Østensjø, OsloMet.
6. Vekst og ernæring i spedbarnsalder hos barn som senere får diagnosen cerebral parese som handler om predikering av talevansker. Guro Lunde, NTNU.
7. Perinatal Asphyxia in a global perspective: How can we improve outcomes? Karoline Aker, NTNU.
8. Functional mobility in children with cerebral palsy. Sigrid Østensjø, Oslo Met.
9. Development of lower extremity joint angles/muscle length in children with spastic cerebral palsy GMFCS I-III. Merete Aarsland Fosdahl, OUS.

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 et nasjonalt elektronisk innregistrerings- og rapporteringssystem. Arbeidet med å utvikle eReg, som er en godkjent nasjonal elektronisk løsning utviklet av OUS, ble startet høsten 2015. Helseinformatiker Sandra Julsen Hollung, har utviklet de elektroniske versjonene av skjemaene/protokollene for både CPRN og CPOP (13 CPRN registreringsskjemaer og 4 CPOP protokoller). Arbeidet var satt på vent pga utfordringer med Sykehuspartner. Men, installasjon av eReg på Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus er nå planlagt i løpet av 2018, og deretter i resten av landet. Arbeidet med å gjøre klar historiske data til import er også i full gang. I mellomtiden har CPRN lagret oppdaterte papirversjoner av alle registreringsskjemaer for å gjenspeile de nye skjemaene i eReg, som inkluderer både oppdaterte og nye variabler. Skjemaene er nå tatt i bruk.
 2. En elektronisk løsning vil (1) forbedre datakvalitet ved bruk av datavalideringsregler og kontroller, og (2) gi de rapporterende enhetene 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 fordelene det er i forhold til oversikt og mulighet for longitudinelle analyser. Innføring av elektronisk registrering har derfor høyeste prioritet.
 3. Det er en stor utfordring å få inn beskrivelse av migrasjonsprosent på røntgen av hoftene til barna i henhold til retningslinjene i CPOP. Fysioterapikoordinator 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. Det skjer en positiv endring fra at det ikke var sendt inn røntgenbilde på 53 barn på GMFCS nivå III-V i 2010, til at det manglet røntgenbilder på 43 barn i 2015, 18 barn i 2016 og 8 barn i 2017. Den årlige oppfølgingen er imidlertid fortsatt mangelfull.
- Metodisk kvalitet:
 1. I 2017, ble validering av CP-diagnosekoder i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) for barn født 2007-2010 ferdigstilt og to artikler publisert. En ny dekningsgradsanalyse er planlagt utført i 2019 for barn født t.o.m. 2013 (barn som har fylt 5 år er kriteriet for bekreftelse av CP diagnosen).
 2. Arbeid med den elektroniske løsningen fortsetter i 2018. Historiske data for alle habiliteringstjenester vil bli vasket og rekodet til import i eReg. En elektronisk løsning vil øke kvalitet på dataene fordi løsningen vil inkludere kvalitetskontroller.
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten:
 1. Nye kvalitetsmål:

I år hadde CPRN oppnådd måltallet for indikatoren *Andel barn der CP diagnosen er subklassifisert* og har derfor fjernet denne indikatoren. I stedet har CPRN innført to nye kvalitetsindikatorer:

1. Andel barn undersøkt med MR av hjernen.
Bakgrunn: Det er store variasjoner mellom de ulike helseforetak i andelen barn med CP der dette er utført, samtidig som det internasjonalt er en klar anbefaling om at dette gjøres som ledd i utredning av mulig CP.
 2. Andel barn med informasjon om alder ved diagnose.
Bakgrunn: Det er mye fokus internasjonalt på viktigheten av tidlig diagnostisering av CP for å komme i gang med tiltak så tidlig som mulig.
 2. Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret:
CPRN har tatt kontakt med Fagsenter for pasientrapporterte data, og alle CPRN registreringsskjema, inkludert PROM skjemaene har blitt sendt til vurdering. Vi venter tilbakemelding om valg av PROM i løpet av 2018.
 3. Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater:
Vi ønsker at alle habiliteringstjenester tar i bruk CPRNung registrering, som inneholder flere PROM skjemaer og PREM spørsmål. I løpet av 2017, økte antall habiliteringstjeneste som registrerer CPRNung fra 4 til 11 (av totalt 19).
 4. Nye demografiske variabler som skal inn i registeret:
Som en del av CPNorth studien, har CPRN fått lov til å koble til SSB.
 5. Utvidet bruk av demografiske variabler:
Som en del av CPNorth studien, har CPRN fått lov til å koble til SSB.
 6. Utvidet bruk av resultater som beskriver sosiale ulikheter:
CPNorth studien inkluderer 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 en elektronisk løsning og interaktive resultater 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 andelen barn som får utredet sine kognitive ressurser. Søknad om midler til kvalitetsforbedringsprosjekt: «Bedret registrering av kognitive data i CPRN» er sendt til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.
 - B. Øke andelen som har sendt inn røntgenprotokoller med beskrivelse av MP i hoftene ifølge CPOP retningslinjer, for å hindre hofteluksasjon.
- Formidling av resultater
 1. Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø, administrasjon og ledelse og pasienter på institusjonsnivå:
 - A. CPRN har publisert interaktive resultater på www.kvalitetsregister.no, og resultatene holdes oppdatert.
 - B. CPRN har i samarbeid med Nasjonalt servicemiljø region Sør-Øst utviklet en kvartalsvis rapportløsning i R og R Studio som sendes til hver habiliteringstjeneste.

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	✓	☐	☐
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	✓	☐	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	☐	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	✓	☐	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	✓	☐	☐
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	✓	☐	☐
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	✓	☐	☐
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	✓	☐	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	✓	☐	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	✓	☐	☐
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	✓	☐	☐
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	✓	☐	☐

13 Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	✓	☐	☐
14 Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	✓	☐	☐
15 Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	✓	☐	☐

Stadium 4

16 Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	✓	☐	☐
17 Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	✓	☐	☐
18 Har dekningsgrad over 80%	5.4	✓	☐	☐
19 Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	✓	☐	☐
20 Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	✓	☐	☐
