

Cerebral pareseregisteret i Norge



Årsrapport for 2018 med
plan for forbedringstiltak

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

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

² Norges teknisk-naturvitenskapelige universitetet



Cerebral Parese Oppfølgingsprogram CPOP



Årsrapport for 2018

REIDUN JAHNSEN^{3,4}, SONJA ELKJÆR³, GUNVOR L. KLEVBERG³, OG
SANDRA JULSEN HOLLUNG³

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

⁴ Universitetet i Oslo



september 2019

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 og følge opp barn, og fylle ut og sende inn registreringsskjemaer i 2018. Dere er helt avgjørende for at vi skal kunne nå vårt mål om bedre og mer likeverdige tjenester for alle barn og unge med CP i Norge uavhengig av hvor de bor!



Innhold

Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag	6
Summary in English	8
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	10
2.1 Bakgrunn og formål	10
2.1.1 Bakgrunn for registeret	10
2.1.2 Registerets formål	11
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål	11
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	11
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	12
2.3.1 Aktivitet i fagråd	12
Kapittel 3 Resultater	14
Cerebral pareseregisteret i Norge	14
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	14
3.1.0 Kvalitetsindikatorer	14
KI 3: Andel barn undersøkt med MR av hjernen	14
KI 4: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose	16
KI 5: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser	17
KI 6: Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)	19
KI 7: Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) har en tilpasset kommunikasjonsform.	21
3.1.1 PROM/PREM	22
Patient Reported Outcome Measures (PROM)	22
Patient Reported Experience Measures (PREM)	24
3.2 Andre analyser	25
3.2.0 Forekomst	25
3.2.1 Alder ved diagnose	26
3.2.2 Svangerskapslengde	28
3.2.3 Fødselsvekt	29
3.2.4 Postneonatal CP	29
3.2.5 CP subtyper	30
3.2.6 Cerebral magnetresonanstomografi	31
3.2.7 Tilleggs vansker	32
Cerebral Parese Oppfølgingsprogram	34
3.3 Resultater	35
3.3.0 Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised	36
3.3.1 Manual Ability Classification System	38
3.3.2 Communication Function Classification System	40
3.3.3 Kartleggingsinstrumenter	41
3.3.4 Leddbevegelse	43
3.3.5 Smerter	47
3.3.6 Fysioterapi	48
3.3.7 Deltakelse i fysisk aktivitet	49
3.3.8 Ergoterapi	49
3.3.9 Håndtrening	50
3.3.10 Constraint Induced movement-therapy	50
3.3.11 Ortoser	51
3.3.12 Spastisitetssreduserende behandling	53
3.3.13 Ortopedisk kirurgi	55
3.3.14 Røntgen hofter	55
3.4 Forskningsresultater	57
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	58

Kapittel 5 Datakvalitet	59
5.1 Antall registreringer	59
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	59
5.3 Tilslutning	60
5.4 Dekningsgrad (KI 1)	60
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	61
5.5.1 CPRN	61
5.5.2 CPOP	62
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	63
5.7 Vurdering av datakvalitet	63
5.7.1 CPRN	63
KI 2: Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder	64
5.7.2 CPOP	66
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	68
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	69
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	69
6.2.1 Nasjonale kvalitetsindikatorer	72
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	75
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	76
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	77
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	77
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	78
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	79
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	80
6.10 Pasientsikkerhet	81
Kapittel 7 Formidling av resultater	82
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	82
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	83
7.3 Resultater til pasienter	83
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	83
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	84
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	84
8.2 Vitenskapelige arbeider	86
8.2.1 Søknader om tilgang til CPRN og/eller CPOP data:	86
8.2.2 Forskningsprosjekter	86
8.2.3 Publikasjoner	87
8.2.4 Doktorgrader med bruk av CPRN og/eller CPOP data	90
8.2.5 Mastergrader og Hovedoppgaver ved bruk av CPRN og/eller CPOP data	91
Del II Plan for forbedringstiltak	93
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	94
Del III Stadievurdering	97
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	98

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Cerebral parese

Cerebral parese (CP) er en tilstand som ikke kan kureres og all behandling går derfor ut på å lindre plager, forebygge komplikasjoner og legge best mulig til rette for en tilværelse med god livskvalitet og deltagelse. Et viktig formål for CPRN og CPOP er derfor å sørge for at dette skjer for alle med CP uansett hvilken undertype og hvilke tilleggsvansker man har og ikke minst uansett hvor i landet man bor. Det er viktig at nødvendig tilrettelegging skjer i barnehage og skole. 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.

CP og kognisjon

Barn med CP har økt risiko for kognitive vansker som gjør at innlæring og sosiale relasjoner blir utfordrende. Omfanget og arten av vanskene varierer mye, og det er ikke noe en-til-en forhold mellom kognitive og motoriske vansker. Det er derfor helt nødvendig å utrede kognisjon hos hvert enkelt barn med CP. Dette var bakgrunnen for innføring av en felles nordisk protokoll for kognitiv utredning av barn og unge med CP, CPcog protokollen, i 2012. Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser var i 2018 kun 34%, med variasjon fra <10% til 54% mellom de ulike habiliteringstjenestene. Dette er bekymringsfullt. I 2018 iverksatte CPRN derfor et kvalitetsforbedringsprosjekt med mål om å øke andelen barn med CP som tilbys en systematisk oppfølging av kognisjon. Prosjektet vil pågå frem til og med 31.12.19.

CP forekomst og risikofaktorer

Et av CPRNs viktige formål er å overvåke forekomsten av CP. De siste årene har forekomsten gått betydelig ned fra 2,5 per 1000 levende fødte i 1996 til 1,7 i 2013. Vi mener ikke at CP lar seg «utrydde», men at det vil være mulig å redusere forekomsten ytterligere. Våre resultater viser at for tidlig fødte fortsatt har en mye større risiko for å få CP enn barn født til termin, men at fremdeles er de fleste barn (>60%) med CP født til termin. CPRN er sentrale og bidrar med data i et internasjonalt samarbeidsprosjekt som undersøker sammenhengen mellom medfødte misdannelser og CP med fokus på forebygging. Vår forskning vil derfor også fremover være fokusert på å identifisere risikofaktorer og mulige årsakssammenhenger.

Tidlig diagnostikk

I 2018 ble det innført et revidert CPRN registreringsskjema for registrering ved diagnosetidspunktet og ved 5-års alder. Skjemaene gjenspeiler den elektroniske registreringen som vil foregå via innregistreringsløsningen eReg. eReg forventes å være på plass i hele landet ila 2019. De reviderte skjemaene inneholder variabler som vi har funnet nødvendig å innføre på bakgrunn av senere års forskning og erfaring, for eksempel om hvilke kartleggingsverktøy som er brukt i diagnostiseringsprosessen, og om eventuelt behandling gitt i nyfødtperioden.

CP i et livsløpsperspektiv

CP-oppfølgingen må vare livet ut. Både forskning i CPRNung og CPUPvuxen (i Sverige) har vist at det er behov for kontinuitet og forutsigbarhet i oppfølgingen også i voksen alder. Vi er derfor opptatt av å se på oppfølgingen til personer med CP i et livsløpsperspektiv. Den norske CP-foreningen har ledet en tverrfaglig gruppe, der både CPRN og CPOP er representert. Denne gruppen har utarbeidet en rapport om behovet for oppfølging av CP i voksen alder. Den er overlevert på et møte med Helse- og omsorgsdepartementet, der man ba om et mandat til å utvikle innholdet i denne oppfølgingen.



Utvikling av håndfunksjon

Det finnes begrenset kunnskap om utvikling av håndfunksjon og om faktorer som kan predikere utviklingen. Etter et ph.d.-prosjekt med data fra en kohort i CPOP som ble avsluttet i 2017, har vi fortsatt fokus på den longitudinelle utviklingen av håndfunksjon. Vi er i gang med nye analyser av et større utvalg fra vår CPOP-populasjon av barn med unilateral CP, med lenger oppfølgingstid, og vi ser også på betydningen av intensiv trening. Foreløpige analyser bekrefter funnene fra ph.d.-studien og tidligere publiserte svenske studier; at utviklingen av bimanuelle ferdigheter hos barn med unilateral CP har nær sammenheng med hvilket håndfunksjonsnivå (MACS) barna er klassifisert på og at det er en nær sammenheng mellom barnas ferdigheter ved 18 måneder og maksimumscore på Assisting Hand Assessment (AHA). Dette understreker betydningen av tidlig intervensjon. Implementering av standardiserte tester 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. Noen av barna er aldri registrert med røntgenbeskrivelse. Her har det imidlertid skjedd en positiv utvikling fra at 53 barn på grovmotorisk funksjonsnivå GMFCS III-V ikke var registrert med røntgenbeskrivelse i 2010 til at det i 2018 kun er 10 barn som aldri har sendt inn røntgenbeskrivelse, og ni av dem er små barn som hadde første CPOP-undersøkelse i 2018. Den årlige oppfølgingen er imidlertid fortsatt mangelfull og må jobbes med kontinuerlig, selv om det er en positiv utvikling, da bare 72% av dem som skal ha årlig røntgenscreening er registrert med det.

Summary in English

CP

Cerebral palsy (CP) is a condition that cannot be cured, therefore all treatments and interventions are aimed at alleviating ailments, preventing complications and ensuring the best possible quality of life and participation. This, regardless of subtype, additional impairments and not least were one lives in Norway. An important facilitation occurs in connection with kindergarten and school. Because CP is caused by an injury / malformation of the brain, it is not uncommon for the injury to affect other functions in addition to motor skills. The typical impairments are disturbances in senses, cognition, communication, perception and / or behavior and / or epilepsy.

CP and cognition

Children with CP have an increased risk of cognitive impairment that makes learning and social relationships challenging. The extent and nature of the impairment varies widely, and there is no one-to-one relationship between cognitive and motor impairments. It is therefore imperative to assess cognition in each child with CP. This was the reason for the introduction of a joint Nordic protocol for cognitive assessment of children and adolescents with CP in 2012, the CPcog protocol. The proportion of children who have been formally tested for cognitive resources in 2018 was only 34%, with a variation of <10% to 54% between the various habilitation services. This is worrying. Therefore, in 2018, the CPRN initiated a quality improvement project with the aim to increase the proportion of children with CP who are offered a systematic follow-up of cognition. The project will continue until 31.12.19.

CP prevalence and risk factors

One of the most important purposes of CPRN is to monitor the prevalence of CP. In recent years, the prevalence of CP has decreased significantly from 2.5 per 1,000 live births in 1996 to 1.7 in 2013. Although we do not believe that CP can be 'eradicated', it may be possible to reduce the prevalence even further. Our results show that although children born premature still have a much greater risk of developing CP than children born at term, most children (> 60%) with CP are born at term. The CPRN is a central player and contributes data to an international collaborative project that is investigating the relationship between congenital malformations and CP, with a focus on prevention. In the future, our research will therefore continue to be focused on identifying risk factors and possible causal factors.

Early diagnostics

In 2018, revised CPRN registration forms were introduced for registration at the time of diagnosis and at 5 years of age. The forms reflect the electronic registration (eReg) that is expected to be launched nationwide by the end of 2019. The revised forms contain variables that we have found necessary to incorporate based on recent years of research and experience, such as mapping tools used in the diagnostic process and treatment provided during the newborn period.

CP in a life cycle perspective

CP follow-up must last a lifetime. Both research in the CPRNung and CPUPvuxen (in Sweden) have shown that there is a need for continuity and predictability in the follow-up of CP even in adulthood. We are therefore looking into the follow-up of people with CP in a life cycle perspective. The Norwegian CP Association has established a multidisciplinary group where both CPRN and CPOP are represented, which has prepared a report on the need for follow-up

of CP in adulthood. The report was sent to the Ministry of Health and Care Services, requesting a mandate to develop the content of this follow-up.

Hand function development

There is limited knowledge about the development of hand function and about factors that can predict development. After a PhD project using data from a CPOP cohort that was completed in 2017, we are still focusing on the longitudinal development of hand function. We are conducting new analyses of a larger sample from our CPOP population of children with unilateral CP, with longer follow-up time. We are also looking at the importance of intensive training. Preliminary analyses confirm the findings of the PhD study and previously published Swedish studies - that the development of bimanual skills in children with unilateral CP is closely related to the levels of manual ability (MACS). There is also a close correlation between children's performance at 18 months and the maximum score on the Assisting Hand Assessment (AHA). This underlines the importance of early intervention. Implementation of standardized tests in the CPOP makes it possible to follow the children over time and contribute to increased knowledge about development.

Hip X-rays

The follow-up of hip X-rays in children registered in the CPOP is challenging in Norway. Some of the children have never been registered with an X-ray description. However, there has been a positive development from 53 children at gross motor functioning GMFCS levels III-V who were not registered with an x-ray description in 2010 to only 10 children in 2018. Of the ten children, nine of them are young children who had their first CPOP examination in 2018. On the other hand, the annual follow-up is still deficient and must be continuously worked on, as only 72% who should have an annual x-ray screening are registered.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Hva er cerebral parese?

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

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

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 hoftedeaddsluksasjoner. 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 sammen kunne bidra til å kartlegge årsaksforhold, forekomst, utvikling 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

CPRNs og CPOPs felles formål er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaker til og forekomst av CP, samt helse, funksjon, deltakelse, 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, deltakelse og mestring for personer med CP og deres pårørende
- bidra til god kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtmedisin

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, utredning, motorisk funksjon, kognitiv funksjon, ernæring, språkforståelse, kommunikasjonsevne, 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.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

CPRN og CPOP er samtykkebaserte med ett felles samtykke som tydeliggjør det felles formålet, men også at de er organisert i hver sin databehandlingsansvarlige institusjon (SiV og OUS). Det er mulig å samtykke til deltakelse i et eller begge registrene.

Behandlingsgrunnlag for registeret er:

1. **CPRN** har konsesjon fra Datatilsynet (08/01067-9/EOL) og 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 dataansvar

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 emeritus Torstein Vik, NTNU

Databehandleransvarlig

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

CPOP:

Faglig leder/koordinator

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.

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Det ble i 2018 avholdt et møte og et 2 dagers seminar for fagrådet. De viktigste sakene for fagrådet i 2018 er beskrevet under:

1. 8. februar 2018, fagrådsmøte:

CPRN/CPOPs første felles fagråd etter de nye retningslinjene fra SKDE ble konstituert. Revisjon av vedtektene ble vedtatt og i etterkant sendt til registereier for godkjenning. Fagrådet bestemte å opprette et publikasjonsutvalg bestående av leder og nestleder med ansvar for å vurdere forskningsprosjekter og gi råd om utlevering av data i samråd med minst ett annet medlem av fagrådet som har kompetanse i prosjektets fagområde.

2. 14.-15. november 2018, fagrådseminar:

- PROM og PREM:
Kjersti Oterhals fra PROM senteret var invitert og redegjorde for hva PROM senteret kan bidra med, samt kom med forslag til aktuelle PROM i CPRN/ CPOP.
- Elektronisk løsning:
Utrulling av eReg startet i 2018. Informasjon om at Sykehuset i Vestfold og OUS

- hadde startet registreringen, og at det klargjøres oppstart i flere helseforetak.
- Brukermedvirkning i CPOP/CPRN:
Fagrådet var enstemmig i at man trenger et brukerråd/utvalg for CPOP/CPRN som bør inkludere foreldre av små barn m med CP, ungdommer/voksne med CP, foreldre av voksne med CP, pluss også representanter fra CP-foreningen), totalt 4-6 deltakere. Utgifter til tapte lønnsutgifter samt reiseutgifter må kompenseres.
 - Kvalitetsforbedring:
 - Informasjon om at det omsøkte kvalitetsforbedringsprosjektet «Økt andel barn med CP som utredes kognitivt» har fått midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre og vil starte opp i februar 2019.
 - Ønskelig med et kvalitetsforbedringsprosjekt på innrapportering av røntgensvar (hofter).

Medlemmer av CPRN CPOP fagråd:

- Solveig Bjellmo, spesialist gynekologi og obstetrikk/ph.d.-kandidat, Ålesund sjukehus
- Hanne Marit Bjørgaas, ph.d., barnepsykiater, Helse Stavanger
- Marit Rakkedal Edvardsen, fysioterapeut, Akershus universitetssykehus
- Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ph.d., ergoterapeut, St. Olavs Hospital
- Gunnar Hägglund, 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, ph.d., fysioterapeut, Sykehuset Levanger, NTNU
- Torstein Vik, barnelege/professor, NTNU
- Randi Væhle, brukerrepresentant, CP-foreningen

Leder: professor emeritus Torstein Vik, NTNU

Nestleder: nevropsykolog, ph.d. Kristine Stadskleiv, OUS

De ansatte i CPRN/CPPOP deltar på fagrådets møter med talerett.

Kapittel 3

Resultater

Cerebral pareseregisteret i Norge

I år presenterer vi resultater for CPRNs sentrale kvalitetsindikatorer relevante for pasientrettet kvalitetsforbedring først (seksjon 3.1). Måltallet for kvalitetsindikatorer i CPRN er basert på data etter dekningsgradsanalyser og validering av alle CP diagnoser i Norge i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR), for barn født 2002 - 2010. En ny dekningsgradsanalyse/validering vil bli utført i 2019 for barn født tom 2014.

Øvrige resultater for barn og ungdommer med CP født 1999-2013 kan finnes under seksjon 3.2. Bakgrunnen for at 2013 er det siste fødselsåret som CPRN rapporterer på i en årsrapport som gjelder 2018, er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5-års alder og komplette 5-årsdata på barn født i 2014 foreligger ikke før i 2019.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.0 Kvalitetsindikatorer

Tabell 3.1 presenterer CPRNs syv kvalitetsindikatorer basert på dekningsgradsanalyser/valideringsstudier i samarbeid med NPR. De er utarbeidet som mål på viktige områder for registeret; dekningsgrad (KI 1), diagnostisering (KI 2, KI 3, KI 4), utredning (KI 5, KI 6) og behandling (KI 7).

Tabell 3.1: CPRN nasjonale kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer basert på 5-årsregistreringer		2016 (%)	2017 (%)	2018 (%)	Mål (%)
Fødselsårene		2002-2010 (n=1361)	2002-2010 (n=1394)	2002-2010 (n=1407)	
KI 1	Dekningsgrad (se seksjon 5.4)	92	92	93	98
KI 2	Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder (se seksjon 5.7.1)	88	89	91	100
KI 3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen	74	75	77	90
KI 4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose	67	67	67	100
KI 5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser	35	35	34	65
KI 6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)	85	85	90	100
KI 7	Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform	47	50	47	80

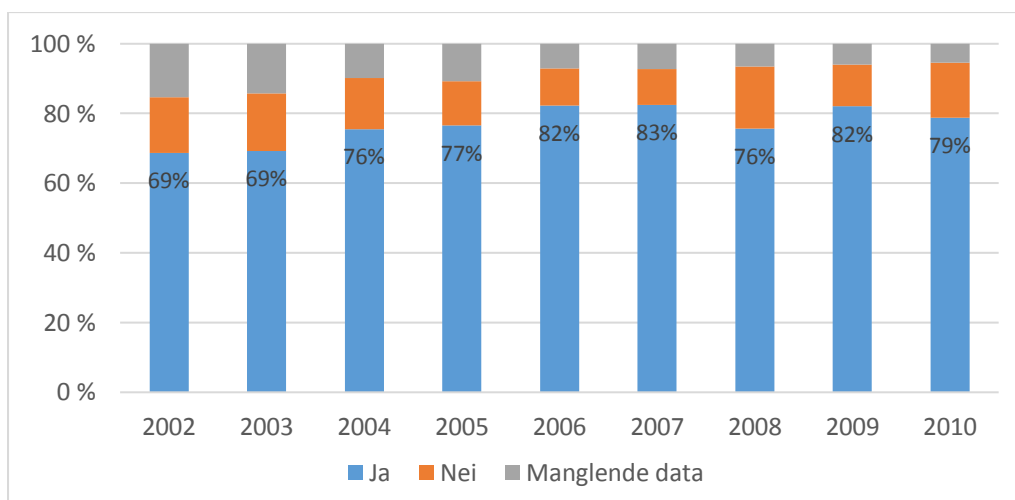
KI 3: Andel barn undersøkt med MR av hjernen

MR-undersøkelse av hjernen er ikke obligatorisk for å stille diagnosen, men er sterkt anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP. Sensitiviteten for å oppdage hjerneskade som gir CP hos barn født til termin er 86-89% (Novak et al; JAMA Pediatrics, 2017). Figur 3.1 viser at andelen med manglende data har gått betydelig ned fra 15% for barn

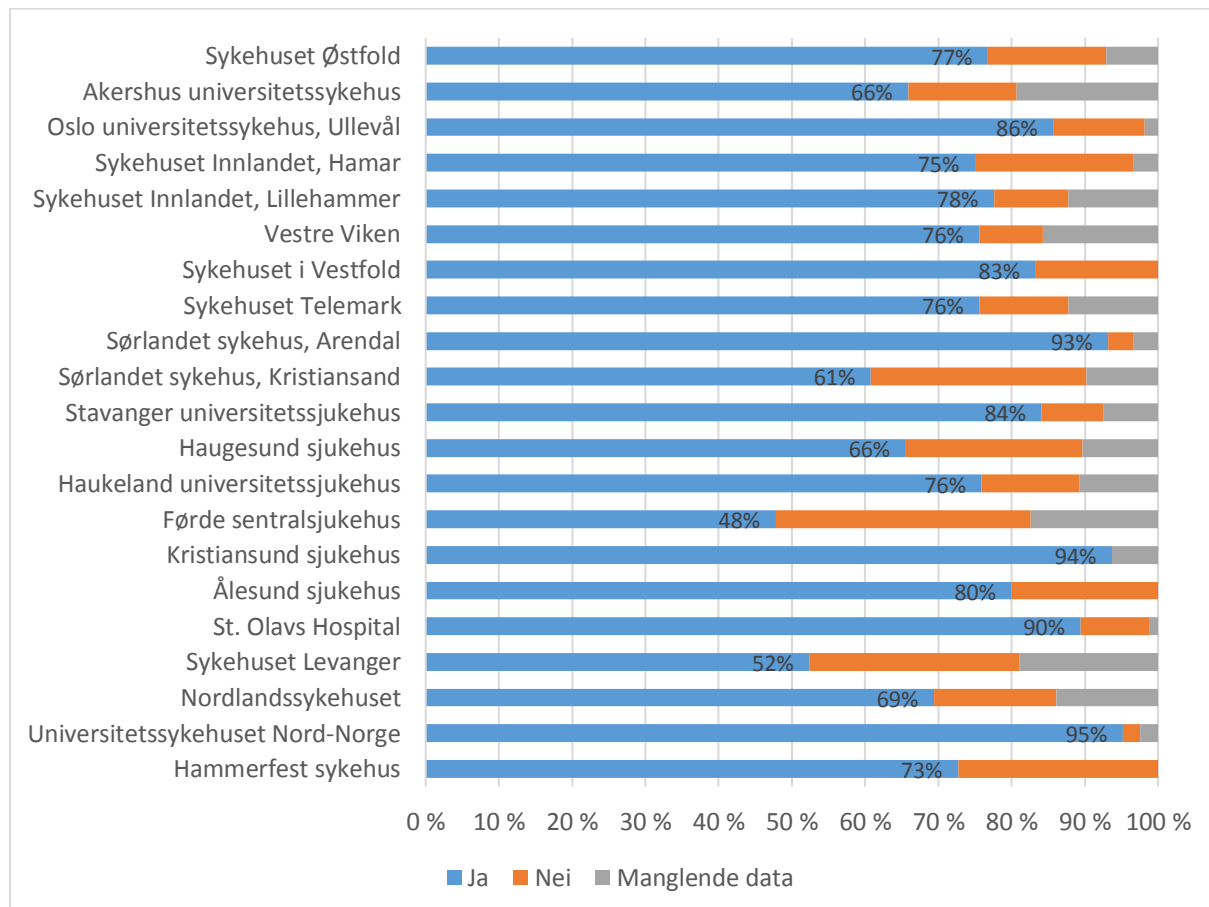
født i 2002 til 6% i 2010. For hele CP populasjonen har nå nesten 80% tatt en MR undersøkelse av hjernen innen 6-års alder, men som vi ser av Figur 3.2 er det store variasjoner, fra 48% og 52% i henholdsvis Førde og Levanger til 94% og 95% ved Kristiansund sjukehus og Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN).

Mer informasjon om MR av hjernen resultater kan finnes under seksjon 5.2.

Figur 3.1: Andel barn undersøkt med MR - per fødselsår



Figur 3.2: Andel barn undersøkt med MR - per habiliteringstjeneste



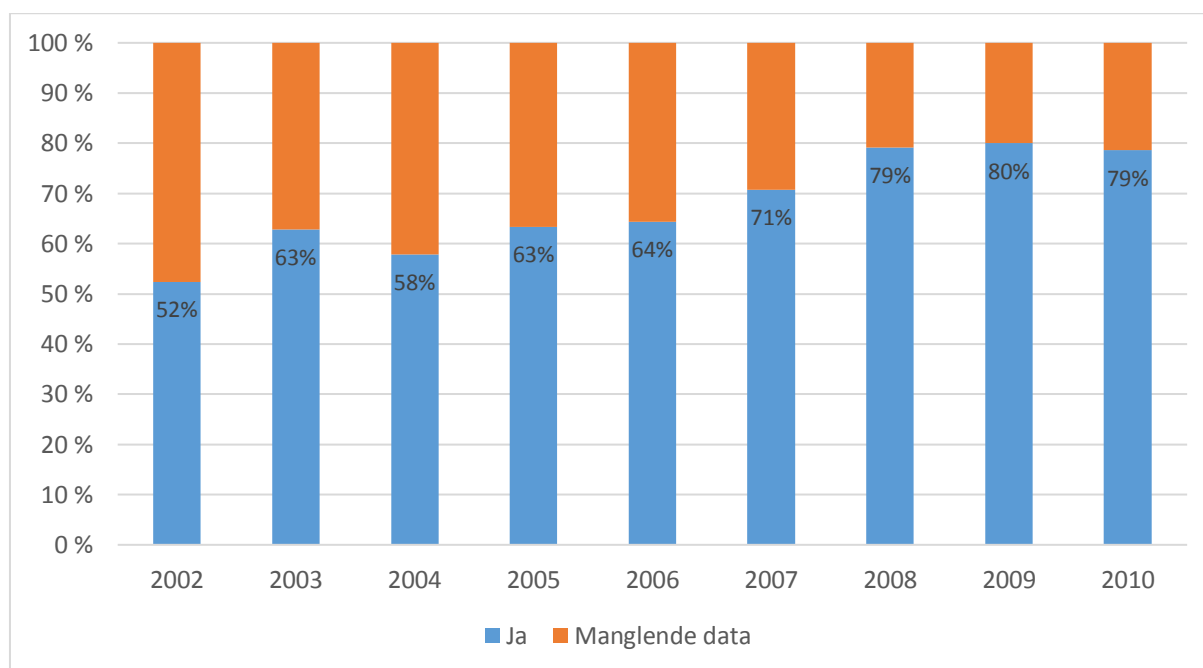
KI 4: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose

For barn født 2002-2010 har vi mottatt informasjon om alder ved diagnose for 67% av barna. 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.

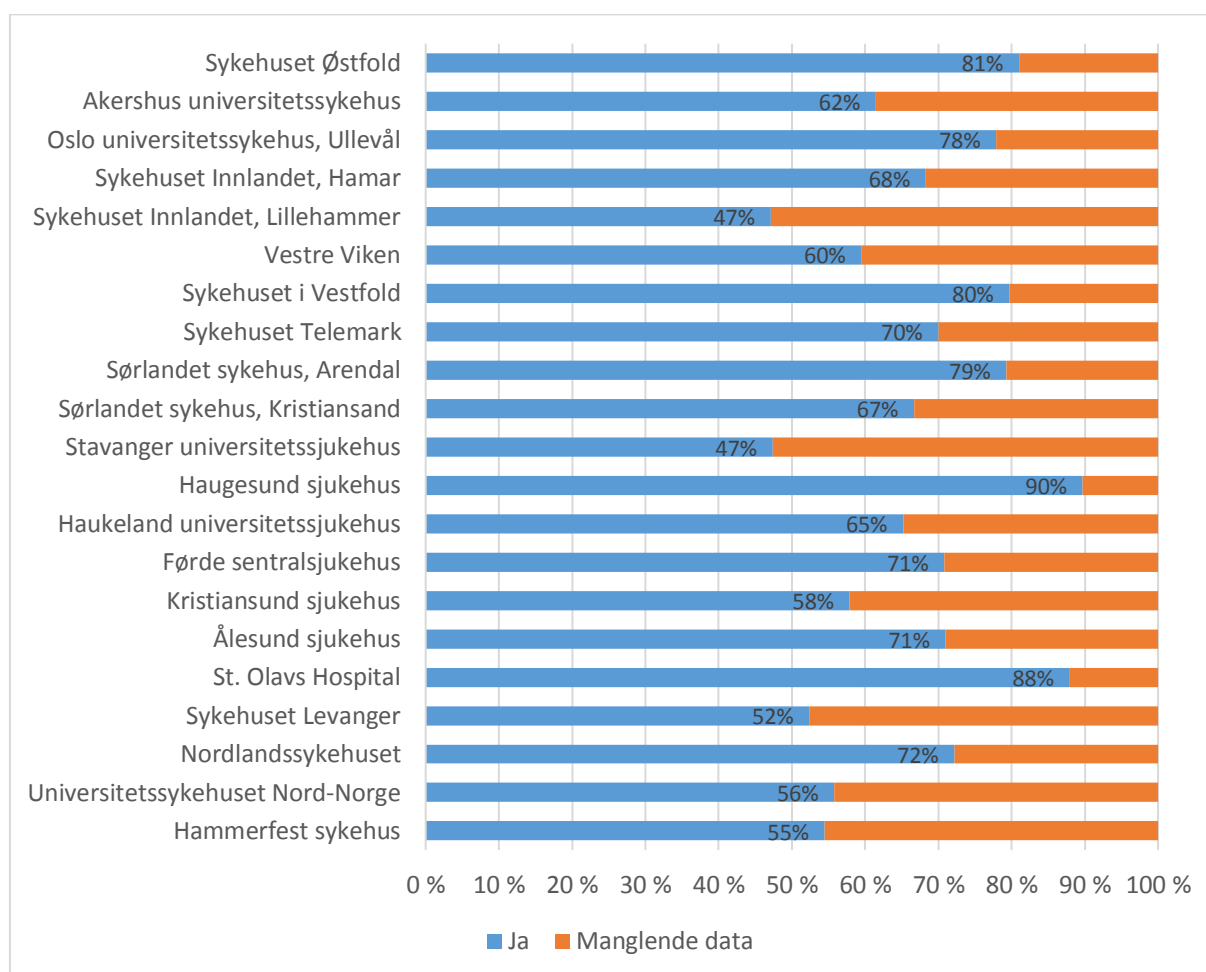
Figur 3.3 viser andel barn med informasjon om alder ved diagnose per fødselsår. Vi ser at andelen som har informasjon om dette har økt fra 52% for barn født i 2002 til 79% for barn født i 2010. Figur 3.4 viser andel som har informasjon om alder ved diagnose per habiliteringstjeneste. Vi ser at det er store variasjoner, fra 47% ved Sykehuset Innlandet og Stavanger Universitetssykehus til 90% ved Haugesund sjukehus.

Mer informasjon om gjennomsnittlig alder ved diagnose per fødselsår og per habiliteringstjeneste kan finnes under seksjon 5.2.

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



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



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

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

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. Dette var bakgrunnen for utarbeiding av en felles nordisk protokoll for kognitiv utredning av barn og unge med CP, CPcog protokollen, i 2012. I 2015 ble et nytt registreringsskjema for kognitiv utredning basert på denne protokollen distribuert til alle psykologer ved landets habiliteringstjenester. Vi begynner nå å se en økning i antall CPcog skjemaer registrert i CPRN. Andelen barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser var i 2018 imidlertid fortsatt kun

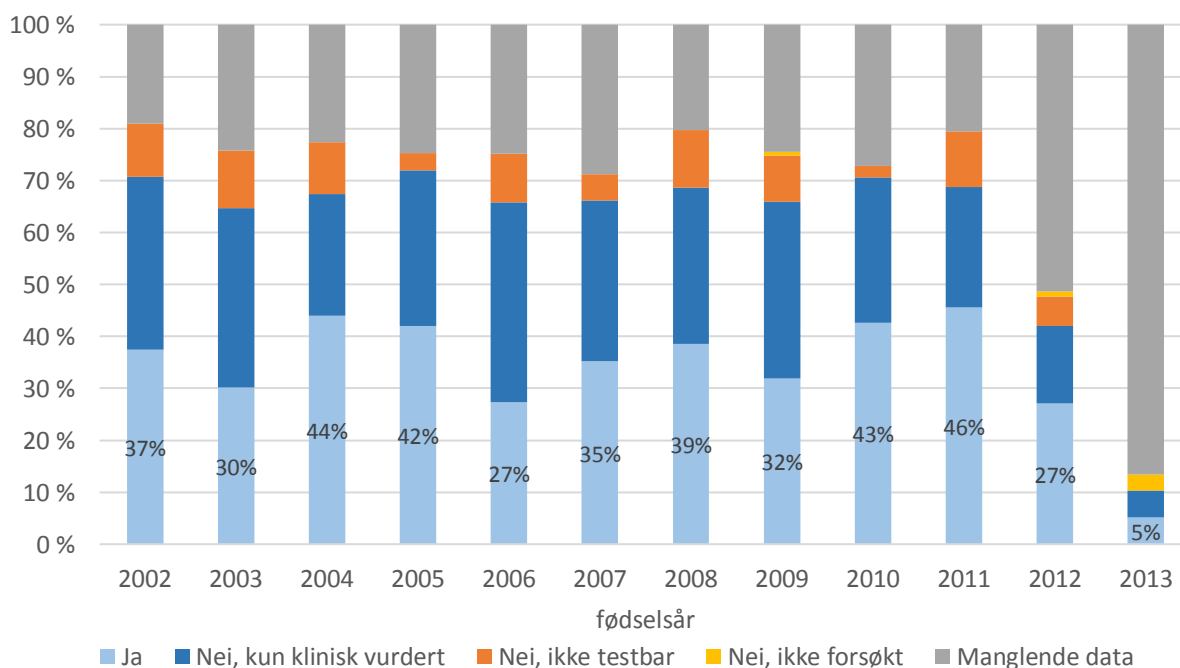
34%, med variasjon fra <10% til 54% mellom de ulike habiliteringstjenestene. Dette er bekymringsfullt. For å øke andelen barn med CP som blir utredet kognitivt, og dermed sikre systematisk, likeverdig og forutsigbar oppfølging, har CPRN derfor sammen med nevropsykolog Kristine Stadskleiv ved Oslo universitetssykehus søkt og fått tildelt midler via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre til et kvalitetsforbedringsprosjekt med tittel «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning». Prosjektet har følgende konkrete mål:

1. CPcog protokollen implementeres i alle landets habiliteringstjenester innen 31.12.2019. Dette gjøres ved at både ledelsen ved tjenestene og psykologene er:
 - a. kjent med CPcog protokollen.
 - b. kjent med hvordan data fra den kognitive utredningen sendes til CPRN.
 - c. har en intern prosedyre for å sikre at barn i 5-6 og 12-13 års alder med CP tilbys en kognitiv utredning.
 - d. har et tverrfaglig samarbeid innad i tjenesten som sikrer at resultatene fra den kognitive utredningen inngår i det helhetlige oppfølgingstilbudet barn med CP bør få.
2. Andelen barn med CP som har blitt utredet med en standardisert test er 65% innen 31.12.2019 og 85% på landsbasis innen 31.12.2020.

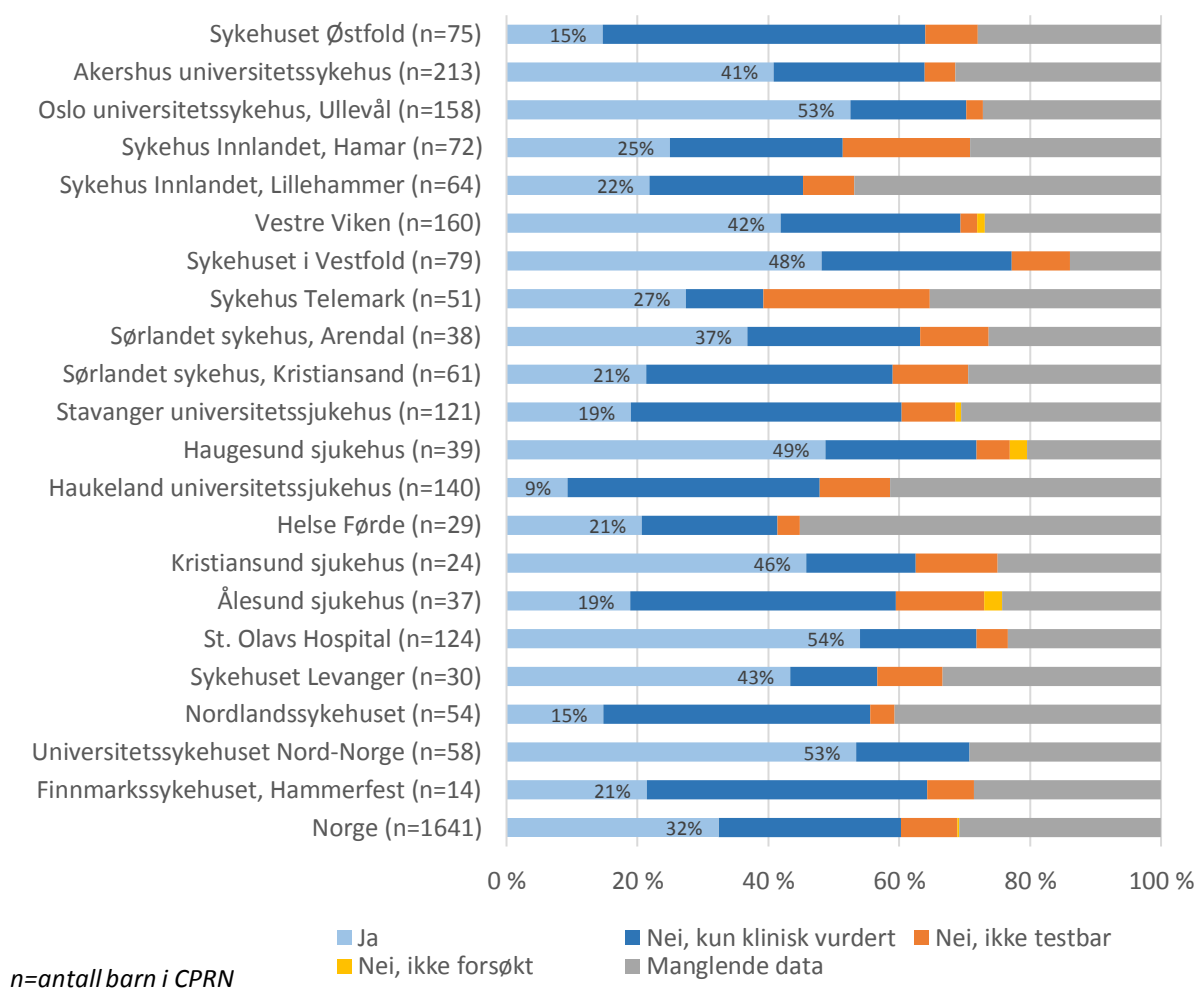
Figurene 3.5 og 3.6 representerer baseline tall for kvalitetsforbedringsprosjektet (fødselsår 2002-2013 per 05. desember 2018). Obs: de viser kun andelen barn hvor opplysninger er sendt til CPRN. Det betyr ikke nødvendigvis at barna ikke har blitt formelt testet, men CPRN har altså ikke fått informasjonen. Som en del av kvalitetsforbedringsprosjektet, har alle habiliteringstjenestene derfor blitt utfordret til å sende inn et CPcog skjema for barn født f.o.m. 2002 og senere, der opplysninger om kognisjonstesting tidligere ikke er registrert i CPRN.

Mer informasjon om resultatene av de barna som har blitt formelt testet for kognitive ressurser kan finnes under seksjon 5.2.

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



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

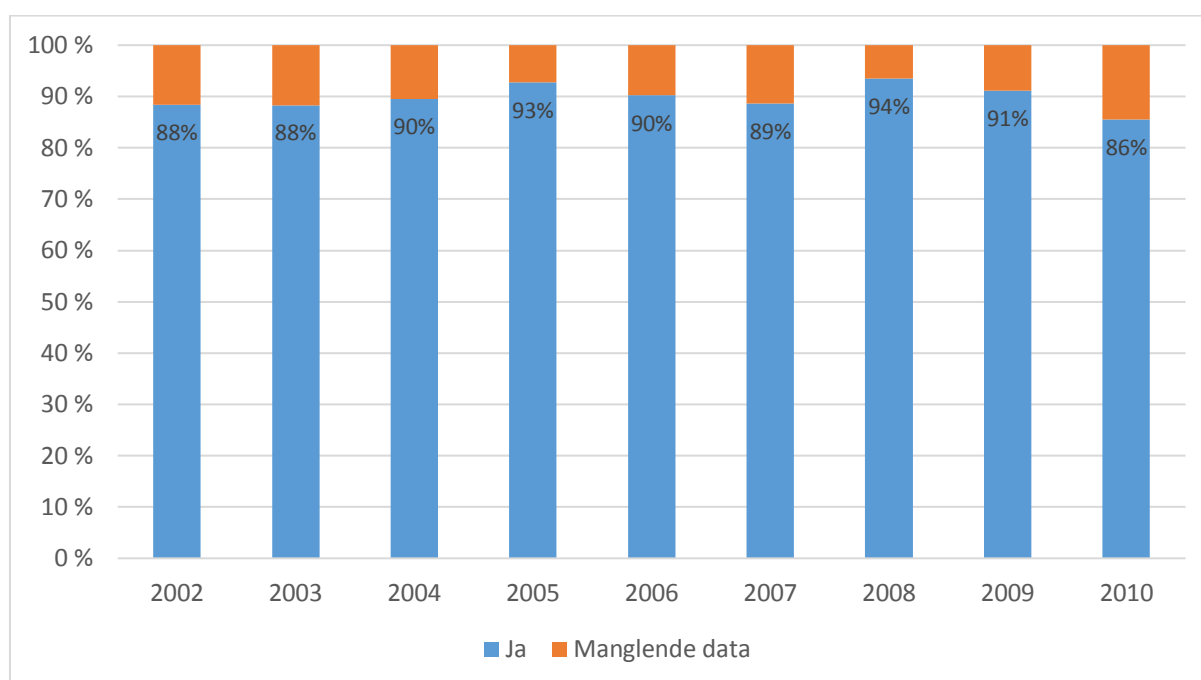


KI 6: Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)

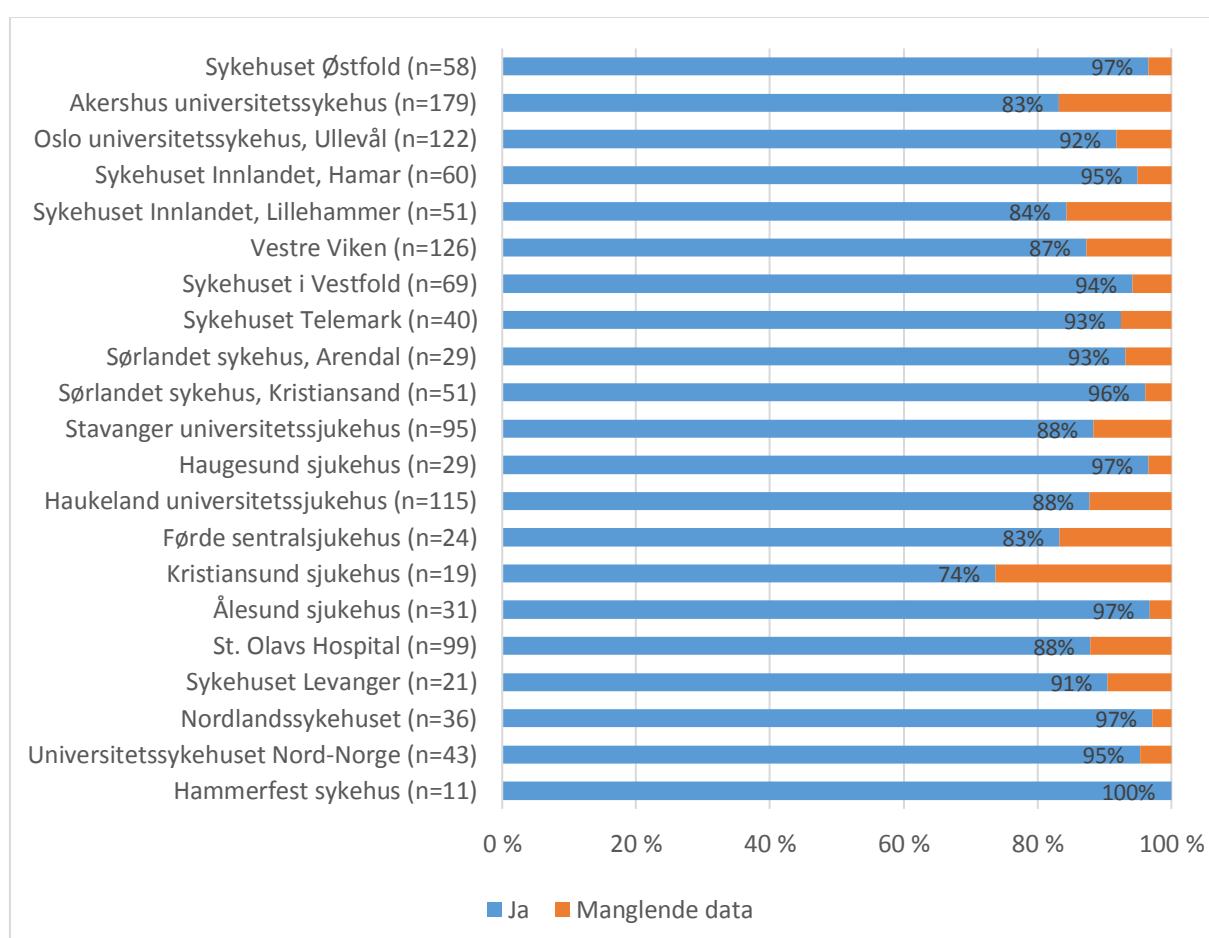
Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets taleyringer fra 4-år og oppover. Skalaen har 4 nivåer. Barn med CP som blir klassifisert på nivå I vil ha minimale eller ingen talevansker sammenlignet med barn som følger vanlig utvikling. Talen er vanligvis ferdig utviklet ved syv års alder. Hos barn som følger vanlig taleutvikling, bør talen ved 4-års alder være forståelig for ukjente voksne utenfor kontekst. Kartlegging av tale er viktig for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Målet for denne indikatoren er satt til 100%. Det er fordi at for å kunne gi en tilfredsstillende oppfølging av et barn med CP så må habiliteringstjenesten vite om barnet ved en alder på 5-6 år har tale eller ikke. Figur 3.7 viser at det fortsatt mangler informasjon om dette hos 15% av de født i 2010 og at andel med manglende informasjon er litt økende. Figur 3.8 viser at kun ved Hammerfest sykehus, som riktig nok har færrest barn født i perioden (n=11) har de informasjon om dette hos alle barna med CP født de siste 9 årene.

Mer informasjon om nivå av talefunksjon resultater kan finnes i seksjon 5.2.

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



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

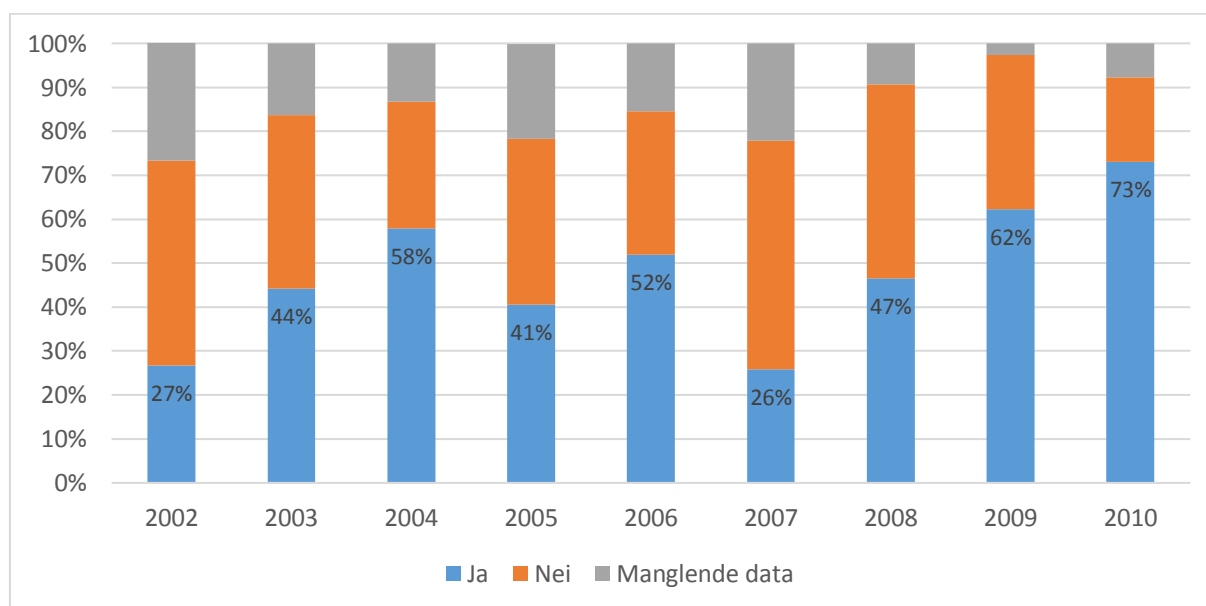


KI 7: Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) har en tilpasset kommunikasjonsform.

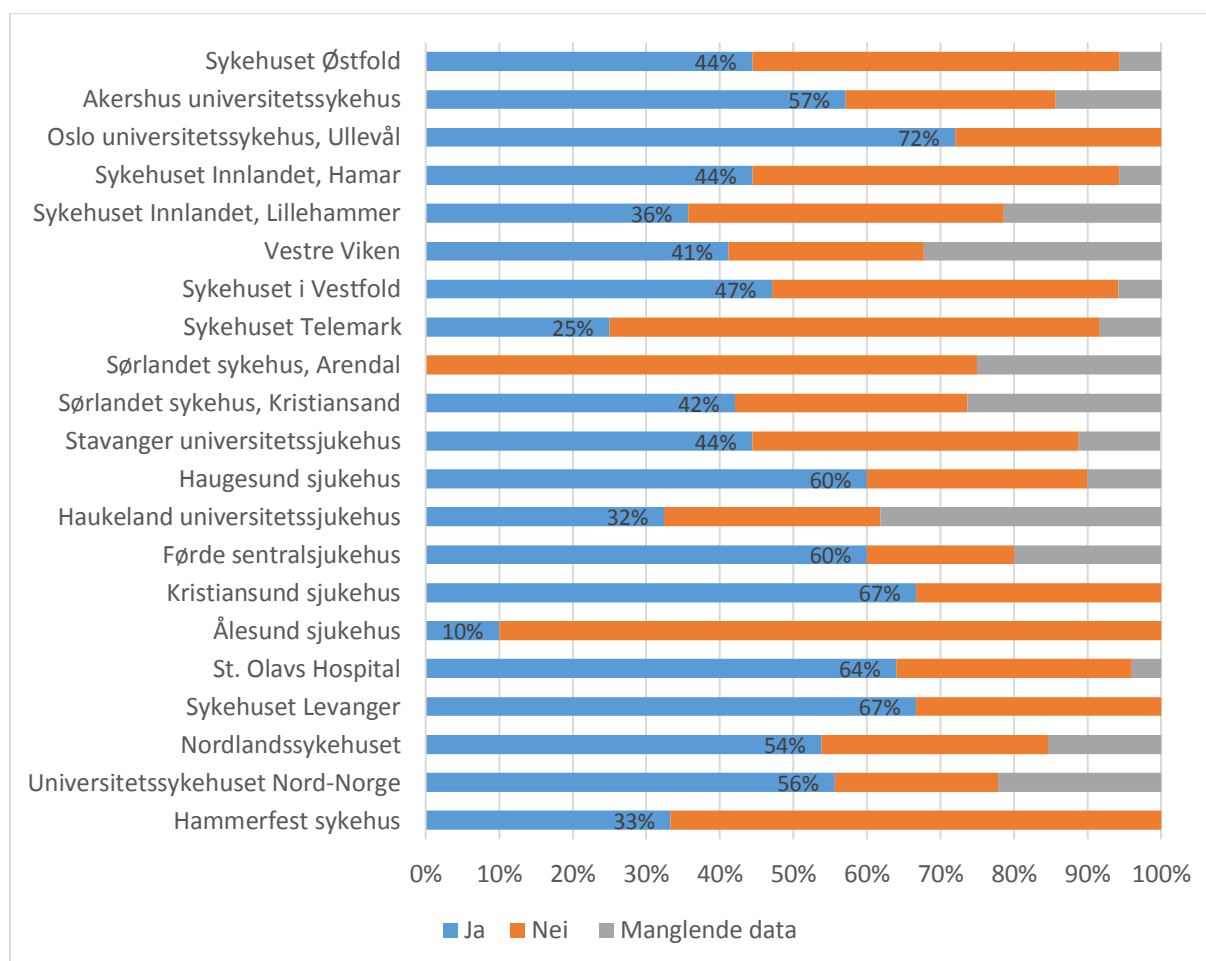
Alle har rett til å kommunisere, og det er viktig at de som ikke kommuniserer ved tale, har tilbud om en tilpasset kommunikasjonsform - Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Mange med CP har munnmotoriske vansker eller skader i hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk (Viking III-IV). Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK er avgjørende for at disse barna og ungdommene skal ha mulighet til å kommunisere. Det er ofte en tidkrevende prosess som krever høy kompetanse og langvarig oppfølging av både fagpersoner og nærpersioner rundt barnet. Figur 3.9 viser andel barn med behov for ASK som har en tilpasset kommunikasjonsform per fødselsår og Figur 3.10 per habiliteringstjeneste (n=350). Det er gledelig å se at vi nærmer oss målet (80%) på denne kvalitetsindikatoren, idet 73% av alle barna i behov av ASK på landsbasis er oppgitt å ha det. Bekymringen er imidlertid stor over den store variasjonen i landet slik figur 3.11 viser.

Det er også aktuelt å vurdere KI 5 «Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser opp mot denne kvalitetsindikatoren». Alle barn med behov for ASK har behov for en kognitiv utredning for å bestemme type og nivå på tiltakene (Stadskleiv, 2015), og en sammenstilling av de to kvalitetsindikatorne vil bidra til vesentlig kunnskap om hvordan dette gjennomføres i klinikken.

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



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



3.1.1 PROM/PREM

Patient Reported Outcome Measures (PROM)

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

SDQ[®] kartlegger psykisk helse, vennerelasjoner og prososial adferd hos ungdom. I 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 (0-15 vurderes som normalt, 16-18 vurderes å være i grenseområde, mens 19-40 vurderes å være i antatt klinisk område).¹

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

Resultatene for «totale vansker» viser at:

Ungdommene (n=76) har gjennomsnittskåre 9,6 (ned fra 10,5 i 2017).

Foreldrene (n=84) har gjennomsnittskåre 10,2 (ned fra 11 i 2017).

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

Resultatene for «impact», altså vanskenes innvirkning, viser at:

Ungdommene (n=67) skårer i gjennomsnitt 0,75 (ned fra 0,98 i 2017).

Foreldrene (n=82) skårer i gjennomsnitt 2,00 (samme i 2017).

Vi tolker dette slik at både ungdommene og foreldre fortsatt 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 6.5.² Gjennomsnittsskåren kan variere fra min. 1 til maks. 7, og høyere skåre indikerer mer alvorlig tretthet (grenseskåre > 4).

Ungdommene (n=74) skårer i gjennomsnitt 4.0 (4.1 i 2017).

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

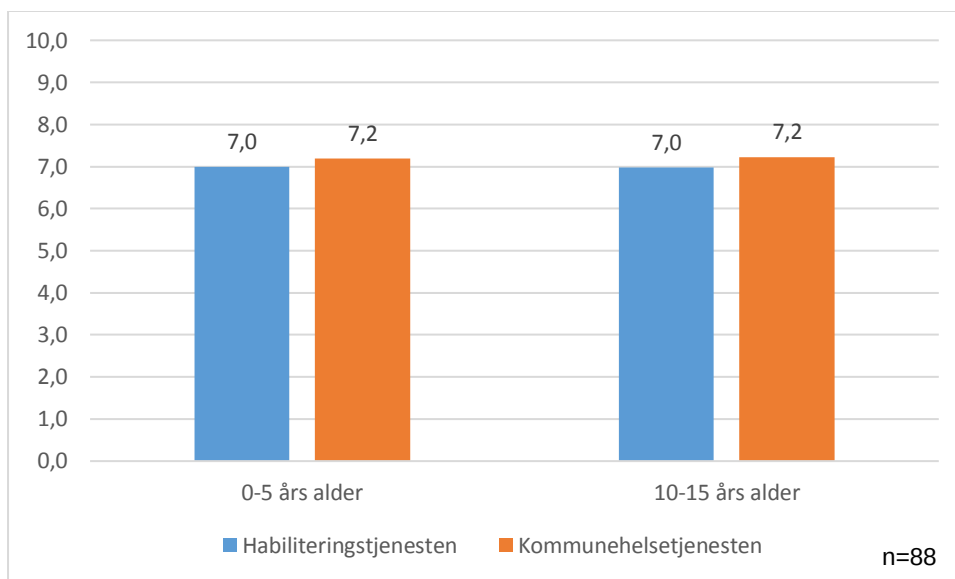
CPRN gjorde i 2018 en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og ba om en vurdering av våre PROM spørsmål for å sikre at vi benytter valide og reliable instrumenter. PROM senteret redegjorde for aktuelle PROM instrumenter i forbindelse med Fagrådsseminaret i november 2018 og vurderte at de instrumentene vi benyttet var gode. De etterlyste imidlertid mer om smerte. I 2018 ble det iført flere variabler for registrering av smerte (av helsepersonell) i registeret. CPRN har i tillegg vært sentral i planleggingen av et stort flerårig forskningsprosjekt, CPPain, ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark som ble igangsatt 1. januar 2019. I dette prosjektet vil det høsten 2019 bli sendt ut en spørreskjemaundersøkelse til barn med CP registrert i CPRN (> 8-år) og deres foreldre om smertebyrde og nåværende håndtering av smerter. Resultatene av prosjektet vil danne basis for hvilke nye instrumenter og variabler som er aktuelle å anbefale i henholdsvis klinikken og innføre i registeret for å kartlegge dette bedre.

² Kilde: NEL, Norsk Helseinformatikk AS

Patient Reported Experience Measures (PREM)

PREM er et mål på hvordan pasientene opplever helsetjenestene. Vi har per nå kun registrert hvordan *foreldrene* generelt opplever de tjenestene barnet/ungdommen har mottatt fra det offentlige hjelpeapparat gjennom de første årene av barnets liv (0-5 årsalder) og de siste årene (10-15 årsalder), på en skala fra 0 til 10, der 0 er elendig og 10 er meget gode. Nytt i 2018 viser vi resultatene fra et spørsmål om opplevelsene av tjenester fra spesialisthelsetjenesten (habiliteringstjenesten) og kommunehelsetjenesten (Figur 3.11).

Figur 3.11: Opplevelse av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat



Resultatene om opplevelsen av habiliteringstjenesten økte med 0.4 poeng fra 2017 til 2018 for barn i 0-5 års alder og 0.7 poeng for ungdommer 10-15 års alder. Det er imidlertid tydelig at det er et forbedringspotensial. Hva som evt. gjør at det ikke skåres høyere har vi per nå ingen informasjon om.

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

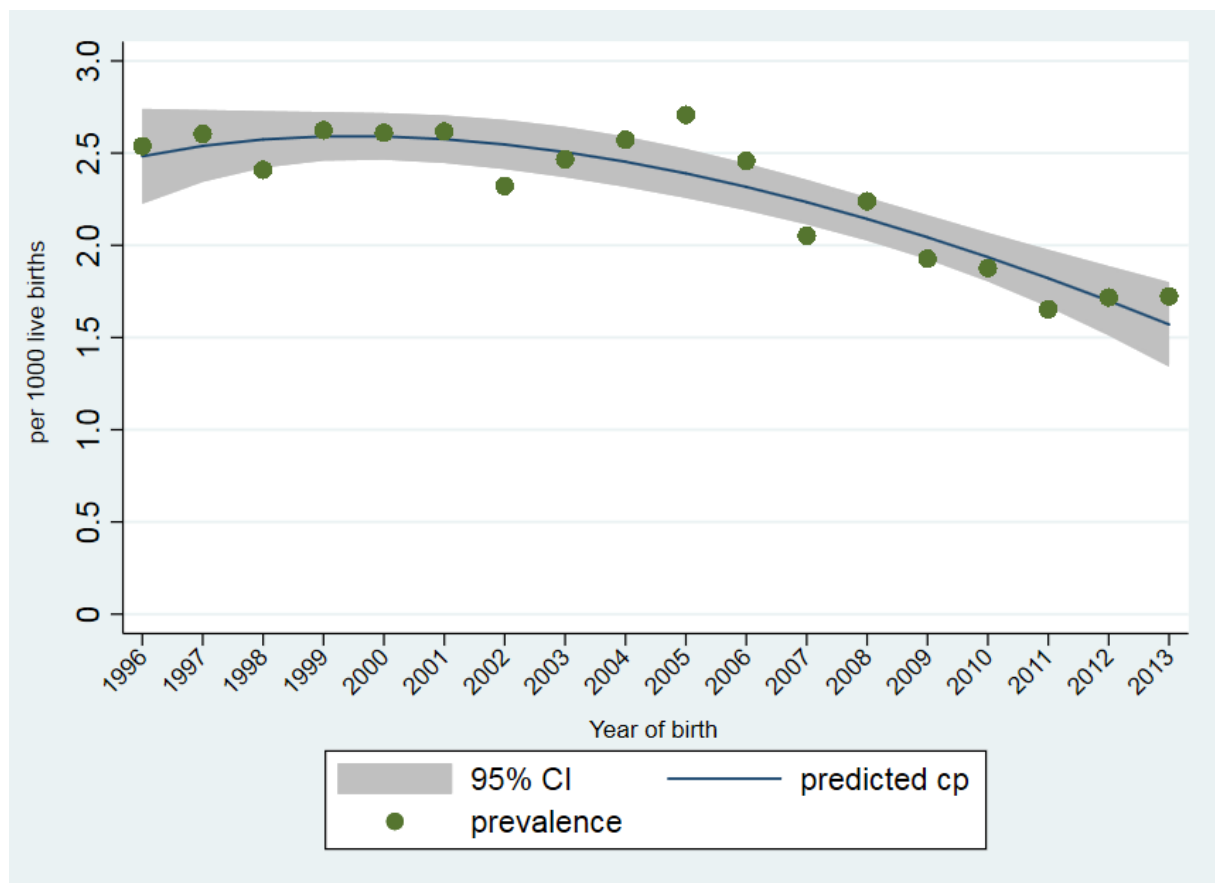
3.2 Andre analyser

3.2.0 Forekomst

Forekomsten av CP for barn født i Norge mellom 1996 og 2013 er 2,3 per 1000 levendefødte. Fortsatt er det flere gutter enn jenter som har CP (58% vs. 42%).

De siste årene har forekomsten gått betydelig ned fra 2,5 per 1000 levende fødte i 1996 til 1,7 i 2013 (Figur 3.12; n=2433). Årsaken til nedgang i forekomst antar vi skyldes fremskritt innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og i behandling av syke nyfødte. Blant annet er det i denne perioden innført nasjonale retningslinjer med nye metoder for fosterovervåkning under fødsel og behandling av barn født nær eller til termin som har vært utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel under fødselen.³

Figur 3.12: Forekomst av CP i Norge



Fødselsårene 1996-2010 er validert i samarbeid med Norsk pasientregister. Fødselsårene 2011-2013 er beregnet utefra antall barn med CP registrert i CPRN og gjennomsnitt antall barn registrert i kun NPR de siste validerte årene. (En ny valideringsstudie for barn født 2011-2014 vil bli utført i 2019).

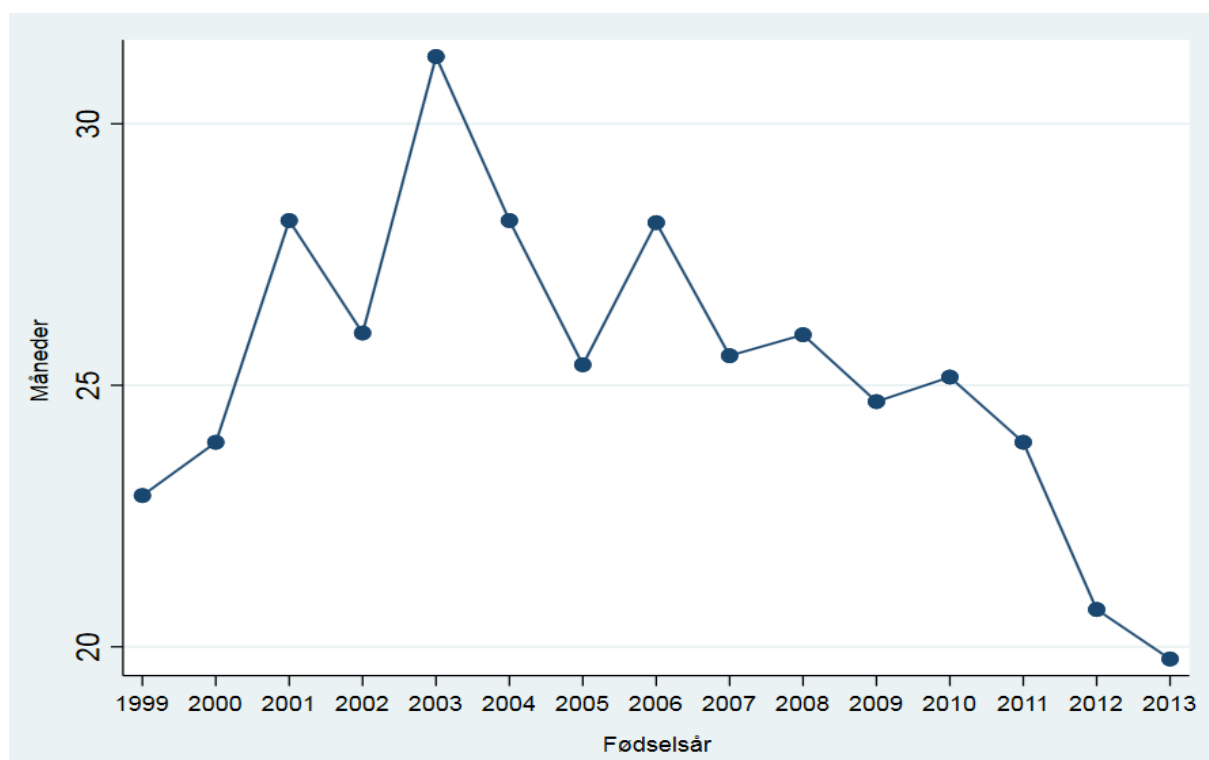
³ Hollung et al. Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. European Journal of Paediatric Neurology (2018). <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.05.001>.

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.

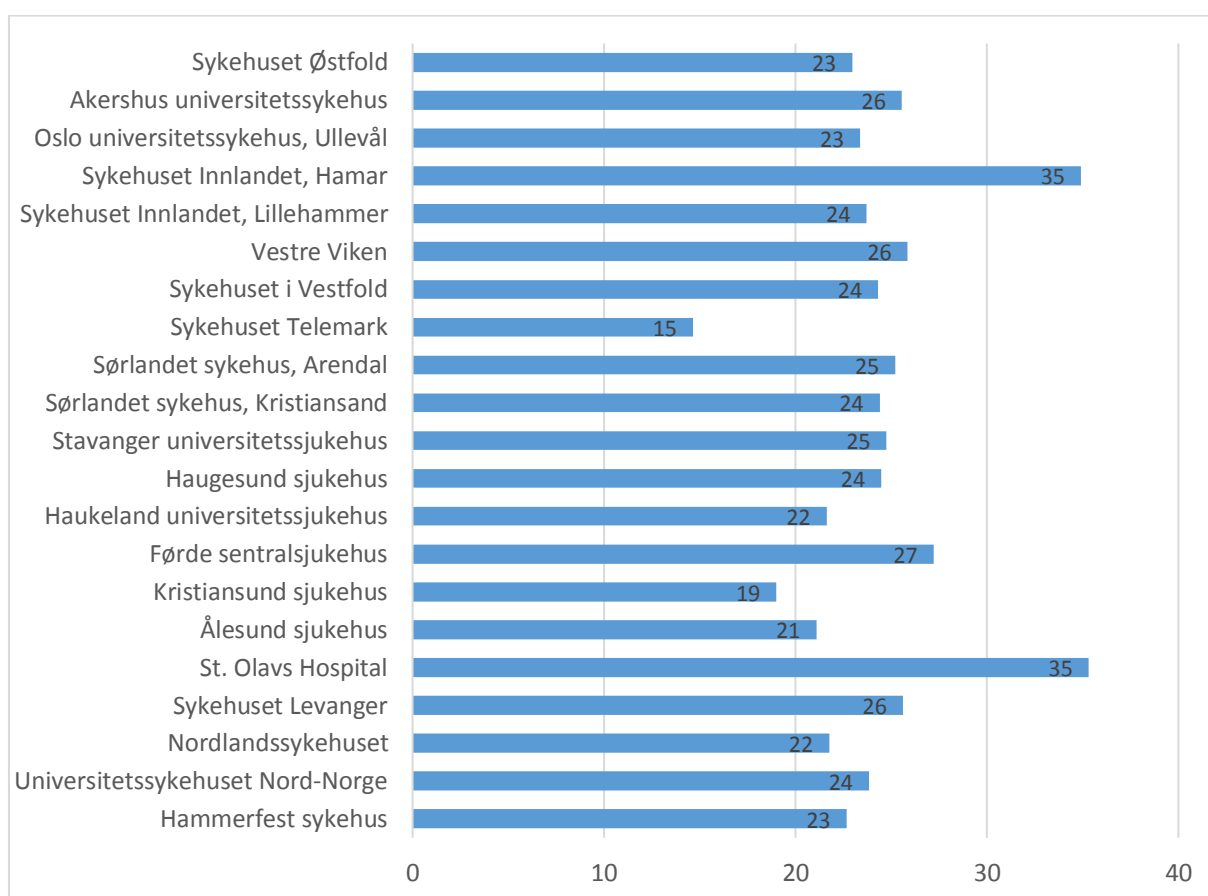
Basert på de data vi har for barn født 1999-2013 (n=1217) er gjennomsnittsalder ved CP diagnose i Norge 25 måneder, men vi ser en tendens til nedgang (Figur 3.13). Figur 3.14 viser gjennomsnittsalder ved CP diagnose per habiliteringstjeneste. De variasjonene vi har sett kan gjerne ha naturlige forklaringer og ikke nødvendigvis bety at det er tilsvarende forskjeller i behandling eller oppfølging av barna. I klinikken er erfaringen at det kan gå fra uker til måneder fra første mistanke om CP til diagnosen faktisk settes i barnets journal. Å sette en CP diagnose, er en prosess basert på gjentatte undersøkelser av barnet og som er avhengig av erfaringen til de involverte fagpersoner. Ivaretagelse av foreldrene er sentral i denne prosessen. Vi har derfor i 2018 innført en ny variabel «Alder ved første mistanke om CP» for å få et bilde på hvordan diagnostiseringsprosessen ved CP er i Norge. Vi har også innført spørsmål om hvorvidt definerte, anbefalte kartleggingsverktøy for vurdering av motorisk funksjon er benyttet som ledd i utredning av diagnosen. Resultatene av dette vil vi først kunne presentere i neste års rapport.

Figur 3.13: Alder ved diagnose



Barn født i utlandet og med postneonatal årsak er ekskludert.

Figur 3.14: Alder ved diagnose per habiliteringstjeneste

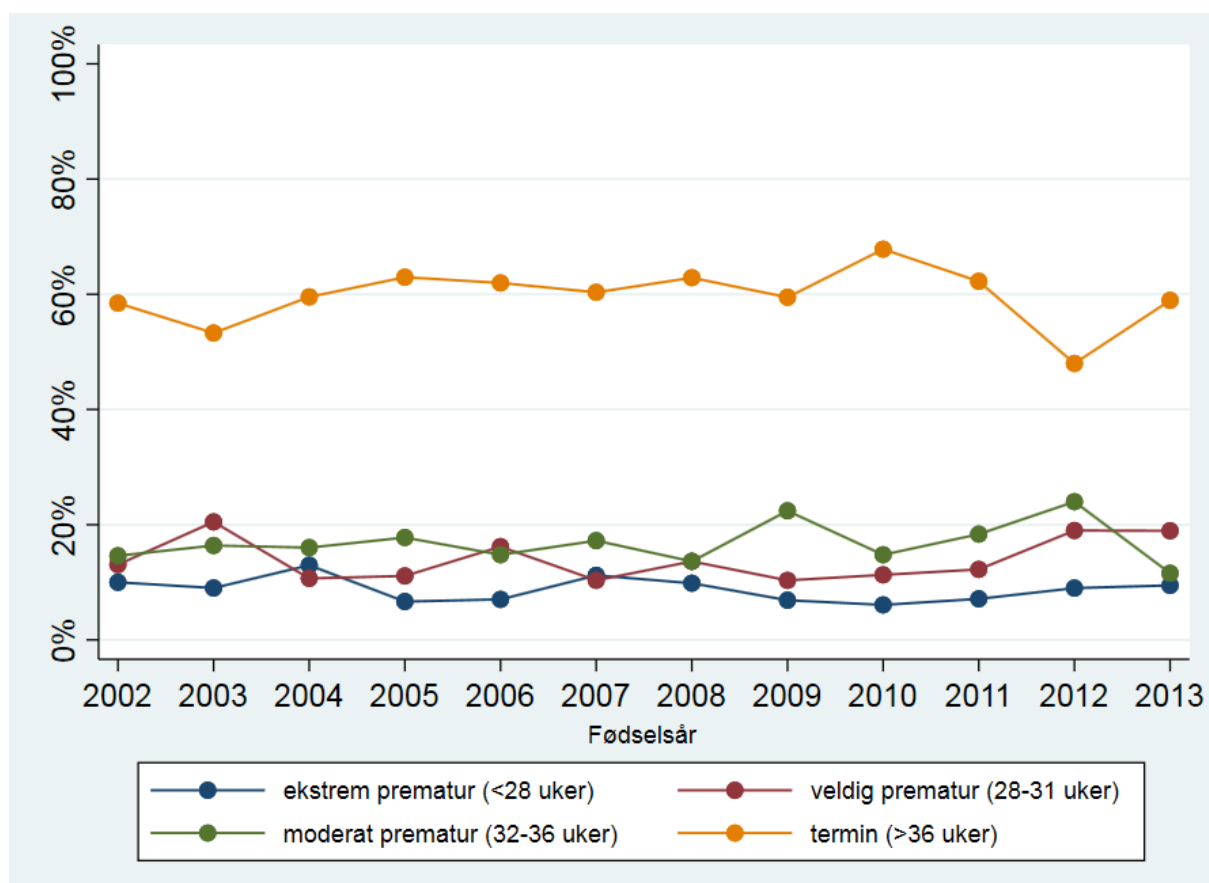


Barn født i utlandet og med postneonatal årsak er ekskludert.

3.2.2 Svangerskapslengde

Figur 3.15 viser at 9% av barn med CP født 2002-2013 er født ekstremt prematurt (før uke 28 av svangerskapet), mens 40% er født til termin (etter uke 36). Hos barn uten CP er mindre enn 1% født ekstremt prematurt mens 93% er født til termin. Selv om risikoen for CP er betydelig høyere hos de mest premature utgjør de likevel kun en liten del av barn født med CP. Det er barn født til termin som utgjør den største gruppen. Trendanalyser viser ingen store endringer de siste 10 årene.

Figur 3.15: Svangerskapslengde for barn med CP

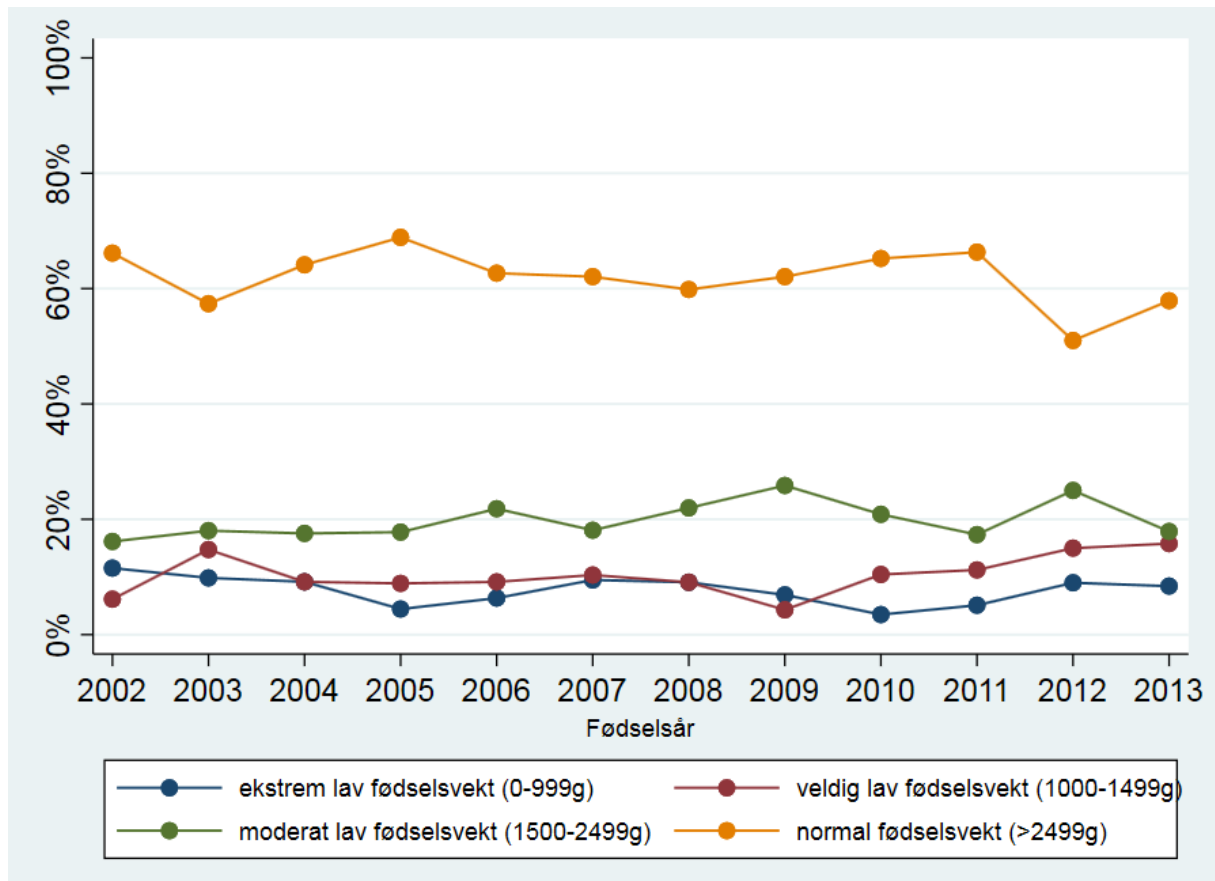


Kilde: data fra CPRN (n=1432) og Medisinsk fødselsregister (n=714169)

3.2.3 Fødselsvekt

I Norge har 95% av alle barna født 2002-2013 en normal fødselsvekt (>2499g). Blant barn med CP er 62% i denne fødselsgruppen (Figur 3.16). Mange studier har vist at lav fødselsvekt er forbundet med økt risiko for CP. I CPRN har 8% av barn med CP fødselsvekt under 1000g, noe som forekommer svært sjelden (0,4%) hos barn uten CP. Trendanalyser viser ingen store endringer de siste 10 årene.

Figur 3.16: Fødselsvekt for barn med CP



Kilde: data fra CPRN (n=1432) og Medisinsk fødselsregister (n=714169)

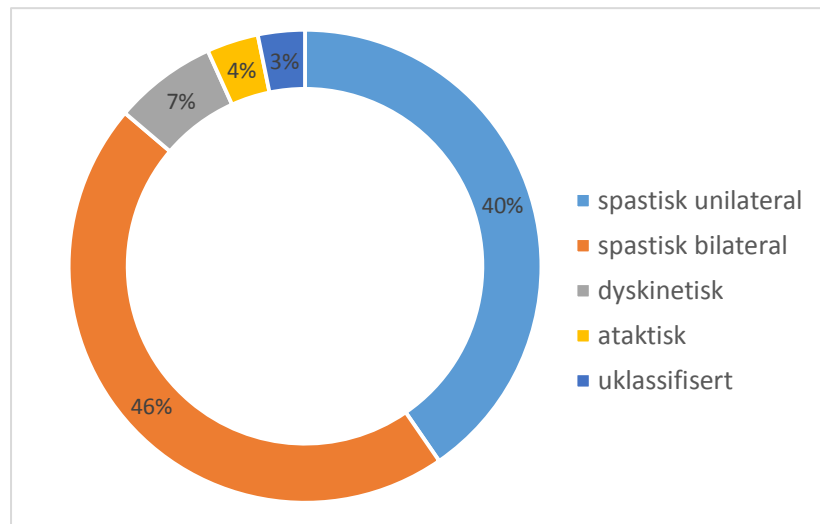
3.2.4 Postneonatal CP

Det er vanlig å dele inn risikofaktorer for CP i grupper i forhold til når i barnets utvikling de opptrer: (1) før fødsel (2) under fødsel (3) rett etter fødsel og (4) skade som opptrer mer enn 28 dager etter fødsel, men innen 2-års alder. Den sistnevnte gruppen kalles postneonatal CP og utgjør 4% av alle barn med CP født i Norge 1999-2013, og 8% av barn med CP som ikke var født i Norge. Gjennomsnittsalder for skadetidspunktet ved postneonatal CP er ca. 10 måneder. Den vanligste årsak er cerebrovaskulære sykdommer, infeksjoner og ulykker. Det er ingen signifikant endring siden i fjor, og ingen forskjell mellom helseregionene.

3.2.5 CP subtyper

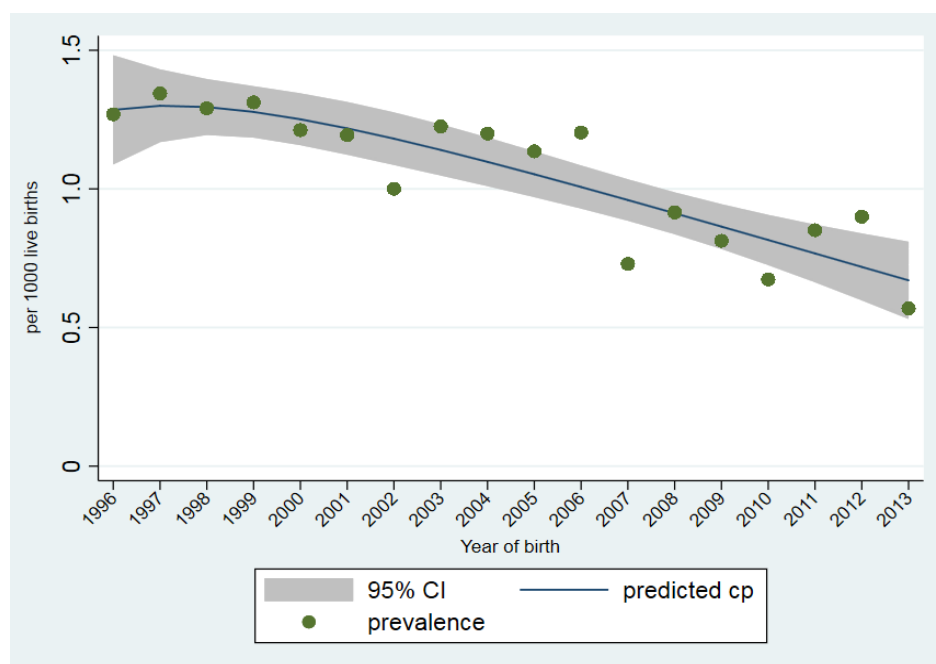
Endelig CP subtype settes ved 5-års alder, etter anbefaling fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) og bestemmes av det symptom som dominerer barnets bevegelsesforstyrrelse. Spastisk CP kjennetegnes av stramhet og stivhet i muskulaturen, dyskinetisk CP kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og ofte varierende muskel tonus, og ataktisk CP av balanse- og koordinasjonsvansker (Figur 3.17; n=2433). Spastisk CP er aller vanligst; 86% diagnostiseres med denne subtypen, 46% har bilateral CP (tosidig, typisk subtype hos premature barn), mens 40% har unilateral CP (ensidig CP, rammer oftest barn født til termin).

Figur 3.17: CP subtyper



Over tid ser vi en reduksjon i forekomst av spastisk bilateral CP fra 1,3 per 1000 levendefødte i 1996 til 0,6 i 2013 (Figur 3.18; n=2433). Årsaken er trolig fremskritt innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og i behandling av fortidig fødte eller syke nyfødte. Forekomsten av unilateral CP har vært stabil i denne tidsperioden.

Figur 3.18: Forekomst av bilateral spastisk CP



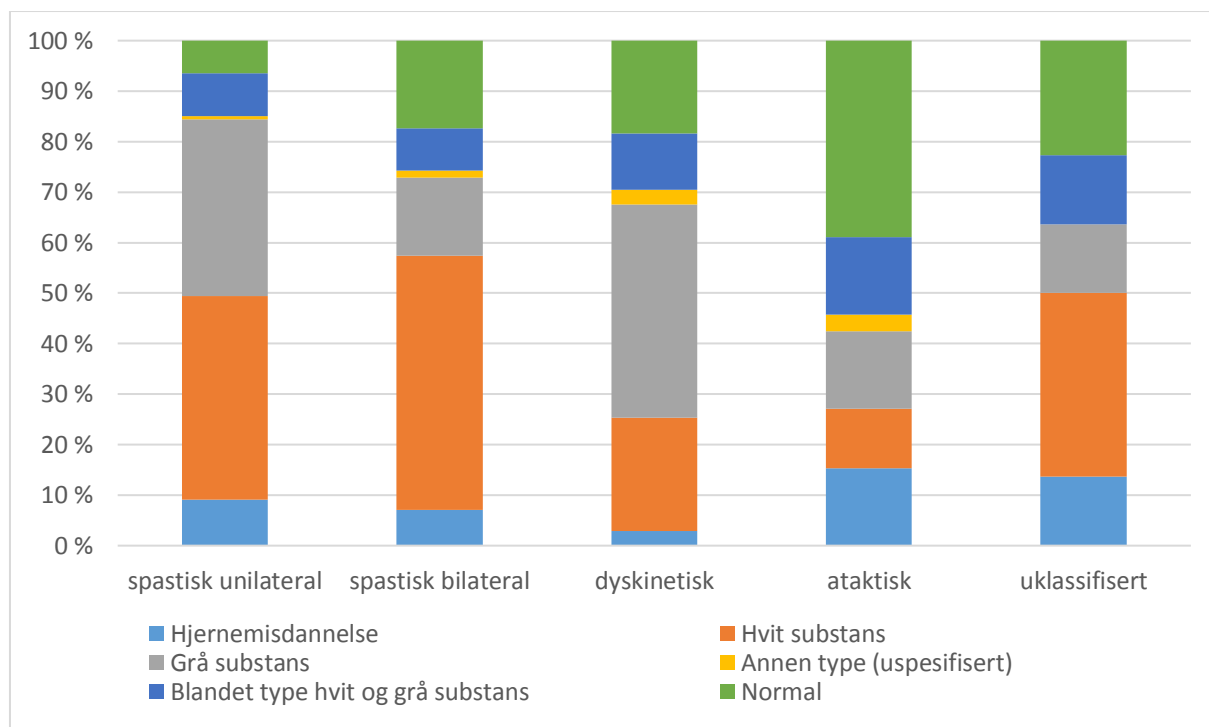
3.2.6 Cerebral magnetresonanstomografi

Magnetresonanstomografi (MR) undersøkelse av hjernen anbefales av alle barn som utredes for cerebral parese. Dette primært for å bekrefte at det foreligger en statisk hjerneskade, men også for å utelukke progredierende metabolske eller nevrodegenerative tilstander som krever en helt annen behandling og oppfølging. I CPRN benytter vi et klassifikasjonssystem (MRI classification system, MRICS) utarbeidet av SCPE til bruk for CP registre.⁴ Resultatene viser at av de 1214 barn født 1999-2013 som har tatt MR postneonatalt (etter 2 måneders alder) har:

- 8% hjernemisdannelse
- 42% skade i hvit substans (skade i nervebaner)
- 26% skade i grå substans (fokal kortikal skade - lokaliserte skader i hjernebarken, diffus kortikal skade - mer omfattende skader i hjernebarken, eller basalganglie skade - skader i de dype kjerner som blant annet styrer bevegelser)
- 1% annen type hjerneskade som er uspesifisert
- 14% normal cerebral MR
- 9% skade der man ikke kunne avgjøre om det var skade i hvit eller grå substans som var dominerende.

Figur 3.19 viser resultatene per CP subtype. Skade i grå og/eller hvit substans er ikke uventet dominerende hos de med spastisk eller dyskinetisk CP, da disse områdene inneholder nerveceller og nervebaner som styrer motorikken. Hos barn med ataksi har nesten 40% normal MR. I internasjonal litteratur anbefales det av flere at man ved normal MR bør gjøre genetiske analyser i forbindelse med årsaksutredning. Vi har per nå ingen kunnskap om dette gjøres her i landet.

Figur 3.19: Cerebral MR resultater per CP subtype

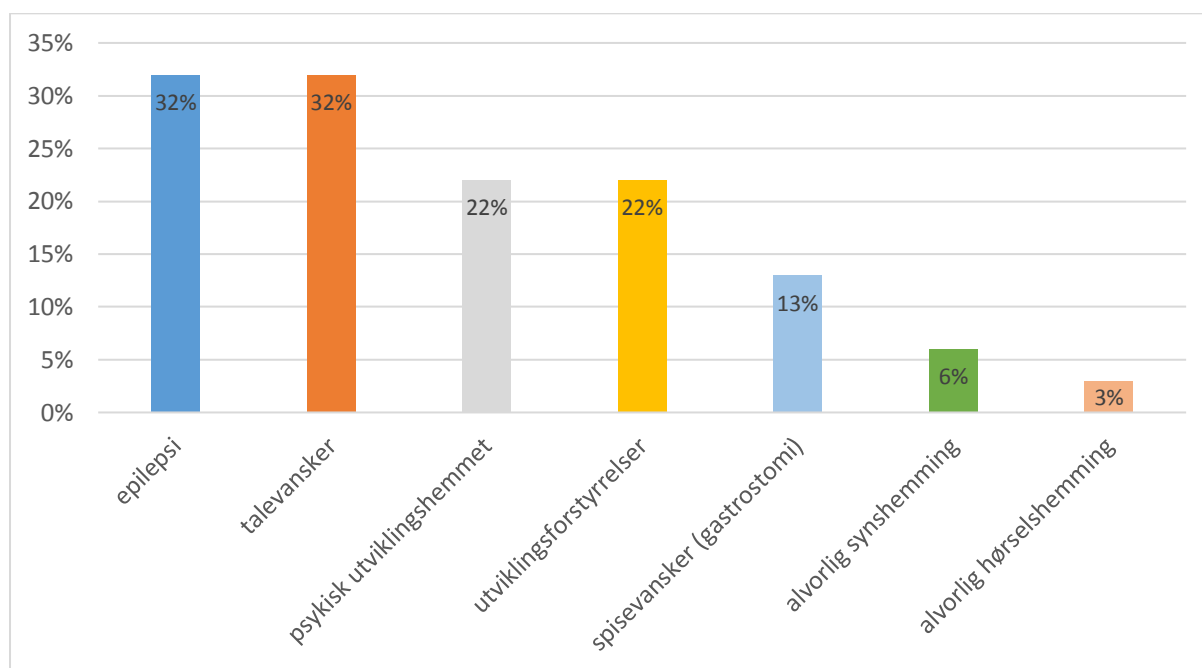


⁴ Himmelmann, K. et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. Dev Med Child Neurol (2017), 59: 57-64. doi:10.1111/dmcn.13166.

3.2.7 Tilleggsversker

Selv om CP diagnosen er basert på motorisk funksjonsnedsettelse oppleves tilleggsversker ofte. Noen ganger kan også tilleggsverskene være det som er mest utfordrende i hverdagen til barn og unge med CP. Over halvparten av barn med CP i Norge født 1999-2013 (54%) har en eller flere tilleggsversker ved 5-års registreringen (955 av 1761). Figur 3.20 viser andel barn per tilleggsverske.

Figur 3.20: Andel barn med tilleggsversker

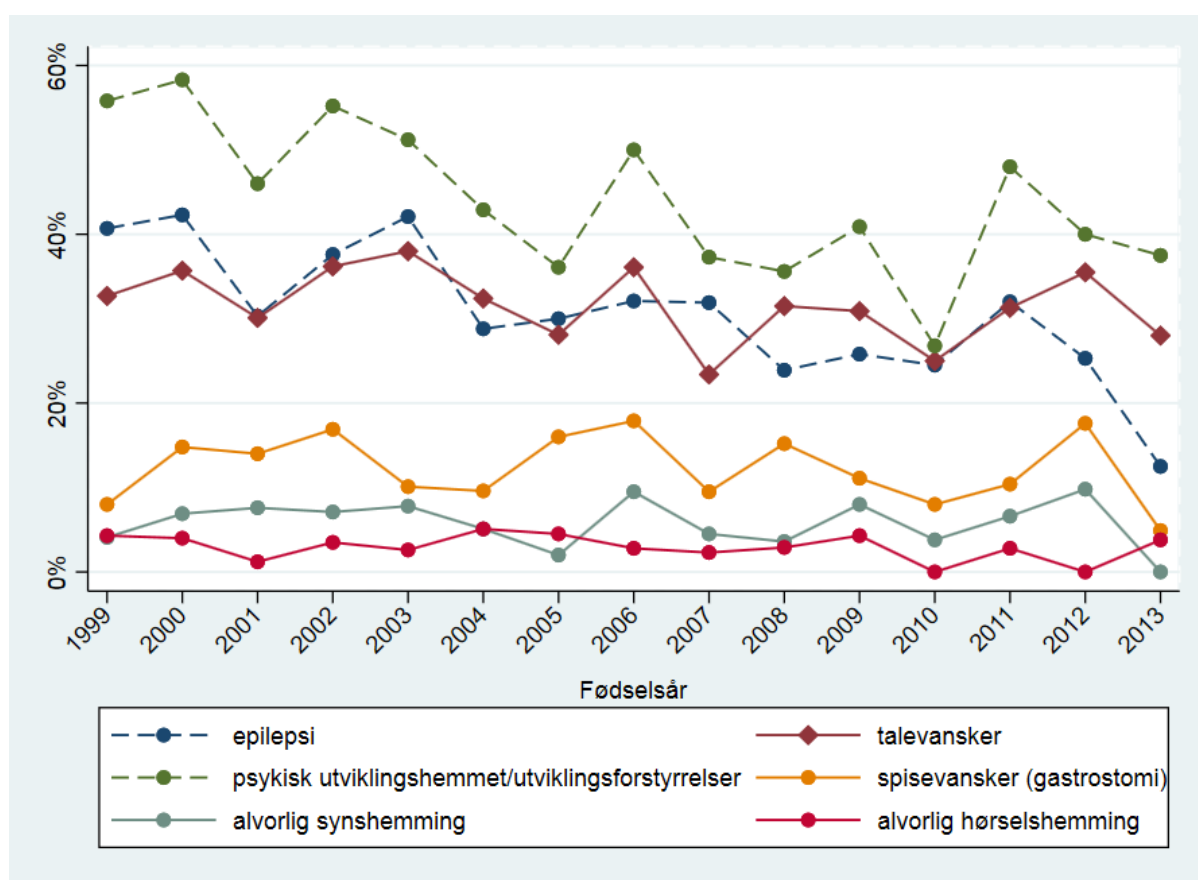


taleversker = Viking III-IV

psykisk utviklingshemmet (F70-F73 ICD-10 koder) og utviklingsforstyrrelser (F79-F81, F83 ICD-10 koder) = formelt testet

Andel barn med CP og epilepsi eller psykisk utviklingshemming/utviklingsforstyrrelser har gått betydelig ned, mens andel barn med taleversker viser en tendens til nedgang. Dette ser vi altså parallelt med en nedgang i forekomsten av CP. På en annen måte kan man si at færre får CP og de som får CP får en mildere form. Som nevnt andre steder i rapporten tenker vi dette skyldes bedre foster og nyfødtomsorg. Andel barn med gastrostomi eller med alvorlige syns/hørselshemming er stabil (Figur 3.21).

Figur 3.21: Andel barn med tilleggsvansker per fødselsår



Cerebral Parese Oppfølgingsprogram

I år presenterer vi i tabell 3.3 resultater for CPOPs sentrale kvalitetsindikatorer (KI) som er relevante for kvalitetsforbedring. Måltallet for kvalitetsindikatorene beregnes ut ifra antall barn som er registrert i oppfølgingsprogrammet ved hver habiliteringstjeneste. Barn registrert i Helse Sør-Øst er født fra 2002-2017, og barn registrert i resten av landet er født fra 2006-2017. CPOP inkluderer også barn under 5 år, født etter 2013, selv om dekningsgradsanalyser og validering ikke er utført. For intervensjonenes del er det særdeles viktig å starte oppfølgingsprogrammet for barn med CP så tidlig som mulig.

Andel barn (for KI 1, 2, 4 og 5) beregnes ut fra antall fysioterapi- og ergoterapiprotokoller som er innrapportert i 2018. I følge retningslinjene i CPOP skal alle barn med CP ha oppfølging i habiliteringstjenesten hvert år. Barn på høyeste funksjonsnivå; GMFCS I og MACS I, kan følges annethvert år etter 6 års alder. For KI 3 beregnes andelen barn ut fra siste registrerte klassifikasjon i ergoterapiprotokoll. Barn uten noen ergoterapiprotokoll og MACS klassifikasjon utgjør den manglende prosentandelen. Antall barn med hofte luksasjon (KI 5) beregnes ut fra de barna der CPOP-protokollen følges. Barn som har kommet sent inn i programmet, med første røntgenbilde tatt ved seks års alder eller senere, er ikke tatt med. De tre barna med hofte luksasjon tok første røntgenbilde mellom 1 og 3 år, og hadde luksasjon på første bilde. De følges opp, men har for dårlig almenntilstand for operasjon.

Tabell 3.3 presenterer CPOPs fem kvalitetsindikatorer. De er utarbeidet som viktige målområder for oppfølgingsprogrammet; oppfølging av barna med fysioterapi- og ergoterapiprotokoll med registrering av utredning og behandling (KI 1, KI 2), klassifisering av barnas håndfunksjon (KI 3), røntgen hofter (KI 4) og barn med hofte luksasjon (KI 5).

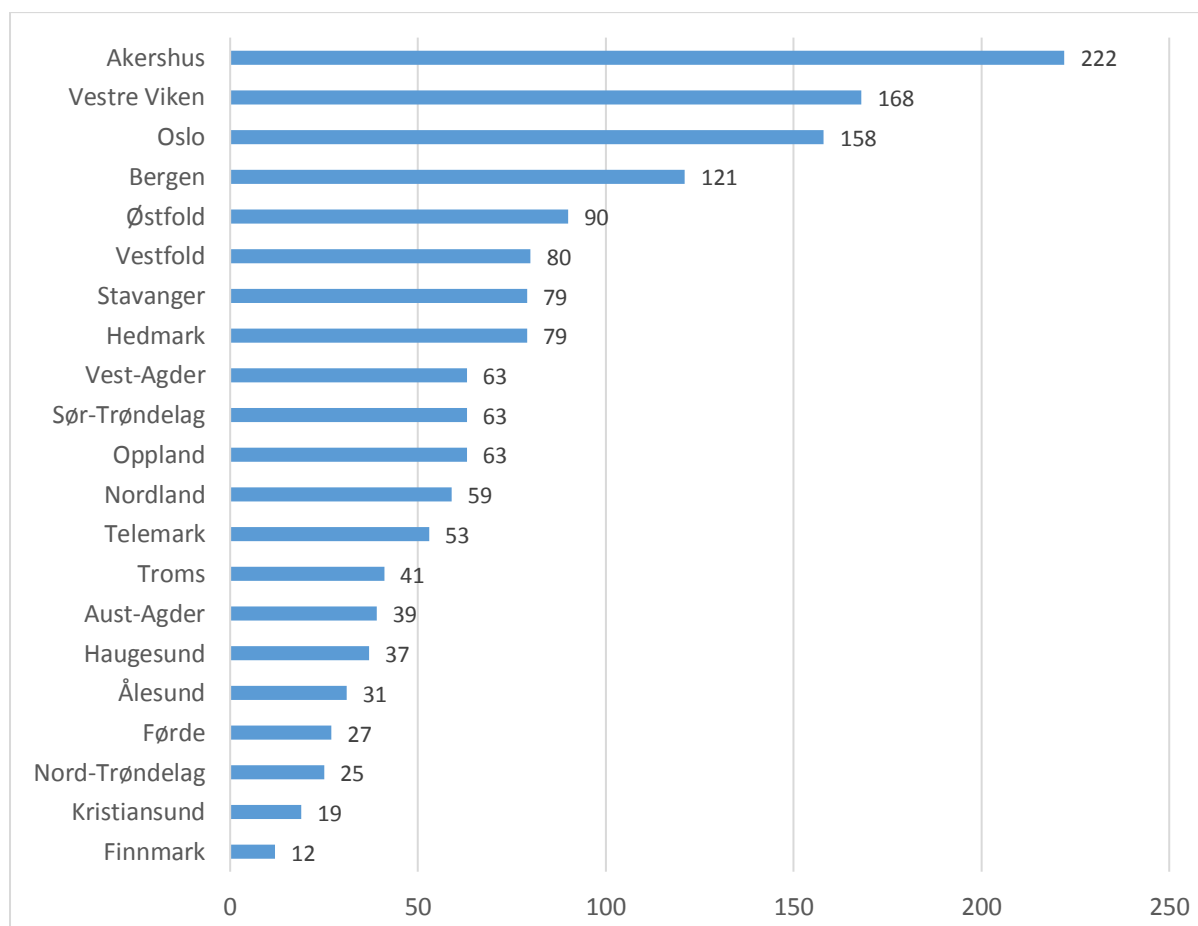
Tabell 3.3: CPOP nasjonale kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator (KI)		2015 (%)	2016 (%)	2017 (%)	2018 (%)	Mål (%)
KI 1	Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll (se seksjon 5.7.2)	81	80	78	83	90
KI 2	Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll (se seksjon 5.7.2)	69	66	63	69	90
KI 3	Andel barn der håndfunksjon er klassifisert med MACS eller Mini-MACS	84	88	85	91	100
KI 4	Andel barn som har tatt røntgen av hofter i henhold til CPOP-protokollen med beskrevet migrasjonsprosent	64	63	63	72	100
KI 5	Antall nye barn med hofte luksasjon (se seksjon 3.3.14)	0	0	0	0	0

3.3 Resultater

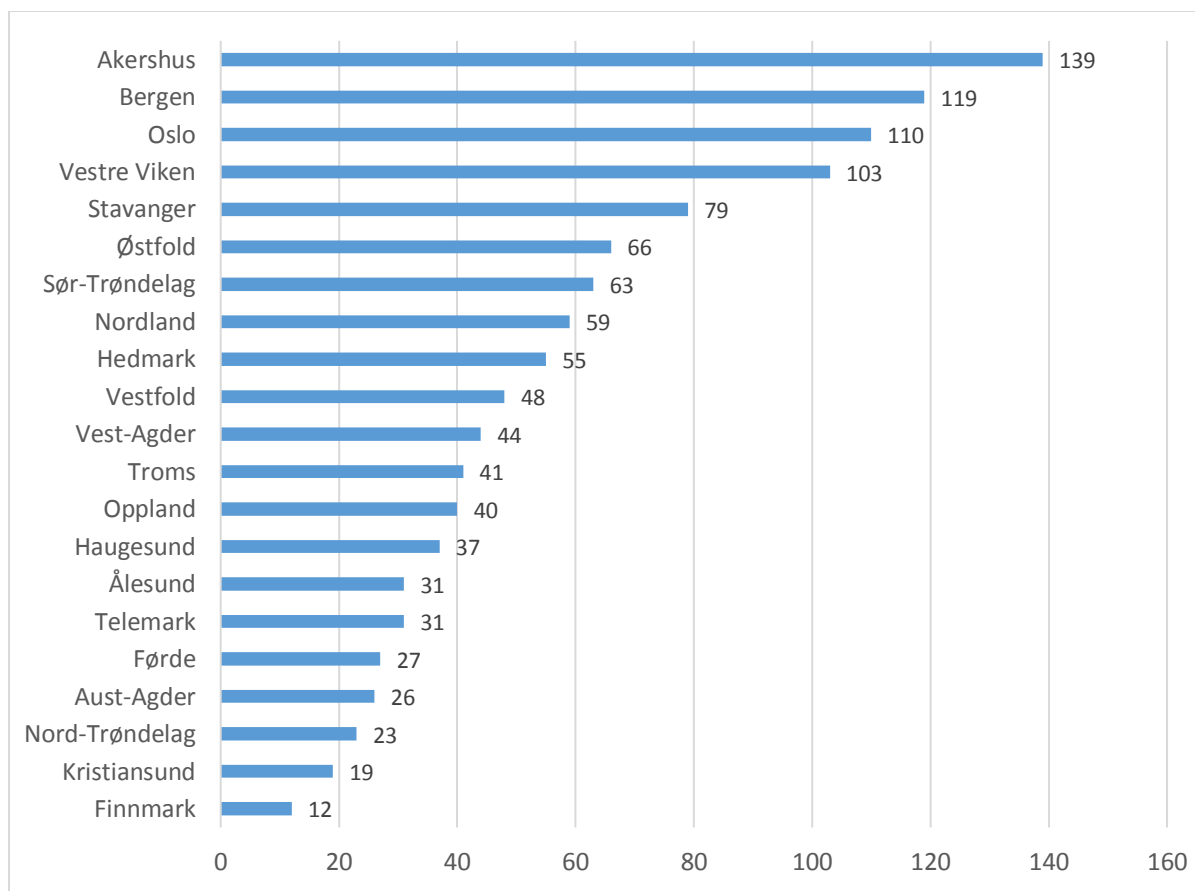
Resultatene nedenfor viser alle barn som er registrert i CPOP i hver habiliteringstjeneste. Barn registrert i Helse Sør-Øst er født fra 2002-2017 og i resten av landet fra 2006-2017. I figurer som viser nasjonale tall vil det derfor være forholdsvis flere barn i habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst enn i resten av landet. Ifølge retningslinjene i CPOP skal alle barn med CP ha oppfølging i habiliteringstjenesten hvert år. Barn på høyeste funksjonsnivå; GMFCS I og MACS I, kan følges annethvert år etter 6 års alder. I resultatene fra intervensjoner vises tall fra undersøkelser utført i 2018 for å kunne sammenligne med tidligere år. Antall undersøkelser registrert i fysioterapi- og ergoterapiprotokoll som er utført i 2018 vises under kapittel 5. For å beholde anonymiteten til barna, vises ikke antall barn dersom det er færre enn fem barn i figurene/tabellene per habiliteringstjeneste. Figur 3.22 viser det totale antall barn som er registrert i CPOP i hver habiliteringstjeneste, barn født fra 2002-2017 og derfor med forholdsvis flere barn i Helse Sør-Øst (n=1529).

Figur 3.22: Totalt antall barn registrert i CPOP i hver habiliteringstjeneste



Figur 3.23 viser barn født fra 2006-2017 (n=1172). Antallet barn i hver tjeneste er dermed mer sammenlignbare, da figuren viser antall barn i habiliteringstjenestene fra samme årskull.

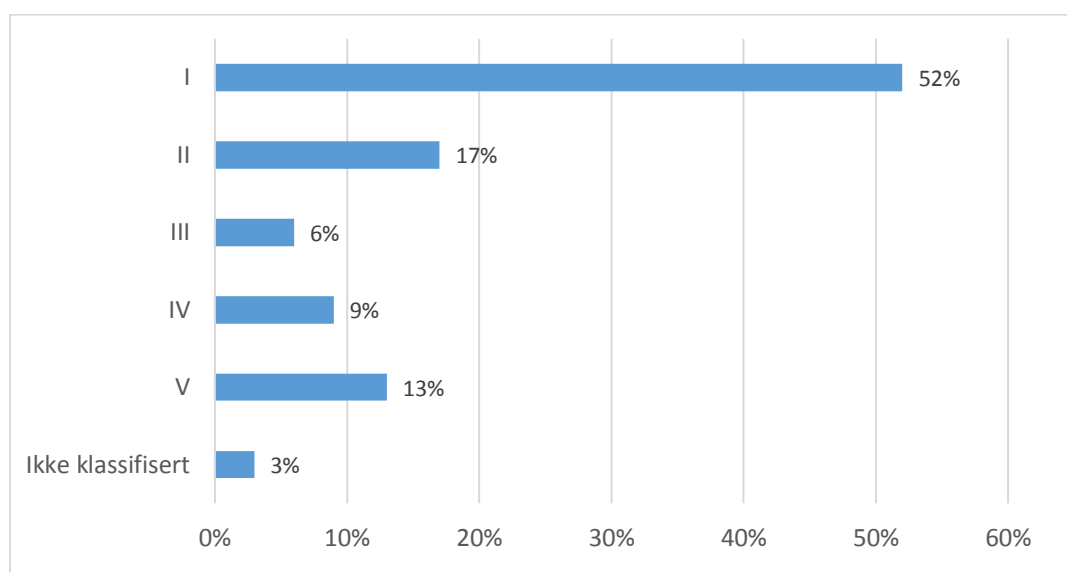
Figur 3.23: Antall barn født etter 2006 registrert i CPOP i hver habiliteringstjeneste



3.3.0 Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised

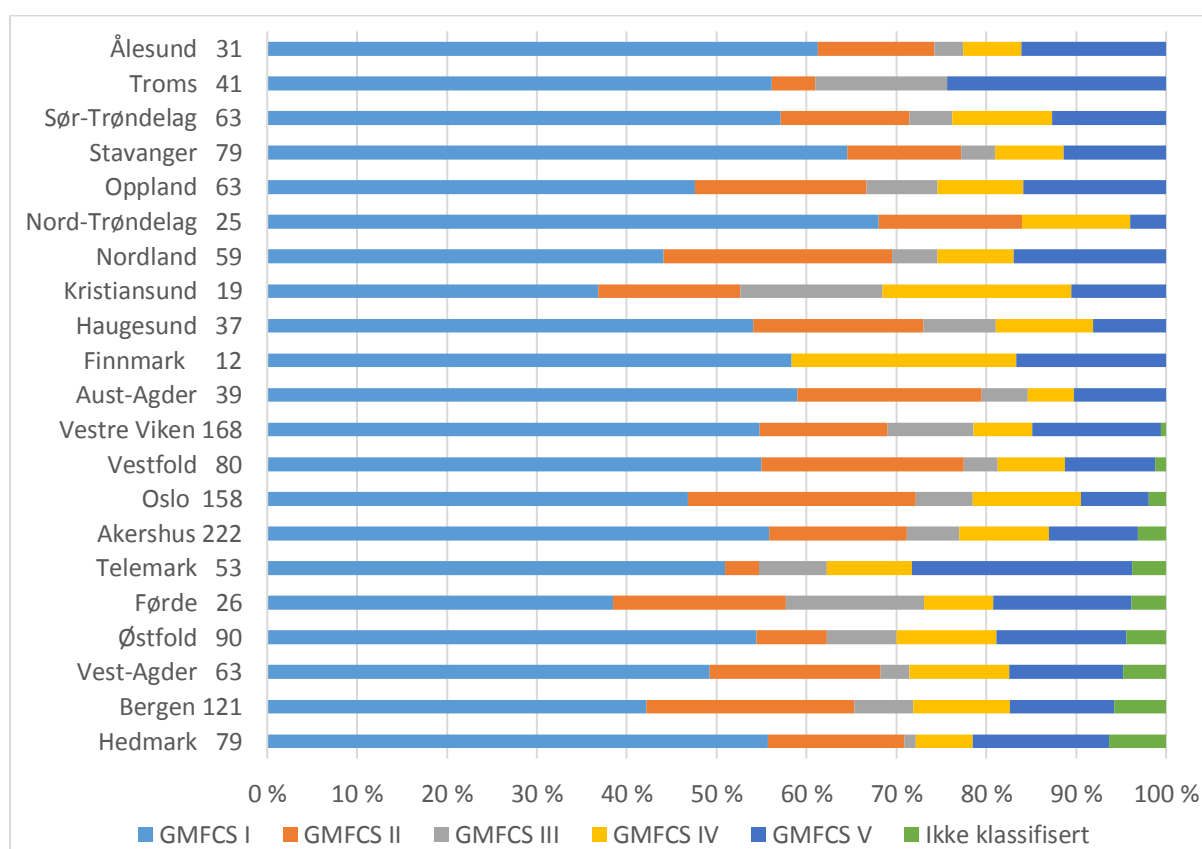
Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised (GMFCS E&R) klassifiserer grovmotorisk funksjon på fem nivåer ut fra hvordan barnet vanligvis forflytter seg i ulike omgivelser i dagliglivet (performance), og ikke ut fra hva barnet er i stand til å gjøre i en testsituasjon (capacity). Nivå I beskriver høyest funksjonsnivå. GMFCS er relativt stabil 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. Det er 14 barn registrert i CPOP som aldri er undersøkt med fysioterapiprotokoll og derfor ikke er klassifisert på GMFCS nivå. I tillegg er 20 barn registrert som «ikke klassifisert» på GMFCS. Andel barn som er klassifisert på GMFCS nivå er dermed 98%. Figur 3.24 viser fordelingen på de ulike GMFCS-nivåene for barn født fra 2002-2017 (n=1508). Det er det siste registrerte GMFCS-nivå på barna som vises her.

Figur 3.24: Andel barn per GMFCS-nivå



Figur 3.25 viser andel barn per GMFCS-nivå i hver habiliteringstjeneste på det siste registrerte GMFCS-nivå (n=1529). Totalt antall barn registrert i CPOP i hver tjeneste står etter habiliteringstjenestens navn. Figuren er rangert slik at habiliteringstjenestene med størst andel barn ikke klassifisert etter GMFCS (grønn farge) står nederst.

Figur 3.25: Andel barn per GMFCS-nivå per habiliteringstjeneste

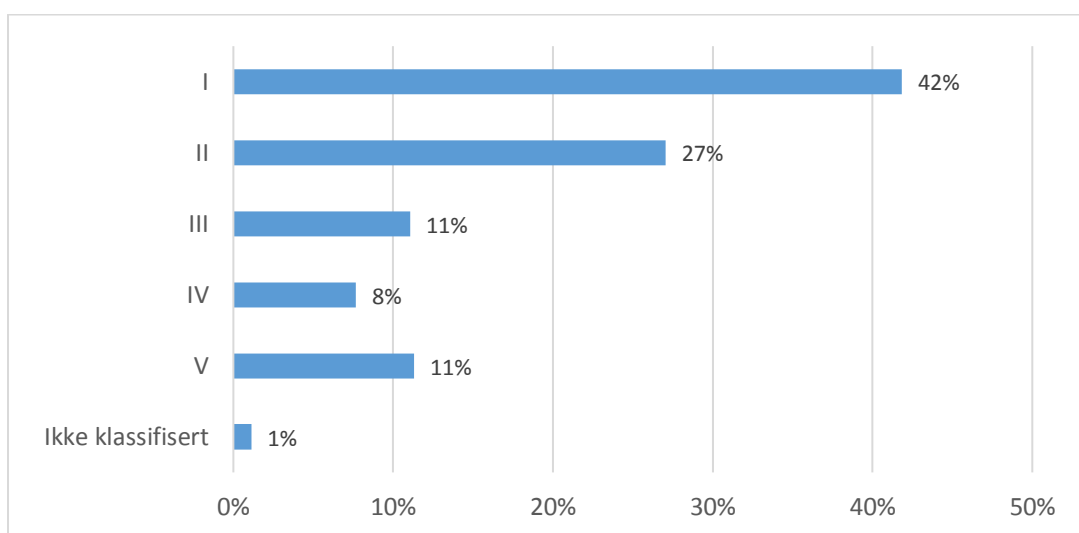


Grønn farge (ikke klassifisert) viser barn som har Fysioterapiprotokoll men ikke er klassifisert med GMFCS-nivå (20), og i tillegg barn som det aldri er innsendt fysioterapiprotokoll på (14).

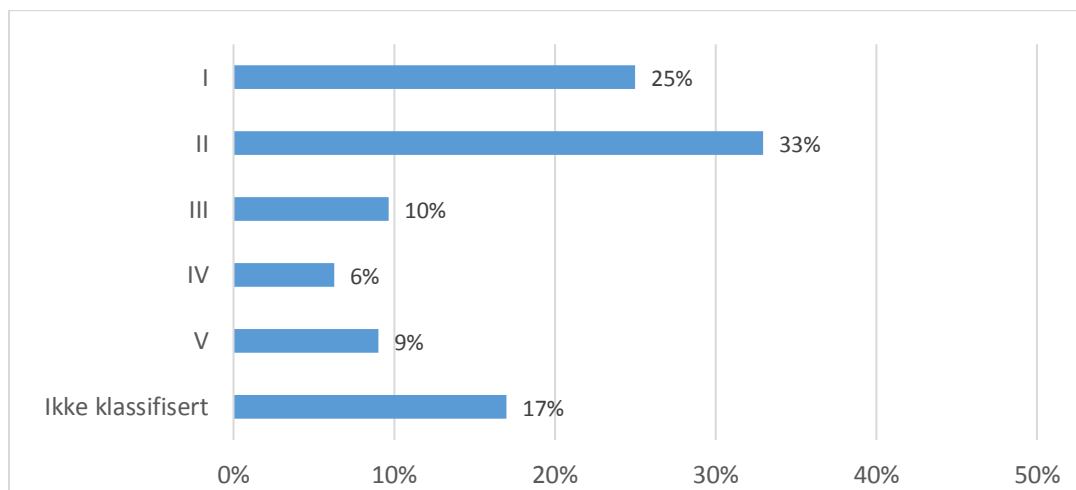
3.3.1 Manual Ability Classification System

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 i aktiviteter 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. Klassifisering av håndfunksjon etter MACS og Mini-MACS er en av våre kvalitetsindikatorer. Da det er lav datakompletthet for undersøkelse med ergoterapiprotokoll (Kap.5), er det 110 barn registrert i CPOP som aldri er undersøkt med ergoterapiprotokoll og derfor ikke er klassifisert på MACS eller Mini-MACS nivå. I tillegg er 24 barn registrert med «ikke klassifisert» MACS-nivå. Dette gir 91 % for kvalitetsindikatoren «Andel barn der håndfunksjon er klassifisert», en økning fra i fjor (85%). Figur 3.26 og 3.27 viser fordelingen i CPOP på de ulike MACS-nivåene for barn fra 4 år født fra 2002-2013 (n=1245), og Mini-MACS- nivåene for barn fra 1-4 år født fra 2014-2017 (n=184). Det er det siste registrerte MACS og Mini-MACS-nivå som vises her.

Figur 3.26: Andel barn per MACS-nivå

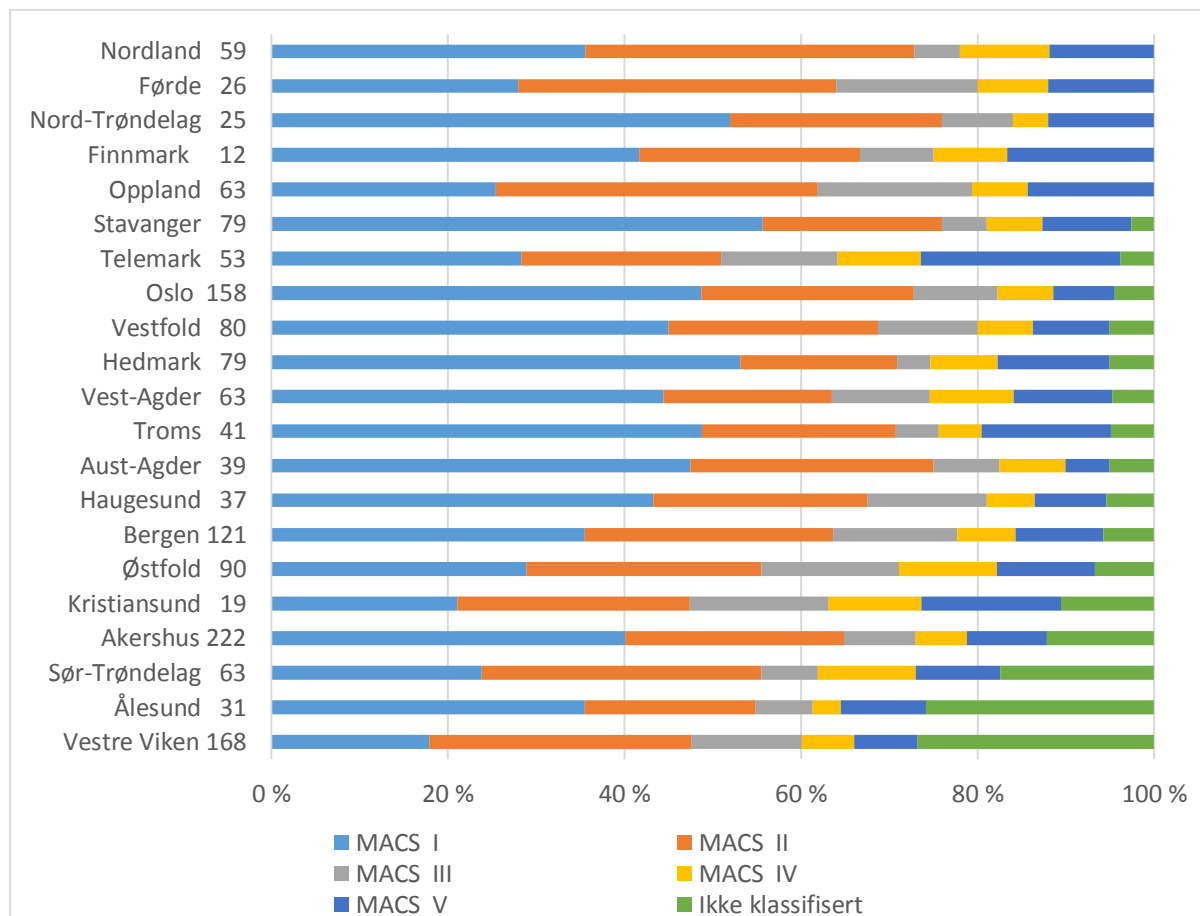


Figur 3.27: Andel barn per Mini-MACS-nivå



Figur 3.28 viser andel barn per MACS-nivå i hver habiliteringstjeneste (MACS og Mini-MACS samlet). Totalt antall barn registrert ved hver tjeneste i CPOP står etter habiliteringstjenestens navn (n=1529). Figuren er rangert slik at habiliteringstjenestene med størst andel barn ikke klassifisert etter MACS (grønn farge) står nederst.

Figur 3.28: Andel barn per MACS-nivå per habiliteringstjeneste

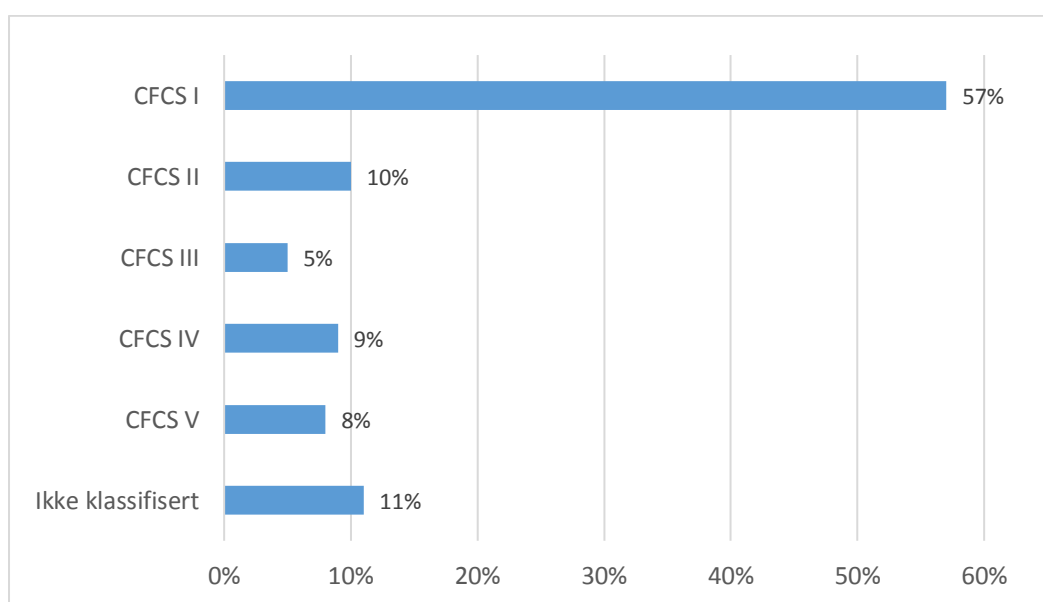


Grønn farge (ikke klassifisert) viser barn som har ergoterapiprotokoll men ikke er klassifisert med MACS-nivå (24), og i tillegg barn som det aldri er innsendt ergoterapiprotokoll på (110)).

3.3.2 Communication Function Classification System

Communication Function Classification System (CFCS) klassifiserer den hverdagslige kommunikasjonen til barn med CP på nivå fra I-V, med nivå I som best funksjon. CFCS har fokus på aktivitet og deltagelse, og 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/supplerende kommunikasjon (ASK). CFCS ble inkludert i CPOP ergoterapiprotokollen i 2015. Det er 84% av barna i CPOP som er klassifisert med CFCS-nivå (n=1287). Det er det siste registrerte CFCS-nivå som vises her.

Figur 3.29: Andel barn per CFCS klassifikasjon

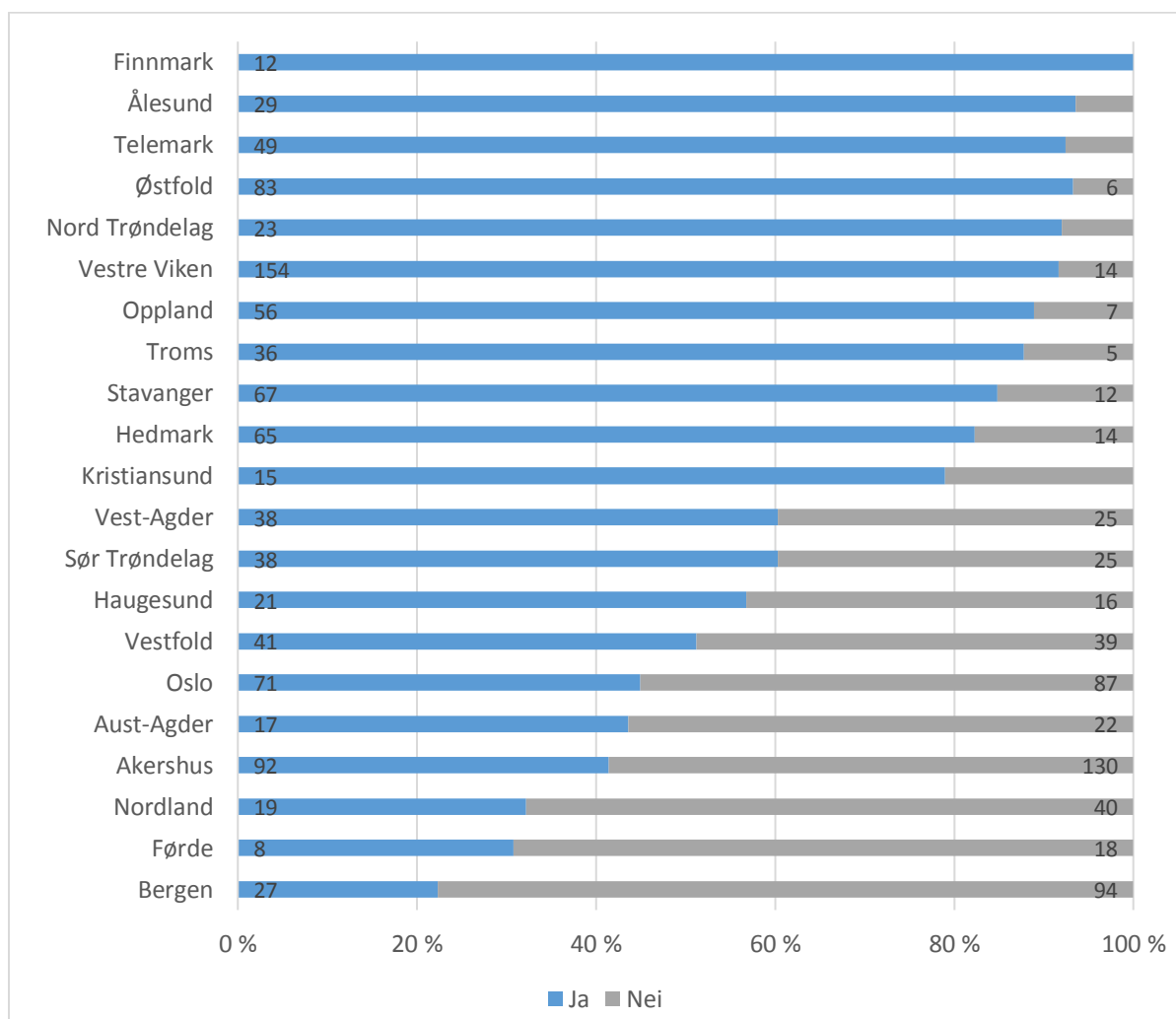


3.3.3 Kartleggingsinstrumenter

Gross Motor Function Measure-66

Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) regnes som gullstandard i vurdering av grovmotorisk funksjon hos barn med CP og er et nyttig 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 1529 barn er 960 barn (63%) undersøkt, med totalt 2974 GMFM-66 observasjoner. Det er utført fra 1-15 GMFM-66 observasjoner på hvert av disse barna. Det anbefales at GMFM-66 utføres årlig fra så tidlig alder som mulig. Figur 3.30 viser hvor stor prosent av de registrerte barna som er testet med GMFM-66 i de ulike habiliteringstjenestene for barn født fra 2002-2017 (n=1529).

Figur 3.30: Andel barn testet med GMFM-66 per habiliteringstjeneste

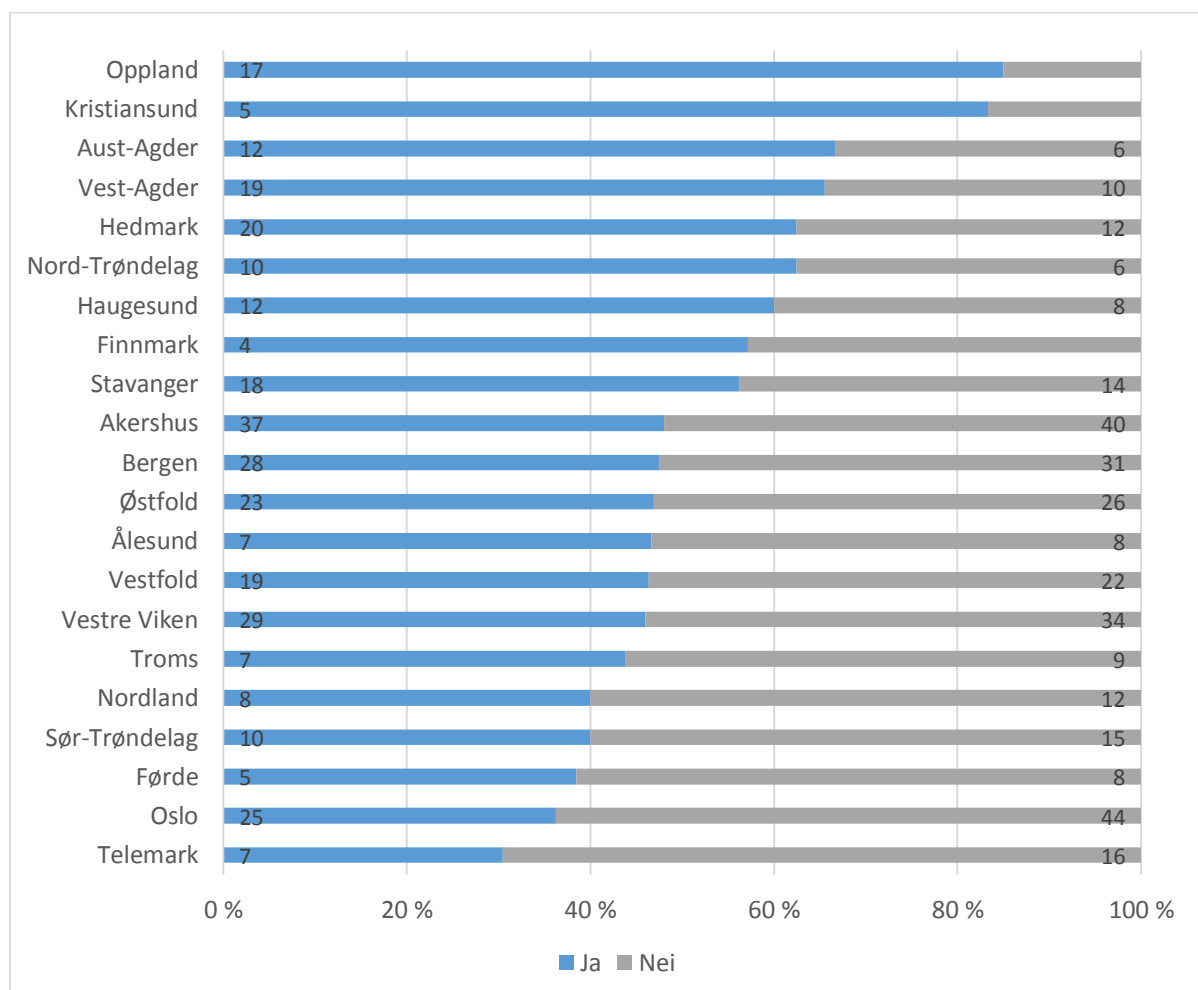


Tall under 5 er ikke angitt.

Assisting Hand Assessment

Assisting Hand Assessment (AHA) bedømmer hvor effektivt barn med unilateral CP anvender sin affiserte hånd i tohåndsaktiviteter. AHA er et nyttig verktøy for å sette relevante og realistiske mål for tiltak, og for å evaluere effekt av intervensjoner. AHA er standardisert for barn mellom 18 mnd. og 12 år. Det er et mål at alle barn med spastisk unilateral CP skal kartlegges med AHA så tidlig som mulig etter at de er registrert i CPOP, for å starte tidlig intervensjon og evaluere effekt og utvikling over tid. I alt 322 barn født 2002-2017 (50%), av totalt 650 barn med unilateral spastisk CP, er undersøkt med 630 AHA tester. Barna som er undersøkt, har fra 1 til 7 tester hver. Figur 3.31 viser hvor stor andel av de registrerte barna med spastisk unilateral CP som er testet med AHA i hver habiliteringstjeneste (n=650).

Figur 3.31: Andel barn med unilateral spastisk CP testet med AHA per habiliteringstjeneste



Tall under 5 er ikke angitt.

3.3.4 Leddbevegelighet

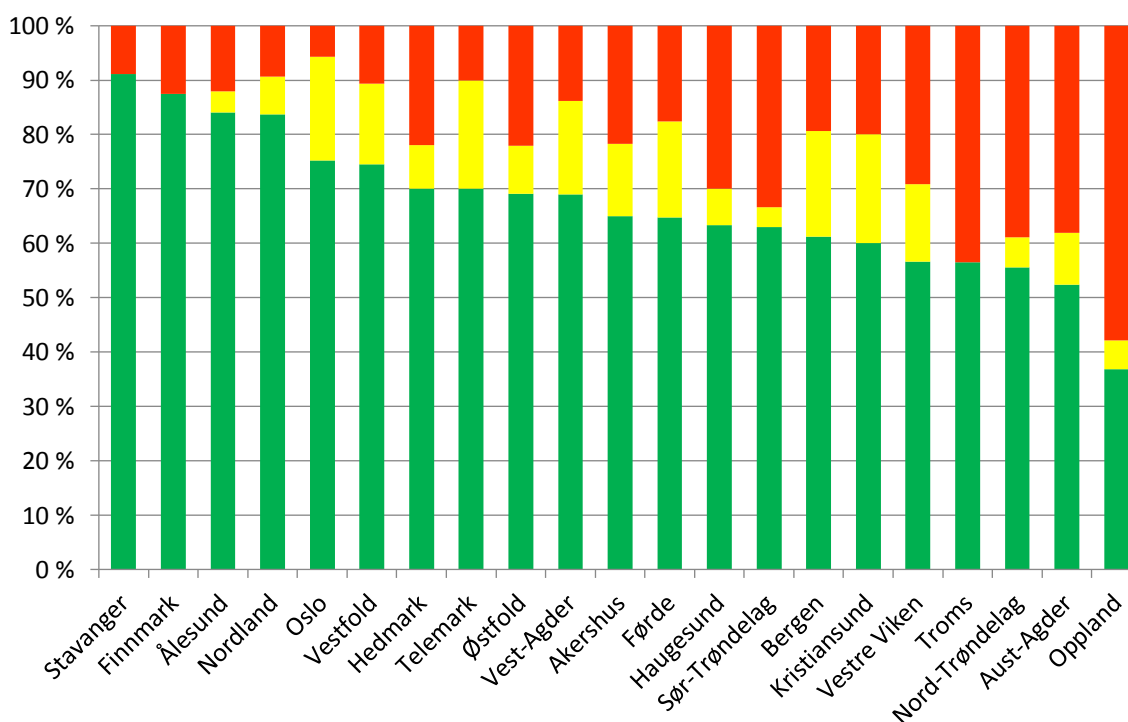
Leddbevegelighet i underekstremitetene

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.cpun.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.

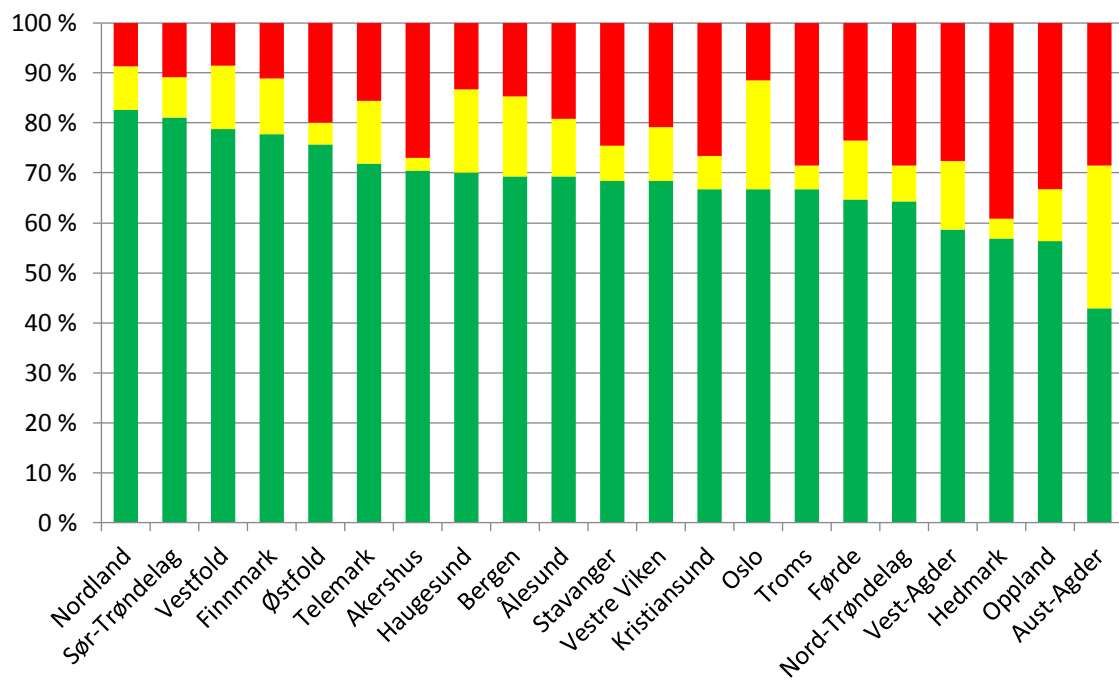
GMFCS I-III	Patologisk	Kontroll/tiltak	Normal verdi
Hofteabduksjon	≤ 30	31-39	≥ 40
Poplitealvinkel	≥ 50	41-49	≤ 40
Dorsalfleksjon i ankel	≤ 0	1-9	≥ 10
GMFCS IV-V	Patologisk	Kontroll/tiltak	Normal verdi
Hofteabduksjon	≤ 20	21-29	≥ 30
Poplitealvinkel	≥ 60	51-59	≤ 50
Dorsalfleksjon i ankel	≤ -10	-9 - -1	≥ 0

Figurene 3.32-3.34 viser passive bevegelsesutslag på barnets mest affiserte side, basert på 957 målinger utført i 2018. Figurene viser prosentvis fordeling av grønne, gule og røde verdier. Figuren er rangert ut fra høyest til lavest forekomst av grønne verdier i hver habiliteringstjeneste. Ulik fordeling av grenseverdier kan også skyldes ulik fordeling av alder, subdiagnoser og GMFCS-nivåer innen habiliteringstjenestene.

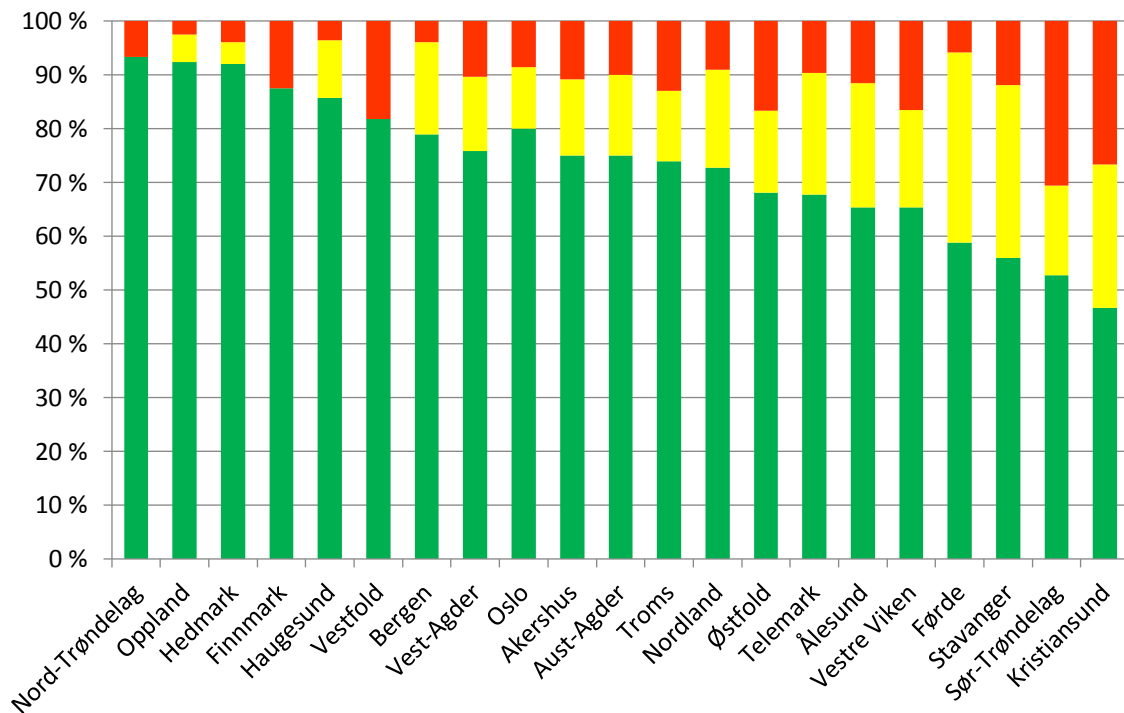
Figur 3.32: Abduksjon i hofte



Figur 3.33: Poplitealvinkel



Figur 3.34: Dorsalfleksjon i ankel med ekstendert kne



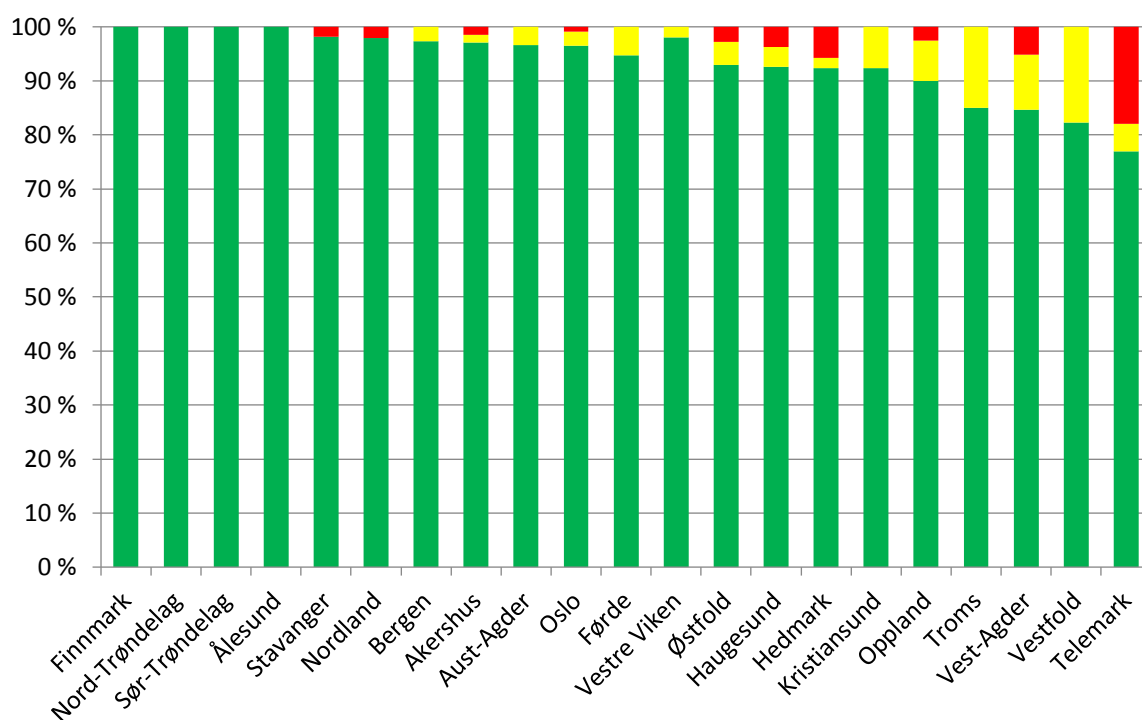
Leddbevegelighet i overekstremitetene

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 håndkirurg.

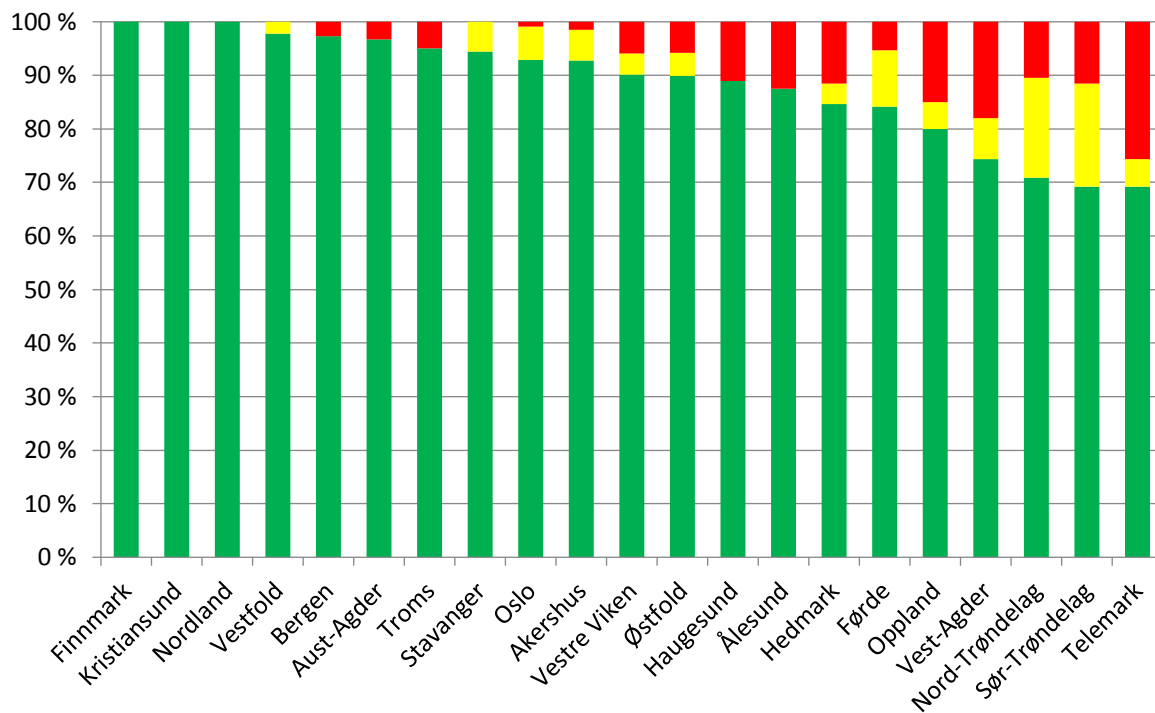
Grenseverdier	Patologisk	Kontroll/tiltak	Normal
Skulderfleksjon	$\leq 120^\circ$	$> 120^\circ < 160^\circ$	$\geq 160^\circ$
Albuekstensjon	$\leq -30^\circ$	$> -30^\circ < -10^\circ$	$\geq -10^\circ$
Supinasjon	$\leq 45^\circ$	$> 45^\circ < 80^\circ$	$\geq 80^\circ$
Håndleddestensjon	$< 0^\circ$	$\geq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

Figurene 3.35-3.37 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnets mest affiserte side, basert på 858 målinger utført i 2018. Figurene viser prosentvis fordeling av grønne, gule og røde verdier. Figurene er rangert fra høyest til lavest av grønne verdier. Ulik fordeling av alarmverdier kan også skyldes ulik fordeling av alder, subdiagnoser og MACS-nivåer innen habiliteringstjenestene.

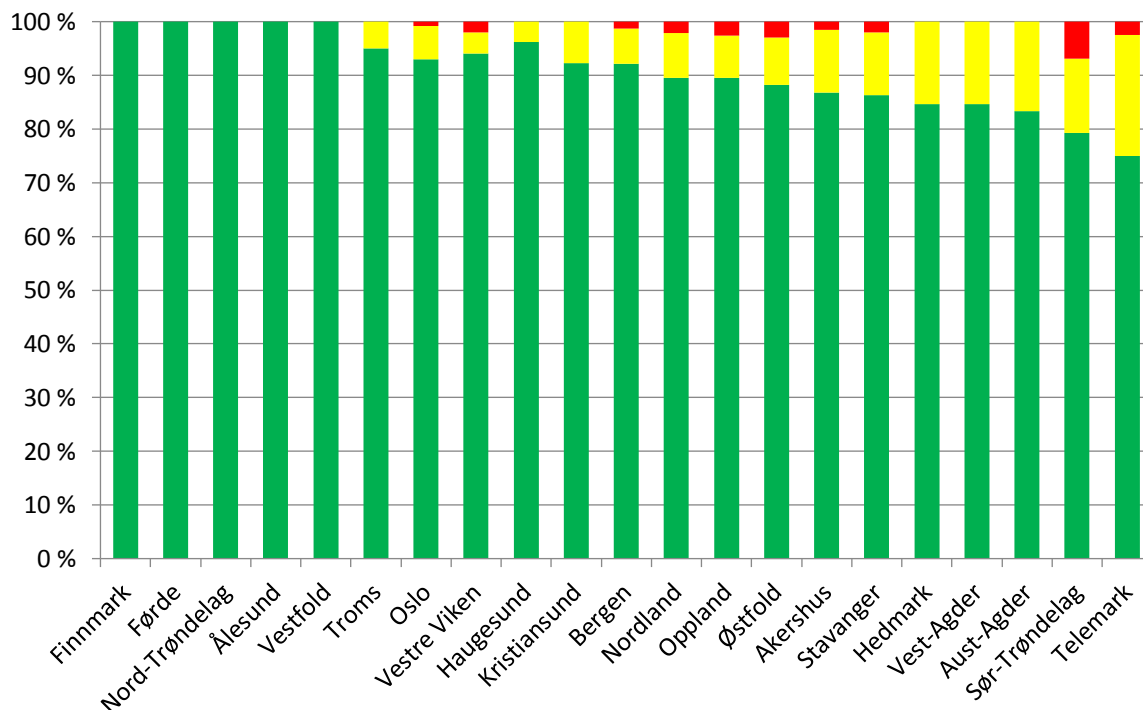
Figur 3.35: Albuekstensjon



Figur 3.36: Supinasjon



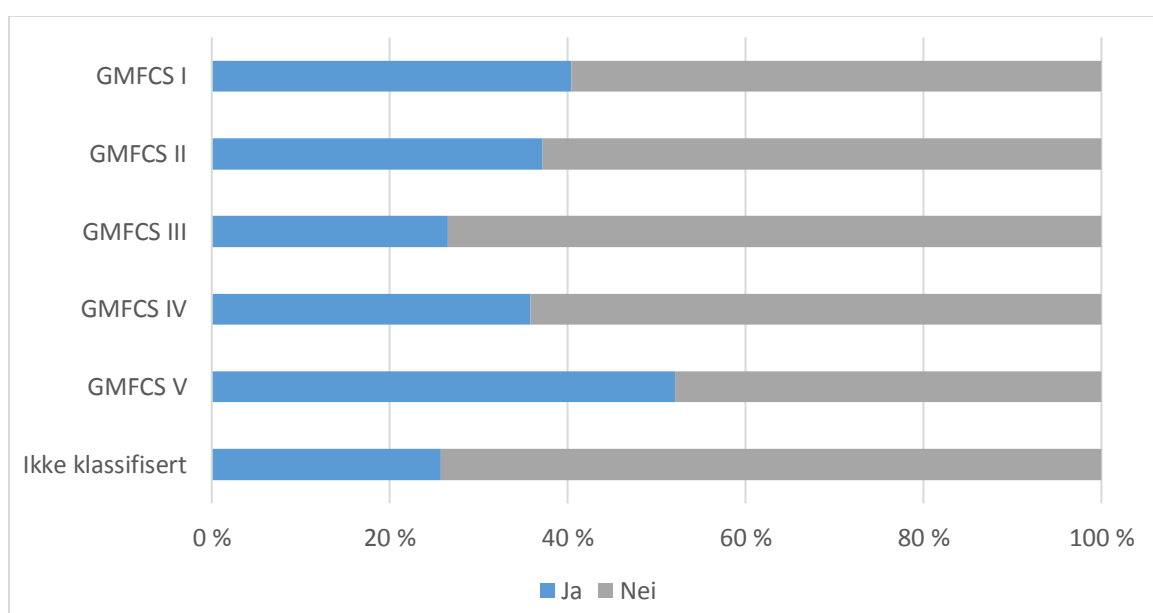
Figur 3.37: Håndleddsekstensjon med ekstenderte fingre



3.3.5 Smerter

Det rapporteres at 382 (39%) barn som er undersøkt i 2018 (n=965) opplever smerter, eller foreldrene opplever at barna har smerter. Det rapporteres smerter for barn på alle GMFCS-nivåer, men forekomsten er høyest hos barn på nivå V. Disse barna har svært begrensede muligheter til å bevege seg og sitter i en rullestol det meste av dagen. Det registreres smerte også hos de gående barna. Smerteforekomsten øker med økende alder, fra 15% ved 1 års alder til 60% ved 16 års alder. Siden CPOP har en økende andel eldre barn for hvert år, øker også den totale prosentandelen for barn og unge som har smerter. Figur 3.38 viser andel barn med smerter i 2018 på alle GMFCS-nivå (n=965). Både de som beveger seg og kanskje belaster kroppen for mye eller asymmetrisk, men fremfor alt de som ikke kan bevege seg, har smerter. Dette illustrerer behovet for tiltak med fokus på energiøkonomisering og balanse mellom aktivitet og hvile, samt 24 timers posisjonering for de som ikke kan endre stilling selv.

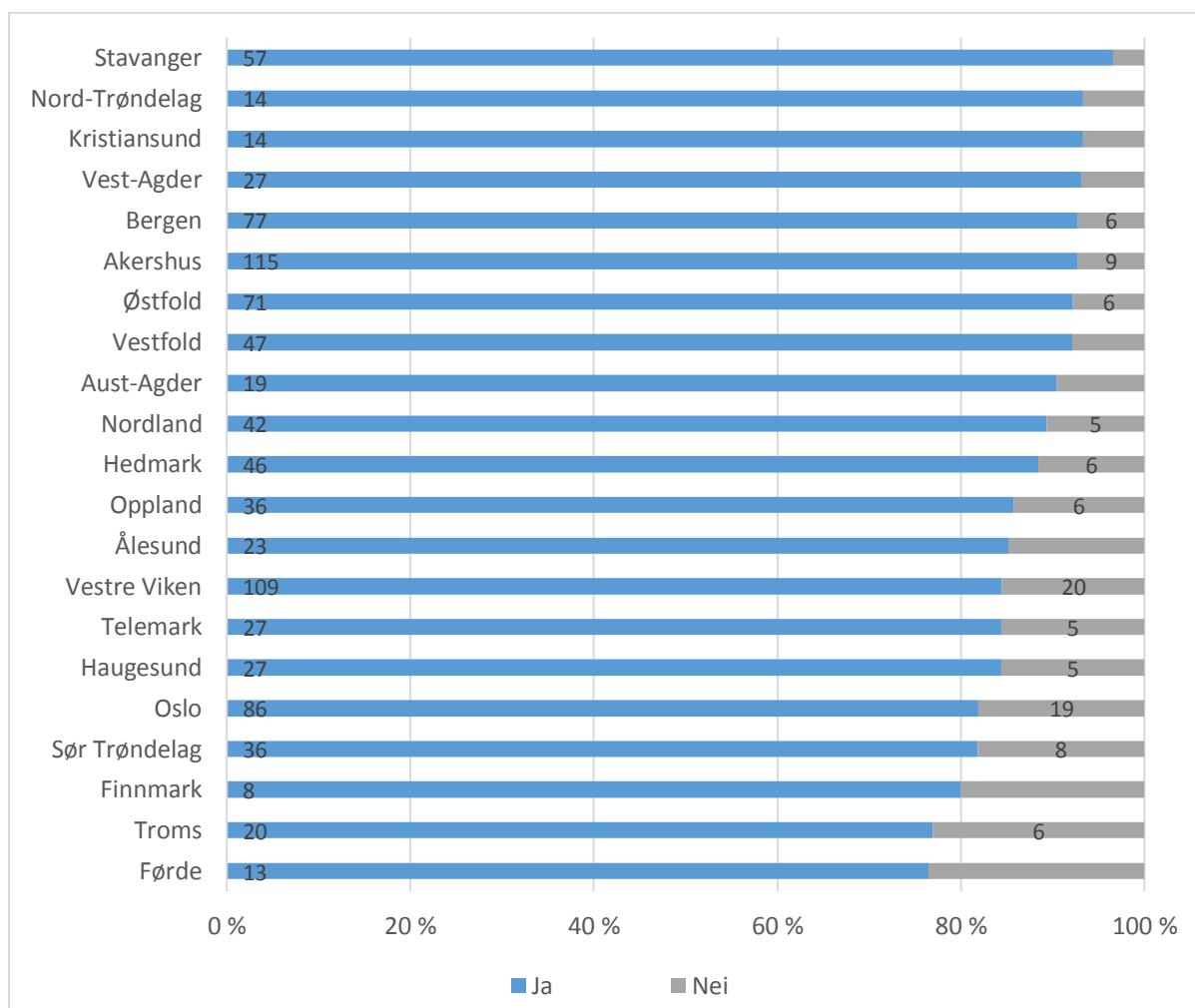
Figur 3.38: Smerter per GMFCS-nivå



3.3.6 Fysioterapi

Av 1037 barn som er registrert med fysioterapiprotokoll i 2018, fikk 914 barn (88%) fysioterapitiltak. Fysioterapitiltakene var rettet mot gangfunksjon, muskelstyrke, muskeltonus, leddbevegelighet, postural kontroll, kondisjon, respirasjon og smerte, og 81% hadde fysioterapi 1-2 ganger i uken eller mer. Det var 54% som hadde dokumenterte, konkrete mål for treningen, og 24% hadde hatt en intensiv treningsperiode i løpet av 2018. 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 2010-2018. Figur 3.39 viser hvor mange prosent av barna som får fysioterapi i hver habiliteringstjeneste.

Figur 3.39: Fysioterapi i 2018 per habiliteringstjeneste



Tall under 5 er ikke angitt.

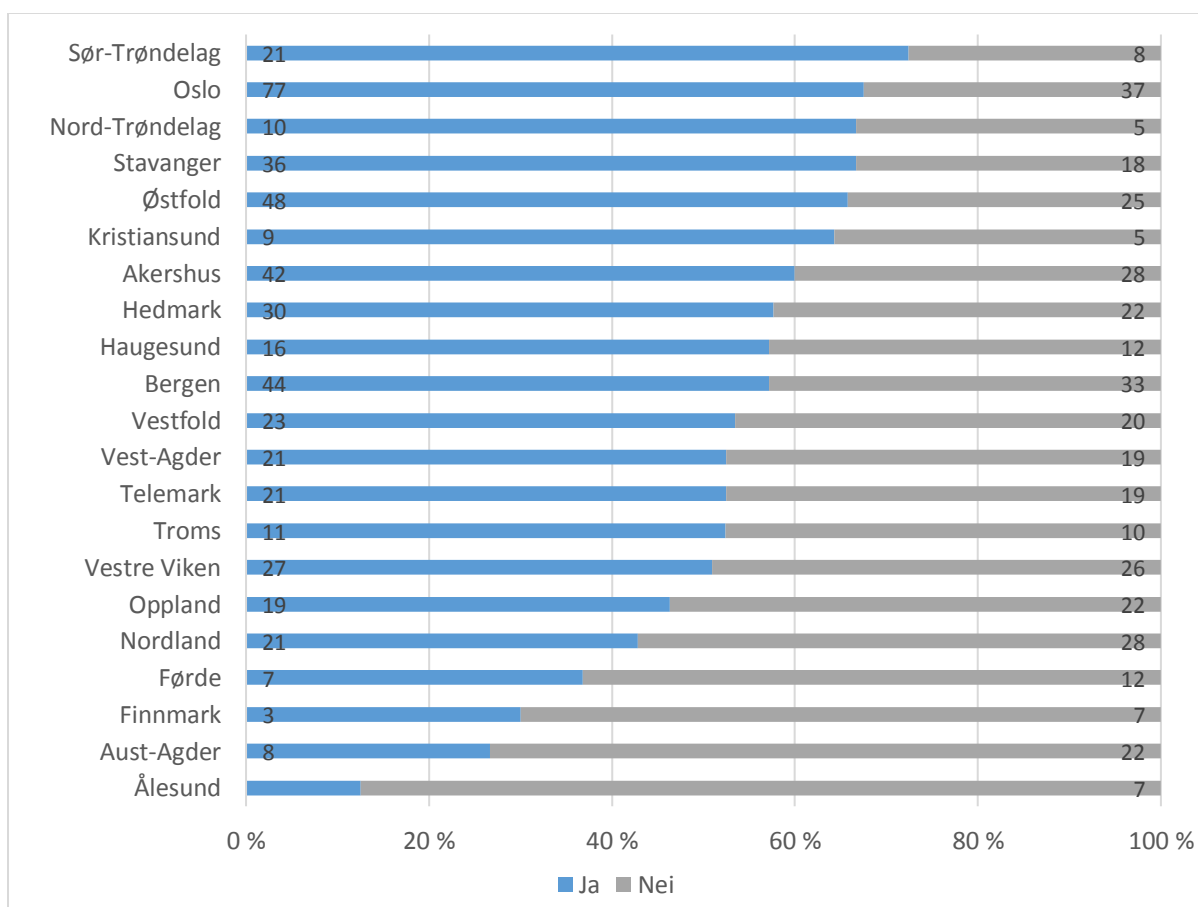
3.3.7 Deltakelse i fysisk aktivitet

Av 1037 barn som er registrert med fysioterapiprotokoll i 2018 har 77% deltatt i fysisk aktivitet i barnehage eller skole, og 49% deltatt i fysisk aktivitet på fritiden. 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.

3.3.8 Ergoterapi

Av 880 barn som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2018, fikk 495 barn (56%) 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 3.40 viser antall barn som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2018, og som har fått ergoterapi, per habiliteringstjeneste (n=880). Bare 69% av alle barna i CPOP er registrert med ergoterapiprotokoll i 2018. Siden dekningsgraden for undersøkelse med ergoterapiprotokoll fremdeles er lav, vet vi ingenting om ergoterapitiltak i 2018 for de resterende 31% av barna som deltar i CPOP. En kvalitetsindikator er derfor å øke andel barn som undersøkes med ergoterapiprotokollen.

Figur 3.40: Ergoterapi i 2018 per habiliteringstjeneste



Tall under 5 er ikke angitt.

3.3.9 Håndtrening

Av de 880 barna som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2018, har 291 barn (33%) hatt trening for å bedre håndfunksjon. Av de 291 barna som har fått håndtrening i 2018 tilhører de fleste MACS nivå II og III. Av disse barna har 166 barn fått funksjonell håndtrening, 26 barn har fått bimanuell trening, 44 barn har fått CI-terapi og 140 har fått råd og veiledning for å bedre håndfunksjon. 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 lav, vet vi ikke noe om håndtrening for 1/3 av barna som inngår i oppfølgingsprogrammet.

3.3.10 Constraint-induced movement therapy

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 fra 2016. CPOP har arrangert workshops om CI-terapi, anbefalt litteratur og praktiske metodebøker, og terapeuter fra habiliteringstjenestene har delt erfaringer om implementering av treningsformen på koordinatorsamlinger. Vi har i år tatt for oss barn i alder 2-6 år og sett om andelen som har fått CI-terapi har økt i årene 2012-2019. Det totale antallet er barn fra samme årskull som det er innsendt ergoterapiprotokoll på i samme år. Vi ser at andelen som får CI-terapi i aldersgruppen 2-6 år har økt betydelig, fra 5% i 2012 til 27% i 2018.

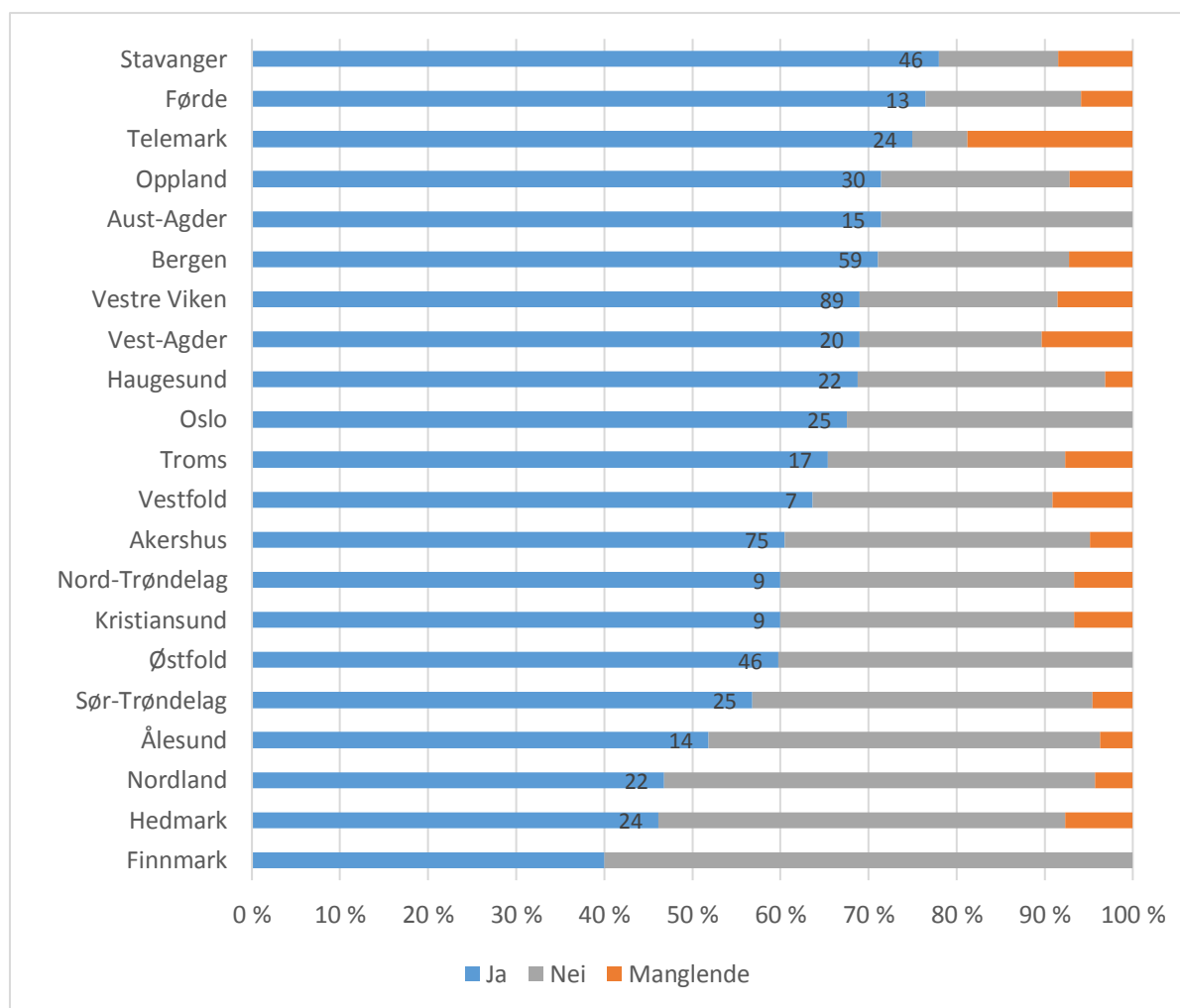
År	Antall barn 2-6 år med ergoterapiprotokoll	Antall barn 2-6 år CI-terapi	
2012	167	9	5 %
2013	188	22	12 %
2014	171	26	15 %
2015	159	23	14 %
2016	136	18	13 %
2017	147	20	14 %
2018	124	33	27 %

3.3.11 Ortoser

Ortoser for underekstremitetene

Av de 929 barna hvor det i 2018 er rapportert data om ortosebruk for underekstremitetene, har 595 barn (64%) benyttet ortoser. Barn på alle GMFCS-nivå benytter ortoser, og over 80% av barna på GMFCS-nivå III og IV. Ankel-Fot-Ortose (AFO) er den vanligste ortosen, som benyttes av 521 barn (56%). Det rapporteres at 84% av barna som bruker AFO har effekt av denne. Figur 3.41 viser at det er stor variasjon i bruk av ortoser (ca. 40% - 80%) blant barn i de ulike habiliteringstjenestene (n=929).

Figur 3.41: Ortoser for underekstremitetene per habiliteringstjeneste

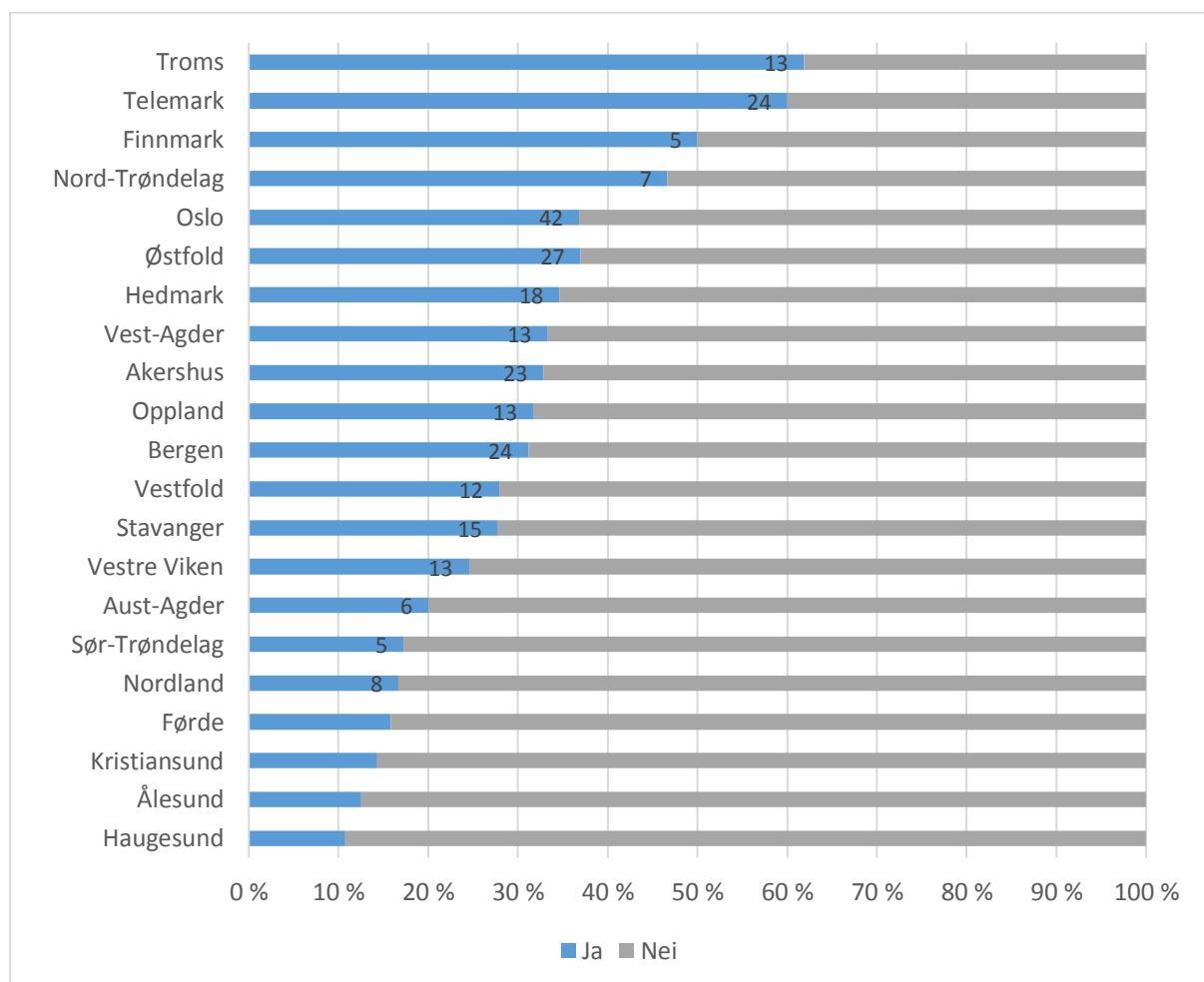


Tall under 5 er ikke angitt.

Ortoser for overekstremitetene

I 2018 var det 277 av 878 barn (32%) som benyttet ortose for overekstremitetene. De fleste ortosene for håndfunksjon er tilpasset for tommel og håndledd i kombinasjon. Barna på MACS-nivå III-V benytter ortose hovedsakelig for passiv tøyning, for å vedlikeholde bevegelsesutslag. Figur 3.42 viser at det er stor variasjon i bruk av ortoser for barn ved de ulike habiliteringstjenestene.

Figur 3.42: Ortoser for overekstremitetene per habiliteringstjeneste



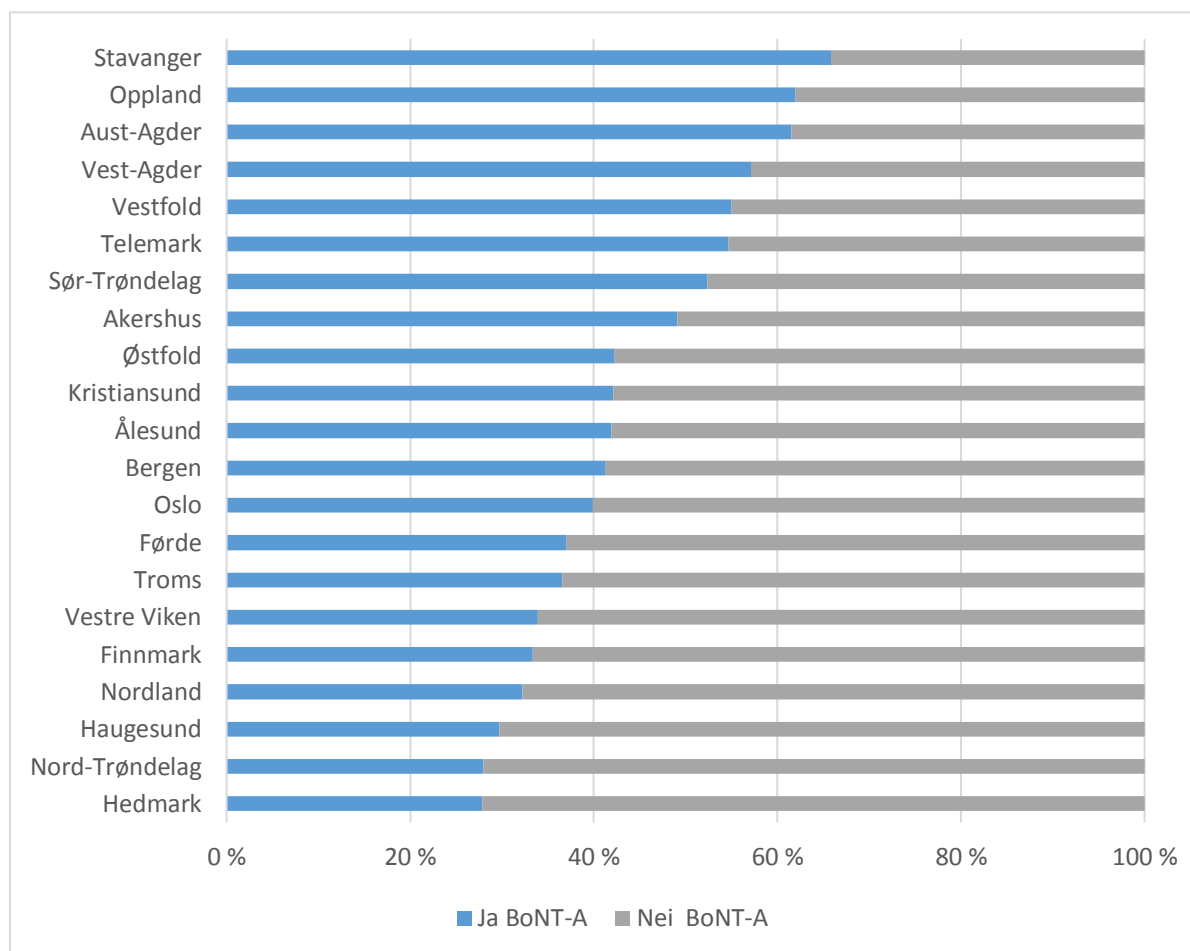
Tall under 5 er ikke angitt.

3.3.12 Spastisitetsreduserende behandling

Botulinum toxin-A (BoNT-A) i underekstremiteter

Av alle barna som er registrert med fysioterapiprotokoll (n=1529), har 683 barn (45%) fått BoNT-A i underekstremitetene, i tidsrommet 2006-2018. 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. Injeksjonene gis på alle GMFCS-nivåer, hyppigst i leggen og deretter i hamstrings og hoftefleksorene.

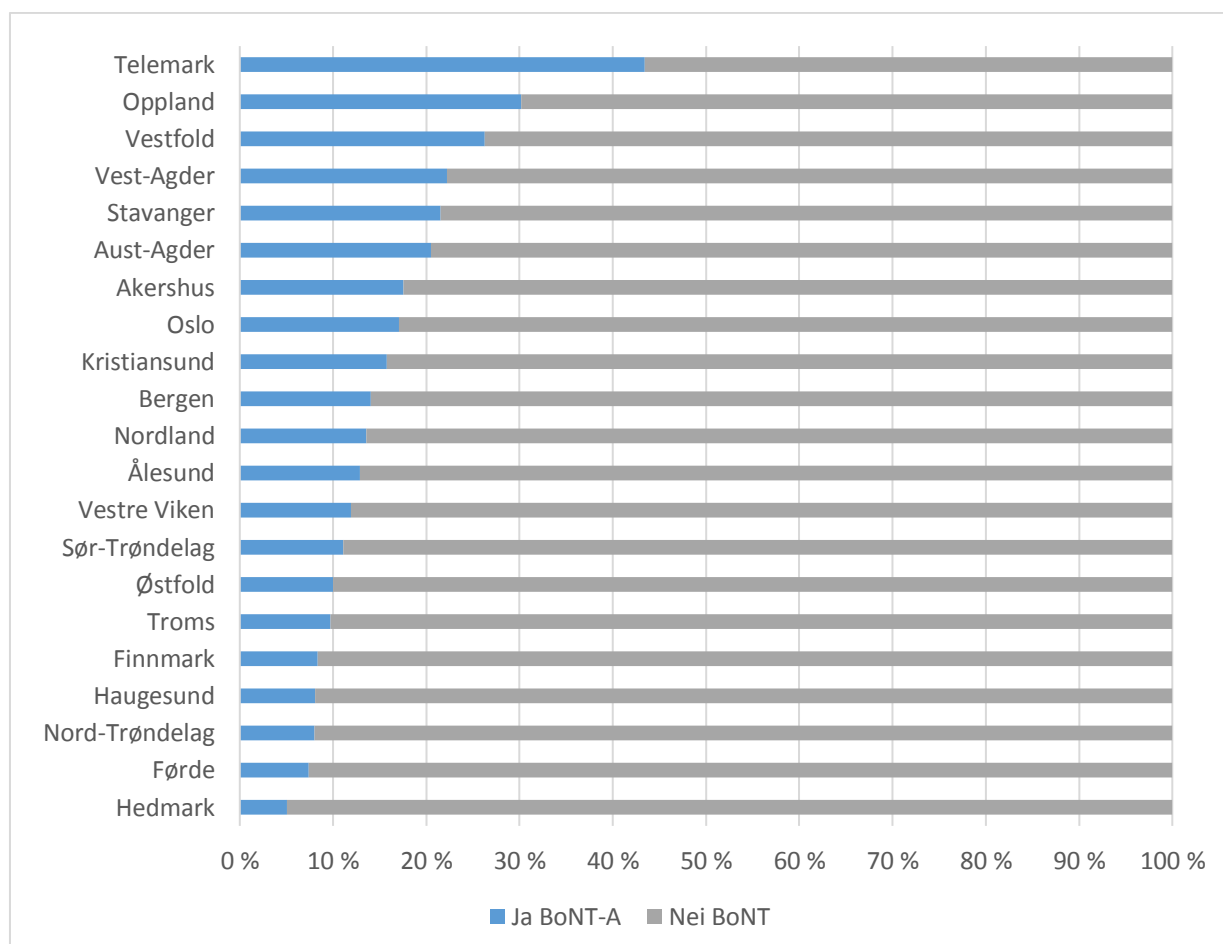
Figur 3.43: BoNT-A i underekstremiteter per habiliteringstjeneste



Botulinum toxin-A (BoNT-A) i overekstremiteter

I overekstremitetene har 252 barn (16%) fått BoNT-A-injeksjoner i tidsrommet 2006-2018 (n=1529). BoNT-A-injeksjoner i tommel, håndledd og underarm gis oftest til barn på MACS-nivå II-III. BoNT-A i albu og skulder gis oftere til barn på MACS-nivå V. Det er stor variasjon i bruken av BoNT-A ved de ulike habiliteringstjenestene.

Figur 3.44: BoNT-A i overekstremiteter per habiliteringstjeneste



Intrathekal baklofen

Totalt i CPOP er det registrert 57 barn (4%) som har intrathekal baklofenpumpe (ITB); 39 gutter og 18 jenter. To barn har dyskinetisk CP klassifisert på GMFCS nivå V, mens de øvrige barna har spastisk bilateral CP, hvorav tre barn er klassifisert på GMFCS nivå III, 12 barn på GMFCS nivå IV og 42 barn på GMFCS nivå V. I fem 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.

Selektiv dorsal rhizotomi

Totalt i CPOP er det registrert 19 barn i 10 habiliteringstjenester som er operert med selektiv dorsal rhizotomi (SDR); 7 jenter og 12 gutter. Alle er klassifisert med spastisk bilateral CP; tre av dem klassifisert på GMFCS-nivå II, 11 på GMFCS-nivå III og fem på GMFCS-nivå IV. Ahus og Stavanger har henholdsvis fem og fire barn som har fått utført SDR, men de andre åtte tjenestene har ett til to barn hver. SDR utføres per 2018 ikke ved norske sykehus, men gjennomføres ved utenlandske institusjoner i et nært samarbeid.

3.3.13 Ortopedisk kirurgi

Ortopedisk kirurgi i underekstremiteter

Fra 2006-2018 har 384 barn (25%) hatt ortopediske operasjoner i underekstremitetene. Av dem er 90 barn operert to ganger, 26 barn tre ganger og fire barn fire ganger.

Benet kirurgi:	Antall barn:	Bløtdelskirurgi:	Antall barn:
Acetabulum osteotomi	38	Psoas tenotomi	129
Variserende femurosteotomi	95	Adductortenotomi	153
Rotasjonsosteotomi femur	17	Hamstrings tenotomi	88
Forkirurgi	30	Gastrocnemiusforlengelse	73
		Accillesseneforlengelse	146
		Rectus femoris forlengelse	17

Ortopedisk kirurgi i overekstremiteter

Av alle barn registrert fra 2006-2018 har 31 barn gjennomgått håndkirurgisk behandling. Det er ingen barn som er registrert med håndkirurgi i 2018. Tendensen har vært synkende når det gjelder antall barn som behandles med håndkirurgiske inngrep de siste årene; med ett barn operert i 2017 og ett barn i 2016. 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 håndkirurgi er 7,5 år.

3.3.14 Røntgen hofter

Barn med CP har økt risiko for å utvikle luksasjon i hofteleddet. De fleste luksasjoner skjer i førskolealderen (Hägglund et al 2007, 2014). Resultatene fra CPUP/CPOP 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 sub-/luksasjon. 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 år og 6 år. 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 eller avsluttes dersom en ortoped anser hoftene for å være stabile.

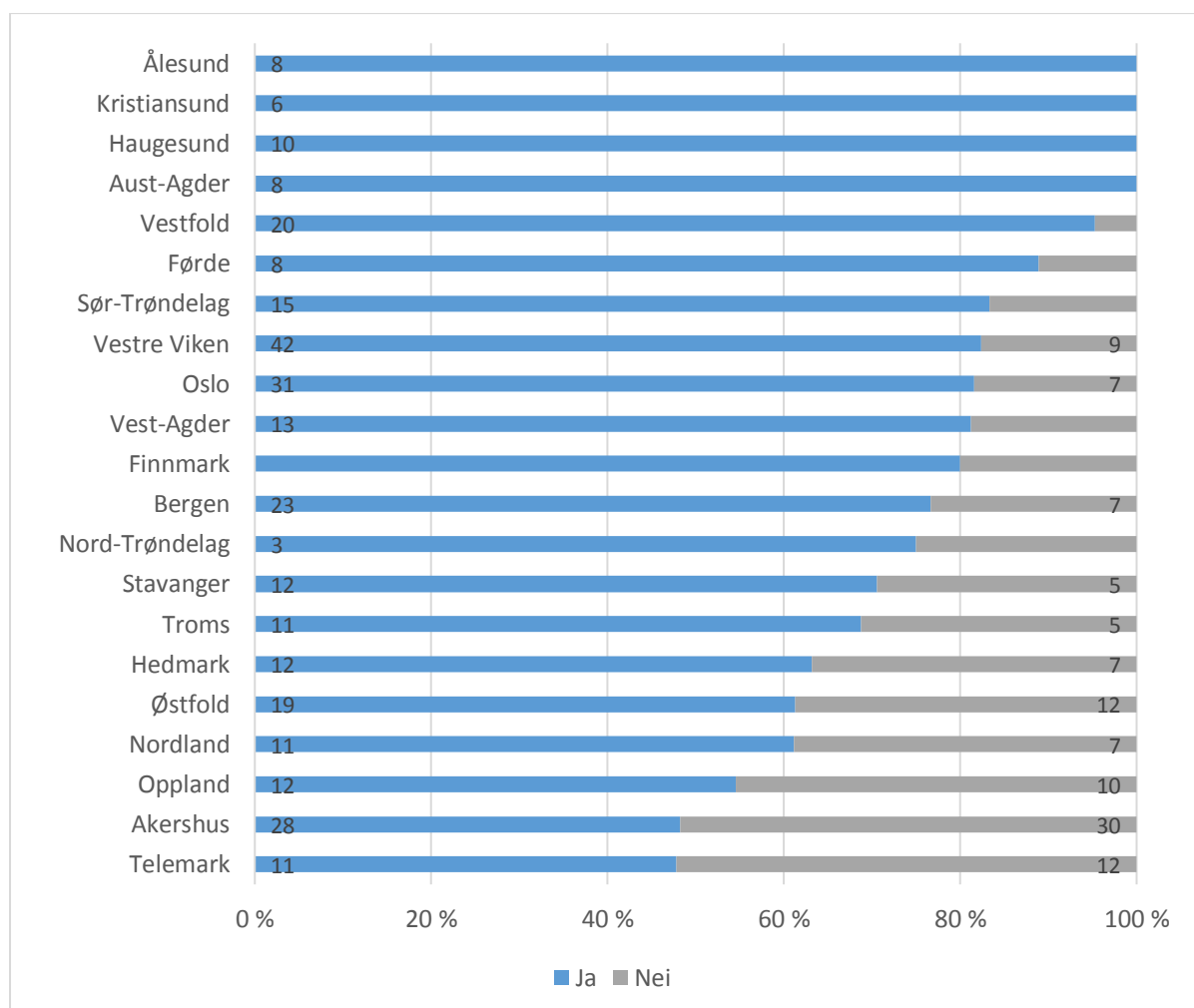
Røntgendata er presentert på barn som er klassifisert på GMFCS nivå III-V; de som skal ha årlig røntgenundersøkelse frem til 8 årsalder. I 2018 skulle det vært registrert

røntgenbeskrivelser med MP på 428 barn. Det er registrert MP på røntgenbilder hos 307 barn, medregnet barn eldre enn 8 år som tok røntgen i 2017. Tallet inkluderer også barn som har hatt normal og stabil MP, barn hvor ortoped har anbefalt at screeningen avsluttes, samt barna som har patologiske verdier, men hvor operasjon ikke anbefales eller foreldrene ikke ønsker operasjon. Dette tilsvarer en datakomplethet på 72 %.

En større andel barn klassifisert på GMFCS nivå III-IV er registrert med røntgenbeskrivelse i 2018. I 2010 var 53 barn registrert uten røntgenbeskrivelse, mot 10 barn i 2018 (ni av disse hadde første protokoll i 2018). Ved undersøkelse av den sist innsendte røntgenbeskrivelsen for barn på GMFCS-nivå III-V er det registrert hofte luksasjon (MP 100%) hos åtte barn. Bare tre av disse var registrert i CPOP med fysioterapi protokoll og røntgenbeskrivelse før de var 4 år, og alle de tre hadde MP 100% ved første røntgenbeskrivelse. De andre seks barna som hadde MP 100% ble registrert i CPOP med første fysioterapi protokoll og røntgenbeskrivelse da de var mellom 6 og 10 år gamle, men er av helsemessige eller andre grunner ikke operert.

Figur 3.45 viser andelen av de 428 barna der det er sendt inn røntgenbeskrivelse i løpet av 2018, per habiliteringstjeneste.

Figur 3.45 Hoftærøntgen (GMFCS III-IV) per habiliteringstjeneste



Tall under 5 er ikke angitt.

3.4 Forskningsresultater

Også i 2018 har data fra CPRN/CPOP blitt benyttet til betydelig forskningsaktivitet. Mye av denne forskning vil fortsette i årene fremover.

De viktigste resultatene som ble publisert i internasjonale vitenskapelige tidsskrift i 2018, er:

- Vi har kunnet påvise en nedgang i forekomsten av CP i Norge i perioden 1999-2010. Dette er gledelige funn, ettersom forekomsten har vært ganske stabil de forutgående 50 årene, og reflekterer antagelig en generell bedring i svangerskaps- og fødselsomsorgen og innen nyfødtmedisin.
Førsteforfatter: Sandra Julsen Hollung
- Intensiv fysioterapi har effekt på motorisk utvikling hos barn med CP, noe som har vært omdiskutert i fagmiljøene. Dette har vært mulig å beskrive ved å utnytte de longitudinelle dataene i CPOP, i tillegg til basisinformasjon fra CPRN.
Førsteforfatter: Gunfrid Størvold
- Vi har fått ny kunnskap om utviklingen av håndfunksjonen hos barn med CP. Dette gjelder spesielt de barna som har bilateral CP, hvor vi har tatt i bruk et nytt mål for håndfunksjon og hvor også data fra CPOP og CPRN er benyttet, i tillegg til data fra en annen longitudinell studie (CPHAB-studien).
Førsteforfatter: Gunvor Lilleholt Klevberg

Publikasjoner finnes under seksjon 8.2.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Hver habiliteringstjeneste har en CPRN kontaktperson, en CPOP koordinator for fysioterapi og en CPOP koordinator for ergoterapi. CPRN kontaktpersonen er i hovedsak en barnelege, men andre fagpersoner kan også fungere som kontaktpersoner. 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.

Datafangst for CPRN og CPOP er delvis elektronisk og delvis på papirskjema. eReg for CPRN og CPOP ble først tatt i bruk ved Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus, Ullevål medio 2018. I løpet av 2019 vil den blir installert ved alle HF'ne i Helse Sør-Øst. Vi forventer at CPRN og CPOP datafangst vil bli 100% elektronisk innen 2020. I mellomtiden, med omlegging til elektronisk innregistreringsløsning, er det utarbeidet reviderte papirskjemaer med en rekke nye variabler som skal samsvare med skjemaer i den elektroniske løsningen.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabellen under viser antall barn/ungdommer registrert i CPRN per fødselsår, og antall med en validert CP diagnose i NPR, samt antall registrert per HF (habiliteringstjeneste). En ny dekningsgradsanalyse vil bli utført for barn født 2011-2014 i løpet av 2019.

Fødselsår	CPRN	NPR validert	Dekningsgrad, CPRN
1996	108	167	65 %
1997	94	165	57 %
1998	107	148	72 %
1999	130	174	75 %
2000	126	167	76 %
2001	129	172	75 %
2002	147	156	94 %
2003	137	158	87 %
2004	152	173	88 %
2005	150	171	88 %
2006	163	166	98 %
2007	140	148	95 %
2008	153	159	96 %
2009	135	141	96 %
2010	131	135	97 %
2011	115		
2012	114		
2013	102		
2014	88		
2015	70		
2016	67		
2017	43		
2018	5		
Totalt	2607		

HF	CPRN
Sykehuset Østfold	140
Akershus universitetssykehus	297
Oslo universitetssykehus, Ullevål	238
Sykehuset Innlandet, Hamar	112
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	89
Vestre Viken	222
Sykehuset i Vestfold	143
Sykehuset Telemark	77
Sørlandet sykehus, Arendal	61
Sørlandet sykehus, Kristiansand	97
Stavanger universitetssjukehus	204
Haugesund sjukehus	53
Haukeland universitetssjukehus	231
Førde sentralsjukehus	54
Kristiansund sjukehus	40
Ålesund sjukehus	66
St. Olavs Hospital	206
Sykehuset Levanger	48
Nordlandssykehuset	103
Universitetssykehuset Nord-Norge	95
Hammerfest sykehus	31
Totalt	2607

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

To dekningsgradsanalyser og valideringsstudier har blitt gjennomført for fødselsårene 1996 til 2010. Valideringen foregås ved at NPR sender en liste over de barna med en CP diagnose i NPR, men som ikke er registrert i CPRN/CPOP, til den respektive habiliteringstjenesten. Hver habiliteringstjeneste rapporterer tilbake til NPR om barnet har CP eller ikke. En ny dekningsgradsanalyse for fødselsårene 2011-2014 vil bli fullført i løpet av 2019.

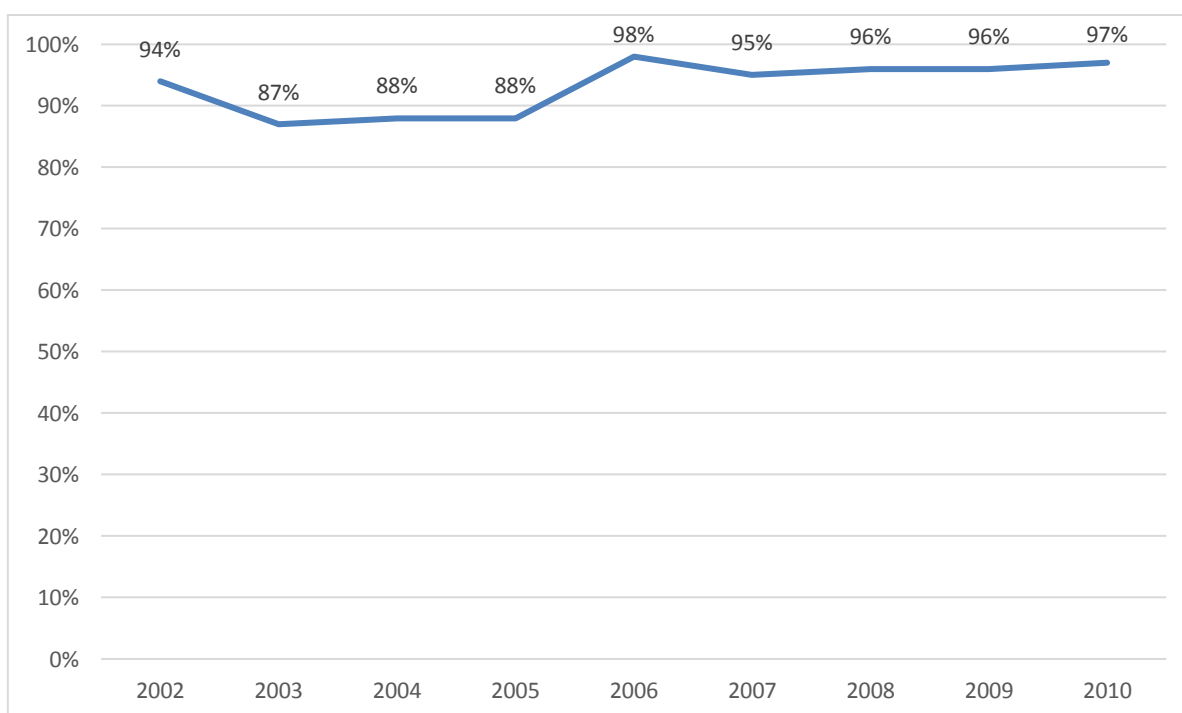
5.3 Tilslutning

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

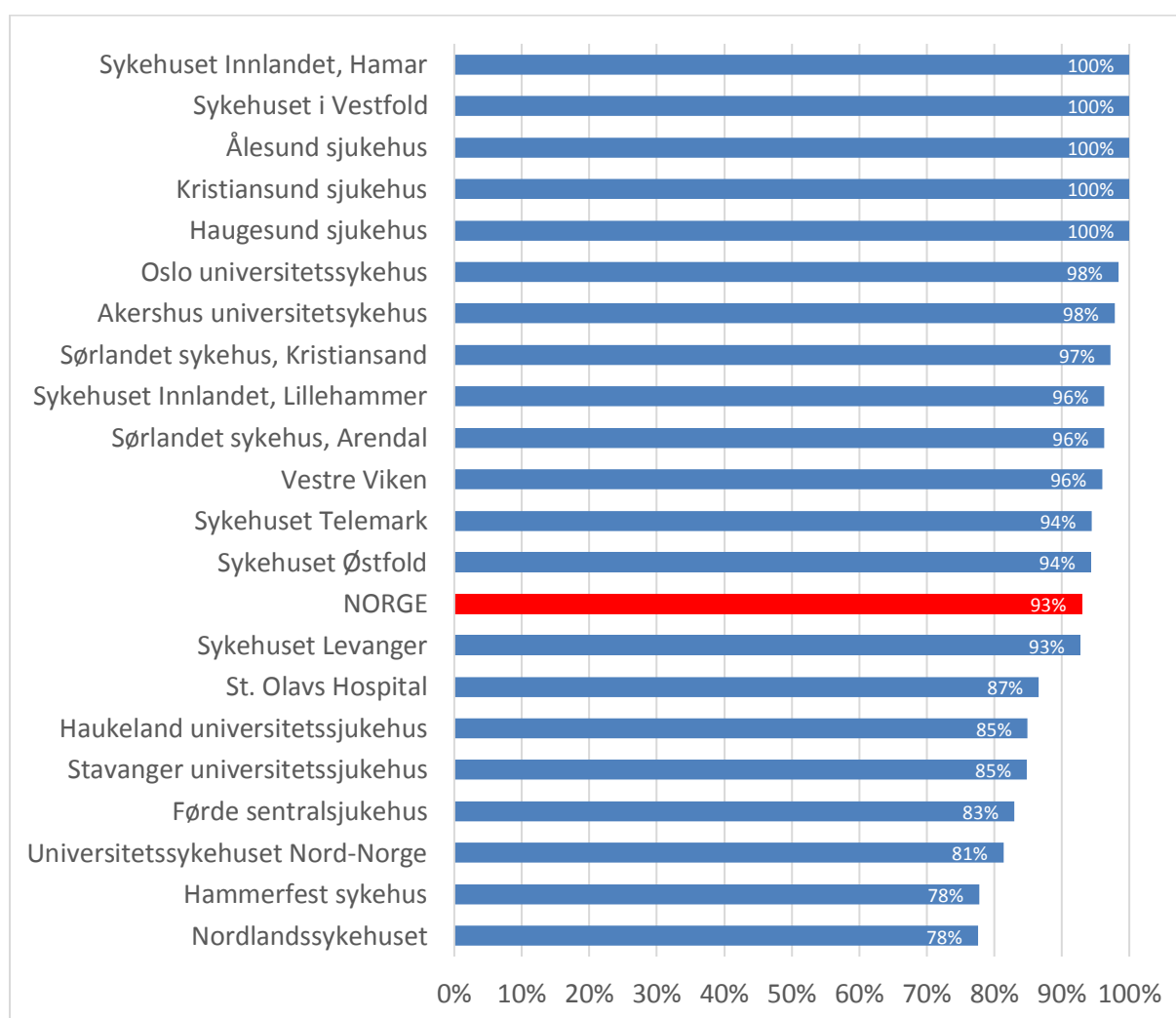
5.4 Dekningsgrad (KI 1)

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 habiliteringstjeneste. Legg merke til at 5 av helseforetakene nå har en dekningsgrad på 100%, i fjor var tallet 3.

Figur: 5.1 CPRN/CPOP dekningsgrad



Figur 5.2: CPRN/CPOP dekningsgrad per habiliteringstjeneste



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

5.5.1 CPRN

Data er sendt til CPRN enten på papir eller via en elektronisk løsning:

1. Papir: data er tastet inn en database som er lagret 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.
2. Elektronisk løsning: data lagres i de lokale eReg databasene. eReg har flere automatiske datakvalitetskontroller, f.eks. maks og min tallbegrensinger (korrekthet), alle obligatoriske spørsmål må fylles ut før signering (komplethet), osv.
Helseinformatiker Sandra Julsen Hollung holder eReg kurs for hver habiliteringstjeneste når eReg tas i bruk, og svarer på forespørsler etter behov. Tverrfaglig team (lege, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer) har tilgang til data.

CPRN sender kvartalsvise rapporter (laget i R Studio) til hver CPRN kontaktperson/HF 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 rapport:

Inkluderer alle barn/ungdommer som har samtykket til å være registrert i CPRN, samt hvilke registreringsskjema som er mottatt/ikke mottatt.

2. Kvartalsvis rapport (PDF fra RStudio):

- 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

5.5.2 CPOP

Data er sendt til CPOP enten på papir eller via en elektronisk løsning:

1. Papir: data tastes inn 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.

2. Elektronisk løsning: data lagres i de lokale eReg databasene. eReg har flere automatiske datakvalitetskontroller, f.eks. maks og min tall begrensinger (korrekthet), alle obligatoriske spørsmål må fylles ut før signering (kompletthet), osv.

Data til CPOP skal sendes inn hvert eller annethvert år på alle barna, avhengig av alder og funksjonsnivå. CPOP sender to ganger i året ut oversikt over alle barna i hver habiliterings-

tjeneste. Oversikten inneholder barna som er undersøkt inneværende år og barna som det mangler undersøkelse på, hvilket GMFCS og MACS nivå som er registrert og om røntgenbilde av hofter er tatt. Det sendes i tillegg ut lister fortløpende til habiliteringstjenestene på forespørsel. CPOP har tett kontakt med koordinatorene i hver habiliteringstjeneste.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

1. Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP):
 - kopler personnummer for å validere antall barn med CP i Norge (dekningsgrad/forekomst), og for å kvalitetssikre blant annet informasjon om GMFCS-nivå, MACS-nivå, spastisitetshandling, ortopedisk kirurgi og behandlende habiliteringstjeneste
2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) Central Database:
 - kvalitetssikring av data som kjøres gjennom en streng validering/kontrollprosess før inkludering i det europeiske CP registeret (69 variabler)
 - får årlig tilbakemeldinger/spørsmål om mulig datafeilkilder, f.eks. MR svar. Endringer blir oppdatert i CPRN databasen etter behov.
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 diagnoser i Norge
5. Folkeregisteret (Evry Ajour):
 - kopler personnummer og navn og mottar adresse og status
 - kvalitetssikring av personnummer, navn og status

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 CPRN

Kompletthet

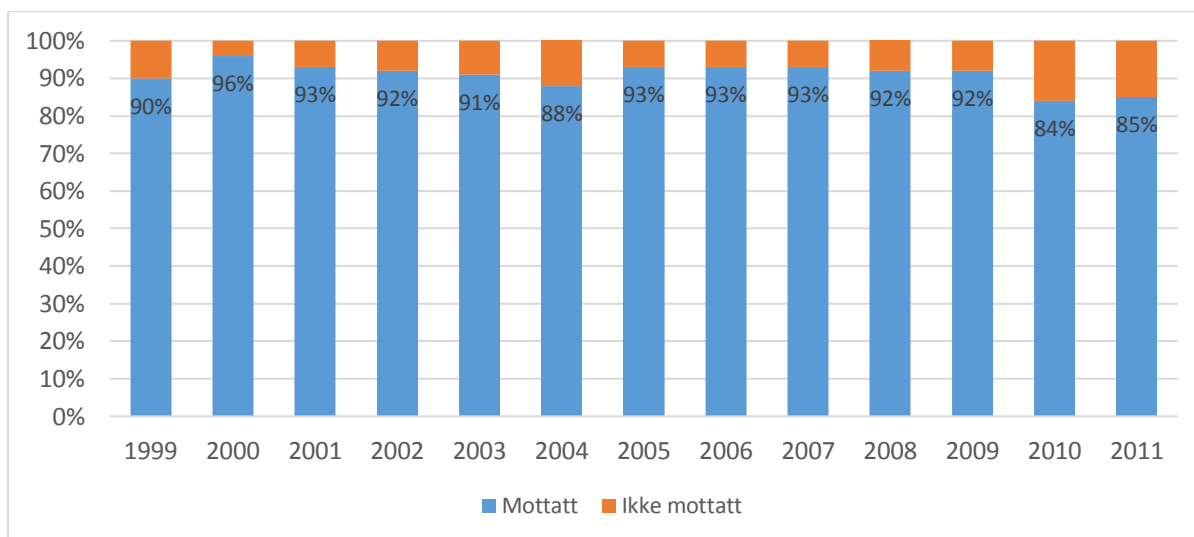
Flere CPRN kvalitetsindikatorer er basert på kompletthet av data registrert i CPRN. Vurdering av kompletthet er presentert under følgende seksjoner i denne årsrapporten:

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

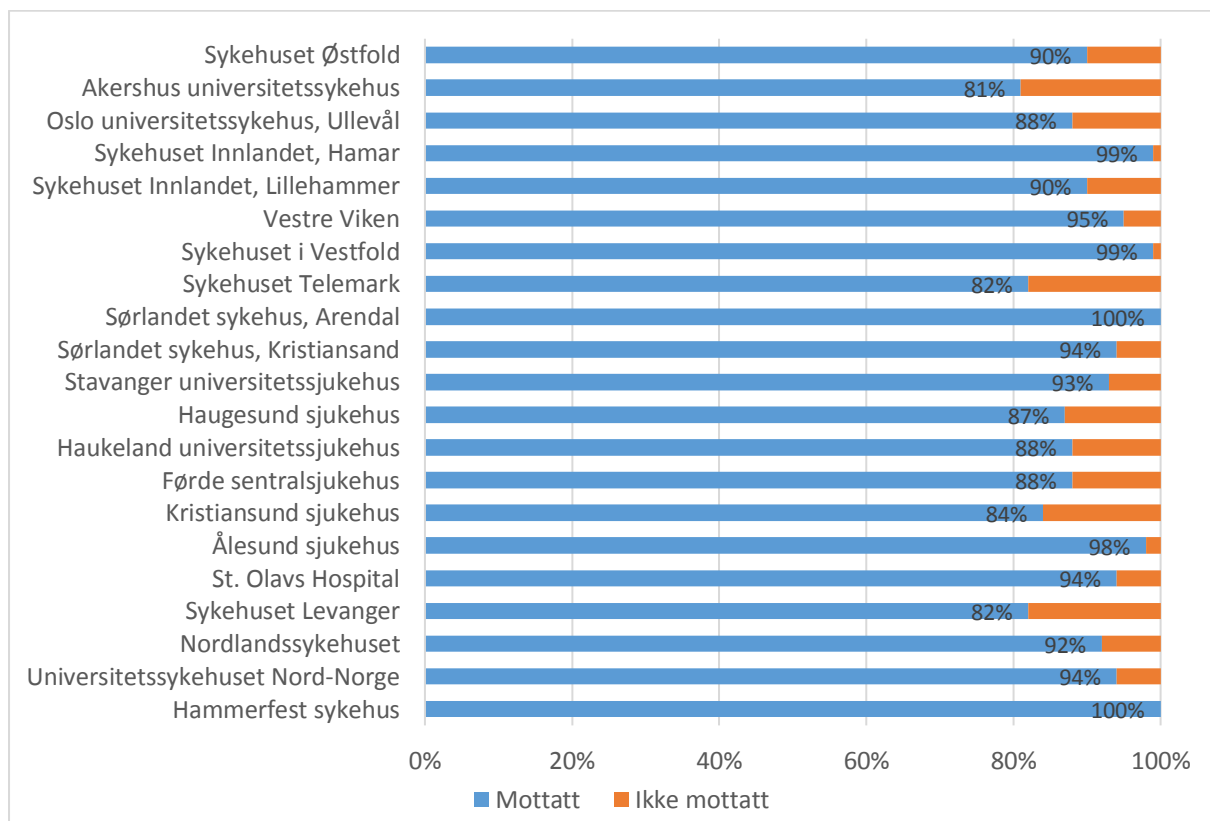
KI 2: Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder

Kompletthet av 5-års registreringer for barn 7-8 års alder (født 1999-2011) og som har samtykket til å bli registrert i CPRN er 91% (1650 av 1810). Selv om andelen som mangler skjemaer er stabil over tid, får CPRN fortløpende nye barn med CP i disse fødselsårene som enten er nylig diagnostiserte med CP etter 5-årsalder eller barn som har innvandret til Norge i løpet av året. Figur 5.1-5.2 viser andel mottatt versus ikke mottatt 5-årsregistreringsskjemaer per fødselsår og per habiliteringstjeneste.

Figur 5.1: Andel mottatt 5-årsregistreringsskjemaer per fødselsår



Figur 5.2: Andel mottatt 5-årsregistreringsskjemaer per habiliteringstjeneste



Tabell 5.1 viser grad av kompletthet, dvs. andel manglende data, for sentrale variabler på mottatte CPRN 5-årsregistreringsskjemaer (n=1761). Tallene er relativt stabile og på mange variabler har vi <10% manglende. I 2018 ble data i CPRN konvertert til et nytt format som gjenspeiler vår nye elektroniske løsning, eReg. I den forbindelse ble variablene spisevansker fjernet (kun ernæring). Et av våre kvalitetsforbedringstiltak er rettet mot mer systematisk kartlegging av kognisjon, hvor vi allerede ser en forbedring fra forrige år, med nå kun 14% manglende mot 47% manglende i 2017.

Tabell 5.1: Andel manglende data på 5-årsregistreringsskjema sentrale variabler

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

Korrekthet og reliabilitet

CPRN registreringer er basert på flere kartleggingsverktøy som i internasjonale studier er funnet å ha god reliabilitet, blant annet:

- GMFCS (Gross Motor Function Classification System) for angivelse av grovmotorisk funksjonsnivå
- MACS (Manual Ability Classification system) for angivelse av håndfunksjon
- EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System) for angivelse av spisefunksjon
- MRICS (MRI Classification System) for klassifisering av MR funn

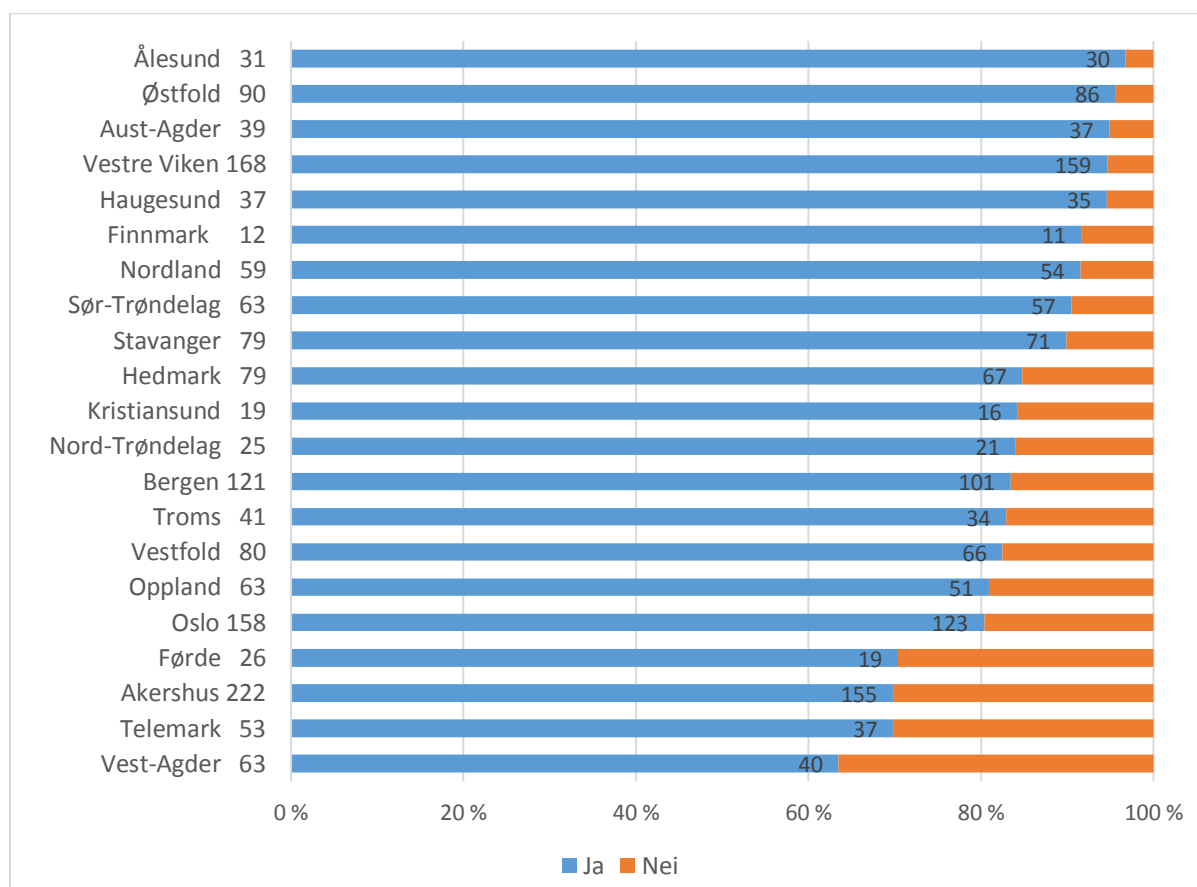
I tillegg inneholder CPRN 63 sentrale variabler fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) som er utarbeidet og definert i et internasjonalt tverrfaglig samarbeid. CPRN sender anonymiserte data til SCPE hvert år, og i forbindelse med dette arbeidet, kjøres algoritmer for kvalitetskontroll av de sentrale variablene. CPRN kobles 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

I CPOP er det per 31.12.2018 totalt registrert 1529 barn. Barna fra Helse Sør-Øst er født fra 2002-2017, mens barn fra resten av landet er født fra 2006-2017. Retningslinjer for CPOP sier at alle barn med CP skal ha oppfølging i habiliteringstjenesten hvert år, men barn på høyeste funksjonsnivå, GMFCS I og MACS I, kan følges annethvert år etter 6 års alder.

I 2018 er det sendt inn fysioterapiprotokoller på 1037 barn, i tillegg er 233 barn på GMFCS nivå I som er eldre enn 6 år, undersøkt i 2017. Datakomplettethet for fysioterapiprotokoller er dermed 83% i 2018 (1270/1529), en økning fra i fjor. Figur 5.3 viser prosentvis andel innsendte fysioterapiprotokoller i 2018 i forhold til antall registrerte barn med CP i hver habiliteringstjeneste. Antall barn i hver tjeneste står etter navnet på tjenesten og antall innsendte protokoller i 2018 til høyre på den mørkeblå linjen.

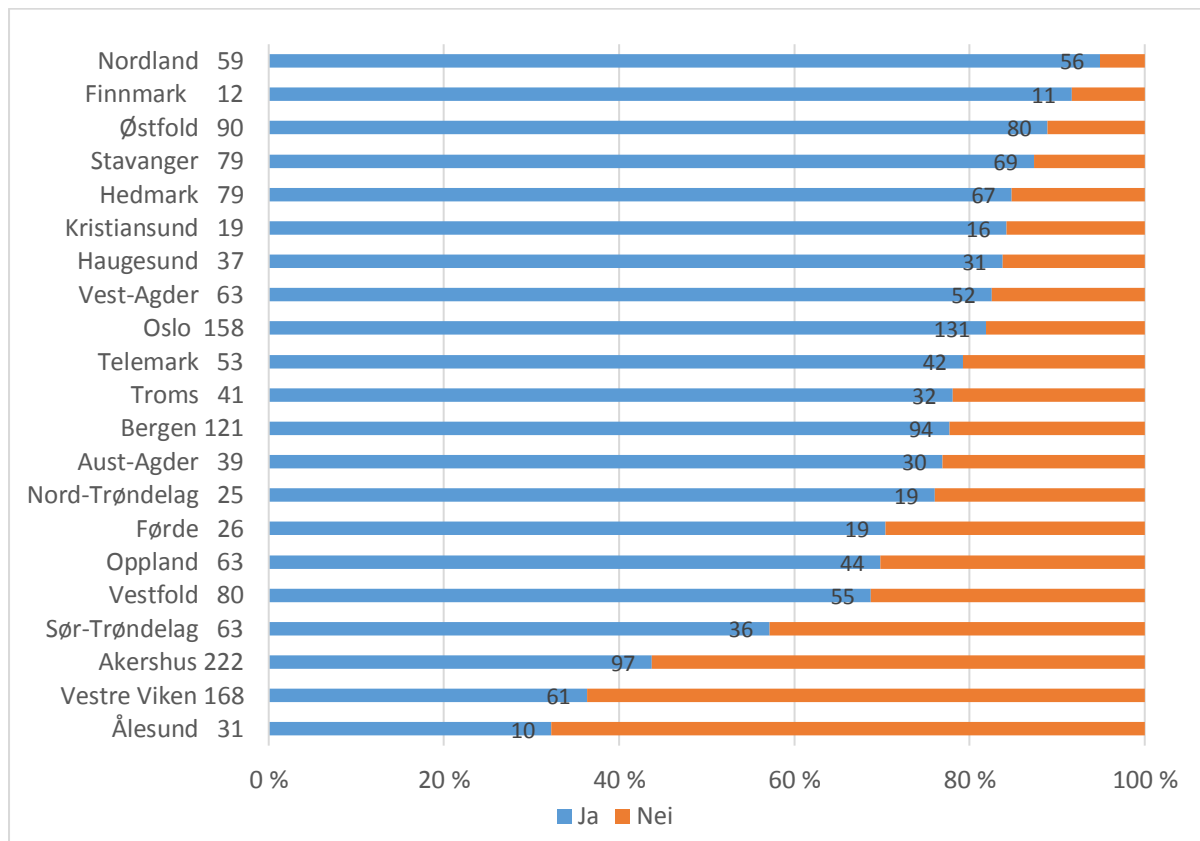
Figur 5.3: Antall fysioterapiprotokoller i 2018 per habiliteringstjeneste



I 2018 ble det sendt inn ergoterapiprotokoller på 880 barn, og i tillegg ble 172 barn på MACS nivå I, og som var eldre enn 6 år, undersøkt i 2017. Datakomplettethet for ergoterapiprotokoller er dermed 69% (1052/1529), som er en økning fra ifjor.

Figur 5.4 viser prosentvis andel innsendte ergoterapiprotokoller i 2018 i forhold til antall registrerte barn med CP i hver habiliteringstjeneste. Antall barn i hver tjeneste står etter navnet på tjenesten og antall innsendte protokoller i 2018 til høyre på den mørkeblå linjen.

Figur 5.4: Antall ergoterapiprotokoller i 2018 per habiliteringstjeneste



Andel innsendte fysio- og ergoterapiprotokoller er kvalitetsindikatorer i CPOP. Det totale antallet som er registrert i CPOP er 1529 barn. På 14 av disse barna har CPOP aldri mottatt fysioterapiprotokoll og på 113 av barna har CPOP aldri mottatt ergoterapiprotokoll. De 113 barna (8%) som mangler ergoterapiprotokoll, er registrert med fysioterapiprotokoll og diagnose, men foreldrene har samtykket til at barna skal følges opp i henhold til hele oppfølgingsprogrammet. Det er hovedsakelig de største habiliteringstjenestene med få ergoterapiressurser som mangler ergoterapiprotokoll på flest barn. Barna det mangler ergoterapiprotokoll på fordeler seg på alle subdiagnosegrupper, slik at det ikke bare er barn med «relativt god» håndfunksjon som ikke er registrert med ergoterapiprotokoll.

CPOP datakomplettethet		
År	Ergoterapiprotokoller	Fysioterapiprotokoller
2010	64 %	89 %
2011	72 %	86 %
2012	72 %	84 %
2013	72 %	82 %
2014	68 %	82 %
2015	69 %	81 %
2016	66 %	80 %
2017	63 %	78 %
2018	69 %	83 %

Ni av 21 habiliteringstjenester har oppnådd kvalitetsmålet på 90% dekning av registrerte fysioterapiundersøkelser i 2018, og to av 21 habiliteringstjenester har oppnådd målet på 90% dekning av registrerte ergoterapiprotokoller i 2018.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)

I 2018 tok CPRN initiativ til et kurs om Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE), som er et standardisert kartleggingsverktøy for klinisk undersøkelse av barn (2-24 måneder). HINE er nå anbefalt internasjonalt som et av de kartleggingsverktøy man bør benytte i utredningsprosessen av barn med CP. HINE har vært lite benyttet i Norge og CPRN ønsket å bidra til at dette kartleggingsverktøyet ble gjort kjent og inkludert som en del av diagnostiseringsprosessen ved CP. HINE kurset ble avholdt i samarbeid med RHABU i Helse Sør-Øst i juni 2018. Deltagere på kurset var leger og fysioterapeuter fra habiliteringstjenester og nyfødt avdelinger fra hele Helse Sør-Øst. RHABU i Helse Midt og Helse Vest ble også informert, og Helse Vest arrangerte et tilsvarende kurs. Vi vet at flere avdelinger har tatt kartleggingsverktøyet i bruk i etterkant av kurset og at det ble planlagt oppfølgingskurs i 2019. I det nye CPRN 5-årsregistreringsskjema (tilpasset den elektroniske løsningen) er det tatt med variabler mtp hvilke utrednings/kartleggingsmetode som er benyttet i utredningsprosessen, inkludert HINE.

«Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning» kvalitetsforbedringsprosjekt

I 2018 søkte CPRN om midler til et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning». Bakgrunnen var at det i 2012 ble anbefalt at alle barn i Norge med CP skal tilbys en kognitiv utredning når de er 5-6 år og 12-13 år gamle. Registrering av resultatene fra disse utredningene inngår som en del av CPRN registeret og kalles for CPCog. Protokollen er kun en anbefaling, og det er opp til den enkelte habiliteringstjeneste å avgjøre om, og i så fall når, de ønsker å innføre CPCog. Selv om det er velkjent at barn med CP er i risiko for å utvikle kognitive vansker, blir kognisjon likevel ofte ikke utredet. I 2017 var det kun 35% av barna som hadde gjennomført en kognitiv utredning, og det var store variasjoner mellom habiliteringstjenestene hvor stor andel som ble utredet (<10% til 64%).

Målet med prosjektet er å øke andelen barn med CP som tilbys en systematisk oppfølging av kognisjon. Det konkrete målet er at CPCog protokollen implementeres i alle landets barnehabiliteringstjenester innen 31. desember 2019 og at andelen barn med CP som har blitt utredet med en standardisert test er 65% innen 31. desember 2019 og 85% innen 31. desember 2020.

CPRN mottok i 2018 kr 686 640 til gjennomføring av prosjektet og oppstartsseminaret ble planlagt til februar 2019. Det ble planlagt ytterligere to læringsseminar (mai og november) 2019. Som en del av kvalitetsforbedringsprosjektet vil det i 2019 bli sendt ut en foreldreundersøkelse for å undersøke implementeringen av CPCog protokollen samt om grad av støtte i skolen og oppfølging av kognitiv fungering når barnet har CP.

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

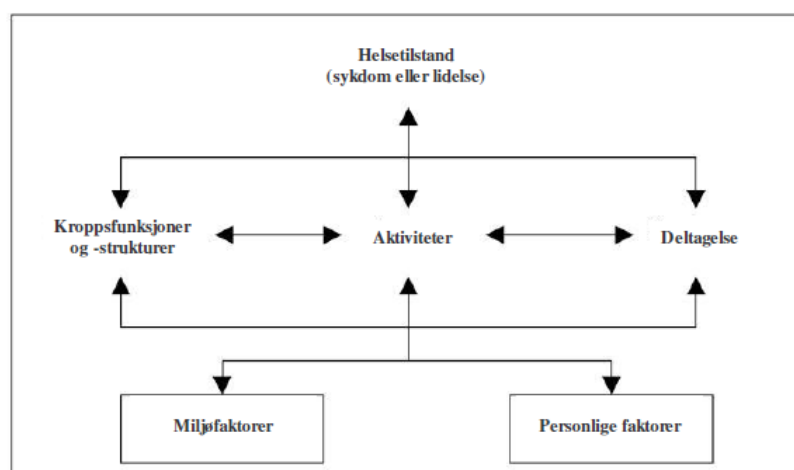
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

Et spesifikk CPRN 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 nyfødtmedisin.

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)



For å oppnå best mulig funksjon er det nødvendig at alle barn/ungdommer med CP får kartlagt sin grov- og finmotorikk, samt sin funksjon på en rekke andre områder (se under tilleggsvansker) som vi vet kan rammes av hjerneskadene som opptrer ved CP. Kartleggingen bør skje med standardiserte kartleggingsverktøy. Per nå har CPRN og CPOP 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, PEDI
- Tale: Viking taleskala
- Spise- og drikkefunksjon: EDACS, PEDI
- Sosial fungering: PEDI

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

Medikamentell spastisitetsreducerendebehandling:

- Injeksjoner: Det mest vanlige i dag er botulinumtoksin behandling med intramuskulær injeksjoner. Injeksjonene kan gis i enkeltmuskler eller som multilevelinjeksjoner (flere muskelgrupper behandles i samme seanse). Behandlingene kan gis med lokalanestesi eller med dyp sedasjon, evt. i narkose. Videre kan musklene identifiseres ved palpasjon, ved bruk av muskelstimulator eller ultralydveiledet.
- Oral: Man kan gi spasmedempende medisin som tablett eller mikstur. Ulempen ved denne medisinformen er at barna oftere får bivirkninger i form av tretthet og sløvhets.
- 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 deltagelse i hverdagsaktiviteter i hjem, barnehage/skole og fritid. I noen kommuner og habiliteringstjenester tilbys intensive treningsperioder til utvalgte barn, f.eks. constraint induced movement therapy til barn med unilateral CP. Forskning viser at tidlig intervensjon og intensive treningsperioder er effektive for å bedre motorisk funksjon. Det jobbes derfor med å øke tilbudene av intensive treningsprogram slik at de kan bli tilgjengelige for alle barn med CP fra ung alder. Det 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 spastisitetsreduserende behandling, ortopedisk kirurgi og fysio- og/eller ergoterapi kombineres ofte med bruk av ortoser i henhold til internasjonal forskning.

Ortopedisk kirurgi:

Ubehandlet kan spastisk muskulatur medføre feilstillinger i ledd og benete strukturer. Spastisitetsdempende behandling kan i beste fall forhindre, men i mange tilfeller kun utsette behov for ortopediske inngrep. Inngrepene som gjøres er typisk bløtdelskirurgi (seneløsninger, seneforlengelser eller seneflyttinger) eller benet kirurgi. Ortopediske inngrep innebærer sykehusopphold og (som oftest) langvarig opptrening i etterkant. 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 områder av hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk. Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK er avgjørende for at disse barna og ungdommene skal ha mulighet for å kommunisere. Det er ofte en tidkrevende prosess som krever høy kompetanse og langvarig oppfølging av både fagpersoner og nærpersoner rundt barnet. Professor Stephen Hawking 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 tilleggsutfordring hos barn og unge med CP. Behandlingen er som oftest medikamentell.

En komplett variabelkatalog er tilgjengelig på www.siv.no/cprn og www.oslo-universitetssykehus.no/cpop.

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.

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. En ny dekningsgradsanalyse er planlagt i 2019 for barn født 2011-2014.

Struktur mål:

KI 1:	Dekningsgrad
Mål:	98%
Hensikt:	Alle barn med validert/bekreftet CP diagnose ved 5 år skal registreres i CPRN og følges i CPOP.
Datakilde:	Antall barn registrert i CPRN/CPOP, og dekningsgradsanalyse og valideringsstudier i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR)

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

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

KI 4:	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose
Mål:	100%
Hensikt:	Mye fokus internasjonalt på viktigheten av tidlig diagnostisering av CP for å komme i gang med tiltak så tidlig som mulig.
Datakilde:	CPRN 5-årsregistreringsskjema
Referanse:	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) www.scpenetwork.eu

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

KI 6:	Andel barn som har blitt kartlagt med Viking Taleskala (talefunksjon)
Mål:	100%
Hensikt:	Kartlegging av tale for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).
Datakilde:	CPRN 5-årsregistreringsskjema
Referanse:	Virella et al. (2016) på vegne av SCPE www.scpenetwork.eu

Resultatmål:

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

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 årlig fysioterapiprotokoll
Mål:	90%
Hensikt:	Ved å kartlegge barnets motorikk og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker. Klassifisering med GMFCS danner det evidensbaserte grunnlaget for oppfølgingen av hofterøntgen hos barna med CP. • 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.cpup.se Hägglund et al. 2007

KI 2:	Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll
Mål:	90%
Hensikt:	Ved å kartlegge barnets håndfunksjon og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker. 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.cpup.se

Prosess mål:

KI 3:	Andel barn der håndfunksjon er klassifisert med MACS eller Mini-MACS
Mål:	100%
Hensikt:	Ved å klassifisere barnets finmotoriske funksjonsnivå kan oppfølging, tiltak og behandling planlegges bedre, og bli mer målrettet. Barna kan klassifiseres etter Mini-MACS fra de er 1 år. Vi anbefaler at barna reklassifiseres ved hver kontroll/årlig.
Datakilde:	CPOP ergoterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for ergoterapi www.cpup.se

KI 4:	Andel barn som har tatt røntgen av hofter i henhold til CPOP-protokollen med beskrevet migrasjonsprosent
Mål:	100%
Hensikt:	Røntgen av hoftene med måling av migrasjonsprosent gjøres jevnlig for å kunne iverksette tiltak som kan forebygge hofte luksasjon. Der dette gjøres i henhold til protokollen er hofte luksasjoner tilnærmet eliminert.
Datakilde:	CPUP røntgenprotokoll
Referanse:	CPUP årsrapporter www.cpup.se Hägglund et al. 2005 og 2014, Larnert et al. 2014

Resultatmål:

KI 5:	Antall barn med hofte luksasjon som følger CPOP protokollen
Mål:	0 nye barn med hofte luksasjon
Hensikt:	Hofte luksasjon er smertefullt med store konsekvenser for funksjon og livskvalitet, og krever dermed omfattende og kostnadskrevenne ortopedisk kirurgiske inngrep med langvarig rehabilitering i etterkant.
Datakilde:	CPUP fysioterapiprotokoll
Referanse:	CPUP årsrapporter www.cpup.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 gjorde i 2018 en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og ba om en vurdering av våre PROM spørsmål for å sikre at vi benytter valide og reliable instrumenter. PROM senteret redegjorde for aktuelle PROM instrumenter på Fagrådseminaret i november 2018 og vurderte at de instrumentene vi benyttet var gode. De etterlyste imidlertid mer om smerte. Det er derfor nå innført flere variabler for 5-års registrering av smerte (av helsepersonell) i CPRN. I tillegg, har CPRN vært sentral i planleggingen av et stort flerårig forskningsprosjekt, *CPPain*, ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark som ble igangsatt 1. januar 2019. I dette

prosjektet vil det høsten 2019 bli sendt ut en spørreskjemaundersøkelse til barn med CP registrert i CPRN (> 8-år) og deres foreldre om smertebyrde og nåværende håndtering av smerter. Resultatene av prosjektet vil danne basis for hvilke nye instrumenter og variabler som er aktuelle å anbefale i henholdsvis klinikken og innføre i registeret for å kartlegge dette bedre samt om mulige intervensjoner for å lette smertebyrden.

Resultater fra CPRNung, PROM og PREM finnes under seksjon 3.1.1.

CPOP har inkludert PROM siden oppstarten i 2006. PROM registreres gjennom spørsmål om:

1. Smerter; om barnet har smerter, angitt av barnet selv eller av omsorgsperson, og i så fall smertelokalisering
2. Deltakelse i fysisk aktivitet; om barnet deltar i organisert fysisk aktivitet i barnehage, på skole og/eller i fritiden
3. Aktivitet og deltakelse, hjelpebehov og behov for tilrettelegging i hverdagsaktivitet; Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). PEDI er et internasjonalt mye anvendt instrument både i klinisk arbeid og forskning.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Per 2018 har CPRNung et skjema for registrering av trygder og sosiale ytelser. I tillegg, rapporter CPRN og CPOP demografiske variasjoner når det gjelder tiltak og behandling slik som bruk av grafisk kommunikasjon hos de med svært utydelig eller ingen tale, bruk av gastrostomi og alder ved anleggelse, spastisitet- og ortopediske inngrep, oppfølging av fysioterapeut og ergoterapeut, osv. Men, vi kan foreløpig ikke trekke konklusjoner når det gjelder hvilken betydning dette måtte ha for eventuelle ulikheter i helse.

I løpet av årene fremover kommer CPRN og CPOP til å arbeide med sosiale og demografiske ulikheter i helse som en del av «CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land» studien. Prosjektbeskrivelsen forklarer at personer med medfødte funksjonsnedsettelse som CP har en livslang påvirkning på personen og dens omgivelser. Forbausende lite er likevel kjent om hvordan CP påvirker ulike utfall, slike som helse, utdanning, inntekt og bruk av helsetjenester. Først og fremst er situasjonen for voksne med disse tradisjonelle «barnesykdommene» ukjent, samt i hvilken utstrekning helse- og sosialsystemet lykkes i å minske de negative effektene av å leve med CP. Målet er å undersøke hvordan CP påvirker helse, livskvalitet, bruk av helsetjenester, utdanning, arbeidsmarkedsutfall, sosioøkonomisk status og dødelighet for individer med CP og deres foreldre, samt om effektene er ulike i ulike nordiske land. Prosjektet behandler tre ulike populasjoner, barn og voksne med CP, samt foreldre med barn med CP. Videre kommer gruppeanalyser til å gjennomføres for å studere om utfallene påvirkes av demografiske, sosioøkonomiske og sykdomsspesifikke faktorer, og om det er ulikheter i de nordiske land. Arbeidet startet i 2017-2018, med forberedelse av datasøknader/kobling av data med følgende helseregistre:

- Statistisk sentralbyrå: Demografiske faktorer som fødeland, immigrasjons- og emigrasjonsstatus, bosted, sivilstatus, utdanning, arbeid og inntekt.
- Medisinsk fødselsregister: Fødselsvekt, gestasjonsalder, mors bruk av eventuell tobakk og/eller alkohol under svangerskapet.
- Dødsårsaksregisteret: Tidspunkt og sted for dødsfallet og dødsårsak.
- Norsk pasientregister: Diagnosekoder og prosedyrekoder, omsorgsnivå, inn- og ut-dato
- Kontroll og utbetaling av helserefusjoner: Konsultasjoner hos fastlege og legevakt.
- Reseptregisteret: Bruk av legemidler, foreskriver profesjon og spesialisitet, utleveringsår, varenavn, ATC kode og kostnader.

- Folkeregisteret (via SSB): Informasjon om fødeland og bosted.
- NAV (via SSB): Informasjon om stønad og ytelser.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale 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 sammen med CPOP og CP-foreningen fikk i 2014 etter felles søknad avslag fra Helsedirektoratet på å få utarbeide nasjonale retningslinjer for oppfølging for CP.

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 diskuterte på sitt møte i 2018 hvorvidt dette er en retningslinje som vil egne seg også for barn og unge med CP i Norge, og anbefalte at dette bør utredes nærmere. PhD stipendiat Anne Elisabeth Ross Raftemo er i gang med et prosjekt om bruk av botulinumtoksin i bena til barn med CP i Norge. Prosjektet er basert på data fra CPRN og CPOP. Et av målene med prosjektet er blant annet å komme frem «best practice» når det gjelder denne behandlingen. Avhandlingen er forventet ferdig i 2021.

6.6 Etterlevelse av faglige 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.

PhD stipendiat Anne Elisabeth Ross Raftemo er i gang med et prosjekt om bruk av botulinumtoksin i bena til barn med CP i Norge. Som del av prosjektet inngår en spørreundersøkelse til alle landets habiliteringstjenester om deres rutiner for botulinumtoksinbehandling til barn og unge med CP i Norge. Hun fant store forskjeller i behandlingspraksis og konkluderte at manglende kunnskapsbaserte retningslinjer for botulinumtoksin-A behandling, er den mest sannsynlige årsaksforklaringen på de store forskjellene i behandlingspraksis.⁵ Et av målene med dette doktorgradsprosjektet er å utarbeide retningslinjer for behandling med botulinumtoksin til barn med CP i Norge.

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

⁵ Ross Raftemo AE et al. Use of botulinum toxin A in children with cerebral palsy. Tidsskr Nor Lægeforen. 2019 Apr 24;139(8). doi: 10.4045/tidsskr.18.0554.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

CPRN

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

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

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. Dette var bakgrunnen for utarbeiding av en felles nordisk protokoll for kognitiv utredning av barn og unge med CP, CPcog protokollen, i 2012. I 2015 ble et nytt registreringsskjema for kognitiv utredning basert på denne protokollen distribuert til alle psykologer ved landets habiliteringstjenester. Andelen barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser var i 2018 imidlertid fortsatt kun 34%, med variasjon fra <10% til 54% mellom de ulike habiliteringstjenestene. Dette er bekymringsfullt.

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

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

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

MR-undersøkelse av hjernen er ikke obligatorisk for å stille diagnosen, men er sterkt anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP. Dette fordi sensitiviteten for å oppdage hjerneskade som gir CP hos barn født til termin er 86-89% (Novak et al; JAMA Pediatrics, 2017).

4. Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)

HINE er nå anbefalt internasjonalt som et av de kartleggingsverktøy man bør benytte i utredningsprosessen av barn med CP. HINE har vært lite benyttet i Norge og CPRN ønsket å bidra til at dette kartleggingsverktøyet ble gjort kjent og inkludert som en del av diagnostiseringsprosessen ved CP.

CPOP

1. Røntgen av hoftene

Røntgen av hoftene og måling av migrasjonsprosent (MP) med fastsatte intervaller avhengig av alder og funksjonsnivå er en kvalitetsindikator i CPOP, da forskning har vist at det er mulig å forebygge hofteleuksasjoner ved å følge nøye med og eventuelt intervenere så snart MP overstiger 33% (Hägglund et al. 2007).

2. Klassifisering med Mini-MACS, MACS

Klassifisering av håndfunksjon med Mini-MACS og MACS i henhold til CPOP ergoterapi-protokoll som er viktig for å iverksette målrettede og treffsikre tiltak.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

CPRN

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

For å øke andelen barn med CP som blir utredet kognitivt, og dermed sikre systematisk, likeverdig og forutsigbar oppfølging, har CPRN derfor sammen med nevropsykolog Kristine Stadskleiv ved Oslo universitetssykehus søkt og fått tildelt midler via Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre til et kvalitetsforbedringsprosjekt med tittel «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning».

Prosjektet har følgende konkrete mål:

CPcog protokollen implementeres i alle landets habiliteringstjenester innen 31.12.2019. Dette gjøres ved at både ledelsen ved tjenestene og psykologene er:

- kjent med CPcog protokollen.
- kjent med hvordan data fra den kognitive utredningen sendes til CPRN.
- har en intern prosedyre for å sikre at barn i 5-6 og 12-13 års alder med CP tilbys en kognitiv utredning.
- har et tverrfaglig samarbeid innad i tjenesten som sikrer at resultatene fra den kognitive utredningen inngår i det helhetlige oppfølgingstilbudet barn med CP bør få.
- andelen barn med CP som har blitt utredet med en standardisert test er 65% innen 31.12.2019 og 85% på landsbasis innen 31.12.2020.

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

CPRN har bidratt aktivt med utarbeidelse og validering av dette nye instrumentet, og det er nå inkludert i CPRNs 5-års registreringsskjema (samt CPRNung skjemaer for både helsepersonell og foreldrene). Målet for kartlegging via Viking taleskala er satt til 100%. Det er fordi at for å kunne gi en tilfredsstillende oppfølging av et barn med CP så må habiliteringstjenesten vite om barnet ved en alder på 5-6 år har tale eller ikke.

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

MRICS og NNICS er oversatt til norsk, og er nå inkludert i CPRNs registrering ved diagnosetidspunkt og 5-års registreringsskjema.

Vi har hatt kontakt med Norsk nevrologisk forening for å bidra med forslag til forslag til rutiner for implementering disse. Veiledning er tilgjengelig via SCPE Reference & Training Manual (www.scpenetwork.eu).

4. Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)

I 2018 tok CPRN initiativ til et kurs om Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE), som er et standardisert kartleggingsverktøy for klinisk undersøkelse av barn (2-24 måneder). HINE-kurset ble avholdt i samarbeid med RHABU i Helse Sør-Øst i juni 2018. Deltagere på kurset var leger og fysioterapeuter fra habiliteringstjenester og nyfødte avdelinger fra hele Helse Sør-Øst. RHABU i Helse Midt og Helse Vest ble også informert, og Helse Vest arrangerte et tilsvarende kurs.

Oppdaterte resultater for hvert tiltak er tilgjengelig via CPRNs interaktive resultater på www.kvalitetsregistre.no, og hver habiliteringstjeneste får en kvartalsvis rapport.

CPOP

1. Røntgen av hoftene

For å øke andelen registrerte røntgenbilder med målt migrasjonsprosent holdes det årlig møter i flere habiliteringstjenester med spesiell invitasjon til røntgenavdeling og ortopedisk avdeling ved aktuelle HF. Disse møtene har ofte avslørt at røntgenbilder er tatt, men at rutineene med innsending til CPOP svikter. Etablering av mer robuste rutiner er et mål for møter med habiliteringstjenestene og samarbeidende avdelinger ved helseforetakene.

2. Klassifisering med Mini-MACS, MACS

Opplæring av kommunale ergoterapeuter i klassifisering og gjennomføring av CPOP-protokollen, samt etablering av systematisk samarbeid mellom kommuner og habiliteringstjenester.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

CPRN

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

I 2018, begynner vi å se en økning i antall CPcog skjemaer registrert i CPRN, men detaljert resultater fra prosjektet vil bli presentert i 2019 årsrapport.

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

Andel barn der talefunksjon er kartlagt med Viking taleskala har nå økt til 90%. Men, andelen barn med behov for ASK har ikke endret seg over tid. Vi håper at å ha dette som en kvalitetsindikator vil øke fokus på dette viktige området. I antall er det ikke mange det gjelder men for de aktuelle er det svært viktig for dette vil være deres mulighet for å bli forstått og få kommunisert med omverdenen. Interaktive resultater på nett vil også medvirke til økt oppmerksomhet på dette temaet.

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

Den nye klassifikasjonen er fomidlet til alle kontaktpersonene og også presentert på faglige møter som CP konferansen og legenettverksmøte i regi av RHABU. Per nå har flere radiologer tatt det i bruk, og vi har sett i løpet av 2018 en forbedring på rapportering av MRI resultater for barn med CP (kompletthet, korrekthet og reliabilitet). I 2019 årsrapport kan vi begynne å publisere mer detaljert MRICS og NNICS resultater.

4. Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)

Vi vet at flere avdelinger har tatt kartleggingsverktøyet i bruk i etterkant av kurset og at det ble planlagt oppfølgingskurs i 2019. I det nye CPRN 5-årsregistreringsskjema (tilpasset den elektroniske løsningen) er det tatt med variabler mtp hvilke utrednings/kartleggingsmetode som er benyttet i utredningsprosessen, inkludert HINE.

CPOP

1. Røntgen av hoftene

Andelen innsendte røntgenbilder med målt migrasjonsprosent har økt de siste årene fra 63-72%, så innsendingsrutinene blir bedre. Det viktigste er imidlertid at røntgenbildene er tatt og nødvendige tiltak iverksatt. Dette viser seg ved at ingen nye barn er registrert med hofteluksasjon de siste fem årene.

2. Klassifisering med Mini-MACS, MACS

Andelen barn som er klassifisert med Mini-MACS eller MACS har økt fra 85% i 2017 til 91% i 2018, noe som øker mulighetene for målrettet og treffsikker behandling.

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 botulinumtoksinbehandling 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 (WE-studien) 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.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Individnivå

Hver rapporterende enhet (tverrfaglig habiliteringsteam av leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykolog) har løpende tilgang til egne resultater på individnivå, for de som har tatt i bruk vår elektroniske løsning (eReg) i 2018. Vi forventer at alle rapporterende enheter vil ha tilgang til egne individnivå data/resultater innen slutten av 2019. I mellomtiden får hver CPRN kontaktperson en kvartalsvis rapport med resultater per enhetsnivå, også sammenlignet med nasjonale resultater (se seksjon 5.5). CPOP sender ut statusrapport to ganger per år til koordinatorene i habiliteringstjenestene, samt etter forespørsel.

Institusjonsnivå/nasjonalt nivå

CPRN publiserer interaktive resultater per institusjonsnivå på www.kvalitetsregistre.no (siden 2017).

Resultater på både institusjons- og nasjonalt nivå er publisert i form av en årsrapport som legges frem hvert år, samt foredrag og yrkesspesifikke parallellsesjoner, på CPRN/CPOP fagdagen. I 2019 vil CPRN/CPOP fagdagen bli arrangert sammen med CP-foreningen, som en felles CP-konferanse. CP-konferansen vil være landets største årlige fagkonferanse om CP med ca. 500 deltakere.



CP fagdag på Oslo kongressenter

Resultater fra CPRN og CPOP 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.

Resultater er også lett tilgjengelige på følgende internettsider:

- CPRN: www.siv.no/cprn
- CPOP: www.oslo-universitetssykehus.no/cpop
- CPOP / CPRN Facebook side
- CP-foreningen: www.cp.no
- Folkehelseinstituttet (nyheter): www.fhi.no
- Tidsskrift for Den norske legeforening: <https://tidsskriftet.no/>
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (interaktive resultater på enhetsnivå i PowerBI): www.kvalitetsregistre.no
- NTNU Cerebral parese (CP) gruppen: www.ntnu.no/lbk/cp
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE): www.scpenetwork.eu

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

En kopi av CPRN CPOP årsrapport, samt nyhetsoppdateringer sendes til lederne av alle habiliteringstjenestene. En kopi av CPRNs kvartalsvise rapporter er også sendt til lederne av alle habiliteringstjenester i Norge (se seksjon 5.5), samt CPRN interaktive resultater er 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), og flere fagartikler forfattet av CPRN og CPOPs ansatte er også publisert der.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle CPRN kvalitetsindikatorer er presentert på www.kvalitetsregistre.no, og resultatene er oppdatert to ganger årlig.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

CPRN og CPOP har felles vedtekter, samtykkeerklæring, fagråd, og kobles årlig.

CPRN samarbeider med følgende nasjonale- og internasjonale registre.

1. Norsk pasientregister (NPR):

I samarbeid med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, 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. 2014.

2. Medisinsk fødselsregister

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

3. 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 CP for å kunne overvåke trendene i fødselsvekt spesifikk forekomst, for å levere informasjon til tjenesteplanlegging og være et rammeverk for forskningssamarbeid i Europa. I 2009 ble dette arbeidet kontinuert ved at SCPE-NET ble etablert med midler fra EU (20 sentre i 16 land). SCPE-NETs overordnede mål var å fremme beste praksis i omsorg for barn med CP samt bidra til å redusere ulikheter mellom land i behandling og oppfølging av disse barna. CPRN har deltatt som en Associate Partner siden 2009. I 2016 ble SCPE overført til EU-Joint Research Centre, og derved et permanent Europeisk CP register. Sandra Julsen Hollung er medlem av ledergruppen, og er leder av internett- og formidlingsgruppen. Mer informasjon om SCPE finnes på www.scpenetwork.eu.

4. CP Alliance

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

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

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.

Det gode samarbeidet med CP Alliance gjorde også at ph.d.-kandidat Anne Elisabeth Ross Raftemo ble invitert av Dr. Sarah McIntyre, Cerebral Palsy Alliance Research Institute, University of Sydney, til å være fagekspert i prosjektet “Botulinum toxin A-injections in the lower limb for children with cerebral palsy”, samt til et 6 måneders studieopphold i Sydney. CP Alliance Research Institute er en av verdens ledende forskningsinstitusjoner vedrørende intervensjoner og tiltak for pasienter med CP. Forskningsinstituttet har utviklet kunnskapstranslasjonsprosjektet «Interventions and Therapies», og hovedmålet med dette prosjektet er å utvikle og publisere brukerrettet og brukervennlig oppdatert evidensbasert informasjon til mennesker med CP om aktuelle behandlinger/intervensjoner.

5. Canadian Cerebral Palsy Registry

Representanter for CPRN møter representanter fra Canadian Cerebral Palsy Registry årlig i forbindelse med konferanser. Forskningsansvarlig for CPRN og leder av CPRN CPOP fagråd, professor Torstein Vik har nylig publisert en vitenskapelig artikkel sammen med ledere av dette CP registeret.

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

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

CPOP samarbeider med følgende nasjonale- og internasjonale registre.

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

Det svenske cerebral parese oppfølgingsprogrammet, CPUP, har vært og er en viktig samarbeidspartner for 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 nevropediatrikformulæret som tilsvarende CPRNs 5-årsregistreringsskjema. CPOP ved leder og koordinatorene 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 CPRN/CPOPs fagråd.

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

CPHAB er et tematisk forskningsregister forankret i CPOP og CPRN og knyttet til Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM) ved UiO. CPHAB startet i 2012 med rekruttering av nyregistrerte barn i CPOP/CPRN gjennom tre år, og hvert barn 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. 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).

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

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

8.2.1 Søknader om tilgang til CPRN og/eller CPOP data:

Seks prosjekter har fått tilgang til data fra CPRN og/eller CPOP i 2018. Disse prosjektene er enten i gang, eller vil bli påbegynt i løpet av 2019. Den eller de som vil vite mer om disse prosjektene, kan kontakte den ansvarlige for det enkelte prosjektet.

1. *En undersøkelse av bruken av botulinumtoxin-A som spastisitsreduserende behandling i Norge.* Alexander Magnus Kopperud. Universitet i Oslo.
2. *New diagnostic technology in obstetric care; the effects on fetal death and cerebral palsy in the child.* Anne Eskild, Akershus universitetssykehus.
3. *Independence in everyday activities for preschool children with cerebral palsy.* Hilde Bonden, OsloMet.
4. *Perinatal asphyxia in a global perspective: How can we improve outcomes?* (Oppdatering). Karoline Aker, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
5. *Spastisitsreduserende behandling og ledsagende tiltak til barn med cerebral parese i Norge.* Anne Elisabeth Ross Raftemo, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
6. *Bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med cerebral parese fra et familieperspektiv.* Sigrid Østensjø, Rikke Damkjær, OsloMet.

8.2.2 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 variabellister er publisert på www.siv.no/cprn.

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

Epidemiologisk forskning

1. *Surveillance of cerebral palsy in Norway; a national registry-based study.* Sandra Julsen Hollung, ph.d. stipendiat, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet og Sykehuset i Vestfold.
2. *Cerebral Palsy in Moldova: subtypes, severity and associated impairments.* Ecaterina Gincota, ph.d. stipendiat, OsloMet.
3. *CP-North: Living Life with Cerebral Palsy in the Nordic Countries.* Finansiert av Nordforsk. CPRN og CPOP er partnere og teamledere sammen med CPOP i Danmark, Island, Finland og Skottland, mens ledende partner er CPUP i Sverige.

Årsaksforskning

4. *Vaginal fødsel eller keisersnitt når barnet ligger i seteleie:- Hva er risikoen for barnet - hva er risikoen for mor?*
Solveig Bjellmo, ph.d. stipendiat, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet og Ålesund sykehus.
5. *Perinatale infeksjoner som årsak til cerebral parese.*
Maren Mynarek, ph.d. stipendiat, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
6. *Medfødte misdannelser og risiko for cerebral parese: en studie med tanke på fremtidig forebygging.*
CPRN og Cerebral Palsy Alliance, Sydney, Australia.

Klinisk forskning

7. *Randomisert placebo kontrollert multisenterstudie om bruk av botulinumtoksin (BoNT-A) i Norge (WE-studien). Gjør behandling med botulinumtoksin 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, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
8. *Kan man forutsi tale- og spisevansker hos barn med CP i tidlig spedbarnsalder?*
Hovedoppgave i medisin.
Guro Sørstad Lunde, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
9. *A developmental - ecological approach to habilitation trajectories in young children with cerebral palsy - a prospective longitudinal cohort study.*
Sigrid Østensjø, professor, fysioterapeut, Oslo Met, Reidun Jahnsen, professor, fysioterapeut, leder CPOP og Runa Kalleson, ph.d. stipendiat Oslo Met.
10. *CPPain.*
Randi Dovland Andersen, ph.d, Sykehuset i Telemark, Guro L. Andersen, ph.d., seksjonsoverlege, leder CPRN, Reidun Jahnsen, ph.d., fysioterapeut, leder CPOP.

8.2.3 Publikasjoner

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

2018

Publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluerings

1. Forthun, I., Strandberg-Larsen, K., Wilcox, A.J., Moster, D., Petersen, T.G., Vik, T., Lie, R.T., Uldall, P., Tollånes, M.C. **Parental socioeconomic status and risk of cerebral palsy in the child: evidence from two Nordic population-based cohorts.** International Journal of Epidemiology 2018; 47: 1298-1306
2. Gincota, E., Andersen, G.L., Vik, T., Jahnsen, R. **Cerebral palsy in Moldova: subtypes, severity and associated impairments.** BMC Pediatrics 2018; 18: 1-9
3. Hollung, S.J., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, I.J., Andersen, G.L. **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; 22: 814-821
4. Goldsmith, S., Jalon, G.G., Badawi, N., Blair, E., Garne, E., Gibson, C., McIntyre, S., Scott, H., Smithers-Sheedy, H., Andersen, G.L. **Comprehensive investigation of congenital**

- anomalies in cerebral palsy: protocol for a European-Australian population-based data linkage study (The Comprehensive CA-CP Study).** BMJ Open 2018; 8: 1-8
5. Løhaugen, G., Sundberg, C., Beneventi, H., Bakkan, EE., Andersen, GL., Walther, G., Østgård, HF., Vik, T., Skranes, JS. **The relationship between adaptive behavior and cognitive abilities (IQ) in Norwegian children with cerebral palsy (CP): a multi-center study.** International Journal of Neurorehabilitation 2018; Volum 5.(4) s. 328-
 6. Klevberg, GL., Elvrum, A-K., Zucknick, M., Elkjær, S., Østensjø, S., Krumlinde-Sundholm, L., Kjekken, I., Jahnsen, RB. **Development of bimanual performance in young children with cerebral palsy.** Developmental Medicine & Child Neurology 2018; Volum 60.(5) s. 490-497
 7. Myrhaug, HT., Odgaard-Jensen, J., Østensjø, S., Vøllestad, NK., Jahnsen, RB. **Effects of a conductive education course in young children with cerebral palsy: A randomized controlled trial.** Developmental Neurorehabilitation 2018; Volum 21.(8) s. 481-489
 8. Røe, C., Kirkevold, M., Andelic, N., Sjøberg, HL., Sveen, U., Bautz-Holter, E., Jahnsen, RB., Van Walsem, MR., Bragstad, LK., Hjelle, EG., Klevberg, GL., Oretorp, P., Habberstad, AH., Hagfors, J., Væhle, R., Engen, G., Gutenbrunner, C. **The challenges of describing rehabilitation services: A discussion paper.** Journal of Rehabilitation Medicine 2018; Volum 50. s. 151-158
 9. Størvold, GV., Jahnsen, RB., Evensen, KAI., Romild, UK., Bratberg, GH. **Factors Associated with Enhanced Gross Motor Progress in children with Cerebral Palsy: A Register-based Study.** Physical & Occupational Therapy in Pediatrics 2018; 38:548-561
 10. Størvold, GV., Jahnsen, R., Evensen, KAI., Bratberg, GH. **Is more frequent physical therapy associated with increased gross motor improvement in children with cerebral palsy? A national prospective cohort study.** Disability and Rehabilitation 2018 Nov 16:1-9
 11. Petersen, TG., Liew, Z., Andersen, A-MN., Andersen, GL., Andersen, PK., Martinussen, T., Olsen, J., Rebordosa, C., Tollånes, MC., Uldall, P., Wilcox, AJ., Strandberg-Larsen, K. **Use of paracetamol, ibuprofen or aspirin in pregnancy and risk of cerebral palsy in the child.** International Journal of Epidemiology 2018; Volum 47.(1) s. 121-130

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

12. Lunde, GS., Andersen, GL., Vik, T. **What is the association between feeding difficulties in early infancy and speech problems and severe feeding difficulties at age five years in children with CP.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine Annual Meeting.
13. Gjessing, BS., Jahnsen, RB., Strand, LI., Natvik, E. **Mulig for meg! Barns erfaringer med aktivitetshjelpemidler.** Fysioterapikongressen.
14. Hollung, SJ., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, IJ., Andersen, GL. **Nedgang i forekomst og alvorlighetsgrad av cerebral parese i Norge.** Pediatridagene 2018. Vinner: Best vitenskapelig presentasjon.
15. Lunde, GS., Andersen, GL., Vik, T. **Kan spisevansker i tidlig spedbarnsalder forutsi tale- og spisevansker i fem års alder hos barn med cerebral parese?** Pediatridagene 2018.
16. Klevberg, GL., Zucknick, M., Elkjær, S., Jahnsen, R. **The role of intensified interventions for bimanual performance development in young children with unilateral cerebral palsy – a register-based study.** European Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine.

Publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering

1. Bjellmo, S., Andersen, GL., Hjelle, S., Martinussen, M., Moster, D., Romundstad, PR., 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; 7e014979. doi: 10.1136/bmjopen-2016-014979
2. Brændvik, SM., Roeleveld, K., Andersen, GL., Raftemo, AER., 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, SJ., Vik, T., Wiik, R., Bakken, IJ., Andersen, GL. (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, KP., Strand, KM., Bjellmo, S., Lydersen, S., Klungsöyr, K., Stoknes, M., Skranes, J., Andersen, GL. 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, GL., Ostensjo, S., Elkjaer, S., Kjekken, I., & Jahnsen, RB. (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, GL., Ostensjo, S., Krumlinde-Sundholm, L., Elkjaer, S., & Jahnsen, RB. (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, HT., Odgaard-Jensen, J., Ostensjo, S., Vollestad, NK., & 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, KM., 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, RB., & 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. Stadskleiv, K., Jahnsen, R., Andersen, GL., & 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. Stadskleiv, K., Jahnsen, R., Andersen, GL., & 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

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

13. 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).
14. 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).
15. 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.
16. 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.
17. 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 Developmental Medicine (AACPDM).

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

8.2.4 Doktorgrader med bruk av CPRN og/eller CPOP data

2018

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

2017

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

2016

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

2015

5. Ane-Kristine Finbråten, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Assessment of growth, nutritional status and bone health in children with cerebral palsy.**
6. 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.

7. Hilde Tinderholt Myrhaug, ph.d. i helsevitenskap, Universitetet i Oslo. **Characteristics and effects of intensive training in young children with cerebral palsy and parents' experiences of family-centered services investigated in a survey, a systematic review and a randomised controlled trial.**
8. 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.**
9. Magnus O. Dahlseng, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Growth, Nutritional Status, and Feeding Difficulties in Children with Cerebral Palsy.**

2013

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

2012

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

2011

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

8.2.5 Mastergrader og Hovedoppgaver ved bruk av CPRN og/eller CPOP data

2018

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

2016

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

2015

4. Kristin Høgetveit. Hovedoppgave i medisin, NTNU. **Clinical characteristics of children with spastic cerebral palsy born prematurely and at term.**
5. 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.**
6. Kjersti Postmyr Jystad. Student Thesis, NTNU. **Does the presence of congenital**

anomalies affect the clinical presentation of cerebral palsy?

7. Arani Mahendran, Masteroppgave for stud.med, NTNU. **Variasjoner i bruk av botulinumtoksin A (BoNT A) i behandling av barn med cerebral parese i Norge.**
8. Sandra Julsen Hollung. Mastergrad i helseinformatikk, Northeastern University. **The Secondary Use of Electronic Health Records (EHR) to Improve Data Quality in Scandinavian National Medical Quality Registries.**

2014

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

- **Datafangst**

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 13 CPRN registreringsskjemaer og 4 CPOP protokoller.

Våren 2018 ble eReg og historiske CPRN/CPOP data på Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus installert. Det var videre planlagt å installere eReg og historisk data på alle HF'ne i Helse Sør-Øst i 2018, men var satt på vent pga utfordringer med Sykehuspartner. Det har også oppstått utfordringer i forbindelse med meldingsveksling fra hver HF til CPRN og CPOPs nasjonale databaser på Norsk Helsenett. Dette også grunnet utfordringer med Sykehuspartner.

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. Innføring av elektronisk registrering har derfor høyeste prioritet.

I mellomtiden har CPRN lansert 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.

- **Datakvalitet**

1. CPRN og Norsk pasientregister har gjennomført to dekningsgradsanalyser og validering av CP-diagnosekoder for barn født 2007-2010. En rapport og en vitenskapeligartikkel er publisert. CPRNs dekningsgrad har nå holdt seg stabilt mellom 95 - 98% de siste årene. En ny dekningsgradsanalyse er planlagt utført i 2019 for barn født t.o.m. 2014 (barn som har fylt 5 år er kriteriet for bekreftelse av CP diagnosen).
2. I løpet av 2019, forventer CPRN en økning i andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser, samt forbedret datakvalitet på barn som var tidligere registrert med kognisjonsdata. Dette grunnet kvalitetsforbedringsprosjekt: «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning».
3. Arbeid med den elektroniske løsningen fortsetter i 2019. I 2018 ble historiske data for Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus vasket og rekodet til import i eReg. Arbeidet vil fortsette i 2019. En elektronisk løsning vil øke kvalitet (komplettethet, korrekthet og reliabilitet) på dataene fordi løsningen vil inkludere kvalitetskontroller.

- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

1. CPRN har fått innvilget midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre for kvalitetsforbedringsprosjektet: «**Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning**». Prosjektet har følgende konkrete mål:

CPcog protokollen implementeres i alle landets habiliteringstjenester innen 31.12.2019. Dette gjøres ved at både ledelsen ved tjenestene og psykologene er:

- kjent med CPcog protokollen.
 - kjent med hvordan data fra den kognitive utredningen sendes til CPRN.
 - har en intern prosedyre for å sikre at barn i 5-6 og 12-13 års alder med CP tilbys en kognitiv utredning.
 - har et tverrfaglig samarbeid innad i tjenesten som sikrer at resultatene fra den kognitive utredningen inngår i det helhetlige oppfølgingstilbudet barn med CP bør få.
 - andelen barn med CP som har blitt utredet med en standardisert test er 65% innen 31.12.2019 og 85% på landsbasis innen 31.12.2020.
2. I 2018 tok CPRN initiativ til et kurs om **Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)**, som er et standardisert kartleggingsverktøy for klinisk undersøkelse av barn (2-24 måneder). HINE er nå anbefalt internasjonalt som et av de kartleggingsverktøy man bør benytte i utredningsprosessen av barn med CP. HINE har vært lite benyttet i Norge og CPRN ønsket å bidra til at dette kartleggingsverktøyet ble gjort kjent og inkludert som en del av diagnostiseringsprosessen ved CP. HINE kurset ble avholdt i samarbeid med RHABU i Helse Sør-Øst i juni 2018. Deltagere på kurset var leger og fysioterapeuter fra habiliteringstjenester og nyfødt avdelinger fra hele Helse Sør-Øst. RHABU i Helse Midt og Helse Vest ble også informert, og Helse Vest arrangerte et tilsvarende kurs. Vi vet at flere avdelinger har tatt kartleggingsverktøyet i bruk i etterkant av kurset og at det ble planlagt oppfølgingskurs i 2019. I det nye CPRN 5-årsregistreringsskjema (tilpasset den elektroniske løsningen) er det tatt med variabler mtp hvilke utrednings/kartleggingsmetode som er benyttet i utredningsprosessen, inkludert HINE.
 3. I CPRNs reviderte registreringsskjemaer har vi innført variabler om smerte. Dette er et tema vi ønsker å studere nærmere i samarbeid med CPPain prosjektet (se seksjon 3.1.1 om PROM).

- **Formidling av resultater**

1. CPRN har publisert og holdt fortløpende oppdateringer av interaktive resultater på www.kvalitetsregister.no, og resultatene holdes oppdatert.
2. CPRN har i samarbeid med Nasjonalt servicemiljø region Sør-Øst utviklet en kvartalsvis rapportløsning i R og R Studio som sendes til hver habiliteringstjeneste.
3. I 2019, blir CPRN og CPOP fagdag arrangert og holdt i samarbeid med CP-foreningens CP-konferanse. Dette for å kunne tilby en god og nyttig fagkonferanse med både fag- og brukerperspektiver innen forskning, behandling og tilbud.

- **Samarbeid og forskning**

CPRN og CPOP er med i «CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land» studien sammen med CP-registre/CP oppfølgingsprogram i Sverige, Danmark, Island, Finnmark og Skottland. CPNorth studie prosjektbeskrivelsen forklarer at personer med medfødte funksjonsnedsettelse som cerebral parese (CP) har en livslang påvirkning på personen og dens omgivelser. Forbausende lite er likevel kjent om hvordan CP påvirker ulike utfall, slike som helse, utdanning, inntekt og bruk av helsetjenester. Først og fremst er situasjonen for voksne med disse tradisjonelle «barnesykdommene» ukjent, samt i hvilken utstrekning helse- og sosialsystemet lykkes i å minske de negative effektene av å leve med CP. Målet er å undersøke hvordan CP påvirker helse, livskvalitet, bruk av helsetjenester, utdanning, arbeidsmarkedsutfall, sosioøkonomisk status og dødelighet for individer med CP og deres foreldre, samt om effektene er ulike i ulike nordiske land. Prosjektet behandler tre ulike populasjoner, barn og voksne med CP, samt foreldre med barn med CP. Videre kommer gruppeanalyser til å gjennomføres for å studere om utfallene påvirkes av demografiske, sosioøkonomiske og sykdomsspesifikke faktorer, og om det er ulikheter i de nordiske land.

Arbeidet startet i 2017-2018, med forberedelse av datasøknader/kobling av data med følgende helseregistre:

- Statistisk sentralbyrå (SSB): Demografiske faktorer som fødeland, immigrasjons- og emigrasjonsstatus, bosted, sivilstatus, utdanning, arbeid og inntekt.
- Medisinsk fødselsregister (MFR): Fødselsvekt, gestasjonsalder, mors bruk av eventuell tobakk og/eller alkohol under svangerskapet.
- Dødsårsaksregisteret (DÅR): Tidspunkt og sted for dødsfallet og dødsårsak.
- Norsk pasientregister (NPR): Diagnosekoder og prosedyrekoder, omsorgsnivå, inn- og ut-dato
- Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR): Konsultasjoner hos fastlege og legevakt.
- Reseptregisteret: Bruk av legemidler, foreskriver profesjon og spesialitet, utleveringsår, varenavn, ATC kode og kostnader.
- Folkeregisteret (via SSB): Informasjon om fødeland og bosted.
- NAV (via SSB): Informasjon om stønad og ytelser.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 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	X	☐	☐
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X	☐	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X	☐	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X	☐	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	☐	☐
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X	☐	☐
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X	☐	☐
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X	☐	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X	☐	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	☐	☐	X

11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X	☐	☐
12	Brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	X	☐	☐
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	☐	☐
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X	☐	☐
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	☐	☐

Stadium 4

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