



Cerebral Paresis Oppfølgingsprogram

Årsrapport 2011

## Innhold

Forord	3
Hva er CPOP	4
Registerdata	5
• Deltagere i CPOP	5
• Alder og kjønn og prevalens	6
• Diagnose	7
• GMFCS	9
• MACS og House klassifisering	10
• Leddbevegelse	12
• Hofter og røntgen	14
• Rygg og skoliose	15
• Smerter	15
• Fysioterapi og ergoterapiprotokoller 2011	15
• Tiltak	16
○ Fysioterapi og fysisk aktivitet	16
○ Ergoterapi, håndtrening og ADL-trening	17
○ Ortoser	18
○ Spastisitetsreduserende behandling	18
○ Ortopedisk kirurgi	19
• Kartleggingsinstrumenter	19
○ GMFM	19
○ PEDI	20
○ AHA	20
• Kompetanseutvikling, undervisning, formidling og forskning	21

## Forord

Cerebral parese (CP) er den vanligste årsak til varige motoriske funksjonsvansker hos barn. Symptomer og alvorlighetsgrad kan variere. Det er behov for bedre kunnskap både om CP generelt og om hvordan det går med det enkelte barn. CP-oppfølgingsprogrammet (CPOP) ble etablert som et treårig prosjekt i Helse Sør-Øst (HSØ) i 2005 finansiert av Helsedirektoratet (Hdir) etter modell fra CP-uppfølgingsprogrammet i Sverige (CPUP). Etter prosjektperioden ble CPOP etablert som et oppfølgingsprogram finansiert med øremerkede midler inn i rammen for Oslo Universitetssykehus (OUS). Fra 2010 er Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord også innlemmet i CPOP.

CPOP har utstrakt samarbeid med CPUP i Sverige og Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) som ledes av Guro Andersen ved Habiliteringssenteret, Sykehuset i Vestfold (SiV). Målet har vært en fusjon mellom CPOP og CPRN, og Helse Sør-Øst nedfelte dette skriftlig i 2009. Imidlertid overlot Helse Sør-Øst samtidig databehandleransvaret for sine medisinske kvalitetsregistre til det enkelte helseforetak. I og med at CPOP og CPRN er forankret på henholdsvis OUS og SiV har de to forskjellige databehandleransvarlige, og det medfører at de må ha hver sin konsesjon fra Datatilsynet og hver sin database for at begge skal ha tilgang til dataene til enhver tid. I løpet av 2011 vil det bli benyttet en felles samtykkeerklæring for CPOP og CPRN, og det vil også bli etablert felles vedtekter og styringsgruppe. Felles fagdag blir arrangert for andre gang i år, og felles referansegruppe og forskningsutvalg ble etablert i 2010. Forskningsutvalget ledes av professor Torstein Vik fra NTNU.

En stor takk til CPUP og CPRN og ikke minst til alle lokale koordinatorene i habiliteringstjenestene som gjør en kjempeinnsats!

Oslo universitetssykehus 25.03.2011

Reidun Jahnsen

Sonja Elkjær

Gerd Myklebust

## Hva er CPOP

CPOP er et systematisk motorisk oppfølgingsprogram for barn/ungdom med cerebral parese (CP) etter modell fra CP-oppfølgingsprogrammet (CPUP) i Sverige.

Formålet med CPOP er:

- Tilby barn med CP en systematisk og forutsigbar oppfølging av motorisk funksjon.
- Overvåke /forebygge kjente komplikasjoner ved CP som kontrakturer og feilstillinger i ledd
- Overvåke behandling av motorisk funksjon og bedre kvaliteten av behandlingen i henhold til internasjonale retningslinjer.
- Øke kunnskapen om CP og ulike behandlingstiltak, som fysio- og ergoterapi, spastisitetsreducerende behandling, ortopedisk kirurgi og ortopediske hjelpemidler.
- Videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling for behandlende barnehabiliteringstjenester for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet.

CPOP har konsesjon fra Datatilsynet.

Registeret er samtykkebasert og består av personopplysninger og opplysninger om motorisk funksjon samlet inn for å ivareta formålet.

Oppfølgingen består i at alle barn/ unge med CP undersøkes etter standardiserte protokoller en til to ganger i året frem til fylte 18 år. Undersøkelsen gjøres av lege, fysioterapeut og ergoterapeut i habiliteringstjenesten i samarbeid med kommunehelsetjenesten.

Oslo universitetssykehus HF (OUS) er databehandlingsansvarlig og har driftsansvar for CPOP.

OUS er ansvarlig for at CPOP drives i henhold til gjeldende lovverk.

CPOP driftes av Barneavdeling for nevrofag, OUS, Rikshospitalet, med en daglig leder og to koordinatører, en for fysioterapi og en for ergoterapi (ledergruppen).

Leder for CPOP: Fysioterapeut Dr. philos Reidun Jahnsen [reijah@ous-hf.no](mailto:reijah@ous-hf.no)

Koordinator fysioterapi: Fysioterapeut Gerd Myklebust [germyk@ous-hf.no](mailto:germyk@ous-hf.no)

Koordinator ergoterapi: Ergoterapeut cand san. Sonja Elkjær [sonelk@ous-hf.no](mailto:sonelk@ous-hf.no)

# Registerdata

## Deltagere i CPOP

Antall barn som er registrert i CPOP's database vokser kontinuerlig:

139 barn i 2006 fra Helse Sør-Øst

258 barn i 2007 fra Helse Sør-Øst

346 barn i 2008 fra Helse Sør-Øst

430 barn i 2009 fra Helse Sør-Øst

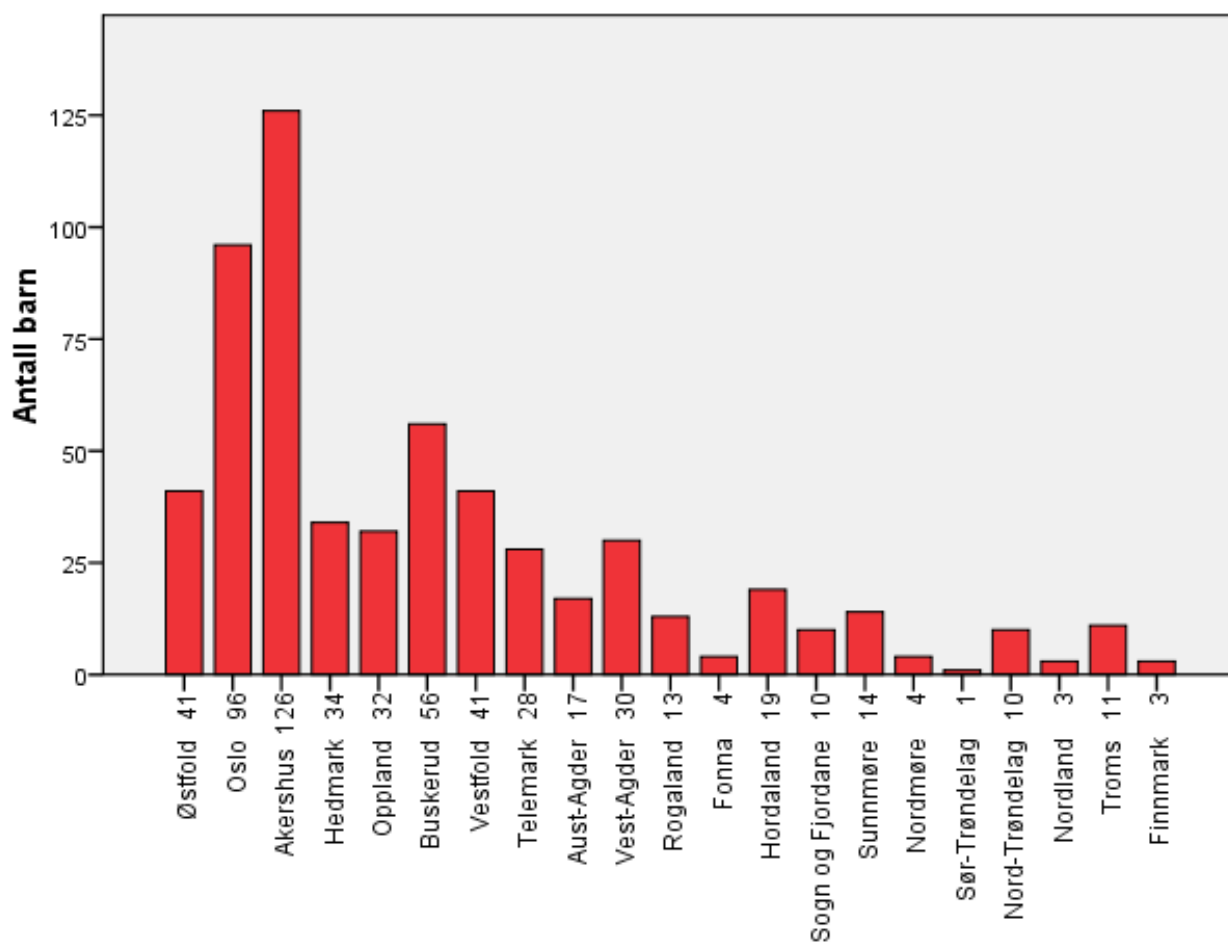
593 barn i 2010 fra hele Norge

Figuren under viser 593 barn fordelt på de ulike habiliteringstjenestene.

Habiliteringstjenestene i Helse Sør og Øst startet med oppfølgingsprogrammet CPOP i 2006, med barn født etter 01.01.02. De har derfor forholdsvis flere barn registrert.

Habiliteringstjenestene i Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord startet med oppfølgingsprogrammet i 2010, med barn født etter 01.01.06.

Seks barn med CP som ble registrert i databasen er døde.

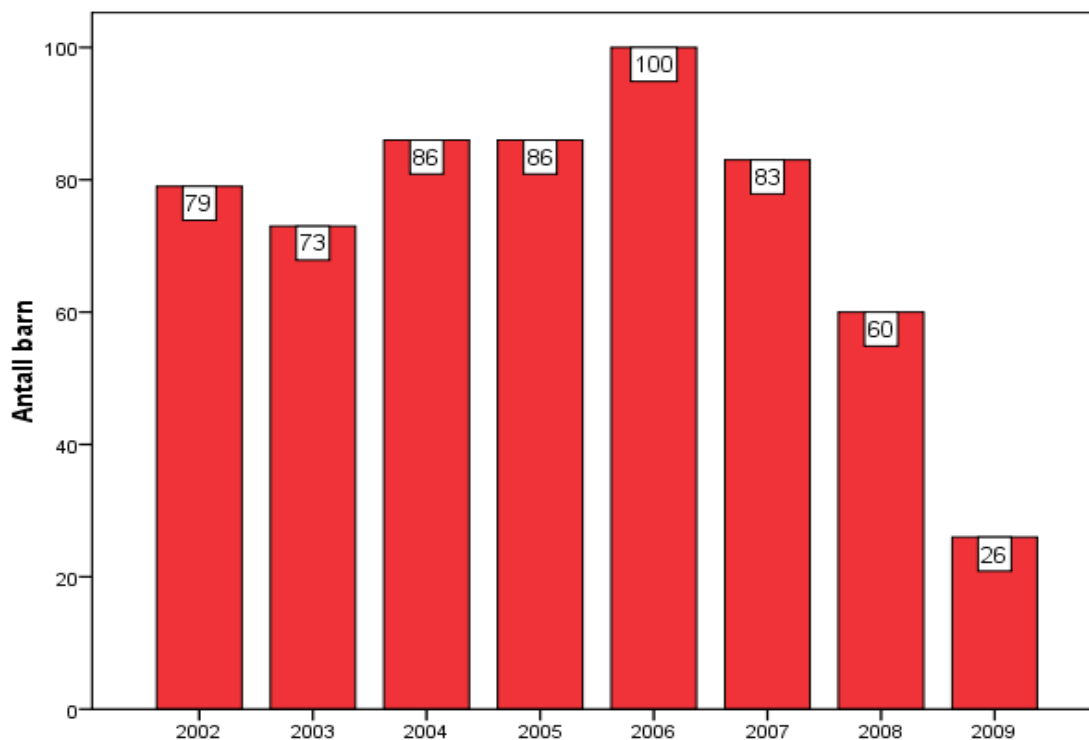


## Alder

Figuren under viser 593 barn fordelt på fødselsår.

Fødselsårene 2002 – 2005 inneholder barn fra Helse Sør-Øst

Fødselsårene 2006 – 2009 inneholder barn fra hele landet



- Sunnmøre og Nord-Trøndelag har også registrert 13 barn i fødselsårene 2002-2005

## Kjønn

Kjønnsfordelingen blant barna som følges i CPOP er 44 % jenter og 56 % gutter.

## Prevalens

Forekomsten av CP er analysert ut fra barna som er født fra 2002 -2005. I de yngre årsklassene er det færre barn med CP som er registrert i CPOP, noe som skyldes at de enda ikke har vært i kontakt med habiliteringstjenesten eller enda ikke er diagnostisert. Forekomsten av CP er analysert på grunnlag av antall barn i samme årskull som er bosatt i samme region (Helse Sør-Øst).

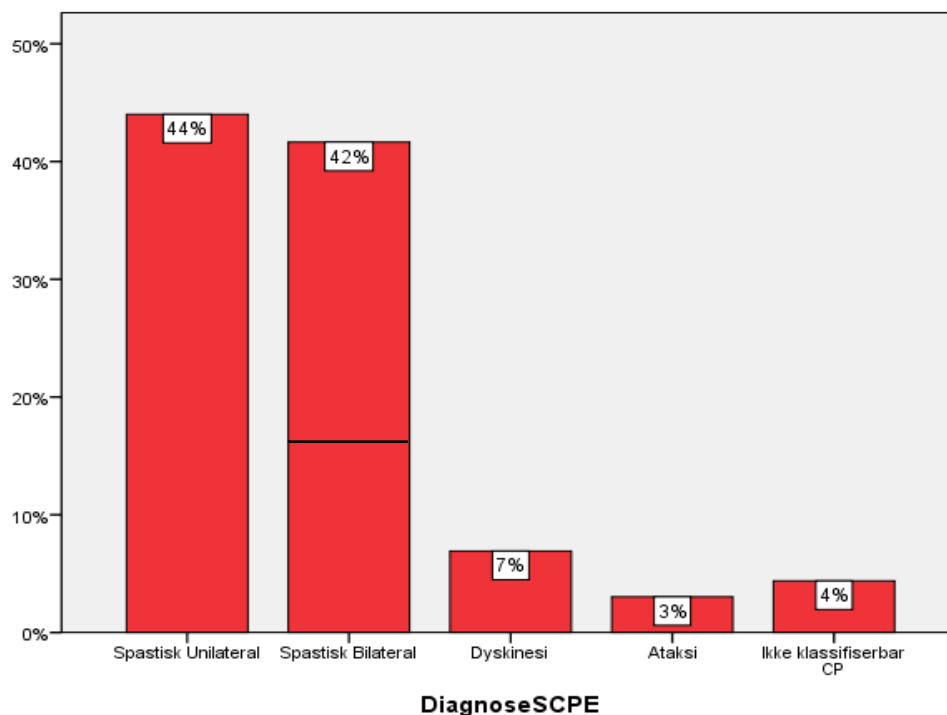
I Helse Sør-Øst er 311 barn med CP registrert født i årene 2002-2005, noe som tilsvarer 2.38/1000 av alle 5-8 åringer i Helse Sør-Øst (95% konfidensintervall 2.12-2.64/1000).

(Tabell 07459 – statbank.ssb.no/statistikkbanken)

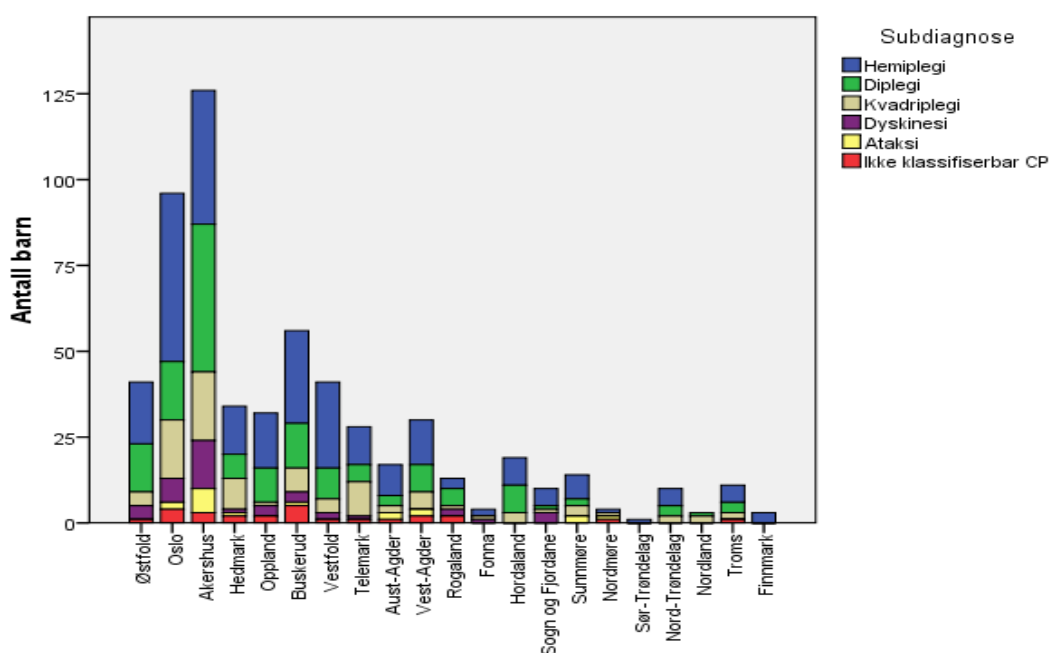
Forekomsten av CP i Sverige i fjor ut fra rapportering til CPUP av barn født i årene 2000-2005, var 2.09/1000.

## Diagnose

Figuren under viser 593 barn fordelt på diagnose i henhold til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).



Det er 44 % som har spastisk unilateral CP, 24 % høyre- og 20 % venstresidig, og 42 % har spastisk bilateral CP, 26 % diplegi og 16 % kvadriplegi. Bare 7 % har dyskinetisk CP, 1 % choreathetose og 6 % dystoni. Fordelingen skiller seg lite fra fjoråret, det er kun 1 % økning eller reduksjon på de ulike subgrupper. CPUP i Sverige hadde i fjor en lavere andel av spastisk unilateral CP (34 %), høyere andel med subtype diplegi (36 %) og lavere andel med subtype kvadriplegi (7 %). CPUP sammenlignbare gruppe har barn med CP fra 4-19 år. Figuren under viser subdiagnose fordelt på fylkene. Det viser seg at små aldersgrupper gir store variasjoner på fordelingen av subdiagnose. Figuren under viser fordelingen av subdiagnoser i følge ICD10 koder.



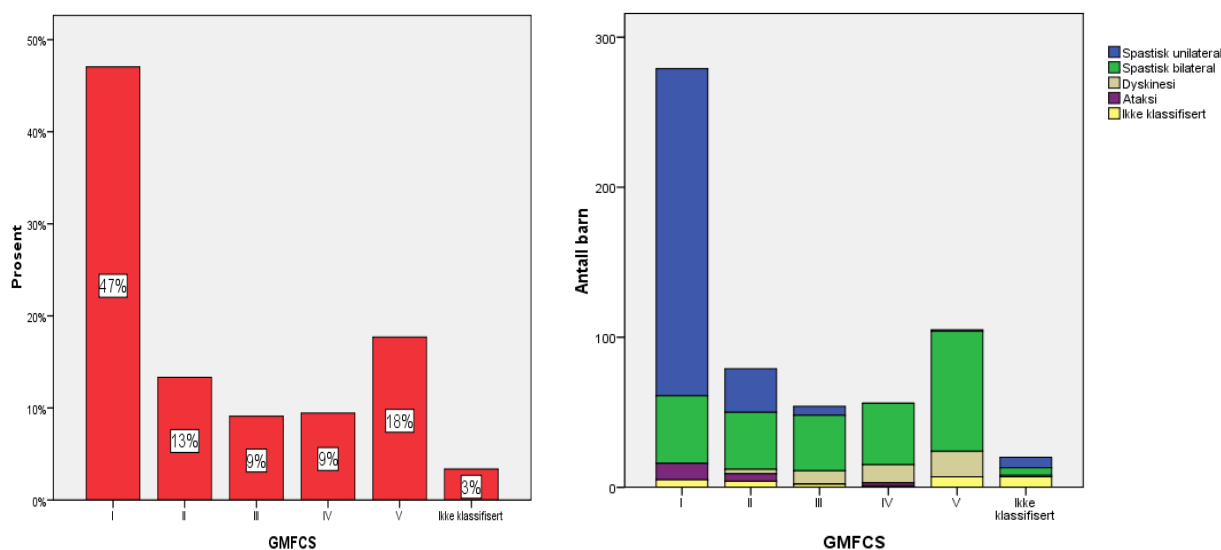
Tabellen under viser antall barn med CP som er registrert i CPOP.  
Barna er fordelt på ICD10 subdiagnoser etter fylke

	Total	Hemiplegi	Diplegi	Kvadriplegi	Dyskinesi	Ataksi	Ikke klass
Østfold	41	18	14	4	4	0	1
Oslo	96	49	17	17	7	2	4
Akershus	126	39	43	20	14	7	3
Hedmark	34	14	7	9	1	1	2
Oppland	32	16	10	1	3	0	2
Buskerud	56	27	13	7	3	1	5
Vestfold	41	25	9	4	2	0	1
Telemark	28	11	5	10	1	0	1
Aust-Agder	17	9	3	2	0	2	1
Vest-Agder	30	13	8	5	0	2	2
Rogaland	13	3	5	1	2	0	2
Fonna	4	2	0	1	1	0	0
Hordaland	19	8	8	3	0	0	0
Sogn og Fjordane	10	5	1	1	3	0	0
Sunnmøre	14	7	2	3	0	2	0
Nordmøre	4	1	0	1	0	1	1
Sør-Trøndelag	1	1	0	0	0	0	0
Nord-Trøndelag	10	5	3	2	0	0	0
Nordland	3	0	1	2	0	0	0
Troms	11	5	3	2	0	0	1
Finnmark	3	3	0	0	0	0	0
Total	593	261	152	95	41	18	26

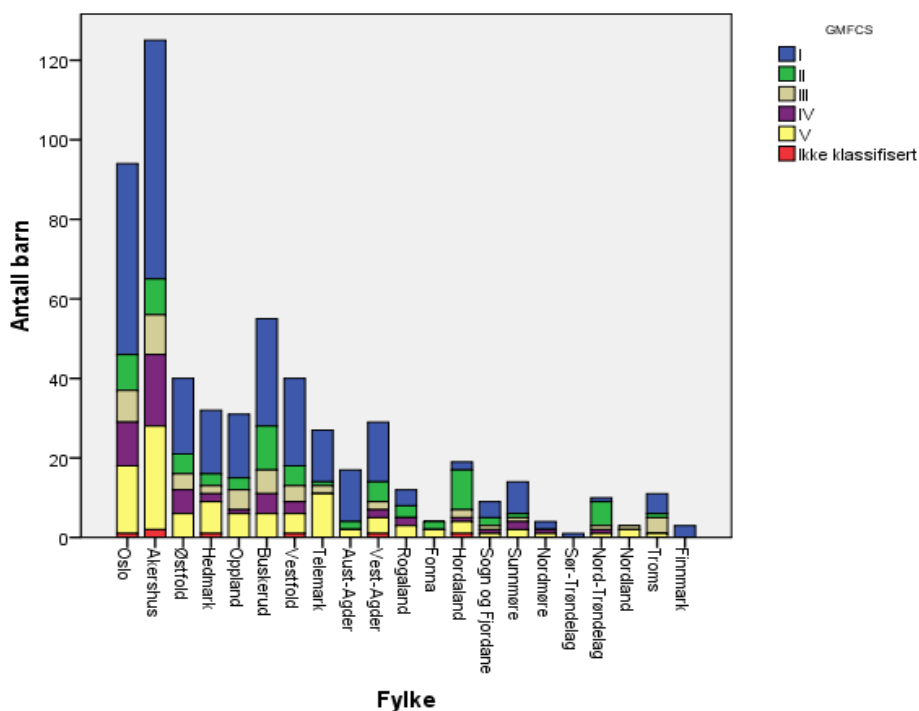


## Alle barna fordelt på GMFCS-nivå

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) klassifiserer grovmotorisk funksjon i fem nivåer, hvor nivå I representerer det høyeste og nivå V det laveste funksjonsnivået. GMFCS klassifiserer barnets selvinitierte bevegelser med vekt på sittefunksjon og forflytning ut fra barnets vanlige utførelse hjemme, på skolen og i lokalmiljøet. GMFCS er utviklet for å kunne beskrive grovmotorisk utvikling hos barn med CP, gi informasjon med hensyn til prognose, oppnå felles forståelse av barnets grovmotoriske forutsetninger, skape realistiske forventninger i forhold til utvikling og introdusere tiltak med oppnåelige mål. Fordelingen av barna på GMFCS nivåene viser at 47 % er klassifisert på GMFCS nivå I, 13 % på GMFCS nivå II, 9 % på nivå III og IV, 18 % på nivå V og 3 % er ikke klassifisert. Størstedelen av barna (GMFCS I-II, 60 %) går uten hjelpemidler, men nesten hvert tredje barn (GMFCS IV-V, 27 %) har omfattende grovmotoriske problemer. Figurene under viser 593 barn fordelt på GMFCS nivå og diagnose i henhold til SCPE.

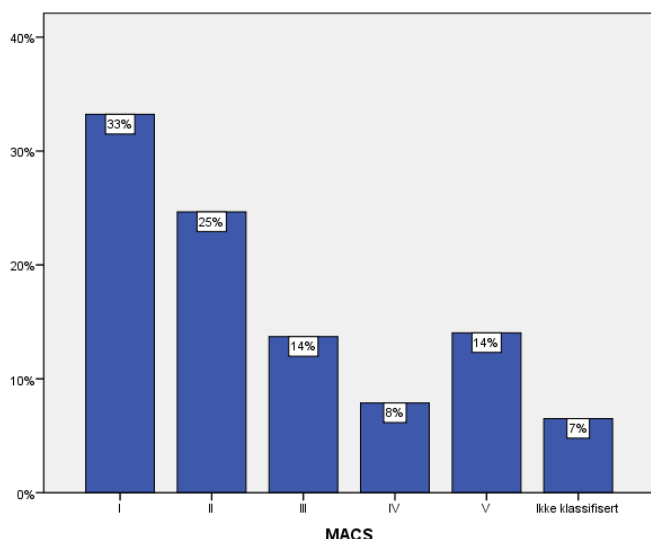


Figuren under viser barnas GMFCS nivå i de ulike habiliteringstjenestene

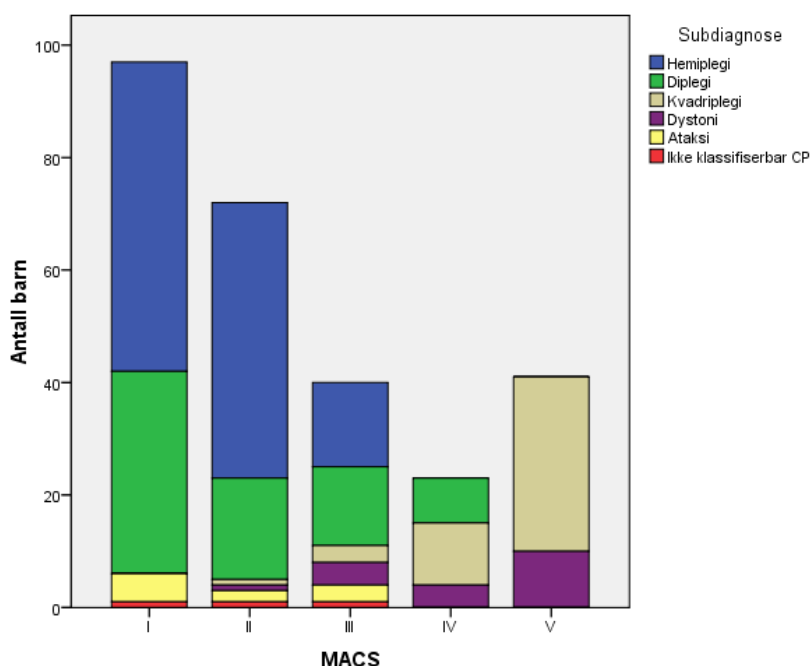


## Barn over 4 år fordelt på MACS-nivå

Manual Ability Classification System (MACS) klassifiserer evne til å håndtere gjenstander med hendene. MACS klassifiserer begge hender samlet. Klassifikasjonen er valid for barn over 4 år, derfor er fylkene i Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord ikke tatt med i figuren. Det er 292 barn som er klassifisert, og over halvparten (55 %) av barna er klassifisert på nivå I og II, det vil si at de har en selvstendig evne til å håndtere gjenstander med hendene, mens nesten hvert fjerde barn (24 %) har behov for kontinuerlig eller total assistanse for å håndtere gjenstander med hendene, nivå IV og V.

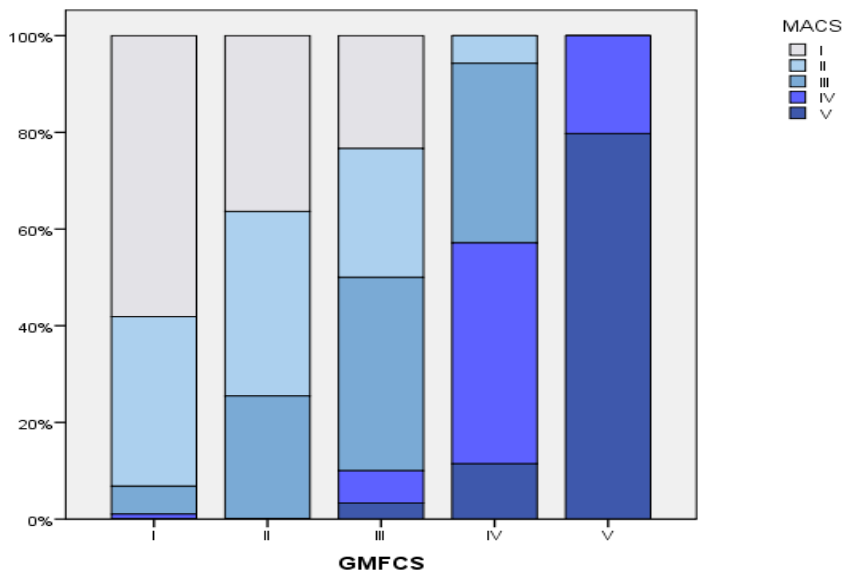


Figuren under viser MACS fordelt på ICD10 subdiagnoser



Barna med hemiplegi fordeles på MACS nivå I og II og færre på nivå III. Barna med diplegi fordeles på nivå I og II, mens de fleste barna med kvadriplegi klassifiseres på nivå V.

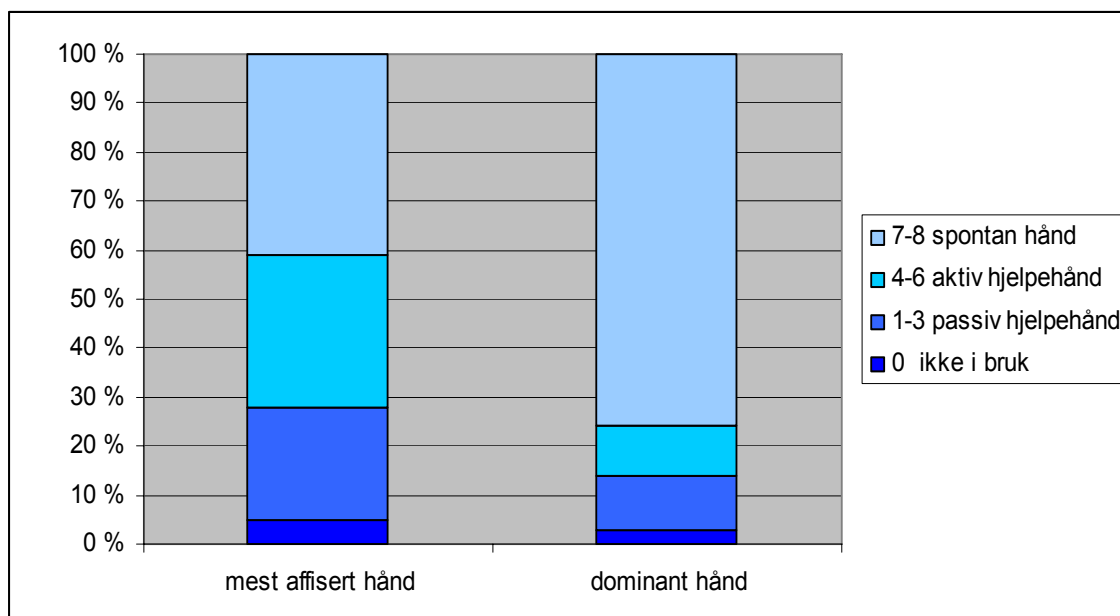
## Barn over 4 år, kombinasjon av GMFCS- og MACS-nivå



Det er 111 av barna over 4 år som er klassifisert på både GMFCS nivå I og MACS nivå I.

## Klassifikasjon av hver hånds funksjon etter HOUSE.

House klassifiserer hver hånds evne til å holde og gripe. Over 70 % av barna har en dominant hånd som kan benyttes spontant og uavhengig av den andre hånden. Det er få barn (5 %) som ikke benytter sin mest affiserte hånd i det hele tatt, og 25 % har en passiv støttehånd.



## Leddbevegelighet

Passiv leddbevegelighet vises for alle barna.

Figurene viser alle undersøkelser som er registrert i CPOP og analysene er foretatt på grunnlag av målinger på barnas mest affiserte side.

## Overekstremiteter

Tabellen under viser alarmverdier for passive bevegelsesutslag i overekstremitetene etter CPUP's ergoterapigruppe 2010

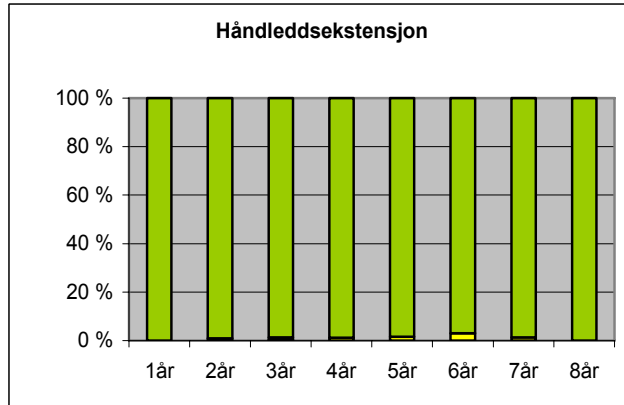
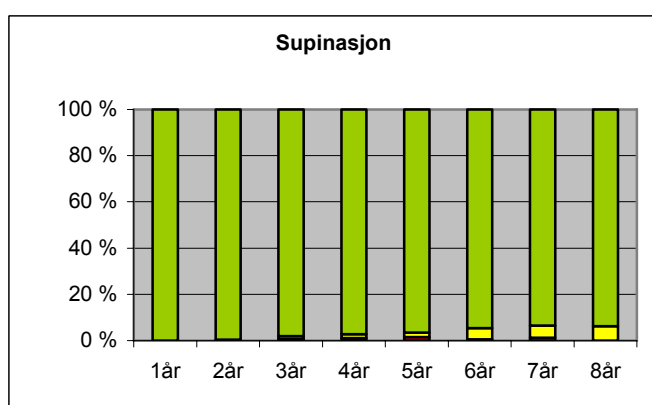
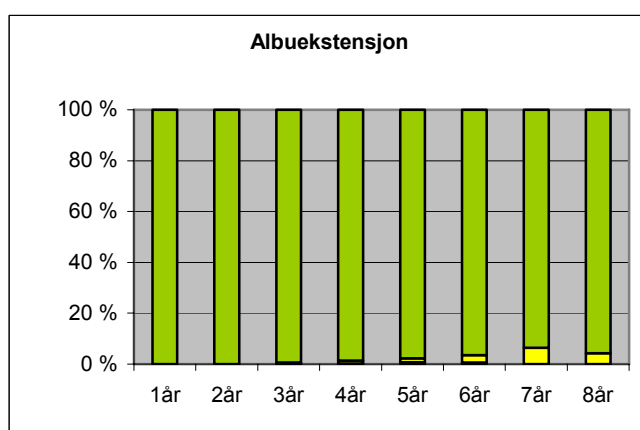
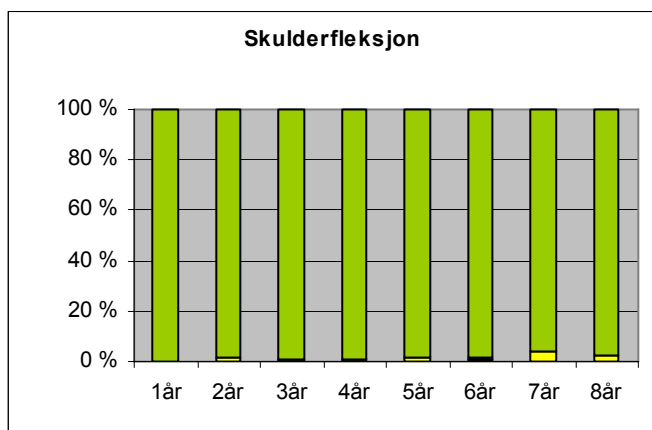
Alarmverdier	Rødt	Gult	Grønt
Skulderfleksjon	$\leq 120^\circ$	$> 120^\circ < 160^\circ$	$\geq 160^\circ$
Albuekstensjon	$\leq -30^\circ$	$> -30^\circ < -10^\circ$	$\geq -10^\circ$
Supinasjon	$\leq 45^\circ$	$> 45^\circ < 80^\circ$	$\geq 80^\circ$
Håndleddseksjon	$< 0^\circ$	$\geq 0^\circ < 60^\circ$	$\geq 60^\circ$

Grønn = Normalverdi

Gul = Kontroll/ Starte behandling

Rød = Patologisk

Figurene under viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnas mest affiserte side.  
n = 1525



## Underekstremiteter

Under vises alarmverdier for passive bevegelsesutslag i grader etter CPUP 2007. For underekstremitetene er alarmverdiene avhengig av GMFCS nivå. Alarmverdiene er bestemt ut fra at barna skal ha tilstrekkelig bevegelsesutslag i hofte-, kne- og ankelledd for å få en god stående stilling for GMFCS nivå IV-V og mulighet til å dorsalflektere i stand- og svingfasen under gange for nivå I-III.

GMFCS I-III	Rødt	Gult	Grønt
Hofte abduksjon	$\leq 30$	31-39	$\geq 40$
Poplitealvinkel	$\geq 50$	41-49	$\leq 40$
Dorsalfleksjon i ankel	$\leq 0$	1-9	$\geq 10$

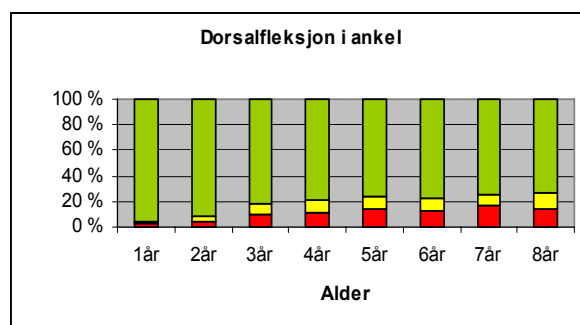
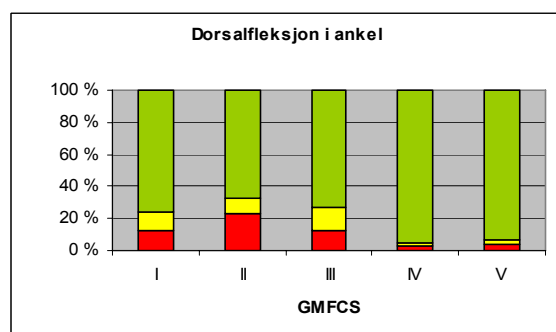
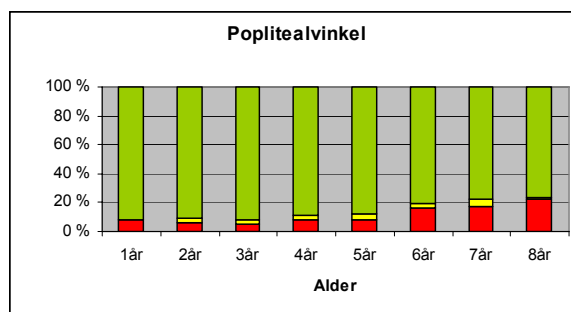
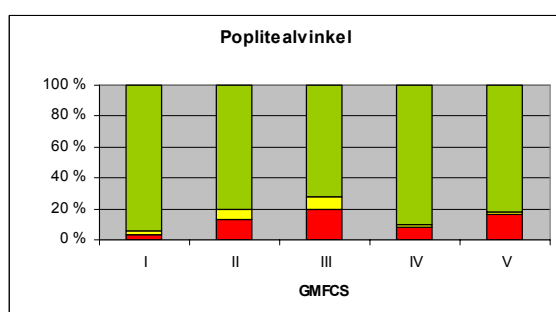
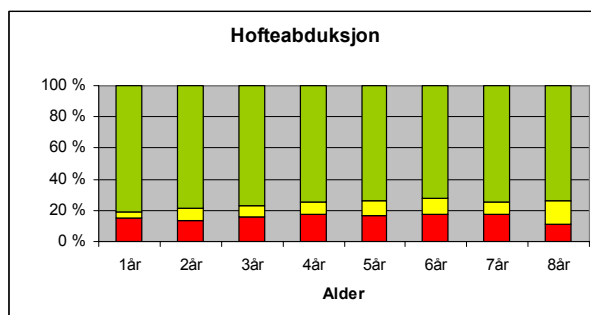
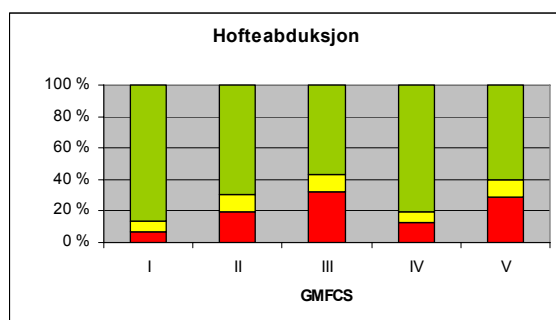
GMFCS IV-V	Rødt	Gult	Grønt
Hofte abduksjon	$\leq 20$	21-29	$\geq 30$
Poplitealvinkel	$\geq 60$	51-59	$\leq 50$
Dorsalfleksjon i ankel	$\leq -10$	-9- -1	$\geq 0$

Grønn = Normalverdi

Gul = Kontroll/Starte behandling

Rød = Patologisk

Figurene under viser passive bevegelsesutslag i underekstremitetene i forhold til GMFCS nivå og alder. Figurene viser alle målinger som er registrert på barnas mest affiserte side. Vi har valgt ut hofteabduksjon n =2246, poplitealvinkel n=2209 og dorsalfleksjon i ankel med ekstendert kne n=2309.



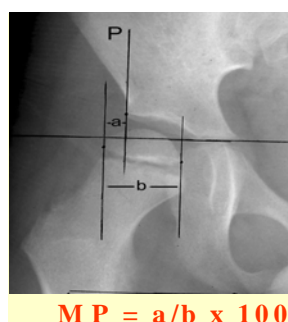
## Hofter og røntgen

Barn med CP har økt risiko for hofte luksasjon. Uten screening i kombinasjon med tiltak ved begynnende lateralisering er forekomsten av hofte luksasjon 10-20 % for barn med CP. På røntgenbildene måles graden av lateralisering, Migration Percentage (MP). MP < 33 % er normalt og ≥ 33 % er sublaksasjon). For hofter 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.

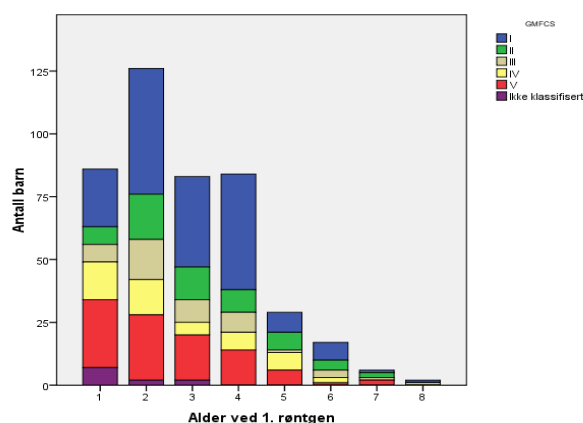
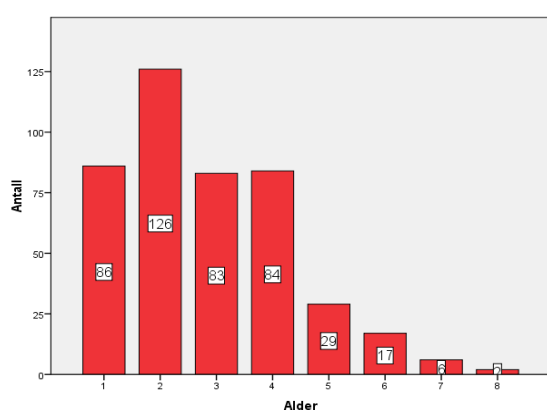
Etter gjeldende retningslinjer fra 2010 trenger GMFCS nivå I ingen røntgenundersøkelser, forutsatt at klinisk kontroll av hoftestatus ikke viser forverring. Barn på GMFCS nivå II skal ta røntgenbilde ved 2 og 6 års alder. Hvis MP er < 33 % og hvis hoftestatus ikke forverres, er det ikke behov for flere røntgenkontroller. Barn på GMFCS nivå III-V skal ta røntgenbilde snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose og årlig frem til 8 års alder. Deretter avgjøres videre hofterøntgen individuelt.

Det er registrert røntgenbilder på 433 barn, 172 av disse barna er klassifisert på GMFCS nivå I, og etter gjeldene retningslinjer fra 2010 har de ikke behov for røntgenundersøkelser. I følge disse retningslinjene mangler det røntgenbilder på 53 barn fordelt på GMFCS nivå som vist under.

GMFCS II	20 barn
GMFCS III	8 barn
GMFCS IV	5 barn
GMFCS V	11 barn
Ikke klassifisert	9 barn



Figurene under viser barnas alder ved første røntgenbilde og barnas alder i forhold til GMFCS nivå ved første røntgenbilde.



MP målt på barnets første røntgenbilde var følgende: 370 barn hadde MP på < 33 %, 15 barn hadde MP mellom 34-40 % og 38 barn hadde MP mellom 41-99 %. Hos 3 barn ble MP målt til 100 % på det første røntgenbildet som er registrert i CPOP, 3 barn var 3 år og 1 barn 7 år da bildet ble tatt. Det er registrert røntgenbilder på 7 barn som ikke er beskrevet med MP fra Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord.

Pr 31.12.10 har 9 barn hatt en MP på 100 %, 1 barn på GMFCS IV og 8 barn på nivå V. De fleste av disse barna er nå operert og hofte er ikke lenger luksert.

## Rygg og skoliose

Barn med CP har økt risiko for å utvikle skoliose. I følge fysioterapeutens kliniske undersøkelse i 2010 er det rapportert skoliose hos 109 barn (20 %). Tabellen under viser fordeling på GMFCS nivå. Bare hos 4 barn er skoliosen klassifisert som uttalt og moderat hos 10 barn. Nitten av barna har korsett, 16 av dem er klassifisert på GMFCS nivå V.

GMFCS I	33 barn
GMFCS II	11 barn
GMFCS III	5 barn
GMFCS IV	13 barn
GMFCS V	46 barn
Ikke klassifisert	1 barn

## Smerter

Det er 142 av barna (27 %) som er registrert i 2010 som oppgir selv, eller hvor foreldrene oppgir at de har smerter. Funksjonsnivået hos dem som oppgir smerter er 42 % på GMFCS nivå V, 16 % på nivå IV, 22 % på nivå III, 30 % på nivå II og 25 % på nivå I.

De vanligste smertelokalisasjonene er føtter (56 barn), knær (31 barn), hofter (26 barn), mave (19 barn), armer/hender (13 barn), hode (11 barn) og rygg (7 barn). Barn på GMFCS nivå IV-V rapporterer oftest smerter i hofter og mave, og barn på nivå I-II oftest i føtter og knær. Kun to barn angir smerte i tenner og på grunn av trykk, og kun et barn pga hudsår.

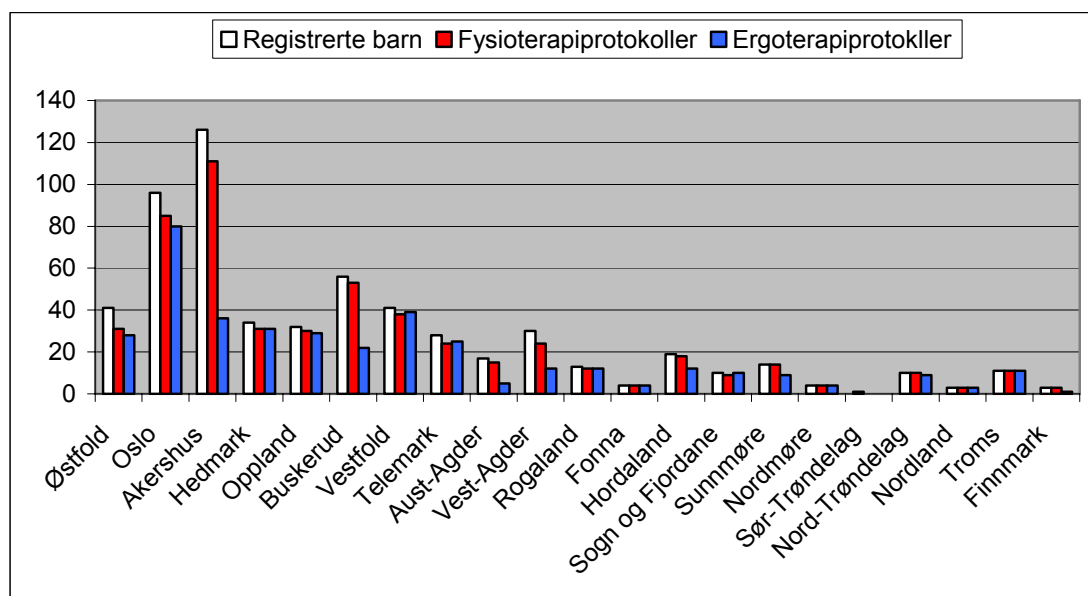
## Fysioterapi- og ergoterapiprotokoller i 2010

Av de 593 barna som er registret i CPOP er det registrert fysioterapiprotokoller på 580 barn og ergoterapiprotokoller på 514 barn totalt.

I 2010 er det registrert fysioterapiprotokoller på 530 barn, 89 % av det totale antall barn registrert.

I 2010 er det registrert ergoterapiprotokoller på 382 barn, 64 % av det totale antall barn registrert.

Figuren under viser innsendte protokoller i 2010 fordelt på fylke.



## Tiltak

### Fysioterapi

Det er 530 barn (89 %) som har hatt kontakt med fysioterapeut i 2010, 337 (63 %) 1-2x uken eller mer. Kun 25 barn har ikke hatt kontakt med fysioterapeut utenom CPOP målingene, 24 av disse barna er på GMFCS nivå I og et barn på nivå V. En fjerdedel, 136 barn (26 %) har hatt intensiv trening vår/høst 2010.

I tabellen under vises en oversikt over hva barnet har fått av fysioterapeutiske tiltak rettet mot kroppsfunksjoner/strukturer utover CPOP vurderingen siste halvår/siste år, og om treningen har vært spesifikk, integrert i aktiviteter i hverdagen eller begge deler. Med fysioterapeutiske tiltak menes veiledning og tiltak som har til hensikt å forebygge, undersøke og/eller behandle funksjonsforstyrrelser som begrenser eller kan komme til å begrense motorisk funksjon. Det er 321 barn (61 %) som har hatt dokumenterte, konkrete mål for treningen. Med tanke på at det er 27% av barna fordelt på alle GMFCS nivåer som oppgir å ha smerter, er det tankevekkende at så få får fysioterapitiltak rettet mot smerter.

	Spesifikk n	Integrert n	Begge deler n
Leddbevegelse	103	59	230
Balanse	62	106	219
Muskelstyrke	46	110	223
Leddstabilitet	55	84	200
Muskelutholdenhet	30	132	171
Muskeltonus	56	75	171
Kroppsoppfatning	43	113	130
Kondisjon	11	143	78
Respirasjon	28	65	40
Smerte	10	22	13

### Fysisk aktivitet

Det er 248 barn (47 %) som deltar i fysisk aktivitet i barnehage/skole, 31 % 1-2 g/uken eller mer. De fleste av disse barna, 208 barn (39 %), deltar også i fysisk aktivitet på fritiden, 21 % deltar 1-2 g/uken eller mer. De vanligste aktivitetene er svømming 193 barn (36 %), riding 58 barn (11 %) og gym i gruppe 48 barn (9 %), ski 21 barn, fotball 16 barn, dans 11 barn, styrketrening 3 barn og skøyter 3 barn. Hele 312 barn har sykkel som de benytter daglig eller noen dager i uken.



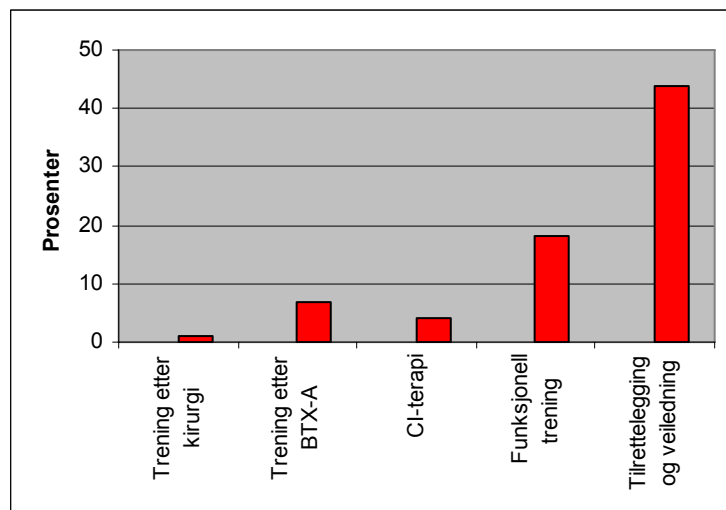
## Ergoterapi

### Håndtrening

Halvparten (51 %) av barna har hatt trening i 2010 for å bedre håndfunksjon.

Treningen er fordelt på alle diagnosegrupper, det er ingen store variasjoner i prosentvis antall barn i forhold til diagnosegruppe som har hatt trening. Bare 3 barn har hatt håndkirurgisk behandling i 2010 og alle tre har fått trening etter kirurgien. Av de 10 % som har fått BTX-A behandling i 2010, har 7 % fått trening i forbindelse med injiseringen.

Figuren under viser prosentvis hvor mange barn som har fått forskjellige former for håndtrening i 2010.



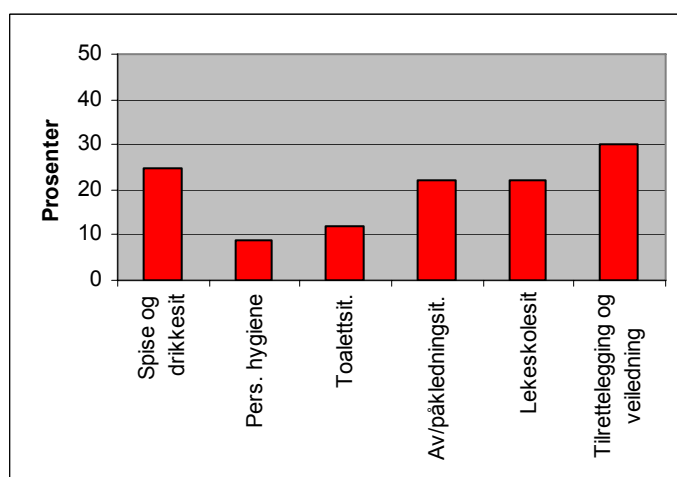
3 barn trening etter kirurgi  
26 barn (7 %) trening etter BTX-A  
16 barn (4 %) CI-trening  
69 barn (18 %) funksjonell trening  
veiledning for håndtrening

### Trening av ADL-funksjon

Nesten halvparten (47 %) av barna har hatt trening for å bedre ADL-funksjon i 2010.

Treningen foregår i alle diagnosegrupper

Figuren under viser prosentvis hvor mange barn som har fått trening for å bedre ulike ADL-funksjoner i 2010.



96 barn (25 %) Spise/drikke  
35 barn (9 %) Personlig hygiene  
44 barn (12 %) Toalettsituasjon  
85 barn (22 %) Av/påkledning  
85 barn (22 %) Leke eller skole  
113 barn (30 %) Tilrettelegging og  
veiledning av ADL-funksjon

## Ortoser

### Overekstremiteter

En fjerdedel, (24 %) av barna undersøkt i 2010 bruker håndortose.

Bruk av ortoser er fordelt på barn med hemiplegi (51 %), kvadriplegi (25 %), diplegi (16 %) og dyskinetisk CP (9 %).

Av alle ortosene som barna har i 2010 er 66 % tommelortoser eller tommel- i kombinasjon med supinasjon- eller håndleddsortoser. De fleste tommelortosene blir laget til barn med tommel klassifisert på nivå I (47 %) og II (26 %) etter House klassifikasjon av thumb-in-palm.

En tredjedel (33 %) av ortosene er tilpasset for å forbedre funksjon og 21 % for kontrakturprofylakse. Resten er utviklet for begge funksjoner. Nesten alle (85 %) av ortosene oppgis å ha hatt effekt, og 64 % av dem benyttes mer enn 6 timer daglig.

### Underekstremiteter

To tredjedeler av barna (336 barn, 63 %) undersøkt i 2010 bruker ortoser på underekstremitetene. De vanligste ortosene er Ankel Fot Ortose (AFO) og Hofte Abduksjons Ortose (HO).

317 barn (60 %) bruker AFO på dagtid. 210 av barna benytter ortosen mer enn 5 timer om dagen.

11 barn bruker AFO om natten, men kun 5 av disse barna bruker ortosen mer enn 7 timer

22 barn bruker HO om dagen, men kun 5 barn benytter ortosen mer enn 5 timer.

14 barn bruker HO om natten, 10 av barna benytter ortosen mer enn 5 timer.

58 barn benytter innlegg i sko (FO).

Kun et barn bruker kne-ankel-fot ortose (KAFO) og to barn bruker kne ortose (KO) dag og natt.

### Ståhjelpemidler

Det er 180 barn (34 %) som benytter ett eller flere typer ståhjelpemidler. 122 av barna står 5-6 dager eller mer pr uke og 108 av barna står 1-2 timer eller mer pr dag. 97 barn bruker ståstativ, 71 barn har NF-Walker og 36 barn ståskall. Kun 7 barn bruker stårullestol. I CPUP rapporteres det at 26 % av alle barn i født 2000-2008 benytter ståskall.

## Spastisitetsreduserende behandling

### Overekstremiteter

Det er 76 barn (15 %) som har fått botulinumtoxinbehandling (BTX-A) en eller flere ganger i tidsrommet 2006-2010. 63 % av disse barna har spastisk unilateral CP, 33% har spastisk bilateral CP og 4 % har dyskinetisk CP. De mest injiserte muskler er m.pronator teres, m.adduktor pollicis og m. biceps brachi.

### Underekstremiteter

Det er 241 barn (41 %) som har fått botulinumtoxinbehandling (BTX-A) en eller flere ganger i tidsrommet 2006-2010. 30 % av disse barna er klassifisert som GMFCS I-III og 11 % som GMFCS IV-V. 17 barn (2 %) har Intrathekal baklofenpumpe (ITB). 16 av disse barna er klassifisert som GMFCS V og et barn GMFCS IV.

## Ortopedisk kirurgi

### Overekstremiteter

Det er 8 barn (2 %) som har fått håndkirurgisk behandling. 4 barn har unilateral spastisk CP og 4 barn har bilateral spastisk CP. Den mest benyttede behandling er rerouting av pronator teres, transposisjon av fleksor carpi ulnaris til extensor carpi radialis brevis, rerouting extensor pollicis longus og løsning av tommeladduktorene.

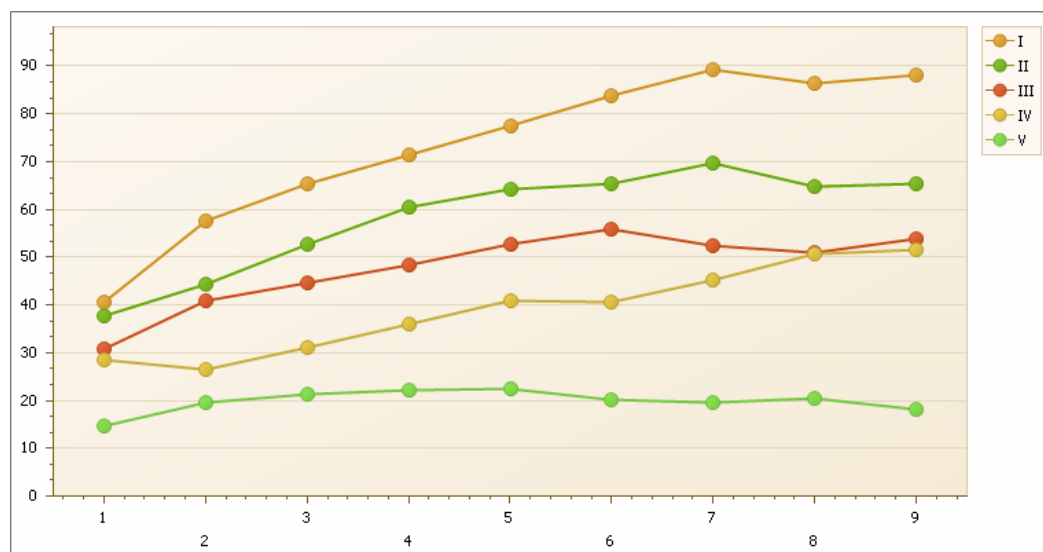
### Underekstremiteter

Det er 67 barn (12 %) som har fått ortopedisk operasjon i underekstremitetene. Av dem er 4 % klassifisert på GMFCS nivå I-III og 8 % på nivå IV-V.

## Kartleggingsinstrumenter

### GMFM

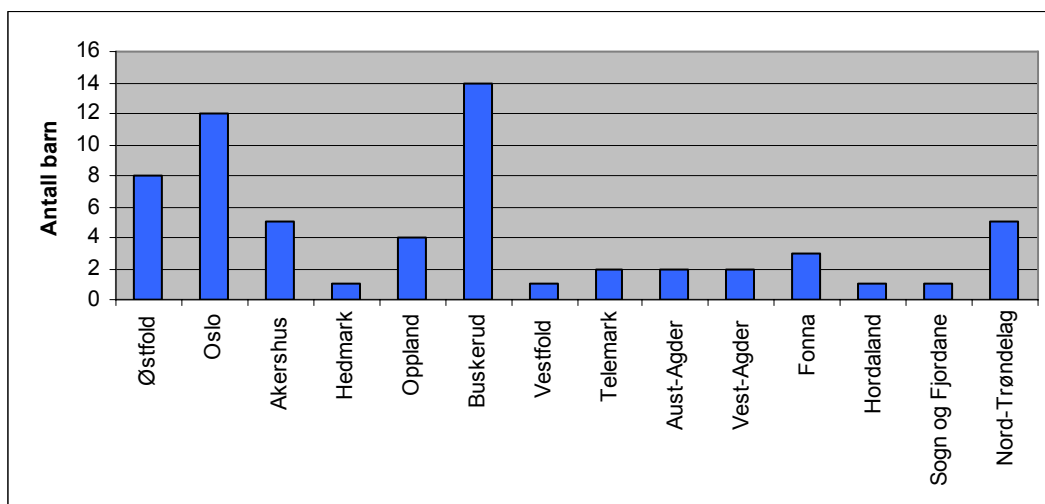
Gross Motor Function Measure, GMFM-88/66 (Russel et al 1993 og 2002) er et Standardisert kriteriebasert observasjonsinstrument. GMFM er validert med hensyn til å evaluere endring i grovmotorisk funksjon over tid og etter intervensjoner hos barn med CP og Down syndrom (GMFM-88). I CPOP anbefaler vi at GMFM utføres hvert år frem til 8 års alder. Det er utført 759 GMFM 66 tester på 345 barn. I figuren under vises gjennomsnittsverdien på alle testene i forhold til GMFCS nivå.



## PEDI

Pediatric Evaluation of disability Inventory kartlegger ADL-ferdigheter og hjelpebehov, slik at tiltak kan iverksettes. Ergoterapimanualen anbefaler at PEDI utføres når barna er 2-4 år. PEDI er utført på 61 barn, det er 12 % av alle barna som er registrert i CPOP. 48 % av undersøkelsene er utført på barn med subdiagnose hemiplegi, 31 % er utført på barn med subdiagnose diplegi. 85 % av barna som har blitt undersøkt med PEDI har hatt ADL trening i etterkant.

Figuren under viser hvor mange barn som er undersøkt med PEDI fordelt på fylke.

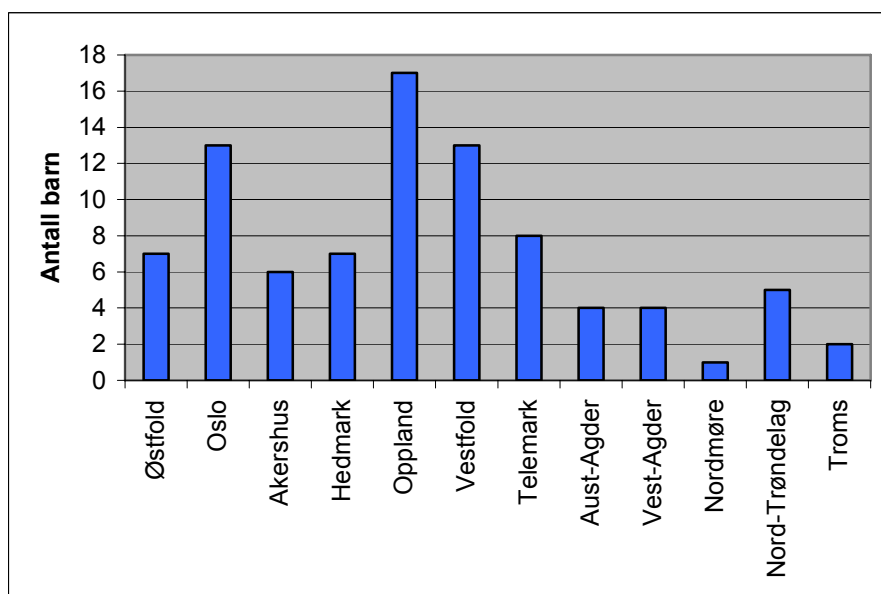


## AHA

Assisting Hand Assessment er et instrument som vurderer hvor effektiv den assisterende hånden er i en tohåndsaktivitet. AHA er beregnet på barn med unilateral spastisk CP.

87 barn er undersøkt med AHA. Det er 1/3 av alle barna med en unilateral skade. 85 % av barna som er undersøkt med AHA har hatt håndtrening.

Figuren under viser hvor mange barn som er undersøkt med AHA fordelt på fylke



## Kompetanseutvikling, undervisning, formidling

Den årlige fagdagen for alle involverte i CPOP og CPRN, samt representanter fra Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og habiliteringstjenestene i hele landet ble arrangert 14.04.10. De sentrale koordinatorene har veiledet og undervist i bruken av CPOP-protokollene i alle habiliteringstjenestene etter behov, men hovedoppgaven i 2010 har vært besøk og undervisning i habiliteringstjenestene utenfor Helse Sør-Øst som ledd i implementeringen CPOP i disse delene av landet. Habiliteringstjenestene samarbeider de fleste steder med fagpersoner i 1. linjetjenesten, og disse inkluderes også i undervisning og veiledning. Det har vært arrangert nettverkssamling for de lokale koordinatorene i CPOP en til to ganger årlig. I 2010 ble det arrangert yrkesspesifikke parallellsesjoner dagen etter fagdagen. Spesifikke kurs i bruk av instrumentene som brukes i CPOP og aktuelle habiliteringstiltak er blitt arrangert flere ganger i 2010. På disse kursene har også kommunale terapeuter vært invitert. Leder og koordinatorene for CPOP har deltatt på nasjonale konferanser for medisinske kvalitetsregistre sammen med CPRN

CPOP har blitt presentert utad både nasjonalt og internasjonalt ved flere anledninger

- CP-foreningens årlige nasjonale konferanse i Oslo
- Mastergradsstudiet i Habilitering og rehabilitering, videreutdanningen i barnefysioterapi, grunnutdanningen i fysio- og ergoterapi ved HiO, samt for FAF-studiet (fysisk aktivitet for funksjonshemmede) på Norges Idrettshøgskole (NIH)
- Rikshospitalets og CPUP's nettsider
- Omtale i CP-bladet.
- Elkjaer S, Jahnsen R, Myklebust G. Development of handfunction in children with CP – a population based longitudinal study over three years. Posterpresentasjon, American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPD), Washington, sept 2010. Abstract, Dev Med & Child Neurol 2010; 52: 72 Supplement 5
- Jahnsen R, Myklebust G, Elkjær S. Range of motion in relation to age and gross motor function – results from the first three years of the Cerebral Palsy Follow-up program (CPOP) in Norway. Posterpresentasjon, EACD i Brussel, mai 2010. Abstract, Dev Med & Child Neurol 2010; 52: 72 Supplement 5
- Jahnsen R, Myklebust G, Elkjær S. Status for CPOP i Norge. Muntlig presentasjon CPUP-dagarna i Malmö oktober 2010.
- Jahnsen R. Foredrag om CPOP på Høstmøtet for Fysikalsk medisin og rehabilitering på Beitostølen, november 2010.

## Utviklingsarbeid

Det foregår et kontinuerlig utviklingsarbeid relatert til CPUP/CPOP-protokollene, og en samordning mellom CPOP-protokollene og protokollene for medisinske bakgrunnsopplysninger. Disse ligger tett opp til protokollene for SCPE og ble tatt i bruk i 2007. Alle protokollene og klassifikasjonsinstrumentene ligger på OUS, Rikshospitalets og på CPUP's hjemmesider sammen med annet informasjonsmateriell ([www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)) ([www.cpup.se](http://www.cpup.se)).

Koordinatorene for CPOP er med i de nasjonale arbeidsgruppene for videreutvikling av henholdsvis fysio- og ergoterapiprotokollene. Leder for CPOP er med i den svensk-norske prosjektgruppen, "CPUP vuxen", som arbeider med å utvikle CPUP/OP i livsløpsperspektiv, i første omgang med fokus på overgangsfasen fra barn til voksen. En pilotstudie i Syd-Sverige startet høsten 2009 og ble ferdigstilt i 2010. Noen regioner i Sverige har implementert CPUP-vuxen som et permanent tilbud. CPUP-vuxen har også bidratt til å legge grunnlag for utarbeiding av et 15 årsskjema for CPRN som implementeres i 2011, og som på sikt vil bli felles for CPOP og CPRN. Leder for CPOP er også medlem i styrgruppen og forskningsutvalget for CPUP.

Psykologene ved Barneavdeling for nevrofag, ledet av Torhild Berntsen, planlegger et prosjekt for å utvikle systematisk oppfølging av kognitiv funksjon knyttet til CPOP. Ergoterapeut Tone Mjøen

ved Habiliteringssenteret, SiV leder et prosjekt for systematisk oppfølging av barn med behov for alternativ/supplerende kommunikasjon (ASK).

## Forskning

En CP-registerdatabase med data fra CPOP er en gullgrube med tanke på forskning og generering av kunnskap om CP, samt behandling og oppfølging av personer med CP. Bearbeiding av innsamlede data er i full gang og vil bli presentert på fagdagen den 30. april og i form av nasjonale og internasjonale publikasjoner. Aidentifiserte data fra CPOP blir årlig overført til CPUP-databasen i Sverige, og det er mulig for forskere å søke forskningsutvalget om å anvende registerdata i forskningsprosjekter. To søknader ble mottatt i 2010 en fra HiO om utvidet registrering av habiliteringstiltak for førskolebarn med CP og en fra NTNU om ernæringsstatus hos barn med CP.

De skandinaviske landene vil samarbeide om sammenligning av data, beskrivelse av utviklingstrender og anbefalinger av kriterieutløste tiltak. Leder for CPOP er fra 2009 med i forskningsutvalget for CPUP. Det er planlagt forskningssamarbeid mellom NTNU, CPRN, CPOP og CPUP, i første omgang i form av sammenlignende studier mellom barn i Norge som ikke følges av CPOP og samme årskull i Sverige som er fulgt i CPUP. Stipendiat er ansatt ved NTNU.

En longitudinell populasjonsbasert nasjonal studie av habiliteringsforløp ved CP er under planlegging med støtte fra Helsedirektoratet og har søkt om å bruke CP-registeret som rekrutteringskilde og organisasjon for prosjektet. PhD stipendiat ble ansatt ved HiO høsten 2009, og Stiftelsen Sophies Minde har bevilget 500 000 kr i 2011. Norges Forskningsråd har bevilget en stipendiatstilling fra 2011 etter en felles søknad fra et forskningskonsortium ved OUS, UiO, HiO og Sunnaas sykehus (CHARM).

Det er også gjennomført datainnsamling med CPOP-protokollene i 2009/10 på en historisk kontrollgruppe av 16 og 17-åringer med CP i Helse Sør-Øst som ikke er fulgt gjennom CPOP. Datainnsamlingen er gjennomført i samarbeid med Kjersti Ramstads doktorgradsprosjekt om smerter, livskvalitet og deltakelse hos ungdom med CP i overgangsfasen fra barn til voksen, og Gunvor Klevbergs utviklingsprosjekt ved nasjonalt Kompetansesenter for Habilitering med vekt på bevegelse.

Lederne for CPOP og CPRN har også deltatt i referansegruppen til prosjektet, Det store spranget - Livsfaseovergangen fra barn til voksen hos personer med CP. En modellutprøving ved Habiliteringssenteret, SiV.

## Pågående forskningsprosjekter

Jahnsen R, Myklebust G, Elkjær S, Ramstad K. Lost in transition. Motorisk funksjon hos 16-17 åringer med CP i Helse Sør-Øst – undersøkelse med CPOP-protokollene.

Myklebust G, Elkjaer S, Jahnsen R. Registration of interventions in children with cerebral palsy during five years - a population based study

Elkjaer S, Jahnsen R, Myklebust G. Development of handfunction in children with CP – a population based longitudinal study over five years.

Jahnsen R, Myklebust G, Elkjær S. Range of motion in relation to age and gross motor function – results from the first five years of the Cerebral Palsy Follow-up program (CPOP) in Norway.

## Veien videre

Hovedfokus vil i 2011 bli på undervisning og veiledning i de nye involverte habiliteringstjenestene. Det vil bli arrangert koordinatorsamling og kurs etter behov for involverte medarbeidere i habiliteringstjenestene og 1. linjen. Dette gjelder både spesifikke kurs vedrørende instrumenter som brukes i CPOP, bruk av fysio- og ergoterapiprotokollene og aktuelle habiliteringstiltak. Det vil bli inngått avtaler med ortopediske kirurger i Helse Midt-Norge, Helse Nord og Helse Vest om å lese røntgenbilder for de respektive helseregionene. Registreringene vil fortsatt foregå manuelt med innsending av papirprotokoller. Alle data blir samlet i den nasjonale databasen for CPOP i MEDinsight ved OUS.