

Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP)

Årsrapport for 2015 med plan for forbedringstiltak

GURO L. ANDERSEN^{1,2}, SANDRA JULSEN HOLLUNG¹ OG TORSTEIN VIK²

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

²*Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)*

REIDUN JAHNSEN³, SONJA ELKJÆR³ OG GERD MYKLEBUST³

³*Oslo universitetssykehus, Ullevål, PB 4950, 0424 Oslo | www.oslo-universitetssykehus.no/cpop*

*Vi som arbeider i CPRN og CPOP ønsker å takke
alle CPRN kontaktpersonene/CPPOP koordinatorene, samt alle andre fagpersoner rundt
i Norge som vi vet har gjort en stor innsats for å innhente samtykker, undersøke barn,
fylle ut og sende inn registreringsskjemaer til oss i 2015.*



*Vi vil også rette en stor takk til barn/ungdommer med CP,
samt deres foreldre som har samtykket til deltagelse i registeret.*

Innhold

I	Årsrapport	5
1	Sammendrag	6
2	Registerbeskrivelse	8
2.1	Bakgrunn og formål	8
2.1.1	Bakgrunn	8
2.1.2	Formål	8
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	9
2.3	Faglig ledelse og databehandleransvar	9
2.3.1	Referansegruppe	10
3	Resultater	11
3.1	Forekomst av CP i Norge	11
3.2	Alder ved CP diagnose	13
3.3	Svangerskapslengde	16
3.4	Fødselsvekt	17
3.5	Postneonatal årsaker	18
3.6	Cerebral MR (magnetic resonance)	19
3.7	Medfødte misdannelser og assosierte syndromer	21
3.8	CP subtype	22
3.9	Tilleggsversker	23
3.9.1	Kognisjon	24
3.9.2	Taleversker - Viking Taleskala og grafisk kommunikasjon	26
3.9.3	Communication Function Classification System (CFCS)	29
3.9.4	Ernæring	30
3.9.5	Syns- og hørselshemming	31
3.9.6	Epilepsi	32

3.10	Gross Motor Function Classification System Extended and Revised	33
3.11	Manual Ability Classification System	34
3.12	Kartleggingsinstrumenter	35
3.12.1	Gross Motor Function Measure	35
3.12.2	Assisting Hand Assessment	36
3.12.3	Pediatric Evaluation of Disability Inventory	37
3.13	Leddbevegelighet	38
3.13.1	Leddbevegelighet i overekstremitetene	38
3.13.2	Leddbevegelighet i underekstremitetene	39
3.14	Smerter	42
3.15	Fysioterapi	43
3.15.1	Deltagelse i fysisk aktivitet	44
3.16	Ergoterapi	44
3.16.1	Håndtrening	45
3.16.2	ADL trening	46
3.17	Ortoser	47
3.17.1	Ortoser for underekstremitetene	47
3.17.2	Ortoser for overekstremitetene	48
3.18	Spastisitetsreduserende behandling	49
3.18.1	Botulinum toxin-A (BoNT-A) i underekstremiteter	49
3.18.2	Botulinum toxin-A (BoNT-A) i overekstremiteter	50
3.18.3	Intrathekal baklofen	51
3.19	Ortopedisk kirurgi	52
3.19.1	Ortopedisk kirurgi i underekstremiteter	52
3.19.2	Ortopedisk kirurgi i overekstremiteter	52
3.20	Røntgen hofter	53
3.21	Registrering ved 15-17år (CPRNung)	55
3.22	Resultater fra 2015 forskning	55
4	Metoder for fangst av data	57
5	Metodisk kvalitet	59
5.1	Antall registreringer	59
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	61
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå	61
5.4	Dekningsgrad på individnivå	61
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet	62
5.6	Metode for validering av data i registeret	62

5.7	Vurdering av datakvalitet	63
5.7.1	CPRN 5-års registreringsskjemaer	63
5.7.2	CPOP fysioterapi- og ergoterapiprotokoller	64
6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	65
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	65
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	65
6.2.1	Prosessmål	65
6.2.2	Resultatvariabler	67
6.3	Pasientrapporterte resultat og erfaringsmål (PROM og PREM)	67
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	68
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	68
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	68
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	69
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	69
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	70
6.10	Pasientsikkerhet	71
7	Formidling av resultater	72
7.1	Resultater tilbake til deltagende fagmiljøer	72
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	74
7.3	Resultater til pasienter	74
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	74
8	Samarbeid og forskning	75
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	75
8.2	Vitenskapelige arbeider	76
8.3	Forskningsprosjekter	80
II	Plan for forbedringstiltak	82
9	Forbedringstiltak	83
III	Stadievurdering	86
10	Referanser til vurdering av stadium	87

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Ved årets årsrapport har Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogrammet (CPOP) nådd en milepæl; dette er nemlig første gang CPRN og CPOP har laget en felles årsrapport. I 2006 ble CPRN et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og i 2010 ble CPOP utvidet fra å være et prosjekt i Helse Sør-Øst til å bli et nasjonalt oppfølgingsprogram. I 2012 fikk vi også felles vedtekter og felles samtykkeerklæring. Fortsatt er vi lokalisert på hvert vårt helseforetak, CPRN på Sykehuset i Vestfold (SiV) og CPOP på Oslo Universitetssykehus (OUS), men det er de samme barna og ungdommene vi følger og de samme foreldrene vi spør om samtykke. Det føles derfor godt og helt naturlig endelig å kunne presentere resultatene samlet. CPOP er et motorisk oppfølgingsprogram og resultatene som vedrører motorikk, spastisitetsbehandling og kirurgi vil derfor i hovedsak være CPOP data, mens data om forekomst, alder ved diagnose, nyfødtperiode (svangerskapslengde, fødselsvekt, medfødte misdannelser), MR funn, postnatale årsaker, CP subtyper og tilleggsvansker vil være data fra CPRN. Disse resultatene blir i hovedsak fremstilt i tre fødselsårsperioder, 1996-2009, 2000-2004 og 2006-2009. På den måten kan vi få frem eventuelle trender. De motoriske dataene blir derimot presentert per fødselsår fordi det er viktig å se på utvikling av bl.a. annet spastisitet og leddbevegelighet fra år til år.

I 2015 mottok CPRN 161 nye registreringer, mens CPOP mottok 116. Vi er svært fornøyde med en dekningsgrad på institusjonsnivå på 100% og på individnivå (for fødselsårene 2002-2008) på

90%. Forekomsten av cerebral parese i Norge er 2,4 per 1000 levende fødte, eller 2,5 per 1000 bosatt i Norge. Forekomsten er relativt stabil, men som i andre europeiske land ser man nå en tendens til at forekomsten går litt ned (Sellier E et al. 2016). I Norge er barna i gjennomsnitt nesten 2 år når de får diagnosen; men det er til dels store variasjoner i gjennomsnittsalder ved diagnose (15-33mnd) mellom de ulike helseforetak. Dette behøver ikke bety at det er tilsvarende forskjeller i behandling eller oppfølging av barna, men vi ønsker å se nærmere på dette fremover for å sikre at det ikke er reelle forskjeller mellom de ulike habiliteringstjenestene. Internasjonalt er det nå stort fokus på tidlig diagnostikk og tidlig intervensjon.

Generelt ser vi at de spastiske undertypene dominerer (nesten 90%) og at det i den siste perioden er størst andel med ensidig (unilateral) CP. Videre at 75% av barn med CP i Norge er gående med eller uten hjelpemidler (GMFCS I-III) og at 66% har en selvstendig håndfunksjon (MACS I-II). En stor andel (78%) har derimot en eller flere tilleggsvansker (nedsatt syn eller hørsel, utviklingshemming, epilepsi, tale/kommunikasjonsvansker, spisevansker) og vi ser at barn som har tilleggsvansker ved diagnosetidspunktet fortsatt har alvorlige tilleggsvansker ved 5-års alder.

Det er viktig å presisere at barn og unge med CP er en svært heterogen gruppe. Mange av de tiltakene som finnes er ikke evidensbasert og det er vanskelig å gi generelle råd om hva som er best for det enkelte barn. Generelt er råd mot

andre pasientgrupper rettet mot kroppsstruktur og kroppsfunksjon, i habilitering er det mer fokus på aktivitet og deltagelsesperspektivet. Dette fordi disse barna har en varig tilstand som ikke kan kureres med et enkelt tiltak. Ett skritt på veien er å starte med å kartlegge funksjonen på det vi nå har kunnskap om er utfordrende for barn og unge med CP. Da vil vi i alle fall synliggjøre behovene. Dette er en viktig oppgave for CPRN og CPOP.

Vitenskapelig og forskningsmessig var 2015 et strålende år idet det ble publisert 6 nye artikler og 5 nye Phd'er ble fullført med data helt eller delvis fra CPRN og CPOP. Både CPOP og CPRN hadde presentasjoner på flere internasjonale kongresser.

Tønsberg/Oslo, August 2016

Guro L. Andersen og Reidun Jahnsen

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn

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

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

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

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

2.1.2 Formål

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

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

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

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

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

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

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

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

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

2.3 Faglig ledelse og databehandlersansvar

CPRN:

Faglig leder

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

Helseinformatiker

Sandra Julsen Hollung, MSc i 100% stilling

Leder forskning og analyse

professor Torstein Vik, NTNU

Databehandleransvarlig

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

Personvernombud

Heidi Thorstensen, OUS (avgrenset til forskning og kvalitetssikring)

CPOP:

Faglig leder

Reidun Jahnsen, PhD, fysioterapeut

Koordinator fysioterapi

Gerd Myklebust, spesialfysioterapeut

Koordinator ergoterapi

Sonja Elkjær, spesialergoterapeut cand.san.

Databehandleransvarlig

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

Personvernombud

Heidi Thorstensen, OUS

2.3.1 Referansegruppe

Andersen, Guro L. PhD	seksjonsoverlege	Sykehuset i Vestfold
Elkjær, Sonja	ergoterapeut	Oslo universitetssykehus
Heimstad, Runa	klinikkjef kvinneklinikken	St. Olavs Hospital
Høiness, Per Reidar PhD	ortoped	Oslo universitetssykehus
Jahnsen, Reidun PhD	fysioterapeut	Oslo universitetssykehus
Karstensen, Anne	seksjonsoverlege	Akershus universitetssykehus
Mjøen, Tone	ergoterapeut	Sykehuset i Vestfold
Moster, Dag	barnelege, professor	Haukeland universitetssjukehus, UiB, MFR
Myklebust, Gerd	fysioterapeut	Oslo universitetssykehus
Ramstad, Kjersti PhD	overlege	Oslo universitetssykehus
Skranes, Jon	professor, habilitering	NTNU, Trondheim
Vik, Torstein	professor, barnelege	NTNU, Trondheim
Væhle, Randi	brukerrepresentant	CP-foreningen
Aarli, Ånen	seksjonsoverlege	Haukeland universitetssjukehus

CPRN CPOP referansegruppen hadde ingen møter i 2015. Nytt møte er planlagt 13.januar 2016.

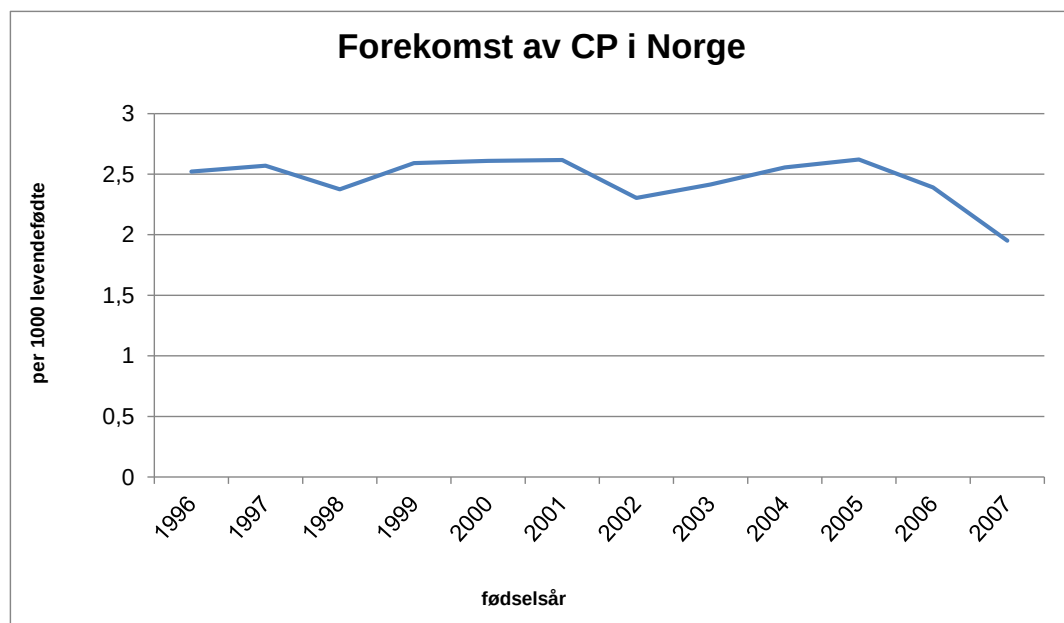
Kapittel 3

Resultater

3.1 Forekomst av CP i Norge

I 2014 utførte CPRN i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) en valideringsstudie der antall barn med CP fra CPRN og NPR født 1996-2007 ble validert ved journalgjennomgang. Basert på disse tallene har vi beregnet at forekomsten av CP i Norge er 2.5 per 1000 beboer og at forekomsten av medfødt cerebral parese er 2.4 per 1000 levendefødte. 57% av barn med CP i Norge er gutter, og 43% jenter.

Internasjonalt har flere studier rapportert om fallende forekomst generelt og hos barn med lav fødselsvekt spesielt (Sellier et al. & Durkin et al.). Vi ser også den samme tendensen i Norge men først for de siste par fødselsår (2006 og 2007) som vi har tall på (Figur 3.1).



Figur 3.1: Levendefødte tall hentet fra Medisinsk fødselsregister

Tabell 3.1 viser gjennomsnitt antall barn med CP per habiliteringstjeneste, per fødselsår:

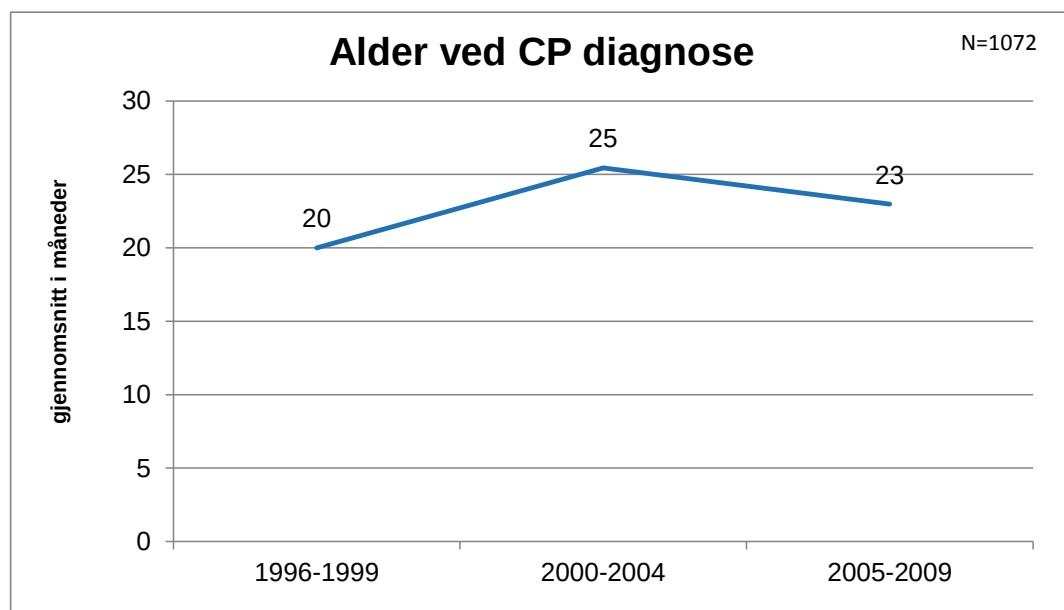
Habiliteringstjeneste	Antall barn med CP per fødselsår
Sykehuset Østfold	6
Akershus universitetssykehus	20
Oslo universitetssykehus, Ullevål	14
Sykehus Innlandet, Hedmark	6
Sykehus Innlandet, Oppland	5
Vestre Viken	16
Sykehuset i Vestfold	7
Sykehus Telemark	5
Sørlandet sykehus, Arendal	4
Sørlandet sykehus, Kristiansand	6
Stavanger universitetssykehus	12
Haugesund sjukehus	3
Haukeland universitetssykehus	14
Helse Førde	4
Kristiansund sjukehus	2
Ålesund sjukehus	4
St. Olavs Hospital	13
Sykehuset Levanger	3
Nordlandssykehuset	5
Universitetssykehuset Nord-Norge	7
Finnmarkssykehuset, Hammerfest sykehus	1
Norge	157

Tabell 3.1

3.2 Alder ved CP diagnose

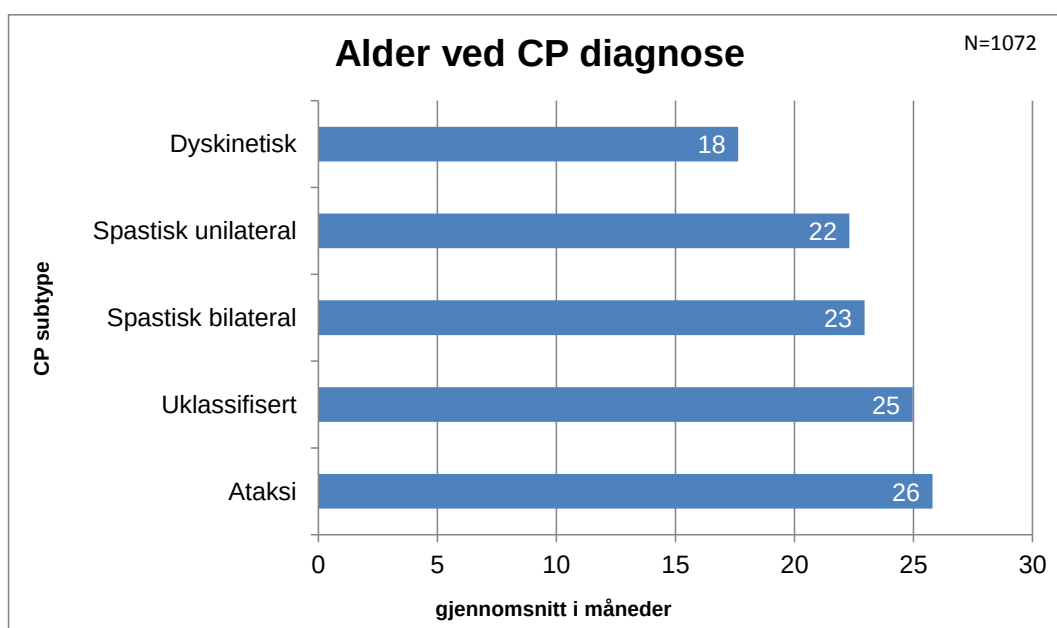
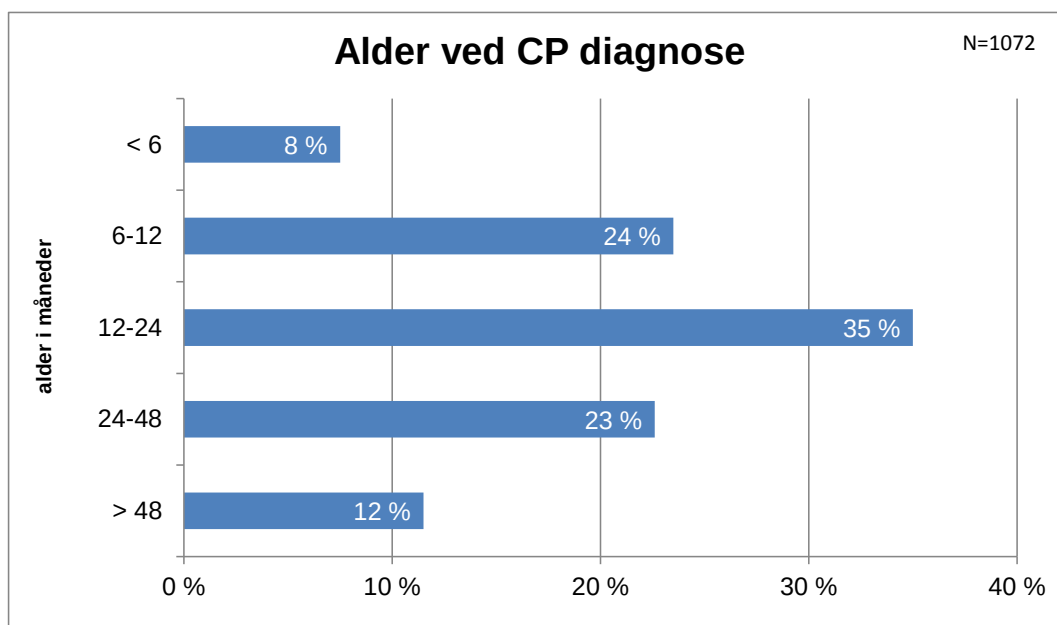
Alder ved diagnose er den alderen diagnosen settes og som oppgis i skjema til CPRN. Gjennomsnittsalder ved CP diagnose i Norge er 23 måneder (Figur 3.2). I Norge får 8% diagnosen innen 6 mnd, 24% mellom 6-12 måneder, 35% mellom 12-24 måneder og 23% mellom 24-48 måneder, mens 12% får diagnosen etter 48 måneder (Figur 3.3). Alderen ved diagnose av ataksi er ikke overraskende vesentlig høyere enn for de med spastisk eller dyskinetisk CP (Figur 3.4).

Det var ingen signifikant endring i median alder ved CP diagnose over tid (1996-1999: 15 mnd, 2000-2004: 17mnd og 2005-2009: 16mnd).



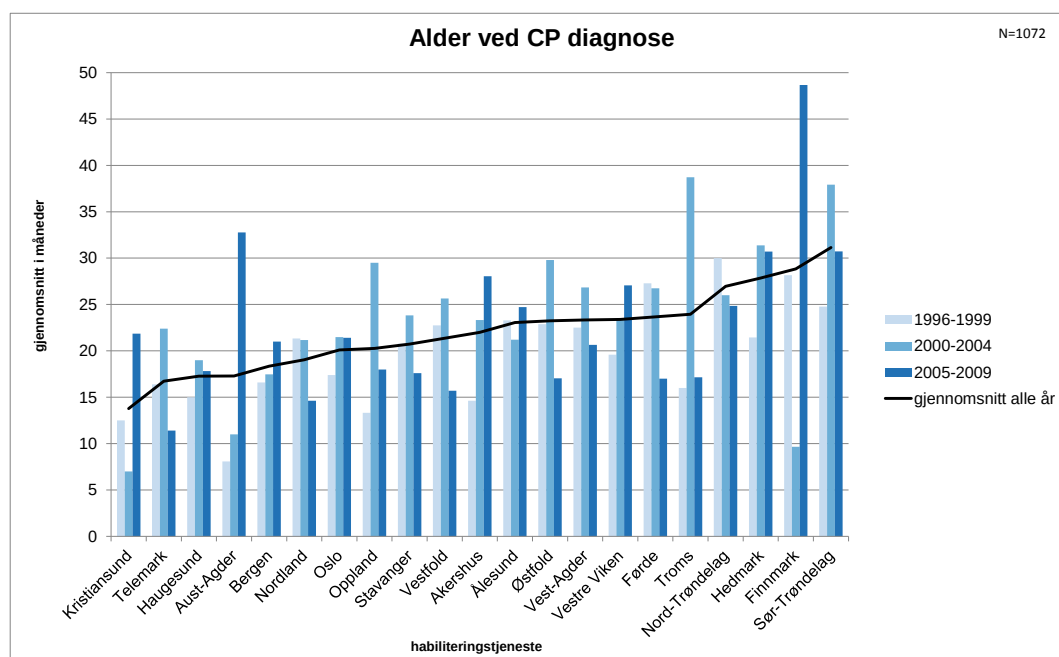
Figur 3.2: Barn ikke født i Norge og med postneonatal CP er ekskludert

Figur 3.3: Barn ikke født i Norge og med postneonatal CP er ekskludert



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

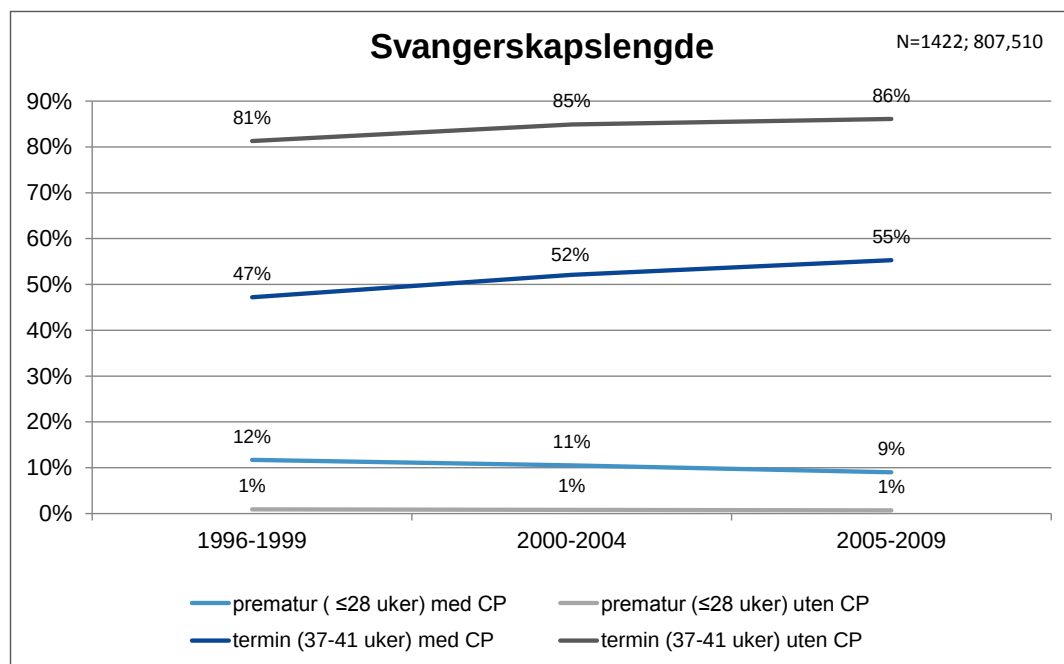
Det blir imidlertid mer og mer aktuelt med tidlig intervensjon på flere områder, og det er derfor ønskelig at alle barn får diagnosen så tidlig som mulig. Figur 3.5 viser gjennomsnittsalder ved CP diagnose per habiliteringstjeneste. De variasjoner vi har sett kan ha naturlige forklaringer og ikke nødvendigvis bety at det er tilsvarende forskjeller i behandling eller oppfølging av barna. Vi ønsker å se nærmere på dette fremover for å sikre at det ikke er reelle forskjeller mellom de ulike habiliteringstjenestene.



Figur 3.5: Barn ikke født i Norge og med postneonatal CP er ekskludert

3.3 Svangerskapslengde

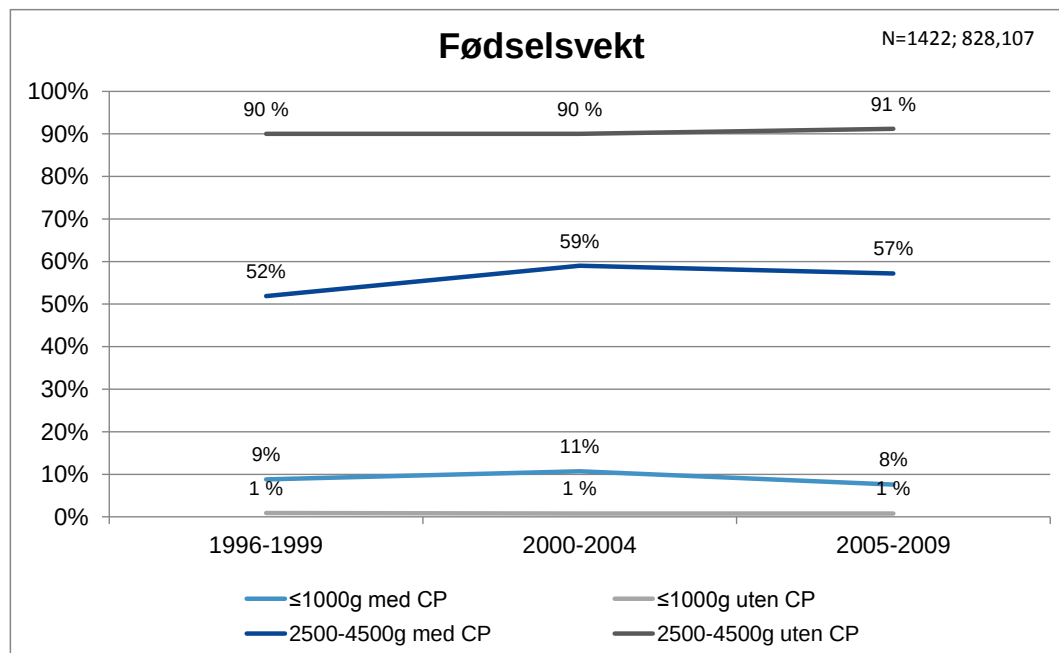
Figur 3.6 viser at 10% av barn med CP er født svært prematurt (før uke 28), mens 52% er født til termin (i svangerskapsuke 37-41). Hos barn uten CP er andelen annerledes idet ca 84% er født til termin og mindre enn 1% er født svært prematurt. Selv om risikoen for CP er betydelig høyere hos de mest premature utgjør de altså likevel kun en liten del av barn med CP. Det er barn født til termin som utgjør den største gruppen. Når vi ser på trender over tid er det en tendens til at færre barn med CP er født ekstremt prematurt (før uke 28) mens forholdsvis flere er født til termin. Hos barn uten CP er det ingen slik tendens.



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

3.4 Fødselsvekt

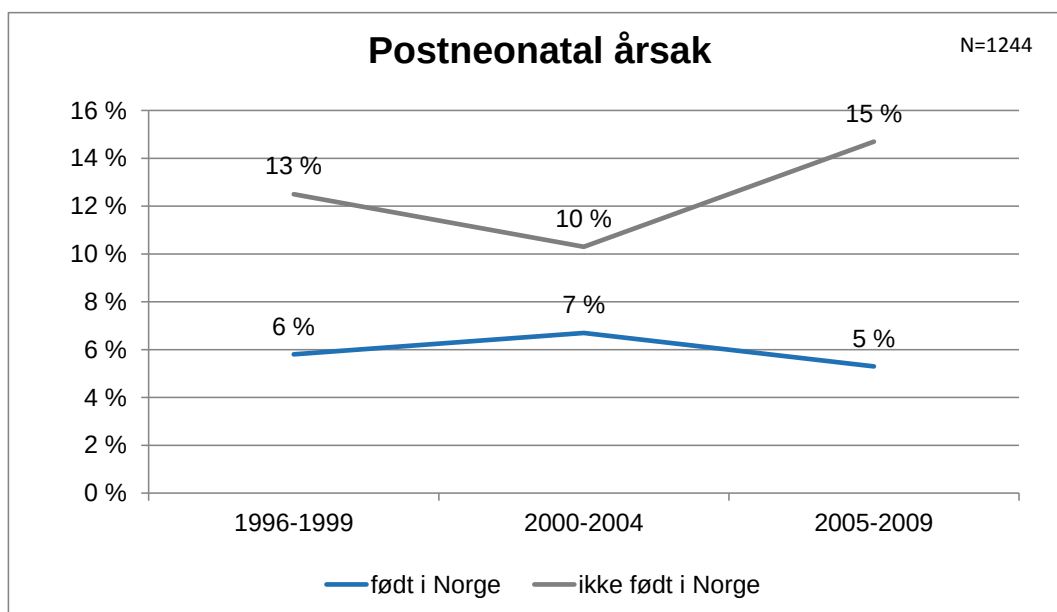
I Norge har ca 90% av alle barn en fødselsvekt mellom 2500 og 4500 gram. Blant barn med CP er 57% i denne fødselsvektgruppen. Mange studier har vist at lav fødselsvekt er forbundet med økt risiko for CP. I vårt register har 9% av barn med CP fødselsvekt under 1000g, noe som forekommer svært sjelden (<1%) hos barn uten CP (Figur 3.7). Over tid er andelen barn med ekstrem lav fødselsvekt (≤ 1000 g) og normal fødselsvekt (2500-4500g) hos barn både med og uten CP stabil.



Figur 3.7: Inkl. data fra MFR; barn med postneonatal CP er ekskludert

3.5 Postneonatal årsaker

Det er vanlig å dele inn risikofaktorer for CP i grupper i forhold til når i barnets utvikling de opptrer: (1) før fødsel (2) under fødsel (3) rett etter fødsel og (4) skade som opptrer mer enn 28 dager etter fødsel, men innen 2-års alder. Den sistnevnte gruppen kalles postneonatal CP og utgjør 6% (n=74 av 1244) av alle barn med CP født i Norge 1996-2009, og 13% (n=11 av 87) av barn med CP som ikke var født i Norge (Figur 3.8). Tabell 3.2 viser hvilke årsaker som er registrert hos barn med postneonatal CP. Av de 65 der sannsynlig årsak er oppgitt, skyldes 37% hjerneblødning eller blodpropp i hjernen (vaskulære årsaker) og 17% infeksjoner i hjernen. I 15% av tilfellene er årsaken oppgitt å være ulykke eller mishandling, det er en økning på 10% fra i fjor og er bekymringsfull. Gjennomsnittsalder ved postneonatal skade er ca. 11 måneder. Det er ingen signifikant forskjell mellom helseregioner.



Figur 3.8

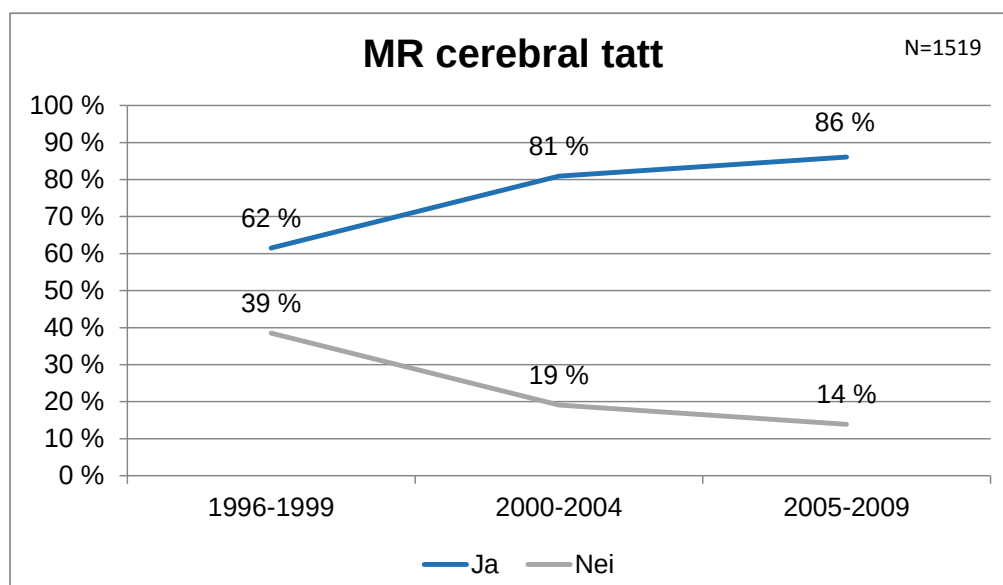
Postneonatal CP årsak	Antall født i Norge	Antall ikke født i Norge
Hjerneblødning eller trombose/emboli	20	4
Infeksjon (meningitt, encefalitt)	8	3
Tumor	7	-
Ulykke	5	2
Hjertestans	4	-
Mishandling	3	-
Komplikasjoner etter kirurgi	3	-
Uspesifisert alvorlig surstoff mangel	3	-
Annen infeksjon	2	1
Total	55	10

Tabell 3.2

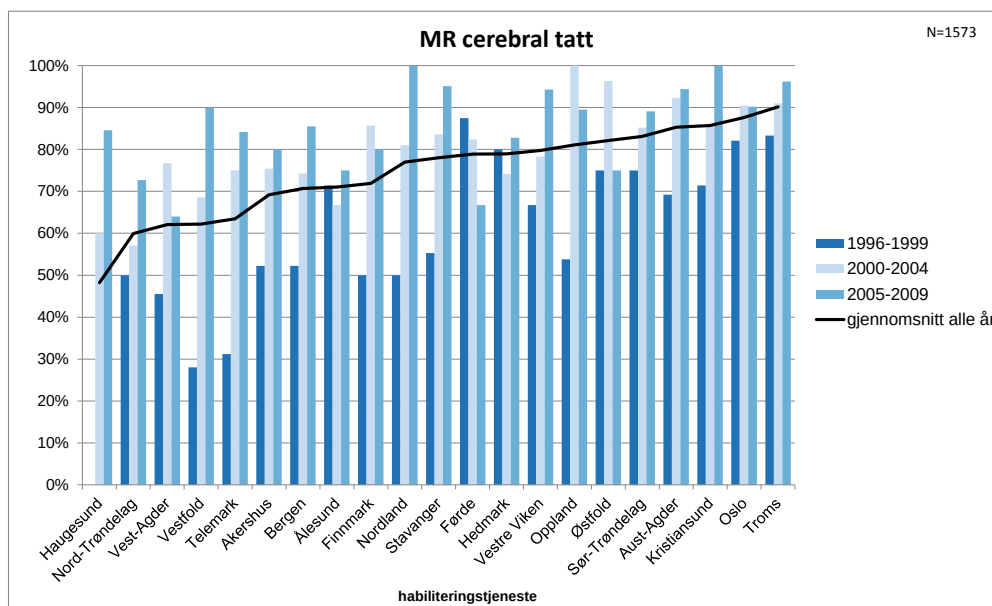
3.6 Cerebral MR (magnetic resonance)

Vi ser at over tid har det skjedd en meget gledelig økning i antall barn som har tatt MR av hjernen, fra 62% i den første fødselsårsperioden til 86% i den siste (Figur 3.9). Det er imidlertid til dels stor forskjell mellom de ulike habiliteringstjenester i gjennomsnittsandel barn som har tatt MR (<50% - 90%) (Figur 3.10). Selv om MR ikke er obligatorisk for å stille diagnosen har over 80% av barn med CP unormal cerebral MR. Cerebral MR kan bidra til en økt forståelse for omfanget av hjerneskaden og er anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP (Ashwal S et al.).

Gjennomsnittsalder for når MR av hjernen tas hos barn med CP i Norge er 24 måneder. Dette er i tråd med SCPE retningslinjer som anbefaler at MR undersøkelse (etter nyfødtpperioden) utføres først ved ca 2 års alder pga myeliniseringsprosessen i hjernen.



Figur 3.9



Figur 3.10

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

A Maldevelopments

- A.1. Disorders of cortical formation (proliferation and/or migration and/or organization)
- A.2. Other maldevelopments (examples: holoprosencephaly Dandy-Walker malformation, corpus callosum agenesis, cerebellar hypoplasia)

B Predominant white matter injury

- B.1. PVL (mild/severe)
- B.2. Sequelae of IVH or periventricular haemorrhagic infarction
- B.3. Combination of PVL and IVH sequelae

C Predominant grey matter injury

- C.1. Basal ganglia/thalamus lesions (mild/moderate/severe)
- C.2. Cortico-subcortical lesions only (watershed lesions in parasagittal distribution/multicystic encephalomalacia) not covered under C3
- C.3. Arterial infarctions (middle cerebral artery/other)

D Miscellaneous (examples: cerebellar atrophy, cerebral atrophy, delayed myelination, ventriculomegaly not covered under B, haemorrhage not covered under B, brainstem lesions, calcifications)

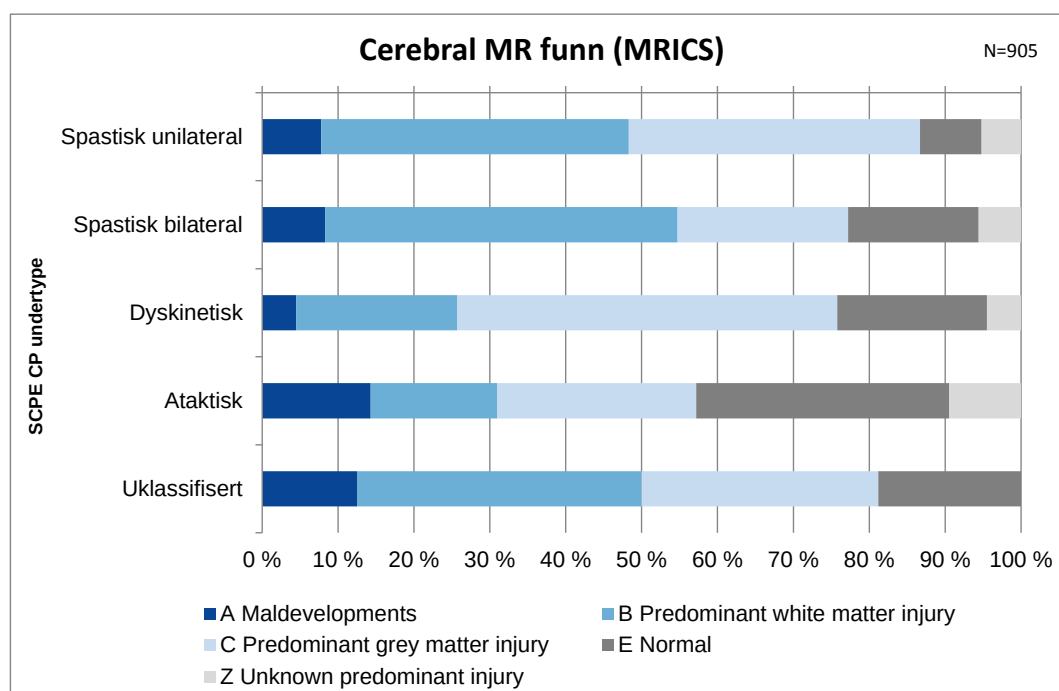
E Normal

Z Unknown predominant injury

Mer informasjon kan finnes på både SCPEs nettside (<http://www.scpenetwork.eu>) og i en nylig publiserte artikkel (Himmelmann K. et al., the SCPE Working Group (2016), MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations.

Developmental Medicine & Child Neurology). En norsk versjon av MRICS vil bli inkludert på 1.gangs- og 5-års registreringsskjemaene i den fremtidige elektroniske løsningen.

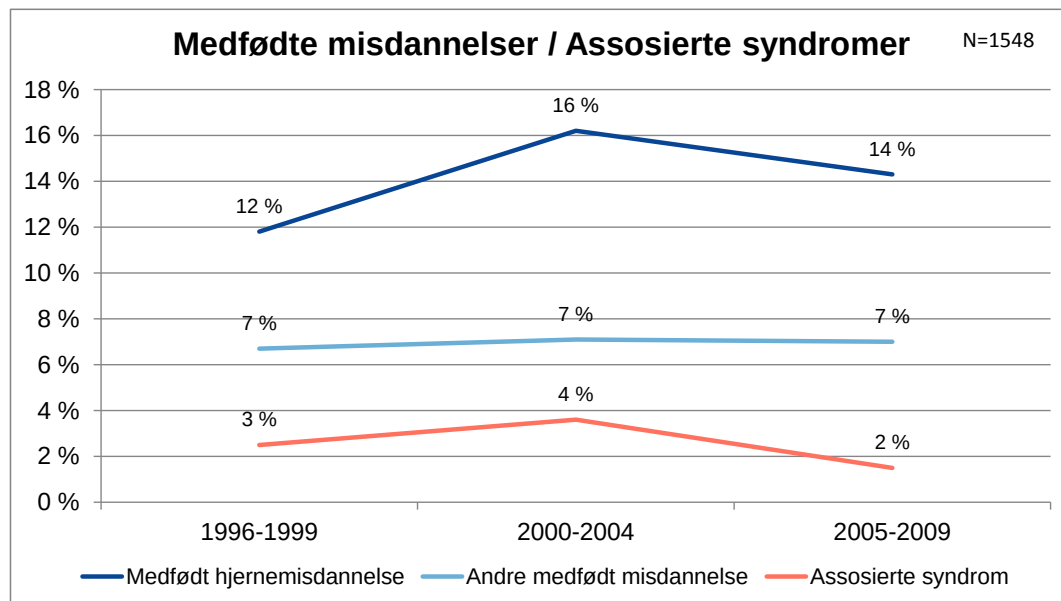
Resultatene av cerebral MR undersøkelsene viser at av de 905 som har tatt MR har 41% skade i hvit substans - B (skade i nervebaner), 32% skade i grå substans - C (fokal kortikal skade (lokaliserte skader i hjernebarken) eller diffus kortikal skade (mer omfattende skader i hjernebarken)) eller basalganglie skade (skader i de dype kjerner som blant annet styrer bevegelser)), 8% hjernemisdannelse - A, mens 14% ble vurdert å ha normal (E) cerebral MR. I 4% kunne det ikke avgjøres om det var skade i hvit eller grå substans (Z) som var dominerende. Figur 3.11 viser resultatene per SCPE CP undertype.



Figur 3.11: 1999-2009

3.7 Medfødte misdannelser og assosierte syndromer

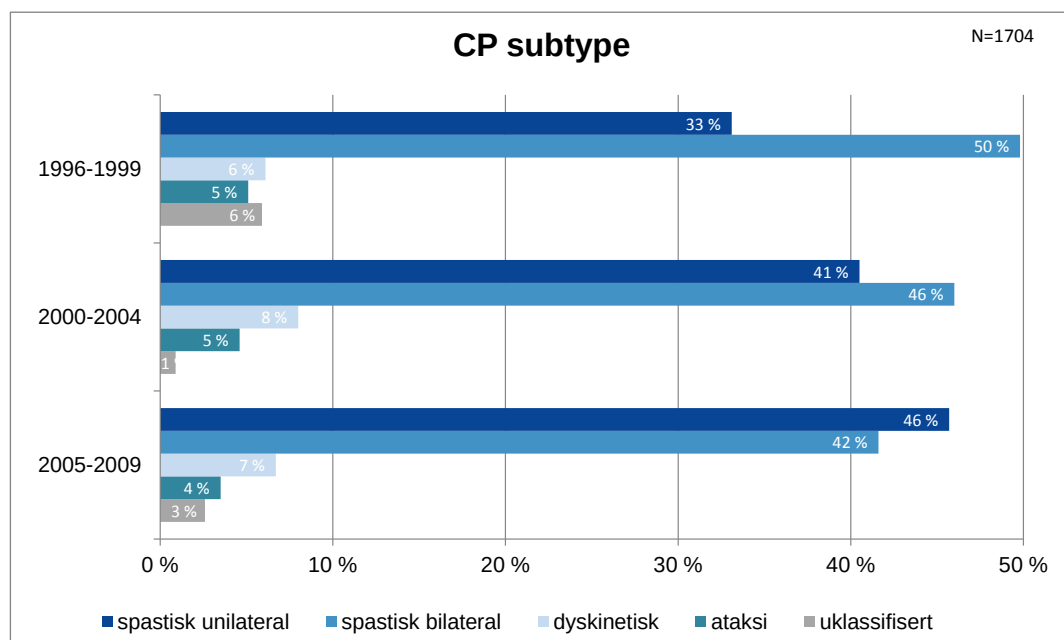
Andel barn med medfødte misdannelser (både hjerne- og annen type) og assosierte syndromer har vært stabil over tid (Figur 3.12). 14% av barna med CP har en medfødt hjernemisdannelse, 7% har misdannelse utenfor hjernen og kun 3% et assosiert syndrom. Det finnes ingen signifikante forskjeller mellom helse-regioner, eller om barnet var født i Norge eller ikke. En komplett liste over type misdannelse/syndrom kan finnes i årsrapporten for 2014.



Figur 3.12

3.8 CP subtype

Endelig CP diagnose settes ved 5-års alder, etter anbefaling fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) og bestemmes av det symptom som dominerer barnets bevegelsesforstyrrelse. Spastisk CP (kjennetegnes av stivhet i muskulaturen) forekommer i 86%, og det er 2 undergrupper; unilateral (ensidig) som forekommer hos 40% og bilateral (tosidig) hos 46%. Dyskinetisk CP (kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og ofte varierende tonus (dystoni)) forekommer hos 7% og ataksi (kjennetegnes av koordinasjonsvansker) hos 5% (Figur 3.13). Over tid ser vi at andelen spastisk bilateral CP har blitt mindre mens andelen med spastisk unilateral har økt. Vi har foreløpig ikke noen sikker forklaring på dette, men det samme observeres også i Sverige (Himmelman, 2014). Vi ser også at det er en gledelig nedgang i andel barn som har en uklassifisert CP, fra 6% til 3%. Vi mener det er et uttrykk for at fagpersoner i Norge har økt sin kompetanse på klassifisering av CP subtyper.



Figur 3.13

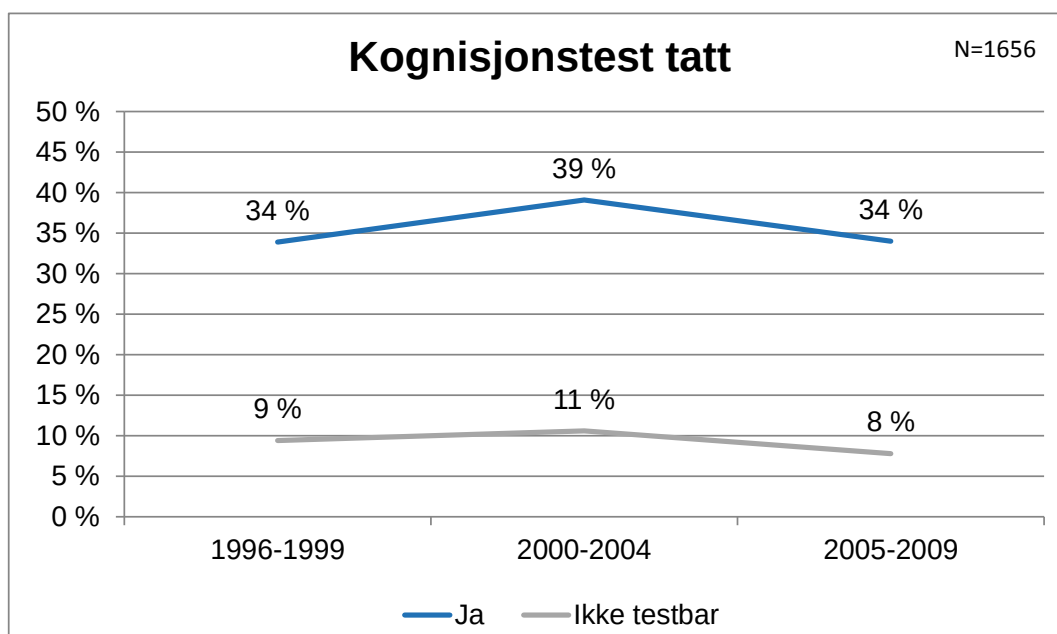
3.9 Tilleggsvansker

For di CP skyldes en skade/misdannelse i hjernen, er det ikkje uvanlig at skaden rammer andre funksjoner i tillegg til motorikk. De typiske vanskene er forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og/eller atferdsvansker og/eller epilepsi (Bax et al. 2005). Vi ser at kun 22% av barna født 1999-2009 har ikkje tilleggsvansker.

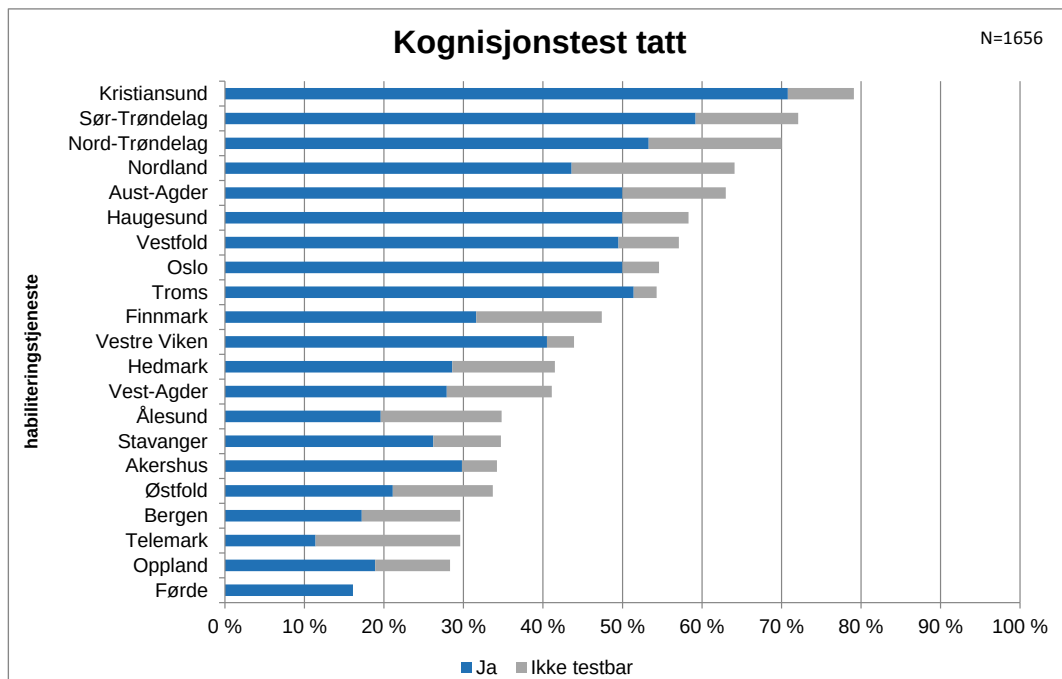
3.9.1 Kognisjon

For å kunne legge til rette på skolen er det viktig å kartlegge barn med CP før skolestart eller eventuelt tidlig ilt de første årene på barneskolen. Vi ser at over tid er det dessverre ingen økning i andelen barn som er kognitivt kartlagt. Av de vi har data på (n=1656) er kun 36% utredet kognitivt mens 9% er rapportert å ikke være testbare. Figur 3.14 viser andel barn som har tatt en kognisjonstest, eller ikke var testbare over tid. Figur 3.15 viser andel barn som har tatt en kognisjonstest eller ikke var testbare per habiliteringstjeneste. Et av våre kvalitetsmål er derfor å øke andelen barn med CP som er kognitivt utredet. CPRN har påpekt dette bl.a. overfor CP-foreningen.

I de siste årene ble det i et skandinavisk samarbeid nært knyttet til pasientforeningene utarbeidet retningslinjer for kognitiv utredning hos barn med CP. CPRN har basert på dette og i samarbeid med bl.a. nevropsykolog Kristine Stadskleiv på OUS laget et eget registreringsskjema (*CP cog*) som er distribuert til alle psykologer ved landets habiliteringssentra.

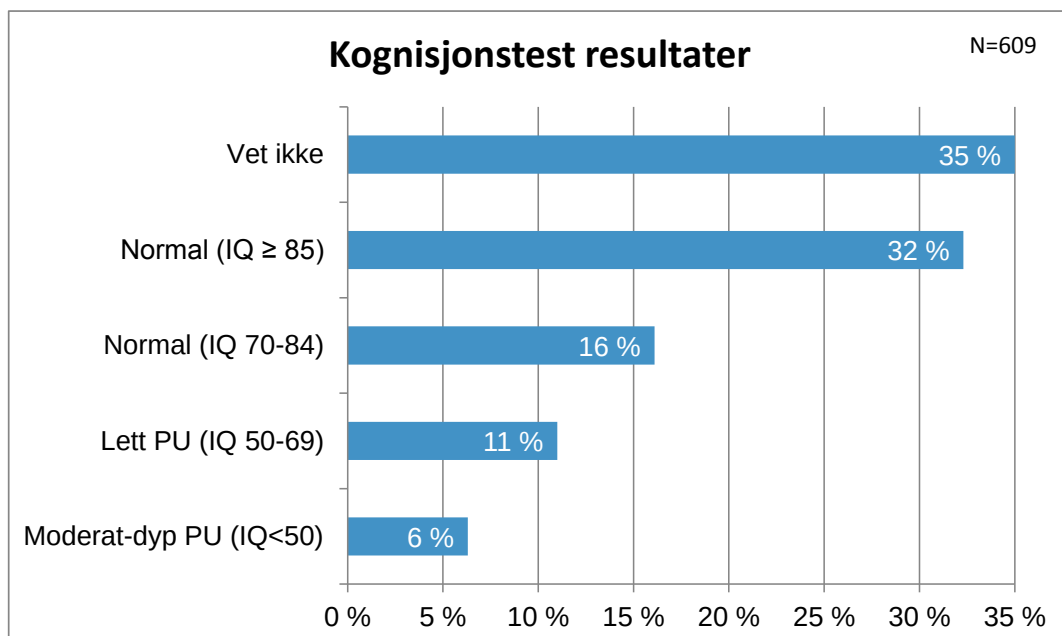


Figur 3.14



Figur 3.15

Av de som har blitt testet (N=609) har 48% normal kognisjon og 17% psykisk utviklingshemming (PU) (Figur 3.16). 35% rapporterte ikke resultater.



Figur 3.16

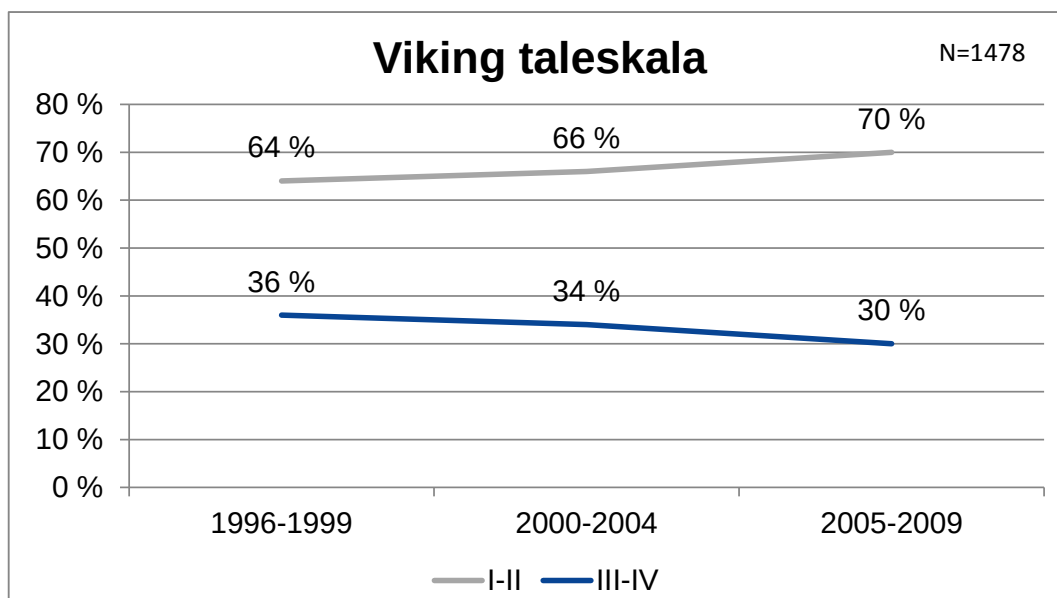
3.9.2 Talevansker - Viking Taleskala og grafisk kommunikasjon

Viking Taleskala ble utviklet fra CPRNs 5-års registreringsskjemaet om talefunksjon i samarbeid med Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Skalaen er validert for barn i alderen 4 år og eldre. En kopi av Viking Taleskala på norsk finnes på <http://www.siv.no/cprn>.



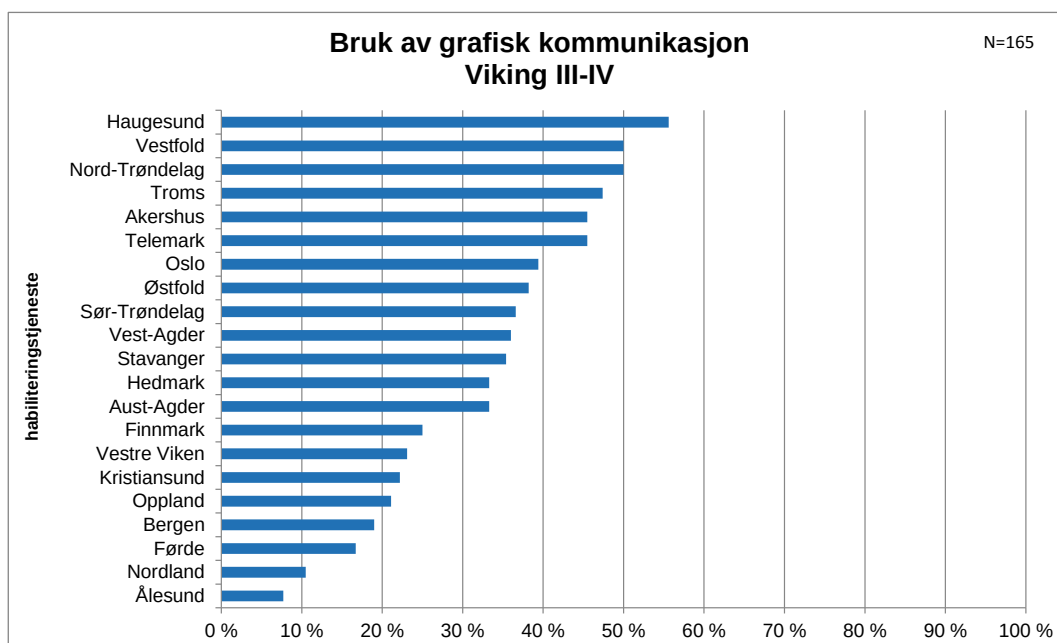
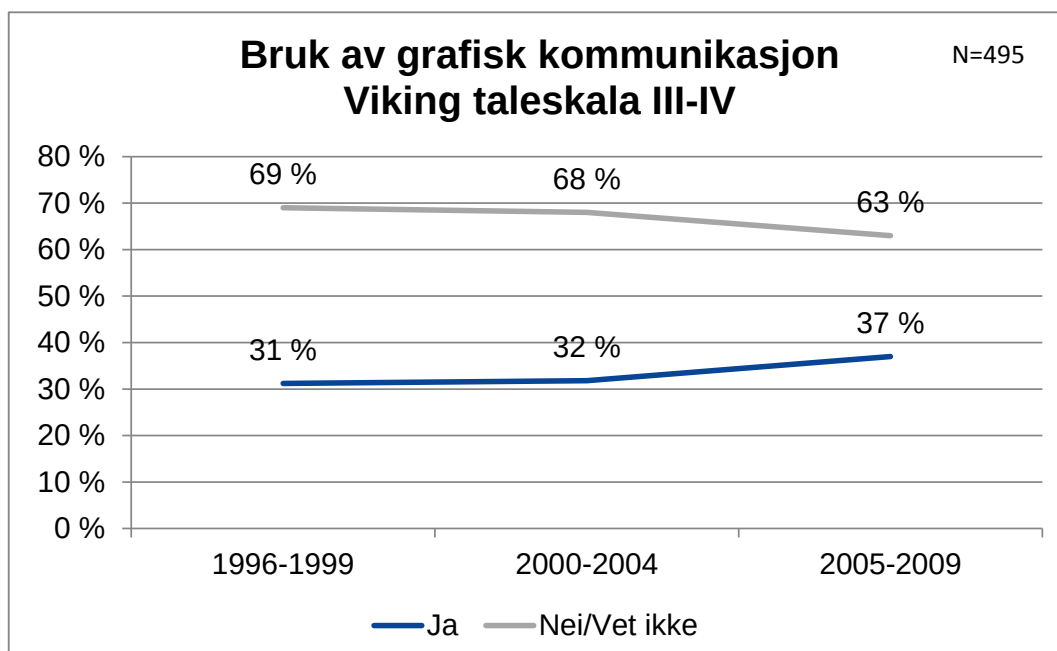
CPRN talefunksjon	Viking Taleskala
Normal	I. Talen er ikke påvirket av motoriske vansker.
Litt utydelig	II. Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere.
Utydelig	III. Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente
Meget utydelig	III. Talen er uklar og ofte ikke forståelig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

Våre resultater viser at 67% av barn med CP har normal eller litt utydelig tale (Viking I-II) og 33% har meget utydelig eller ingen tale (Viking III-IV) (Figur 3.17). Av de med meget utydelig eller ingen tale (Viking III-IV) bruker 33% grafisk kommunikasjon (bilder, piktogram, bliss og skriver) (Figur 3.18). Vi ser over tid er det heldigvis en tendens til at en noe større andel bruker grafisk kommunikasjon. Av de som ikke bruker grafisk kommunikasjon, kommuniserer 24% ved hjelp av håndtegn, signaler eller gester. Figur 3.19 og 3.20 viser det samme per habiliteringstjeneste. Vi ser at det er ganske store variasjoner, noe som kan tyde på at tilbudet om Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) varierer.

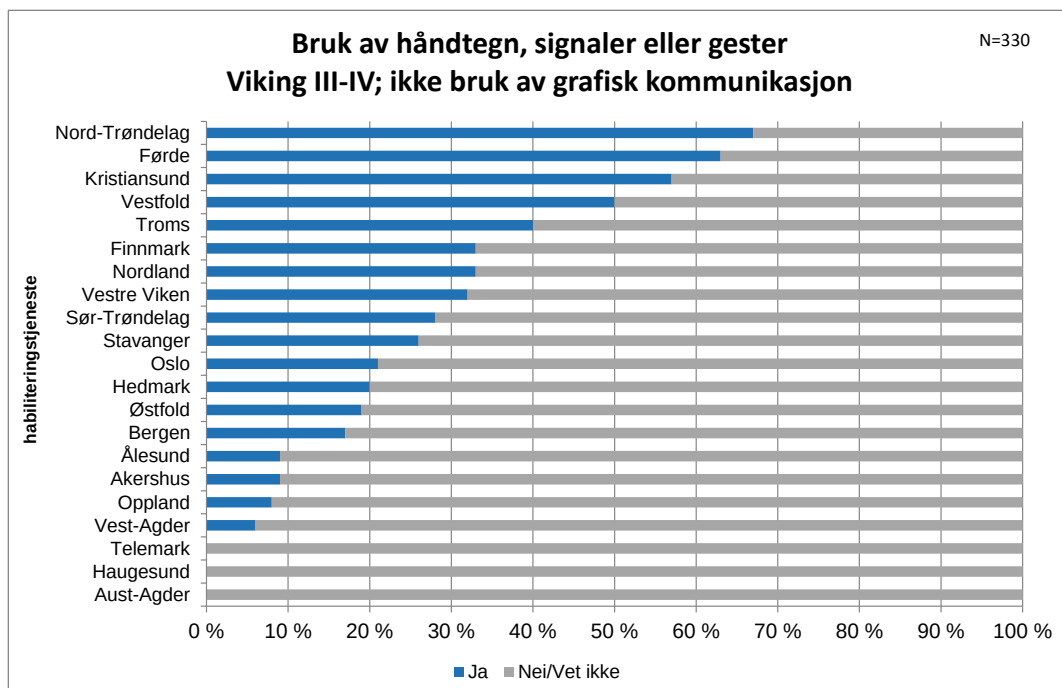


Figur 3.17

Figur 3.18



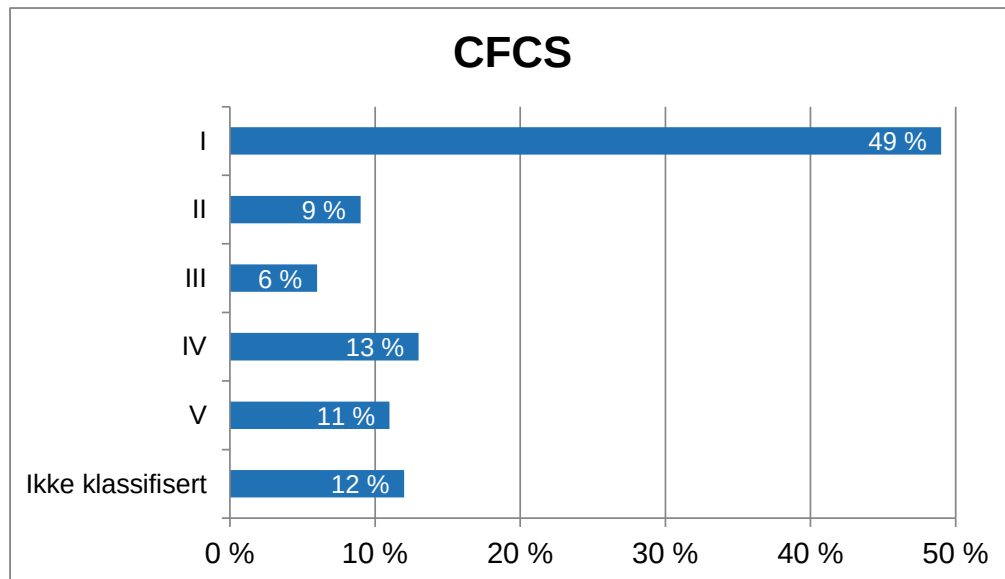
Figur 3.19



Figur 3.20

3.9.3 Communication Function Classification System (CFCS)

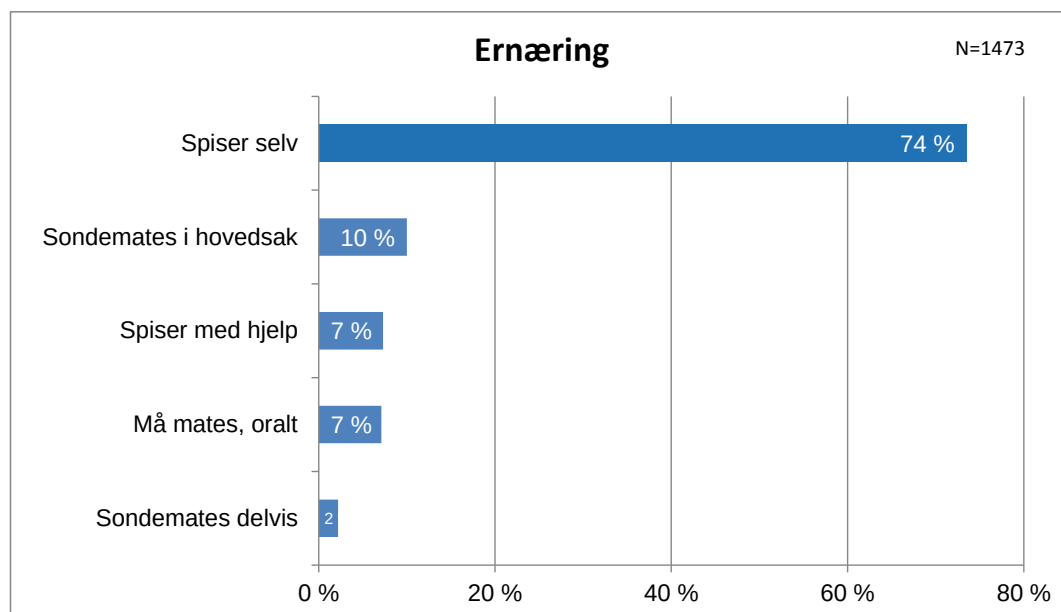
CFCS klassifiserer den hverdagslige kommunikasjonen til barn med CP i ett av fem nivåer med fokus på aktivitet og deltagelse. Den totale effektiviteten i kommunikasjon baseres på hvordan barnet vanligvis deltar i hverdagslige situasjoner. Alle former for kommunikasjon skal vurderes, dette inkluderer bruk av tale, gester, adferd, blikkpeking, mimikk og alternativ kommunikasjon (ASK). CFCS ble inkludert i Ergoterapiprotokollen i CPOP i 2015 og 638 barn (91%) var registrert med CFCS klassifikasjon.



Figur 3.21

3.9.4 Ernæring

Spisevansker av en eller annen type opptrer hos 26% av barn med CP (Figur 3.22). Vi registrerer forekomst av spisevansker også ved 1.gangsregistrering (ved diagnosetidspunktet), og vi ser at 88% av de som hadde spisevansker da de fikk diagnosen første gang fortsatt har spisevansker ved 5-års registreringen. Det var ingen signifikant endring i fordelingen av barn som har behov for en gastrostomi over tid (1996-2009).



Figur 3.22

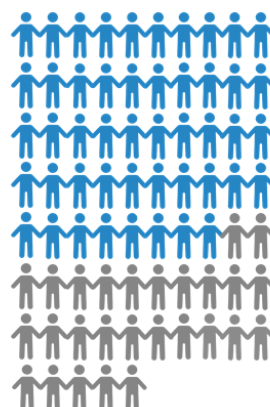
Vi har sammenlignet data på barn født 2002-2010, som har både 1.gangs- og 5-års registrering (n=356). Vi ser at de barna som viser tegn til spise/ernæringsvansker ved diagnosetidspunktet ofte har flere tilleggsvansker ved 5-års alder (Figure 3.23).

Eating difficulties / Gastrostomy



76 (22%) of 356 had eating difficulties at diagnosis, and of those:
 67 (88%) continued to have eating difficulties at 5 years, whereby;
 41 (54%) were in need of gastrostomy tube feeding
 9 (12%) were not affected at 5 years

Eating difficulties / Speech

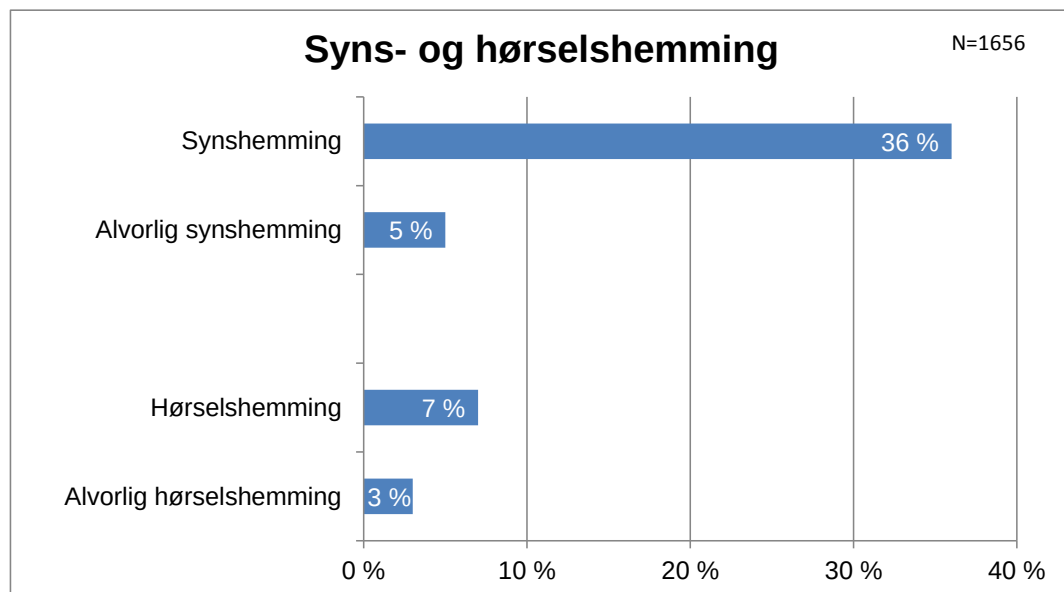


75 (22%) of 356 had eating difficulties at diagnosis, and of those:
 48 (64%) had no speech at 5 years
 27 (36%) were not affected at 5 years

Figur 3.23

3.9.5 Syns- og hørselshemming

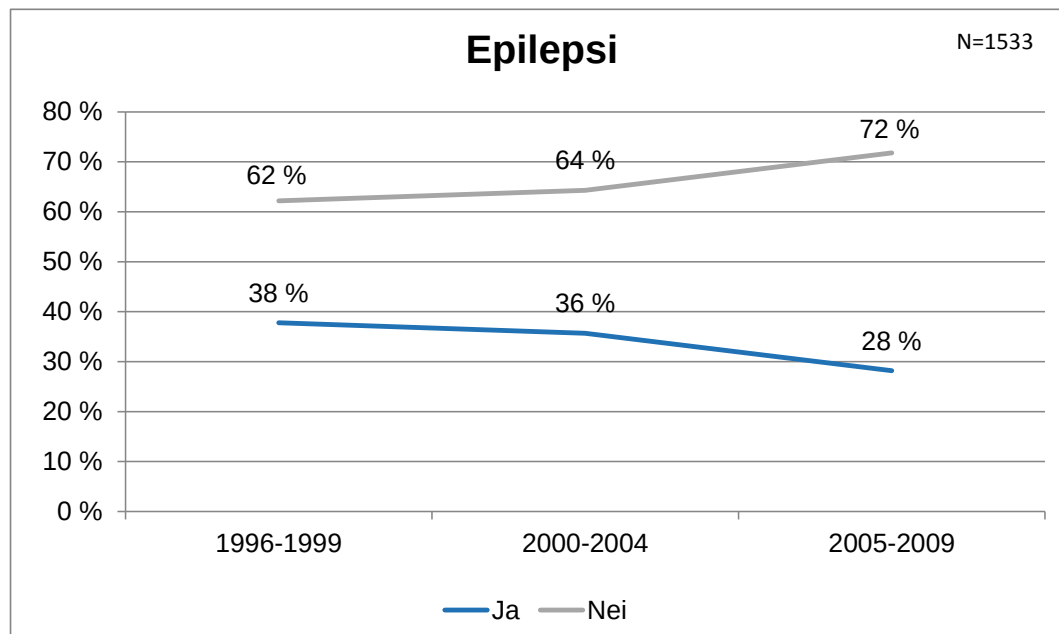
Av de vi har data på, har 36% av barn med CP synshemming, mens kun 5% har alvorlig nedsatt syn (syn <6/60 etter korreksjon, på beste øye). For hørselshemming var tallene henholdsvis 7% og 3% (nedsatt hørsel = tap >70 dB før korreksjon på beste øre) (Figur 3.24).



Figur 3.24

3.9.6 Epilepsi

Aktiv epilepsi er registrert hos 33%, og bruk av antiepileptisk medikasjon hos 25%. Figur 3.25 viser at andel barn med epilepsi har gått ned over tid.



Figur 3.25

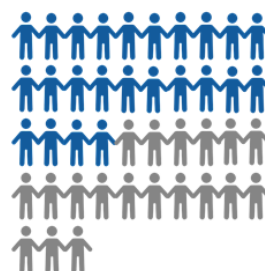
Som ved ernæring, for barn født 2002-2010, som har både en 1-gangs- og 5-års registrering, ser vi at de som har enten kramper innen de første 72 timer eller tar antiepileptika ved diagnosetidspunktet ofte har tilleggsvansker ved 5-års alder (Figur 3.26).

Neonatal seizures / Epilepsy



58 (17%) of 356 had unprovoked neonatal seizures at diagnosis, and of those:
 50 (86%) had epilepsy at 5 years
 8 (14%) were not affected at 5 years

Antiepileptic medication / Speech



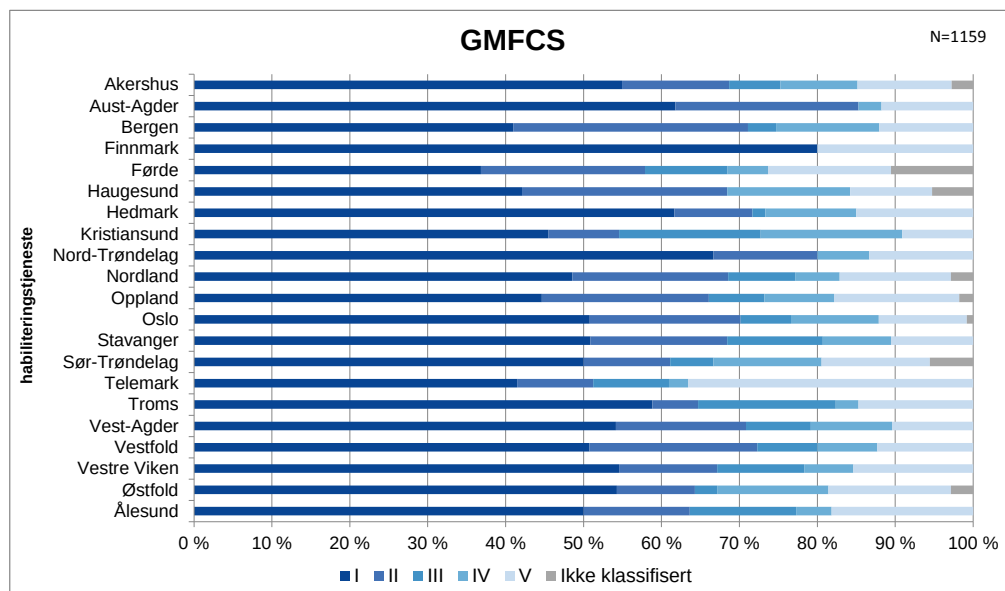
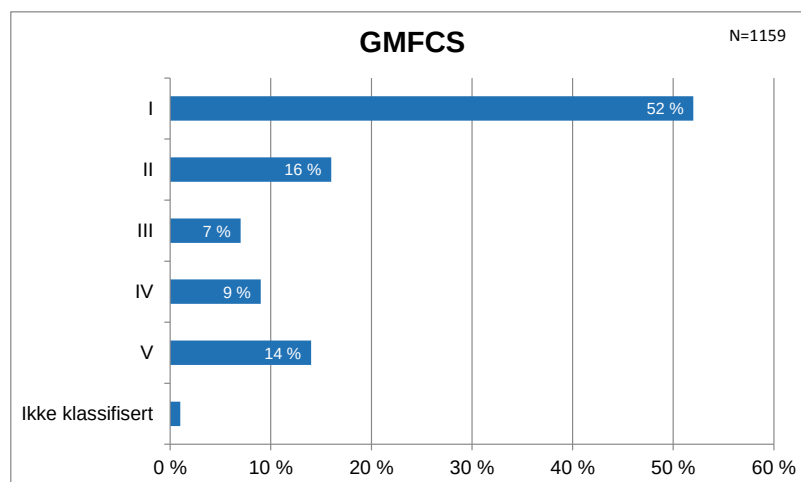
43 (13%) of 356 used antiepileptic medication at diagnosis, and of those:
 24 (56%) had no speech at 5 years
 19 (44%) were not affected at 5 years

Figur 3.26

3.10 Gross Motor Function Classification System Extended and Revised

Gross Motor Function Classification System Extended and Revised (GMFCS E&R) klassifiserer grovmotorisk funksjon. Klassifiseringen baseres på selvinitierte bevegelser med vekt på sittefunksjon og forflytning. Fokus er på hva barnet vanligvis gjør i ulike omgivelser i dagliglivet (performance), og ikke på hva barnet er i stand til gjør på sitt beste (capacity).

Figur 3.27

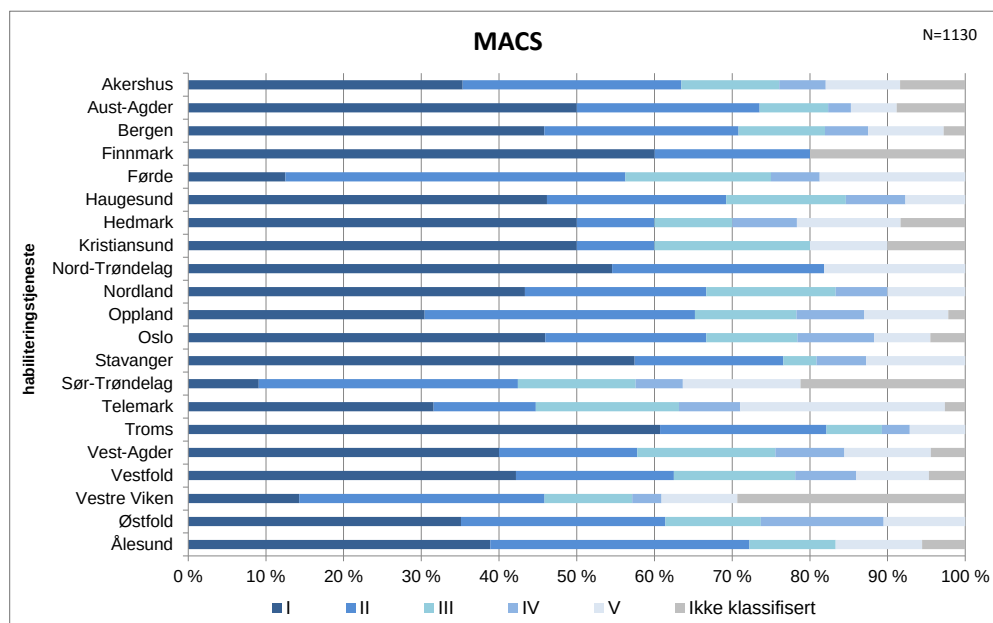
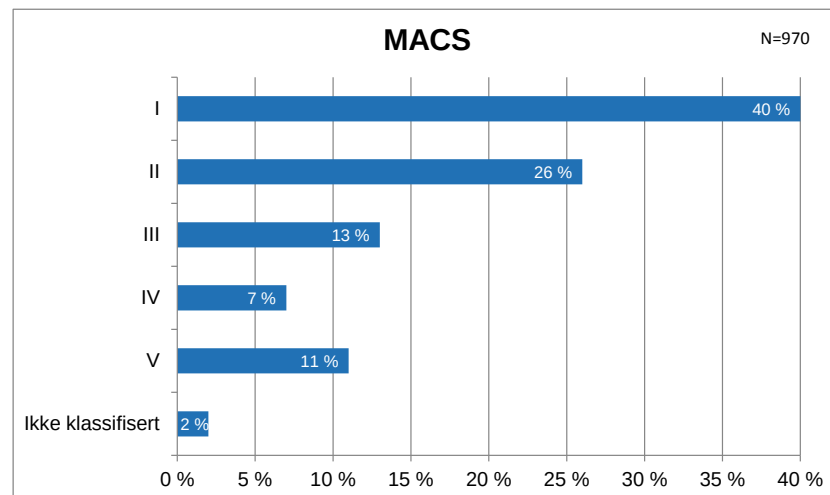


Figur 3.28

3.11 Manual Ability Classification System

Manual Ability Classification System (MACS) beskriver hvordan barn med CP bruker hendene for å håndtere gjenstander i daglige aktiviteter. MACS klassifiserer begge hendene samlet og er valid for barn fra 4-18 år. Mini-MACS er valid for barn fra 1-4 år. Barna klassifiseres på nivå fra I-V, med nivå I som beste funksjon.

Figur 3.29

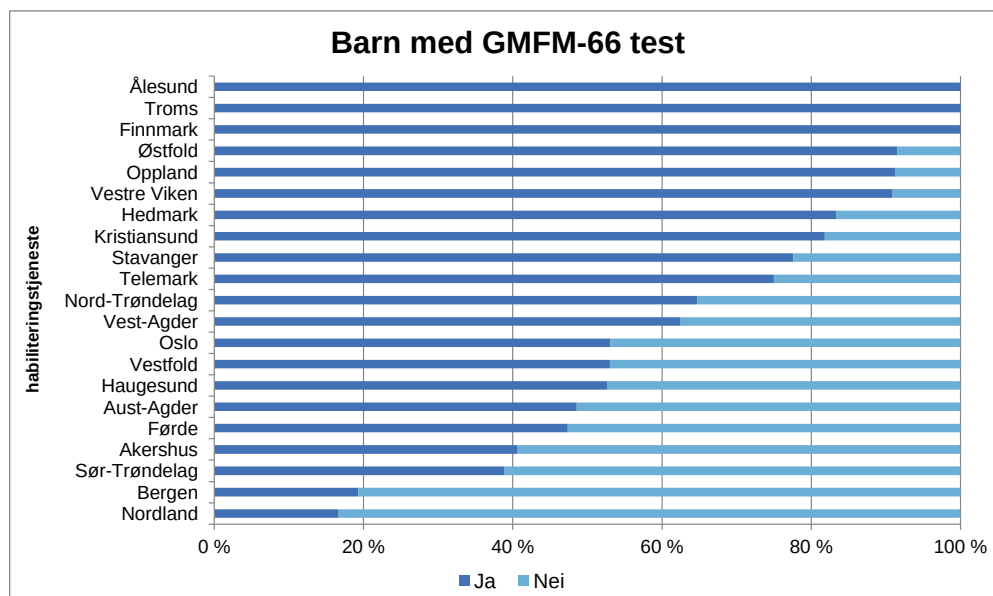


Figur 3.30

3.12 Kartleggingsinstrumenter

3.12.1 Gross Motor Function Measure

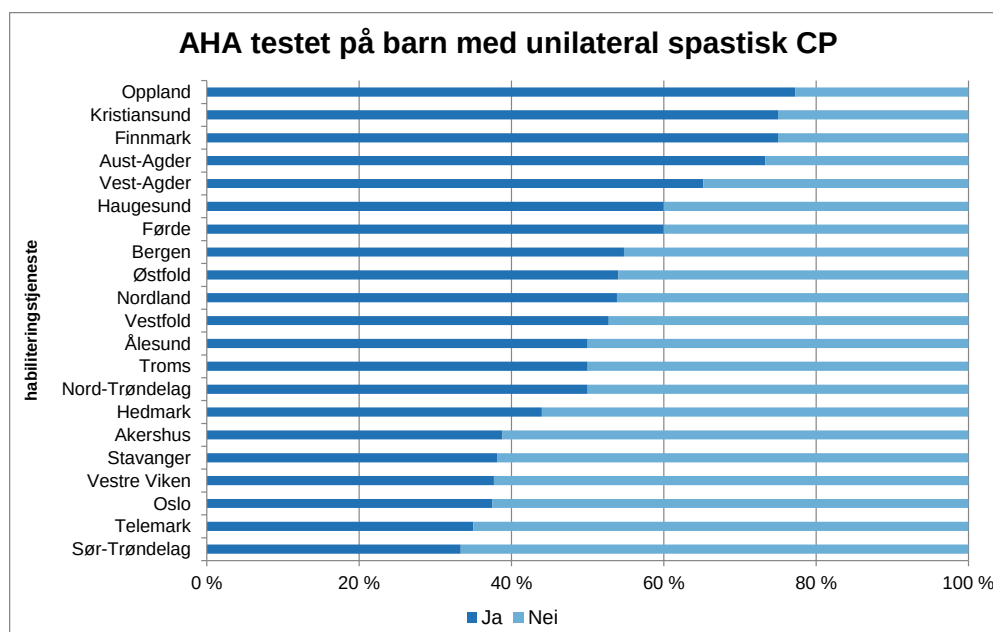
Gross Motor Function Measure (GMFM-88/66) (Russell et al 1993 og 2002) er et standardisert kriteriebasert observasjonsinstrument. Testen er utviklet for å måle motorisk funksjon i en spesifikk testsituasjon uten bruk av forflytningshjelpemidler og ortoser. GMFM er vist å være reliabel og valid for å evaluere endringer i grovmotorisk funksjon over tid og etter intervensjoner. Teoretisk bygger testen på normal motorisk utvikling, en 5-åring uten funksjonshemming forventes å kunne utføre alle oppgavene. Til nå er 738 barn, 62% av alle barna i CPOP, undersøkt med 1988 GMFM-66 observasjoner.



Figur 3.31

3.12.2 Assisting Hand Assessment

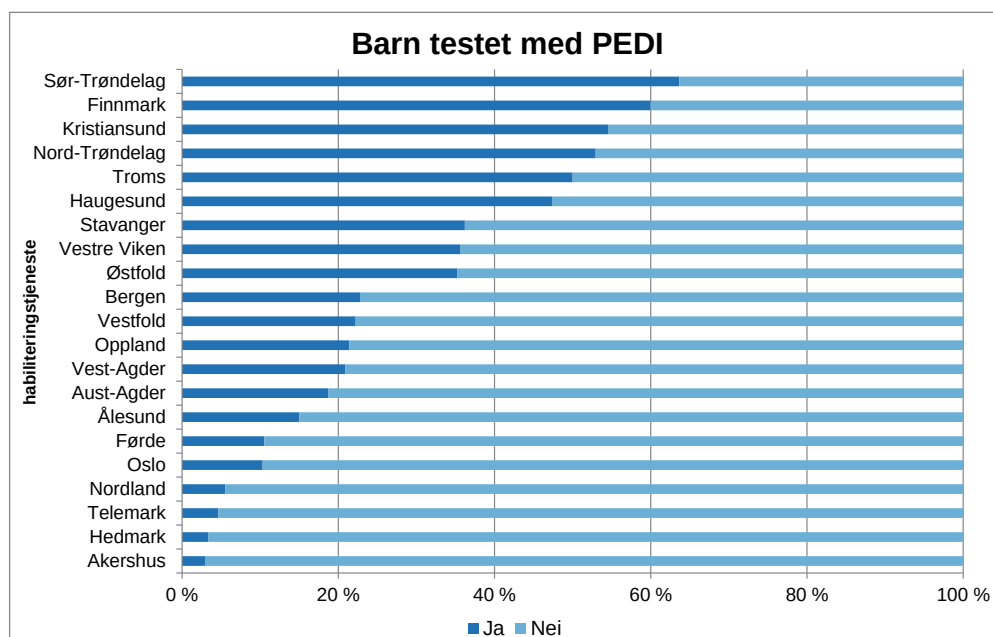
Assisting Hand Assessment (AHA) er et instrument som bedømmer og beskriver hvor effektivt barn med unilateral spastisk CP anvender sin affiserte hånd i tohåndsaktiviteter. AHA er standardisert for barn mellom 18 mndr. og 12 år og bedømmer håndfunksjon med 22 testkomponenter som beskriver ulike ferdigheter av håndfunksjonen. AHA er utviklet, validert og reliabilitetstestet fra Karolinska Institutet i Stockholm og benyttes internasjonalt. CPOP anbefaler at alle barn med unilateral CP skal testes med AHA så tidlig som mulig for å kartlegge håndfunksjonsnivå og kunne iverksette trening. 254 barn, 48% av alle barna med unilateral spastisk CP, er undersøkt med 501 AHA tester.



Figur 3.32

3.12.3 Pediatric Evaluation of Disability Inventory

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) kartlegger funksjonelle ferdigheter innen forflytning, egenomsorg og sosial fungering, samt hjelpebehov på disse tre områdene, som grunnlag for prioritering av mål og tiltak. Både skårene for funksjonelle ferdigheter og hjelpebehovet innen de tre områdene viser en spredning fra 0-100, det vil si fra totalt hjelpetrengende til helt selvstendige barn. PEDI er et tverrfaglig instrument som benyttes av både ergo- og fysioterapeuter, og CPOP anbefaler at PEDI benyttes i førskolealder for å kartlegge funksjonelle ferdigheter og finne målrettede aktiviteter for trening i dagliglivet. 236 barn, 21% er undersøkt med PEDI test.



Figur 3.33

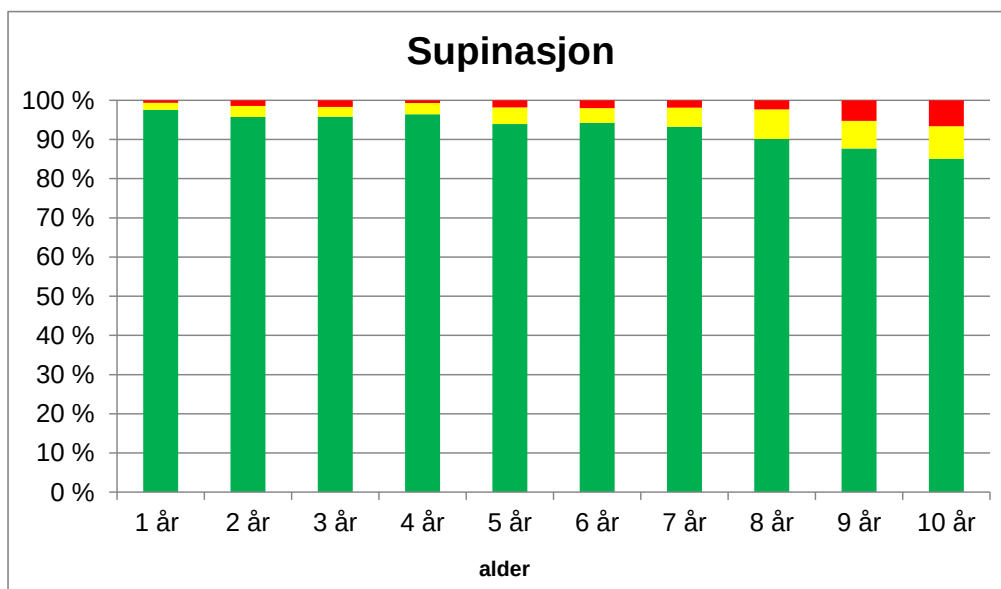
3.13 Leddbevegelighet

3.13.1 Leddbevegelighet i overekstremitetene

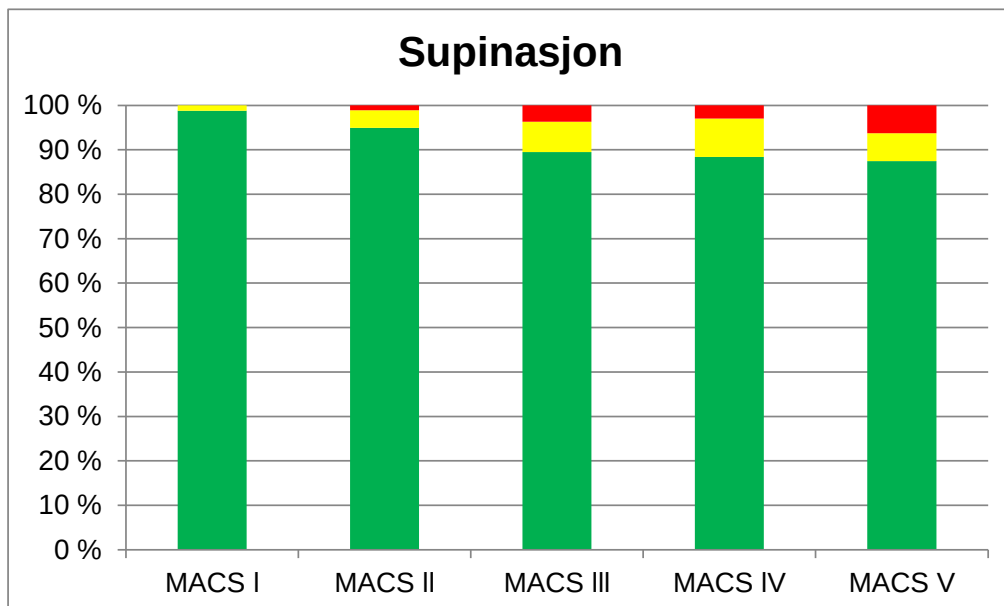
Tabellen viser alarmverdier for passive bevegelsesutslag i overekstremitetene. Alarmverdiene er utarbeidet av CPUP i Sverige. Grønn verdi indikerer en normalverdi, gul verdi indikerer at målingen bør kontrolleres og man bør vurdere endring av behandling eller tiltak, og rød verdi indikerer patologisk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

Alarmverdi	Patologisk	Kontroll/ tiltak	Normalverdi
Supinasjon	$\leq 45^\circ$	$> 45^\circ < 80^\circ$	$\geq 80^\circ$

Figurene viser passiv supinasjon som er registrert på barnas mest affiserte side, og resultatene er basert på 4984 målinger. Figuren viser prosentvis fordeling av grønne, gule og røde verdier i forhold til alder og i forhold til MACS. De fleste røde verdiene tilhører barn med bilateral spastisk CP, kvadriplegi med MACS-nivå V. De gule verdiene tilhører barn med spastisk bilateral og unilateral CP med MACS-nivå fra II til V.



Figur 3.34



Figur 3.35

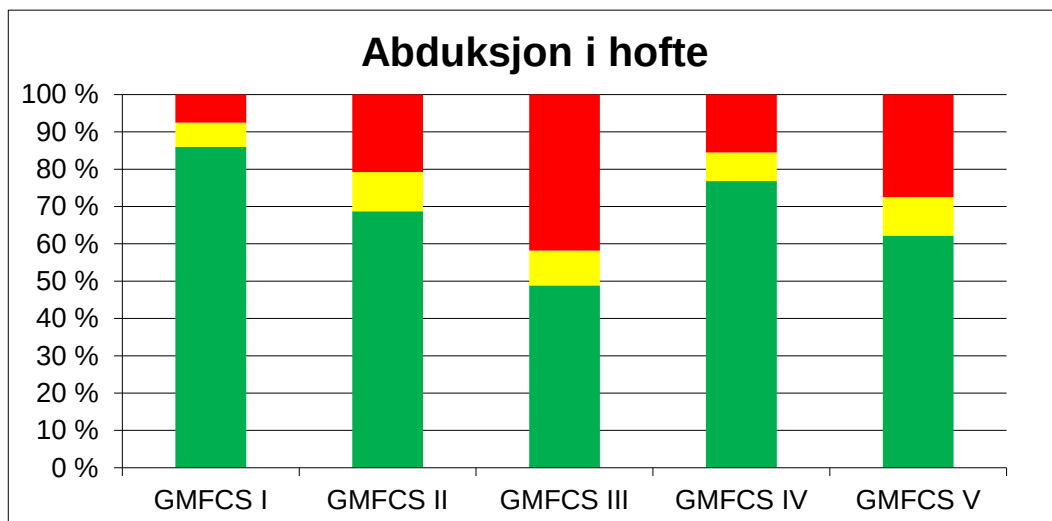
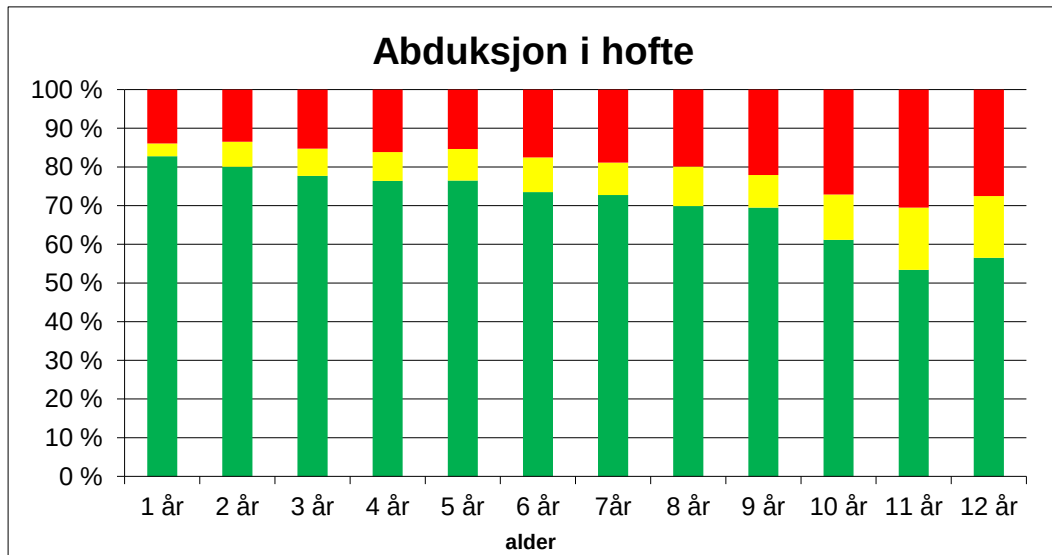
3.13.2 Leddbevegelighet i underekstremitetene

Tabellen viser alarmverdier for passive bevegelsesutslag i underekstremitetene. Alarmverdiene er utarbeidet av CPUP i Sverige. For underekstremitetene er alarmverdiene avhengige av GMFCS nivå. Alarmverdiene er bestemt ut fra at barna skal ha mulighet til å dorsalflektere i stand- og svingfasen under gange på GMFCS nivå I-III, og ha tilstrekkelig bevegelsesutslag i hofte-, kne- og ankelledd for å få en god stående stilling på GMFCS nivå IV-V.

GMFCS I-III	Patologisk	Kontroll/ tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	≤ 30	31-39	≥ 40
<u>Poplitealvinkel</u>	≥ 50	41-49	≤ 40
Dorsalfleksjon i ankel	≤ 0	1-9	≥ 10
GMFCS IV-V	Patologisk	Kontroll/ tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	≤ 20	21-29	≥ 30
<u>Poplitealvinkel</u>	≥ 60	51-59	≤ 50
Dorsalfleksjon i ankel	≤ -10	-9 til -1	≥ 0

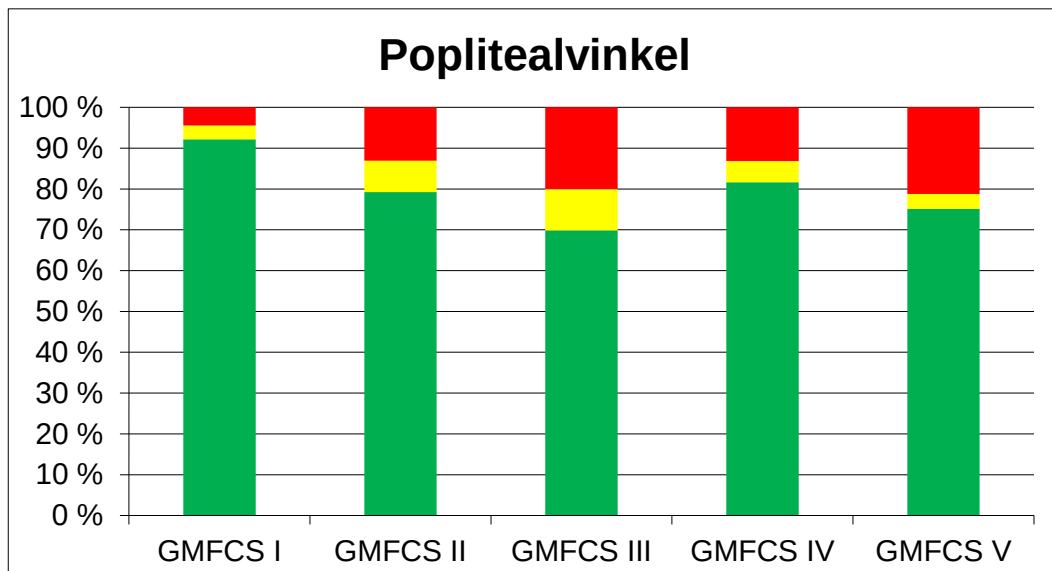
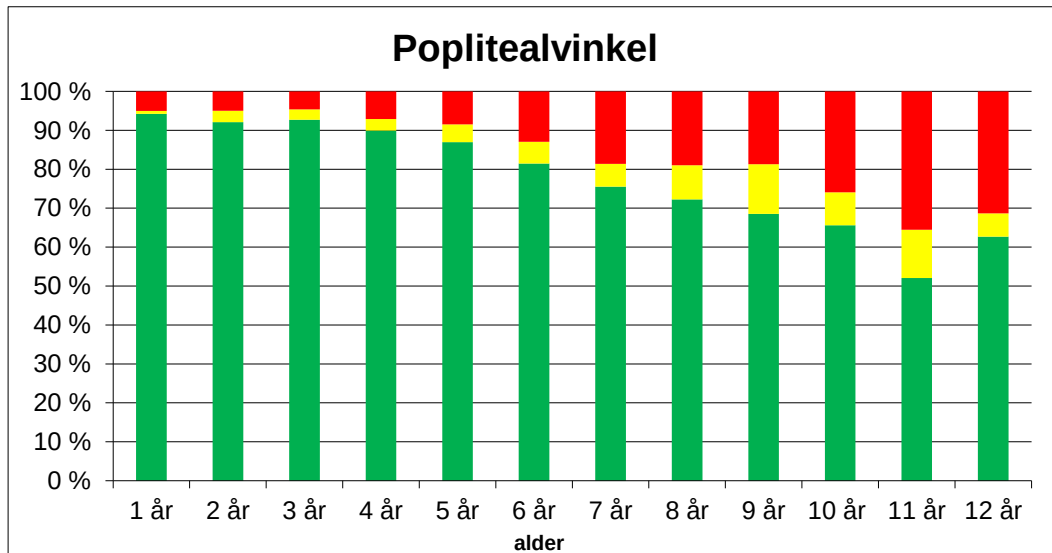
Figurene viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnas mest affiserte side og resultatene er basert på 5788 målinger. Figurene viser prosentvis fordeling av grønne, gule og røde verdier i forhold til alder og GMFCS nivå.

Figur 3.36



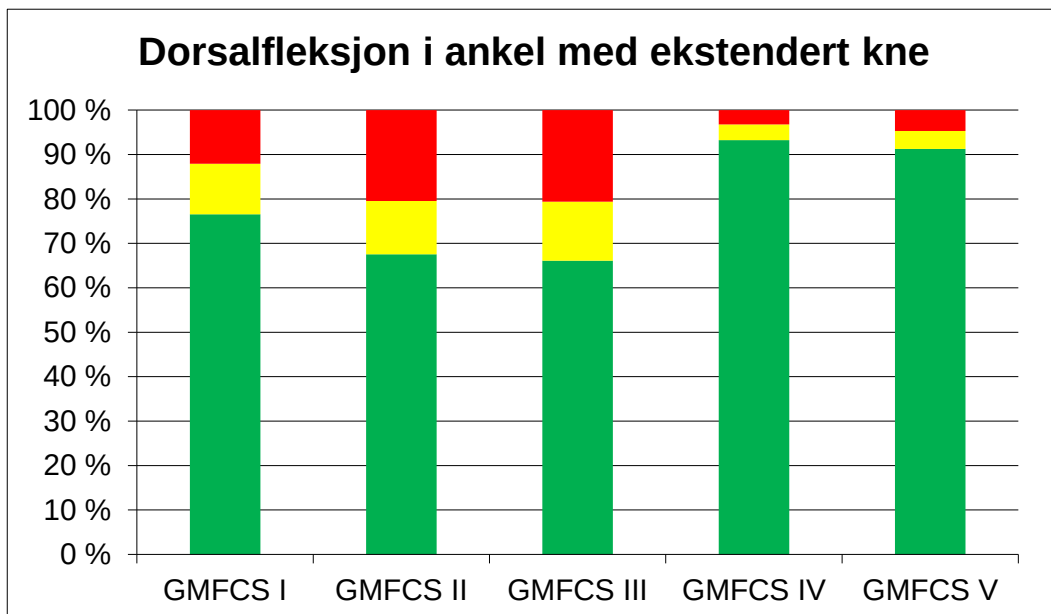
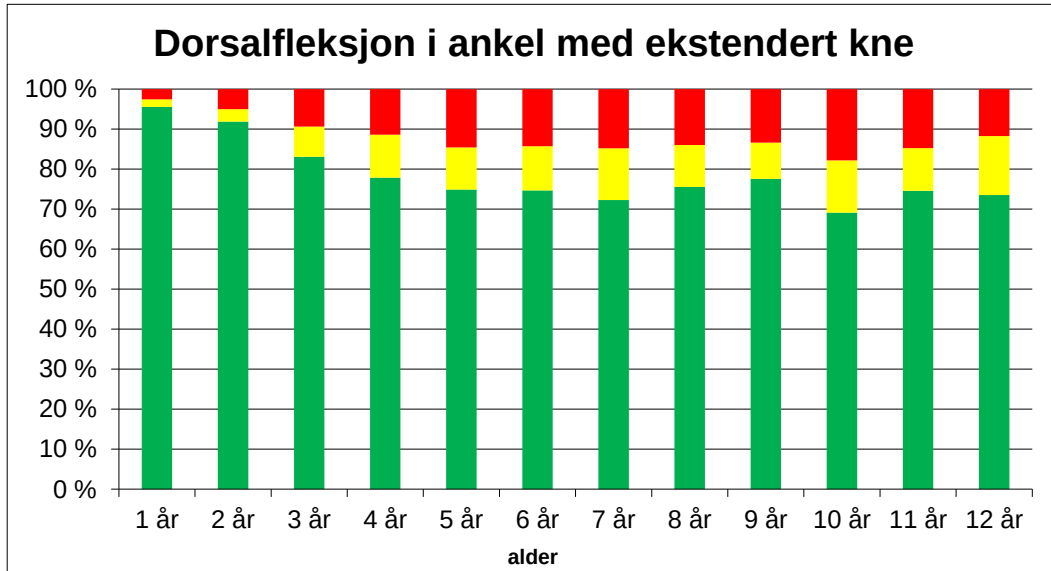
Figur 3.37

Figur 3.38



Figur 3.39

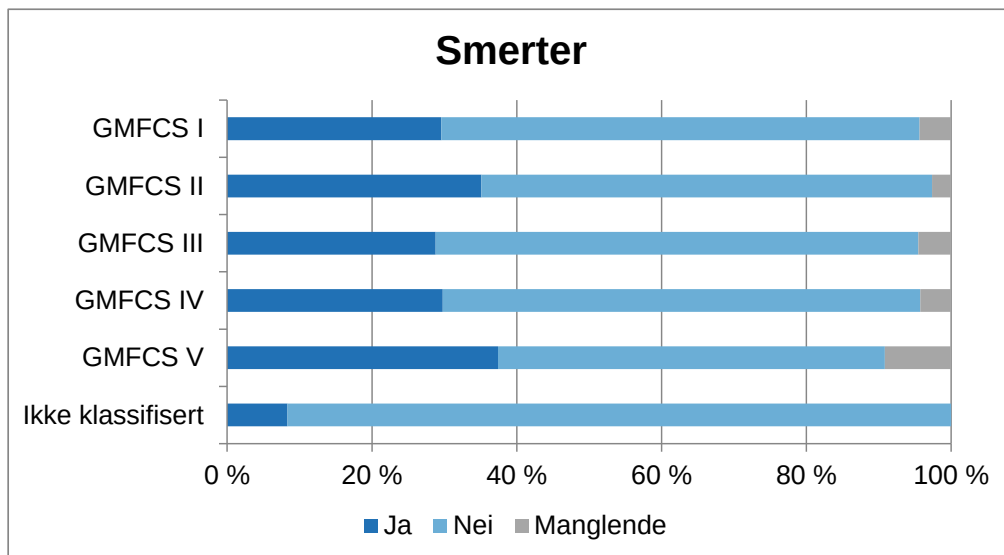
Figur 3.40



Figur 3.41

3.14 Smerter

Det rapporteres at 252 (32%) av barna som er undersøkt i 2015 (n=799) opplever smerter eller at foreldrene opplever at barna har smerter.

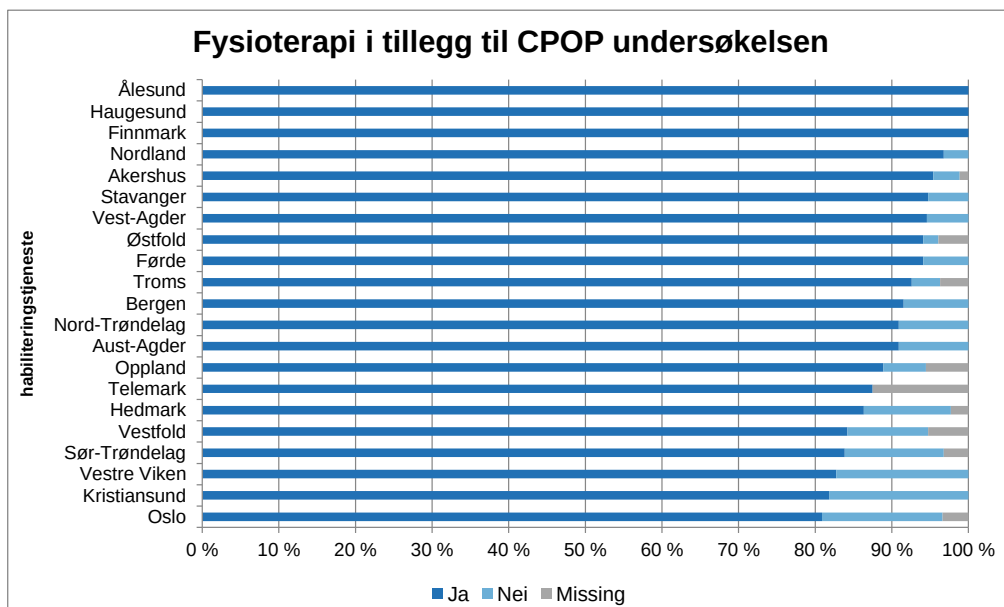
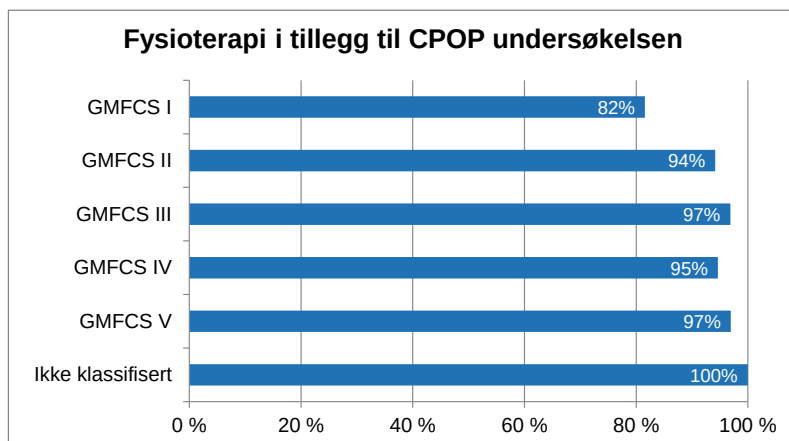


Figur 3.42

3.15 Fysioterapi

Av 799 barna som er registrert med fysioterapiprotokoll i 2015 fikk 716 barn (90%) fysioterapitiltak i tillegg til CPOP undersøkelsen. Fysioterapitiltakene var: trening for å påvirke muskelstyrke, muskeltonus, leddbevegelighet, postural kontroll, kondisjon, kroppssoppfatning, respirasjon og smerte. 77% av barna har hatt fysioterapitiltak 1-2 ganger i uken eller mer. Kun 62% har hatt dokumenterte, konkrete mål for treningen. Fysioterapeuten har vært tilstede på treningen 1-2 ganger i uken eller mer hos 61% av barna. 28% av barna har hatt en intensiv treningsperiode i løpet av 2015.

Figur 3.43



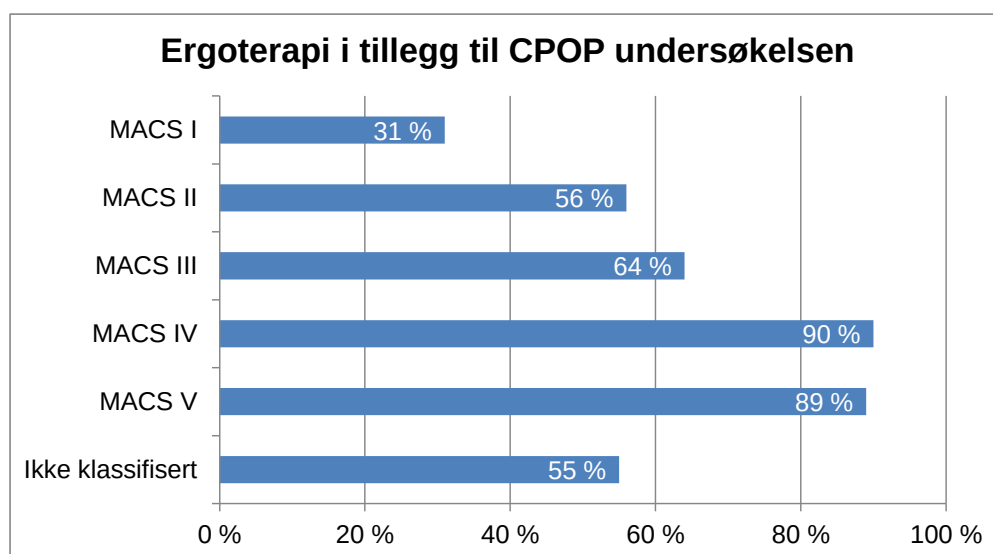
Figur 3.44

3.15.1 Deltagelse i fysisk aktivitet

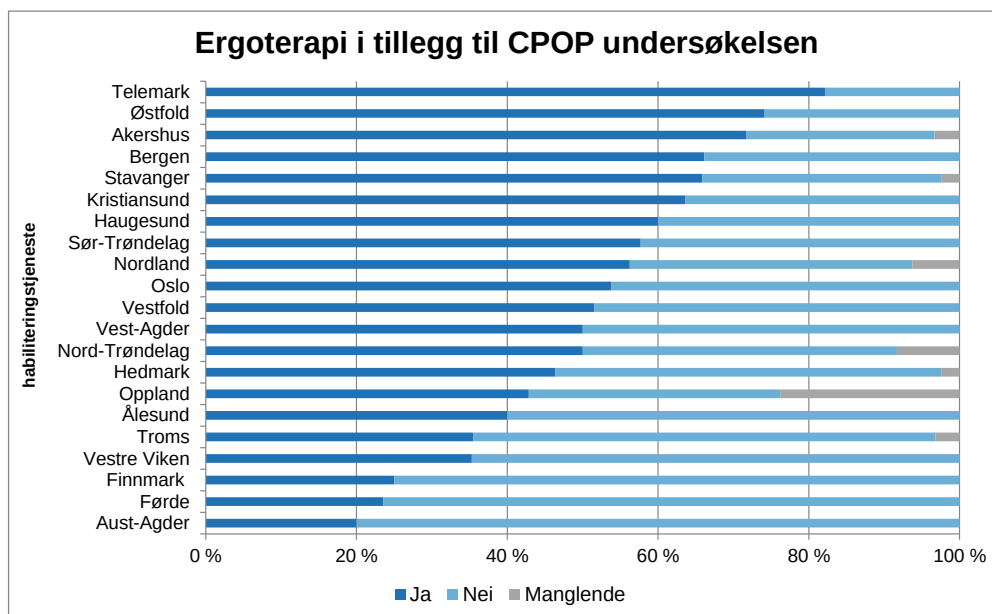
Av 799 barna som er registrert med fysioterapiprotokoll i 2015 har 72% deltatt i fysisk aktivitet i barnehage/skole og 48% har deltatt i fysisk aktivitet på fritiden. I alt 146 barn deltar ikke i fysisk aktivitet pga at: tilbud finnes ikke (n=44), manglende assistanse (n=18), manglende interesse (n=23), manglende tilrettelegging (n=16) eller orker ikke (n=45).

3.16 Ergoterapi

Av 702 barna som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2015 fikk 387 barn (55%) ergoterapi i tillegg til CPOP undersøkelsen. De fleste barna med MACS nivå III-V får ergoterapi, men også et stort antall barn på MACS nivå I-II. Ergoterapitiltakene var: trening for å bedre håndfunksjon, tilrettelegging og trening i ADL-aktiviteter, stoltilpasning og tilpasning av hjelpemidler.



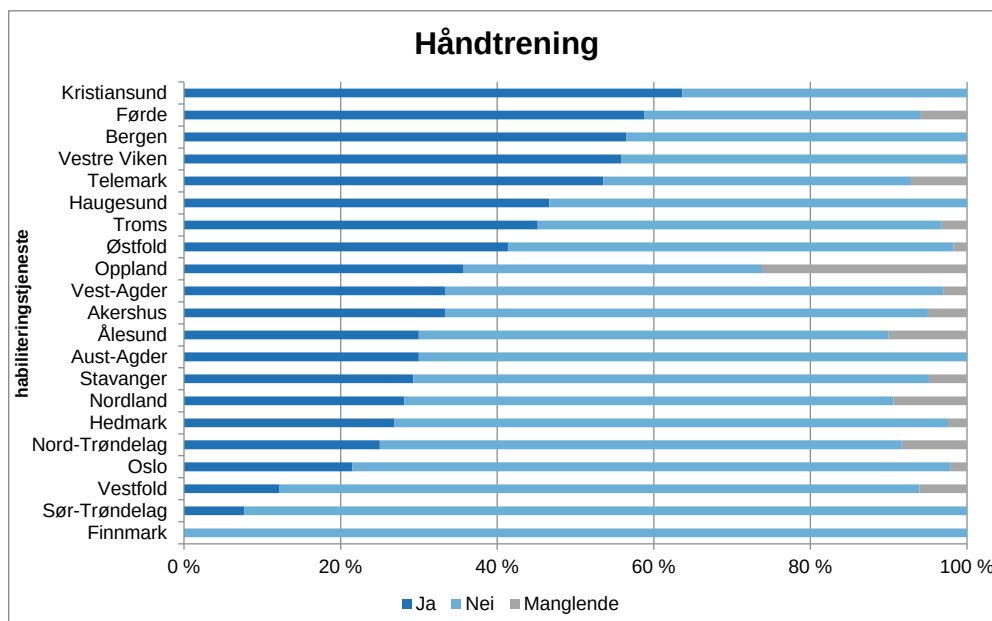
Figur 3.45



Figur 3.46

3.16.1 Håndtrening

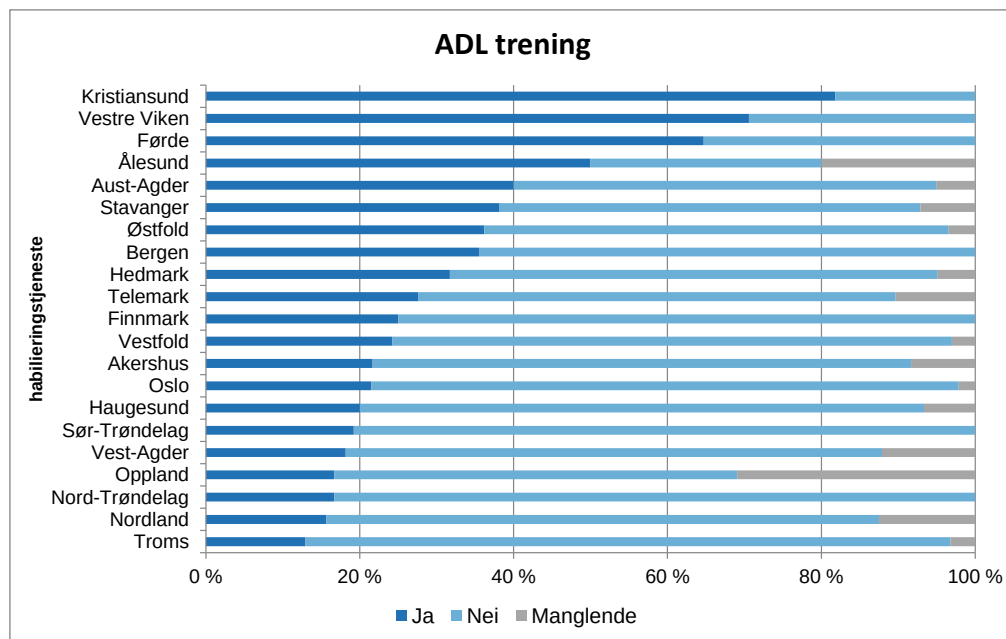
Av de 702 barna som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2015 har 247 barn (35%) hatt trening for å bedre håndfunksjon. Tiltakene har vært funksjonell håndtrening, bimanuell trening, CI-terapi og råd og veiledning for å bedre håndfunksjon.



Figur 3.47

3.16.2 ADL trening

Av de 702 barna som er registrert med ergoterapiprotokoll i 2015 har 211 barn (30%) hatt trening i dagliglivets aktiviteter (ADL), som å kle på seg og å spise selv.



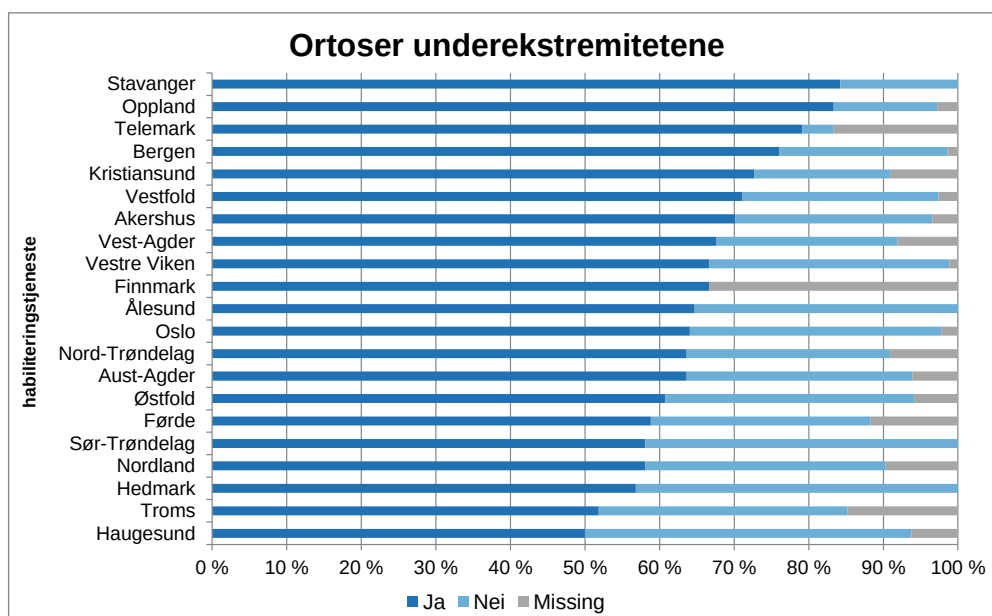
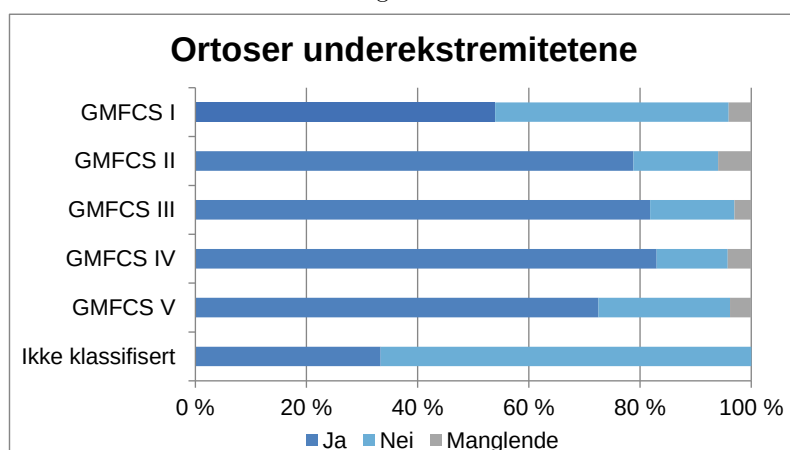
Figur 3.48

3.17 Ortoser

3.17.1 Ortoser for underekstremitetene

Det rapporteres at 539 barn (67%) som er undersøkt i 2015 (n=799) benytter en eller annen ortose for underekstremitetene. Ankel-Fot-Ortose (AFO) er den vanligste ortosen som benyttes. Av barna undersøkt i 2015 benytter 467 barn (58%) AFO og 13 barn HO. Det rapporteres oftest at hensikten med AFO er å forbedre funksjon, deretter kontrakturprofylakse og stabilitet.

Figur 3.49

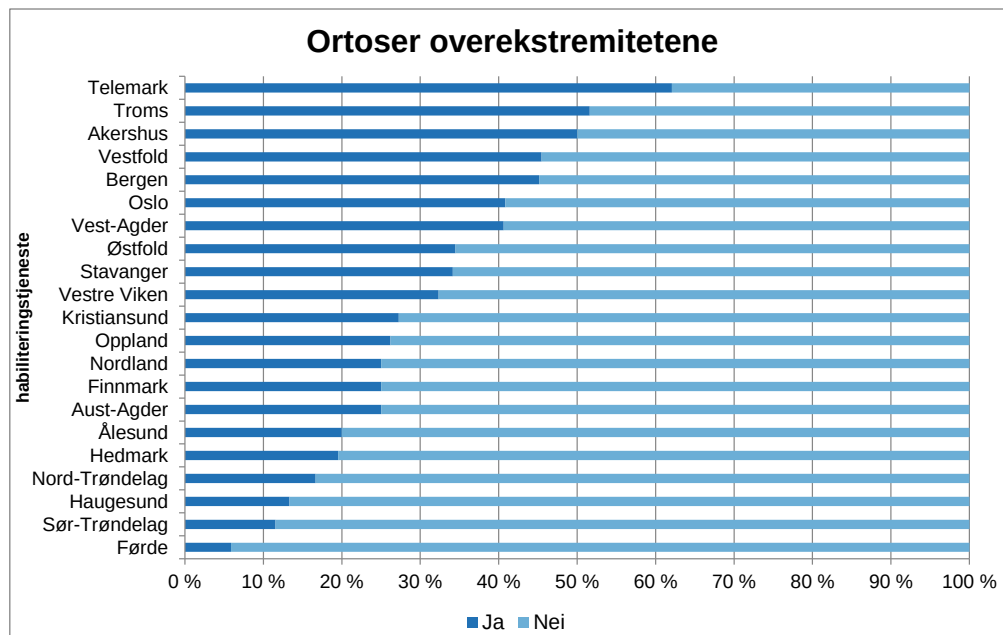
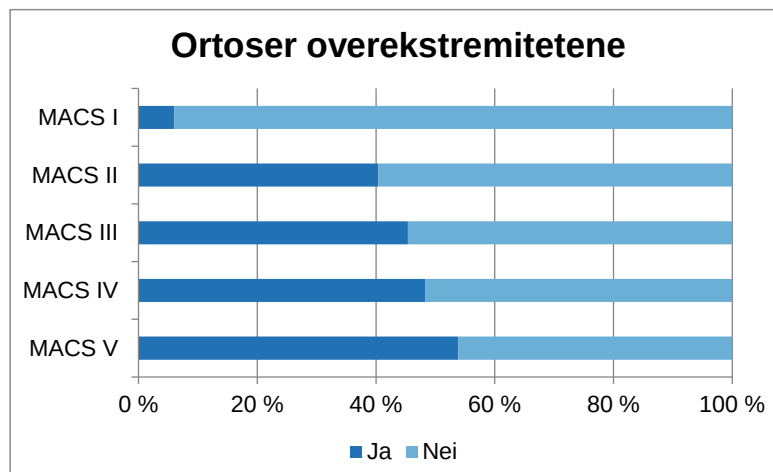


Figur 3.50

3.17.2 Ortoser for overekstremitetene

Det er 226 barn (35%) registrert i 2015 som benytter ortose på overekstremitetene. Av ortosene er 58% tommelortoser og 36% er håndleddsortoser, men de er også ofte en kombinasjon av supinasjon- tommel- og/eller håndleddsortose. De fleste ortosene er tilpasset for å bedre funksjon, 45% av ortosene er tilpasset for kontrakturprofylakse.

Figur 3.51



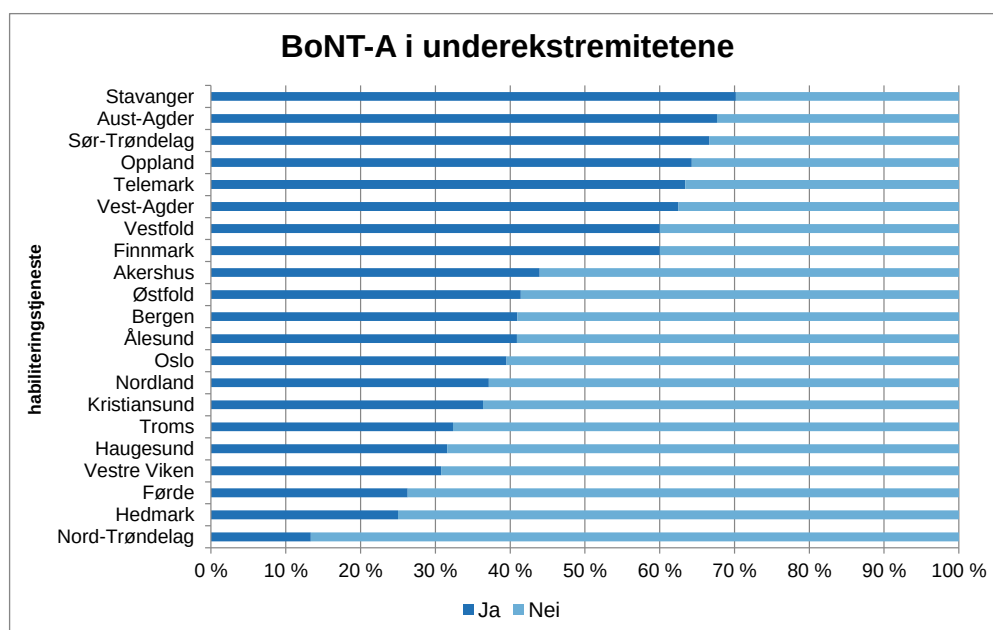
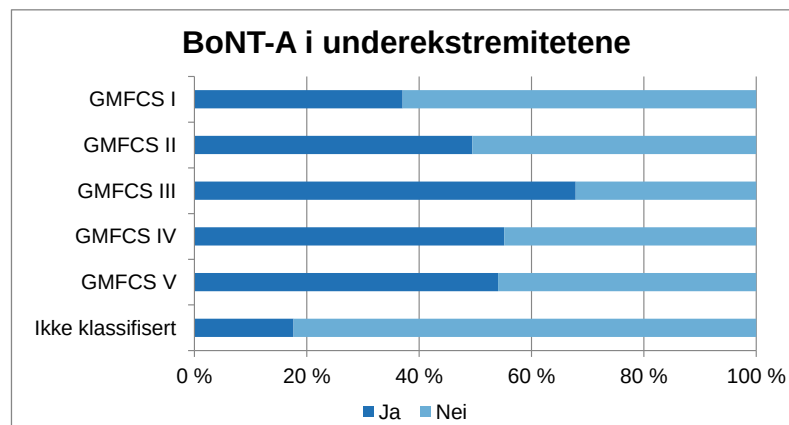
Figur 3.52

3.18 Spastisitetsreduserende behandling

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

Det er 522 barn (45%) som har fått BoNT-A i underekstremitetene fra én til ti ganger i en eller flere muskelgrupper i tidsrommet 2006-2015.

Figur 3.53

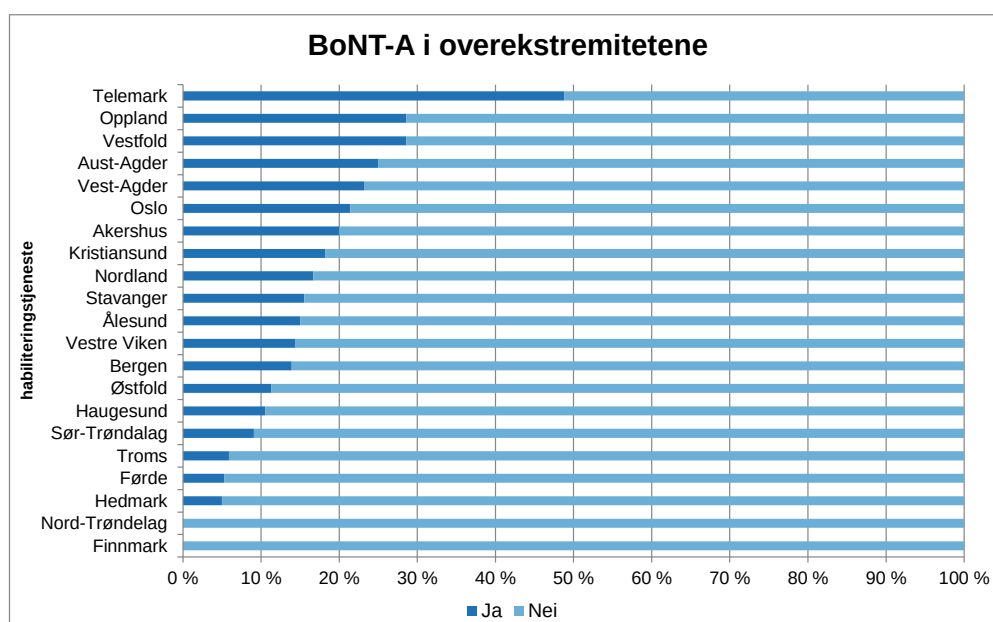
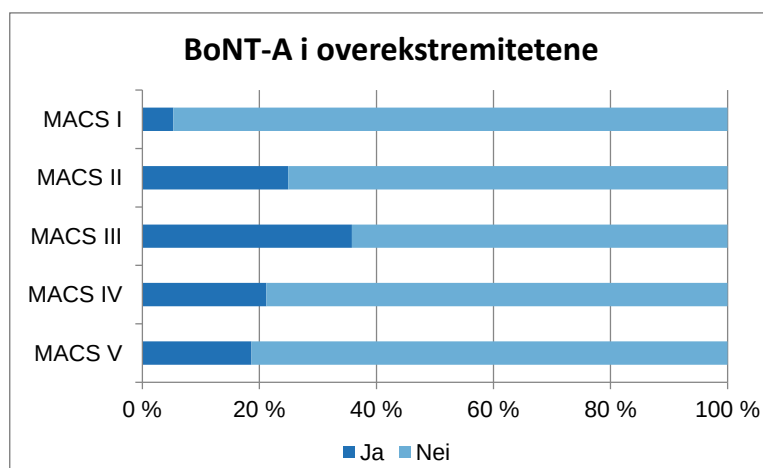


Figur 3.54

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

Det er 199 barn (18%) som har fått BoNT-A én eller flere ganger i overekstremitetene i tidsrommet 2006-2015. Over halvparten av barna (57%) som får BoNT-A behandling, er klassifisert på MACS-nivå II og III. De fleste barna får BoNT-A behandling i tommel-, pronator- og håndleddsmuskulatur.

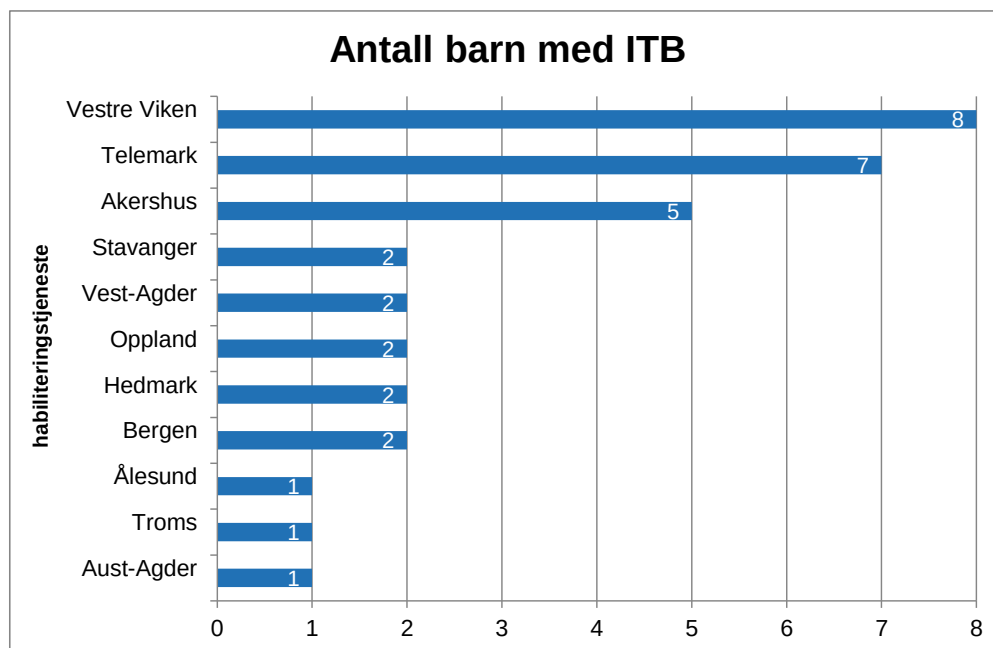
Figur 3.55



Figur 3.56

3.18.3 Intrathekal baklofen

Det er trettitre barn (3%) som har intrathekal baklofenpumpe (ITB), 23 gutter og 10 jenter. Ett barn har dyskinetisk CP og GMFCS nivå V, mens de øvrige barna har bilateral spastisk CP, hvorav fire barn er på GMFCS nivå IV og de resterende på GMFCS nivå V. I ti av habiliteringstjenestene er det ikke registrert noen barn med baklofenpumpe. Det kan bety at ingen barn har behov for ITB i disse tjenestene, men det kan også bety at denne behandlingen ikke er like tilgjengelig i hele landet.



Figur 3.57

3.19 Ortopedisk kirurgi

3.19.1 Ortopedisk kirurgi i underekstremiteter

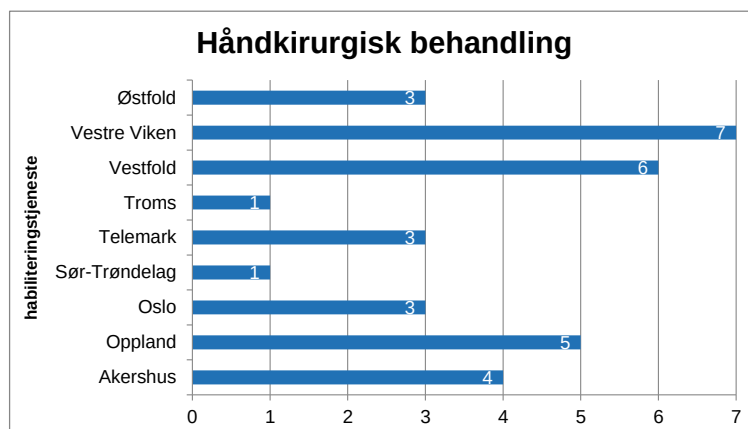
Det er rapportert at 248 barn (21%) har hatt ortopediske operasjoner i underekstremitetene fra 2006-2015. Det er 48 barn som er operert to ganger, 9 barn tre ganger og to barn 4 ganger. Av barna som er operert, er 50 klassifisert på GMFCS nivå I, 49 på GMFCS nivå II, 31 på GMFCS nivå III, 35 på GMFCS nivå IV, 77 barn på GMFCS nivå V og 7 barn som ikke er klassifisert.

	Totalt antall barn	Acetabulum osteotomi	Femur osteotomi	Psoas tenotomi	Adductor tenotomi	Hamstring tenotomi	Gastroc nemiusforl	Accilles forleng	RF
Oslo	24	2	6	11	10	6	7	9	2
Akershus	38	1	4	9	16	10	4	23	1
Østfold	10	3	4	4	9	3	3	3	
Hedmark	12	3	4	8	10	2	2	5	1
Oppland	19	1	4	9	8	7	5	9	2
Vestre Viken	45	6	21	24	28	7	9	19	3
Vestfold	20	3	9	9	10	6	4	8	
Telemark	18	4	11	11	14	2	3	6	
Aust-Agder	5	1	1	2	2			3	
Vest-Agder	15	1	2	6	5	3	1	5	2
Stavanger	7			2	3	2	3	2	
Haugesund	0								
Hordaland	8	2	1	1	1		2	7	
Førde	3				2			1	
Ålesund	5	1	1	3	3	2	1		
Kristiansund	0								
Sør-Trøndelag	8	1	3	1			2	4	
Nord-Trøndelag	0								
Nordland	3	1	2		1	1	1		
Troms	5		3	2	2	1	1	1	
Finnmark	1							1	
Total	248	29	76	100	123	52	48	106	11

Figur 3.58: Variserende femurosteotomi og rotasjonsosteotomi er slått sammen

3.19.2 Ortopedisk kirurgi i overekstremiteter

Det er 33 barn (3%) som har fått håndkirurgisk behandling i perioden 2006-2015, og de fleste barna har fått utført flere operasjonstyper i samme inngrep. De aller fleste barna er klassifisert på MACS nivå II og III, og 21 barn (64%) hadde fått BoNT-A injeksjon før håndkirurgisk behandling.



Figur 3.59

3.20 Røntgen hofter

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

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

Retningslinjer for hofterøntgen

GMFCS I: Ingen røntgen, forutsatt at klinisk vurdering av hoftestatus viser normale forhold.

GMFCS II: Røntgen ved 2 og 6 års alder. Hvis MP er $< 33\%$ og hvis klinisk hoftestatus viser normale forhold, er det ikke behov for flere røntgenkontroller.

GMFCS III-V: Røntgen snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose og årlig frem til 8 års alder. Deretter hofterøntgen ut fra klinisk indikasjon.

I årsrapport 2015 har vi valgt å presentere røntgendata på barn som er klassifisert på GMFCS nivå III-V. Totalt er det registrert 354 barn klassifisert på GMFCS III-V, men det er registrert røntgenbilder på kun 311 av disse barna. På 43 barn på GMFCS III-V er det aldri sendt inn røntgenbilder. Det er også langt fra alle barna hvor det første røntgenbildet er tatt ved 2 års alder, eller at røntgenbilder er sendt inn årlig.

Det er registrert hofteluxasjon (MP 100%) hos 11 barn. Nærmere analyse av når de 11 barna ble registrert i CPOP med første røntgenbilde, viser følgende:

Oslo:

Et barn født i 2004 hadde en MP på 100 på første røntgen bilde som ble tatt i 2007

Ahus:

Et barn født i 2003 hadde en MP på 100 på første røntgenbilde som ble tatt i 2006

Et barn født i 2002 hadde en MP på 100 på første røntgenbilde som ble tatt i 2011

Et barn født i 2002 hadde en MP på 100 på første røntgenbilde som ble tatt i 2012

Et barn født i 2003 hadde en MP på 100 på første røntgenbilde som ble tatt i 2013

Vestre Viken:

Et barn født i 2002 hadde en MP på 100 på første røntgenbilde som ble tatt i 2008.

Et barn født i 2003 hadde en MP på 88 på første røntgenbilde som ble tatt i 2007 og deretter MP 100 i 2009.

Aust-Agder:

Et barn født i 2005 hadde normale verdier på første røntgenbilde i 2006.

Det er tatt røntgenbilde årlig frem til 2011, men røntgenbildet i 2014 viste MP på 100.

Stavanger:

Et barn født i 2006 hadde en MP på 100 på første røntgenbilde som ble tatt i 2014.

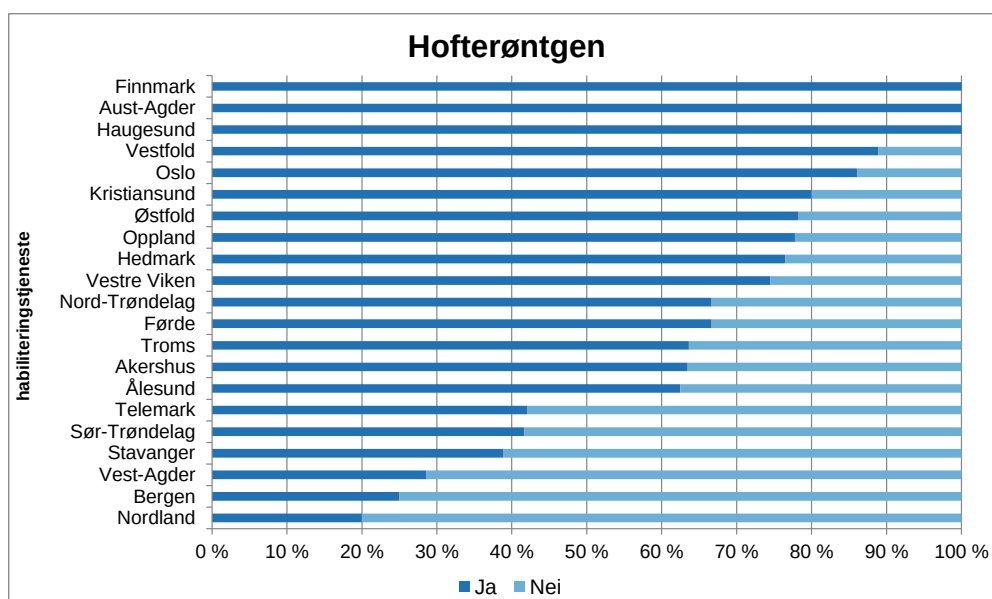
Bergen:

Et barn født i 2008 hadde en MP på 100 på første røntgenbilde som ble tatt i 2009.

Sør-Trøndelag:

Et barn født i 2009 hadde normale verdier på første røntgenbilde i 2012, deretter normale verdier på bilde i 2014, men bildet i 2015 viser MP på 100.

I 2015 er det sendt inn røntgen bilder på 225 barn. Medregnet barn eldre enn 8 år som det skal sendes inn røntgenbilder på annenhvert år og barn hvor screeningen er avsluttet er datakomplettethet hofterøntgen 64%.



Figur 3.60

3.21 Registrering ved 15-17år (CPRNung)

CPRNung er en registrering som kartlegger hvilke utfordringer ungdommer med CP har, inkl. mental helse, livskvalitet og pasientrapporterte erfaring i det norske helsevesenet. CPRNung inkluderer registreringsskjemaer som er fylt ut av helsepersonell, foreldre og ungdommen selv. I år har flere habiliterings-tjenester vi begynt med arbeidet å registrere ungdommer. Vi kommer tilbake med resultater på ca. 100 ungdommer i 2016.

3.22 Resultater fra 2015 forskning



Også i 2015 har forskningsaktiviteten rettet seg mot de sentrale målsettingene for registrene; nemlig bidra til å 1) beskrive populasjonen av barn med CP i Norge, 2) vurdere perinatal omsorg, ved å studere mulige årsaksmekanismer, 3) bidra til å utvikle bedre kartleggingsverktøy, 4) sikre alle barn med CP i Norge likeverdige behandlingstilbud uansett bosted, og 5) studere effekten av mulige intervensjoner, både på funksjons- aktivitets- og deltakelsesnivå. Dette er forskning som dels er påbegynt i tidligere år, og dels forskning som vil bli fullført i 2016, eller seinere. I det følgende refereres noen viktige resultater av den forskningen som i 2015 ble presentert på internasjonale konferanser, i vitenskapelige artikler og i avlagte doktorgrader. Detaljer om presentasjoner og publikasjoner finnes i punktene 7.1 og 8.2. I alt ble det avlagt fem doktorgrader som helt eller delvis benyttet data fra CPRN og/eller CPOP, noe som er et foreløpig «all time high»!

1. Populasjonen av barn med CP i Norge

Her ble et meget viktig arbeid fullført ved at man i samarbeid med Norsk Pasientregister (NPR) fikk gjennomført en reell kartlegging av forekomsten av CP i Norge. To erfarne barnenevrologer gransket journalene til barn som hadde fått en CP diagnose i NPR, men ikke var registrert i CPRN. Gjennomgangen viste at CPRN etter hvert har fått en meget god dekningsgrad, og at forekomsten av CP blant barn i Norge, som var født i perioden 1996-2007 var 2,5 per 1000 residents, noe som betyr at det er ca 3000 barn og unge (under 18 år) i Norge som har CP. Resultatene ble presentert på den amerikanske CP kongressen i Austin, Texas i USA av Hollung og medarbeidere.

2. Risikofaktorer for CP - årsaker

To av doktoravhandlingene i 2015 tok for seg denne problemstillingen. Barnelege Espen Lien viste at de barna som hadde en bestemt genvariant (den såkalte APOE4-varianten) oftere fikk epilepsi, hadde dårligere finmotorisk funksjon og oftere måtte ernæres med «knapp». Turnuslege Kristin Melheim Strand viste i sin avhandling at en morkake som fungerer så dårlig at den hemmer barnets naturlige vekst, øker risikoen for CP. Begge studiene tyder altså på at det er faktorer før fødselen som fører til CP, og passer med vår oppfatning om at det bare er en liten del av tilfellene med CP som skyldes en "fødselsskade" (oksygenmangel under fødselen). Begge avhandlingene peker på viktige fremtidige fokus for forskningen på årsaker til CP.

3. Kartleggingsverktøy og diagnostikk

Her deltar CPRN i et viktig internasjonalt samarbeide i regi av SCPE, hvor vi i 2015 bidro til at kommunikasjonsvansker nå kan beskrives på en langt bedre måte enn før (Virella et al), og

ergoterapeut Elvrum og medarbeidere dokumenterte at finmotorisk funksjon kan beskrives på flere måter (MACS og BFMF) som kan utfylle hverandre.

Legene Ane-Kristine Finbråten og Magnus O Dahlseng viste i sine avhandlinger at man i dag har dårlig kontroll på hva som er optimal vekst hos barn med CP. Dahlseng viste at bruken av PEG ("knapp") varierer betydelig mellom europeiske land, og at man antagelig kan bedre veksten hos en del barn om de får PEG i rett tid. Det må imidlertid forskes mer på dette før man kan si sikkert når det er optimalt å sette inn en PEG. Videre viste Finbråten at høyde, vekt og kroppsmasseindex er dårlige mål for å beskrive ernæringsstatus til barn med CP. Hun viste i stedet at måling av hudfoldtykkelse, kombinert med en formel basert på kjønn, alder og GMFCS-nivå kunne gi et svært korrekt bilde av ernæringsstatus.

Et stort problem er at kognitive evner ikke undersøkes på en standardisert måte i Norge i dag. Dette ble illustrert av psykolog Kristine Stadskev ved UiO, som presenterte norske resultater på en stor Europeisk kongress i København (EACD).

4. Likeverdige behandlingstilbud

Legestudent Arani Mahendran leverte en hovedoppgave ved NTNU, hvor hun dokumenterte at det er svært store forskjeller i Norge med hensyn til om barn blir behandlet med botulinum toxin A injeksjoner. Hennes undersøkelse forsterker funnene til Areej Elkamil i en tidligere doktoravhandling, og de vil bli fulgt opp og bearbeide for en artikkel av stipendiat Raftemo i løpet av 2016.

5. Effekt av intervensjoner og tjenester

Doktoravhandlingen til Hilde T Myrhaug (UiO 2015) gir en detaljert beskrivelsene av hvilke intervensjoner og tjenester barn med CP mottar, samt intervensjoner og tjenester rettet mot foreldre. Resultatene viste at de fleste barn med CP får jevnlig fysioterapi. Treningen var målrettet og funksjonell, oftest integrert i dagliglivet i naturlige omgivelser, og gjerne flere ganger daglig. Dette gir til sammen intensiv trening, og resultatene tyder på at dette var like effektivt som å trene intensivt ifølge Petø-metoden. Familiene opplevde tjenestene som familiesentrerte ved at de ble møtt med støtte og respekt. Men, samarbeidet med fagfolkene ble i mindre grad opplevd som likeverdige partnere, og de savnet generell informasjon om rettigheter og kontakt med andre brukere. Dette er imidlertid Petø-metodens styrke, i det de samler foreldre og barn i grupper med tre ukers opphold.

Alt i alt har forskningsaktiviteten som utgår fra CPRN og CPOP vært høy også i 2015, og mange av resultatene i 2015 har lagt et godt grunnlag for bedre behandling og oppfølging av barn med CP.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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

CPRN kontaktpersoner og CPOP koordinatører

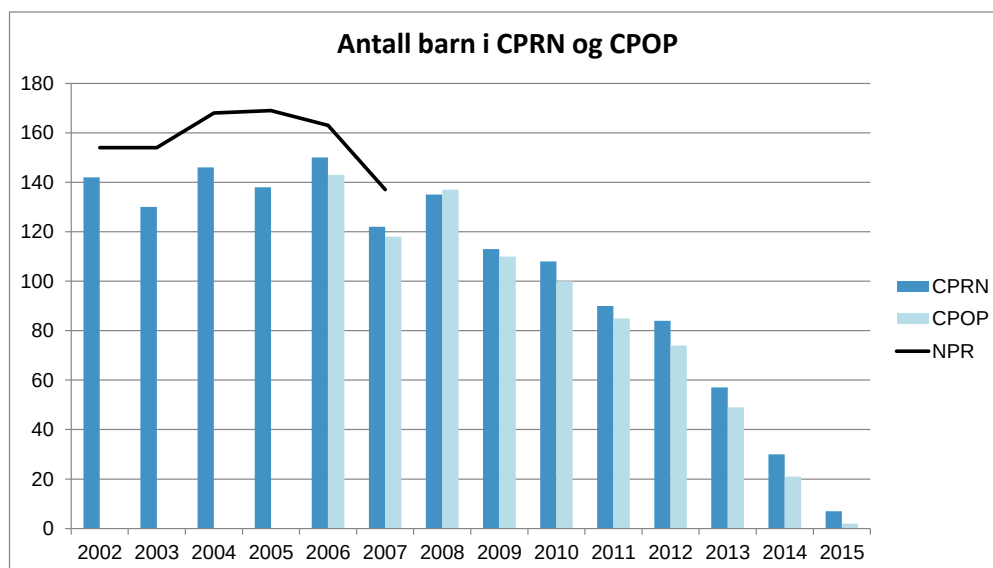
Østfold	CPRN	overlege	Arve Vøllo	arvvøl@so-hf.no
	CPOP	fysio	Heidi Öehmichen	heioeh@so-hf.no
	CPOP	ergo	Cathrine Utne Sandberg	catsan@so-hf.no
Akershus	CPRN	overlege	Anne Karstensen	anka@ahus.no
	CPOP	fysio	Marit Edvardsen	medv@ahus.no
	CPOP	ergo	Tone Margrete Joner	tejn@ahus.no
Oslo	CPRN/CPOP	fysio	Marie Johansson	jmhu@uus.no
	CPOP	ergo	Mareena Brännare	mabera@ous-hf.no
Hedmark	CPRN/CPOP	fysio	Christine Vagstad Rognlie	christinevagstad.rognlie@sykehuset-innlandet.no
	CPOP	ergo	Anne-Beate Stenbrenden	anne-beate.stenbrenden@sykehuset-innlandet.no
Oppland	CPRN	overlege	Vesna Bryn	vesna.bryn@sykehuset-innlandet.no
	CPOP	fysio	Rønnaug Sletten Rud	ronnaugsletten.rud@sykehuset-innlandet.no
	CPOP	ergo	Tone Lise Løvsletten	toneliselovsletten@sykehuset-innlandet.no
Vestre Viken	CPRN	overlege	Tore Selberg	tore.selberg@sb-hf.no
	CPRN/CPOP	fysio	Jorunn Stenberg	jorunn.stenberg@sb-hf.no
	CPOP	ergo	Hanne Shetelig	hanne.shetelig@sb-hf.no
Vestfold	CPRN	overlege	Anne Elisabeth R Raftemo	anelro@siv.no
	CPOP	fysio	Kari Borgen	hbork@siv.no
	CPOP	ergo	Randi Hoel	hhoer@siv.no
Telemark	CPRN	overlege	Hans Resell	hans.resell@sthf.no
	CPOP	fysio	Tone-Mari Steinmoen	tone-mari.steinmoen@sthf.no
	CPOP	ergo	Mette Cecilie Hansen	mette-cecilie.hansen@sthf.no
Aust-Agder	CPRN/CPOP	fysio	Cato Sundberg	cato.sundberg@sshf.no
Vest-Agder	CPRN	overlege	Kathinka Aslaksen	kathinka.aslaksen@sshf.no
	CPOP	fysio	Anne Ramsland	anneis@sshf.no
	CPOP	ergo	Anita Borge	anibor@sshf.no
Stavanger	CPRN	overlege	Hanne Marit Bjørgaas	hanne.marit.bjorgaas@sus.no
	CPOP	fysio	Eli Hereide	eher@sus.no
	CPOP	ergo	Grete Opsal	opsg@sus.no
Haugesund	CPRN/CPOP	ergo	Linda Martinsen	linmar@helse-fonna.no
	CPOP	fysio	Astrid Nygaard	astrid.a.nygaard@helse-fonna.no
Bergen	CPRN	overlege	Ånen Aarli	aanen.aarli@helse-bergen.no
	CPOP	enhetsleder	Vigdis Jacobsen	vigdis.jacobsen@helse-bergen.no
	CPOP	fysio	Lise C K Haugstvedt	lise.haugstvedt@helse-bergen.no
Førde	CPOP	ergo	Ingvald Fylkesnes	ingvald.fylkesnes@helse-bergen.no
	CPRN	overlege	Olav Roti	olav.roti@helse-forde.no
	CPRN	seksjonsleder	Margunn Skudal Nistad	margun.skudal.nistad@helse-forde.no
Kristiansund	CPOP	fysio	Audhild Tveit	audhild.tveit@helse-forde.no
	CPOP	ergo	Inger Furevik	inger.furevik@helse-forde.no
	CPRN/CPOP	fysio	Bente Johnsen	gerd.bente.johnsen@helse-mr.no
Ålesund	CPOP	ergo	Else H Brevik	else.brevik@helse-mr.no
	CPRN	overlege	Johannes Skorpen	johannes.skorpen@helse-mr.no
	CPRN/CPOP	fysio	Anita V Sandanger	anita.vegsund.sandanger@helse-mr.no
Sør-Trøndelag	CPOP	ergo	Grethe Vestre Vasset	grethe.vestre.vasset@helse-mr.no
	CPRN	fysio	Mari Myraunet	mari.myraunet@stolav.no
	CPRN/CPOP	fysio	Sissel Viken	sissel.viken@stolav.no
Nord-Trøndelag	CPOP	ergo	Liv Dannevig	liv.dannevig@stolav.no
	CPRN	overlege	Gunnar Helland	gunnar.helland@hnt.no
	CPRN/CPOP	fysio	Gunfrid Størvold	gunfrid.storvold@hnt.no
Nordland	CPOP	ergo	Nina Mortensen	nina.mortensen@hnt.no
	CPRN	overlege	Bente Ødegaard	bente.odegaard@nordlandssykehuset.no
	CPOP	fysio	Cristin Coldevin	cco@nlsh.no
Troms	CPOP	ergo	Heidi Fløtten	heff@nlsh.no
	CPRN	overlege	Jasmina Tajsic	jasmina.tajsic@unn.no
	CPOP	fysio	Sølvi Haugen	solvi.haugen@unn.no
Finnmark	CPOP	ergo	Trude Løvlie	trude.lovlie@unn.no
	CPRN/CPOP	fysio	Benedicte Schleis	benedicte.schleis@finnmarkssykehuset.no

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

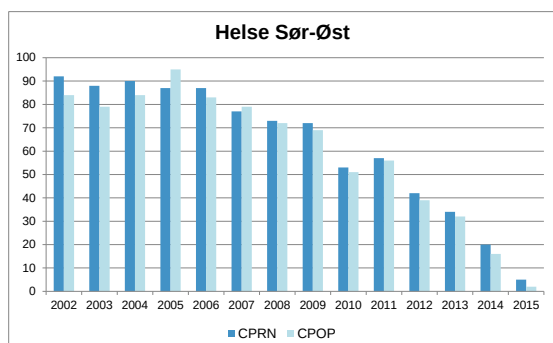
For å sammenligne antall barn med CP i Norge som er registrert i både CPRN og CPOP, figur 5.1 viser barn i Helse Sør-Øst født f.o.m. 01.01.2002 t.o.m. 31.12.2005, og barn født f.o.m. 01.01.2006 i hele landet. Den svarte linjen viser bekreftet antall barn med CP i Norge etter kobling med NPR og journalgjennomgang utført i 2014.



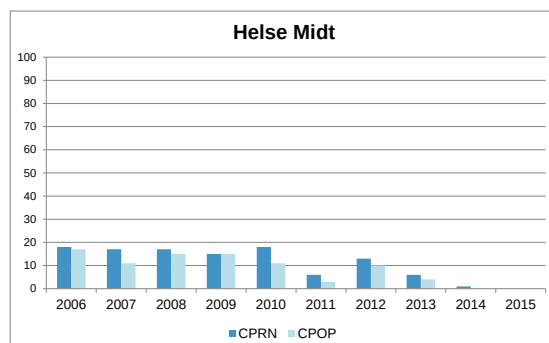
Figur 5.1

CPRN har en fil fra Folkehelseinstituttet med 1340 unge voksne med CP født 1986-1995 (kun CP diagnose). For fødselsårene 1996-1998, har CPRN registrert 307 barn med CP som del av et pilotprosjektet for etablering av et permanent nasjonalt CP register. For fødselsårene 1999-2001, har CPRN registrert 373 ungdommer med CP.

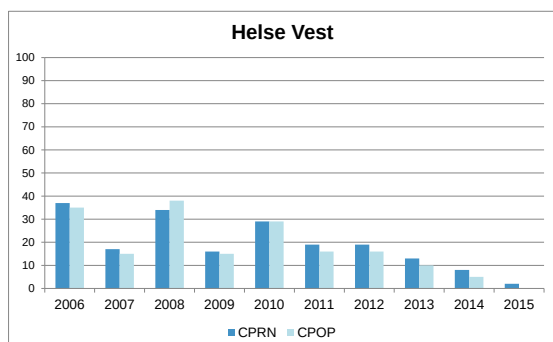
Figurene 5.2-5.5 viser antall barn med CP per helseregion.



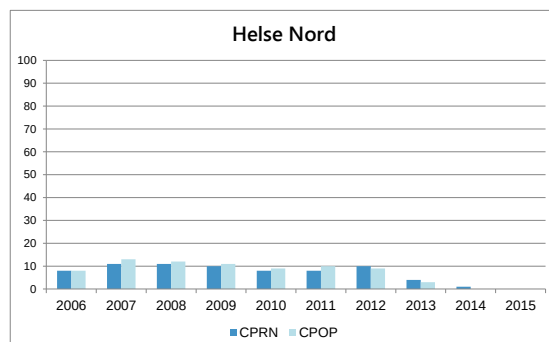
Figur 5.2



Figur 5.3



Figur 5.4



Figur 5.5

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

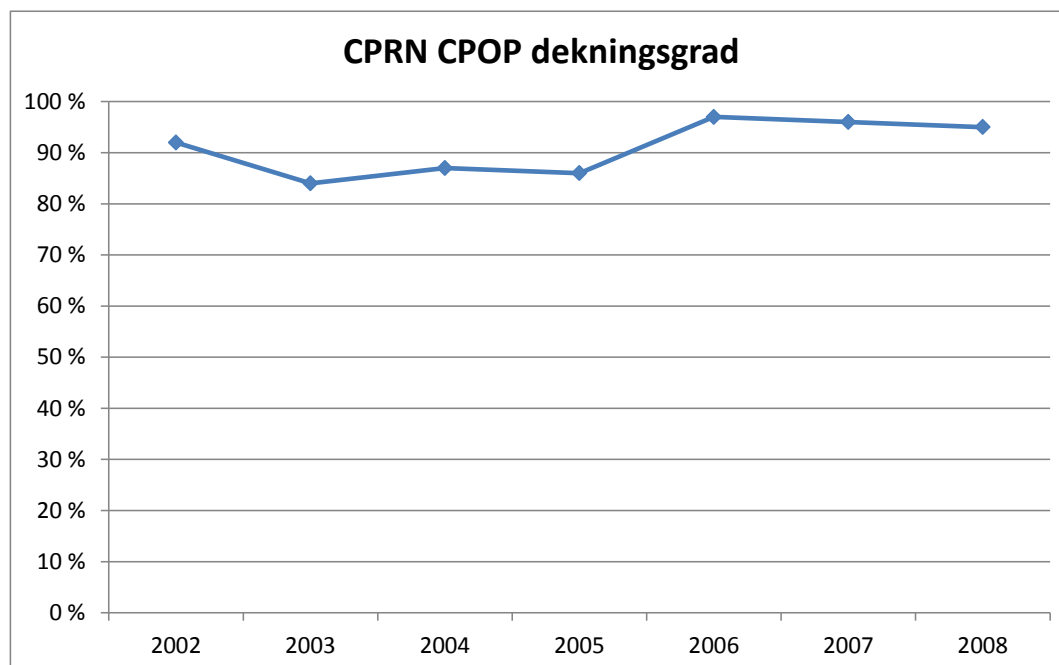
Dekningsgrad % = antall barn med CP i registeret / antall barn med en bekreftet CP diagnose etter kobling med NPR og journalgjennomgang

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

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

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Dekningsgraden for fødselsår 2002-2008 er 90% (Figur 5.6). Dette inkluderer alle som har samtykket til å bli registrert i enten CPRN og/eller CPOP. Den neste dekningsgradsanalysen for fødselsårene 2007-2010 er planlagt tidlig 2016.



Figur 5.6: per 31.12.2015

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

CPRNs data er oppbevart på et eget lagringsområde på en forskningsserver ved SiV. Kun ansatte ved CPRN har tilgang til dette området. Sensitive data er sikret i henhold til gjeldene lover og forskrifter. CPRN sender kvartalsvis rapporter til CPRN kontaktpersoner. Disse rapportene inkluderer de barna/ungdommene som vi har mottatt signert CPRN samtykke fra. Dette for å sikre at habiliteringstjenesten har en oppdatert liste for å (1) sikre at barna/ungdommene er registrert hos riktig habiliteringstjeneste, (2) gi grunnlag for å be om samtykke fra de som ikke er på listen, (3) gi en oversikt over de registreringsskjemaer som er mottatt eller mangler og (4) sikre at barna/ungdommene fortsatt har CP diagnose, eller hvis ikke, skal slettes fra registret.

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

5.6 Metode for validering av data i registeret

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

1. Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP):
 - kopler personnummer og mottar status, CP diagnose, GMFCS nivå, MACS nivå og behandlende habiliteringstjeneste
 - kvalitetssikring av GMFCS nivå, MACS nivå og behandlende habiliteringstjeneste

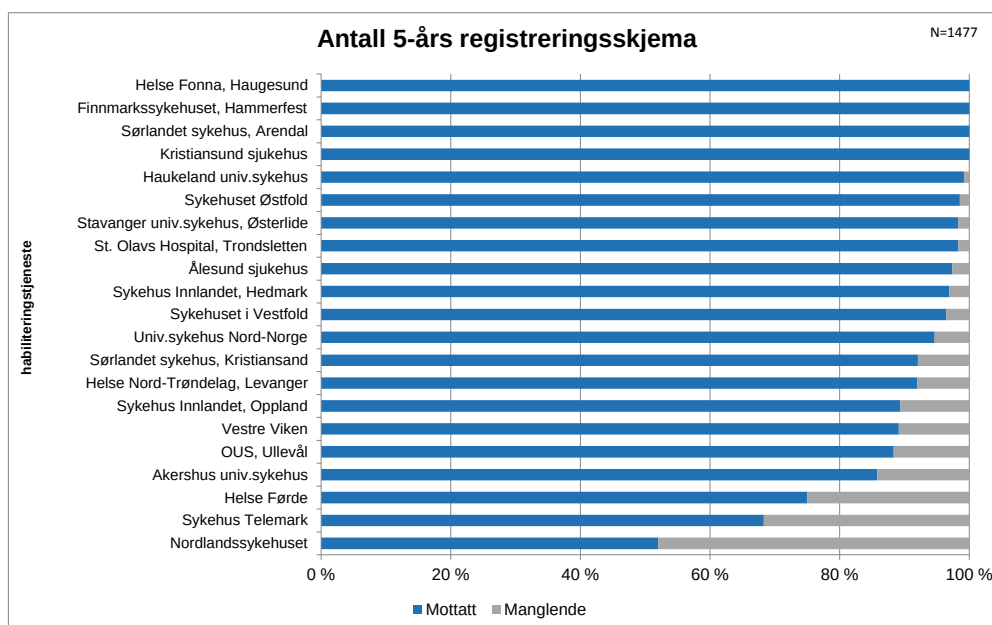
2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) Common Database:
Leverer anonymiserte data årlig. Data kjøres gjennom en streng valideringsprosess før inkludering i det europeiske CP registeret.
3. FHI, Medisinsk fødselsregister:
 - kopler personnummer og mottar alle MFR variabler
 - kvalitetssikring av bl.a. fødselsvekt og kjønn
4. Norsk pasientregister (NPR):
 - kopler personnummer, ICD10 CP-diagnosekoder, kjønn, fødselsår, sykehus, undersøkelsesdato og mottar en tabell med antall barn med CP-diagnose i NPR versus CPRN per fødselsår og bofylke
 - kvalitetssikring av dekningsgrad
5. Folkeregister (Evry Vask og Ajourhold):
 - kopler personnummer og navn og mottar adresse og status
 - kvalitetssikring av personnummer, navn og status

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 CPRN 5-års registreringsskjemaer

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

I 2015, mottok CPRN 161 nye 5-års registreringsskjemaer for barn født 1999-2009. Vi mangler imidlertid fortsatt 9% (129 av 1477) (19% i 2014) av skjemaer på de barna som har samtykket (Figur 5.7). Leder Guro L. Andersen og helseinformatiker Sandra Julsen Hollung har bidratt til utfylling av manglende registreringsskjemaer ved å besøke de habiliteringstjenester som manglet flest skjemaer. Dette arbeidet fortsetter i 2016. Vi ser også at det tar langt tid (i gjennomsnitt 9 måneder) fra 5-års undersøkelsen av pasienten til 5-års registreringsskjemaet blir utfylt. Dette kan skyldes både tidspress hos klinikerne, og manglende elektronisk løsning integrert med EPJ.



Figur 5.7: fødselsår 1999-2009

Tabell 5.1 viser grad av kompletthet for sentrale variabler på mottatte CPRN 5-års registreringsskjemaer. Variablene vekt og høyde forbedret seg litt, men fortsatt mangler henholdsvis 20% og 21%. Når det gjelder alder ved diagnose, er denne variabelen viktig fordi vi ønsker at barn med CP får diagnosen så tidlig som mulig for å få satt i gang rett tiltak til rett tid. Vi ser at prosent manglende data for kartlegging av kognisjon er forbedret, men er fortsatt svært høy (18%). Et av våre forbedringstiltak er rettet nettopp mot mer systematisk kartlegging av kognisjon. Mange takk til de barnepsykologene som arbeider med å sikre bedre kartlegging av kognisjon på barn med CP i Norge!

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

Tabell 5.1: fødselsår 1999-2009

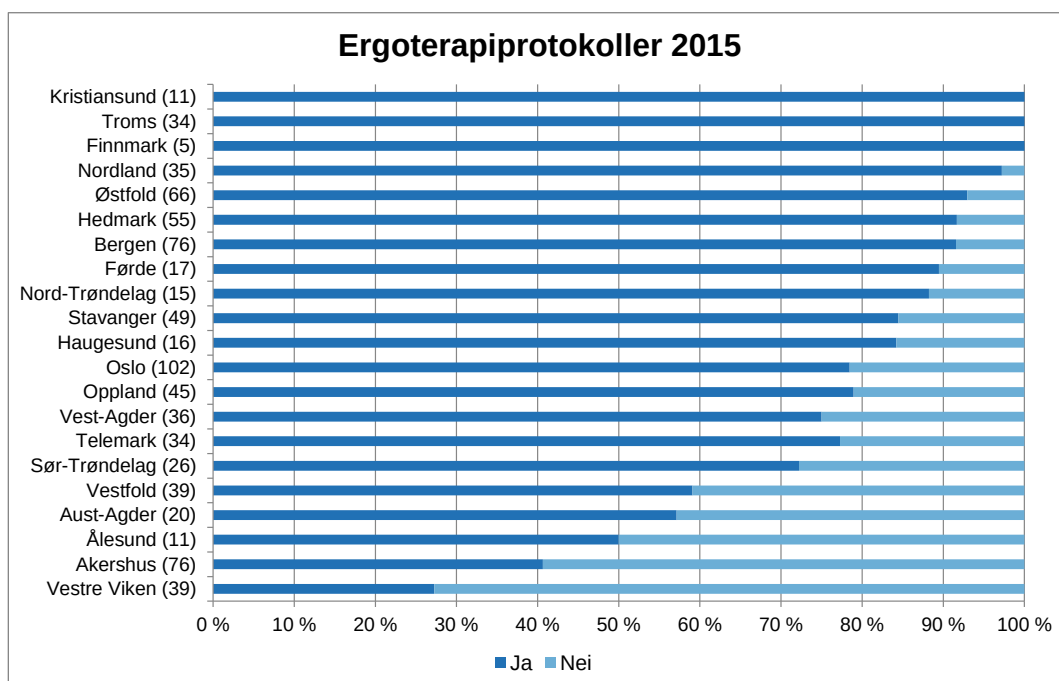
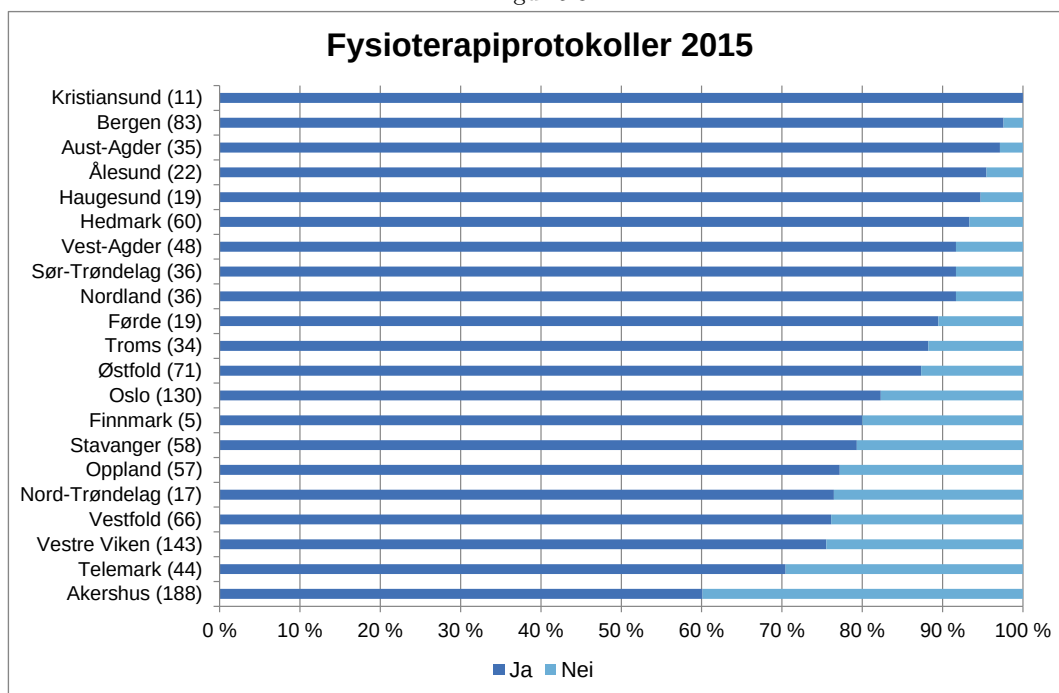
5.7.2 CPOP fysioterapi- og ergoterapiprotokoller

For de 1181 registrerte barna i CPOP, er det totalt registrert fysioterapiprotokoller på 1159 barn og ergoterapiprotokoller på 1099 barn gjennom årene.

I 2015 er det sendt inn fysioterapiprotokoller på 799 barn. Medregnet 160 barn på GMFCS nivå I som var eldre enn 6 år og undersøkt i 2014, blir datakompletthet for fysioprotokoller som er 81% for 959 barn i 2015. Figur 5.8 viser prosentvis innsendte fysioterapiprotokoller i 2015 i forhold til antall registrerte barn i hver habiliteringstjeneste. Barn over 6 år på GMFCS nivå I, som det var innsendt protokoll på i 2014, er medregnet.

I 2015 er det sendt inn ergoterapiprotokoller på 702 barn. Medregnet 105 barn på MACS nivå I som var eldre enn 6 år og undersøkt i 2014, blir datakomplettheten for ergoterapiprotokoller 69% for 807 barn i 2015. Figur 5.9 viser prosentvis innsendte ergoterapiprotokoller i 2015 i forhold til antall registrerte barn i hver habiliteringstjeneste. Barn over 6 år på MACS nivå I, som det var innsendt protokoll på i 2014, er medregnet. Vi ser at datakomplettheten varierer mye mellom habiliteringstjenestene. Flere av habiliteringstjenestene som behandler mange barn, har få ergoterapeuter ansatt, slik at ergoterapitjenesten i disse fylkene blir meget lav og flere barn får ingen ergoterapi.

Figur 5.8



Figur 5.9

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

6.2.1 Prosessmål

Cerebral parese skyldes en ikke- progredierende lidelse i den umodne hjerne. Det betyr imidlertid ikke at tilstanden er statisk. I tråd med vanlig vekst og utvikling skjer det endringer i kroppslige forhold over tid slik at mange kan oppleve at de i perioder eller på sikt får en forverret funksjon. Overvåkning av forekomst er viktig for forståelse av årsaksforhold og kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtnedisin. Oppfølgingen og behandlingen av barn og unge med CP er rettet mot å opp-

rettholde 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). Det er fortsatt sparsomt med evidens for en del av de behandlinger som gis.

I Norge, har alle barn/ungdommer med CP rett til å kartlegge 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 med standardiserte kartleggingsverktøy. Per nå har vi følgende kartleggingsverktøy tilgjengelig og oversatt til norsk:

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

Etter kartlegging/utredning må fagpersoner vurdere om det er aktuelt med spesielle behandlinger

eller tiltak. Disse må være tilpasset den enkeltes behov og funksjon og kan være rettet mot kroppsfunksjon, aktivitet eller deltagelse. Eksempler på behandling/tiltak som kan være aktuelle:

- **Medikamentell spastisitetsreduserende behandling:**

1. Injeksjoner: Det mest vanlige i dag er botulinumtoksin behandling med intramuskulære injeksjoner. Injeksjonene kan gis i enkeltmuskler eller som multilevelinjeksjoner (flere muskelgrupper behandles i samme seanse). Behandlingene kan gis i sedasjon med lokalanestesi eller i narkose. Videre kan det gis ved palpasjon, ved bruk av muskelstimulator eller ultralydveiledet.
2. Oral: Man kan også gi spasmedempende medisin som tablett eller mikstur. Ulempen ved denne medisinformen er imidlertid at barna oftere får bivirkninger i form av tretthet og sløvhhet.
3. Intrathecal baklofenpumpe (ITB): Spastisitetsbehandling kan også gis ved at medikamentet gis direkte i ryggmargskanalen ved såkalt intrathecal baklofenpumpe.

- **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 og påvirke bevegelsesrelaterte funksjoner og strukturer. I noen kommuner og fylker tilbys intensive treningsopphold til utvalgte barn.
- **Ortoser**: Ortosene brukes som kontrakturproflakse eller for å stabilisere og bedre funksjon. Medikamentell spastisitetsreduserende behandling, ortopedisk kirurgi og fysio- og/eller ergoterapi kombineres ofte med bruk av ortoser.
- **Ortopedisk kirurgi**: Ubehandlet medfører spastisitet i muskulatur feilstillinger i ledd og benete strukturer. Spastisitetsdempende behandling kan i beste fall forhindre, men i de

fleste tilfeller kun utsette behov for ortopediske inngrep. Inngrepene som gjøres er typisk bløtdelskirurgi, som seneløsninger, seneforlengelser eller seneflyttinger, eller benet kirurgi. Ortopediske inngrep innebærer sykehusopphold og (som oftest) langvarig opptrening i etterkant.

- **Gastrostomi**: Svært mange med cerebral parese har spise og ernæringsvansker pga manglende eller dysfunksjonell munn- og svelgmotorikk. Resultatet kan være dårlig ernæringstilstand. Sondemat via ernæringsstomi ("knapp på magen", percutan endoskopisk gastrostomi (PEG)) er en aktuell behandlingsform.
- **Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)**: Mange med cerebral parese har munnmotoriske vansker eller skader i hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk. Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK er avgjørende for at disse barna og ungdommene skal ha mulighet for å kommunisere. Det er ofte en tidkrevende prosess som krever høy kompetanse og langvarig oppfølging av både fagpersoner og nærpersoner rundt barnet. Professor Stephen Hawking ACE Centre, Oxford som selv er ASK bruker har sagt det slik: *"Even more basic than the freedom of speech, is the freedom to speak"*.
- **Nevropsykologisk utredninger**: Det er ikke noe en-til-en forhold mellom motoriske og kognitive utfall, og konsekvensene av de kognitive vanskene kan endres i løpet av oppveksten. Kartlegging av kognitive evner er viktig for å forberede barnet og familien på eventuelle utfordringer barnet kan møte i barnehage og skole. Forskning har pekt på at omfanget og kvaliteten på undervisningen kan gjøre en forskjell også for barn der en har kjennskap til at de har kognitive vanskeligheter (Jenks et al. 2007). Fordi det kan være nødvendig med særlig tilrettelegging av testing for de barna som har omfattende motoriske og kommunikative funksjonsnedsettelse, varierer det fra institusjon til institusjon hvor mange barn med CP som faktisk får tilbud om slik utredning.
- **Epilepsibehandling**: Epilepsi er en hyppig forekommende tilleggsvanske hos barn og unge

med CP. Behandlingen er som oftest medikamentell.

6.2.2 Resultatvariabler

Registerets resultatvariabler kan beskrives nasjonalt og per habiliteringstjeneste. Følgende resultatvariabler er inkludert i denne årsrapporten:

1. Forekomst av CP
2. Alder ved CP diagnose
3. Svangerskapslengde
4. Fødselsvekt
5. Postneonatal årsak
6. Magnetic Resonance (MR) funn
7. Medfødte misdannelser og assosierte syndromer
8. CP subtyper
9. Tilleggsvansker:
 - Kognisjon
 - Viking Taleskala og grafisk kommunikasjon/håndtegn
 - Syns- og hørselshemming
 - Epilepsi
 - Spisevansker og gastrostomi
10. Grov- og finmotorisk funksjonsnivå (GMFCS og MACS)
11. Kartleggingssinstrumenter:
 - Gross Motor Function Measure (GMFM)
 - Assisting Hand Assessment (AHA)
 - Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)
12. Leddbevegelighet
13. Smerter
14. Fysio- og ergoterapi
15. Ortoser
16. Spastisitetsreduserendebehandling

- Botulinumtoksin (BoNT-A)
- Intratekal baklofen (ITB)

17. Ortopedisk kirurgi

18. Røntgen hofter

19. CPRNung resultater (PROM/PREM)

6.3 Pasientrapporterte resultat og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) Foreldre
- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) Ungdom
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Foreldre
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Ungdom
- Rotterdam Transition Profile (RTP) 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.

CPOP registrerer PROM gjennom spørsmål om:

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

”Habiliteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese (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 inneholder en rekke PROMS og PREMS og søker å ivareta kompleksiteten i ved CP-diagnosen i et familieperspektiv. Prosjektet setter fokus på om perioder med gruppebasert trening/habilitering og/eller aktiv involvering av foreldrene fremmer barnets aktivitetsutførelse og deltakelse og livskvalitet hos barnet og foreldrene. CPHAB-registeret inneholder:

- Parental Account of Children’s Symptoms (PACSNO)
- Habilitation Services Questionnaire (både PROM og PREM spørsmål)
- Family Empowerment Scale (FES)
- Child Engagement in Daily Life
- Caregiver Priorities & Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD)
- The Quality of Life Scale (QOLS-N)
- Early Coping Inventory

I 2009 utførte CPOP en PREM spørreundersøkelse i Helse Sør-Øst for å evaluere hva foreldre og helsepersonell synes om CPOP. Begge gruppene rapporterte at CPOP gjør at oppfølging av barn med CP mer forutsigbar og likeverdig. Resultatene ble publisert på European Academy of Childhood Disability (EACD) 2012 kongressen.

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

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

Vi rapporterer demografiske variasjoner når det gjelder tiltak og behandling slik som bruk av grafisk kommunikasjon hos de med svært utydelig eller ingen tale, bruk av gastrostomi og alder ved anlegelse, spastisitet- og ortopediske inngrep. Men, vi kan foreløpig ikke trekke konklusjoner når det gjelder hvilken betydning dette måtte ha for eventuelle ulikheter i helse.

CPRN ble i 2015 forespurt om å delta i Helseatlas.no som er et verktøy for å sammenlikne bruk av helsetjenester til befolkningen i forskjellige geografiske områder. Samarbeidet vil i første omgang være i form av en søknad om prosjektmidler til et samarbeidsprosjekt med data fra Norsk pasientregister, Norsk reseptregister og Statistisk sentralbyrå. Norsk kvalitetsregister for barnediabetes (CDRN) og CPRN/CPOP. Bak søknaden står Folkehelseinstituttet, Barnehelsetatlas samt CDRN og CPRN/CPOP. Søknaden blir sendt i 2016.

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

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

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

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Ikke aktuelt (se over).

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

1. Ensartet diagnostisering og bruk av standardiserte klassifisering av CP i Norge:

- alder ved CP diagnose
- klassifisering av CP undertyper
- klassifisering av grov- og finmotorikk
- klassifisering av tilleggsvansker
- MR av hjernen
- klassifisering av MR funn
- Røntgen hofte ihht CPOP protokoll

2. Likeverdig tilgang og bruk av behandlingsformer:

- Spastisitetsreduserendebehandling (botoksinjeksjoner, ITB)
- Fysio- og/eller ergoterapi
- Ortopediske kirurgi

3. Likeverdig utredning og behandling av tilleggsvansker:

- Spise- og ernæringsvansker, evt. gastrostomi
- Kognisjon
- Tale og kommunikasjon, evt. alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

1. Ensartet diagnostisering og bruk av standardiserte klassifisering av CP i Norge:

- CPRN har på bakgrunn av tilknytning til SCPE innført veiledning for ensartet diagnostisering og klassifisering av CP i Norge, dette inngår i CPRN registreringsskjemaene.
Når de gjelder alder ved CP diagnose, informerer vi fagpersoner om viktigheten av

tidlig diagnostisering og tidlig intervensjon. Dette skjer i form av fagdager og andre foredrag.

- Veiledning og undervisning i bruken av CPOP-protokollene og de standardiserte instrumentene som inngår i CPOP-protokollene foregår etter ønske fra habiliteringstjenestene og samarbeidende kommuner. Det har vært holdt fire GMFM-kurs, tre kurs om håndfunksjonstrening og ett PEDI-kurs, samt tre CPOP-workshops for ergoterapeuter og fysioterapeuter i habiliteringstjenester og kommuner. I tillegg, holder CPOP en årlig koordinatorsamling og yrkesspesifikke parallellsesjoner for ergoterapi- og fysioterapikoordinatorer i habiliteringstjenestene.

2. Likeverdig tilgang og bruk av behandlingsformer:

- Spastisitetsreduserendebehandling:
Ved å registrere dette fylkesvis kan vi få et bilde av om det er geografiske forskjeller i tilbudet om slik behandling. CPRN ved leder er Principal Investigator for Sykehuset i Vestfold og representant i studiegruppen i en multisenterstudie om botulinumtoksin (BoNT-A) bruk i Norge - "The WE study (Walking Easier with cerebral palsy)".
- Fysio- og/eller ergoterapi:
Fylkesvis rapportering av fysioterapi viser at nesten alle barn med CP får jevnlig fysioterapi i hele landet uavhengig av funksjonsnivå. Ergoterapi rapporteres i varierende grad fra fylkene. Noen habiliteringstjenester som behandler mange barn har få ergoterapeuter ansatt, slik at ergoterapitjenesten i disse fylkene blir meget lav og noen barn får ingen ergoterapi. CPOP leder sammen med Høgskolen i Oslo og Akershus (HIOA) gjennomfører en multisenterstudie "Habiliteringsforløp tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese (CP-HAB)" som undersøker hvilke tiltak og tjenester habiliteringstjenestene benytter

og foreldre og fagpersoners rapporterte nytte av disse.

- Ortopediske kirurgi:

Registreringen av ortopedisk kirurgi fylkesvis viser at det er store forskjeller mellom de ulike helseforetakene både når det gjelder omfang og timing av ortopedisk kirurgi, samt hvilke typer inngrep som gjennomføres. Det er behov for forskning som kan gi bedre evidensgrunnlag for valg av omfang, timing og type ortopediske inngrep.

3. Likeverdig utredning og behandling av tilleggsvansker:

- Spisevansker og ernæring:

Innføring av registrering av spise- og ernæringsvansker samt behandling med gastrostomi. CPRN i samarbeid med OUS og Diane Sellers holder med på å oversette "Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)" til norsk. Endelig norsk versjon forventes 2016, og vil inngå i CPRNs 5-års og 15-17 års registreringer i den nye elektroniske løsningen.

- Kognisjon:

Etter en pilotstudie i 2013 ble det utarbeidet et nytt kognisjonsskjema - CP *cog* i samarbeid med ledende nevropsykologer ved OUS, Rikshospitalet og en skandinavisk faggruppe av nevropsykologer. Det nye kognisjonsskjemaet vil inngå i CPRNs 5-års og 15-17 års registreringer i den nye elektroniske løsningen.

- Tale og kommunikasjon:

(a) Viking Taleskala vil inngå i CPRNs 5-års registrering i den nye elektroniske løsningen. Det nåværende spørsmål om talevansker er rekodet til Viking Taleskala nivåer.

(b) ASK: ASK ID protokoll er utviklet av Tone Mjøen til bruk i Helse Sør-Øst for å identifisere barn som har ASK behov så tidlig som mulig. ID protokollen baserer seg på data fra CPRN 1.gangs registreringsskjema.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Vi har sett at etter innføring av et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og et oppfølgingsprogram for CP, har alle landets habiliteringstjenestene nå fått oversikt over CP populasjonen man er ansvarlige for. CPRN registreringsskjemaer og CPOP protokoller er brukt rutinemessig i konsultasjoner. Dette sikrer at barn diagnostiseres på anbefalt måte, eget funksjonsnivå og behandling kartlegges og dermed kan oppfølging og behandling bli mer målrettet og tilpasset hvert enkelt barn. Det vil også gi den enkelte institusjon bedre grunnlag for å kartlegge hvorvidt de har kompetanse og ressurser til å ta seg av denne pasientgruppen.

I 2015 har CPRN sett på hvordan CP subtyper, kartlegging av grovmotorikk og tilleggsvansker, samt diagnostikk (alder ved diagnose og MR av hjernen) har forandret seg over tid siden etablering av registeret. Målet med å øke fokus på de kognitive utfordringene som barna ofte har mener vi vil sikre at de får adekvate tiltak, spesielt i skolen. Det nye CPcog skjemaet ble godt mottatt av habiliteringstjenestene, spesielt av nevropsykologer. Det er nå i bruk på mange habiliteringstjenester i Norge, og i tillegg har flere psykologer sendt inn oppdaterte kognisjonsdata på barn født 1999-2009. Vi har derfor allerede sett en økning av datakomplethet for kognisjonskartlegging av barn i Norge. Skjemaet vil inngå i CPRNs 5-års registrering i den nye elektroniske løsningen.

CPOP har i 2015 arbeidet med systematisk bruk av de standardiserte kartleggingsinstrumentene, GMFM, PEDI og AHA i tillegg til klassifiseringsinstrumentene GMFCS og MACS. I tillegg er nå Mini-MACS innført for barn under fire år. For å kunne følge grov- og finmotorisk utvikling, anbefales GMFM gjennomført en gang i året, mens AHA anbefales gjennomført en av de første gangene barnet kommer til habiliteringstjenesten, og når barnet er 4 år, og ellers ved behov for å måle effekt av intervensjon. PEDI anbefales gjennomført i løpet av førskolealder for å kartlegge funksjonelle ferdigheter og hjelpebehov på en systematisk og likeverdig måte. CPHAB-studien

vil kunne gi bedre evidensgrunnlag for anbefaling av undersøkelsesintervaller. I tillegg har det vært arbeidet intensivt med lokal forankring og ansvar på de ulike helseforetakene for å ta røntgenbilder av hofter og rygg, samt beskrivelse av migrasjonsprosent og cobbvinkel etter gjeldende retningslinjer. Dette er en stor utfordring, da datakomplettetheten har gått ned de siste årene.

Det er viktig å presisere at barn og unge med CP er en svært heterogen gruppe. Mange av de tiltakene som finnes er ikke evidensbasert og det er vanskelig å gi generelle råd om hva som er best for det enkelte barn. Generelt er råd mot andre pasientgrupper rettet mot kroppsstruktur og kroppsfunksjon, i habilitering er det mer fokus på aktivitet og deltakelsesperspektivet. Dette fordi disse barna har en varig tilstand som ikke kan kureres med et enkelt tiltak.

6.10 Pasientsikkerhet

Ikke aktuelt.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljøer

Resultater er tilgjengelige på følgende internettsider:

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

Resultater er publisert i form av en årsrapport som legges frem hvert år på CP fagdagen. Fagdagen har i gjennomsnitt 300 deltagere (ergoterapeuter, fysioterapeuter, psykologer, ortopeder og leger som jobber med barn/ungdommer med CP) fra hele

Norge. CPOP-koordinatorsamling og yrkesspesifikke parallellsesjoner for ergoterapi- og fysioterapikoordinatorer i habiliteringstjenestene ble arrangert dagen etter.

Resultater er også presentert på ulike utdanningsinstitusjoner (master- og doktorgrad studier), nasjonale og internasjonale møter/kongresser i form av foredrag, publiserte artikler, postere og oral presentasjoner.

I 2015 holdt CPRN leder Guro L. Andersen foredrag for å presentere CP data på følgende møter:

- Pasient og sikkerhetskongress, SiV. *Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)*. November 2015.
- Forskningskongress Telemark og Vestfold. *Forskning i Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)*. November 2015.
- Fagdager Tromsø. *Cerebral parese hos barn og unge i Norge; hva vet vi?* Oktober 2015.
- Norsk Forskningskongress i habilitering. *CPRN registerforskning i Habilitering*. Oktober 2015, Bodø.
- Pasientsikkerhetskongress. *Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)*. September 2015, Bergen.
- NBF's vårmøte. *Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)*. Juni 2015, Skien.
- NTNU Masterklasse. *The Prevalence of Cerebral Palsy in Norway; a Validation Study*. Juni 2015.

- NTNU Masterklasse. *Cerebral MRI findings in children with cerebral palsy (CP) in Norway*. Juni 2015.
- Masterutdanning i logopedi. *Cerebral parese (CP) og utviklingshemming(PU)*. Mars 2015, NTNU.
- NBNF. *Pasientregistre – hva finnes, hva bør vi vite? Oversikt over aktuelle medisinske kvalitetsregistre*. 2015

I tillegg, bidro Guro L. Andersen, som barnelege og leder av CPRN i "Se hva jeg kan", en film av CP-foreningen for foreldre til barn med CP (<https://player.vimeo.com/video/147585422>). Hun har også bidratt til siden "Hva er CP" på CP-foreningens ny nettside (<http://www.cp.no/om-cerebral-parese/hva-er-cp/>).

I 2015 holdt CPRN helseinformatiker Sandra Julsen Hollung foredrag for å presentere CPRN data på følgende møter:

- NTNU Masterklasse. *Data Quality in The Cerebral Palsy Register of Norway (CPRN)*. August 2015.
- NTNU Masterklasse. *Data Quality in Scandinavian Electronic Health Record (EHR) Systems and National Health Registries*. Juni 2015.

I 2015 holdt CPOP leder Reidun Jahnsen foredrag for å presentere CP data og CPOP-relaterte temaer på følgende møter:

- Danmarks CPOP-fagdag i Billund. *Cerebral parese i et livsløpsperspektiv*.
- Den nasjonale arbeidsgruppen for CPUP-vuxen i Stockholm. *Oppfølging av voksne med CP i Norge*.
- Storsamling i CP-foreningen. *Barn med CP i Norge, konsekvenser på lang sikt*. September 2015, Lillestrøm.
- PEDI-kurs på Ahus og i Tromsø. Februar og September 2015.

- Ortopediingeniørutdanningen på HiOA. *Bruk og opplevd nytte av ortoser hos barn med CP i Norge*. Oktober 2015.
- Norges idrettshøgskole. *Fysisk aktivitet for funksjonshemmede, Fitness, Fun, Friends – intervensjoner for barn og unge med CP*. Oktober 2015.
- Fagdag Voksenteamet på Beitostølen helsesportsenter. *Cerebral parese i et livsløpsperspektiv*. November 2015.
- Fagdag Barneteamet på Beitostølen helsesportsenter. *Begynne tidlig og holde på lenge, intervensjoner for å fremme motorisk læring hos barn med CP*, November 2015.

I 2015 holdt CPOP ergoterapikoordinator Sonja Elkjær foredrag for å presentere CPOP på følgende møter:

- Nasjonal koordinatorsamling i for CPUP i Stockholm.
- Om kartlegging av håndfunksjon på Håndterapikongress på Sunnaas sykehus.

I 2015 holdt fysioterapikoordinator Gerd Myklebust foredrag for å presentere CPOP på følgende møter:

- Danmarks CPOP-fagdag i Billund. *Utvikling av grovmotoriske utviklingskurver hos barn med CP – 10 års oppfølging i CPOP i Norge*.
- Nasjonal koordinatorsamling for CPUP i Stockholm.
- GMFM-kurs ved Vestre Viken og på OUS.

Sonja Elkjær og Gerd Myklebust har i tillegg holdt foredrag og workshops for tverrfaglig stab på hel-dagsmøter ved følgende habiliteringstjenester: Hammar, Lillehammer, Oslo, Drammen, Ahus, Tromsø, Ålesund, Stavanger og Førde. De har jevnlig kontakt med veiledning til lokale CPOP-koordinatorer.

CPRN og CPOP var representert på følgende internasjonale kongresser i 2015:

1. American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM), Austin, TX, USA:

- **What is the prevalence of cerebral palsy (CP) in Norway?** Sandra Julsen Hollung, Guro L. Andersen, Robert Wiik, Inger Johanne Bakken, Torstein Vik.
- **Clinical characteristics of children with spastic cerebral palsy born prematurely and at term** Kristin Høgetveit, Torstein Vik, Guro L. Andersen.
- **Is placental weight relative to the infant size at birth associated with risk of cerebral palsy?** Kristin M. Strand, Guro L. Andersen, Torstein Vik, Anne Eskild.
- **Growth during infancy and early childhood in children with cerebral palsy** Kristin M. Strand, Magnus O. Dahlseng, Stian Lydersen, Torstein B. Roe, Reidun Birgitta Jahnsen, PhD, Guro L. Andersen, Torstein Vik.
- **Pain in cerebral palsy across the lifespan: an evidence-based approach to understanding, assessing, and treating complex pain.** Wilma M.A. van der Slot, Kjersti Ramstad, Chantel C. Barney, Reidun Birgitta Jahnsen.

2. European Academy for Childhood Development (EACD), Copenhagen, Denmark:

- **Is cognition assessed appropriately in children with cerebral palsy?** Stadskleiv K, OUS, Vik T, NTNU, Andersen GL, SiV, Lien, E, NTNU.
- **The influences of the APOE ϵ 4 gene on cognition in children with cerebral palsy.** Stadskleiv K, OUS, Vik T, NTNU, Andersen GL, SiV, Lien, E, NTNU.
- **The PEDI-CAT: state of the art and developments in Europe.** M. Ketelaar, E. Nordmark, L. Krumlinde-Sundholm, R. Jahnsen, M. Stahllut, W. Coster.

I 2015 ble det skrevet om resultater fra CPRN og CPOP i følgende norske medier:

- CP-bladet
- CP-foreningens nettsider

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

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

7.3 Resultater til pasienter

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

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Se seksjonene 7.1 - 7.3.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

- **CPRN og CPOP**

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

- **Cerebral pares oppfølgingsprogrammet (CPUP)**

Det svenske cerebral parese oppfølgingsprogrammet har vært og er en viktig samarbeidspartner for det norske oppfølgingsprogrammet, CPOP, men også for CPRN. CPRN ved leder deltar på CPUPs årlige samlinger i Sverige og har vært med i utarbeidningen av det svenske nevrologiatrikformularet som tilsvarende CPRNs 5-års registreringsskjema.

- **Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)**

I 1998 ble en felles database for cerebral parese registre og kartleggingsinstitusjoner fra 14 sentre i 8 land i Europa etablert - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Målet var å utvikle en sentral database som skulle inneholde data på barn med cerebral parese for å kunne overvåke trendene i fødselsvekt spesifikk forekomst, for å levere informasjon til tjenestepanlegging og være et rammeverk for forskningssamarbeid i Europa. I 2009 ble dette arbeidet kontinuert ved at SCPE-NET ble etablert med midler fra EU (20 sentre i 16 land). SCPE-NETs overordnede mål var å fremme beste praksis i omsorg for barn med

CP samt bidra til å redusere ulikheter mellom land i behandling og oppfølging av disse barna. CPRN har deltatt som en Associate Partner siden 2009.

I 2015 ble SCPE overført til EU-Joint Research Centre, og derved et permanent Europeisk CP register. Leder Guro L. Andersen ble valgt som nestleder i ledergruppen. Sandra Julsen Hollung er også medlem av ledergruppen, og er leder av internett- og formidlingsgruppen.

Mer informasjon om SCPE, kan finnes på www.scpenetwork.eu.

- **Norsk pasientregister (NPR)**

I samarbeid med Det nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) startet CPRN i 2012 arbeidet med å gjennomføre en dekningsgradsanalyse opp mot Norsk pasientregister (NPR). 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, og *Dokumentkontroll av pasientjournaler med ICD-10-kode for cerebral parese* rapporten kan finnes på vår internettside: www.siv.no/cprn. Den neste dekningsgradsanalysen/journalgjennomgang planlegges i 2016.

- **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. CP-

HAB startet i 2012 med rekruttering av ny-registrerte barn i CPOP/CPRN gjennom tre år, og hvert barn blir fulgt i tre år. Datainn-samlingen avsluttes i utgangen av 2016. CP-HAB inneholder en rekke PROMS og PREMS i tillegg til CPOP/CPRN protokollene og søker å ivareta kompleksiteten i ved CP-diagnosen i et familieperspektiv. Prosjektet vil også ha fokus på om perioder med gruppebasert trening/habilitering og/eller aktiv involvering av foreldrene fremmer barnets aktivitetsutførelse og deltakelse og livskvalitet hos barnet og foreldrene. Kostnader relatert til utkomme vil også bli evaluert. Ett PhD-prosjekt og to mastergrader er hittil gjennomført, og nok et PhD-prosjekt pågår knyttet til CPHAB.

- **Folkehelseinstituttet - MOBAND (MOTHERS and BABIES in Norway and Denmark) Study of Cerebral Palsy**

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

Doktorgrader med bruk av CPRN og/eller CPOP data:

2015

1. **Assessment of growth, nutritional status and bone health in children with**

cerebral palsy.. 18.november 2015. **Ane-Kristine Finbråten, PhD** i klinisk medisin, NTNU. Oppponenter: Professors Richard Henderson, Chapel Hill, North Carolina og Lena Westbom, Lund University.

2. **Apolipoprotein E and Cerebral Palsy: A Cross-sectional Study of the Influence of Genetic Variation on Clinical Manifestations of CP.** 09.september 2015. **Espen Lien, PhD** i klinisk medisin, NTNU. Opponent: Professor Michael Shevell, McGill University og Post. doc. Mette C. Tollånes, Universitetet i Bergen. Tema for prøveforelesning: "Genetic and epigenetic factors in the causation of cerebral palsy".

3. **Characteristics and effects of intensive training in young children with cerebral palsy and parents' experiences of family-centred services investigated in a survey, a systematic review and a randomised controlled trial.** 21.august 2015. **Hilde Tinderholt Myrhaug, PhD** i helsefag, Institutt for helse og samfunn, Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo. Opponent: Seniorforsker Heidi Anttila, National Institute for Health and Welfare (THL), Helsinki Finland og førsteamanuensis Pia Ödman, Linköpings universitet, Sverige. Tema for prøveforelesning: "The future of CP habilitation practice and research needs based on current knowledge".

4. **Markers of placental insufficiency: etiology and the risk of cerebral palsy - Population based studies of preeclampsia, low birth weight and placental weight.** 22.juni 2015. **Kristin Melheim Strand, PhD** i klinisk medisin, NTNU. Opponent: Sarah McIntyre fra Cerebral Palsy Alliance i Australia og Jens Langhof-Roos fra København. Tema for prøveforelesning: "Pros and cons of the antenatal corticosteroid prophylaxis in women at risk of preterm delivery"

5. **Growth, Nutritional Status, and Feeding Difficulties in Children with Cerebral Palsy** 27.januar 2014: **Magnus O. Dahlseng, PhD** i klinisk medisin, NTNU. Opponent: Peter Sullivan fra Oxford University, og Kjersti Ramstad, UiO. Tema for

prøveforelesning: "Too many gastrostomies are placed in too many children with cerebral palsy at too young an age. Discuss".

2013

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

2012

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

2011

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

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

2015

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

2014

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

2015 publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering:

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

1. Elvrum AK, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Ohrvall AM, Lydersen S, Vik T. **Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Classification in Children with Cerebral Palsy: Aspects of Construct and Content Validity.** Phys Occup Ther Pediatr. 2015 Aug 19:1-16.
2. Virella D, Pennington L, Andersen GL, Andrada MD, Greitane A, Himmelmann K, Prauskauskienė A, Rackauskaitė G, De La Cruz J, Colver A, On behalf of the SCPE. **Classification systems of communication for use in epidemiological surveillance of children with cerebral palsy.** Dev Med Child Neurol. 2015 Aug 14. doi: 10.1111/dcmn.12866. [Epub ahead of print].
3. Lien E, Andersen GL, Bao Y, Gordish-Dressman H, Skranes JS, Blackman JA, Vik T. **Genes determining the severity of cerebral palsy: the role of single nucleotide polymorphisms on the amount and structure of apolipoprotein E.** Acta Paediatr. 2015 Jul;104(7):701-6. doi: 10.1111/apa.12983.
4. Stoknes M, Lien E, Andersen GL, Bao Y, Blackman JA, Lie RT, Vik T. **Child apolipoprotein E gene variants and risk of cerebral palsy: Estimation from case-parent triads.** Eur J Paediatr Neurol. 2015 May;19(3):286:91. doi: 10.1016/j.ejpn.2014.12.017.
5. Finbråten AK, Syversen U, Skranes J, Andersen GL, Stevenson RD, Vik T. **Bone mineral density and vitamin D status in ambulatory and non-ambulatory children with cerebral palsy.** Osteoporos Int. 2015 Jan;26(1):141-50.
6. Ramstad K, Loge JH, Jahnsen R, Diseth TH. **Self-reported mental health in youth**

with cerebral palsy and associations to recurrent musculoskeletal pain. Disabil Rehabil. 2015;37 (2):144-50.

Publikasjoner før 2015 kan finnes på: <http://www.siv.no/cprn> og <http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop>

2015 trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering:

1. Hollung, SJ; Andersen, GL; Wiik, R; Bakken, IJ; Vik, T. **What is the prevalence of cerebral palsy in Norway?** Dev Med Child Neurol. 2015; Volum 57. Suppl. S5 s. 91-92. AAPDM 2015.
2. Høgetveit, K; Vik, T; Andersen, GL. **Clinical characteristics of children with spastic cerebral palsy born prematurely and at term.** Dev Med Child Neurol. 2015; Volum 57. Suppl. S5. AAPDM 2015.
3. Strand, KM; Andersen, GL; Vik, T; Eskild, A. **Is placental weight and placental weight relative to the infant size at birth associated with risk of cerebral palsy?** Dev Med Child Neurol. 2015; Volum 57. Suppl. S5. AAPDM 2015.
4. Strand, KM; Dahlseng, MO; Lydersen, S; Roe, T; Jahnsen, R; Andersen, GL; Vik, T. **Growth during infancy and early childhood in children with cerebral palsy.** Dev Med Child Neurol. 2015; Volum 57. Suppl. S5. AAPDM 2015.
5. Stadsleiv, K; Vik, T; Andersen, GL; Lien, E. **Is cognition assessed appropriately in children with cerebral palsy?** 27th annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.
6. Stadsleiv, K; Vik, T; Andersen, GL; Lien, E. **The influences of the APOEε4 gene on cognition in children with cerebral palsy.** 27th annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser før 2015 kan finnes på: <http://www.siv.no/cprn> og <http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop>

Bokkapitler:

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

8.3 Forskningsprosjekter

Det er en overordnet målsetning at CPRN og CPOP data skal benyttes til forskning som kan gi ny kunnskap om cerebral parese (CP). I tillegg til egen forskning i regi av registeret, skal data også være tilgjengelig for andre forskere, både nasjonalt og internasjonalt. Retningslinjer og søknad om tilgang til data, samt feltbeskrivelser er publisert på www.siv.no/cprn.

CPRN CPOP Publikasjonsutvalg:

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

Oversikt over pågående forskning i 2015 i regi av/i samarbeid med CPRN og/eller CPOP:

1. **Ernæring og vekst hos barn med CP**
Ane-Kristine Finbråten, Stud. Med. PhD stipendiat, NTNU. Forventet PhD disputas 2015. Samarbeid med forskere ved University of Virginia, USA.
2. **Håndfunksjon hos barn med CP**
Ann-Kristin Gunnes Elvrum, MSc, ergoterapeut, PhD stipendiat, NTNU. Forventet disputas 2016. Samarbeid med forskere ved Karolinska Institutet og Universitetet i Göteborg, Sverige.
3. **Arbeidsminnetrening av barn med CP**
Gro CC Løhaugen, Postdoc, NTNU/Sykehuset Sørlandet, HABU. Et flerregionsprosjekt om databasert arbeidsminne trening for barn med CP.

4. **The relationship between language, expressive abilities and executive functioning in children with speech and motor impairments**

Kristine Stadsleiv, PhD stipendiat, Psykologisk institutt, UiO. Forventet disputas 2017.

5. **CP, gener og kognisjon**

Psykologene Kristine Stadsleiv og Torhild Berntsen, OUS.

6. **Hand function and habilitation services in preschool children with Cerebral Palsy – a cohort study**

Gunvor Lilleholt Klevberg, PhD stipendiat, Institutt for helse og samfunn, UiO. Forventet disputas 2017.

7. **Barn med cerebral parese og utvikling og grovmotorisk funksjon: Kjennetegn ved barn og tiltak som er assosiert med god grovmotorisk utvikling**

Gunfrid Vinje Størvold, PhD stipendiat, NTNU. Forventet disputas 2017.

8. **Habiliteringsforløpsstudien (CPHAB)**

13 habiliteringstjenester deltar, ledes av Sigrid Østensjø og med Reidun Jahnsen som registeransvarlig. CPHAB har nå avsluttet inkluderingen av nye barn og fortsetter oppfølgingen av de inkluderte barna ut 2016.

9. **Empowerment og livskvalitet hos mødre til barn med nydiagnostisert cerebral parese med data fra CPHAB og CPOP**

Runa Kalleson, Masteroppgave i habilitering ved HiOA.

10. **Clinical characteristics of children with spastic cerebral palsy born prematurely and at term**

Kristin Høgetveit, Hovedoppgave i medisin, NTNU

11. **Planned caesarean section or vaginal delivery of fetuses in breech presentation?**

Solveig Bjellmo, PhD Stipendiat, NTNU

12. **Cerebral palsy with congenital malformations**

Kjersti Jystad Postmyr, Hovedoppgave, NTNU.

13. **Variation in use of botulinumtoxin A (BoNT A) in treatment of children with cerebral palsy**
Arani Mahendran, Hovedoppgave, NTNU.
14. **Sammenhenger mellom helserelatert livskvalitet og utviklingsfase hos ungdom med CP i Norge**
Tirill Sten Ingebrigtsen, Hovedoppgave i psykologi, NTNU.
15. **Randomisert placebo kontrollert multisenterstudie om bruk av botulinumtoksin (BoNT-A) i Norge**
Guro L. Andersen, seksjonsoverlege, PhD, leder CPRN og Anne Elisabeth Ross Raftemo, overlege, PhD stipendiat
16. **Hip luxation/Intrathecal Baclofen**
CPRN er samarbeidspartner også i dette delprosjektet i SCPE-NET som ledes av CP registeret i Vest-Götaland, Sverige. Målet er å beskrive forekomst av hofteluksasjon hos barn med CP samt beskrive bruk av intrathecal baklofenpumpe. CPRN har bidratt med data.
17. **Årsaker til CP: De norske og danske mor-barn studiene (MOBAND)**
6. Planned caesarean section or vaginal delivery of fetuses in breech presentation? Solveig Bjellmo, NTNU.
7. Obstetric factors and risks for cerebral palsy in the offspring. Anne Eskild.
8. Empowerment og livskvalitet hos mødre til barn med nydiagnostisert cerebral parese med data fra CPHAB og CPOP. Runa Kalleson, Masteroppgave i habilitering ved HiOA.

Alle søknader ble innvilget.

Søknader om tilgang til data i 2015:

1. Variation in use of botulinumtoxin A (BoNT A) in treatment of children with cerebral palsy. Arani Mahendran.
2. Barn med cerebral parese og utvikling og grovmotorisk funksjon: Kjennetegn ved barn og tiltak som er assosiert med god grovmotorisk utvikling. Gunfrid Vinje Størvold.
3. Sammenhenger mellom helserelatert livskvalitet og utviklingsfase hos ungdom med CP i Norge. Tirill Sten Ingebrigtsen.
4. Use of botulinumtoxin A (BoNT-A) in treatment of spasticity in children with CP in Norway. Based on register data from CPRN and CPOP. Anne Elisabeth Ross Raftemo.
5. Comparing speech and viking scale from 2 years and 5 years of age. Lindsay Pennington, UK,

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Forbedringstiltak

- **Datafangst**

- Forbedring av metoder for fangst av data:

1. CPRN og CPOP har jobbet i mange år med å etablere en nasjonal elektronisk innregistrerings- og rapporteringssystem. I 2015 bestemte CPRN og CPOP seg for å avslutte arbeidet med utvikling av MRS løsningen, og byttet til eReg. eReg er en godkjent nasjonal elektronisk løsning utviklet av OUS. Høsten 2015, utviklet helseinformatiker Sandra Julsen Hollung, begge registrene (alle CPRN registreringsskjemaer og CPOP protokoller) i eReg. Arbeidet fortsetter i 2016 med installasjon på SiV og OUS for å pilotteste løsningen. En elektronisk løsning vil (1) forbedre datakvalitet ved bruk av datavalideringsregler og kontroller, og (2) gi de rapporterende enheter kontinuerlig tilgang til egne data og derved øke muligheten for internt kvalitetsarbeid.

Som et eksempel, har habiliteringstjenesten ved OUS nå tilgang til CPOP MEDinsight databasen, slik at de kan registrere og følge med sine egne CPOP-data elektronisk. CPOP-koordinatorene bekrefter den betydelige fordelen det er i forhold til oversikt og mulighet for longitudinelle analyser. Innføring av elektronisk registrering har derfor høyeste prioritet.

2. Lederen Guro L. Andersen og helseinformatiker Sandra Julsen Hollung har bidratt til utfylling av manglende CPRN registreringsskjemaer ved å besøke de habiliteringstjenester som mangler flest skjemaer. Det er forventet at data vil bli 100% komplett for alle barn født 1996-2009 ved slutten av 2016. Dette inkluderer også forbedring av variablene alder ved diagnose og kognisjon.
3. Det er en stor utfordring å få inn beskrivelse av migrasjonsprosent på røntgen av hoftene til barna i henhold til retningslinjene i CPOP. Fysioterapikoordinator har besøkt de fleste habiliteringstjenestene og fått kontaktpersoner blant legene for å få plassert ansvar for beskrivelse og innsending av migrasjonsprosent fra hofterøntgen til CPOP.

- **Metodisk kvalitet**

- Nye registrerende enheter/avdelinger:

CPRN og CPOP har 100% dekning på institusjonsnivå (habiliteringstjenestene)

- Forbedring av dekningsgrad på individnivå i registeret:

NPR valideringsstudie ble gjennomført i 2014, og dekningsgraden øker stadig. En ny dekningsgradssanalyse (barn født 2007-2010) er planlagt tidlig 2016. De barna som er i NPR, og ikke CPRN/CPOP vil bli validert av tilsvarende habiliteringstjeneste.

- Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data:
Arbeid med den elektroniske løsningen fortsetter i 2016.
- Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder:
Kontinuerlig arbeid med eksterne koblingskilder som er beskrevet i seksjon 8.1.

- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

- Nye kvalitetsmål:
Det planlegges en revidering av CPRN registreringsskjemaer og CPOP protokoller i forbindelse med utvikling av eReg løsningen. Følgende blir innført:
 1. Viking Taleskala
 2. Communication Function Classification System (CFCS)
 3. Ny SCPE MR klassifikasjon for registrering av funn på cerebral MR
 4. Nytt kognisjonsskjema (CP *cog*)
 5. Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)
- Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret:
Venter på nasjonale PROM og PREM fra SKDE.
- Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater:
Utvide antall habiliteringstjenester som tar i bruk CPRN registrering og resultater.
- Nye demografiske variabler som skal inn i registeret:
Ikke aktuelt.
- Utvidet bruk av demografiske variabler:
Vi fortsetter med demografiske rapportering per habiliteringstjeneste i 2016, inkl. Helseatlas.
- Nye variabler som beskriver sosiale forhold hos pasientene:
Ikke aktuelt.
- Utvidet bruk av resultater som beskriver sosiale ulikheter:
Ikke aktuelt.
- Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer:
CPRN, CPOP og CP-foreningen har fått avslag på søknad om å utvikle nasjonale kvalitetsindikatorer fra Helsedirektoratet, og regionale kvalitetsindikatorer i Helse Sør-Øst fra RHABU.
- Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer:
Ikke aktuelt.
- Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon:
Fortsette å formidle resultatene per habiliteringstjeneste på nasjonale og regionale samlinger/møter.
- Prioriterte, kliniske forbedringsområder:
 1. Tidligere diagnostikk dvs lavere alder ved diagnose for å sikre eventuell tidlig intervensjon.
 2. Registrere spisevansker ifølge ny klassifikasjon (EDACS) for å sikre riktig oppfølging.
 3. Registrere tale og kommunikasjon ved bruk av Viking Taleskala og CFCS for å sikre rett tiltak til rett tid.
 4. Øke andelen som har tatt røntgen hofter i følge CPOP retningslinjer for å hindre hofte-
luksjasjon.

- **Formidling av resultater**

- Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø:
Vi ønsker å gi tilgang til data via internett.
- Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse:
Send en kopi av årsrapport til rapporterende enheters fagdirektører.
- Forbedring av resultatformidling til pasienter:
Fortsatt dialog med CP-foreningen om resultatformidling til barn med CP og deres familier, evt. Helseatlas.
- Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå offentliggjøres:
Vi følger SKDE sine rutiner for offentliggjøring sammen med de andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Vi ønsker å gi tilgang til data via internett.

- **Samarbeid og forskning**

- Nye samarbeidspartnere:
Vi fortsetter nettverksbygging med nasjonale og internasjonale forsknings- og fagmiljøer.
- Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet:
Se forskningsprosjekter i seksjon 8.3.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium **Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)**

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	5	☒	☐
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	☒	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.4	☒	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	cha:dat	☒	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	6	☒	☐
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	☒	☐
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.4	☒	☐
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	☒	☐
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	☐	☐
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	☒	☐
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	☒	☐
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	☒	☐
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	☒	☐
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del 6	☒	☐
Stadium 4				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	☒	☐
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.4	☒	☐

Tabellen fortsetter på neste side

Tabell 10.1: forts.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	☒	☐
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	☐	☒
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	☐	☒
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	☒	☐
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	☒	☐