

Cerebral pareseregisteret i Norge

Årsrapport for 2019 med
plan for forbedringstiltak

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

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

² Norges teknisk-naturvitenskapelige universitetet



Cerebral Parese Oppfølgingsprogram

Årsrapport for 2019

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

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

⁴Universitetet i Oslo



september 2020

Takk!

Vi som arbeider i CPRN og CPOP ønsker å takke alle CPRN kontaktpersoner, CPOP koordinatore, samt alle andre fagpersoner rundt i Norge som vi vet har gjort en stor innsats for å innhente samtykker, undersøke og følge opp barn, og fylle ut og sende inn registreringsskjemaer i 2019.

Dere er helt avgjørende for at vi skal kunne nå vårt mål om bedre og mer likeverdige tjenester for alle barn og unge med CP i Norge uavhengig av hvor de bor!

Innhold

Del I Årsrapport	5
Kapittel 1 Sammendrag	6
Summary in English	8
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	10
2.1 Bakgrunn og formål	10
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	12
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	12
Kapittel 3 Resultater	15
Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)	15
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	15
3.2 Andre analyser	26
Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP)	33
3.3 Kvalitetsindikatorer	33
3.4 Andre analyser	34
3.5 Forskningsresultater	40
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	42
Kapittel 5 Datakvalitet	43
5.1 Antall registreringer	43
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	44
5.3 Tilslutning	44
5.4 Dekningsgrad	44
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	45
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	47
5.7 Vurdering av datakvalitet	47
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	52
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	52
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	52
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	58
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	59
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	60
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	60
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	61

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	62
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	63
6.10 Pasientsikkerhet.....	64
Kapittel 7 Formidling av resultater	65
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	65
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	66
7.3 Resultater til pasienter	66
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	66
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	67
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	67
8.2 Vitenskapelige arbeider	70
Del II Plan for forbedringstiltak	79
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret	80
Del III Stadievurdering.....	83
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium.....	83
10.1 Vurderingspunkter	83
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	84

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag

Cerebral parese (CP) er definert som vansker med motorisk funksjon, inkludert postural kontroll og bevegelse, som følge av en medfødt eller tidlig ervervet hjerneskade. De motoriske vanskene skal være av en slik grad at de gir aktivitetsbegrensninger. Omfanget av de motoriske vanskene varierer mye og samtidig viser resultatene fra Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) at over halvparten av barna har ledsagende vansker på andre områder som spisevansker, talevansker, kognitive vansker, syn/hørsels vansker, epilepsi og smerter.

Forekomsten av CP for barn født i Norge mellom 2002 og 2014 er 2,0 per 1000 levendefødte. De siste årene har forekomsten gått betydelig ned.

Kvalitetsforbedringsprosjekt

«Økt andel barn med CP som tilbys kognitiv utredning»

Barn og unge med CP har en økt risiko for både generelle og spesifikke kognitive vansker. Det er ikke noe en-til-en forhold mellom kognitive og motoriske vansker og det er derfor behov for å utrede kognisjon hos hvert enkelt barn med CP. Dette var bakgrunnen for innføring av en felles nordisk protokoll for kognitiv utredning av barn og unge med CP, CPcog protokollen, i 2012. I CPcog anbefales det at alle barn med CP tilbys en kognitiv utredning ved 5/6- og 12/13- års alder. CPRN valgte i 2016 «Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser» som en av sine kvalitetsindikatorer. I 2018 var det fortsatt kun 34% av barna som var blitt formelt testet, med variasjon fra <10% til 54% mellom de ulike habiliteringstjenestene. Dette var bekymringsfullt og CPRN gjennomførte derfor i 2019 et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning» med midler fra Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre. Resultatene fra prosjektet viste ved utgangen av 2019 at 51% var utredet og at dette hadde økt til 54% i mars 2020. Videre økte andelen barn som var utredet ved samtlige Habiliteringstjenester for barn og unge (HABU), 10 av 21 enheter nådde det oppsatte målet på 65%. Målet ble også nådd for de yngste alderskohortene fra 66% blant barn født i 2011 til 81% blant barn født i 2013. Kvalitetsforbedringsprosjektet ble svært godt mottatt i alle landets habiliteringstjenester og samlingene hadde en uventet positiv bieffekt i det de ble nasjonale samlingspunkter for psykologer ansatt i HABU.

Andre kvalitetsindikatorer

CPRN har ytterligere 6 kvalitetsindikatorer. CPRN utførte i 2019 sin tredje dekningsgradsanalyse og resultatene viser at dekningsgraden fortsatt er stabil og høy på 93%. Det samme gjelder andel barn registrert innen 7-8 års alder (89%). Det er viktig å merke seg at den endelige CP diagnosen ikke stilles før ved 5-års alder. Andelen barn som er blitt undersøkt med MR av hjernen (78%), og der vi har informasjon om alder ved diagnose (71%) er også stabilt høy og økende, selv om målet om henholdsvis 90% og 100% fortsatt ikke er nådd. Når det gjelder kartlegging av talefunksjon har prosenten gått ned fra 90% til 84% noe som bekymrer oss. Samtidig har andelen barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) som har en tilpasset kommunikasjonsform økt fra 47% til 51%, men fortsatt langt under målet om 80%. Kartlegging av talefunksjon og ASK behov kan være målet for fremtidige kvalitetsforbedringsprosjekt.



Internasjonale studier viser at inntil tre av fire barn med CP har smerter. Smertene kan skyldes bevegelsesforstyrrelsen i seg, selv som spastisitet og feilstillinger, men også smertefulle prosedyrer og behandlinger (kirurgiske inngrep, spastisitetsbehandling og fysioterapi). Smerter er underbehandlet hos barn og unge med CP og det er behov for en endring i klinisk praksis når det gjelder både kartlegging og intervensjoner. Sykehuset i

Telemark og CPRN, Sykehuset i Vestfold i samarbeid med Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP), Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo, Research Center of Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM) startet i 2019 en stor, ny studie der man ønsker å rekruttere pasienter og deres foreldre fra CPRN samt fra to steder i Canada, ett senter i USA, ett i Finland og via oppfølgingsprogrammet for CP i Sverige til en stor kartleggingsstudie om smerter hos barn med CP. Studien er en del av et forskningsprogram, CPPain, med overordnet mål om å redusere smertebyrden hos barn og unge med CP. Studien settes i gang i 2020.

CPOP er et nasjonalt oppfølgingsprogram som er tett knyttet til CPRN, og resultater fra CPOP finnes bak i denne årsrapporten. Mange av aktivitetene som er rapportert for CPRN involverer også CPOP. Det jobbes med en formalisert sammenslåing av CPRN og CPOP til ett samlet register.

CPRN og CPOP har vist høy forskningsaktivitet også i 2019. CPRN har en gjennomført PhD og fire publiserte artikler. CPOP har fem publiserte artikler, to av dem er felles med CPRN.

Summary in English

Cerebral palsy (CP) is defined as a group of permanent disorders in the development of movement and posture, causing activity limitations attributed to non-progressive disturbances in the developing fetal or infant brain. The extent of the motor impairments may vary, at the same time results from the Cerebral Palsy Registry in Norway (CPRN) show that more than half of children with CP have associated impairments in other areas such as in cognition, communication, perception and/or behavior and/or epilepsy.

The prevalence of CP among children born in Norway between 2002 and 2014 is 2.0 per 1,000 live births. In recent years, the prevalence has decreased significantly.

Quality improvement project

“Increase proportion of children with CP offered a cognitive assessment”

Children and adolescents with CP have an increased risk of both general and specific cognitive impairments. There is no one-to-one relationship between cognitive and motor impairments and there is therefore a need to study cognition in each individual child with CP. This was the background for the introduction of a common Nordic protocol for cognitive assessment of children and adolescents with CP, the CPcog protocol, in 2012. In CPcog it is recommended that all children with CP be offered a cognitive assessment to 5/6 and 12/13 year olds. In 2016, the CPRN chose “Proportion of children who have been formally tested for cognitive resources” as one of their quality indicators. In 2018, only 34% of the children had been formally tested, with a variation from <10% to 54% between the various habilitation services nationwide. This was a cause for concern and CPRN therefore carried out a quality improvement project in 2019 “Increase proportion of children with CP offered a cognitive assessment” with funding from the Norwegian Advisory Unit for Medical Quality Registries. At the end of 2019, the overall proportion of children recorded with cognitive assessments results in the CPRN increased to 51%, and 54% as of March 2020. The proportion of children examined increased at each habilitation service, where 10 of 21 reached the target of 65%. Among the youngest cohorts (children born 2011-2013), this goal was also achieved ranging from 66% to 81%. The quality improvement project was well received in all the country's habilitation services, and the seminars had an unexpected positive effect, as they became national meeting points for psychologists employed by all habilitation services.

Other quality indicators

In 2019, CPRN carried out its third ascertainment analysis and the results found that the ascertainment ratio is still stable and high at 93%. The same applies to the proportion of children registered within 7-8 years of age (89%). It is important to note that a final CP diagnosis is not confirmed until 5 years of age. The proportion of children who have been examined with an MRI of the brain (78%), and where we have information about age at diagnosis (71%) were also stable at a high rate and increasing, although the target of 90% and 100%, respectively, still have not been reached. When it comes to assessing speech function, the percentage has dropped from 90% to 84%, which worries us. At the same time, the proportion of children in need of Augmentative and alternative communication (AAC) who have an adapted form of communication has increased from 47% to 51%, but still far below the target of 80%. Assessing speech function and AAC needs should be the focus for future quality improvement projects.



International studies show that up to three out of four children with CP have pain. Pain can be due to the movement disorder itself, as well as painful procedures and treatments (surgery, spasticity treatment and physiotherapy). Pain is undertreated and undermanaged in children and adolescents with CP and there is a need for a change in clinical practice in

terms of both assessment and interventions. Telemark Hospital and CPRN, Vestfold Hospital, in collaboration with Cerebral Palsy Follow-up Program (CPOP), Oslo University Hospital and the University of Oslo Research Center of Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM) started in 2019 a large, new study recruiting patients and their parents from the CPRN, as well as from locations in Canada, the United States, Finland and Sweden. This, to study pain in children with CP on a large scale. The study is part of a research program, CPPain, with the overall goal of reducing the pain burden in children and adolescents with CP. The study will start in 2020.

CPOP is a national follow-up program that is closely linked to the CPRN, and results from CPOP can be found at the back of this annual report. Many of the activities reported for the CPRN also involve CPOP. A formalized merger of CPRN and CPOP into a single registry is being finalized.

CPRN and CPOP have shown high research activity also in 2019. CPRN completed one PhD and four published articles. CPOP published five articles, two of which were published together with the CPRN.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Hva er cerebral parese?

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

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

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

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

2.1.2 Registerets formål

CPRNs og CPOPs felles formål er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaker til og forekomst av CP, samt helse, funksjon, deltakelse, livskvalitet og behandling av personer med CP. Dette gjøres ved systematisk overvåkning, oppfølging, analyse og gjennom nettverksbygging for derved å:

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

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

CPOP oppfølgingen består i at alle barn og unge med CP undersøkes etter standardiserte protokoller en gang i året eller annethvert år frem til fylte 18 år, avhengig av alder og funksjonsnivå. Undersøkelsene utføres av lege, fysioterapeut og ergoterapeut i habiliteringstjenestene i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Opplysninger som registreres er: navn, personnummer, diagnose, håndfunksjon, grovmotorisk funksjon, leddbevegelighet, spastisitet og intervensjoner rettet mot motorisk funksjon. Hofte og rygg følges med røntgenundersøkelser etter fastsatte tidsintervaller avhengig av alder og funksjonsnivå.

2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

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

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

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

Behandlingsgrunnlag for registeret er:

CPRN

Ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre trådte i kraft 1.september 2019.

Godkjent av Regional Etisk Komité (REK-midt) (2011/754), med fritak fra å innhente samtykke for å bruke data fra MFR og koble denne med data fra CPRN for perioden 1986-1995 og 1996-2030.

CPOP har hatt konsesjon fra Datatilsynet (2012 05/01484-4/EOL) til 31.12.2030. Imidlertid faller denne konsesjonen bort etter innføringen av GDPR, der den aktuelle institusjon, her OUS, har selvstendig ansvar for personvernet.

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

CPRN:

Faglig leder

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

Sandra Julsen Hollung, ph.d. i 100% stilling

Leder forskning og analyse

professor emeritus Torstein Vik, NTNU

Databehandleransvarlig

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

CPOP:

Faglig leder/koordinator

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

Koordinator

Sonja Elkjær, spesialergoterapeut MSc i 75% stilling

Koordinator

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

Helseinformatiker

Sandra Julsen Hollung, ph.d. i 20% stilling

Databehandleransvarlig

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

2.3.1 Aktivitet i fagråd

Fagrådet består av 12 medlemmer representert ved alle helseregioner, ulike faggrupper (som barnelege, ortoped, ergoterapeut, fysioterapeut, nevropsykolog, gynekolog/obstetriker) og to representanter fra CP-foreningen. Medlemmene oppnevnes av databehandlingsansvarlig, vanligvis etter forslag fra lederne for CPRN og CPOP, for en periode på 4 år med mulighet for gjenoppnevning. Fagrådet har som oppgave å sikre rådgivning fra andre fagmiljøer enn dem som er representert i registrenes stab.

Medlemmer av CPRN CPOP fagråd:

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

Leder: professor emeritus Torstein Vik, NTNU

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

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

Fagrådet har følgende oppgaver:

- Foreta strategiske valg knyttet til forskning, kvalitetssikring og videreutvikling
- Sørge for at resultatene benyttes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid og fagutvikling
- Godkjenne retningslinjer for tilgang til, utlevering og bruk av opplysninger
- Komme med innspill til faglige årsrapporter og tilsvarende faglige dokumenter før de offentliggjøres
- Foreslå endringer i vedtekter, som formelt må besluttet av databehandlingsansvarlig
- Behandle forespørsler om utlevering av opplysninger fra begge registrene i samarbeid med registrenes ledere. Oppgaven kan delegeres til fagrådets leder/nestleder og en til to av fagrådets medlemmer med relevant kompetanse for søknadens tema
- Være rådgiver for lederne av begge registrene
- Være rådgivende i budsjett- og administrative spørsmål

I 2018 ble det avholdt et møte (februar) og arrangert et 2 dagers seminar (november). I 2019 så man derfor ikke behov for fagrådsmøte men et nytt møte i fagrådet er planlagt 19.mars 2020.

Flere medlemmer i fagrådet har i løpet av 2019 vurdert og godkjent fem søknader om data fra CPRN og/eller CPOP.

2.3.2 Aktivitet i brukerråd

CPOP og CPRN har helt siden oppstarten hatt et tett samarbeid med CP-foreningen, og konsultert denne i mange relevante saker. Høsten 2019 ble samarbeidet formalisert gjennom etableringen av et brukerråd. Målet med brukerrådet er å sikre at CPOP og CPRN utvikles i tråd med de behov for oppfølging som personer med CP og deres familier har, og hva de opplever som nyttig. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registrene.

- Brukerrådet har 6 medlemmer
- Det ble i 2019 avholdt et fysisk møte med brukerrådet

Kapittel 3

Resultater

Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)

I seksjon 3.1 presenterer vi resultater for CPRNs sentrale kvalitetsindikatorer relevante for pasientrettet kvalitetsforbedring. Måltallet for kvalitetsindikatorer i CPRN er basert på data etter tre dekningsgradsanalyser i samarbeid med Norsk pasientregister for barn født 2002-2014. Øvrige resultater for barn og ungdommer med CP kan finnes under seksjon 3.2.

Bakgrunnen for at 2014 er det siste fødselsåret som CPRN rapporterer på i en årsrapport som gjelder 2019, er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5-års alder og komplette 5-årsdata på barn født i 2015 foreligger ikke før i 2020.

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.0 Kvalitetsindikatorer

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

Tabell 3.1: CPRN nasjonale kvalitetsindikatorer

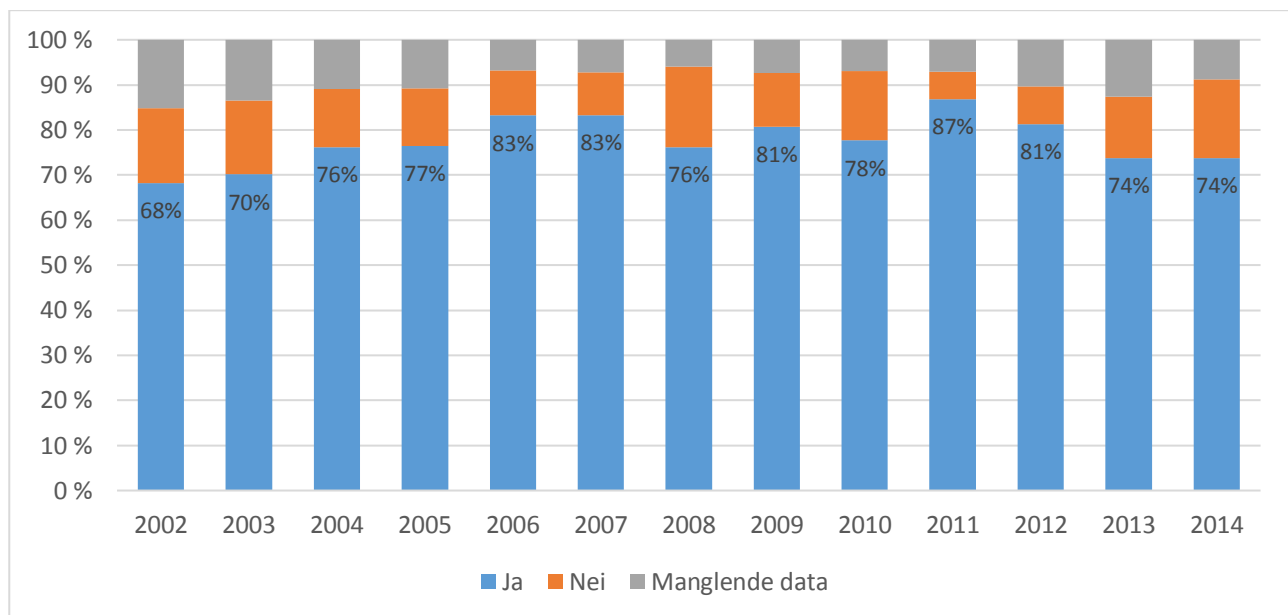
Kvalitetsindikatorer basert på 5-årsregistreringer		2016	2017	2018	2019	Mål
		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
Fødselsårene		2002-2010 (n=1361)	2002-2010 (n=1394)	2002-2010 (n=1407)	2002-2014 (n=1873)	
KI 1	Dekningsgrad (se seksjon 5.4)	92	92	93	93	98
KI 2	Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder (født 2002-2012) (se seksjon 5.7.1)	88	89	91	89	100
KI 3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen	74	75	77	78	90
KI 4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose	67	67	67	71	100
KI 5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser	35	35	34	52	65
KI 6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)	85	85	90	84	100
KI 7	Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform	47	50	47	51	80

KI 3: Andel barn undersøkt med MR av hjernen

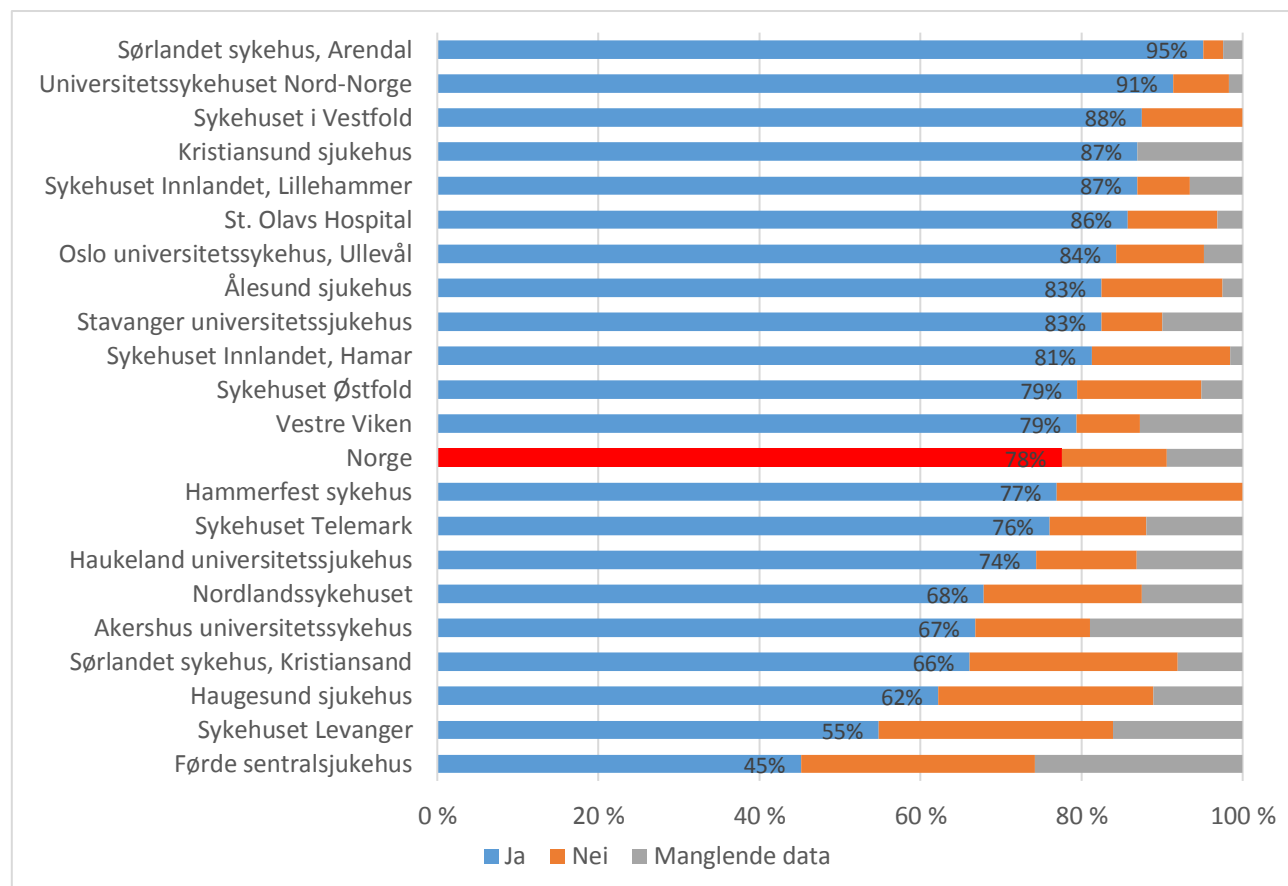
MR-undersøkelse av hjernen er ikke obligatorisk for å stille diagnosen, men er sterkt anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP. Sensitiviteten for å oppdage hjerneskade som gir CP hos barn født til termin er 86-89% (Novak et al., JAMA Pediatrics, 2017). For hele CP populasjonen har nå nesten 80% tatt en MR undersøkelse av hjernen innen 6-års alder, men som vi ser av Figur 3.2 er det store variasjoner, fra 45% og 55% i henholdsvis Førde sentralsjukehus og Sykehuset Levanger til 91% og 95% ved Universitetssykehuset i Nord Norge og Sørlandet sykehus, Arendal.

Mer informasjon om resultater fra MR undersøkelser av hjernen finnes under seksjon 3.2.

Figur 3.1: Andel barn undersøkt med MR - per fødselsår



Figur 3.2: Andel barn undersøkt med MR - per habiliteringstjeneste



KI 4: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose

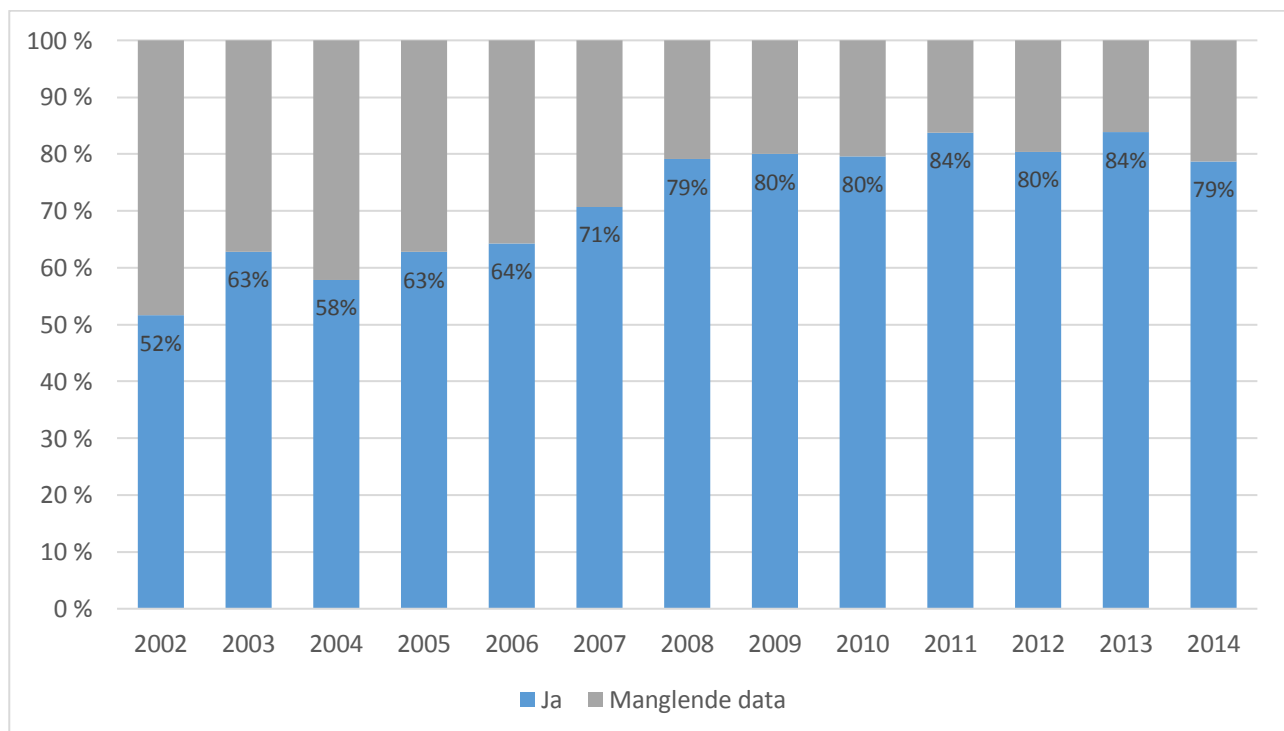
For barn født 2002-2014 har vi mottatt informasjon om alder ved diagnose for 71% av barna, en økning fra 67% i fjor. Alder ved diagnose er den alderen der diagnosen settes og som oppgis i skjemaet til CPRN. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt er det økende fokus på tidlig intervensjon på flere områder, og det er derfor ønskelig at barn aktuelle for de ulike intervensjoner blir identifisert så tidlig som mulig.

Figur 3.3 viser andel barn med informasjon om alder ved diagnose per fødselsår. Vi ser at andelen som har informasjon om dette har økt fra 52% for barn født i 2002 til 79% for barn født i 2014. Figur 3.4 viser andel som har informasjon om alder ved diagnose per habiliteringstjeneste. Vi ser at det er store variasjoner, fra 52% ved Stavanger universitetssjukehus (økning fra 47%) til 89% ved Haugesund sjukehus.

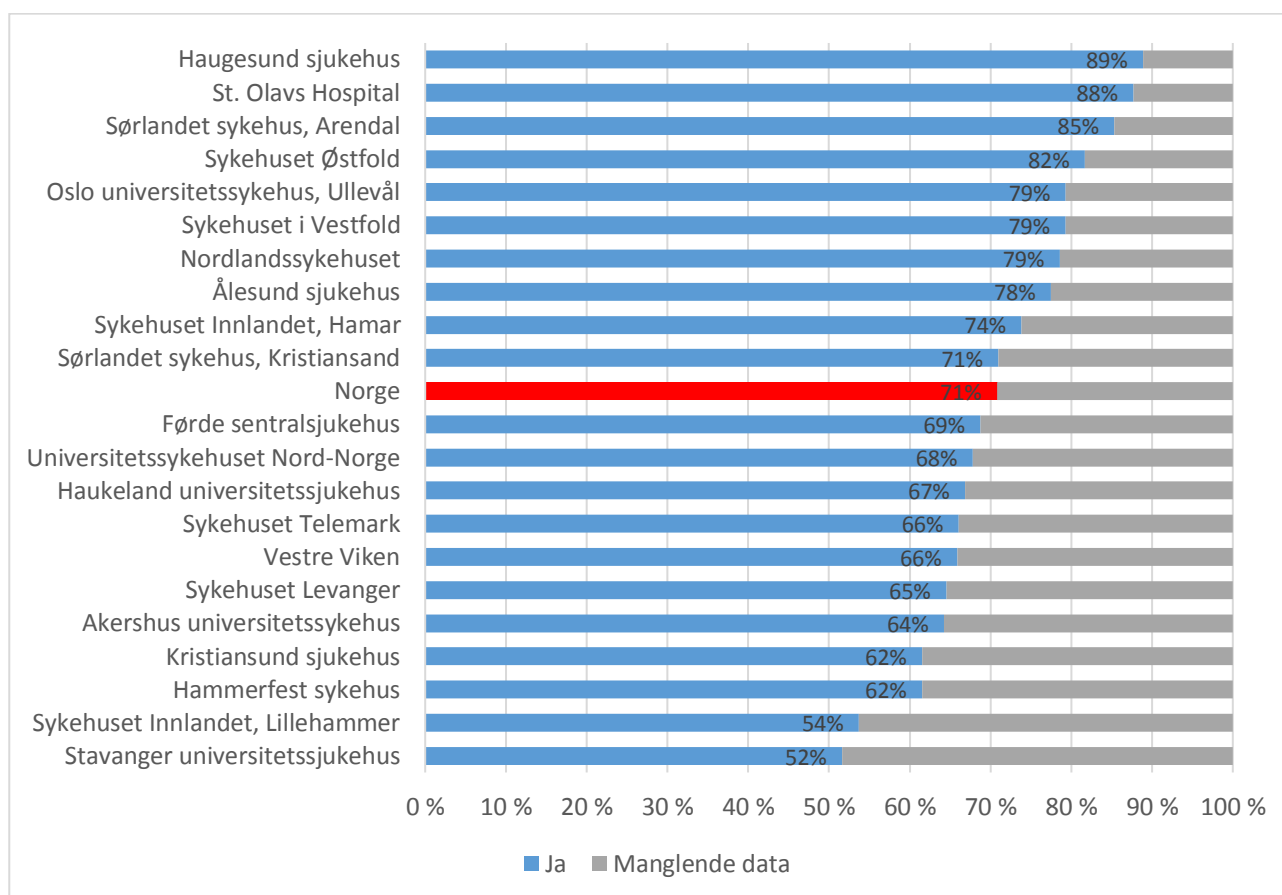
Økningen kan skyldes innføring av nytt registreringsskjema i 2018 med et tilleggsspørsmål «alder ved mistanke om CP» i tillegg til spørsmålet om «alder ved diagnose». Vi vet at diagnostiseringsprosessen ved CP kan være lang, men at vi her i landet med gratis tilgang på helsetjenester ikke er avhengig av en diagnosekode for å få oppfølging og ressurser (f.eks. fysioterapi, hjelpemidler) til et barn. Hvis man i habiliteringstjenesten beskriver funksjonen og behovet skal dette være uavhengig av diagnosekode. Dette i motsetning til i en rekke andre land. Alder ved *mistenkt* CP sier derfor i Norge mye om hvor tidlig man starter utredning og sammen med alder ved diagnose noe om prosessen.

Mer informasjon om gjennomsnittlig alder ved diagnose per fødselsår og per habiliteringstjeneste finnes under seksjon 3.2.

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



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



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

I 2019, utførte CPRN et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning» med midler fra Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre.

Prosjektansvarlig: Guro L. Andersen, Sykehuset i Vestfold
Prosjektleder: Kristine Stadskleiv, Oslo universitetssykehus
Prosjektmedarbeider: Sandra Julsen Hollung, Sykehuset i Vestfold

Bakgrunn

Barn med CP har ofte kognitive utfordringer og det er derfor utarbeidet en oppfølgingsprotokoll for kognisjon, kalt CPcog. Denne ble anbefalt implementert av HABU i Norge i 2013. I CPcog anbefales det at alle barn med CP tilbys en kognitiv utredning ved 5/6- og 12/13- års alder. Data fra CPRN viste at andelen barn som var utredet likevel ikke økte, og det ble derfor søkt om midler til et kvalitetsforbedringsprosjekt.

Mål

Å øke andelen barn med CP som tilbys en utredning av kognisjon ved å informere om CPcog, om hvordan data fra kognitive utredninger kan registreres i CPRN, samt ved å oppmuntre til å etablere interne rutiner på HABU for å sikre at alle barn med CP tilbys en utredning i henhold til CPcog. Målet var at dette skulle bidra til å øke andelen barn som var utredet fra 32% til 65% innen 31.12.2019 og til 85% innen 31.12.2020.

Tiltak

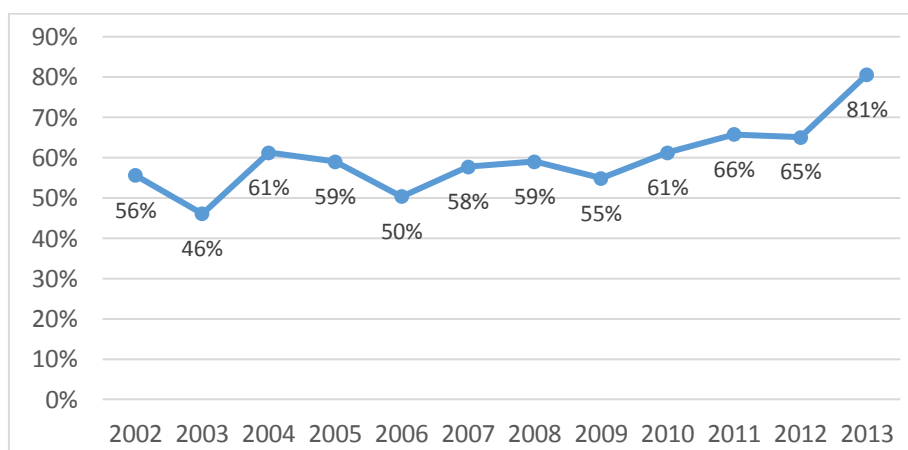
Alle landets HABU ble invitert til å delta i prosjektet. I første omgang ble de invitert til å delta i et to-dagers oppstartsseminar, der det blant annet ble informert om kognitiv fungering hos barn med CP, CPcog og Gjennombruddsmetoden, som var den metoden som var valgt for å drive kvalitetsforbedringsarbeidet. Alle deltakende HABU, som representerte 21 lokalisasjoner fra 20 ulike helseforetak, ønsket å være med i prosjektet videre og 19 av lederne undertegnet en samarbeidsavtale. På oppstartsseminaret ble det også etablert en styringsgruppe og en ressursgruppe. De deltakende enhetene ble invitert til ytterligere to samlinger i 2019 (mai og november) og oppfordret til å drive lokalt kvalitetsforbedringsarbeid mellom disse samlingene. For å strukturere dette kvalitetsforbedringsarbeidet sendte de inn statusrapporter med spesifiserte delmål og intervensjoner våren og høsten 2019.

I tillegg til å involvere HABU i kvalitetsforbedringsarbeidet, ønsket vi også å få foreldres synspunkter på kognitiv utredning. For å innhente dette ble det i august 2019 sendt et spørreskjema til 1080 foreldre som har barn med CP, født 2005–2013. Vi mottok svar fra 170 (16%), hvorav 64% var foreldre til gutter med CP.

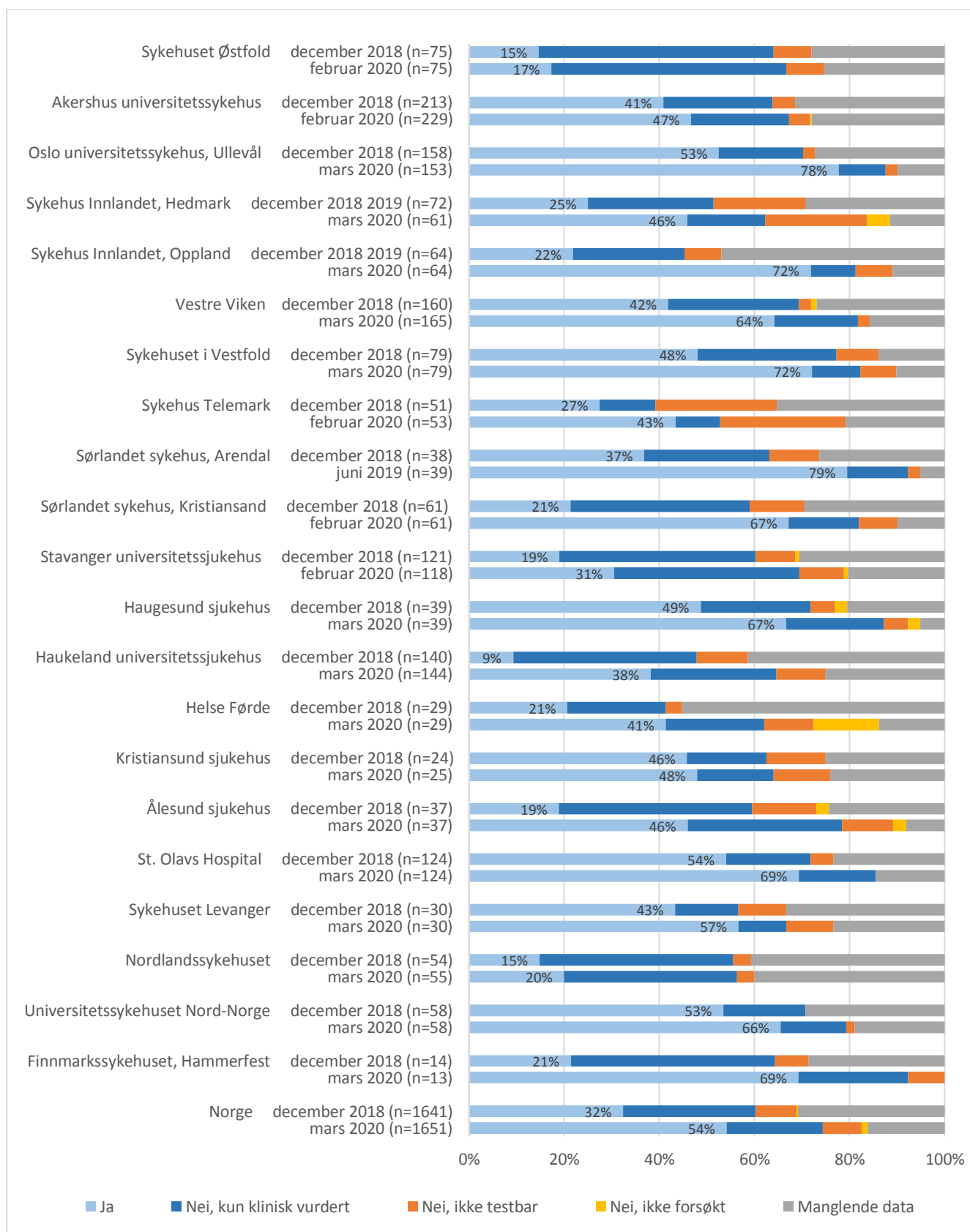
Måloppfyllelse

Målet om at 65% på landsbasis skulle ha blitt formelt kartlagt kognitivt innen utgangen av 2019 ble ikke nådd, men resultatene viser at en god utvikling kom i gang i løpet av prosjektperioden. Ved utgangen av 2019 var 51% utredet og dette hadde økt til 54% i mars 2020. Selv om 65%-målet ikke ble nådd på landsbasis, økte andelen barn som var utredet ved samtlige HABU, 10 av 21 enheter nådde det oppsatte målet og det ble også nådd for de yngste alderskohortene (barn født i 2011- 2013) (Figurer 3.5-3.6). Data fra spørreundersøkelsen viste at der foreldrene rapporterer at barna ikke har vært til en utredning, så skyldes dette i 65% av tilfellene at foreldrene ikke visste at det var mulig å få en slik utredning. Der hvor barna har vært til en utredning rapporterer 94% at testresultatene stemmer helt eller nesten helt med deres oppfatning av barnets kognitive fungering. Der foreldrene rapporterer at de ikke opplevde at barnet ble riktig vurdert med testene, hadde flertallet av barna omfattende motoriske vansker. Dette trekkes også frem i evalueringen av prosjektet; at flere psykologer synes det er utfordrende å utrede denne gruppen barn da de ikke ser nok barn med omfattende motoriske vansker til å opparbeide tilstrekkelig erfaring med gruppen. Det er derfor behov for klare nasjonale føringer på om dette skal gjøres lokalt, regionalt eller nasjonalt. Basert på de tilbakemeldinger vi mottok, anbefaler prosjektgruppen at dette fortsatt tilbys nasjonalt, ved Kommunikasjonsteamet på OUS-Rikshospitalet, men at det også etableres regionale kompetanseenheter som kan utrede og følge opp denne gruppen i samarbeid med de lokale HABU.

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



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



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

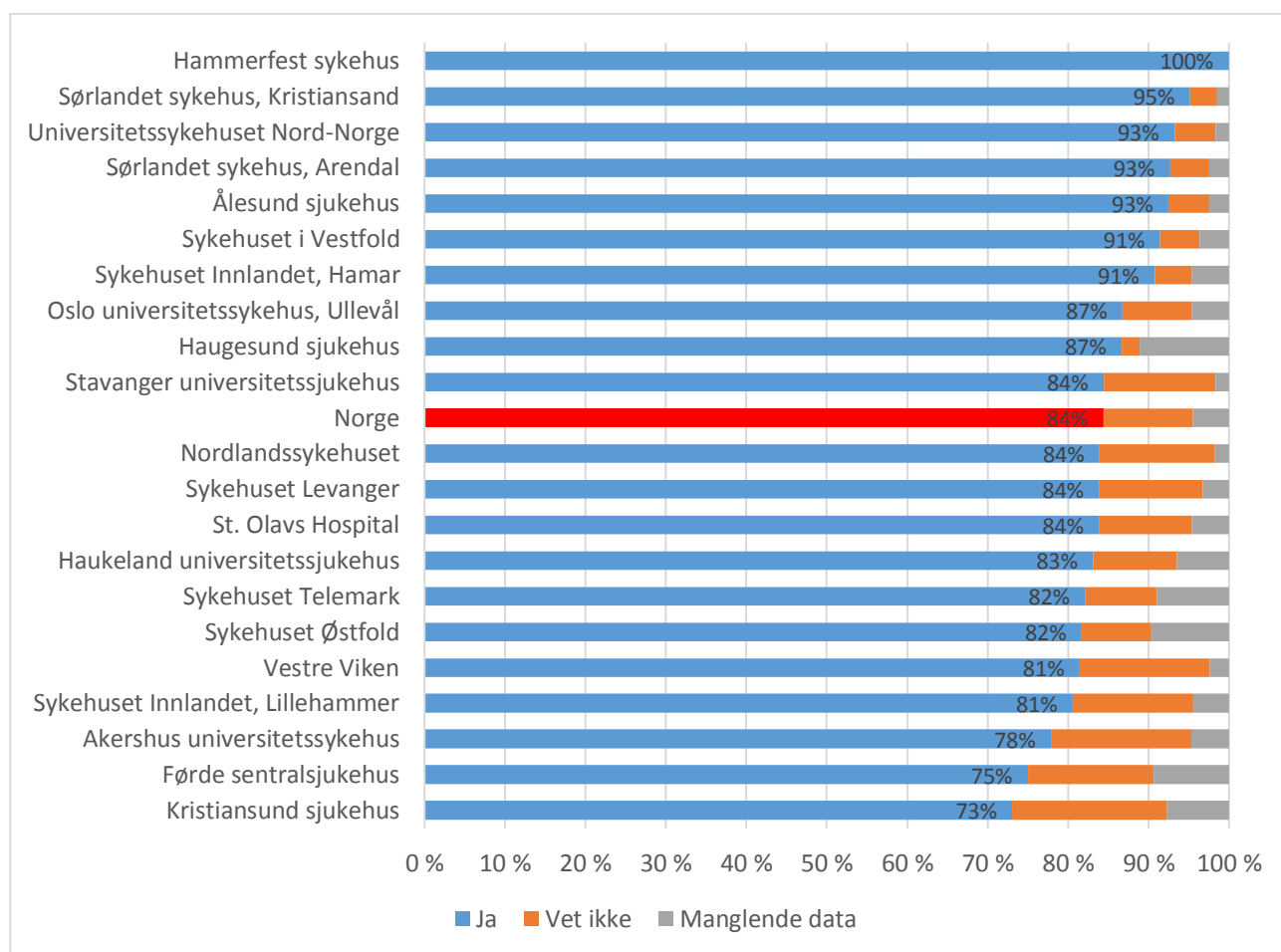
Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets taleytringer fra 4-år og oppover. Skalaen har 4 nivåer. Barn med CP som blir klassifisert på nivå I vil ha minimale eller ingen talevansker sammenlignet med barn som følger vanlig utvikling. Talen er vanligvis ferdig utviklet ved syv års alder. Hos barn som følger vanlig taleutvikling, bør talen ved 4-års alder være forståelig for ukjente voksne utenfor kontekst. Kartlegging av tale er viktig for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Målet for denne indikatoren er satt til 100%. Dette fordi man for å kunne gi en tilfredsstillende oppfølging av et barn med CP må vite om barnet ved en alder på 5-6 år har tale eller ikke. Figur 3.7 viser at andel med «vet ikke» (vurdering ikke tatt) er litt økende. En forklaring på dette kan være innføring av 2 nye spørsmål i 5-års skjemaet (Viking og CFCS). Gamle spørsmål om tale (med enklere svar alternativer) ble tatt bort og erstattet med Viking taleskala. Figur 3.8 viser at kun Hammerfest sykehus, som riktig nok har færrest barn født i perioden, har informasjon om alle barna med CP født de siste 13 årene.

Mer informasjon om nivå av talefunksjon resultater kan finnes i seksjon 3.2.

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



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

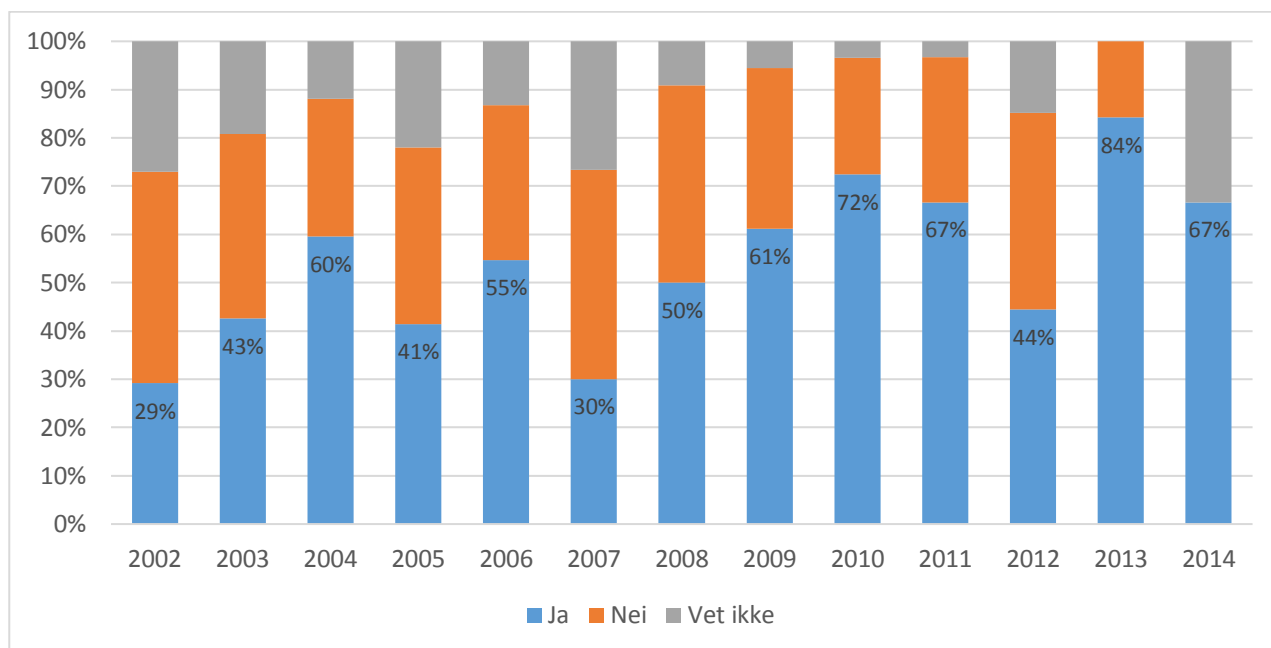


KI 7: Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) har en tilpasset kommunikasjonsform.

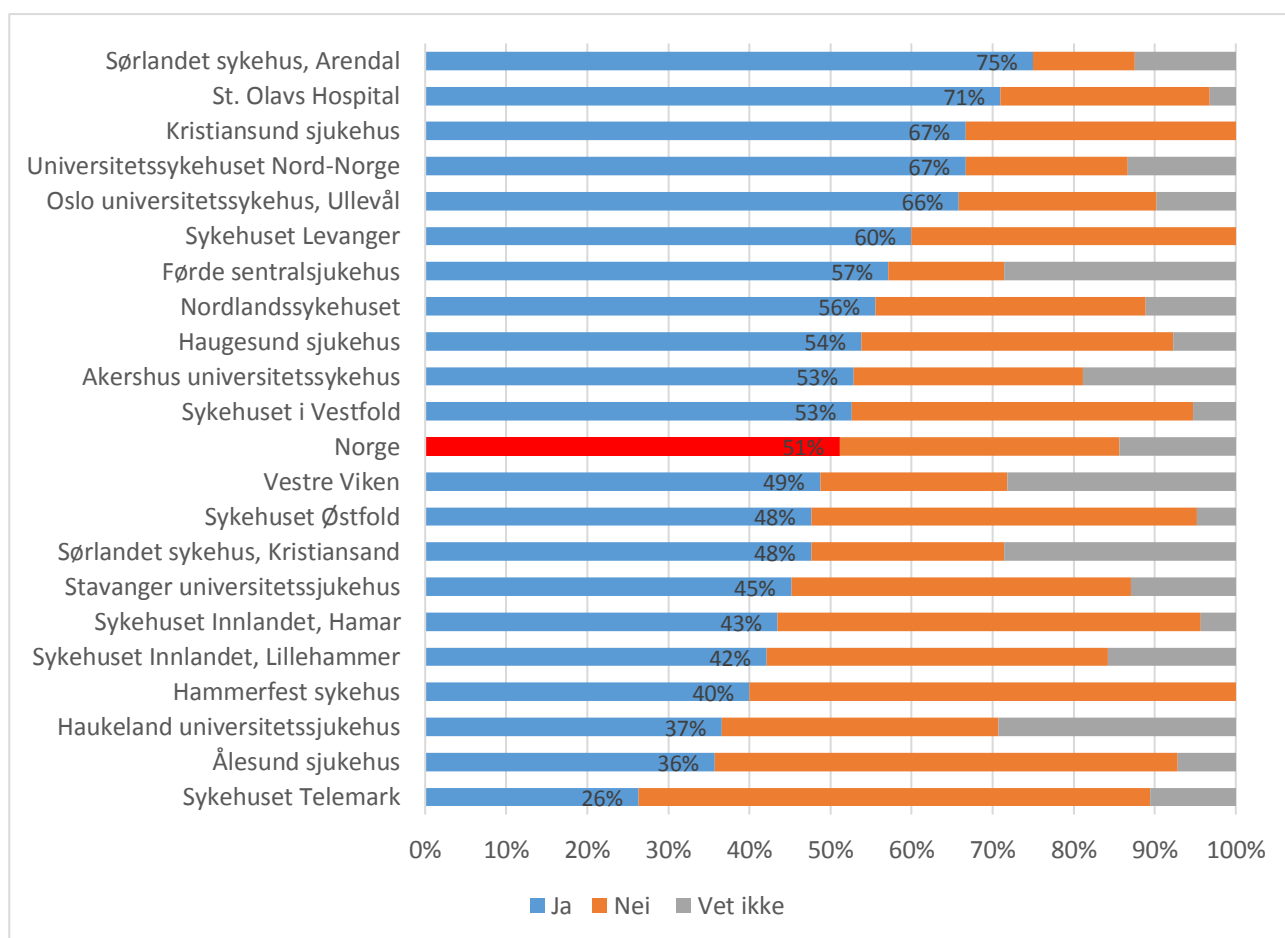
Alle har rett til å kommunisere, og det er viktig at de som ikke kommuniserer ved tale, har tilbud om en tilpasset kommunikasjonsform - Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Mange med CP har munnmotoriske vansker eller skader i hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk (Viking III-IV). Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK er avgjørende for at disse barna og ungdommene skal ha mulighet til å kommunisere. Det er ofte en tidkrevende prosess som krever høy kompetanse og langvarig oppfølging av både fagpersoner og nærperso-
 ner rundt barnet. Figur 3.9 viser andel barn med behov for ASK som har en tilpasset kommunikasjonsform per fødselsår og Figur 3.10 per habiliteringstjeneste (n=452). Bekymringen er stor over den store variasjonen i landet slik figur 3.10 viser.

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

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



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



3.1.1 PROM/PREM

Patient Reported Outcome Measures (PROM)

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

SDQ[®] kartlegger psykisk helse, vennerelasjoner og prososial adferd hos ungdom. I CPRN har vi valgt å benytte skjemaene for foreldre og ungdommer og ikke versjonen for lærere. Skjemaene finnes i norsk utgave. Det er fire problemskalaer: Atferdsproblemer, hyperaktivitet, oppmerksomhetsproblemer, emosjonelle symptomer og venneproblemer. I tillegg er det en skala som kartlegger prososial adferd. Delskårene summeres til en skåre for totale vansker (0-15 vurderes som normalt, 16-18 vurderes å være i grenseområde, mens 19-40 vurderes å være i antatt klinisk område).¹

Resultatene for «totale vansker» viser at:

Ungdommene (n=84) har gjennomsnittsskåre 10,1 (opp fra 9,6 i 2018).

Foreldrene (n=99) har gjennomsnittsskåre 10,0 (samme i 2018).

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

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

Ungdommene (n=75) skårer i gjennomsnitt 0,80 (opp fra 0,75 i 2018).

Foreldrene (n=97) skårer i gjennomsnitt 1,89 (ned fra 2,00 i 2018).

Vi tolker dette slik at for gjennomsnittet av både ungdommene og foreldrene skåres den psykiske helsen fortsatt innenfor normalområdet, men at vanskene de tross alt har, har en innvirkning på ungdommenes liv.

Samtidig er vi klar over at SDQ har en begrenset evne til å fange opp ungdommer med psykiske helseproblemer, men i noen grad kan fungere godt for å utelukke psykisk sykdom.

FSS[®] er designet for å skille fatigue fra klinisk depresjon. Svakheten er at skåren er veldig subjektiv. Høy skåre indikerer enighet i påstandene som skal vurderes i skjemaet som ungdommene selv besvarer. Personer med depresjon skårer ca. 4.5, mens personer med fatigue relatert til MS, SLE eller kronisk trøtthetssyndrom skårer gjennomsnittlig ca. 6.5.² Gjennomsnittsskåren kan variere fra min. 1 til maks. 7, og høyere skåre indikerer mer alvorlig tretthet (grenseskåre > 4).

Ungdommene (n=91) skårer i gjennomsnitt 3.9 (4.0 i 2018).

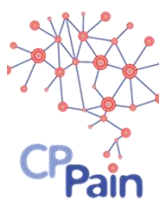
Det kan tolkes som at ungdommene allerede i en alder av 16 år opplever å ha en fatigue som oppfattes å være alvorlig.

CPRN gjorde i 2018 en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og ba om en vurdering av våre PROM spørsmål for å sikre at vi benytter valide og reliable instrumenter. PROM senteret redegjorde

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

² Kilde: NEL, Norsk Helseinformatikk AS

for aktuelle PROM instrumenter i forbindelse med Fagrådsseminaret i november 2018 og vurderte at de instrumentene vi benyttet var gode. De etterlyste imidlertid mer om smerte. I 2018 ble det iført flere variabler for registrering av smerte (av helsepersonell) i registeret.

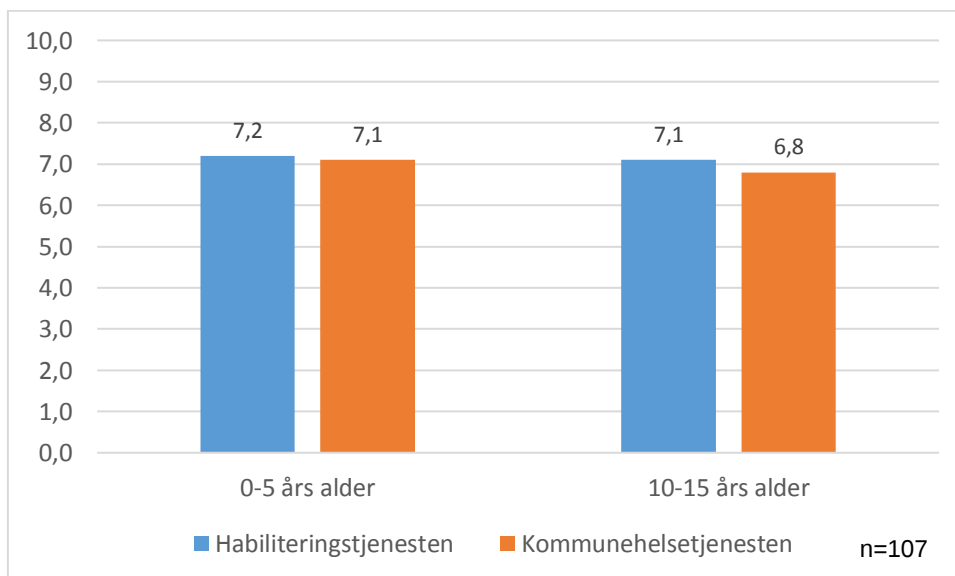


CPRN er i tillegg sentral i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, CPPain, ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, Sykehuset i Vestfold, leder CPRN. Prosjektet ble igangsatt i januar 2019. En sentral forutsetning for CPPain-programmet er at det er barn og unge med CP og deres foreldre som kjenner barnets eller ungdommens smertebyrde på kroppen. Det er derfor de som i første rekke skal få definere hva problemene er og legge premissene for hvilke endringer som er nødvendige for å få til bedre håndtering av smerter hjemme, i kommunen og i spesialisthelsetjenesten. Deretter vil aktuelle helse- og omsorgstjenester involveres i hvordan vi kan gå fram for å få til disse løsningene, hele tiden i tett samarbeid med barna / ungdommene og deres foreldre. For mer informasjon, se: [CPPain internettsiden](#).

Patient Reported Experience Measures (PREM)

PREM er et mål på hvordan pasientene opplever helsetjenestene. Vi har per nå kun registrert hvordan foreldrene generelt opplever de tjenestene barnet/ungdommen har mottatt fra det offentlige hjelpeapparat gjennom de første årene av barnets liv (0-5 årsalder) og de siste årene (10-15 årsalder), på en skala fra 0 til 10, der 0 er elendig og 10 er meget gode (Figur 3.11).

Figur 3.11: Opplevelse av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat



Resultatene om opplevelsen av habiliteringstjenesten økte med 0.6 poeng fra 2017 til 2019 for barn i 0-5 års alder og 0.8 poeng for ungdommer 10-15 års alder, mens resultatene fra kommunehelsetjenesten gikk ned 0.1 poeng for barn 0-5 år og 0.4 poeng for ungdommer 10-15 år. Det er imidlertid tydelig at det er et forbedringspotensial. Hva som evt. gjør at det ikke skåres høyere har vi per nå ingen informasjon om.

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

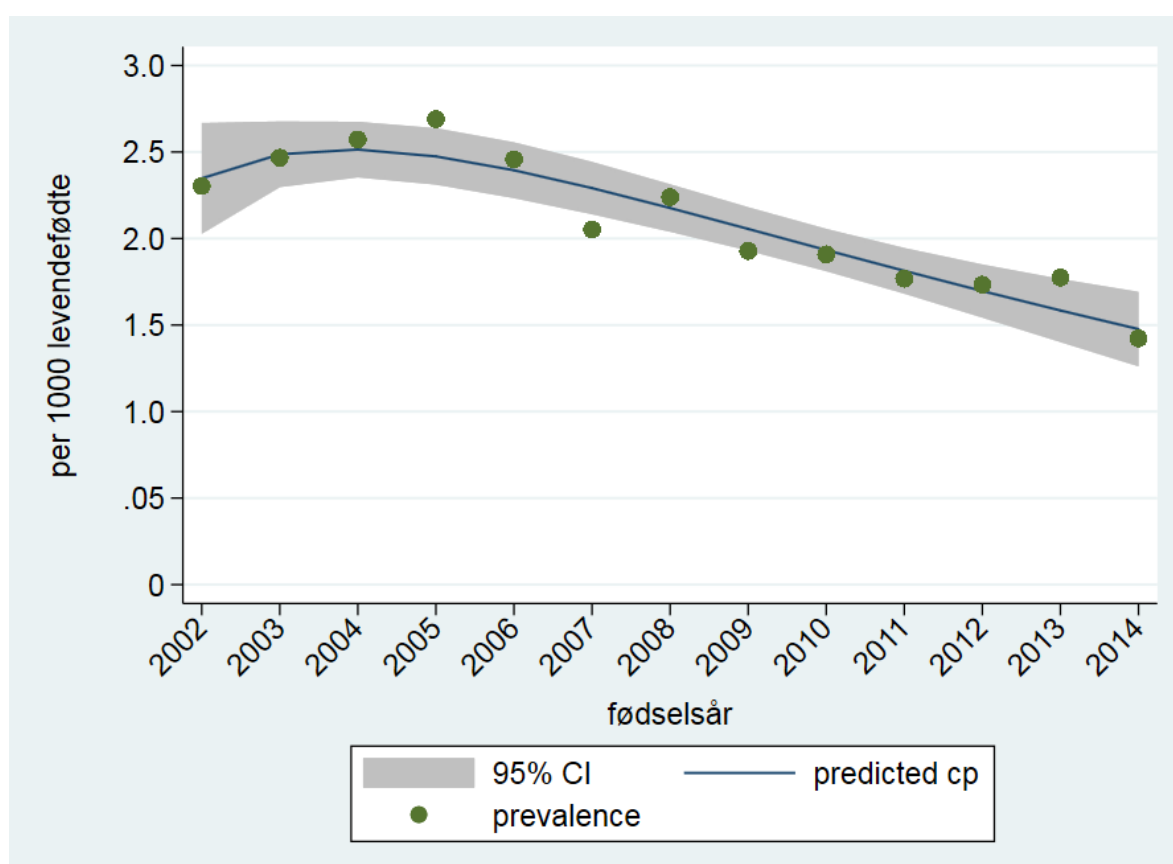
3.2 Andre analyser

3.2.0 Forekomst

Forekomsten av CP for barn født i Norge mellom 2002 og 2014 er 2,0 per 1000 levendefødte. Fortsatt er det flere gutter enn jenter som har CP (59% vs. 41%).

De siste årene har forekomsten gått betydelig ned (Figur 3.12). Årsaken til nedgang i forekomst antar vi skyldes fremskritt innen svangerskapsomsorg, fødselshjelp og i behandling av syke nyfødte. Blant annet er det i denne perioden innført nasjonale retningslinjer med nye metoder for fosterovervåkning under fødsel og behandling av barn født nær eller til termin som har vært utsatt for moderat eller alvorlig oksygenmangel under fødselen.

Figur 3.12: Forekomst av CP i Norge

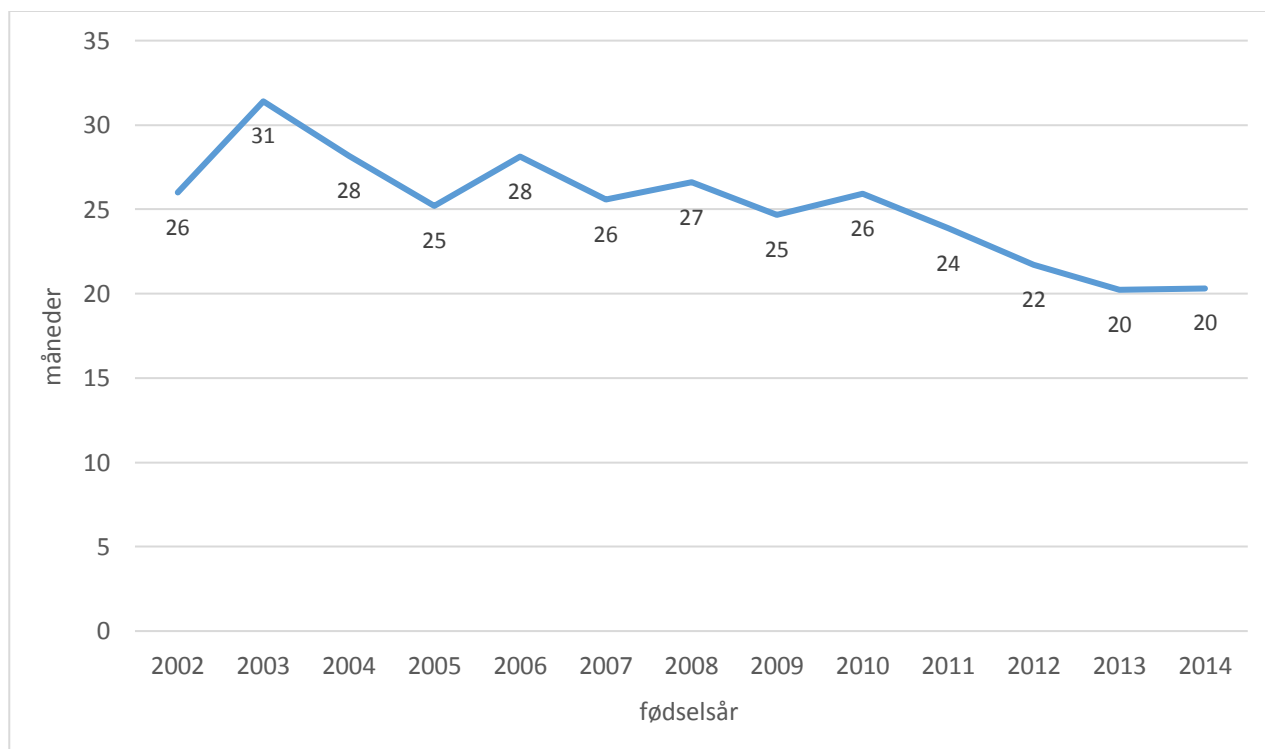


3.2.1 Alder ved diagnose

Alder ved diagnose er den alderen der diagnosen settes og som oppgis i skjemaet til CPRN. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt er det økende fokus på tidlig intervensjon på flere områder, og det er derfor ønskelig at barn aktuelle for de ulike intervensjoner blir identifisert så tidlig som mulig.

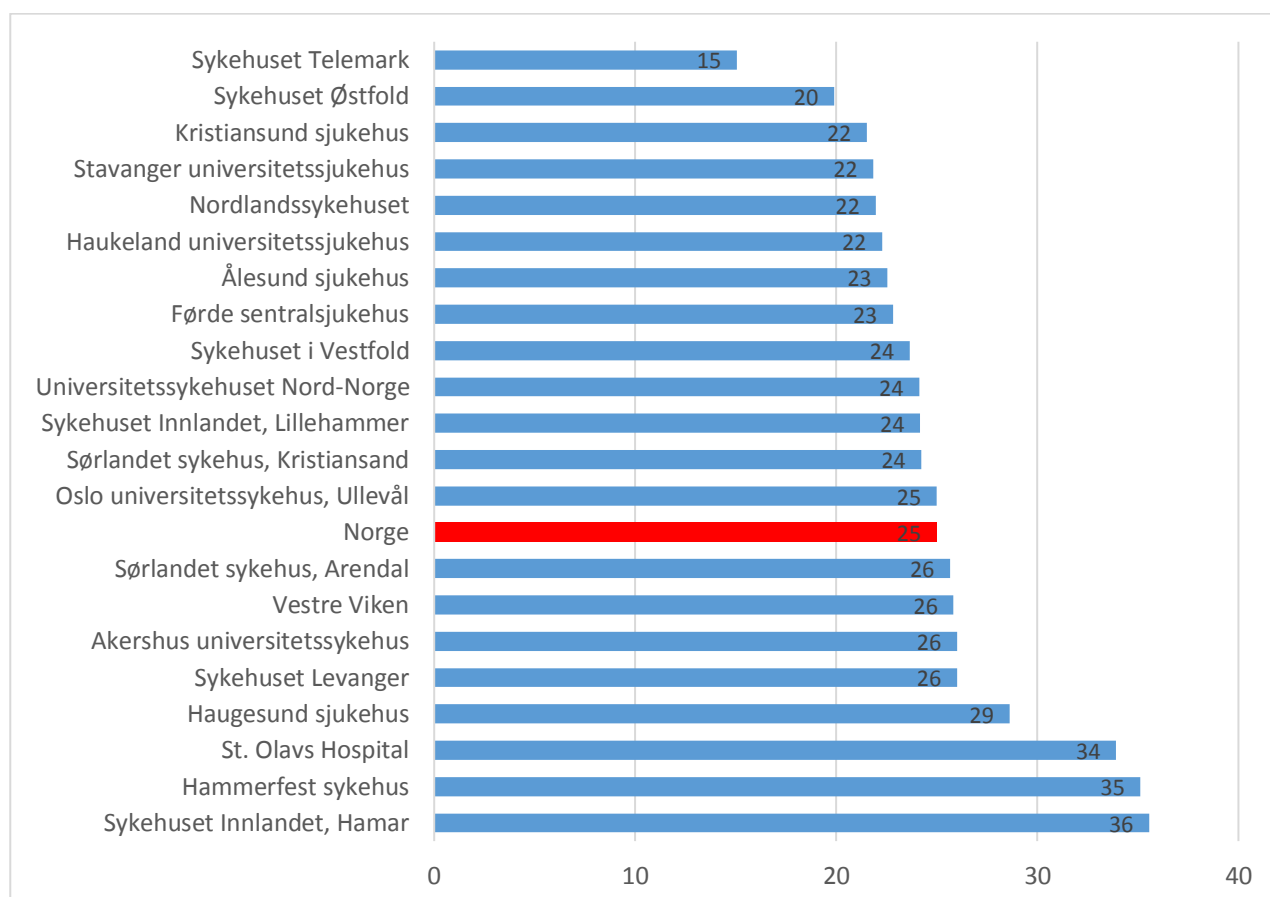
Basert på de data vi har for barn født 2002-2014 (n=1091) er gjennomsnittsalder ved CP diagnose i Norge 25 måneder, men vi ser en tendens til nedgang (Figur 3.13). Figur 3.14 viser gjennomsnittsalder ved CP diagnose per habiliteringstjeneste. De variasjonene vi har sett kan gjerne ha naturlige forklaringer og ikke nødvendigvis bety at det er tilsvarende forskjeller i behandling eller oppfølging av barna. I klinikken er erfaringen at det kan gå fra uker til måneder fra første mistanke om CP til diagnosen faktisk settes i barnets journal. Å sette en CP diagnose, er en prosess basert på gjentatte undersøkelser av barnet og som er avhengig av kompetansen og erfaringen til de involverte fagpersoner. Ivaretagelse av foreldrene er sentral i denne prosessen. Vi har derfor i 2018 innført en ny variabel «Alder ved første mistanke om CP» for å få et bilde på hvordan diagnostiseringsprosessen ved CP er i Norge. Vi har også innført spørsmål om hvorvidt definerte, anbefalte kartleggingsverktøy for vurdering av motorisk funksjon er benyttet som ledd i utredning av diagnosen. Resultatene av dette vil vi først kunne presentere i neste års rapport.

Figur 3.13: Alder ved diagnose



Barn født i utlandet og med postneonatal årsak er ekskludert.

Figur 3.14: Alder ved diagnose per habiliteringstjeneste



Barn født i utlandet og med postneonatal årsak er ekskludert.

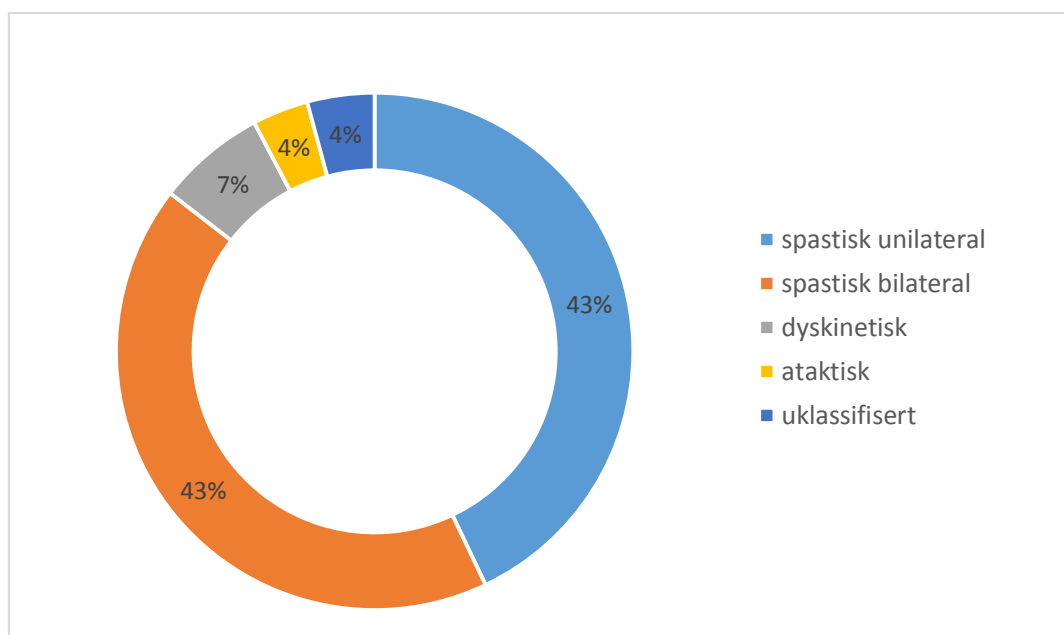
3.2.2 Postneonatal CP

Det er vanlig å dele inn risikofaktorer for CP i grupper i forhold til når i barnets utvikling de opptrer: (1) før fødsel (2) under fødsel (3) rett etter fødsel og (4) skade som opptrer mer enn 28 dager etter fødsel, men innen 2-års alder. Den sistnevnte gruppen kalles postneonatal CP og utgjør 4% av alle barn med CP født i Norge 2002-2014, og 8% av barn med CP som ikke er født i Norge. Gjennomsnittsalder for skadetidspunktet ved postneonatal CP er ca. 11 måneder. Den vanligste årsak er cerebrovaskulære sykdommer, infeksjoner og ulykker. Det er ingen signifikant endring siden i fjor, og ingen forskjell mellom helseregionene. I 2020 starter vi et prosjekt der vi vil beskrive populasjonen av barn med postneonatal CP når det gjelder utløsende årsak og alder når skaden skjedde, de kliniske manifestasjonene i form av CP subtyper, grov- og finmotorisk funksjon, samt tilstedeværelsen av tilleggsvansker. Vi vil sammenlikne de kliniske manifestasjonene (i denne populasjonen) med de tilsvarende manifestasjonene hos barn med medfødt CP (der skaden har skjedd i løpet av graviditeten, rundt fødsel eller neonatalt). Her skal vi også se på utløsende faktorer og alder ved den aktuelle hendelsen. Resultatene vil bli presentert i neste års rapport.

3.2.3 CP subtyper

Endelig CP subtype settes ved 5-års alder, etter anbefaling fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) og bestemmes av det symptom som dominerer barnets bevegelsesforstyrrelse. Spastisk CP kjennetegnes av stramhet og stivhet i muskulaturen, dyskinetisk CP kjennetegnes av ufrivillige bevegelser og ofte varierende muskel tonus, og ataktisk CP av balanse- og koordinasjonsvansker (Figur 3.15). Spastisk CP er aller vanligst; 86% diagnostiseres med denne subtypen, 46% har bilateral CP (tosidig, typisk subtype hos premature barn), mens 40% har unilateral CP (ensidig CP, rammer oftest barn født til termin).

Figur 3.15: CP subtyper



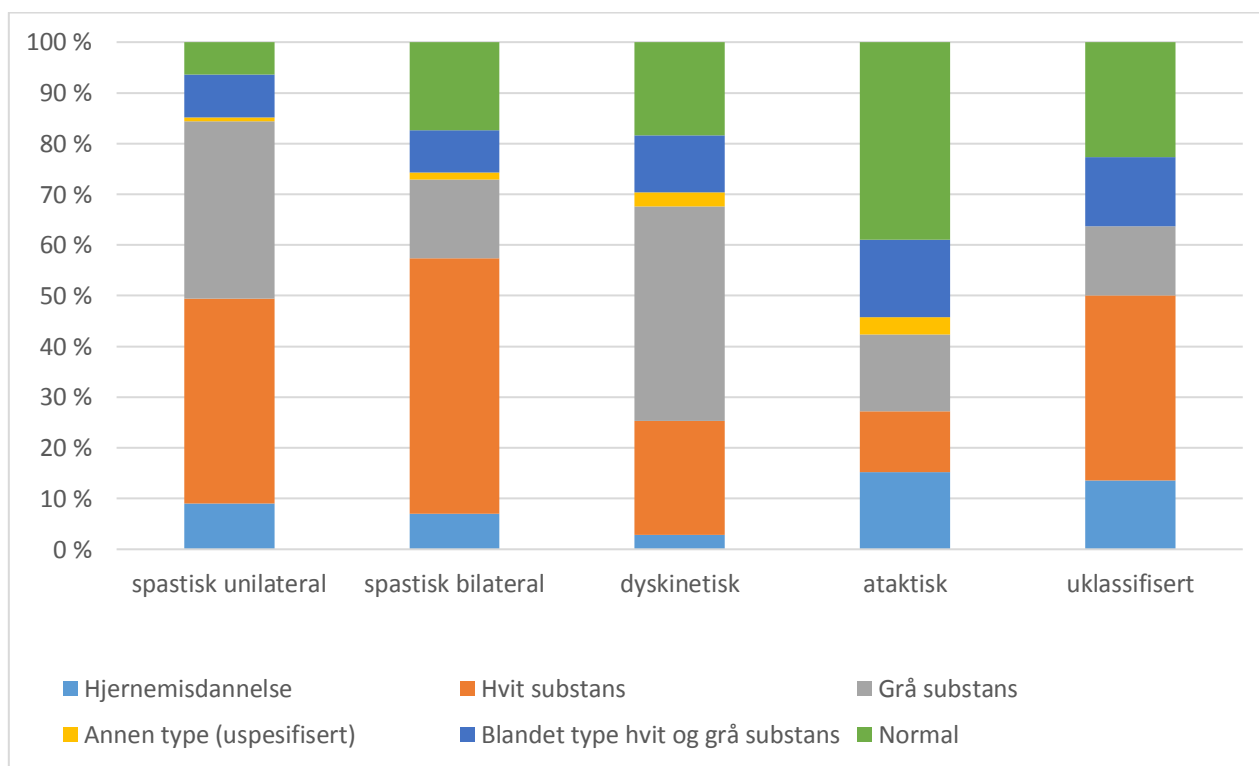
3.2.6 Cerebral magnetresonanstomografi (MR)

Magnetresonanstomografi (MR) undersøkelse av hjernen anbefales for alle barn som utredes for cerebral parese. Dette primært for å bekrefte at det foreligger en statisk hjerneskade, men også for å utelukke progredierende metabolske eller nevrodegenerative tilstander som krever en helt annen behandling og oppfølging. I CPRN benytter vi et klassifikasjonssystem (MRI classification system, MRICS) utarbeidet av SCPE til bruk for CP registre.³ Resultatene viser at av de 1310 barn født 2002-2014 som har tatt MR har:

- 9% hjernemisdannelse
- 40% skade i hvit substans (skade i nervebaner)
- 30% skade i grå substans (fokal kortikal skade - lokaliserte skader i hjernebarken, diffus kortikal skade - mer omfattende skader i hjernebarken, eller basalganglie skade - skader i de dype kjerner som blant annet styrer bevegelser)
- 2% annen type hjerneskade som er uspesifisert
- 11% normal cerebral MR
- 8% skade der man ikke kunne avgjøre om det var skade i hvit eller grå substans som var dominerende.

Figur 3.16 viser resultatene per CP subtype. Skade i grå og/eller hvit substans er ikke uventet dominerende hos de med spastisk eller dyskinetisk CP, da disse områdene inneholder nerveceller og nervebaner som styrer motorikken. Hos barn med ataksi har nesten 40% normal MR. I internasjonal litteratur anbefales det av flere at man ved normal MR bør gjøre genetiske analyser i forbindelse med årsaksutredning. Vi har per nå ingen kunnskap om i hvilken grad dette gjøres her i landet.

Figur 3.16: Cerebral MR resultater per CP subtype

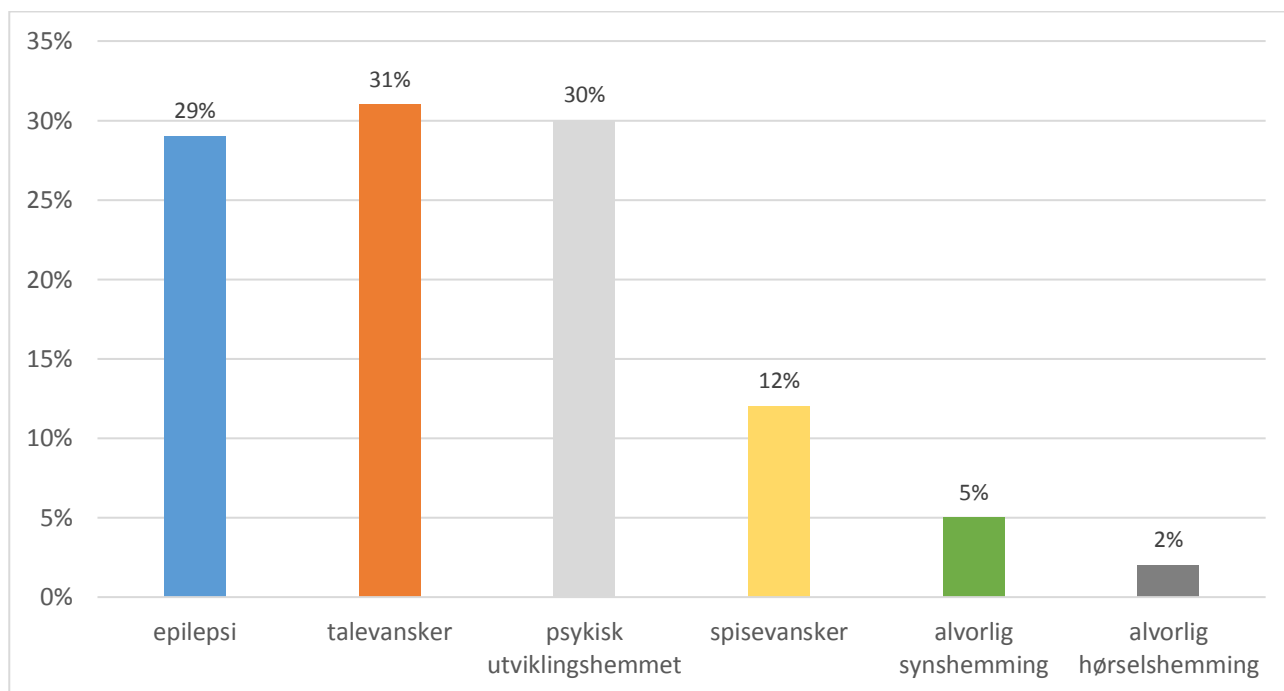


³ Himmelmann, K. et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. Dev Med Child Neurol (2017), 59: 57-64. doi:10.1111/dmcn.13166.

3.2.7 Tilleggsvansker

Selv om CP diagnosen er basert på motorisk funksjonsnedsettelse har mange ledsagende vansker som spisevansker, talevansker, kognitive vansker, syn- og hørselsvansker, epilepsi og smerter. Noen ganger kan tilleggsvanskene være det som er mest utfordrende i hverdagen til barn og unge med CP. Over halvparten av barn med CP i Norge født 2002-2014 (54%) har en eller flere tilleggsvansker ved 5-års registreringen (955 av 1761). Figur 3.17 viser andel barn per tilleggsvanske.

Figur 3.17: Andel barn med tilleggsvansker



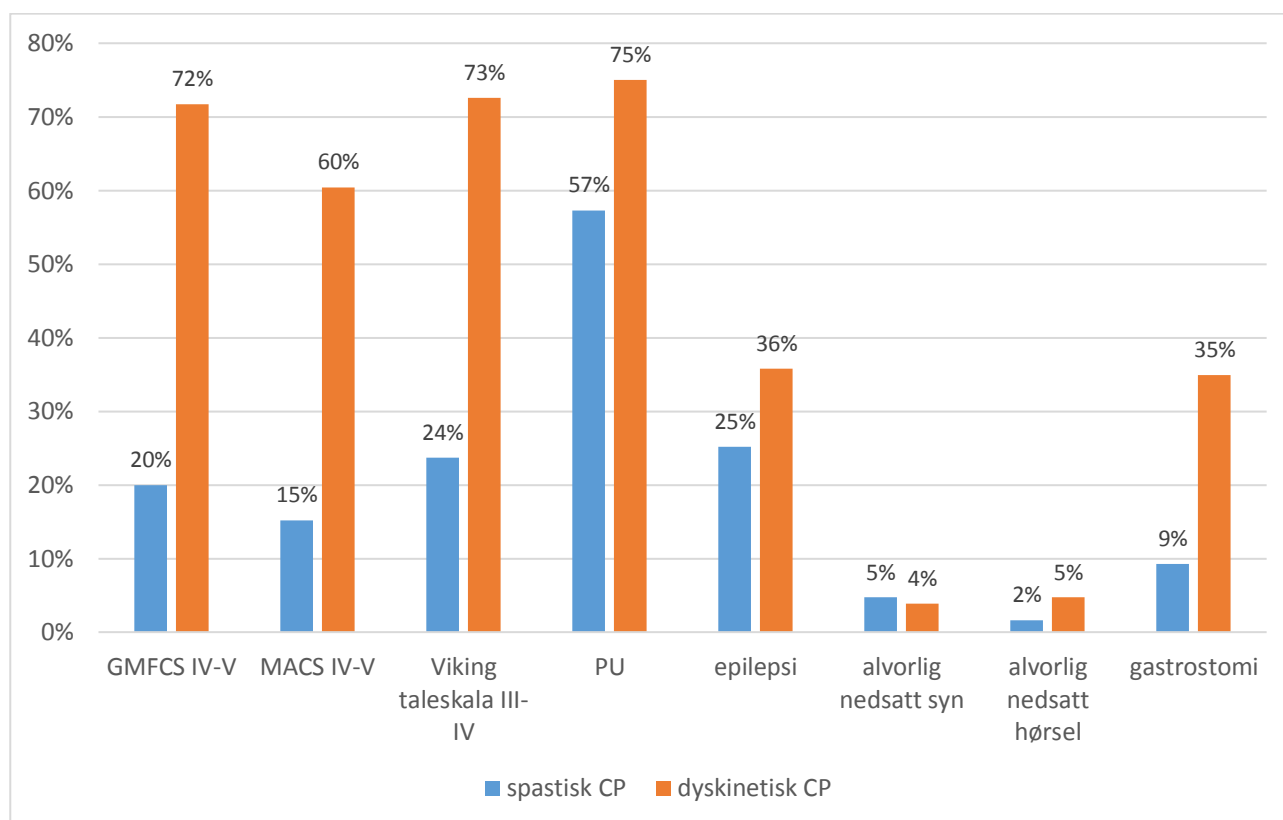
talevansker = Viking III-IV
spisevansker = gastrostomi

3.2.8 Dyskinetisk CP

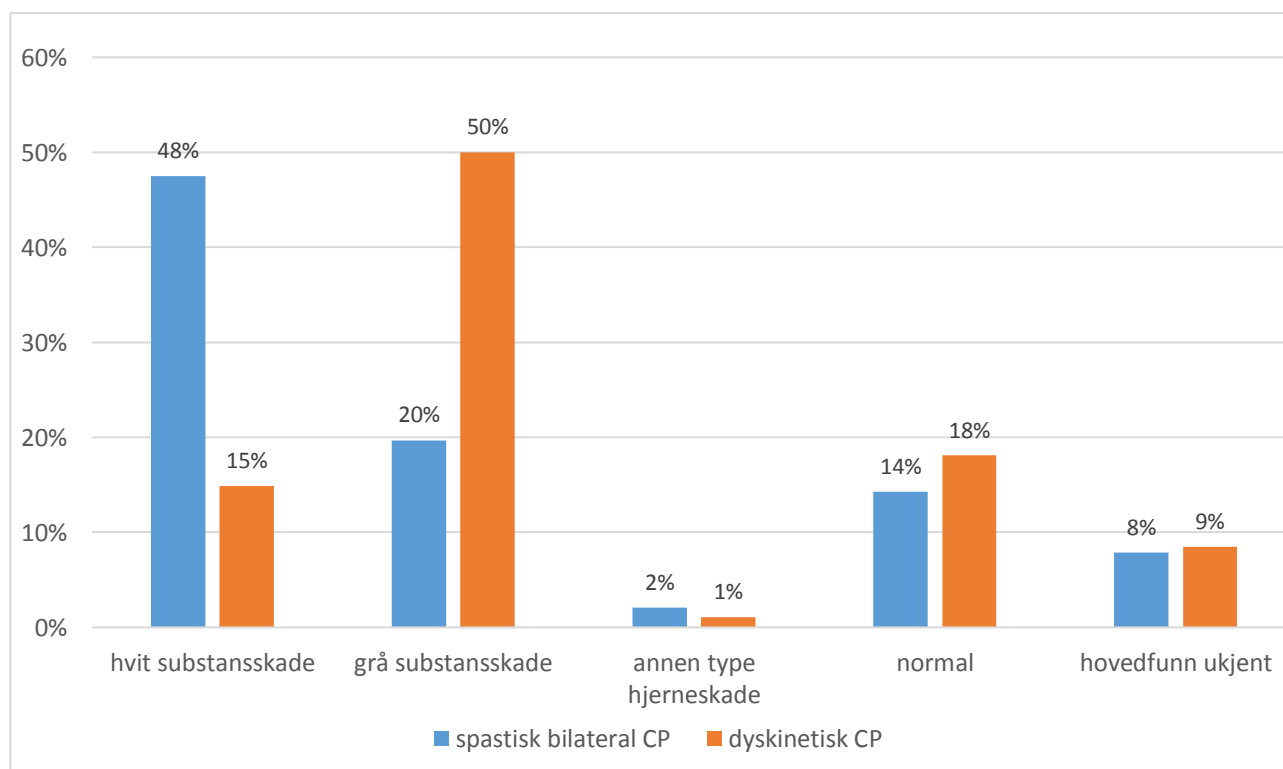
Dyskinetisk CP innebærer unormalt bevegelses- og/ eller stillingsmønster, ledsaget av ufrivillige, ukontrollerbare og tilbakevendende bevegelser. Av og til er disse bevegelsene stereotype (choreoathetose) (Krageloh-Mann et al. 2005). I Norge, har 7% dyskinetisk CP.

Tidligere var hyperbilirubinemi (alvorlig gulsott) en medvirkende årsak hos ca. 1/3 av barn med dyskinetisk CP, mens det nå er hypoksisk-iskemisk skade hos barn født nær eller til termin som er årsaken i ca. 70% av tilfellene. Dette gjenspeiles i at 50% av barna med dyskinetisk CP har skade i hjernens grå substans. Skade i grå substans oppstår typisk rundt termin, da denne delen av hjernevevet viser seg å være ekstra sårbar for skade da. Figurene 3.18-3.19 viser karakteristika og MR funn hos barn med dyskinetisk CP, sammenlignet med barn med spastisk CP. Vi ser at barn med dyskinetisk CP oftere har mer omfattende grov- og finmotoriske utfordringer og oftere tilleggsvansker enn barn med spastisk CP. Dette stiller ekstra krav til oppfølging og kan være krevende fordi det er forholdsvis få barn det gjelder og kompetansen ved det enkelte helseforetak kan være liten.

Figur 3.18: Kliniske karakteristika ved dyskinetisk versus spastisk CP



Figur 3.19: MR funn ved dyskinetisk versus spastisk CP



Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP)

3.3 Kvalitetsindikatorer

Tabell 3.2 presenterer CPOPs fem kvalitetsindikatorer. De er utarbeidet som viktige målområder for oppfølgingsprogrammet; oppfølging av barna med fysioterapi- og ergoterapiprotokoll med registrering av utredning og behandling (KI 1, KI 2), klassifisering av barnas håndfunksjon (KI 3), røntgen hofter (KI 4) og antall barn med hofte luksasjon (KI 5).

Tabell 3.2: CPOP nasjonale kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator (KI)		2016	2017	2018	2019 ¹	Mål
		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
KI 1	Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll ² (se seksjon 5.7.2)	80	78	83	92	90
KI 2	Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll ² (se seksjon 5.7.2)	66	63	69	84	90
KI 3	Andel barn der håndfunksjon er klassifisert med MACS eller Mini-MACS	88	85	91	91	100
KI 4	Andel barn med rapportert røntgen av hofter i henhold til CPOP-protokollen med beskrevet migrasjonsprosent (se seksjon 3.4.3)	63	63	72	51	100
KI 5	Antall nye barn med hofte luksasjon (se seksjon 3.4.3)	0	0	0	0	0

¹For 2019 er alle tall basert på fødselsårene 2006-2019 hvor vi har nasjonale tall. Tallene for 2016-2018 er basert på nasjonale tall for fødselsårene f.o.m. 2006, i tillegg til regionale tall for HSØ for fødselsårene 2002-2005

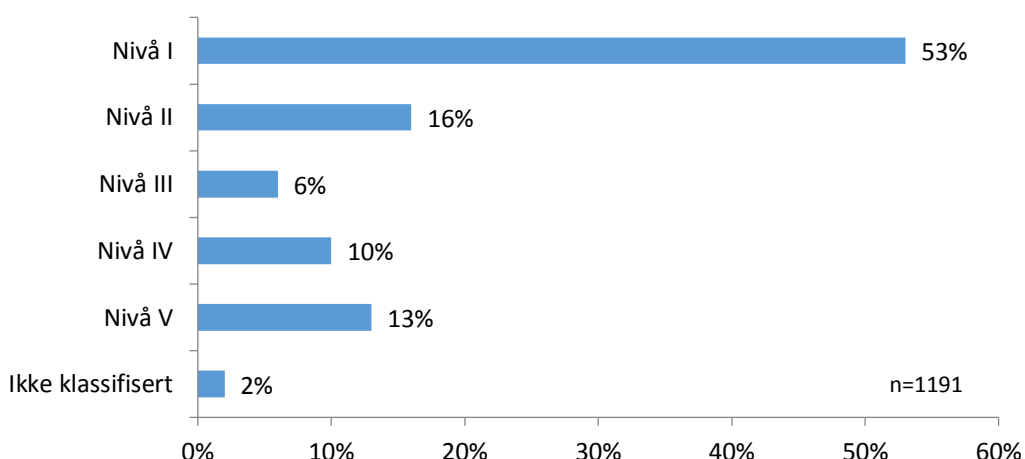
²Kartlegges med fysioterapi- /ergoterapiprotokoll annethvert år for barn på hhv. GMFCS/MACS nivå I etter 6 års alder

3.4 Andre analyser

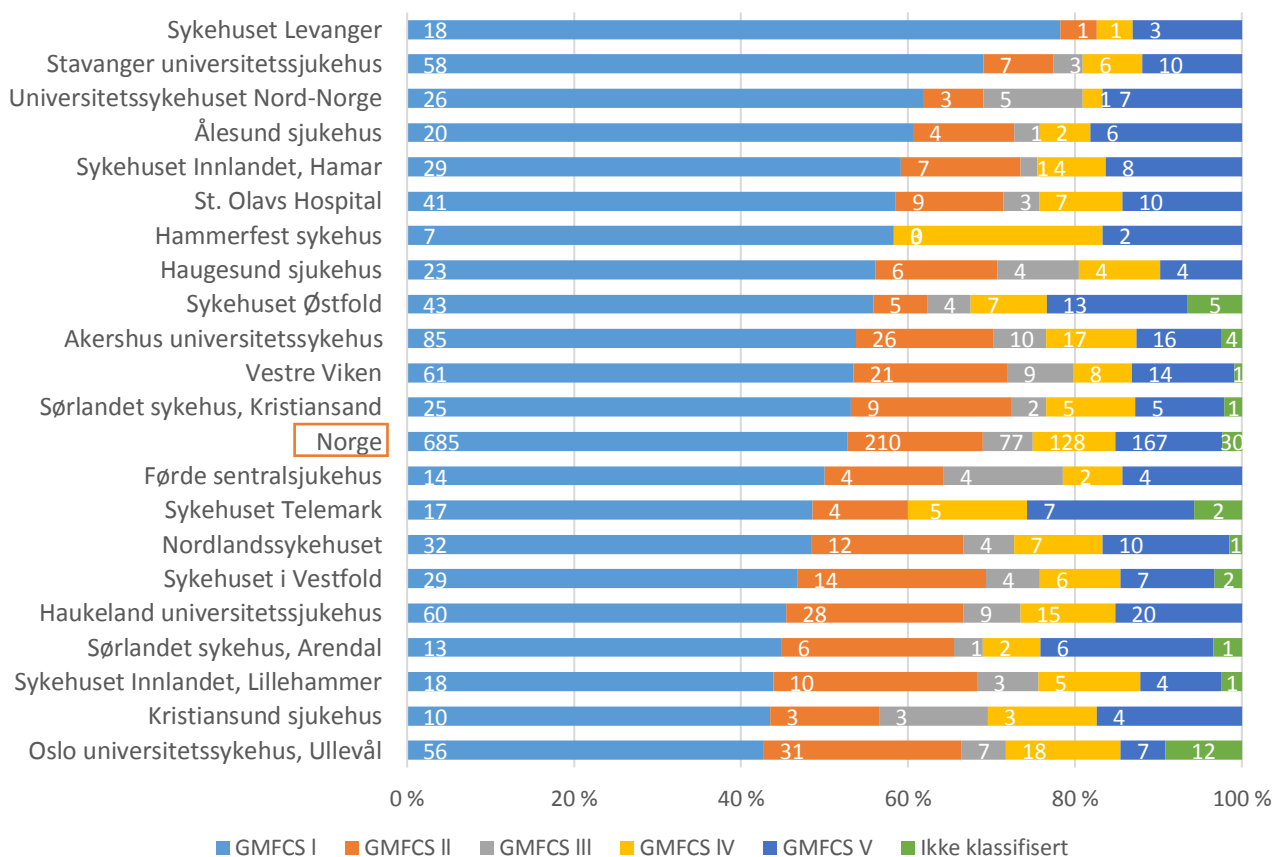
3.4.0 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Klassifisering med GMFCS er viktig for å supplere CP subtype med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak. Som vist i Figur 3.20 er 98 % klassifisert med GMFCS.

Figur 3.20. Andel barn på hvert GMFCS i CPOP, født 2006 - 2019.



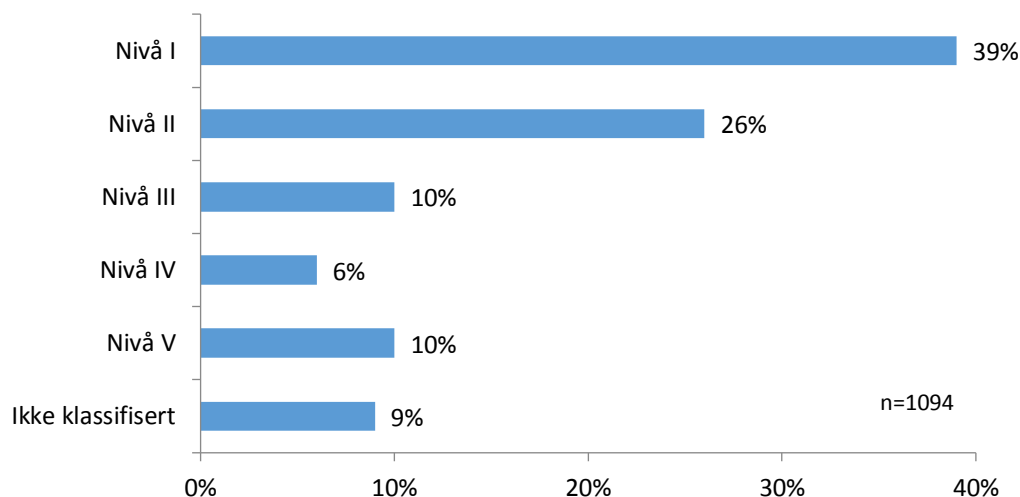
Figur 3.21. Antall barn på hvert GMFCS-nivå i CPOP, fordelt på habiliteringstjenestene. Fødselsår 2006 - 2019.



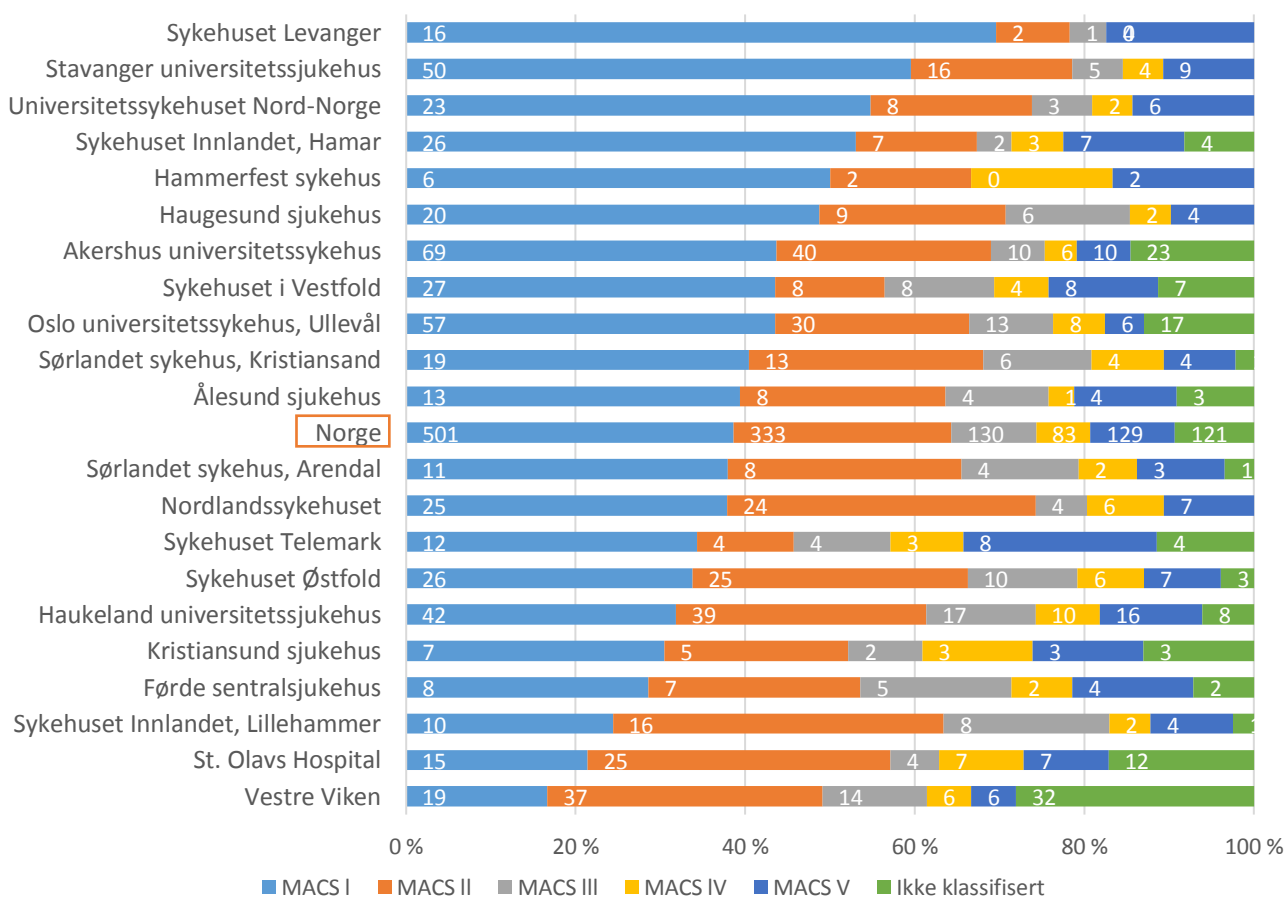
3.4.1 Manual Ability Classification System (MACS)

MACS er også viktig for å supplere CP subtype med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak. Som vist i Figur 3.22, er 91 % klassifisert med MACS.

Figur 3.22 Andel barn på hvert MACS-nivå i CPOP, født 2006 - 2019.



Figur 3.23. Antall barn på hvert MACS-nivå i CPOP, fordelt på habiliteringstjenestene. Fødselsår 2006 - 2019.

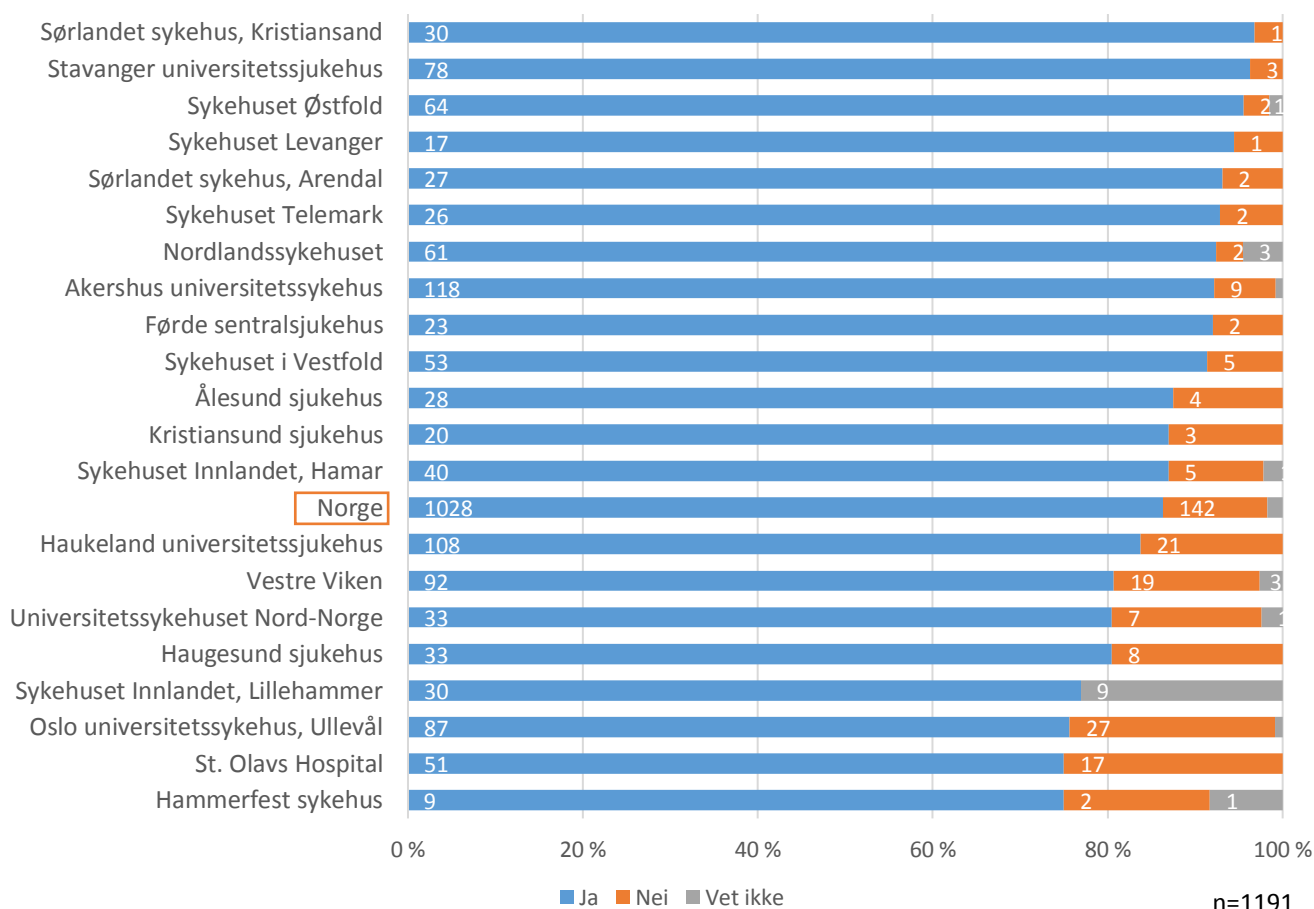


Selv om det på gruppenivå er nær sammenheng mellom GMFCS-nivå og MACS-nivå, er det også en del barn som klassifiseres til et lavt nivå for grovmotoriske ferdigheter, mens de klassifiseres til høyt nivå for håndfunksjon – eller omvendt. Det er derfor viktig å klassifisere både med GMFCS og MACS for å gi et riktig bilde av barnas motoriske funksjon.

3.4.2 Fysioterapi og ergoterapi

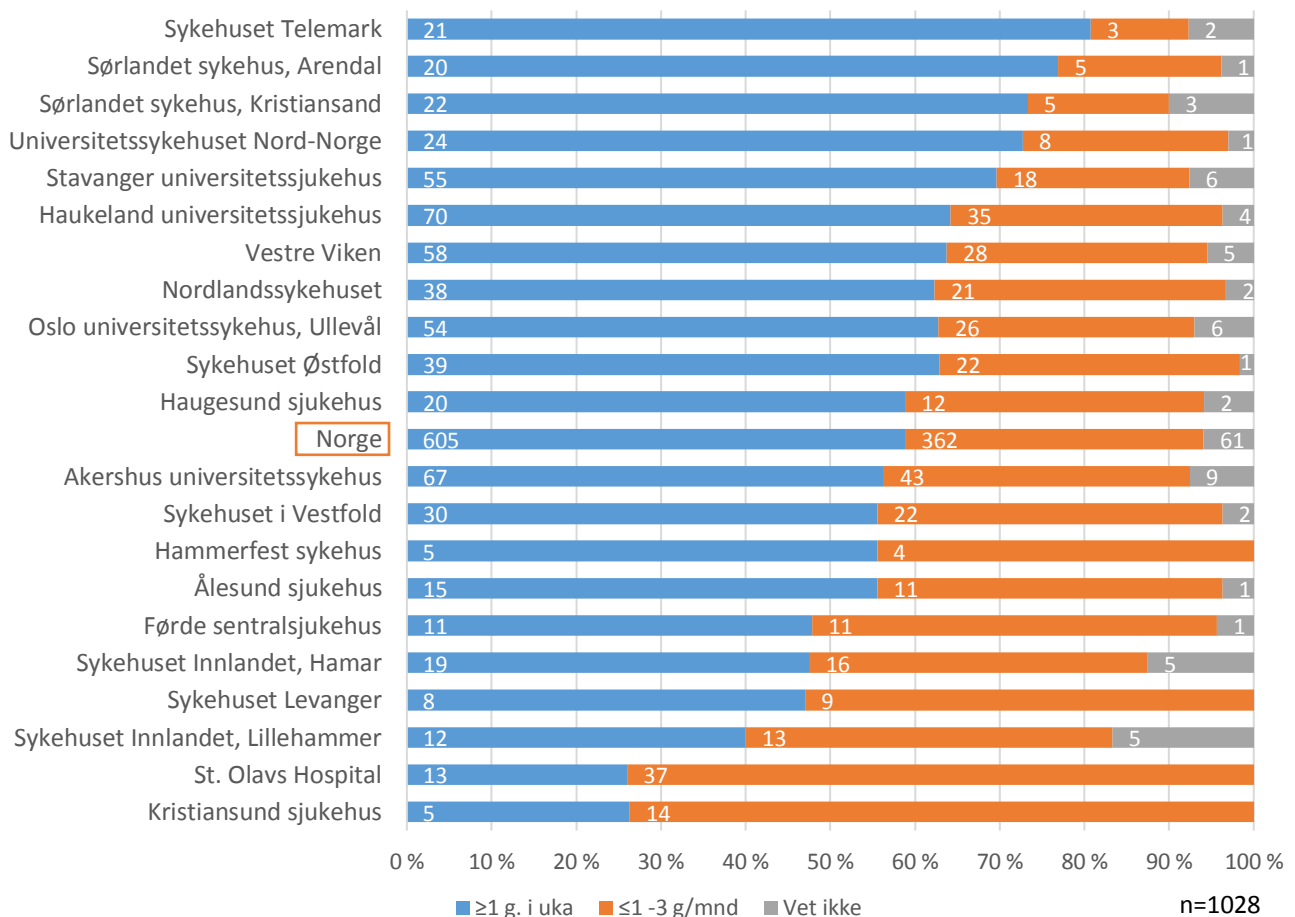
Av barn født 2006-2019 er totalt 1191 barn registrert med siste fysioterapiprotokoll i 2019 eller 2018, og av disse fikk 1028 barn (86 %) fysioterapitjenester i tillegg til CPOP-undersøkelsen.

Figur 3.24. Oversikt over antall barn i de ulike habiliteringstjenestene som får fysioterapitjenester i tillegg til CPOP-undersøkelsen. Fødselsår 2016 - 2019.



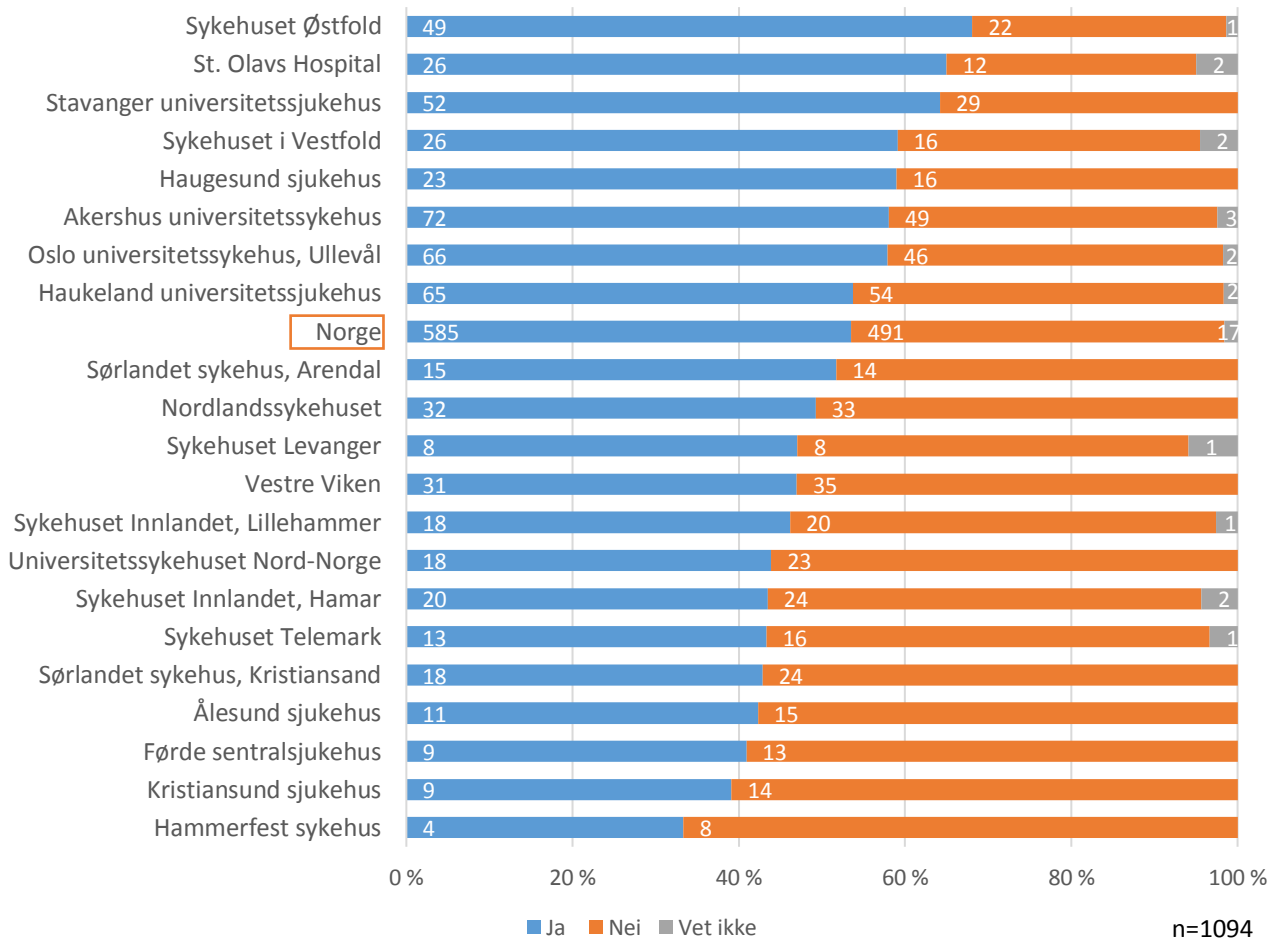
Figur 3.25 viser noe mer detaljer om fysioterapitjenestene, hvor vi ser at 59 % av barna som har fysioterapitjenester får dette 1 gang eller mer pr. uke med fysioterapeut tilstede. Totalt 22 % av barna har hatt intensive perioder med fysioterapi, og det er rapportert at 51 % har deltatt i fysisk aktivitet på fritiden. Disse andelene må ses i forhold til fordelingen av GMFCS-nivå i hver habiliteringstjeneste.

Figur 3.25. Oversikt over fysioterapifrekvens med fysioterapeut tilstede - for andeler barn i de ulike habiliteringstjenestene. Fødselsår 2016-2019.



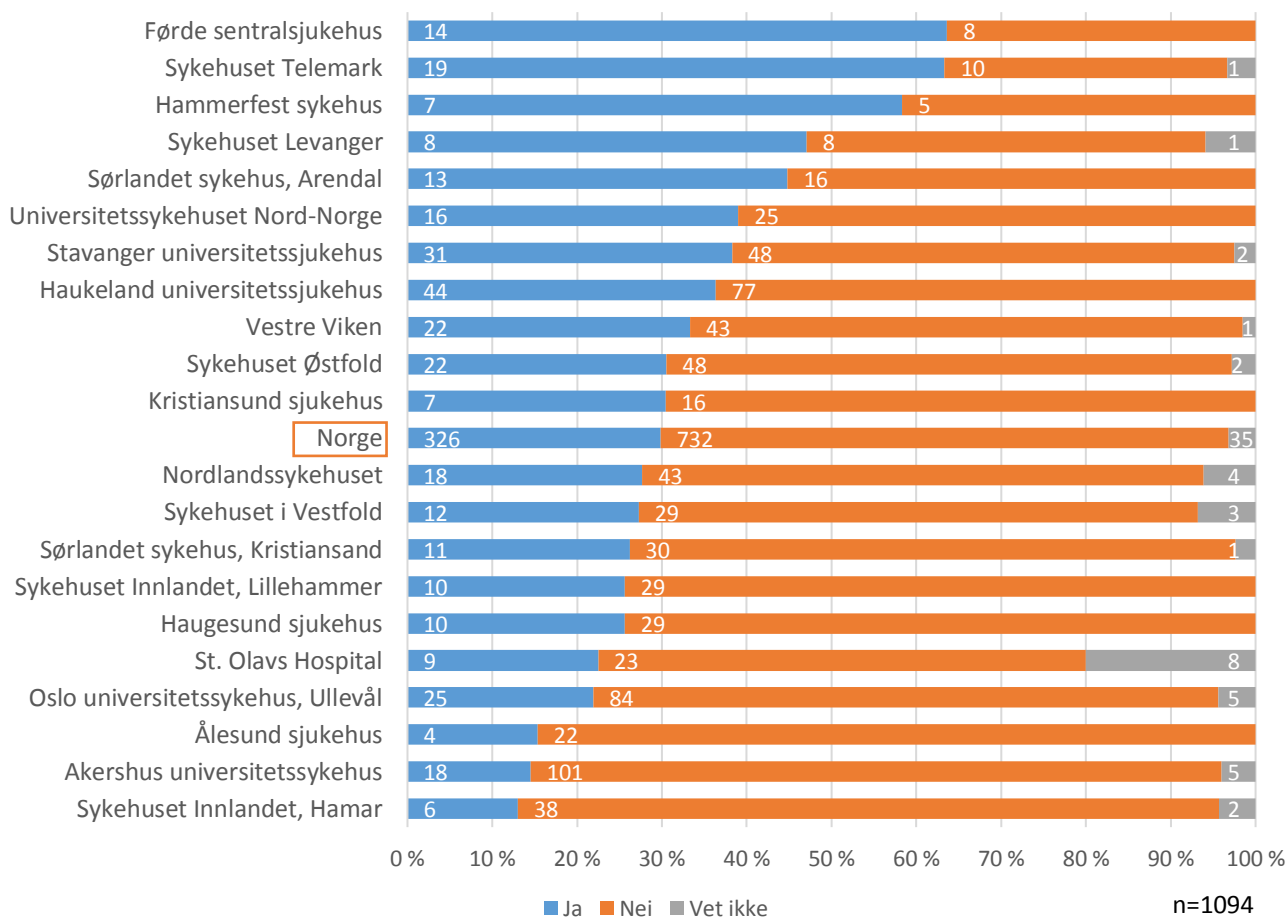
Av barn født 2006-2019 er totalt 1094 barn registrert med siste ergoterapiprotokoll i 2019 eller 2018, og av disse fikk 585 barn (53 %) ergoterapitjenester i tillegg til CPOP-undersøkelsen.

Figur 3.26. Oversikt over antall barn i de ulike habiliteringstjenestene som får ergoterapitjenester i tillegg til CPOP-undersøkelsen. Fødselsår 2016 - 2019.



Figur 3.27 viser at 30 % (326 av 1094) av barna med siste ergoterapiprotokoll i 2019 eller 2018 har fått håndtrening. Av disse fikk 17 % CI-terapi og 6 % intensiv bimanuell trening. Målrettet trening ble rapportert for 52 % av barna, mens 55 % fikk veiledning rettet mot håndfunksjon. Disse andelenene må ses i forhold til fordelingen av MACS-nivå i hver habiliteringstjeneste. I tillegg er det rapportert at 24 % av barna med ergoterapiprotokoll i denne perioden har gjennomført ADL-trening.

Figur 3.27. Andel barn som får håndtrening i de ulike habiliteringstjenestene. Fødselsår 2016-2019.



3.4.3 Hofteluksasjoner og kontrakturer

Det er fortsatt mange av barna på GMFCS nivå III-V som ikke er registrert med hofterøntgen og migrasjonsprosent (MP) i henhold til CPOP-protokollen, men det er ingen nye barn som er registrert med hofteluksasjon. De seks barna som har lukserte hofter hadde det på første røntgenbilde, men av ulike grunner har det ikke vært indikasjon for ortopedisk kirurgi. Det er 60 barn som har $MP \geq 40\%$, noe som tilsier tett oppfølging. Flere barn som er registrert med en høy MP ett år, er samme år blitt registrert med ortopedisk kirurgi, og året etter er MP normalisert. Dette tyder på at hofterøntgen tas, men at registrering i CPOP mangler.

Forekomsten av kontrakturer i ankelen holder seg stabilt på 10-15% fra 3-18 år, mens poplitealvinkel øker og hofteabduksjon reduseres med alder hos omtrent 50% av barna/ungdommene.

3.5 Forskningsresultater

Også i 2019 har data fra CPRN/CPOP blitt benyttet til betydelig forskningsaktivitet. Mye av denne forskning vil fortsette i årene fremover. De viktigste resultatene som ble publisert i internasjonale vitenskapelige tidsskrift i 2019, er:

Komorbiditeter ved cerebral parese

Vi fant at personer som fikk diagnosen CP har en betydelig høyere sykdomsbyrde sammenlignet med jevnaldrende uten CP. Nesten alle personer med CP ble registrert i Norsk pasientregister med en eller flere diagnoser i tillegg til CP, fra mild til alvorlig og forbigående eller kronisk. Sammenlignet med risikoen i befolkningen forøvrig, hadde personer med CP en økt risiko for å ha flere medisinske, nevrologiske og psykiske/atferds diagnoser. Som forventet var mange av disse tilstandene forbundet med den samme skaden på den umodne hjernen som forårsaket CP, eller som komplikasjoner til CP. Imidlertid fant vi også at mange av tilstandene ikke var intuitivt relatert til CP.

Sandra Julsen Hollung et al. *Developmental Medicine & Child Neurology*.

Bruk av botulinumtoksin A til barn med cerebral parese

Intramuskulære injeksjoner med botulinumtoksin A (BoNT-A) har i over 20 år vært en etablert behandling av spastisitet hos barn med cerebral parese. Vår studie viste at BoNT-A-behandling er utbredt til barn med cerebral parese i Norge (55% behandlet med BoNT-A). Det er store variasjoner i behandlingspraksis; andelen barn som fikk behandling varierte fra 38–80 % (Tabell 3.3) og maksimum dose BoNT-A per behandling per pasient varierte fra 200–600 enheter Botox. Resultatene tyder på at det er behov for mer forskningsbasert kunnskap og for nasjonale retningslinjer slik at behandlingen kan bli mer likeverdig.

Anne Elisabeth Ross Raftemo et al. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.

Tabell 3.3:

Antall (N) og andel barn (%) med cerebral parese født i perioden 1999–2010 som hadde fått injeksjoner med botulinumtoksin A ved alle 21 habiliteringssentrene for barn i Norge.

Habiliteringssenter	Fått botulinumtoksin N, (%)	Totalt antall barn
Helse Stavanger	93 (80)	116
Sykehuset i Telemark	27 (71)	38
Sørlandet sykehus, Arendal	23 (68)	34
Sykehuset Innlandet, Oppland	32 (64)	50
Nordlandssykehuset Bodø	30 (61)	49
St. Olavs hospital	65 (59)	110
Kristiansund sjukehus	13 (59)	22
Sykehuset i Vestfold	51 (59)	87
Sykehuset Østfold	42 (58)	72
Sørlandet sykehus, Kristiansand	32 (56)	57
Helse Nord-Trøndelag	13 (54)	24
Helse Fonna ¹	11 (52)	21
Helse Bergen	58 (52)	111
Akershus universitetssykehus	88 (52)	169
Oslo universitetssykehus	60 (50)	120
Universitetssykehuset Nord-Norge	26 (50)	52
Ålesund sjukehus	17 (45)	38
Finnmarkssykehuset	6 (43)	14
Vestre Viken	50 (38)	130
Sykehuset Innlandet, Hedmark	27 (38)	71
Helse Førde ¹	11 (38)	29
Totalt	775 (55)	1414

¹Henviste til annet sykehus for behandlingen

Tøyninger og styrketrening for gående barn med CP

Både tøyninger og styrketrening er vanlige fysioterapeutiske tiltak for å bedre gangfunksjon hos barn med CP. I sin PhD-studie har Fosdahl undersøkt effekten av et 16 ukers treningsprogram med kombinert progressiv styrketrening og passiv tøyning av strekkemuskulatur i bena. Studien viste ingen forskjell i gangfunksjon mellom treningsgruppen og kontrollgruppen etter endt treningsperiode, selv om det var tendens til en korttidseffekt på kneekstensjon hos barna i treningsgruppen. Studien konkluderte med at dette kombinerte tøynings- og styrketreningsprogrammet må suppleres med gangtrening dersom målet er bedre gangfunksjon (Fosdahl 2019a/2019b).

Fosdahl har også undersøkt endringer i poplitealvinkel (kneestrekk) og spastisitet i hamstringsmuskulatur over tid med data fra CPOP. Resultater fra denne studien publiseres i 2020 og vil presenteres i neste årsrapport.

Publikasjoner finnes under seksjon 8.2.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Hver habiliteringstjeneste har minst en:

1. CPRN kontaktperson
I hovedsak en barnelege, men andre fagpersoner kan også fungere som kontaktpersoner. Det er imidlertid alltid en lege som står ansvarlig for den informasjonen som sendes til CPRN.
2. CPOP koordinator for fysioterapi
3. CPOP koordinator for ergoterapi

CPRN kontaktpersonene og CPOP koordinatorene er ansvarlige for utfylling og innsending av samtykker og tilsvarende registreringsskjemaer/protokoller til registrene.

Datafangst for CPRN og CPOP er delvis elektronisk og delvis på papirskjema. Den elektroniske registerløsningen eReg for CPRN og CPOP ble først tatt i bruk ved Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus medio 2018 og Sykehuset Innlandet i mars 2019. Selv om eReg ble installert ved alle HF'ne i Helse Sør-Øst, var den ved utgangen av 2019 fortsatt ikke tatt i bruk av flere habiliteringstjenester grunnet forsinkelser i import av historisk data, samt overføring av data til de nasjonale CPRN og CPOP databasene på Norsk Helsenett. Vi erfarer at lokale eReg installasjoner ved hvert HF ikke er bærekraftig og at det derfor heller vil bli opprettet eReg databaser for hvert HF i Helse Vest, Midt og Nord direkte på en server ved Norsk Helsenett. Arbeidet med å rulle ut eReg til alle habiliteringstjenestene fortsetter i 2020. I mellomtiden, med omlegging til elektronisk innregistreringsløsning, er det utarbeidet reviderte papirskjemaer med en rekke nye variabler som skal samsvare med skjemaer i den elektroniske løsningen.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabellen under viser antall barn/ungdommer registrert i CPRN per fødselsår, og antall med en validert CP diagnose i NPR født 1996-2014, samt antall registrert i CPRN og CPOP per HF (habiliteringstjeneste). En ny dekningsgradsanalyse ble utført i 2019 for barn født 2011-2014, og antall barn med en CP diagnose i NPR og ikke registrert i CPRN var estimert ut ifra forrige valideringsstudier som viste at 34,6% av de som kun var rapportert til NPR var korrekt kodet.

Fødselsår	CPRN	NPR validert	Dekningsgrad CPRN
1996	108	167	65 %
1997	94	165	57 %
1998	107	148	72 %
1999	130	174	75 %
2000	127	167	76 %
2001	132	173	76 %
2002	149	158	94 %
2003	137	158	87 %
2004	152	173	88 %
2005	155	171	91 %
2006	167	169	99 %
2007	140	148	95 %
2008	154	160	96 %
2009	135	142	95 %
2010	132	139	95 %
2011	120	130	92 %
2012	112	123	91 %
2013	106	115	92 %
2014	91	97	94 %
2015	76		
2016	78		
2017	67		
2018	32		
2019	17		
Totalt	2718		

HF	CPRN 1996-2019	CPop* 2002-2019	CPop nasjonalt 2006-2019
Sykehuset Østfold	153	100	77
Akershus universitetssykehus	333	240	158
Oslo universitetssykehus, Ullevål	237	181	131
Sykehuset Innlandet, Hamar	103	68	49
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	95	64	41
Vestre Viken	230	174	114
Sykehuset i Vestfold	147	94	62
Sykehuset Telemark	81	57	35
Sørlandet sykehus, Arendal	69	42	29
Sørlandet sykehus, Kristiansand	102	66	47
Stavanger universitetssjukehus	205		84
Haugesund sjukehus	54		41
Haukeland universitetssjukehus	251	133	132
Førde sentralsjukehus	53		28
Kristiansund sjukehus	43		23
Ålesund sjukehus	72	34	33
St. Olavs Hospital	208		70
Sykehuset Levanger	49		23
Nordlandssykehuset	108		66
Universitetssykehuset Nord-Norge	94		42
Hammerfest sykehus	31		12
Totalt	2718	1642	1297

* Habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst startet opp med CPOP-registreringer fire år før resten av landet, og har dermed inkludert barn født fra 2002-2019. For de øvrige helseregionene er kun barn født fra 2006-2019 inkludert.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

I alt har CPRN og NPR utført tre dekningsgradsanalyser:

1. I 2013, fødselsår 1996-2007
2. I 2016, fødselsår 2007-2010
3. I 2019, fødselsår 2009-2014

Etter dekningsgradsanalyser 1 og 2 ble det utført en dokumentkontroll og en valideringsstudie der alle CP diagnosekoder registrert i NPR, som ikke var registrert i CPRN ble validert. Validering 2 foregikk ved at NPR sendte en liste over de barna med en CP diagnose i NPR, men som ikke er registrert i CPRN/CPOP, til den respektive habiliteringstjenesten. Hver habiliteringstjeneste rapporterte tilbake til NPR om barnet har CP eller ikke. Etter dekningsgradsanalyse 3 ble det bestemt at et alternativ til dokumentkontroller og valideringer var å beregne dekningsgrad basert på funn i tidligere undersøkelser. Valideringen fra 2016 viste at 34,6% av de som kun var rapportert til NPR var korrekt kodet med CP. Derfor er antall barn med en CP diagnose i NPR som ikke er registrert i CPRN/CPOP estimert ut fra den forrige valideringsstudien.

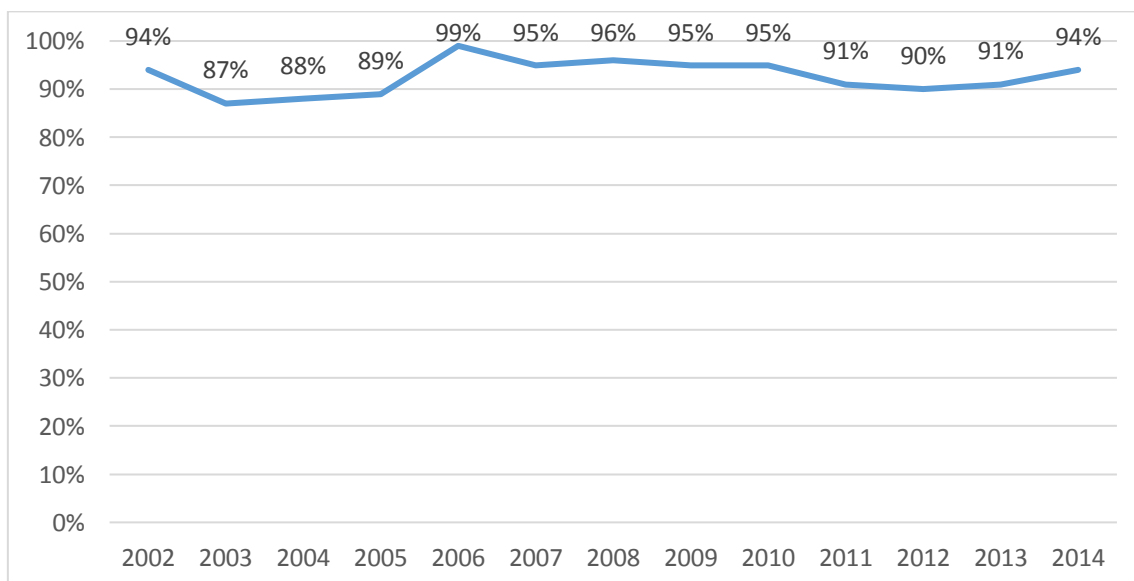
5.3 Tilslutning

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

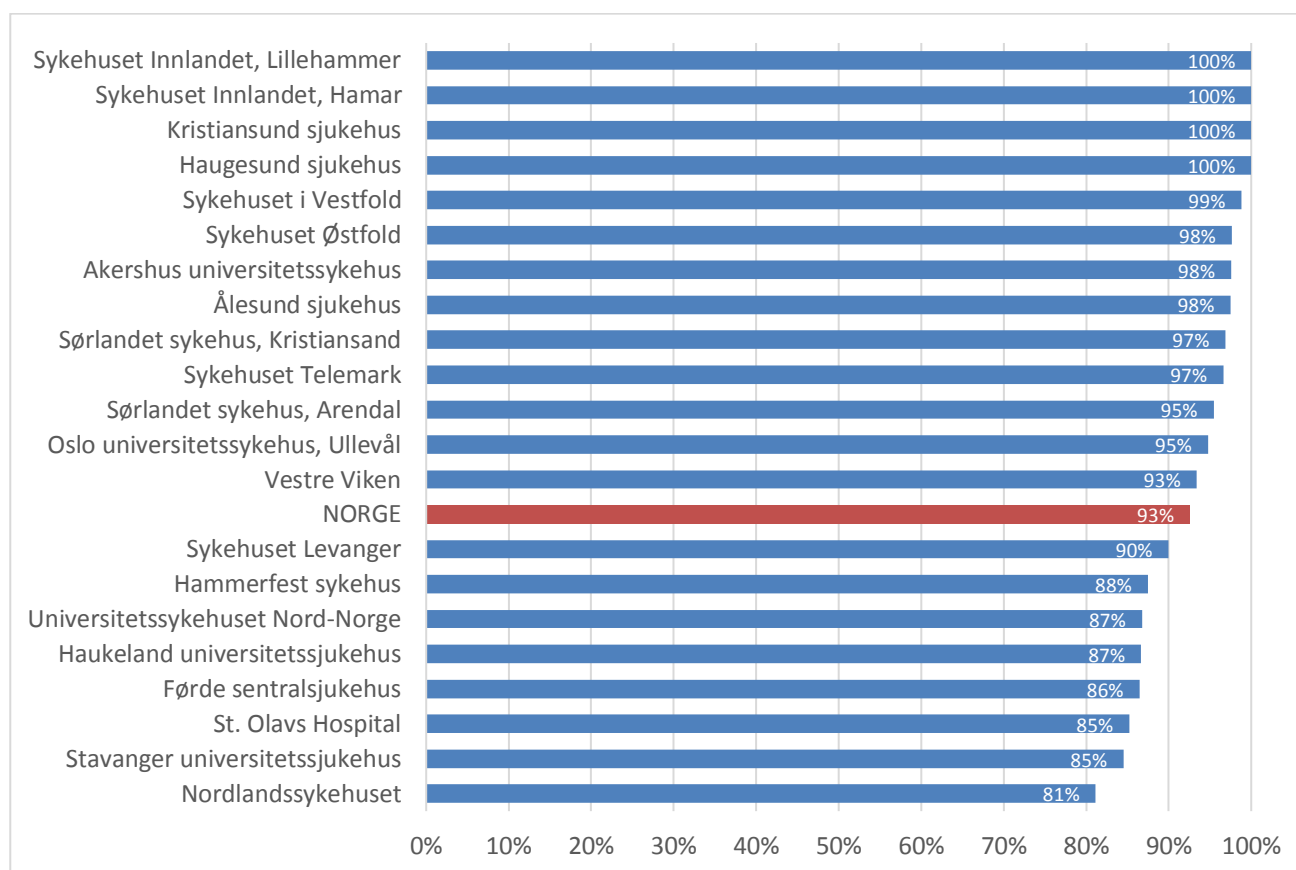
5.4 Dekningsgrad

Dekningsgraden for fødselsår 2002-2014 er 93% (Figur 5.1). Dette inkluderer alle som har samtykket til å bli registrert i enten CPRN og/eller CPOP. Figur 5.2 viser dekningsgrad per habiliteringstjeneste.

Figur: 5.1 CPRN/CPOP dekningsgrad



Figur 5.2: CPRN/CPOP dekningsgrad per habiliteringstjeneste



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

- I løpet av 2018-2019 ble all CPRN og CPOP data vasket med manuelle kontroller og rekodet til eReg format.
- Data ble fortløpende overlevert til Nasjonalt servicemiljø region Sør-Øst til import i de respektive eReg databasene
 - Helse Sør-Øst: lokal database ved hvert HF
 - Helse Vest, Midt og Nord: database for hvert HF på Norsk Helsenett
- Når en HF eReg database var klar til å tas i bruk lokalt, holdt helseinformatiker Sandra Julsen Hollung eReg kurs. Hun svarer på forespørsler etter behov.
 - eReg har flere automatiske datakvalitetskontroller, f.eks. maks og min tallbegrensinger (korrekthet), alle obligatoriske spørsmål må fylles ut før signering (kompletthet), osv.
 - Tverrfaglig team (lege, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer) har tilgang til data.
- Arbeid med å overføre data fra de lokale eReg databasene til den nasjonale eReg databasen for CPRN og CPOP på Norsk Helsenett pågår fortsatt.
- For de HF som ikke har tatt i bruk eReg, mottar CPRN og CPOP fortsatt registreringsskjemaer/protokoller på papir (ny papirversjon som gjenspeiler eReg innregistreringsskjemaer) og CPRN og CPOP ansatte registrerer i eReg.
- I 2020 er det planlagt diskusjoner med SIV og OUS for å utvide CPRN til å inkludere CPOP, og blir til ett samlet nasjonalt register.

CPRN sender oversiktslister og kvartalsvise rapporter (laget i R Studio) til hver CPRN kontaktperson/HF for å:

- sikre at barna/ungdommene er registrert hos riktig habiliteringstjeneste
- gi grunnlag for å be om samtykke fra de som ikke er på listen
- gi en oversikt over de registreringsskjemaer som er mottatt eller mangler (også per variabel)
- sikre at barna/ungdommene fortsatt har CP diagnose, eller hvis ikke, skal slettes fra registret

1. Oversiktsliste rapport:

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

2. Kvartalsvis rapport (PDF fra RStudio):

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

* Grunnet arbeid med import av historisk data til eReg, ble kvartalsvise rapporter for 2019 forsinket.

CPOP-data skal sendes inn hvert eller annethvert år på alle barna, avhengig av alder og funksjonsnivå. CPOP sender to ganger i året ut oversikt over alle barna i hver habiliteringstjeneste. Oversikten inneholder alle barna som er registrert i det respektive HABU, dato for siste innsendte ergoterapi- og fysioterapiprotokoll for hvert barn, dato for siste registrerte røntgenundersøkelse av hofter, samt klassifikasjon av grov- og finmotorisk funksjon (GMFCS og MACS). Det sendes i tillegg ut lister fortløpende til habiliteringstjenestene på forespørsel. CPOP har tett kontakt med koordinatorene i hver habiliteringstjeneste.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

1. Cerebral Parese Oppfølgingsprogram (CPOP):
 - kopler personnummer for å validere antall barn med CP i Norge (dekningsgrad/forekomst), og for å kvalitetssikre blant annet informasjon om GMFCS-nivå, MACS-nivå, spastisitetsbehandling, ortopedisk kirurgi og behandlende habiliteringstjeneste
2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) Central Database:
 - kvalitetssikring av data som kjøres gjennom en streng validering/kontrollprosess før inkludering i det europeiske CP registeret (69 variabler)
 - får årlig tilbakemeldinger/spørsmål om mulig datafeilkilder, f.eks. MR svar. Endringer blir oppdatert i CPRN databasen etter behov.
3. FHI, Medisinsk fødselsregister:
 - kopler personnummer og mottar alle MFR variabler
 - kvalitetssikring av blant annet kjønn, fødselsvekt, svangerskapslengde, postneonatal årsak og medfødte misdannelser
4. Norsk pasientregister (NPR):
 - kopler personnummer, ICD10 CP-diagnosekoder, kjønn, fødselsår, sykehus, undersøkelsesdato og mottar en tabell med antall barn med CP-diagnose i NPR versus CPRN per fødselsår og bofylke/habiliteringstjeneste
 - kvalitetssikring av dekningsgrad og validering av CP diagnoser i Norge
5. Folkeregisteret (Evry Ajour):
 - kopler personnummer og navn og mottar adresse og status
 - kvalitetssikring av personnummer, navn og status

* I 2019 ble det utført et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser (KI 5). I forbindelse med dette, ble kognisjonsdata gjennomgått i samarbeid med CPRN kontaktpersoner og barnepsykologer ved hver habiliteringstjeneste. Manglende data ble innhentet, samt lokale prosedyrer opprettet for å opprettholde kvalitet på kognisjonsdata som sendes til CPRN fremover.

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 CPRN

Kompletthet

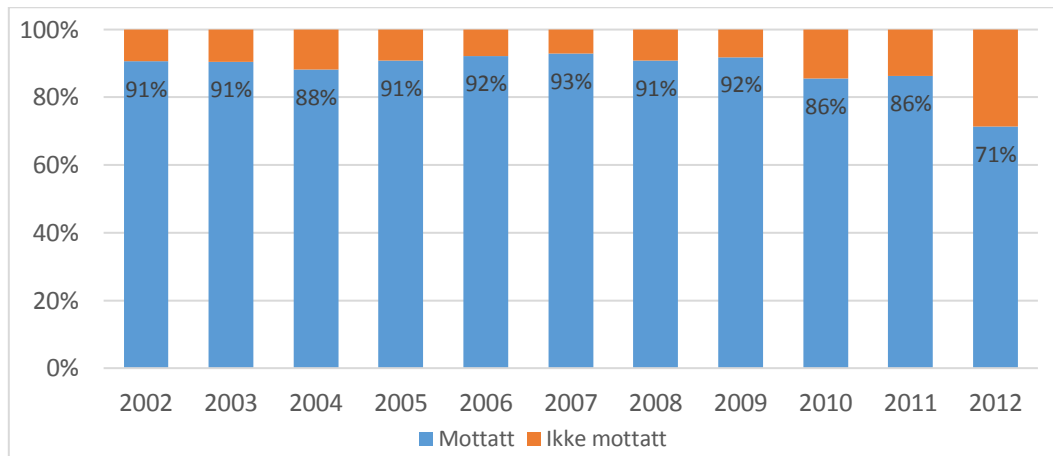
Flere CPRN kvalitetsindikatorer er basert på kompletthet av data registrert i CPRN. Vurdering av kompletthet er presentert under følgende seksjoner i denne årsrapporten:

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

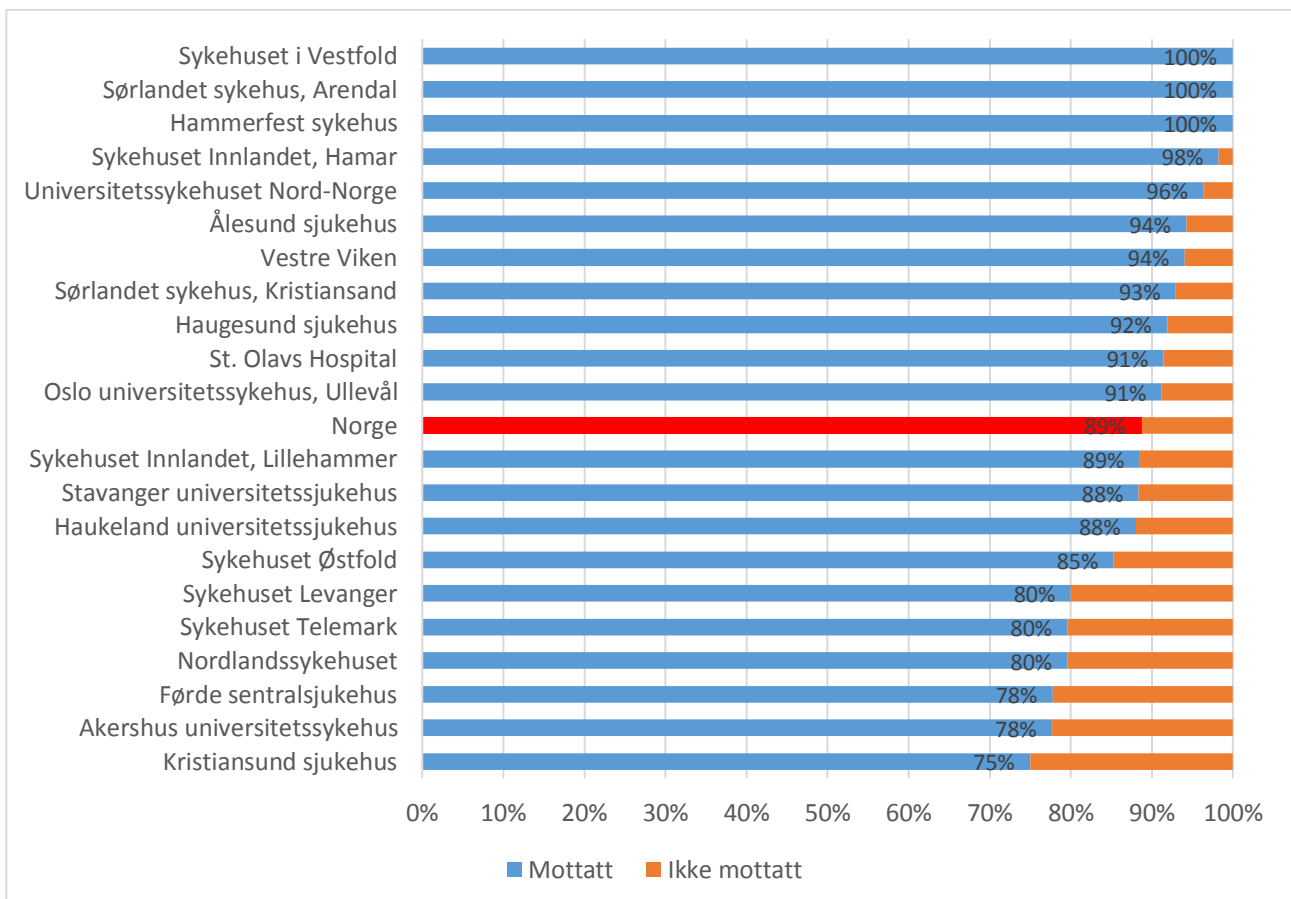
KI 2: Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder

Kompletthet av 5-års registreringer for barn 7-8 års alder (født 2002-2012) og som har samtykket til å bli registrert i CPRN er 89% (1371 av 1545). Vi ser at det er en liten nedgang de siste fødselsår, dette kan skyldes overgang til eReg, samt fokus på å innhente CPcog data. CPRN får dessuten fortløpende nye barn med CP i disse fødselsårene som enten er nylig diagnostiserte med CP etter 5-års alder eller barn som har innvandret til Norge i løpet av året. Figur 5.3-5.4 viser andel mottatt versus ikke mottatt 5-årsregistreringsskjemaer per fødselsår og per habiliteringstjeneste.

Figur 5.3: Andel mottatt 5-årsregistreringsskjemaer per fødselsår



Figur 5.4: Andel mottatt 5-årsregistreringsskjemaer per habiliteringstjeneste



Tabell 5.1 viser grad av kompletthet, dvs. andel manglende data, for sentrale variabler på mottatte CPRN 5-årsregistreringsskjemaer (n=1441). Tallene er relativt stabile og på mange variabler har vi <10% manglende. Et av våre kvalitetsforbedringstiltak er rettet mot mer systematisk kartlegging av kognisjon, hvor vi ser en forbedring fra forrige år (etter kvalitetsforbedringsprosjektet), med nå kun 11% manglende mot 47% manglende i 2017. Vi ser imidlertid en kraftig nedgang i mottatt høyde og vekt. Høyde og vekt er en viktig parameter ved oppfølging av barn og unge med kroniske tilstander, det er derfor lite sannsynlig at dette ikke lenger gjøres i klinikken selv om vi altså får inn færre slike målinger. Dette vil være en tilbakemelding vi må gi til habiliteringstjenestene slik at vi sikrer at målingene gjøres.

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

CPRN variabel	Andel manglende					
	2019	2018	2017	2016	2015	2014
	%	%	%	%	%	%
MR hjernen tatt	3	4	4	1	2	2
Ernæring	7	8	5	2	3	5
Talefunksjon	4	6	5	3	4	4
Assosierte syndromer	4	3	3	4	4	-
Epilepsi	5	5	4	4	4	5
Språkforståelse	9	8	16	4	5	7
Syns- / Hørselshemming	7/10	9/10	4/5	4/5	5/6	5/7
Medfødte hjernemisdannelser	8	7	6	5	6	8
Postneonatal CP	11	11	10	7	8	-
Kognisjon kartlegging	11	14	47	25	18	35
Vekt / Høyde	53/41	22/28	22/28	19/26	20/26	21/27
Alder ved CP diagnose	24	26	27	29	30	32

Korrektthet og reliabilitet

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

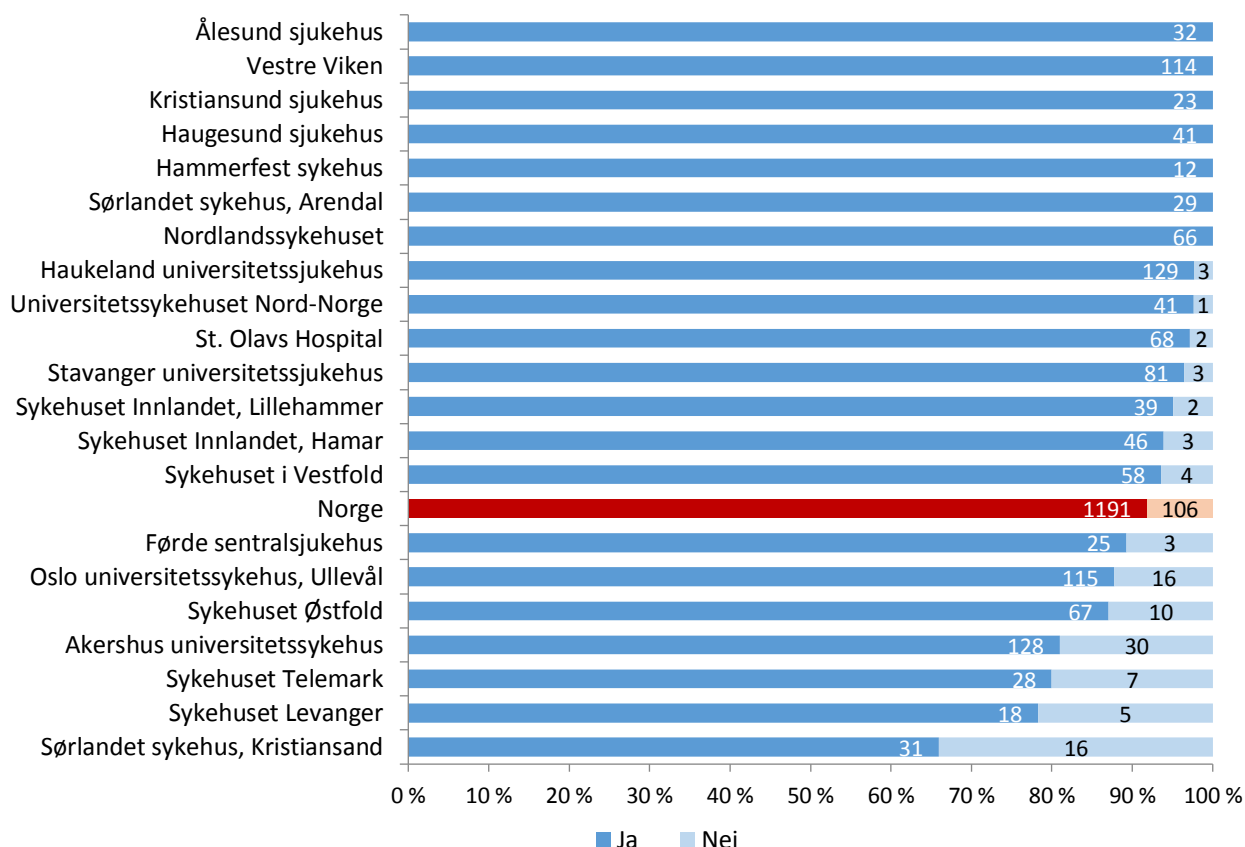
- GMFCS (Gross Motor Function Classification System) for angivelse av grovmotorisk funksjonsnivå
- MACS (Manual Ability Classification System) for angivelse av håndfunksjon
- EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System) for angivelse av spisefunksjon
- CFCS (Communication Function Classification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

I tillegg inneholder CPRN 63 sentrale variabler fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) som er utarbeidet og definert i et internasjonalt tverrfaglig samarbeid. CPRN sender anonymiserte data til SCPE hvert år, og i forbindelse med dette arbeidet, kjøres algoritmer for kvalitetskontroll av de sentrale variablene. CPRN kobles også årlig med CPOP og Medisinsk fødselsregister, og annet hvert år med NPR. Disse koblingene har så langt ikke avdekket systematiske feil og andelen av tilfeldige feil har vært minimal.

5.7.2 CPOP

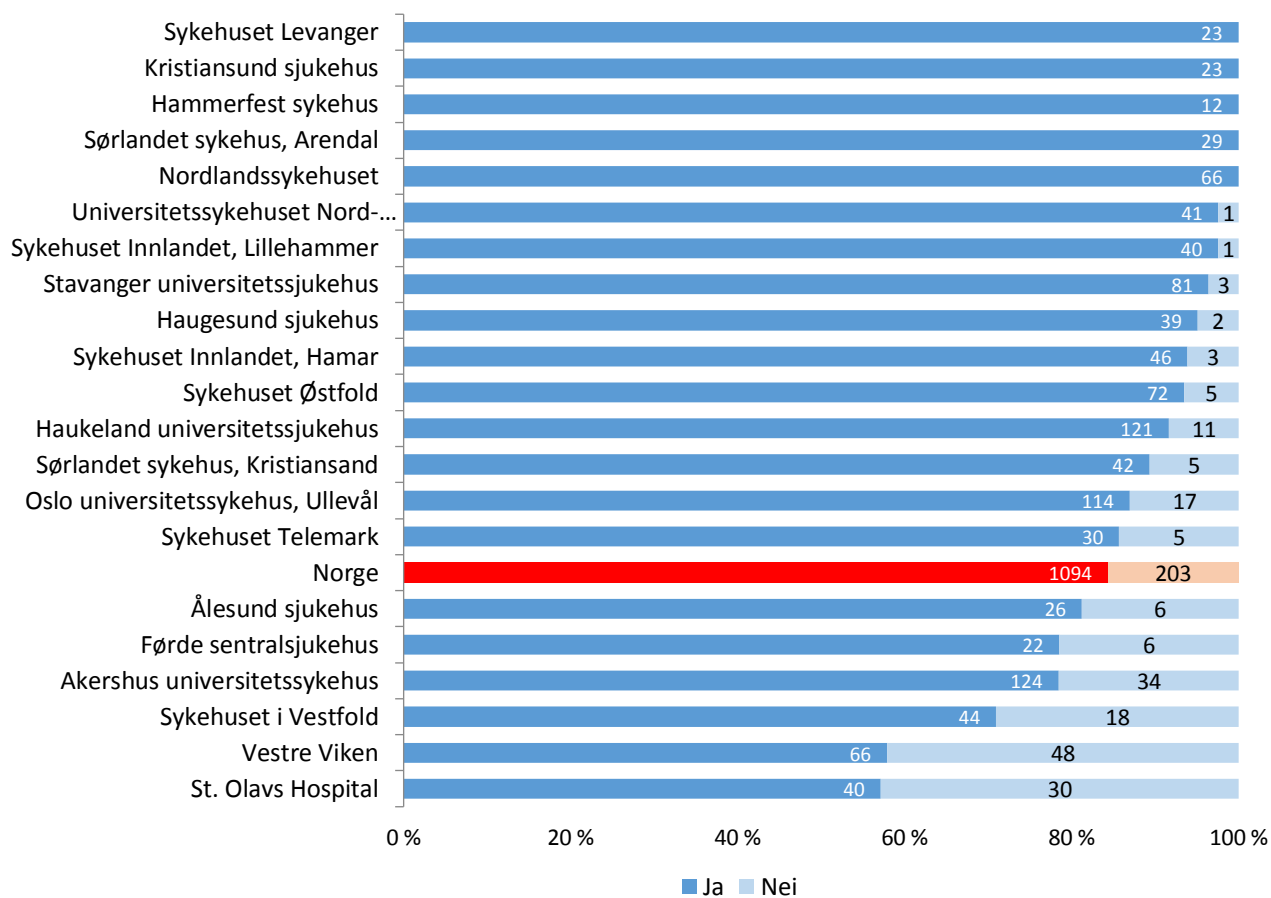
I figur 5.5 vises antall barn født 2006-2019, med siste fysioterapiprotokoll registrert i 2019 eller 2018. Figuren fanger således opp barna som etter retningslinjene for CPOP skal undersøkes annethvert år på grunn av alder eller GMFCS nivå. Barn fra Helse Sør-Øst født 2002-2005 er ikke inkludert i denne fremstillingen. Totalt 1191 barn har siste fysioterapiprotokoll i 2019 eller 2018, hvilket gir en datakompletthet på 92% (1191/1297).

Figur 5.5. Antall barn per habiliteringstjeneste, registrert med siste fysioterapiprotokoll i 2019 eller 2018. Fødselsår 2006-2019.



I Figur 5.6 vises antall barn født 2006-2019 med siste ergoterapiprotokoll registrert i 2019 eller 2018. Figuren fanger således opp barna som etter retningslinjene i CPOP skal undersøkes annethvert år på grunn av alder eller MACS nivå. Barn fra Helse Sør-Øst født 2002-2005 er ikke inkludert i denne fremstillingen. Totalt 1094 barn har siste ergoterapiprotokoll i 2019 eller 2018, hvilket gir en datakompletthet på 84% (1094/1297).

Figur 5.6. Antall barn per habiliteringstjeneste, registrert med siste ergoterapiprotokoll i 2019 eller 2018. Fødselsår 2006-2019.



Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

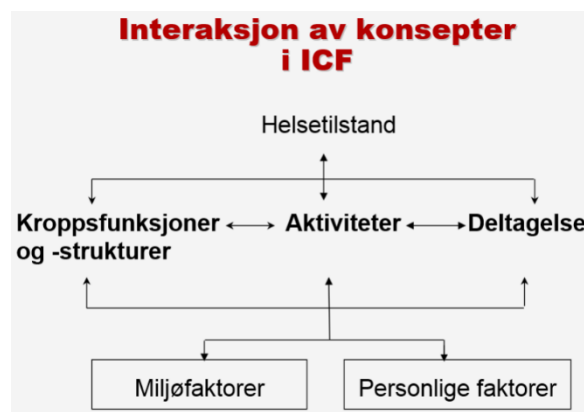
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

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

Et spesifikt kvalitetsmål for CPRN er å gi en best mulig oversikt over forekomsten av CP i Norge samt bidra til at alle barn og unge med CP får lik tilgang til behandling og oppfølging slik at den enkelte har best mulig funksjon ut i fra sine forutsetninger, uavhengig av hvor i landet man bor. Overvåkning av forekomst er viktig for forståelse av årsaksforhold og kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtmedisin.

CPOP er et nasjonalt oppfølgingsprogram som inkluderer data med detaljer om fysioterapeutisk og ergoterapeutisk oppfølging. Det finnes ingen etablerte nasjonale eller internasjonale retningslinjer for oppfølgingen av barn og unge med CP, men det er publisert grundige systematiske oversiktsartikler og meta-analyser som gir et solid kunnskapsgrunnlag for anbefaling av tiltak (Novak et al. 2013 og 2020). Det vil i CPOP og CPRN jobbes med utvikling av nye kvalitetsindikatorer mer rettet mot i hvilken grad norske barn med CP har tilgang til evidensbaserte tiltak og behandlingsmetoder, også med fokus på mulige geografiske forskjeller og målet om likeverdige tjenester uavhengig av bosted.

Oppfølgingen og behandlingen av barn og unge med CP er rettet mot å forbedre, opprettholde og optimalisere funksjon. Selv om målet for behandlingen er bedret kroppsfunksjon, for eksempel spastisitetsbehandling eller anleggelse av gastrostomi for å bedre ernæringen, er effekten man ønsker å oppnå oftest en bedret aktivitet og deltagelse (jmf. International Classification of Functioning, Disability and Health Framework (ICF)).



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

- MR cerebral: MRICS
- Grovmotorikk: GMFCS, GMFM, PEDI
- Håndfunksjon: MACS, BFMF, House, HAI, (Mini-)AHA, BoHA, PEDI
- Røntgen hofter: MP, AI, HSA
- Røntgen rygg: Cobb vinkel
- Kognisjon: WPPSI-IV, WISC-IV, m.fl.
- Språkforståelse: Leiter-R, Bayley-III, m.fl.
- Kommunikasjon: CFCS, PEDI
- Tale: Viking taleskala
- Spise- og drikkefunksjon: EDACS, PEDI
- Sosial fungering: PEDI

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

Medikamentell spastisitetsreducerendebehandling:

- Injeksjoner: Det mest vanlige i dag er botulinumtoksin behandling med intramuskulær injeksjoner (BoNT-A). Injeksjonene kan gis i enkeltmuskler eller som multilevelinjeksjoner (flere muskelgrupper behandles i samme seanse). Behandlingene kan gis med lokalanestesi eller med dyp sedasjon, evt. i narkose. Videre kan musklene identifiseres ved palpasjon, ved bruk av muskelstimulator eller ultralydveiledet.
- Oral: Man kan gi spasmedempende medisin som tablett eller mikstur. Ulempen ved denne medisinformen er at barna oftere får bivirkninger i form av tretthet og sløvhet.
- Intrathecal baklofenpumpe (ITB): Spastisitetsbehandling kan også gis ved at medikamentet (baklofen) gis direkte i ryggmargskanalen.
- Selektiv dorsal rhizotomi (SDR): En selektert andel av nervefibrene som sender signaler fra muskelfiberen til ryggmargens motoriske forhornceller brennes eller klippes av for derigjennom å redusere spastisiteten. Per i dag utføres disse operasjonene ikke i Norge.

Fysioterapi/ergoterapi:

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

Ortoser:

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

Ortopedisk kirurgi:

Ubehandlet kan spastisk muskulatur medføre feilstillinger i ledd og benete strukturer. Spastisitetsdempende behandling kan i beste fall forhindre, men i mange tilfeller kun utsette behov for ortopediske inngrep. Inngrepene som gjøres er typisk bløtdelskirurgi (seneløsninger, seneforlengelser eller seneflyttinger) eller benet kirurgi. Ortopediske inngrep innebærer sykehusopphold og (som oftest) langvarig opptrening i etterkant. Andelen barn som gjennomgår ortopedisk kirurgi i nedre ekstremiteter er redusert fra 35% til 15% etter 10 år med CPUP i Sverige (Hägglund et al 2005). I Norge er 22% operert med ortopedisk kirurgi i nedre ekstremiteter i årene 2006-2016. Bare 3% er operert i overekstremitetene.

Gastrostomi:

Svært mange med cerebral parese har spise og ernæringsvansker pga manglende eller dysfunksjonell munn- og svelgmotorikk. Resultatet kan være dårlig ernæringsstilstand. Sondemat via ernæringsstomi («knapp på magen», percutan endoskopisk gastrostomi (PEG)) er en aktuell behandlingsform.

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK):

Mange med cerebral parese har munnmotoriske vansker eller skader i områder av hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk. Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK-tiltak er avgjørende for at disse barna og ungdommene skal ha mulighet for å kommunisere. Det er ofte en tidkrevende prosess som krever høy kompetanse og langvarig oppfølging av både fagpersoner og nærpå personer rundt barnet. Professor Stephen Hawking ved ACE Centre i Oxford, som selv var ASK-bruker, uttrykte det slik: «Even more basic than the freedom of speech, is the freedom to speak».

Nevropsykologiske utredninger:

Det er ikke noe en-til-en forhold mellom motoriske og kognitive utfall, og konsekvensene av de kognitive vanskene kan endres i løpet av oppveksten. Kartlegging av kognitive evner er viktig for å forberede barnet og familien på eventuelle utfordringer barnet kan møte i barnehage og skole. Forskning har pekt på at omfanget og kvaliteten på undervisningen kan gjøre en forskjell for barn som man vet har kognitive vanskeligheter (Jenks et al. 2007). Fordi det kan være nødvendig med særlig tilrettelegging av testing for de barna som har omfattende motoriske og kommunikative funksjonsnedsettelse, varierer det fra institusjon til institusjon hvor mange barn med CP som faktisk får tilbud om slik utredning.

Epilepsibehandling:

Epilepsi er en hyppig forekommende tillegg utfordring hos barn og unge med CP. Behandlingen er som oftest medikamentell.

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

6.2.1 Nasjonale kvalitetsindikatorer

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

CPRN

Måltallet for de nasjonale kvalitetsindikatorerne i CPRN er basert på data etter dekningsgrads-analyser og validering av alle CP diagnoser i Norge i samarbeid med Norsk pasientregister (NPR) for barn født 1996-2014. En ny dekningsgradsanalyse er planlagt i 2022 for barn født tom 2017.

Struktur mål:

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

KI 2:	Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder
Mål:	100%
Hensikt:	Ved å registrere med et CPRN 5-årsregistreringsskjema får man en oversikt over barnets utfordringer.
Datakilde:	CPRN 5-årsregistreringsskjema
Referanse:	www.siv.no/cprn

Prosess mål:

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

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

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

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

Resultatmål:

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

CPOP

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

Struktur mål:

KI 1:	Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll
Mål:	90%
Hensikt:	Ved å kartlegge barnets motorikk og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker. Klassifisering med GMFCS danner det evidensbaserte grunnlaget for oppfølgingen av hofterøntgen hos barna med CP. • Barn på GMFCS nivå I trenger ikke røntgen med MP ved klinisk normale forhold. • Barn på GMFCS nivå II tar røntgen med MP ved 2 års alder og 6 års alder. Dersom disse viser normale forhold tas ikke flere røntgenbilder. • Barn på GMFCS nivå III, IV og V tar årlig røntgen med MP fram til 8 års alder og deretter på klinisk indikasjon.
Datakilde:	CPOP fysioterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for fysioterapi, www.cpunet.se , Hägglund et al. 2007

KI 2:	Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll
Mål:	90%
Hensikt:	Ved å kartlegge barnets håndfunksjon og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker. • Klassifisering med MACS danner grunnlag for å veilede videre tiltak for barnet • Kartlegging av håndfunksjon med standardiserte Rash-baserte tester (AHA, BoHA) er nyttig for å stadfeste barnets konkrete ressurser og utfordringer i bimanuelle ferdigheter, og gir konkret veiledning til fokus i håndfunksjonstrening
Datakilde:	CPOP ergoterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for ergoterapi, www.cpup.se

Prosessmål:

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

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

Resultatmål:

KI 5:	Antall nye barn med hofte luksasjon
Mål:	0 nye barn med hofte luksasjon
Hensikt:	Hofte luksasjon er smertefullt med store konsekvenser for funksjon og livskvalitet, og krever dermed omfattende og kostnadskrevende ortopedisk kirurgiske inngrep med langvarig rehabilitering i etterkant.
Datakilde:	CPOP fysioterapiprotokoll
Referanse:	CPUP årsrapporter, www.cpup.se , Hägglund et al. 2014

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

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

CPRNung inneholder også et eget skjema der vi registrerer generelle opplysninger om tjenestene som mottas fra det offentlige hjelpeapparat (PREM). Vi spør bl.a. om behov for individuell plan, og om hvordan de har opplevd tjenestene de har mottatt i løpet av den tiden de har vært fulgt av spesialisthelsetjenesten og det kommunale hjelpeapparat. Skjemaet er rettet mot foreldrene da dette er opplysninger ungdommen ikke alltid kan svare på selv.

CPRN gjorde i 2018 en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og ba om en vurdering av våre PROM spørsmål for å sikre at vi benytter valide og reliable instrumenter. PROM senteret redegjorde for aktuelle PROM instrumenter på Fagrådsseminaret i november 2018 og vurderte at de instrumentene vi benyttet var gode. De etterlyste imidlertid mer om smerte. Det er derfor nå innført flere variabler for 5-års registrering av smerte (av helsepersonell) i CPRN. I tillegg, er CPRN med i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, *CPPain*, ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, Sykehuset i Vestfold, leder CPRN. Prosjektet ble igangsatt 1. januar 2019, og i mars 2020 planlegges det utsending av en spørreskjemaundersøkelse til barn med CP registrert i CPRN og deres foreldre om smertebyrde og nåværende håndtering av smerter. Resultatene av prosjektet vil danne basis for hvilke nye instrumenter og variabler som er aktuelle å anbefale i henholdsvis klinikken og innføre i registeret for å kartlegge dette bedre samt om mulige intervensjoner for å lette smertebyrden.

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

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

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

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

«CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land»

I 2020 kommer CPRN og CPOP til å arbeide med sosiale og demografiske ulikheter i helse som en del av «CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land» studien. Bakgrunnen er at medfødte funksjonsnedsettelse som CP har en livslang påvirkning på personen og dens omgivelser. Forbausende lite er likevel kjent om hvordan CP påvirker ulike utfall, slike som helse, utdanning, inntekt og bruk av helsetjenester. Først og fremst er situasjonen for voksne med disse tradisjonelle «barnesykdommene» ukjent, samt i hvilken utstrekning helse- og sosialsystemet lykkes i å minske de negative effektene av å leve med CP. Målet er å undersøke hvordan CP påvirker helse, livskvalitet, bruk av helsetjenester, utdanning, arbeidsmarkedsutfall, sosioøkonomisk status og dødelighet for individer med CP og deres foreldre, samt om effektene er ulike i ulike nordiske land. Prosjektet behandler tre ulike populasjoner, barn og voksne med CP, samt foreldre med barn med CP. Videre kommer gruppeanalyser til å gjennomføres for å studere om utfallene påvirkes av demografiske, sosioøkonomiske og sykdomsspesifikke faktorer, og om det er ulikheter i de nordiske land. Arbeidet startet i 2017-2019, med forberedelse av REK søknad, DPIA, datasøknader/kobling av data med følgende helseregistre:

- Statistisk sentralbyrå (SSB): demografiske faktorer som fødeland, immigrasjons- og emigrasjonsstatus, bosted, sivilstatus, utdanning, arbeid og inntekt
- Medisinsk fødselsregister (FHI): fødselsvekt, gestasjonsalder, mors bruk av eventuell tobakk og/eller alkohol under svangerskapet
- Dødsårsaksregisteret (FHI): tidspunkt og sted for dødsfallet og dødsårsak
- Norsk pasientregister (Helsedirektoratet): diagnosekoder og prosedyrekoder, omsorgsnivå, inn- og ut-dato
- Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (Helsedirektoratet): konsultasjoner hos fastlege og legevakt
- Reseptregisteret (FHI): bruk av legemidler, foreskriver profesjon og spesialitet, utleverings år, varenavn, ATC kode og kostnader
- Folkeregisteret (via SSB): informasjon om fødeland og bosted
- NAV (via SSB): informasjon om stønad og ytelser

*Alle prosjekt godkjenninger og vedtak om tilgjengeliggjøring av data er på plass og kobling av data har blitt satt i gang (SSB, FHI og Helsedirektoratet).

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

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

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

Bortsett fra dette, finnes det ingen nasjonale retningslinjer utarbeidet og/eller godkjent av Helsedirektoratet. CPRN sammen med CPOP og CP-foreningen fikk i 2014 etter felles søknad avslag fra Helsedirektoratet på å få utarbeide nasjonale retningslinjer for oppfølging for CP.

I 2016 ble første utkastet til National Institute for Health and Care Excellence (NICE) Guidelines for personer med CP under 25 år publisert. NICE guidelines er evidensbaserte anbefalinger for “health and care” i England. Det nylig etablerte fagrådet for CPRN og CPOP diskuterte på sitt møte i 2018 hvorvidt dette er en retningslinje som vil egne seg også for barn og unge med CP i Norge, og anbefalte at dette bør utredes nærmere. PhD stipendiat Anne Elisabeth Ross Raftemo er i gang med et prosjekt om bruk av botulinumtoksin i bena til barn med CP i Norge. Prosjektet er basert på data fra CPRN og CPOP. Et av målene med prosjektet er blant annet å komme frem «best practice» når det gjelder denne behandlingen. Avhandlingen er forventet ferdig i 2022.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Se seksjon 6.5.

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

PhD stipendiat Anne Elisabeth Ross Raftemo er i gang med et prosjekt om bruk av botulinumtoksin i bena til barn med CP i Norge. Som del av prosjektet inngår en spørreundersøkelse til alle landets habiliteringstjenester om deres rutiner for botulinumtoksinbehandling til barn og unge med CP i Norge. Hun fant store forskjeller i behandlingspraksis og konkluderte at manglende kunnskapsbaserte retningslinjer for botulinumtoksin-A behandling, er den mest sannsynlige årsaksforklaringen på de store forskjellene i behandlingspraksis.⁴ Et av målene med dette doktorgradsprosjektet er å utarbeide retningslinjer for behandling med botulinumtoksin til barn med CP i Norge.

CPOP har som en del av oppfølgingsprogrammet utarbeidet «trafikklys»-variabler, som gjør at klinikere kan vurdere behov for individuelle tiltak ut ifra gradering av svaret (grønt = OK, gult = kontroll/behov for tiltak og rødt = patologisk og behandlingskrevende). Det vurderes utvikling av nye «trafikklys» for andre variabler, og å etablere kvalitetsindikatorer rettet mot implementeringen av evidensbaserte tiltak stadfestet i oppdatert systematisk oversiktsartikkel for barn med CP (Novak et al. 2020).

⁴ Ross Raftemo AE et al. Use of botulinum toxin A in children with cerebral palsy. Tidsskr Nor Lægeforen. 2019 Apr 24;139(8). doi: 10.4045/tidsskr.18.0554.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

CPRN

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

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

Andelen barn som var blitt formelt testet for kognitive ressurser i 2018 var imidlertid fortsatt kun 34%, med variasjon fra <10% til 54% mellom de ulike habiliteringstjenestene. Dette var bekymringsfullt. I 2019 gjennomførte vi derfor et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning» med midler fra Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre. Resultatene fra prosjektet viste ved utgangen av 2019 at andelen barn som var utredet ved samtlige HABU økte og at 10 av 21 enheter nådde det oppsatte målet på 65% og det ble også nådd for de yngste alderskohortene (barn født i 2011- 2013). Videre at totalt 51% var utredet og at dette hadde økt til 54% i mars 2020. Vi ser altså at det fortsatt er rom for forbedring på dette området for å nå målet om 65%.

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

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

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

MR-undersøkelse av hjernen er ikke obligatorisk for å stille diagnosen, men er sterkt anbefalt som det første diagnostiske trinn i utredning av mulig CP. Dette fordi sensitiviteten for å oppdage hjerneskade som gir CP hos barn født til termin er 86-89% (Novak et al.; JAMA Pediatrics, 2017). Ved innføring av MRICS har vi bidratt til å øke kvaliteten på beskrivelsen av MR funn noe som igjen kan gi en bedre forståelse for tidspunkt for og mekanismen bak hjerneskaden, samt utbredelse og lokalisasjon. Det vil være et fokusområde videre å informere om MRICS til de radiologiske avdelingene ved landets helseforetak.

CPOP

1. Røntgen av hoftene

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

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

CPRN

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

I 2019, utførte CPRN et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning» med midler fra Nasjonalt Servicemiljø for Medisinske Kvalitetsregistre.

Alle landets HABU ble invitert til å delta i prosjektet. I første omgang ble de invitert til å delta i et to-dagers oppstartsseminar, der det blant annet ble informert om kognitiv fungering hos barn med CP, CPcog og Gjennombruddsmetoden, som var den metoden som var valgt for å drive kvalitetsforbedringsarbeidet. Alle deltakende HABU, som representerte 21 lokalisasjoner fra 20 ulike helseforetak, ønsket å være med i prosjektet videre og 19 av lederne undertegnet en samarbeidsavtale. På oppstartsseminaret ble det også etablert en styringsgruppe og en ressursgruppe. De deltakende enhetene ble invitert til ytterligere to samlinger i 2019 (mai og november) og oppfordret til å drive lokalt kvalitetsforbedringsarbeid mellom disse samlingene. For å strukturere dette kvalitetsforbedringsarbeidet sendte de inn statusrapporter med spesifiserte delmål og intervensjoner våren og høsten 2019. I tillegg til å involvere HABU i kvalitetsforbedringsarbeidet, ønsket vi også å få foreldres synspunkter på kognitiv utredning. For å innhente dette ble det i august 2019 sendt et spørreskjema til 1080 foreldre som har barn med CP, født 2005–2013. Vi mottok svar fra 170 (16%), hvorav 64% var foreldre til gutter med CP.

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

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

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

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

Vi har hatt kontakt med Norsk nevrologisk forening for å bidra med forslag til forslag til rutiner for implementering disse. Veiledning er tilgjengelig via SCPE Reference & Training Manual (https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en). Vi oppfordrer legene ved habiliteringstjenestene til å be om at svar på MR av hjernen gis relatert til MRICS.

CPOP

1. Røntgen av hoftene

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

CPRN og CPOP etablerte i 2019 et brukerråd sammen med CP-foreningen. Målet med brukerrådet er å sikre at CPOP og CPRN utvikles i tråd med de behov for oppfølging, tiltak og behandling som personer med CP og deres familier har, og hva de opplever som nyttig. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registrene.

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

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

CPRN

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

Målet om at 65% på landsbasis skulle ha blitt formelt kartlagt kognitivt innen utgangen av 2019 ble ikke nådd, men resultatene viser at en god utvikling kom i gang i løpet av prosjektperioden. Ved utgangen av 2019 var 51% utredet og dette hadde økt til 54% i mars 2020. Selv om 65%-målet ikke ble nådd på landsbasis, økte andelen barn som var utredet ved samtlige HABU, 10 av 21 enheter nådde det oppsatte målet og det ble også nådd for de yngste alderskohortene (barn født i 2011- 2013). Data fra spørreundersøkelsen viste at der foreldrene rapporterer at barna ikke har vært til en utredning, så skyldes dette i 65% av tilfellene at foreldrene ikke visste at det var mulig å få en slik utredning. Der hvor barna har vært til en utredning rapporterer 94% at testresultatene stemmer helt eller nesten helt med deres oppfatning av barnets kognitive fungering. Der foreldrene rapporterer at de ikke opplevde at barnet ble riktig vurdert med testene, hadde flertallet av barna omfattende motoriske vansker. Dette trekkes også frem i evalueringen av prosjektet; at flere psykologer synes det er utfordrende å utrede denne gruppen barn da de ikke ser nok barn med omfattende motoriske vansker til å opparbeide tilstrekkelig erfaring med gruppen. Det er derfor behov for klare nasjonale føringer på om dette skal gjøres lokalt, regionalt eller nasjonalt. Basert på de tilbakemeldinger vi mottok, anbefaler prosjektgruppen at dette fortsatt tilbys nasjonalt, ved Kommunikasjonsteamet på Rikshospitalet, men at det også etableres regionale kompetanseenheter som kan utrede og følge opp denne gruppen i samarbeid med de lokale HABU.

Resultat figurer finnes under seksjon 3.1.0 (KI 5).

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

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

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

Den nye klassifikasjonen er formidlet til alle kontaktpersonene og også presentert på faglige møter som CP konferansen og legenettverksmøte i regi av RHABU. Per nå har flere radiologer tatt det i bruk, og vi har sett i løpet av 2018-2019 en klar forbedring på rapportering av MRI resultater for barn med CP (kompletthet, korrekthet og reliabilitet).

CPOP

1. Røntgen av hoftene

Andelen innsendte røntgenbilder med målt migrasjonsprosent har økt de siste årene men er redusert i 2019. Lister over barn som mangler innsendt røntgenprotokoll blir sendt ut på slutten av året. Koronasituasjonen i 2020 kan være mulig medvirkende årsak til at oppsporing ettersending av røntgenprotokoller fra 2019 ikke har kunnet bli prioritert. Det viktigste er imidlertid at røntgenbildene er tatt og nødvendige tiltak iverksatt. Dette viser seg ved at ingen nye barn er registrert med hofte luksasjon de siste fem årene.

6.10 Pasientsikkerhet

Per nå har vi ikke registrert komplikasjoner eller uønskede hendelser i forbindelse med behandling som registreres. Behandlinger som utføres ved kirurgiske avdelinger (gastrostomi, ortopediske operasjoner) der man kan risikere komplikasjoner registreres ikke i detalj i CPRN/CPOP.

Når det gjelder botulinumtoksinbehandling for barn med CP i Norge, har CPRN i samarbeid med NTNU sett at det er store variasjoner i bruk, dosering, og metode for muskelidentifisering mellom helseregionene. Per nå finnes det ingen evidensbaserte retningslinjer for dette.



CPRN er involvert i en stor randomisert placebokontrollert studie (WE-studien) om effekt av denne behandlingen, der alle helseregioner i Norge er med. En ph.d.-stipendiat i prosjektet har som mål å utarbeide retningslinjer for bruk av botulinumtoksin i tett samarbeid med internasjonale eksperter.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Individnivå

Hver rapporterende enhet (tverrfaglig habiliteringsteam av leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykolog) har løpende tilgang til egne resultater på individnivå, for de som har tatt i bruk vår elektroniske løsning (eReg) i 2018-2019. Vi forventer at alle rapporterende enheter vil ha tilgang til egne individnivå data/resultater innen slutten av 2020. I mellomtiden får hver CPRN kontaktperson en kvartalsvis rapport med resultater per enhetsnivå, også sammenlignet med nasjonale resultater (se seksjon 5.5). CPOP sender ut statusrapport to ganger per år til koordinatorene i habiliteringstjenestene, samt på forespørsel.

Enhetsnivå/nasjonalt nivå

CPRN publiserer interaktive resultater for hver kvalitetsindikator er tilgjengelig på <https://www.kvalitetsregistre.no/registers/cerebral-pareseregisteret-i-norge>.

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

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

Resultater er også lett tilgjengelige (og fortløpende oppdaterte) på følgende internettsider:

- CPRN: www.siv.no/cprn
- CPOP: www.oslo-universitetssykehus.no/cpop
- CPOP / CPRN Facebook side
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (interaktive resultater): www.kvalitetsregistre.no
- CP-foreningen: www.cp.no
- Folkehelseinstituttet (nyheter): www.fhi.no
- Tidsskrift for Den norske legeforening: <https://tidsskriftet.no/>
- NTNU Cerebral parese (CP) gruppen: <https://www.ntnu.edu/ikom/cp#/view/about>
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE):
Ny SCPE internettsider ble publisert i 2019: https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en
Sidene inkluderer folkehelseindikatorer hvor Norge sammenlignes med andre land i Europa, for eksempel CPRN KI 3 Andel barn undersøkt med MR av hjernen
- Helsenorge.no: i 2019 ble informasjon om CP oppdatert etter oppdrag fra fagrådet (se seksjon 7.3)

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Følgende sendes til lederne av alle habiliteringstjenestene i Norge:

- CPRN CPOP årsrapport
- CPRNs kvartalsvise rapporter (se seksjon 5.5)
- Nyhetsoppdateringer

I tillegg er de informert når CPRN interaktive resultater er oppdatert på www.kvalitetsregistre.no.

7.3 Resultater til pasienter

CP-foreningen er en viktig samarbeidspartner for CPRN og CPOP. Kontakten med brukerne er sentral for å kunne gjøre de riktige prioriteringene. CP-foreningen er representert i CPRN/CPPOP fagråd og CPRN og CPOP deltar på både CP-foreningens årlig konferanse og på Storsamlingen og regionale samlinger, hvor brukerne får direkte kontakt med lederne Guro L. Andersen og Reidun Jahnsen. Resultater blir også formidlet i CP-foreningens tidsskrift, CP-bladet, som er tilgjengelig på deres nettsider (www.cp.no), og flere fagartikler forfattet av CPRN og CPOPs ansatte er også publisert der.

I 2019:

- CPRN og CPOP etablerte et brukerråd for å sikre at CPRN og CPOP utvikles i tråd med de behov for oppfølging som personer med CP og deres familier har, og hva de opplever som nyttig. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registrene.
- Etter oppdrag fra fagrådet, ble informasjonsteksten om CP på helsenorge.no oppdatert av ansatte i CPOP/CPRN staben, med støtte fra representanter i fagrådet og brukerrådet (<https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/cerebral-parese-barn-og-ungdom>). Dette for å sikre at oppdatert og riktig informasjon om CP er tilgjengelig til pasientgruppen og deres familier.

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Alle CPRN kvalitetsindikatorer, samt andel barn per CP subtype og funksjonsvanske presenteres på www.kvalitetsregistre.no. Resultatene oppdateres 1-2 ganger årlig.

CPRN kvalitetsindikatorer	
KI 1	Dekningsgrad
KI 2	Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder
KI 3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen
KI 4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose
KI 5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser
KI 6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)
KI 7	Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

CPRN samarbeider med følgende nasjonale- og internasjonale registre og fagmiljøer.

1. Norsk pasientregister (NPR):

I samarbeid med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, startet CPRN i 2012 arbeidet med å gjennomføre en dekningsgradsanalyse opp mot Norsk pasientregister (NPR) for barn født 1996-2007. Dette arbeidet ble fullført i 2013. En journalgjennomgang av de barna med en CP diagnose kode i NPR, men ikke registrert i CPRN, ble fullført i 2014. En ny dekningsgradsanalyse/journalgjennomgang for barn født 2007-2010 var også ferdigstilt i 2016, og en vitenskapelig artikkel ble publisert i 2017.⁵ I 2019, en ny dekningsgradsanalyse var utført for barn født t.o.m. 2014.

2. Medisinsk fødselsregister

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

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

I 1998 ble en felles database for cerebral parese registre og kartleggingsinstitusjoner fra 14 sentre i 8 land i Europa etablert - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Målet var å utvikle en sentral database som skulle inneholde data på barn med CP for å kunne overvåke trendene i fødselsvekt spesifikk forekomst, for å levere informasjon til tjenesteplanlegging og være et rammeverk for forskningssamarbeid i Europa. I 2009 ble dette arbeidet kontinuert ved at SCPE-NET ble etablert med midler fra EU (20 sentre i 16 land). SCPE-NETs overordnede mål var å fremme beste praksis i omsorg for barn med CP samt bidra til å redusere ulikheter mellom land i behandling og oppfølging av disse barna. CPRN har deltatt som en Associate Partner siden 2009. I 2016 ble SCPE overført til EU-Joint Research Centre, og derved et permanent Europeisk CP register. Sandra Julsen Hollung er medlem av ledergruppen, og er leder av internett- og formidlingsgruppen. Mer informasjon om SCPE finnes på https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe_en.

4. CP Alliance

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

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

Det gode samarbeidet med CP Alliance gjorde også at ph.d.-kandidat Anne Elisabeth Ross

⁵ Hollung, S. J., Vik, T., Wiik, R., Bakken, I. J. and Andersen, G. L. (2017), Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence. Dev Med Child Neurol, 59: 402-406. doi:10.1111/dmcn.13341.

Raftemo ble invitert av Dr. Sarah McIntyre, Cerebral Palsy Alliance Research Institute, University of Sydney, til å være fagekspert i prosjektet “Botulinum toxin A-injections in the lower limb for children with cerebral palsy”, samt til et 6 måneders studieopphold i Sydney. CP Alliance Research Institute er en av verdens ledende forskningsinstitusjoner vedrørende intervensjoner og tiltak for pasienter med CP.

5. **Canadian Cerebral Palsy Registry**

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

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

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

7. **Norsk Nyfødtmedisinsk kvalitetsregister**

Det er dialog mellom CPRN og Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister om bruk av data til felles forskningsprosjekter. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister startet registreringen av barn født fra og med 2009, disse barna var 5-år i 2014 og vil være 15-år i 2024. Det vil være aktuelt å kople dataene fra disse to registrene for å se på risikofaktorer og prognostiske faktorer for forekomst og alvorlighetsgrad av CP.

8. **Sykehuset Telemark**

CPRN ved leder er med-prosjektleder av forskningsprogrammet CPPain: Pain in children with cerebral palsy 0-18 years old – Do we care? Dette er et forskningssamarbeid og et faglig samarbeid mellom Sykehuset Telemark og Sykehuset i Vestfold. Prosjektet har også samarbeid med Gillette University Hospital i Minnesota, samt med senter i Canada, Sverige og Finland. Målet er å undersøke smertebyrde hos barn og unge med CP. Det langsiktige målet er å utvikle gode evalueringsmetoder av smerte hos barn med CP samt å utvikle intervensjoner/behandlinger for å bedre smertebehandlingen. sammenlignet med funksjonsfriske søsken.

9. **NTNU, Senter for tidlig hjerneutvikling (CEBRA)**

CPRN er aktiv medlem av CEBRA og deltar på felles forskningsmøter og er involvert i utvikling av forskningsprosjekter. En majoritet av PhD stipendiatene som har benyttet data fra CPRN er rekruttert fra dette forskningsmiljøet. Leder av CPRN er 1. amanuensis i deltidsstilling ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU der CEBRA er organisert.

10. **Oslo universitetssykehus**

Seksjon for nevrohabilitering, barn

CPRN er samarbeidspartner i et forskningsprosjekt om smerter “Pain in children with cerebral palsy; who cares? ledet av overlege Kjersti Ramstad, OUS.

Avdeling for neurohabilitering og Institutt for spesialpedagogikk, UiO

CPRN er samarbeidspartner i et prosjekt med mål om å utvikle bedret kognitiv oppfølging av voksne med CP. Prosjektet ledes av spesialist i klinisk nevropsykologi Regina Marlen van Walsem, OUS og sentral i prosjektgruppen er spesialist i klinisk nevropsykologi og rehabilitering Kristine Stadskleiv, UiO.

CPOP samarbeider med følgende nasjonale- og internasjonale registre og fagmiljøer.

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

Det svenske cerebral parese oppfølgingsprogrammet, CPUP, har vært og er en viktig samarbeidspartner for det norske oppfølgingsprogrammet CPOP, men også for CPRN, da CPUP i Sverige er et kombinert medisinsk kvalitetsregister og oppfølgingsprogram (Alriksson-Schmidt 2016). CPRN ved leder deltar på CPUPs årlige samlinger i Sverige og har vært med i utarbeidingen av det svenske nevrologiatrikformulæret som tilsvarer CPRNs 5-årsregistreringsskjema. CPOP ved leder og koordinatore deltar også på CPUP-dagarna i Sverige hvert år, samt deltar i henholdsvis arbeidsgruppene for videreutvikling av fysioterapi- og ergoterapiprotokollene og i arbeidsgruppen for CPUPvuxen. CPOPs leder sitter i CPUPs styringsgruppe og CPUPs leder sitter i CPRN/CPOPs fagråd.

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

CPHAB er et tematisk forskningsregister forankret i CPOP og CPRN og knyttet til Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM) ved UiO. CPHAB startet i 2012 med rekruttering av nyregistrerte barn i CPOP/CPRN gjennom tre år, og hvert barn ble fulgt i tre år. Datainnsamlingen ble avsluttet i utgangen av 2016. CPHAB inneholder en rekke PROMS og PREMS i tillegg til CPOP/CPRN protokollene, og har hatt fokus på tjenesteoppfølgingen i et familieperspektiv; deriblant gruppebasert intensiv trening/habilitering, organisering av tiltak og tjenester, og foreldrenes aktive involvering. CPHAB har hatt til hensikt å kartlegge og ivareta oppfølging av kompleksiteten ved CP-diagnosen, samt deltakelse og livskvalitet hos barna og familiene. To ph.d.-prosjekter ved CHARM UiO og OsloMet og tre mastergrader er gjennomført ved OsloMet, og ett ph.d.-prosjekt og tre mastergrad forventes avsluttet i 2020 ved OsloMet (se seksjon 8.2.6).

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

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

4. Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM)

CPOPs leder Reidun Jahnsen er ansatt som professor II i CHARM ved Universitetet i Oslo, og CPPain programmet og PhD-stipendiat, Olav Aga Kildal er knyttet til PhD-programmet der.

8.2 Vitenskapelige arbeider

8.2.1 Søknader om tilgang til CPRN og/eller CPOP data

Ni prosjekter har søkt om tilgang til data/har fått data fra CPRN og/eller CPOP i 2019. Disse prosjektene er enten i gang, eller vil bli påbegynt i løpet av 2020. Den eller de som vil vite mer om disse prosjektene, kan kontakte den ansvarlige for det enkelte prosjektet.

1. *Spastisitetsreduserende behandling og ledsagende tiltak til barn med cerebral parese i Norge.* Anne Elisabeth Ross Raftemo, SIV, NTNU.
2. *Kommunikasjonsferdigheter og bruk av kommunikasjons hjelpemidler hos små barn med cerebral parese.* Hilde Aven Lillehaug, OUS.
3. *Caesarean delivery: Does it affect the mother, the delivery and/or the offspring in the subsequent pregnancy?* Solveig Bjellmo, NTNU
4. *Skoliose hos barn med cerebral parese.* Ted Patrick Lundgren, OUS.
5. *Cognition and hand function in a population-based sample of children with unilateral cerebral palsy.* Brita Marie Egdetveit Karlsen/Ann-Kristin G. Elvrum, NTNU.
6. *Comorbidity and gait development of children with atactic cerebral palsy in the nordic countries – a CP-North study.* Katina Pettersson, Uppsala Universitet/Reidun Jahnsen, CPOP
7. *Does intensive hand training enhance the development of hand-use in children with unilateral cerebral palsy?* Gunvor Klevberg, CPOP.
8. *Prevalence and severity of children with cerebral palsy in Scandinavia and Scotland, a CP-North study.* Sandra Julsen Hollung, CPRN.
9. Fem CP-NORTH medisinske studier om fysioterapi, ergoterapi, spastisitetsbehandling, bruk av ortoser/rullestol og kirurgisk behandling. Guro L. Andersen, CPRN.

8.2.2 Forskningsprosjekter

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

Epidemiologisk forskning

1. CP-North: Living Life with Cerebral Palsy in the Nordic Countries.

Hvordan det er å leve med CP i de nordiske land? Prosjektet vil beskrive og sammenlikne populasjonen av barn og unge med CP og deres familier i de nordiske land, samt habiliteringsoppfølgingen som tilbys i de deltakende landene. Prosjektet har tre team:

1. medisinsk
2. folkehelse
3. helseøkonomi

CP-registrene vil bli koblet med andre nasjonale helseregistre for å få kunnskap om å leve med CP sammenlignet med generell befolkning.

Prosjektleder: Gunnar Hägglund, Universitetet i Lund, Sverige

Prosjektansvarlige i Norge:

- Guro L. Andersen (CPRN) er leder for det medisinsk team
- Sandra Hollung (CPRN) er norsk koordinator, ansvarlig for den norske CP-North databasen, kobling av ulike registerdata og medlem av medisinsk team
- Reidun Jahnsen (CPOP) er medlem av medisinske team og folkehelseteamet

Finansiering: Nordforsk

Prosjektperiode: 2018-2021

Hjemmeside: <https://www.arcada.fi/en/research/project/cp-north>

Delprosjekter i medisinsk team:

- Occupational Therapy for Children with Cerebral Palsy – a comparison between the Nordic countries. Prosjektgruppeleder: Gunvor L. Klevberg, CPOP/OUS
- Physiotherapy for children with Cerebral Palsy – a comparison between the Nordic countries. Prosjektgruppeleder: Reidun Jahnsen, CPOP/OUS.
- Ataksistudien – Nasjonale data fra fysioterapiprotokollen anvendes til å sammenligne barn med ataksi med de andre sub-gruppene. CPRN-data om kognisjon, CP subtype og epilepsi. Prosjektleder: Katina Petterson, Västerås, CPUP Sverige/Reidun Jahnsen, CPOP Norge, Mette Johansen, CPOP Danmark
- Norske data inngår også i studier om forekomst og alvorlighetsgrad, spastisitetsbehandling, bruk av ortoser og ortopedisk kirurgi.

Delprosjekt i folkehelseteamet:

- Velferdsordninger for funksjonshemmede og deres familier i de nordiske land
- Sosial utvikling hos personer med CP – vennskap, dating, stifte familie etc.

2. Cerebral palsy in Moldova: Prevalence, subtypes and risk factors.

Målet er å etablere CP-register og systematisk oppfølging av barn med CP i Moldova som er Europas fattigste land. Via CPRN har Moldova fått bli med i SCPE.

Forsker: Ecaterina Gincota, OsloMet

Midler: Utenriksdepartementet

Mål: PhD (2020)

3. **Karakteristika hos barn med postneonatal cerebral parese i Norge**

Forsker: Guro Tharaldsen, medisinstudent NTNU

Mål: Hovedoppgave januar 2021

Arsaksforskning

4. **Vaginal fødsel eller keisersnitt når barnet ligger i seteleie:- Hva er risikoen for barnet - hva er risikoen for mor?**

Forsker: Solveig Bjellmo, NTNU og Ålesund sykehus.

Mål: PhD (2020)

5. **Er spesielle karakteristika ved GBS-bakterien assosiert med økt risiko for død eller nevrologisk sekvele?**

Studien vil undersøke om spesielle gentiske karakteristika ved GBS-bakterien gir økt risiko for død eller nevrologisk skade.

Forsker: Maren Mynarek, ph.d. stipendiat, NTNU

6. **Medfødte misdannelser og risiko for cerebral parese: en studie med tanke på fremtidig forebygging.**

Forskere: Comprehensive CA-CP research team, inkl. CPRN og MFR

Prosjektledelse: Cerebral Palsy Alliance, Sydney, Australia.

Status: 1 artikkel publisert, 1 under review. Studien utvides til 2022.

Klinisk forskning

7. **WE-studien**

Randomisert placebo kontrollert multisenterstudie om bruk av botulinumtoksin (BoNT-A) i Norge. Gjør behandling med botulinumtoksin det lettere å gå for barn/unge med cerebral parese?

Prosjektgruppen: Guro L. Andersen, SIV og Anne Elisabeth Ross Raftemo, overlege SIV, ph.d. stipendiat, NTNU

8. **Behandling med botulinumtoksin til barn med cerebral parese i Norge.**

Spasticity reducing treatment in children with cerebral palsy in Norway, regional differences and similarities in treatment and follow up.

Forsker: Anne Elisabeth Ross Raftemo, SIV/NTNU

Midler: NTNU

Mål: PhD (2021)

9. **CPPain: Pain in children with cerebral palsy 0-18 years old – Do we care?**

Smertebyrde hos barn og unge med CP sammenlignet med funksjonsfriske søsken.

Prosjektledere: Randi Dovland Andersen, Sykehuset Telemark og Guro L. Andersen, SIV

Deltakende land: Norge, Canada, USA, Sverige

Prosjektperiode: 2019-2024

Delprosjekter: Tre ph.d-prosjekter er i planlagt, og to er i gang.

1. Pain burden in children and adolescents with cerebral palsy. Internasjonal spørreskjemaundersøkelse. PhD-stipendiat Olav Aga Kildal, UiO

2. Levde erfaringer – smerter hos barn med CP. Kvalitativ intervjustudie med barn med CP og deres familier. PhD-stipendiat Elisabeth Rinde, UiO

10. **Does intensive hand training enhance development of hand-use in children with unilateral Cerebral Palsy?**
Å undersøke hvordan utvikling av håndfunksjon påvirkes av intensiv trening, og om tidspunkt for treningen har betydning for utviklingen.
Forsker: Gunvor L. Klevberg m.fl., OUS / Ann-Christin Eliasson, Karolinska Institutet
Deltakerland: Norge og Sverige
Prosjektperiode: 2019-2020
11. **Developmental trajectories of hand-use among children with unilateral cerebral palsy – a population-based study from the Norwegian Cerebral Palsy follow-up Program**
Å beskrive utviklingskurver for håndfunksjon i befolkningen av barn med unilateral cerebral parese
Forsker: Gunvor L. Klevberg m. fl., OUS/CPOP
Mål: Vitenskapelig artikkel under arbeid (2020)
12. **Kulturell validering av Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)**
Handler om: Oversettelse til norsk, og kulturell validering av den norske versjonen av PEDI-CAT.
Forsker: Gunvor L. Klevberg, OUS/Reidun Jahnsen, OUS
Deltakende land: Samarbeid med Nederland, Danmark, Sverige, Sveits, USA
13. **Endring i leddbevegelighet i underekstremitetene hos gående barn med bilateral spastisk CP. En registerstudie.**
Forsker: Merete Aarsland Fosdahl. Fysioterapeut, phd-stipendiat, UiO.
Midler: Sofies Minde Ortopedi
Status: Avhandling levert 2019, godkjent 2020, disputas 3. september 2020
14. **Habiliteringsforløp for førskolebarn med CP i et utviklingsøkologisk perspektiv – en prospektiv longitudinell kohort studie.**
Forsker: Runa Kalleson. Fysioterapeut, phd-stipendiat, OsloMet.
Midler: Stiftelsen Sofies Minde
Mål: PhD (2020)
15. **Kommunikasjonsferdigheter og bruk av kommunikasjonshjelpemidler hos små barn med cerebral parese.**
Forsker: Hilde Aven Lillehaug. Ergoterapeut, OsloMet.
Mål: Mastergradsoppgave (2020)
16. **Inter and intrarater reliability of the Both Hands Assessment (BoHA)**
Forsker: Linda Martinsen, Ergoterapeut, OsloMet
Mål: Mastergradsoppgave (2020)
17. **«Hva nå?» Å bli voksen med cerebral parese – effekt av systematisk oppfølging gjennom barneårene.**
Forsker: Astrid Vindsland, Vernepleier, OsloMet
Mål: Mastergradsoppgave (2022)

8.2.3 Publikasjoner

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

2019

Publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering

1. Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, Andersen GL. **Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study.** Dev Med Child Neurol, 2020;62: 97-103. Epub 2019.
2. Alriksson-Schmidt AI, Ahonen M, Andersen GL, et al. **CP-North: living life in the Nordic countries? A retrospective register research protocol on individuals with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland and Iceland.** BMJ Open. 2019;9(10):e024438.
3. Ross Raftemo AE, Mahendran A, Hollung SJ, Jahnsen RB, Lydersen S, Vik T, Andersen GL. **Use of Botulinum Toxin A in Children With Cerebral Palsy.** Tidsskr Nor Laegeforen. 2019;Apr 24;139(8).
4. Alriksson-Schmidt AI, Jeglinsky-Kankainen IFD, Jahnsen RB, Hollung SJ, Andersen GL, Häggglund, GV. **Flaunting our assets. Making the most of the Nordic registry goldmine: Cerebral palsy as an example.** Scand J Public Health, 2019;48(1), 113-118.
5. Kalleson R, Jahnsen R, Østensjø S. **Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: Associations with child, family, and service characteristics.** Child Care Health Dev. 2020;46:19-27. Epub 2019.
6. Fosdahl MA, Jahnsen R, Kvalheim K, Holm I. **Effect of a Combined Stretching and Strength Training Program on Gait Function in Children with Cerebral Palsy, GMFCS Level I & II: A Randomized Controlled Trial.** Medicina Kaunas. 2019;Jun 6;55(6):250.
7. Fosdahl, MA, Jahnsen R, Kvalheim K, Holm I. **Stretching and Progressive Resistance Exercise in Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial.** Pediatr Phys Ther. 2019;Jul;31(3):264-271.

Bokkapittel

8. Andersen GL, Jahnsen RB, Aarli Å. *Nevrologi og nevrokirurgi; fra barn til voksen.* Kapittel: *Cerebral parese.* sider: 251 – 260. Fagbokforlaget. 2019. ISBN: 9788245024739

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

9. Andersen, RD, Barney C, Sheriko J, Bruflot SK, Andersen GL, Ramstad K, Chambers C, Jahnsen RB. **Pain Burden in Young People with Cerebral Palsy.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting.
10. Hollung SJ, Bakken IJ, Wiik R, Vik T, Andersen GL. **Cerebral palsy and comorbidities, a National Registry Study in Norway.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting. Developmental Medicine & Child Neurology 2019;Volum 61. Suppl. S3.
11. Hollung SJ, Lanzoni M, Delobel M, Ehlinger V, Kinsner-Ovaskainen A, Himmelmann K, Platt MJ, Arnaud C. **How can data from the surveillance of cerebral palsy in Europe be useful for supporting health policies?** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting. Developmental Medicine. Developmental Medicine & Child Neurology 2019;Volum 61. Suppl. S3.

12. Klevberg GL, Jahnsen R, Elkjær S, Zucknick M. **Developmental trajectories of hand-use in children with unilateral cerebral palsy.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting. Developmental Medicine. Developmental Medicine & Child Neurology 2019;Volum 61. Suppl. S3.
13. Jeglinsky I, Jahnsen R, Alriksson-Schmidt A, Klevberg GL, Elkjær S, Ahonen M. **Comparison of frequency of surgeries and botulinum toxin injections in children with cerebral palsy between two countries.** American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) 73rd Annual Meeting.
14. Mynarek M, Afset JE, Andersen GL, Vik T. **Early infection with group B streptococcus and the risk of neonatal death and cerebral palsy (CP).** 31st Annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.
15. Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Wiik R, Lydersen S, Andersen GL. **Comorbidities among children and youths with cerebral palsy in Norway.** 31st Annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.
16. Gincota E, Andersen GL, Jitarciuc A, Jahnsen RB. **Early Intervention and Follow-up program among children diagnosed with CP in Moldova-a comparative study of gross and fine motor outcomes and associated impairments.** 31st Annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.
17. Kalleson R, Jahnsen R, Ostensjo S. **Empowerment trajectories among parents of young children with cerebral palsy.** 31st Annual meeting of the European Academy of Childhood Disability.

2018

Publikasjoner i internasjonale tidsskrift med fagfelleevaluering

1. Forthun I, Strandberg-Larsen K, Wilcox AJ, Moster D, Petersen TG, Vik T, Lie RT, Uldall P, Tollånes MC. **Parental socioeconomic status and risk of cerebral palsy in the child: evidence from two Nordic population-based cohorts.** International Journal of Epidemiology 2018; 47: 1298-1306
2. Gincota E, Andersen GL, Vik T, Jahnsen R. **Cerebral palsy in Moldova: subtypes, severity and associated impairments.** BMC Pediatrics 2018; 18: 1-9
3. Hollung SJ, Vik T, Lydersen S, Bakken IJ, Andersen GL. **Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health.** European journal of paediatric neurology 2018; 22: 814-821
4. Goldsmith S, Jalon GG, Badawi N, Blair E, Garne E, Gibson C, McIntyre S, Scott H, Smithers-Sheedy H, Andersen GL. **Comprehensive investigation of congenital anomalies in cerebral palsy: protocol for a European-Australian population-based data linkage study (The Comprehensive CA-CP Study).** BMJ Open 2018; 8: 1-8
5. Løhaugen G, Sundberg C, Beneventi H, Bakkan EE, Andersen GL, Walther G, ØstgårdHF, Vik T, Skranes JS. **The relationship between adaptive behavior and cognitive abilities (IQ) in Norwegian children with cerebral palsy (CP): a multi-center study.** International Journal of Neurorehabilitation 2018; Volum 5.(4) s. 328-
6. Klevberg GL, Elvrum A-K, Zucknick M, Elkjær S, Østensjø S, Krumlinde-Sundholm L, Kjekken I, Jahnsen RB. **Development of bimanual performance in young children with cerebral palsy.** Developmental Medicine & Child Neurology 2018; Volum 60.(5) s. 490-497
7. Myrhaug HT, Odgaard-Jensen J, Østensjø S, Vøllestad NK, Jahnsen RB. **Effects of a conductive education course in young children with cerebral palsy: A randomized controlled trial.** Developmental Neurorehabilitation 2018; Volum 21.(8) s. 481-489

8. Røe C, Kirkevold M, Andelic N, Sjøberg HL, Sveen U, Bautz-Holter E, Jahnsen RB, Van Walsem MR, Bragstad LK, Hjelle EG, Klevberg GL, Oretorp P, Habberstad AH, Hagfors J, Væhle R, Engen G, Gutenbrunner C. **The challenges of describing rehabilitation services: A discussion paper.** Journal of Rehabilitation Medicine 2018; Volum 50. s. 151-158
9. Størvold GV, Jahnsen RB, Evensen KAI, Romild UK, Bratberg GH. **Factors Associated with Enhanced Gross Motor Progress in children with Cerebral Palsy: A Register-based Study.** Physical & Occupational Therapy in Pediatrics 2018; 38:548-561
10. Størvold GV, Jahnsen R, Evensen KAI, Bratberg GH. **Is more frequent physical therapy associated with increased gross motor improvement in children with cerebral palsy? A national prospective cohort study.** Disability and Rehabilitation 2018 Nov 16:1-9
11. Petersen TG, Liew Z, Andersen A-MN, Andersen GL, Andersen PK, Martinussen T, Olsen J, Rebordosa C, Tollånes MC, Uldall P, Wilcox AJ., Strandberg-Larsen, K. **Use of paracetamol, ibuprofen or aspirin in pregnancy and risk of cerebral palsy in the child.** International Journal of Epidemiology 2018; Volum 47.(1) s. 121-130.

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

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

Komplett publikasjonsliste finner du på: www.siv.no/cprn og www.oslo-universitetssykehus.no/cpop.

8.2.4 Doktorgrader med bruk av CPRN og/eller CPOP data

2019

1. Sandra Julsen Hollung, ph.d. i medisin og helsevitenskap, NTNU. **Surveillance of cerebral palsy in Norway; a national registry-based study.**

2018

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

2017

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

2016

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

2015

6. Ane-Kristine Finbråten, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Assessment of growth, nutritional status and bone health in children with cerebral palsy.**
7. Espen Lien, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Apolipoprotein E and Cerebral Palsy: A Cross-sectional Study of the Influence of Genetic Variation on Clinical Manifestations of CP.**
8. Hilde Tinderholt Myrhaug, ph.d. i helsevitenskap, Universitetet i Oslo. **Characteristics and effects of intensive training in young children with cerebral palsy and parents' experiences of family-centered services investigated in a survey, a systematic review and a randomised controlled trial.**
9. Kristin Melheim Strand, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Markers of placental insufficiency: etiology and the risk of cerebral palsy - Population based studies of preeclampsia, low birth weight and placental weight.**
10. Magnus O. Dahlseng, ph.d. i klinisk medisin, NTNU. **Growth, Nutritional Status, and Feeding Difficulties in Children with Cerebral Palsy.**

2013

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

2012

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

2011

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

Mastergradsprosjekter / Hovedoppgaver

2019

1. A Kopperud. **Forskjell i botoxbehandling av barn med CP. Likeverdige tjenester?** Universitetet i Oslo.
2. S.E. Sindre. **Barn med CP og funksjonell forflytning.** OsloMet.
3. Hilde Bonden. **Egenomsorgsaktiviteter og håndfunksjon hos førskolebarn med unilateral eller bilateral cerebral parese – en registerbasert populasjonsstudie.** OsloMet.

2018

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

2016

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

2015

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

2014

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Videre utvikling av registeret

- **Datafangst**

CPRN og CPOP har jobbet i mange år med å etablere et nasjonalt elektronisk innregistrerings- og rapporteringssystem. Arbeidet med å utvikle eReg, som er en godkjent nasjonal elektronisk løsning utviklet av OUS, ble startet høsten 2015. Helseinformatiker Sandra Julsen Hollung, har utviklet de elektroniske versjonene av 13 CPRN registreringsskjemaer og 4 CPOP protokoller.

Våren 2018 ble eReg og historiske CPRN/CPOP data på Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus installert. Det var videre planlagt å installere eReg og historisk data på alle HF'ne i Helse Sør-Øst i 2018-2019. I 2019 ble eReg rullet ut kun på Sykehuset Innlandet (Hamar og Lillehammer), mens resten av Helse Sør-Øst igjen ble satt på vent pga utfordringer med Sykehuspartner. Det har også oppstått utfordringer i forbindelse med meldingsveksling fra hver HF til CPRN og CPOPs nasjonale databaser på Norsk Helsenett. Dette også grunnet utfordringer med Sykehuspartner. Det er planlagt å rulle ut resten av Helse Sør-Øst (Sykehuset Sørlandet (Arendal og Kristiansand), Sykehuset Telemark, Sykehuset Østfold, Akershus universitetssykehus og Vestre Viken) allerede i januar 2020.

Siden vi erfarer at lokale eReg installasjoner ved hvert HF i Helse Sør-Øst ikke er bærekraftig vil det bli opprettet eReg databaser for hvert HF i Helse Vest, Midt og Nord direkte på en server ved Norsk Helsenett. Dette for å unngå avhengighet av Sykehuspartner. Arbeidet med å rulle ut eReg til alle habiliteringstjenestene fortsetter i 2020.

En elektronisk løsning vil (1) forbedre datakvalitet ved bruk av datavalideringsregler og kontroller, og (2) gi de rapporterende enhetene kontinuerlig tilgang til egne data og derved øke muligheten for internt kvalitetsarbeid. Innføring av elektronisk registrering har derfor høyeste prioritet.

I mellomtiden har CPRN og CPOP lansert oppdaterte papirversjoner av alle registreringsskjemaer for å gjenspeile de nye skjemaene i eReg, som inkluderer både oppdaterte og nye variabler. Skjemaene er nå tatt i bruk.

- **Datakvalitet**

1. I 2019 har CPRN og Norsk pasientregister gjennomført en tredje validering av CP-diagnosekoder for barn født tom 2014. CPRNs dekningsgrad har nå holdt seg stabilt over 90% i mange år. En ny dekningsgradsanalyse vil bli utført i 2022 for barn født tom 2017 (barn som har fylt 5 år er kriteriet for bekreftelse av CP diagnosen).
2. I løpet av 2019, forventer CPRN en videre økning i andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser, samt forbedret datakvalitet på barn som var tidligere registrert med kognisjonsdata. Dette grunnet kvalitetsforbedringsprosjekt: «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning». Vi må også sikre at andelen testet opprettholdes.
3. I 2018-2019 ble CPRN og CPOP historiske data for alle HF i Helse Sør-Øst vasket og rekodet, klar til importert i eReg. Arbeid med den elektroniske løsningen fortsetter i 2020. En elektronisk løsning vil øke kvalitet (komplettethet, korrekthet og reliabilitet) på dataene fordi løsningen vil inkludere kvalitetskontroller.

- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

1. I 2020 fortsetter kvalitetsforbedringsprosjektet: «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning» med å øke andelen barn med CP som har blitt utredet med en standardisert test er 65% innen 31.12.2019 og 85% på landsbasis innen 31.12.2020, samt støtte arbeidet med å etablere regionale kompetansesentre.
2. I CPRNs reviderte registreringsskjemaer har vi innført variabler om smerte. Dette er et tema vi ønsker å studere nærmere i samarbeid med CPPain prosjektet (se seksjon 3.1.1 om PROM).
3. I 2020 fortsetter arbeidet med å utvide CPRN til å inkludere CPOP variablene, slik at det blir et felles register. Dette innebærer også en sammenslåing av fagmiljøene på SiV og OUS. CPRN og CPOP er per i dag fortsatt hhv. et kvalitetsregister og et oppfølgingsprogram, og ved å samle disse vil vi få et kombinert kvalitets- og oppfølgingsregister som vi tenker vil sikre en solid forankring i fagmiljøene, høy dekningsgrad og enda bedre oversikt over populasjonen og de behandlinger og tiltak som benyttes. Dette vil være sentralt med tanke på målet om å bidra til likeverdige tjenester for barn og unge med CP uavhengig av bosted.
4. CPOP og CPRN har helt siden oppstarten hatt et tett samarbeid med CP-foreningen, og konsultert denne i mange relevante saker. Høsten 2019 ble samarbeidet formalisert gjennom etableringen av et brukerråd. Målet med brukerrådet er å sikre at CPOP og CPRN utvikles i tråd med de behov for oppfølging som personer med CP og deres familier har, og hva de opplever som nyttig. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registrene fremover.
5. I samarbeid med CP foreningen fortsetter arbeidet med å se på muligheten for å utvide registeret og oppfølgingsprogrammet til også å gjelde voksne med CP. Dette er et klart ønske fra brukerne.

- **Formidling av resultater**

1. CPRN har publisert og holdt fortløpende oppdateringer av interaktive resultater på www.kvalitetsregister.no, og resultatene holdes oppdatert.
2. CPRN har i samarbeid med Nasjonalt servicemiljø region Sør-Øst utviklet en kvartalsvis rapportløsning i R og R Studio som sendes til hver habiliteringstjeneste.
3. I 2019 ble CPRN og CPOP fagdag for første gang arrangert i samarbeid med CP-foreningen, som en felles CP-konferanse. Dette for å kunne tilby en god og nyttig fagkonferanse med både fag- og brukerperspektiver innen forskning, behandling og tilbud. Konferansen samlet over 500 deltakere, og vi vil fortsette dette tette samarbeidet også i 2020.

- **Samarbeid og forskning**

1. CPRN og CPOP er med i studien «CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land», sammen med CP-registre/CP oppfølgingsprogram i Sverige, Danmark, Island, Finnmark og Skottland. Personer med medfødte funksjonsnedsettelse som CP har en livslang påvirkning på personen og dens omgivelser. Forbausende lite er likevel kjent om hvordan CP påvirker ulike utfall, slik som helse, utdanning, inntekt og bruk av helsetjenester. Først og fremst er situasjonen for voksne med disse tradisjonelle «barnesykdommene» ukjent, samt i hvilken utstrekning helse- og sosialsystemet lykkes i å minske de negative effektene av å leve med CP.

Målet med CP-North er å undersøke hvordan CP påvirker helse, livskvalitet, bruk av helsetjenester, utdanning, arbeidsmarkedsutfall, sosioøkonomisk status og dødelighet for individer med CP og deres foreldre, samt om effektene er ulike i ulike nordiske land. Prosjektet behandler tre ulike populasjoner, barn og voksne med CP, samt foreldre med barn med CP. Videre kommer gruppeanalyser til å gjennomføres for å studere om utfallene påvirkes av demografiske, sosioøkonomiske og sykdomsspesifikke faktorer, og om det er ulikheter i de nordiske land.

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

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

I 2019 fortsatte jobben med å få på plass søknader og godkjenninger om kopling til de ulike registrene. Den første datainnsamling (aggregerte data) fra CP registrene i de deltagende landene startet i 2019 og de første publikasjoner forventes ferdigstilt i 2020.

2. CPRN er med i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, *CPPain*, ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, Sykehuset i Vestfold, leder CPRN. I mars 2020 planlegges det utsending av en spørreskjemaundersøkelse til barn med CP registrert i CPRN og deres foreldre om smertebyrde og nåværende håndtering av smerter. Resultatene av prosjektet vil danne basis for hvilke nye instrumenter og variabler som er aktuelle å anbefale i henholdsvis klinikken og innføre i registeret for å kartlegge dette bedre samt om mulige intervensjoner for å lette smertebyrden.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

10.1 Vurderingspunkter

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Cerebral pareseregisteret i Norge* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2019	
			Ja	Nei
Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3 , 5.3	✓	☐
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	3	✓	☐
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	✓	☐
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	✓	☐
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II , 9	✓	☐
Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7	✓	☐
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2 , 5.4	✓	☐
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4	✓	☐
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	✓	☐
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3 , 6.6	☐	☐

- | | | | | |
|----|--|--|---|---|
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II , 9 | ✓ | □ |
|----|--|--|---|---|

Stadium 4

- | | | | | |
|----|--|---|---|---|
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable | 5.6 , 5.7 | ✓ | □ |
| 13 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 5.2 , 5.4 | ✓ | □ |
| 14 | Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater | 7.1 | ✓ | □ |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | ✓ | □ |
| 16 | Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig) | 3.1 | ✓ | □ |

Nivå A

- | | | | | |
|----|--|---------------------|---|---|
| 17 | Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 6.9 | ✓ | □ |
|----|--|---------------------|---|---|

Nivå B

- | | | | | |
|----|--|---|---|---|
| 18 | Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.7 , 6.8 | □ | □ |
|----|--|---|---|---|

Nivå C

- | | | | | |
|----|--------------------------------|--|---|---|
| 19 | Oppfyller ikke krav til nivå B | | □ | □ |
|----|--------------------------------|--|---|---|

10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Vurdering 2018

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4

Som tidligere rapporter, viser også årsrapporten for 2018 at registeret er veldrevet med høy dekningsgrad, god datakvalitet, gjennomtenkte kvalitetsindikatorer med måloppnåelse og pasientrapporterte data. Tilgjengeligheten av data fra registeret til de registrerende institusjoner, brukerorganisasjoner og pasienter vurderes som god. Det rapporteres flere identifiserte forbedringsområder og det er iverksatt flere tiltak og gjennomført evalueringer.

I tillegg er det mye samarbeid med andre registre, utstrakt formidling av resultatene på nasjonale og internasjonale arenaer, pågående arbeid med vitenskapelige prosjekter, en rekke publikasjoner og 1 doktorgrad med bruk av CPRN og/eller CPOP data.

Ekspertgruppen vurderer registerets utvikling som meget positiv. Det har nå kommet plass en løsning forløpende on-line registrering og tilgang til data. Med en løpende on-line registrering oppnår registret høyeste stadium-nivå. Ekspertgruppen gratulerer!

Registret beskriver gode planlagte tiltak for å øke dekningsgraden ytterligere og bredde ut en elektronisk løsning. Registeret har også konkrete planer innenfor fagutvikling, kvalitetsforbedring i tjenesten og formidling av resultater.

Svar fra CPRN:

CPRN takker for gode tilbakemeldinger og bekrefter at vi vil fortsette å jobbe for god dekningsgrad og høyt fokus på tiltak som kan føre til kvalitetsforbedring i tjenestene og fagutvikling.