

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)

Årsrapport for 2021 med
plan for forbedringstiltak

GURO L. ANDERSEN^{1,2}, SANDRA JULSEN HOLLUNG^{1,3},
GUNVOR L. KLEVBERG³, NINA KLØVE³, REIDUN JAHNSEN^{3,4} OG
KRISTINE STADSKLEIV^{3,4}

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

² Norges teknisk-naturvitenskapelige universitetet

³ Oslo universitetssykehus, Ullevål, PB 4956, 0424 Oslo

⁴ Universitetet i Oslo



mai 2022

Takk!

Vi som arbeider i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese, NorCP (tidligere Cerebral pareseregisteret i Norge, CPRN og Cerebral Parese Oppfølgingsprogram, CPOP) ønsker å takke alle kontaktpersoner, koordinatore, samt alle andre fagpersoner i Norge som vi vet har gjort en stor innsats for å innhente samtykker og registrere data, undersøke og følge opp norske barn og unge med CP i 2021.

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



Innhold

Del I Årsrapport	5
Forord	6
Kapittel 1 Sammendrag	7
Summary in English	9
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	11
2.1 Bakgrunn og formål	11
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	13
2.3 Faglig ledelse og dataansvar	13
Kapittel 3 Resultater	16
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM	16
3.2 Andre analyser	30
3.3 Opplevelse av koronapandemien	48
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	49
Kapittel 5 Datakvalitet	50
5.1 Antall registreringer	50
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	52
5.3 Tilslutning	52
5.4 Dekningsgrad	52
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	54
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet	55
5.7 Vurdering av datakvalitet	56
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring	61
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret	61
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer	61
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	67
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse	68
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	69
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer	69
6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder	70
6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring	72
6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)	74
6.10 Pasientsikkerhet	75
Kapittel 7 Formidling av resultater	76
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	76
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	77

7.3 Resultater til pasienter	77
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	78
Kapittel 8 Samarbeid og forskning.....	79
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	79
8.2 Vitenskapelige arbeider	82
Del II Plan for forbedringstiltak	93
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret.....	94
Del III Stadievurdering	97
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	98
10.1 Vurderingspunkter	98
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen	99

Del I

Årsrapport

Forord

Det er gjennom årene med oppfølgingsprogram og nasjonalt register utført et betydelig kvalitetsarbeid som er viktig for at barn og unge får riktig og kunnskapsbasert behandling. Jeg vil gratulere med oppnådd høyeste grad av kvalitetsvurdering. Vi fra CP-foreningen vil gjerne fortsette å medvirke i dette viktige arbeidet. Jeg vil gjerne benytte anledningen til å si tusen takk til alle som har bidratt.

Vi er svært tilfredse med arbeidet som nå pågår med retningslinjer. Vi håper initiativet som er tatt bidrar til å løfte vår gruppe opp på et pasientsikkerhetsmessig høyere nivå. De store forskjellene vi fortsatt ser utgjør forbedringspunkter til vurdering, både lokalt og nasjonalt. Jeg vil gi honnør til NorCP for å ha satt i gang arbeidet, og for god prosessledelse. Dette blir spennende å følge.

De siste to årene har vært en vanskelig tid for mange familier som har barn med CP og voksne med CP på grunn av pandemien. Jeg er derfor tilfreds med at det foreligger en undersøkelse som dokumenterer noen av disse utfordringene. Vi har lært mye gjennom pandemien, det må vi ta i bruk og det trengs tiltak for å ta igjen etterslepet.

Årsrapporten viser at det er levert inn et stort antall fysio- og ergoterapiprotokoller. Rapporten peker også på noen viktige oppfølgingspunkter når det gjelder hofter. Hensikten med registerdata, at man kan oppdage endringer som trenger å undersøkes nærmere. Vi må berømme det vellykkede arbeidet som er utført med å øke graden av kognitiv og språklig kartlegging, slik årsrapporten stadfester. Til sammen gir disse dataene tillit til at det utføres et faglig solid arbeid.

Arbeidet med å sette i gang oppfølging av voksne i samarbeid med HAVO gleder oss stort. Dette har vi vært sammen om å løfte fram. Vi setter vår lit til at det nå peker framover mot en løsning.

Det siste punktet jeg vil kommentere, er forskningsarbeidet. Register gir oss helt unike muligheter til å utvikle bedre kunnskap som gjør helsetilstanden og levekårene bedre. Det er fortsatt store kunnskapshull om CP-diagnosen. Forskningen som nå gjøres på smerter vil kunne bidra til bedre forståelse, og ikke minst bedre tiltak.

Vi ønsker lykke til med arbeidet videre, og gratulerer med viktig og god årsrapport.

Oslo 10.06.22

Eva Buschmann
Generalsekretær i CP-foreningen

Kapittel 1

Sammendrag

Forekomst av CP i Norge

Det viktigste budskapet i årets årsrapport fra Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) er at det fortsatt er en nedgang i forekomsten av cerebral parese (CP) i Norge fra 2,5 per 1000 levendefødte for fødselsår 1996 til 1,7 for fødselsår 2016. Et av NorCPs hovedformål er overvåking av forekomst.

NorCP registreringer

I 2019-2020 ble det gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt med mål om å øke andelen barn med CP som ble kartlagt kognitivt. Dette har ført til en betydelig økning i andel barn med CP som er formelt kartlagt for kognitive ressurser i de tre siste alderskohortene. I disse kohortene er også grad av talevansker kartlagt. Det er av stor betydning for det enkelte barn at deres styrker og begrensninger blir utredet, for å kunne tilrettelegge tilbudet som både i skole og fritid best mulig.

Registreringer av medisinske opplysninger (utført av barnelege ved diagnosetidspunkt og ved 5 års alder) gikk litt ned i 2021. Det er spesielt ved noen av de største sykehusene vi ser en lav registrering av medisinske opplysninger. Dette kan blant annet skyldes at NorCP ikke lenger har like mange leger som er kontaktpersoner for registeret som tidligere. Flere fysio- og ergoterapeuter er nå kontaktpersoner og, muligens delvis som en konsekvens av dette, er det nå en klar økning i andel mottatte fysio- og ergoterapiprotokoller som inneholder data om motorisk funksjon, om tiltak og oppfølging og om aktivitet og deltagelse. Det er gledelig!

Kompetanseutvikling og forskning

Et viktig mål med NorCP er å øke kompetansen om CP og bidra til kunnskapsbasert oppfølging. I 2021 ble det avholdt 6 månedlige webinarer, 3 kurs, 1 fagdag, 1 koordinatorsamling og 1 nasjonal konferanse, sistnevnte i samarbeid med CP-foreningen. Deltagerantallet på de ulike arrangementene har variert mellom 55 og 520.

NorCP jobber videre for mer likeverdige tjenester av god kvalitet til barn og unge med CP i Norge. Forskningsbasert kunnskap er fundamentet i dette arbeidet, og NorCP kan dokumentere høy forskningsaktivitet også i 2021 med 10 nye publiserte artikler og mange utleveringer av data til gode forskningsprosjekter som vil gi verdifull kunnskap i årene fremover.

Koronapandemien

Alle opplevde koronapandemien i 2020-2021 som belastende. Det å ha en kronisk tilstand som medfører funksjonsnedsettelse er internasjonalt beskrevet som ekstra utfordrende under pandemien. NorCP i samarbeid med CP foreningen ønsket derfor å kartlegge hvilken påvirkning dette hadde hatt på personer med CP og for deres foresatte, i Norge. En nettbasert undersøkelse hvor ca. 500 personer med CP deltok, fant at en stor andel (43%) opplevde frykt for Covid-19 og at frykten hos personer med CP var høyere enn hos personer uten CP. Videre viste resultatene at om lag halvparten (49%) av alle deltakerne i studien opplevde utsettelse/avlysninger av undersøkelser/behandling, mens for barna ble dette rapportert for hele 70%.

Kunnskapsbaserte nasjonale retningslinjer

Det har gjennom årene vært betydelig uønsket variasjon i både registrering, kartlegging, oppfølging og behandling av barn og unge med CP i Norge. Av den grunn har det tvunget seg frem et ønske om en kunnskapsbasert nasjonal retningslinje for nettopp diagnostisering, oppfølging og behandling av personer med CP i Norge. Det ligger i nasjonale medisinske kvalitetsregistres mandat å bidra til å utvikle slike retningslinjer. I 2021 ble derfor styrings- og referansegruppe for et slikt prosjekt etablert, og temagrupper rekruttert fra landets habiliteringstjenester. Målet er ferdigstilling i 2023, og arbeidet med utarbeiding av retningslinjen vil være vårt største kvalitetsforbedringsprosjekt i 2022.

Systematisk oppfølging for voksne med CP

Det neste store prosjektet som ble startet i 2021 var utvikling av mer systematisk oppfølging for voksne med CP. I mars 2019 overleverte en arbeidsgruppe bestående av CP-foreningen og NorCP, samt brukerrepresentanter og fagpersoner med ulik fagbakgrunn fra spesialisthelsetjenestene for barn, unge og voksne, kommunehelsetjenesten og rehabiliteringsfeltet en rapport til Helse og omsorgsdepartementet (HOD) om behovene for oppfølging i voksen alder for personer med CP. I rapporten ble det etterlyst et formelt mandat til å utforme et «NorCP-voksen» i Norge. Selv om et slikt mandat ikke er blitt gitt, har NorCP med egne midler initiert dette arbeidet. Behovet for oppfølging av voksne med CP er grundig dokumentert i internasjonal forskning og i Norge (Jahnsen et al. 2004, Opheim et al. 2011, Månrum et al. 2012, Offernes 2018 og CP-foreningen 2021). Et overordnet mål for NorCP er å bidra til likeverdige tjenester for alle personer med CP i Norge uavhengig av bosted. Planen for 2022 er derfor å jobbe videre med dette i tett dialog med voksenhabiliteringsfeltet i Norge.

Summary in English

Prevalence of CP in Norway

The most important message in this year's annual report from the Norwegian Quality and Surveillance Registry for Cerebral Palsy (NorCP) is a continued decrease in the prevalence of cerebral palsy (CP) in Norway from 2.5 per 1000 livebirths in birth year 1996 to 1.7 in 2016. One of NorCP's main aims is to monitor prevalence.

NorCP registrations

In 2019-2020, a quality improvement project was carried out with the aim of increasing the proportion of children with CP who were cognitive tested. The project has led to an overall significant increase in the proportion of children with CP who have been formally tested for cognitive resources, especially in the most recent age cohorts. In these cohorts, the degree of speech difficulties was also classified. It is of great importance to assess each individual child's strengths and limitations in order to provide them with the best possible care.

Medical registrations (performed by a pediatrician at the time of diagnosis and at age 5 years) decreased somewhat in 2021. This is due to a lack of registrations from some of the country's largest hospitals, and fewer pediatricians who are NorCP contact persons. In contrast, several physical and occupational therapists are now NorCP contact persons, and as a consequence, there was a clear increase in the number of submitted physical and occupational therapy protocols that contain information on motor function, treatments, activity and participation. This is great!

Qualifications development and research

An important aim of NorCP is to increase professional qualifications in the field of CP and to contribute to knowledge-based follow-up. In 2021, 6 monthly webinars, 3 courses, 1 professional day, 1 coordinator meeting and 1 national conference were held in collaboration with the CP User Association. The number of participants varied between 55 and 520.

NorCP continues to work for more equal services of good quality for children and youths with CP in Norway. Research-based knowledge is the foundation of this work, and NorCP can document high research activity in 2021 with 10 new published articles and many data deliveries to solid research projects that will provide valuable knowledge in the years ahead.

Corona pandemic

The corona pandemic was very stressful for all of us in 2020-2021, and having a chronic condition that leads to disability was internationally recognized as extra challenging during this time. Therefore, NorCP wanted to explore and describe the impact the pandemic has had on persons with CP and their parents. Results from an online survey, where approx. 500 people with CP participated, found that a large proportion (43%) experienced fear of Covid-19 and that the fear was higher in persons with CP than those without CP. Furthermore, the results showed that about half (49%) of all participants experienced postponements/cancellations of examinations/treatments, and that as many as 70% of children with CP experienced that planned treatments were postponed and/or cancelled.

Knowledge-based national guidelines

Over the years there has been considerable variation in the registration, classification, follow-up and treatment of children and youths with CP in Norway. For this reason, we have been driven to produce a knowledge-based national guideline specifically for the diagnosis, follow-up and treatment of people with CP in Norway. It is within the mandate of national medical quality registers to develop such guidelines. Therefore, in 2021 a steering and reference group was established and theme groups were recruited from all of the country's habilitation services. The goal is to complete the guidelines in 2023, and the work of preparing the guideline will be our largest quality improvement project in 2022.

Systematic follow-up for adults with CP

The next major project NorCP started in 2021 was the development of more systematic follow-up for adults with CP. In March 2019, a working group consisting of the CP User Association and NorCP, as well as user representatives, professionals from the specialist healthcare services for children, adolescents and adults, representatives from municipal healthcare services and the rehabilitation field submitted a report to the Norwegian Ministry of Health and Care Services about the need for follow-up for adults with CP. The report called for a formal mandate to design a "NorCP adult." Although such a mandate has not been given, NorCP initiated the work with its own funding. The need for follow-up of adults with CP has been thoroughly documented in international research, including Norway (Jahnsen et al. 2004, Opheim et al. 2011, Månun et al. 2012, Offernes 2018 and the CP User Association 2021). A main aim for NorCP is to contribute to equal services for all individuals with CP in Norway, regardless of place of residence. The plan for 2022 is therefore to work further on this in close dialogue with the adult habilitation services.

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 fører til endret motorisk funksjon. 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. Utfordringer på andre områder enn motorikk forekommer hos mange og er knyttet til kognisjon, persepsjon, kommunikasjon, smerte, 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 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.

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) er et resultat av mange års nært samarbeid mellom Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) og Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP), som i 2020 ble slått sammen til et felles register. NorCP, som er både et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og et oppfølgingsprogram, vil samlet bidra til å kartlegge årsaksforhold, forekomst, utvikling og behov for habiliteringstiltak for alle personer med CP. På den måten kan NorCP være med på å danne grunnlag for framtidig prioritering av helsetjenester (Alriksson-Schmidt et al. 2016).

2.1.2 Registerets formål

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

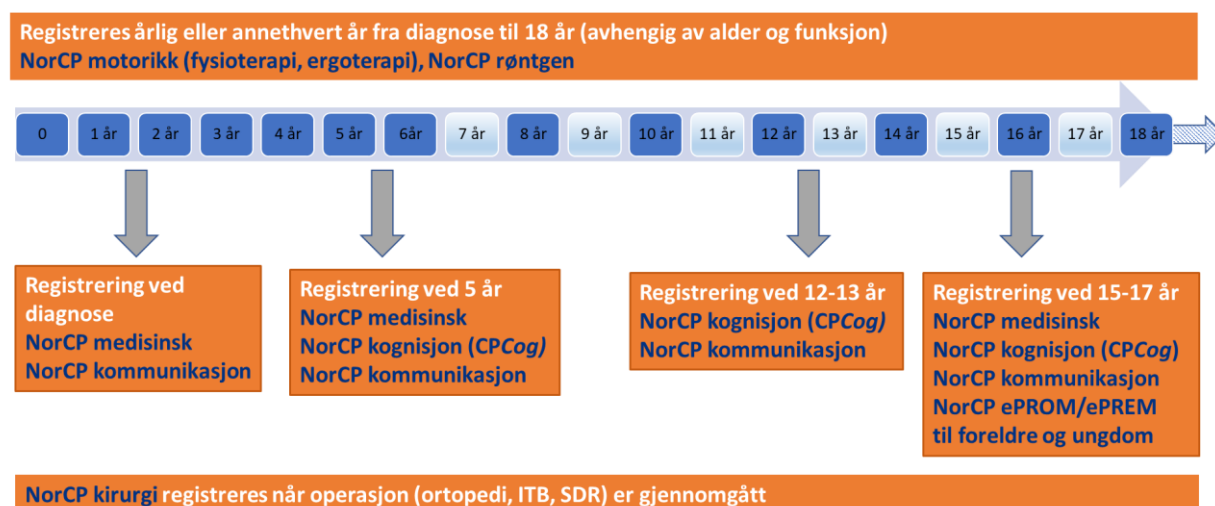
- bidra til bedre og likeverdig behandling
- bidra til økt kompetanse- og kvalitetsutvikling i spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester
- bidra til økt kunnskap, deltagelse og mestring for personer med CP og deres pårørende
- bidra til god kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtdisin

NorCP registrerer resultatene fra medisinske undersøkelser og kartlegginger ved diagnosetidspunkt, 5 års alder og 15-17-års alder. Det som registreres er CP-diagnose, motorisk funksjon, ernæring, tilleggsdiagnoser, behandling og tiltak, samt resultater av bildeundersøkelser. I ungdomsalder registreres i tillegg resultater fra kartlegging av psykisk helse, livskvalitet og andre forhold som har stor betydning for overgangen til voksenlivet.

Registrering av språk og kommunikasjonsevne samt kognisjon registreres i egne protokoller ved gitte tidspunkt (se under).

NorCP registrerer også resultater av regelmessige undersøkelser knyttet til grovmotorikk, håndfunksjon, leddbevegelighet, spastisitet og behandlingstiltak (fysio- og ergoterapi), spastisitereduserende behandling, ortopedisk kirurgi og bruk av ortopediske hjelpemidler. Disse undersøkelsene gjennomføres en gang i året eller annethvert år, avhengig av alder og funksjonsnivå. I tillegg registreres resultater av regelmessige røntgenundersøkelser av hofter og rygg.

Registreringer i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)



NorCP ønsker gjennom disse registreringene å sikre at alle med CP får «rett behandling til rett tid», at kjente komplikasjoner forebygges (eks. hofteluksasjoner og feilstillinger) og at kunnskapsbaserte tiltak iverksettes ut fra behov som avdekkes i undersøkelsene.

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

NorCP er samtykkebasert og reguleres av Forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Opplysningene kan oppbevares i registeret så lenge det er nødvendig for å oppnå formålet med registeret (jfr. Personvernforordningen artikkel 5 og Helseregisterloven §6).

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

2.3 Faglig ledelse og dataansvar

Faglig leder

Guro L. Andersen, ph.d., spesialist i pediatri i 50% stilling, Sykehuset i Vestfold og førsteamanuensis NTNU i bistilling

Registeransvarlig

Sandra Julsen Hollung, ph.d., helseinformatiker/forsker i 100% stilling, Sykehuset i Vestfold og Oslo universitetssykehus i bistilling

Leder for kompetanseutvikling

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

Nasjonal koordinator

Nina Kløve, MSc, spesialfysioterapeut i 75% stilling, Oslo universitetssykehus

Seniorforsker

Reidun Jahnsen, ph.d., fysioterapeut i 20% forskerstilling, Oslo universitetssykehus og professor emeritus på Senter for habilitering- og rehabiliteringstjenesteforskning (CHARM), Institutt for Helse og samfunn ved UiO

Psykolog

Kristine Stadskleiv, ph.d., nevropsykolog i 10% stilling, Oslo universitetssykehus og førsteamanuensis ved Institutt for spesialpedagogikk ved UiO

Databehandleransvarlig

Sykehuset i Vestfold har driftsansvar for NorCP, med administrerende direktør som databehandlingsansvarlig.

2.3.1 Aktivitet i fagrådet

Fagrådet består av 14 medlemmer representert ved alle helseregioner, ulike faggrupper (som barnelege, ortoped, ergoterapeut, fysioterapeut, nevropsykolog, gynekolog/ obstetriker), to representanter fra CP-foreningen, og fra 2021 en representant fra habiliteringstjenesten for voksne. Medlemmene oppnevnes av databehandlingsansvarlig, vanligvis etter forslag fra leder for NorCP, 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 NorCP fagråd:

1. Solveig Bjellmo, ph.d., spesialist gynekologi og obstetikk, Ålesund sjukehus
2. Hanne Marit Bjørngaas, ph.d., barnepsykiater, Helse Stavanger
3. Marit Røkkedal Edvardsen, fysioterapeut, Akershus universitetssykehus
4. Leder: Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ph.d., ergoterapeut, førsteamanuensis, St. Olavs Hospital/NTNU
5. Gunnar Hägglund, professor, ortoped, Lunds universitet, Sverige
6. Andreas Knaus, ortoped, Oslo universitetssykehus
7. Jutta Rummel, nevrolog, Oslo universitetssykehus
8. Jasmina Majkic-Tajsic, barnelege, Universitetssykehuset Nord-Norge
9. Nestleder: Kristine Stadsleiv, ph.d., nevropsykolog, førsteamanuensis Oslo universitetssykehus/UiO
10. Kristine Marie Stangenes, ph.d., barnelege, Medisinsk fødselsregister
11. Gunfrid Vinje Størvold, ph.d., fysioterapeut, førsteamanuensis, Sykehuset Levanger/NTNU
12. Torstein Vik, professor emeritus, barnelege, NTNU
13. Eva Buschmann, generalsekretær, CP-foreningen (brukerrepresentant)
14. Helle B. Aasheim, rådgiver, CP-foreningen (brukerrepresentant)

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 NorCPs leder
- Være rådgivende i budsjett- og administrative spørsmål

I november 2021 ble det avholdt ett digitalt møte. Viktige saker som ble diskutert/godkjent av fagrådet i 2021 var bl.a.:

- Nytt medlem fra voksenhabilitering: Jutta Rummel, nevrolog, Oslo universitetssykehus
- Innspill om nye NorCP registreringsprotokoller f.o.m. 1.januar 2022
- NorCP skal ansette en person i tidsbegrenset prosjektstilling for utvikling og implementering av systematisk oppfølging av voksne med CP i 2022

- Status om arbeid med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. For mer informasjon se seksjon 6.5
- NorCP ønsker at et medlem av brukerrådet skal være med i prosessen med å godkjenne søknader om tilgang til NorCP data.
- NorCP har vært/er involvert i mange vitenskapelige arbeid både nasjonalt og internasjonalt. For mer informasjon se seksjonene 8.2

2.3.2 Aktivitet i brukerrådet

NorCP 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 med 6 medlemmer. Målet med brukerrådet er å sikre at NorCP 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 registeret. I november 2021 ble det avholdt ett digitalt møte.

Aktuelle saker som har vært fremlagt/diskutert med brukerrådet:

- Mandat for NorCPs brukerråd:
Sikre at utvikling av NorCP foregår i tråd med hva brukerne selv opplever som nyttig og at forskning i regi av NorCP oppleves som relevant og viktig av brukerne.
Ønskelig med innspill på innhold/drift i NorCP fra brukerrådet. Innspill kan formidles til NorCP gjennom hele året. Tilstrebe dialog og diskusjon på temaer som er aktuelle i NorCP, slik at brukerrådsmøtene ikke blir enveis info om aktivitet i NorCP.
- Status NorCP
- Innspill om nye NorCP registreringsprotokoller f.o.m. 1. januar 2022.
- Innspill om psykisk helse og voksne i NorCP
- Innspill om at brukerrådet er positive til å få informasjon om søknader om tilgang til NorCP data
- Ny studie om Covid-19 og CP

Kapittel 3

Resultater

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

3.1.1 Kvalitetsindikatorer

Tabell 3.1 presenterer resultater for NorCPs sentrale kvalitetsindikatorer (KI) relevante for pasientrettet kvalitetsforbedring. 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).

Bakgrunnen for at 2014 er det siste fødselsåret er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5 års alder, og et 5 års medisinsk skjema skal registreres innen 7-8 års alder.

Tabell 3.1: NorCP nasjonale kvalitetsindikatorer

		År	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Mål
Fødselsårene		2002-2010	2002-2010	2002-2010	2002-2014	2002-2014	2002-2014		
antall barn/unge med CP i Norge		n=1361	n=1394	n=1407	n=1873	n=188)	n=1921		
Kvalitetsindikatorer		(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
KI 1	Dekningsgrad (se seksjon 5.4)	92	92	93	93	94	93	98	
antall barn/unge registrert i NorCP		n=1792							
KI 2	Andel barn kartlagt med 5 års skjema innen 7-8 års alder (se seksjon 5.7.1)	88	89	91	89	91	85	100	
		n=1525							
Andel barn kartlagt med enten diagnosetidspunkt, 5 års, eller ung (15-17 år) skjema		90 n=1605							
KI 3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen	74	75	77	78	84	86	90	
KI 4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose	67	67	67	71	79	78	100	
KI 5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser	35	35	34	52	62	64	65	
KI 6	Andel barn der talefunksjon er kartlagt (Viking taleskala)	85	85	90	84	88	95	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	52	55	80	

I resultatene for kvalitetsindikatorene rapporter vi både:

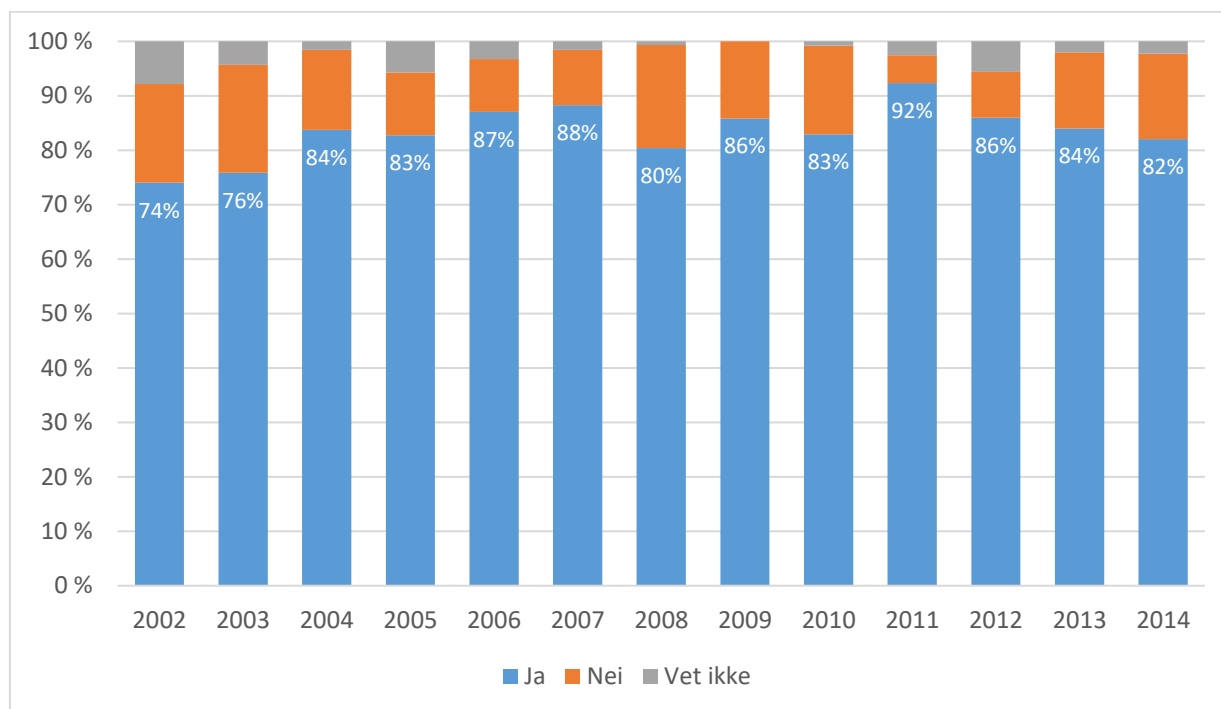
1. Nasjonale trender over tid per fødselsår, for barn født 2002-2014
2. Status per habiliteringstjeneste for de tre yngste alderskohortene født 2012-2014. Dette for å gi relevant informasjon som skjer i klinikken i de siste årene. (Husk at små tall kan endre andelen drastisk)

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 hjerneskanade som gir CP hos barn født til termin er 86-89% (Novak et al. 2017).

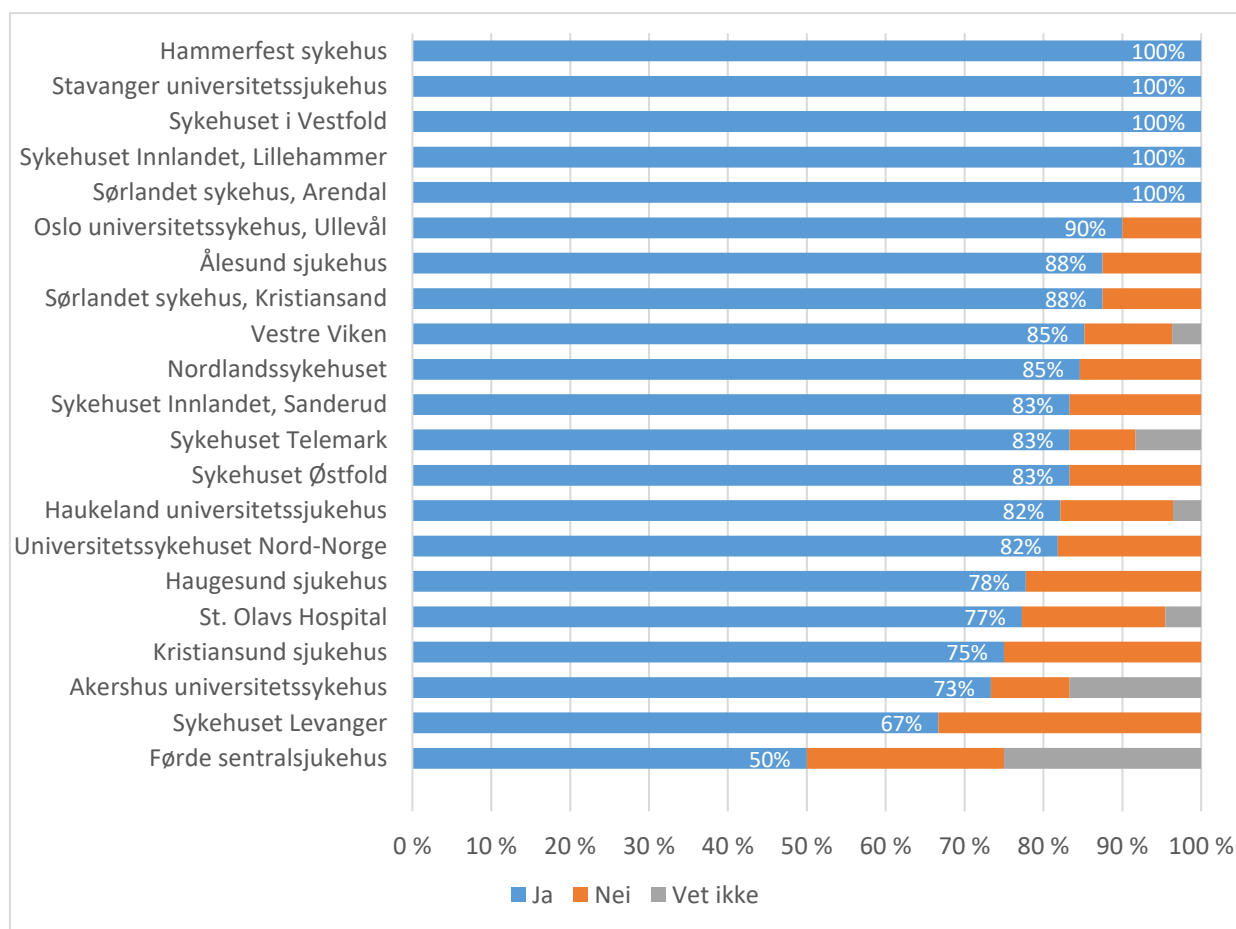
For hele CP-populasjonen har andelen som har tatt en MR undersøkelse av hjernen økt de siste årene fra 74% i 2016 til 86% i 2021.

Figur 3.1: Andel barn undersøkt med MR - per fødselsår



I Figur 3.2 ser vi at det er store variasjoner i andel barn som har tatt MR undersøkelse av hjernen, fra 50% og 67% i henholdsvis Førde sentralsjukehus og Sykehuset Levanger til 100% ved sykehusene i Hammerfest, Stavanger, Vestfold, Innlandet-Lillehammer, og Sørlandet-Arendal.

Figur 3.2: Andel barn født 2012-2014 undersøkt med MR - per habiliteringstjeneste



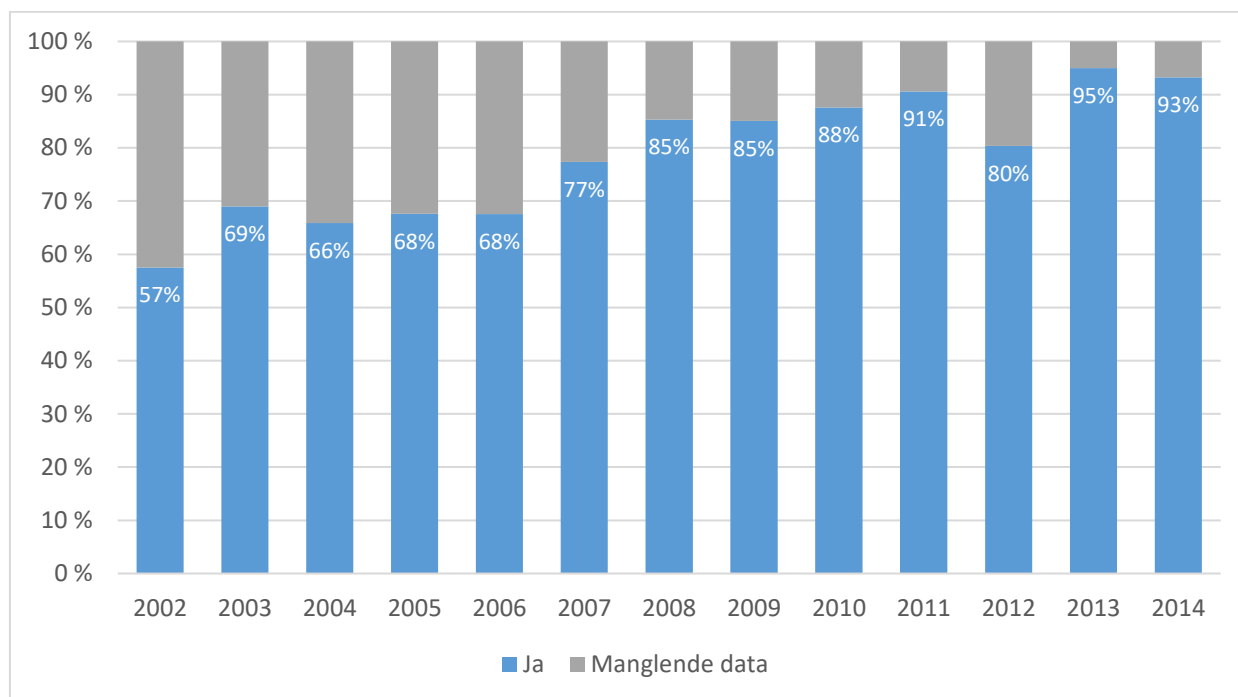
Mer informasjon om resultater fra MR undersøkelser av hjernen finnes under seksjon 3.2.

KI 4: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose

For barn født 2002-2014 er andelen med informasjon om alder ved diagnose stabil rundt 78%. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt og i Norge er det stort 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.

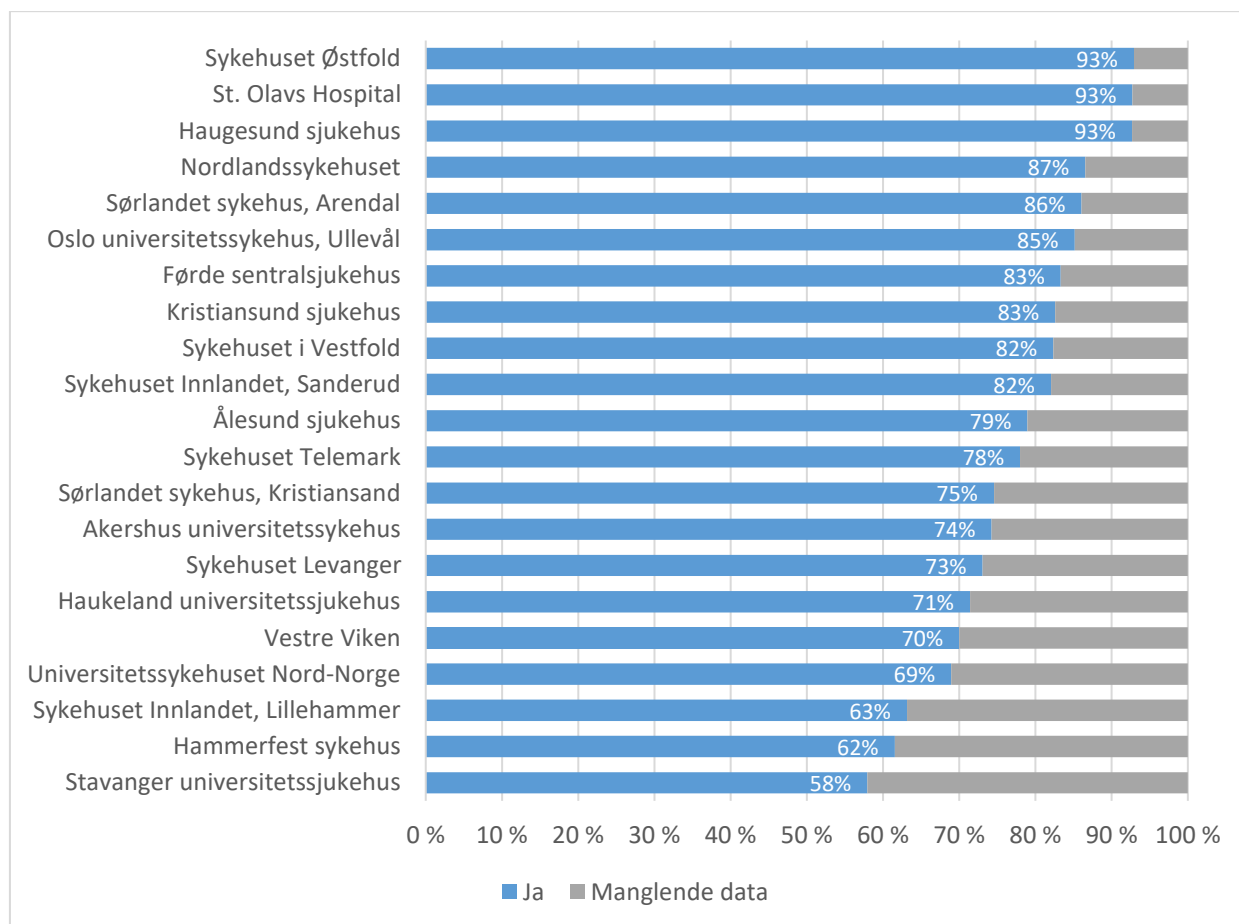
Figur 3.3 viser andel barn med informasjon om alder ved diagnose per fødselsår har økt fra 57% for barn født i 2002 til 93% for barn født i 2014.

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



Figur 3.4 viser andel som har informasjon om alder ved diagnose per habiliteringstjeneste for barn født 2012-2014. Vi ser at det er fortsatt store variasjoner, fra 58% ved Stavanger universitetssjukehus til 93% ved Østfold, St. Olavs og Haugesund sykehusene.

Figur 3.4: Andel barn født 2012-2014 med informasjon om alder ved diagnose - per habiliteringstjeneste



Mer informasjon om alder ved diagnose finnes under seksjon 3.2.1.

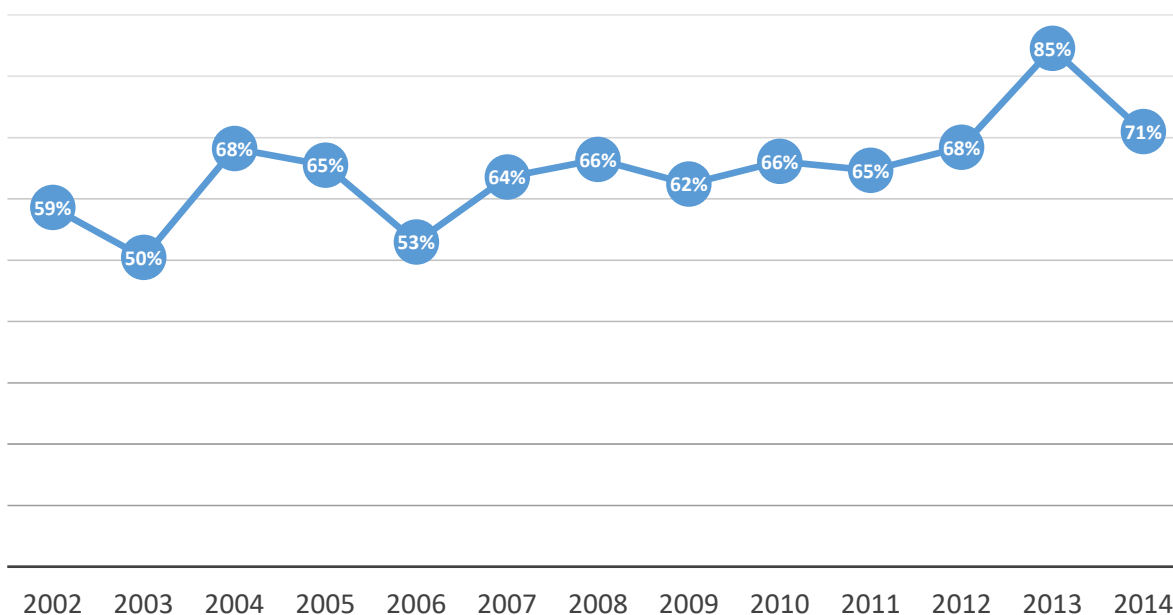
KI 5: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser

Barn med CP har ofte kognitive utfordringer og det er derfor utarbeidet en oppfølgingsprotokoll for kognisjon (kalt CPCog). Denne ble anbefalt implementert i Norge i 2013. Det anbefales at generelt evnenivå, visuo-spatial kognisjon og eksekutiv fungering utredes, og at utredning tilbys ved minimum 5/6 og 12/13 års alder. I tillegg er det anbefalt utredning av kognisjon ved 15–17 års alder, som en del av CPRNung.

Før CPCog ble introdusert, ble om lag 30% av barna utredet. NorCP data fra 2018 viste at andelen barn som var utredet (35%) ikke økte etter at CPCog ble introdusert, og det ble derfor i 2019 utført et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning». Målet var 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 NorCP, 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 for denne indikatoren er satt til 65%.

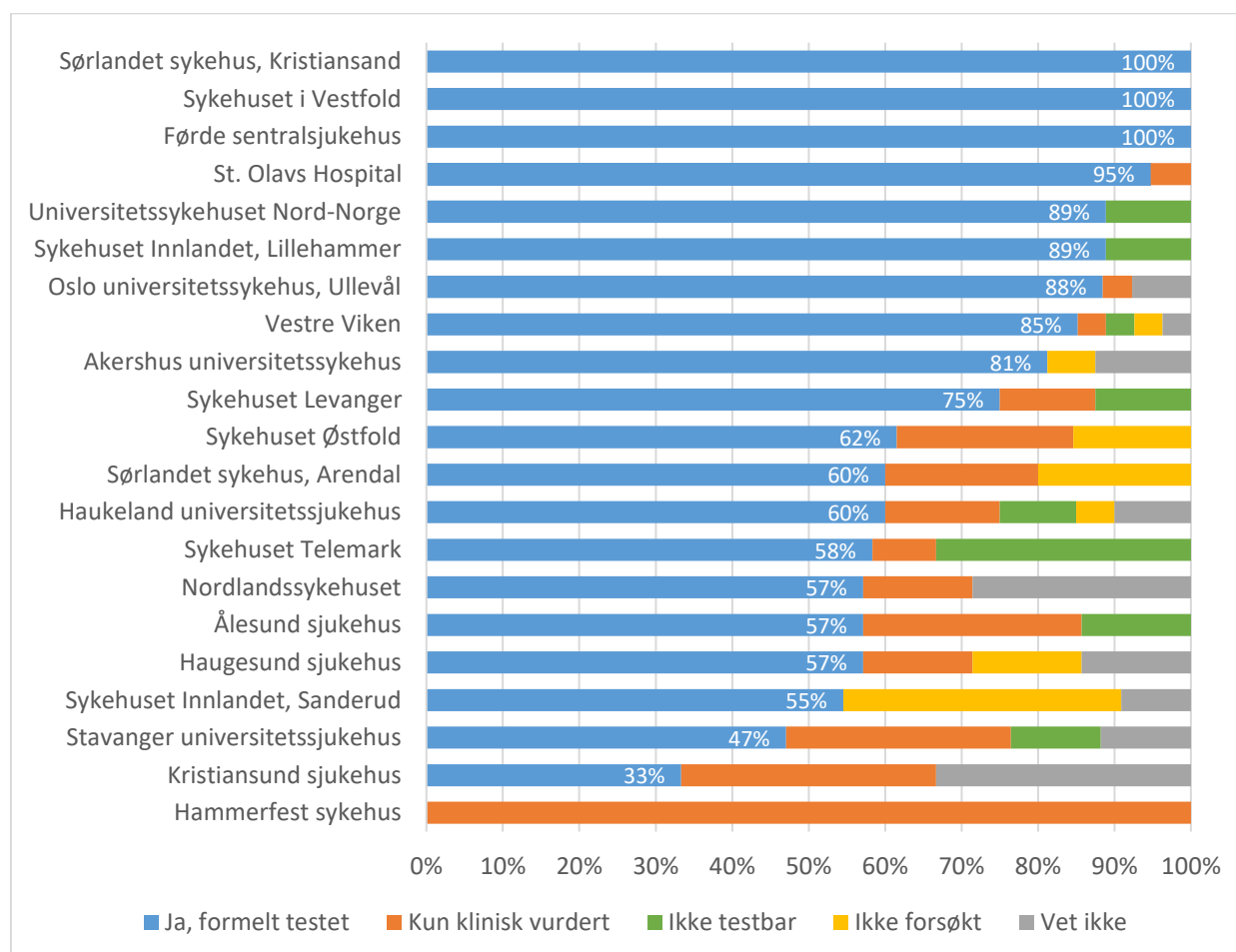
I 2021 har vi nesten nådd 65%-målet på landsbasis med 64% barn og unge med CP formelt testet for kognitive ressurser. Figur 3.5 viser at 8 av 13 alderskohortene har nå nådd 65%-målet.

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



Figur 3.6 viser at 10 av 21 habiliteringstjenestene har nå nådd 65%-målet (75%-100%).

Figur 3.6: Andel barn med CP født 2012-2014 som er blitt formelt testet for kognitive ressurser - per habiliteringstjeneste



Mer informasjon om kognisjonsresultater finnes under seksjon 3.2.

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

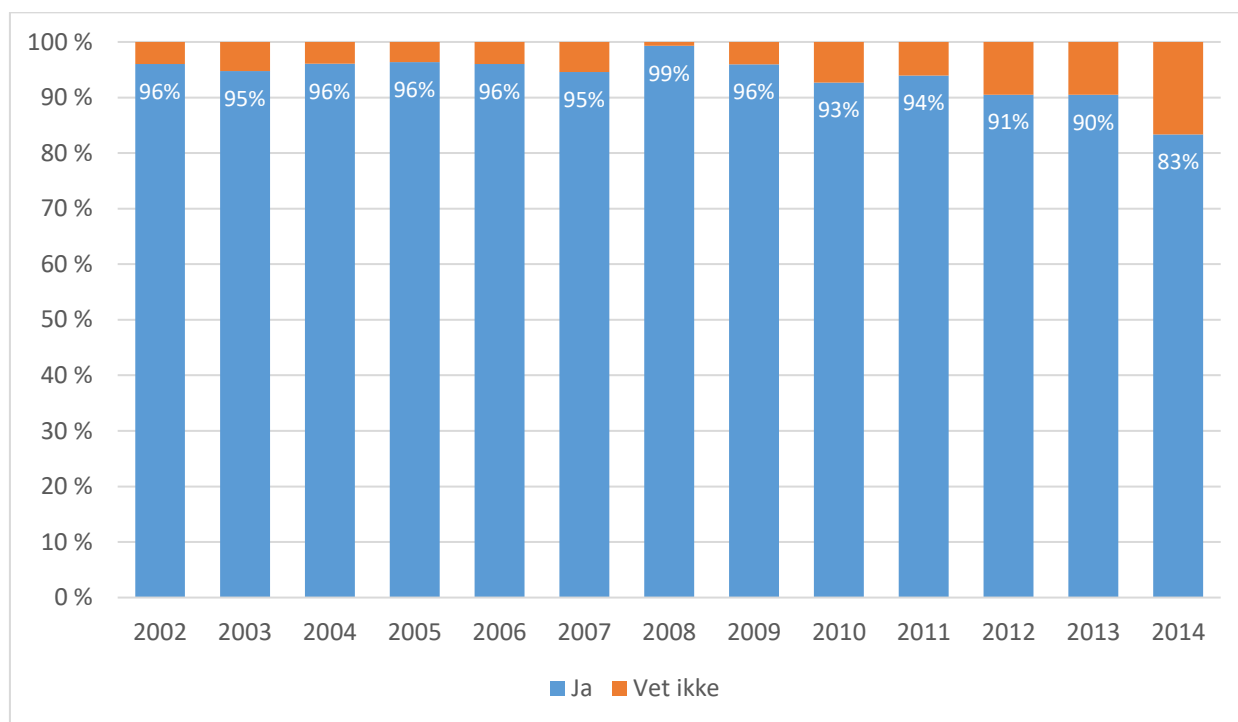
Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets taleyrtringer fra 4 år og oppover. Skalaen har 4 nivåer:

- I. Talen er ikke påvirket av motoriske vansker.
- II. Talen er upresis, men oftest forståelig for ukjente samtalepartnere.
- III. Talen er uklar og ofte ikke forståelig for ukjente tilhørere utenfor kontekst.
- IV. Ingen forståelig tale.

Kartlegging av tale er viktig for å vurdere barnets behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Målet for denne indikatoren er satt til 100%. Bakgrunnen for dette er at det er helt avgjørende å vite om et barn har tale eller ikke, for å kunne gi en tilfredsstillende oppfølging, og ved 5–6 års alder burde det ikke lenger være noen tvil om et barn med CP har talevansker av et slikt omfang at det er behov for oppfølging.

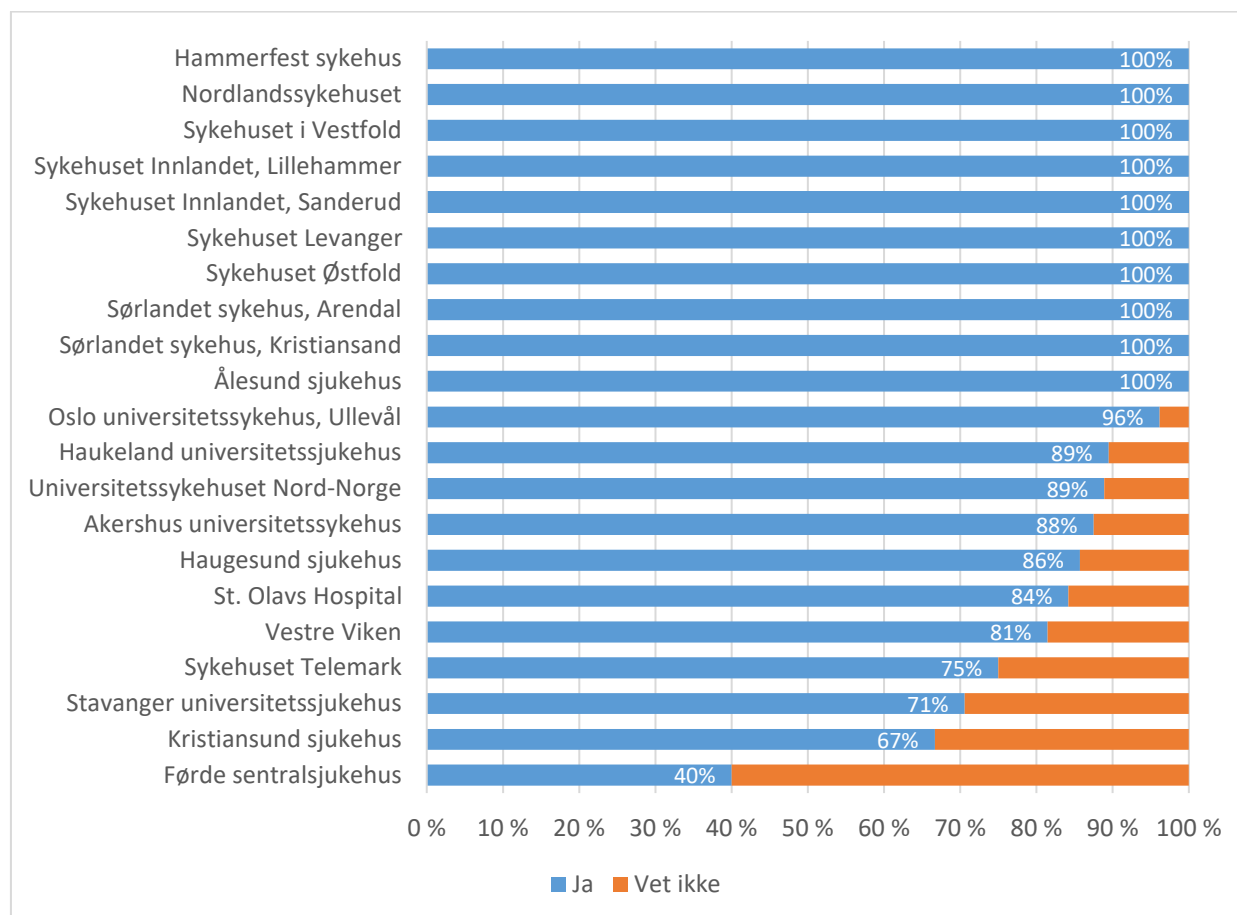
Figur 3.7 viser en økende andel barn kartlagt med Viking taleskala til 95%. Men, samtidig viser figuren at andel med «vet ikke» (vurdering ikke foretatt) også er litt økende.

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



Figur 3.8 viser andel barn der talefunksjon er kartlagt per habiliteringstjeneste for barn født 2012-2014. Vi ser at 10 av 21 habiliteringstjenester har kartlagt talefunksjon på alle barn født i de siste 3 alderskohortene. Samtidig finnes det stor variasjon mellom de andre 11 habiliteringstjenester fra 40% ved Førde sentralsjukehus til 96% ved Oslo universitetssykehus.

Figur 3.8: Andel barn med CP født 2012-2014 der talefunksjon er kartlagt - per habiliteringstjeneste



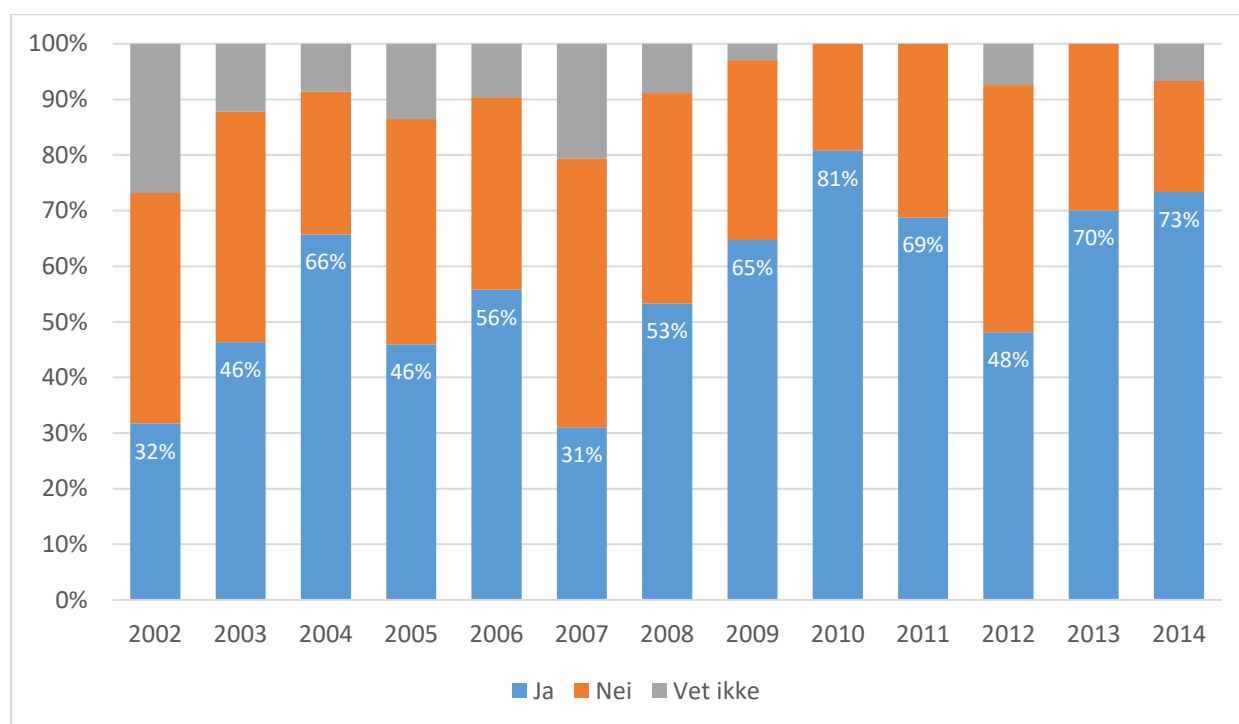
Mer informasjon om nivå av talefunksjon resultater kan finnes i seksjon 3.2.

KI 7: Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som 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 i spesialist helsetjenesten og i kommune samt av nærpersoner rundt barnet.

Figur 3.9 viser andel barn med behov for ASK (n=434) som har en tilpasset kommunikasjonsform per fødselsår.

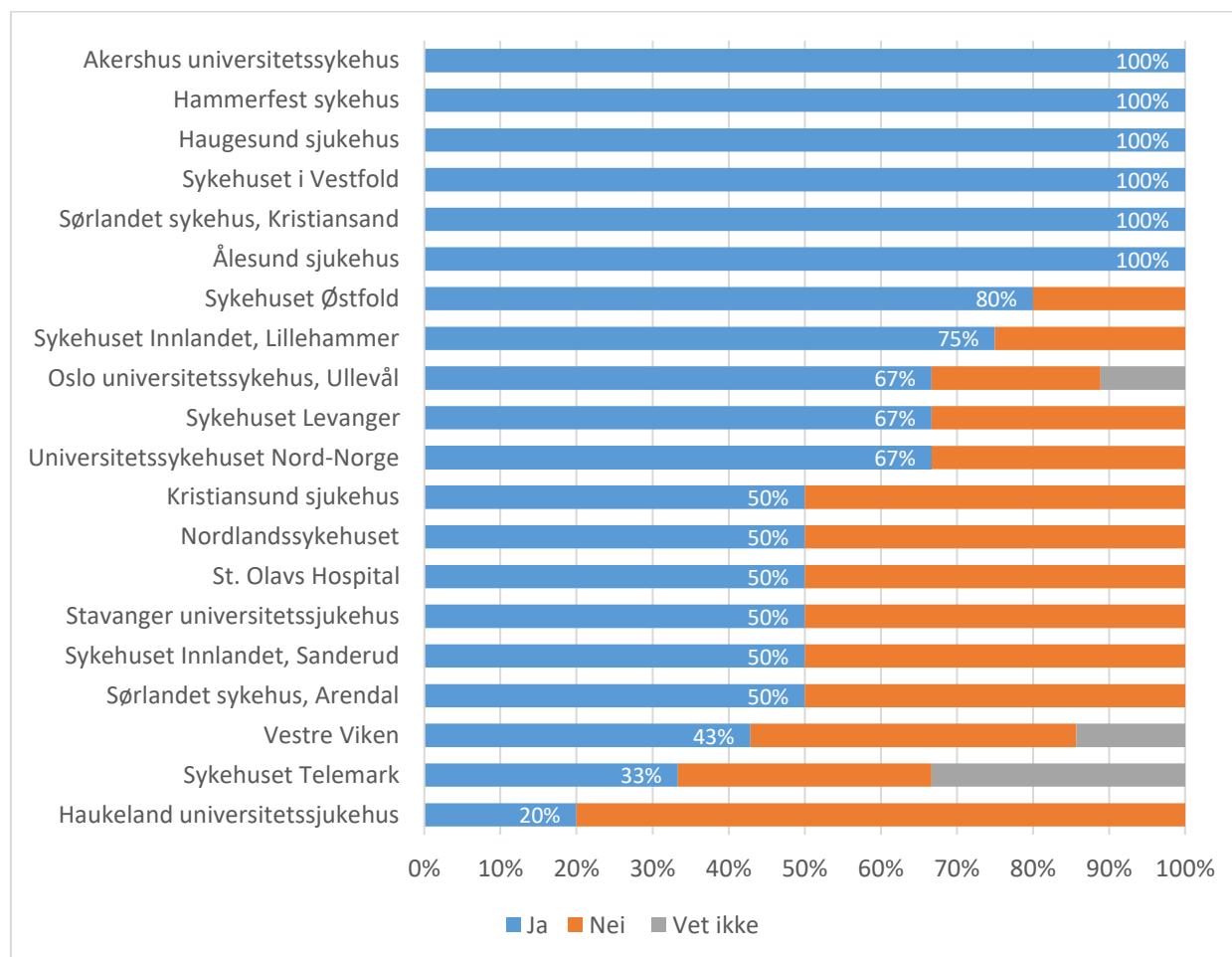
Figur 3.9: Andel barn med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform - per fødselsår



Vi ser også at for 28 barn (6,5%) med Viking taleskala III-IV har habiliteringstjenesten besvart at barnet *ikke* har behov for ASK. Vi mener at alle har rett til å kommunisere og at det er litt overraskende at man tolker at barnet ikke har behov. Det kan være at de definerer ASK til kun å omhandle de barna som selv kan bruke symboler eller håndtegn for å uttrykke seg, og ikke tar med den gruppen som har behov for ASK for å forstå (språkalternativgruppen). Mange av barna i språkalternativgruppen vil eksempelvis kunne gjøre valg ved å velge mellom konkrete, men ikke ved å velge mellom symbol, og det er viktig at alle i miljøet rundt tolker barnas signaler likt. En annen mulighet er at barnet har så store kognitive utfordringer at man tolker det ikke kan *nyttiggjøre* seg ASK eller at kompetansen ved den enkelte habilitering ikke er tilstrekkelig for å kunne tilby rett type ASK.

Figur 3.10 viser andel barn med behov for ASK født 2012-2014 per habiliteringstjeneste. Bekymringen er stor over den store variasjonen i landet slik figur 3.10 viser. (Førde sentralsjukehus har ingen barn i denne gruppen.)

Figur 3.10: Andel barn født 2012-2014 med behov for Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform - per habiliteringstjeneste



3.1.2 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 (NorCPung). Det er 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 NorCP 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 gjennomsnittsskåre for både ungdommene og deres foreldre holder seg stabilt i normalområdet.

Ungdommene (n=103): 9,5 i 2021 (range 1-22) versus 9,7 i 2020, 10,1 i 2019 og 9,6 i 2018
Foreldrene (n=118): 9,6 i 2021 (range 0-25) versus 9,9 i 2010 og 10,0 i 2019 og 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= mye) kan summeres til en skåre der > 2 anses unormal, 1 i grenseområde og 0 som normal.

Resultatene for **«impact»**, altså vanskenes innvirkning, viser at gjennomsnittsskåre for ungdommene ligger i normalområdet, mens foreldrene skårer høyere i grenseområdet.

Ungdommene: 0,67 i 2021 (range 0-5) versus 0,62 i 2020, 0,80 i 2019 og 0,75 i 2018
Foreldrene: 1,77 i 2021 (range 0-9) versus 1,78 i 2020, 1,89 i 2019 og 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 kan allikevel til en viss grad fungere godt for å utelukke psykisk sykdom.

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

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).

I 2021 skåret ungdommene (n=100) likt som i 2020, med gjennomsnitt 3.8 (range 1-7) versus 3.9 i 2019 og 4.0 i 2018.

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

NorCP gjorde i 2018 en henvendelse til PROM-senteret i Bergen og ba om en vurdering av våre PROM spørsmål for å sikre at vi benytter valide og reliable instrumenter. PROM senteret redegjorde for aktuelle PROM instrumenter i forbindelse med Fagrådsseminaret i november 2018 og vurderte at de instrumentene vi benyttet var gode. De etterlyste imidlertid mer om smerte. I 2018 ble det iført flere variabler for registrering av smerte (av helsepersonell) i NorCP.

I tillegg til egne registreringer av smerte, er NorCP sentral i et stort internasjonalt forskningsprosjekt om smerte hos barn og unge med CP, CPPain-programmet. CPPain er ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, leder NorCP, Sykehuset i Vestfold. Prosjektet ble igangsatt i januar 2019. En sentral forutsetning for CPPain er at det er barn og unge med CP og deres foreldre som kjenner barnets eller ungdommens smertebyrde best. 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. Visjonen for CPPain er at alle barn og ungdommer som lever med CP skal kunne glede seg over livet uten å plages eller begrenses av smerter.

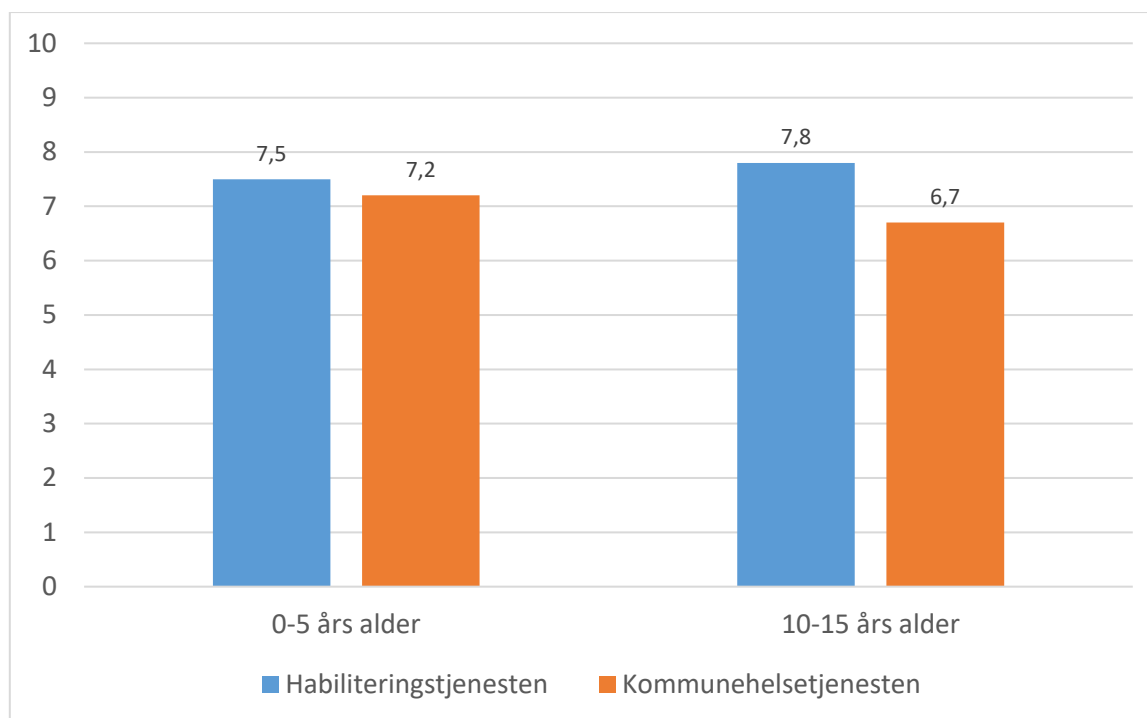
For mer informasjon, besøk CPPain nettside: [CPPain-programmet](#).

² Kilde: NEL, Norsk Helseinformatikk AS

Patient Reported Experience Measures (PREM)

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

Figur 3.11: Opplevelse av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat



Resultatene om opplevelsen av habiliteringstjenesten økte med 0.5 poeng fra 2018 til 2021 for barn i 0-5 års alder og 0.8 poeng for ungdommer 10-15 års alder, mens resultatene fra kommunehelsetjenesten er stabile for barn 0-5 år og gikk ned 0.5 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 NorCP kan finnes under seksjon 6.3.

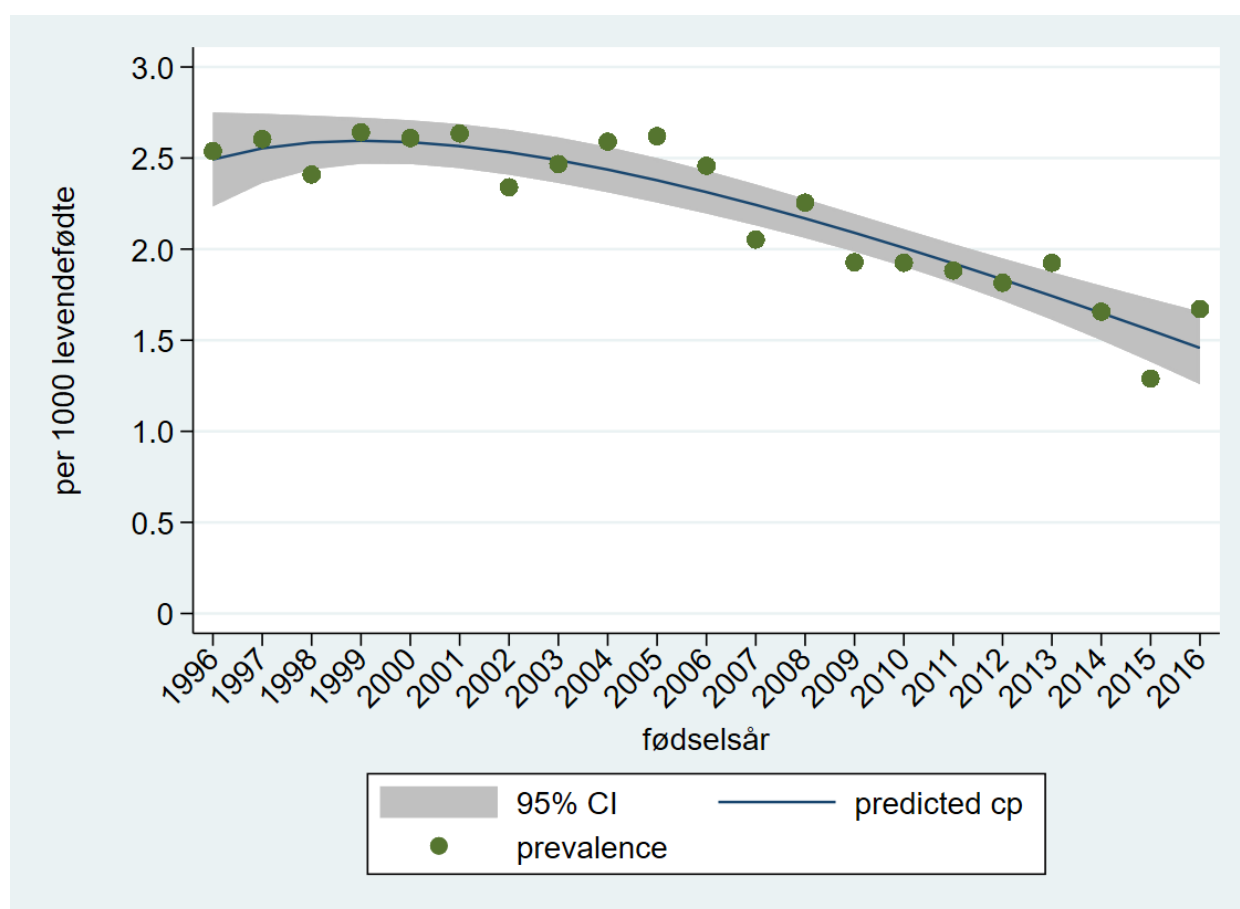
3.2 Andre analyser

3.2.1 Forekomst

Forekomsten av CP for barn født i Norge mellom 1996 og 2016 er 2,2 per 1000 levendefødte. Forekomsten har gått betydelig ned fra 2,5 for fødselsår 1996 til 1,7 for fødselsår 2016 (Figur 3.12). Tallene er basert på fire dekningsgradsanalyser og to valideringsstudier i samarbeid med Norsk pasientregister. Bakgrunnen for at 2016 er det siste fødselsåret som vi rapporterer på er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5 års alder. Antall levendefødte er hentet fra Medisinsk fødselsregister statistikkbank (tabell F2b-5).

Fortsatt er det flere gutter enn jenter som har CP (58% vs. 42%).

Figur 3.12: Forekomst av CP i Norge

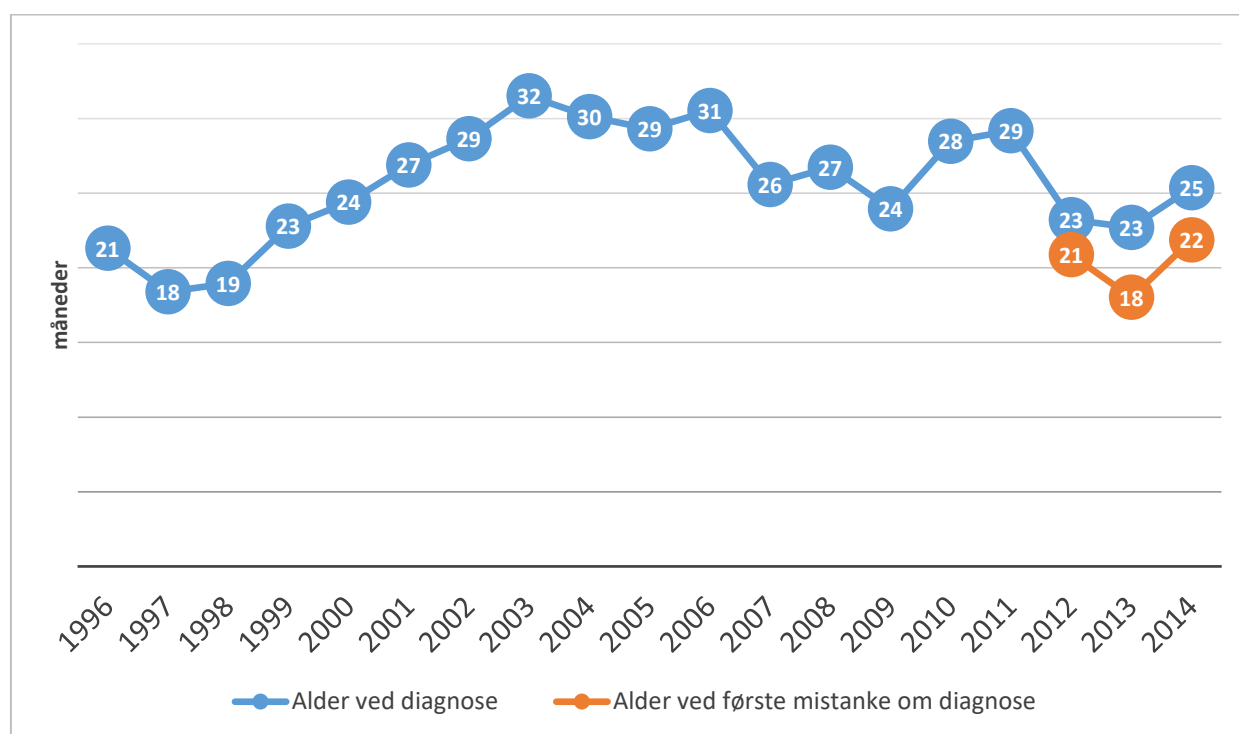


3.2.2 Alder ved diagnose

Alder ved diagnose er den alderen der diagnosen settes og som oppgis i skjemaet til NorCP. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt er det stort 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 i Norge har gjennomsnittsalder ved CP diagnose økt til 26 måneder (24 måneder i 2020).

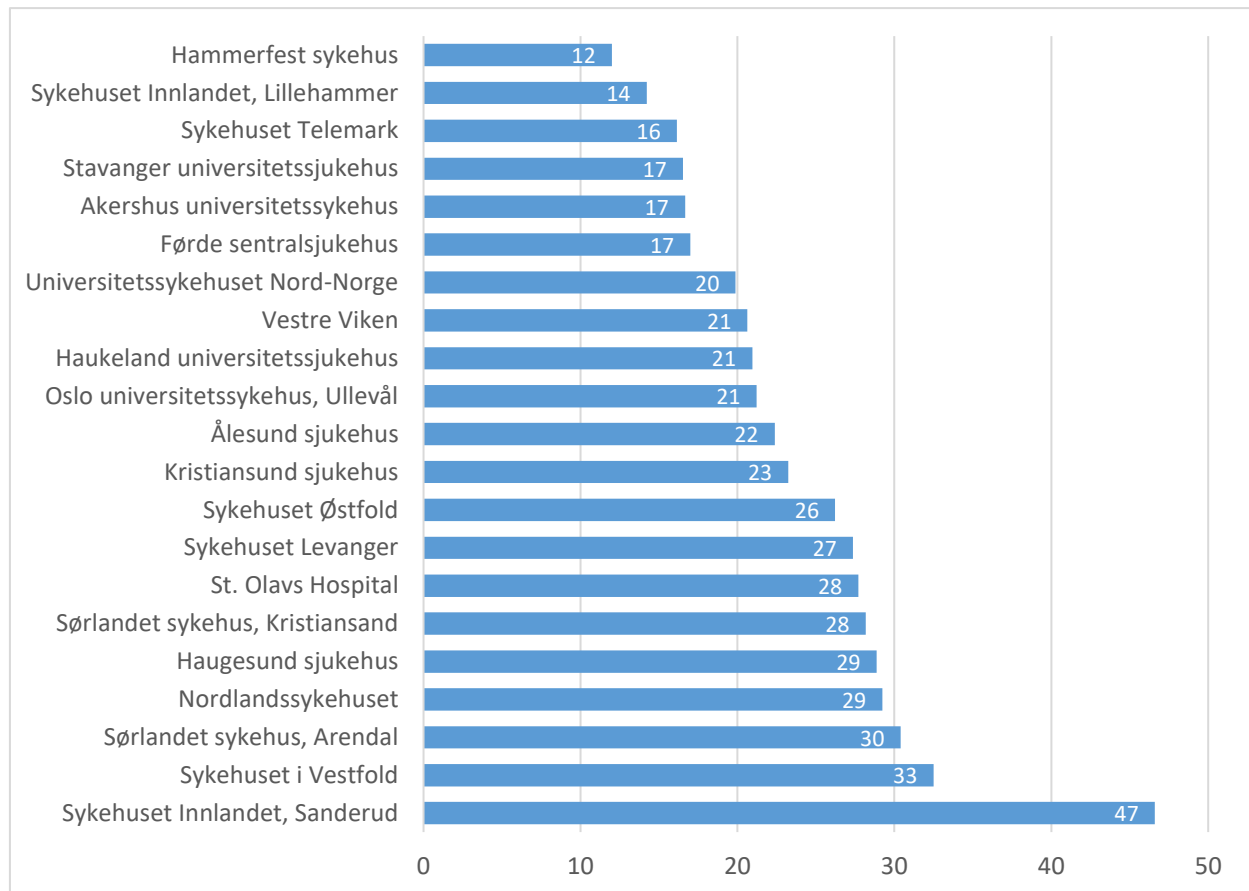
I klinikken er imidlertid erfaringen at det kan gå fra uker til måneder fra *første mistanke* om CP til diagnosen faktisk settes. Å sette en CP diagnose, er en prosess basert på gjentatte undersøkelser av barnet og som er avhengig av kompetansen og erfaringen til de involverte fagpersoner (leger og fysioterapeuter). Ivaretagelse av foreldrene er sentralt i denne prosessen. Det er også viktig å være klar over at i Norge, i motsetning til i en rekke andre land, er helsetjenester gratis. Videre at hvilke tilbud du får ikke skal avhenge av om du har en spesifikk diagnose, men heller av hvilke utfordringer du har. 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. I figur 3.13 ser vi at alder ved første mistanke om CP naturlig er lavere enn alder ved diagnose.

Figur 3.13: Alder ved diagnose (mnd) – per fødselsår



Figur 3.14 viser gjennomsnittsalder ved CP diagnose for barn født 2012-2014 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.

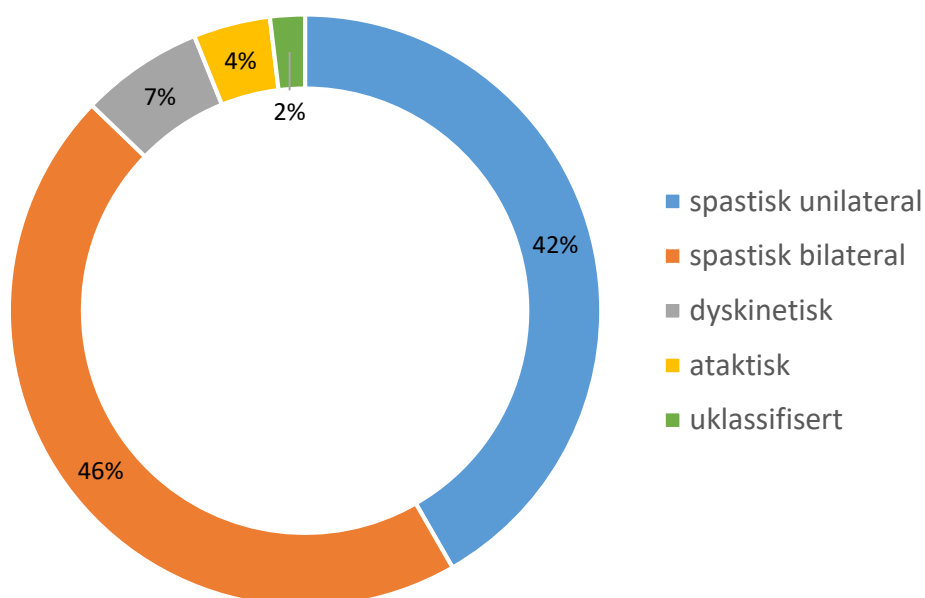
Figur 3.14: Alder ved diagnose (mnd) - per habiliteringstjeneste



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 viser at for barn født 1996-2014 er spastisk CP den vanligste subtypen; 88% diagnostiseres med spastisk CP, der 46% har bilateral CP (tosidig, typisk subtype hos premature barn) og 42% har unilateral CP (ensidig CP, rammer oftest barn født til termin).

Figur 3.15: CP subtyper



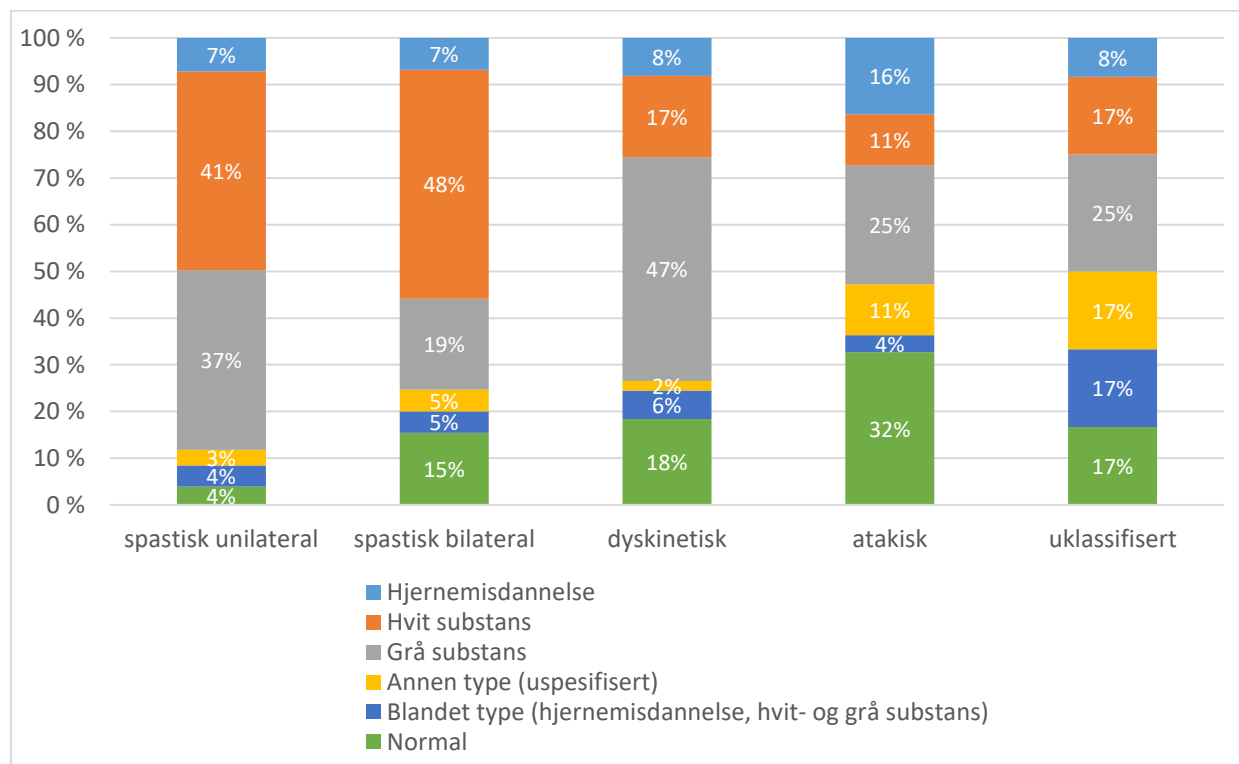
3.2.4 Cerebral magnetresonanstomografi (MR)

Magnetresonanstomografi (MR) undersøkelse av hjernen anbefales for alle barn som utredes for CP. 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 NorCP benytter vi et MR klassifikasjonssystem (MRICS) utarbeidet av SCPE til bruk for CP registre.³ For barn født 2002-2014 som har tatt MR har:

- 7% hjernemisdannelse
- 41% skade i hvit substans (skade i nervebaner)
- 29% skade i grå substans (fokal kortikal skade - lokaliserte skader i hjernebarken, diffus kortikal skade - mer omfattende skader i hjernebarken, eller basalganglieskade - skader i de dype kjerner som blant annet styrer bevegelser)
- 5% blandet type (hjernemisdannelse, hvit- og grå substans)
- 4% annen type hjerneskade som er uspesifisert
- 11% normal cerebral MR
- 2% skaden kunne ikke avgjøres utefra MR undersøkelsen.

Figur 3.16 viser MR av hjernen 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 35% normal MR. I internasjonal litteratur anbefales det 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. Men, informasjon om genetiske analyser vil bli samlet inn i NorCP medisinsk skjema fra 1.1.2022.

Figur 3.16: Cerebral MR resultater per CP subtype



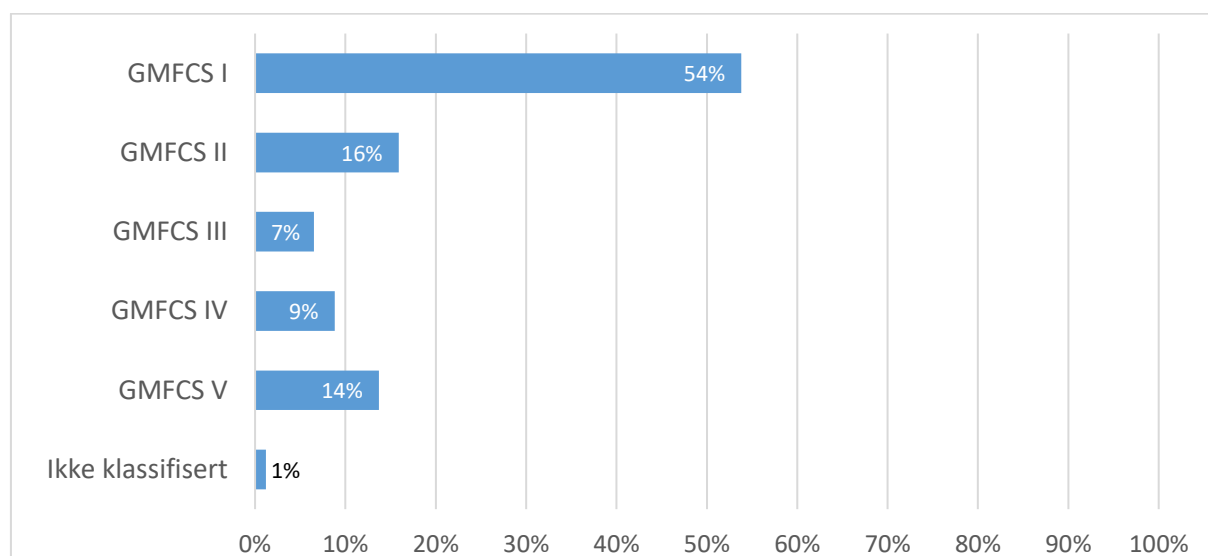
³ Himmelmann, K. et al. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. Dev Med Child Neurol (2017), 59: 57-64. doi:10.1111/dmcn.13166.

3.2.5 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

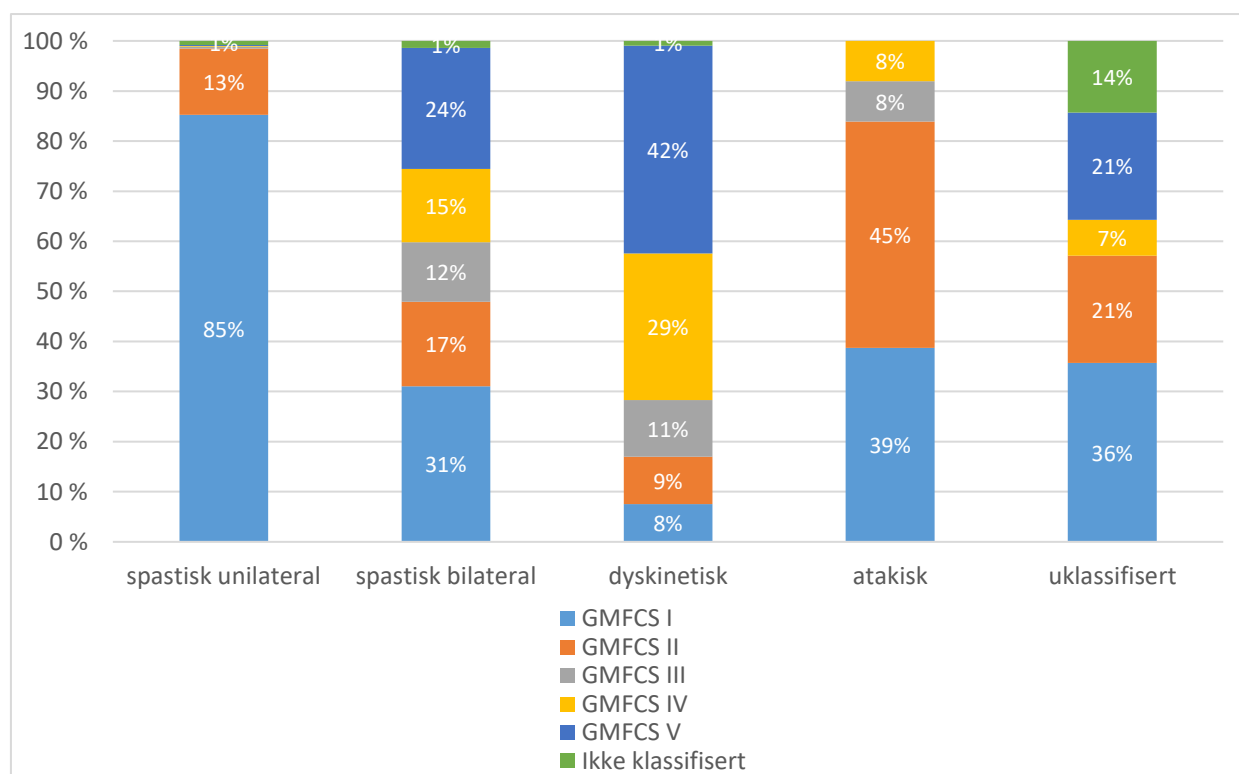
Klassifisering med GMFCS er viktig for å supplere CP subtype med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak.

Figur 3.17 viser andel barn født 2002-2014 klassifisert med GMFCS på NorCP medisinsk skjema. Vi ser at over 75% av alle barn med CP i Norge er gående med eller uten hjelpemidler (GMFCS I-III). Figur 3.18 viser at subtypen dyskinetisk CP har størst andel med mest omfattende motorisk funksjonsnedsettelse (GMFCS IV-V).

Figur 3.17: Andel barn på hvert GMFCS nivå



Figur 3.18 Andel barn per CP subtype på hvert GMFCS nivå

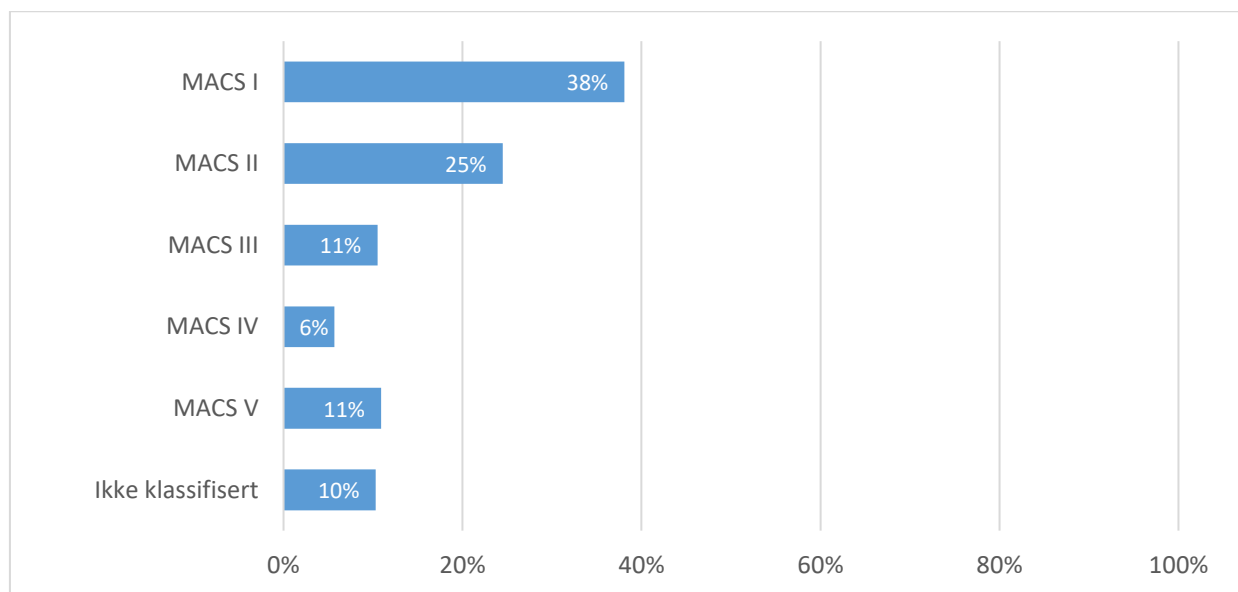


3.2.6 Manual Ability Classification System (MACS)

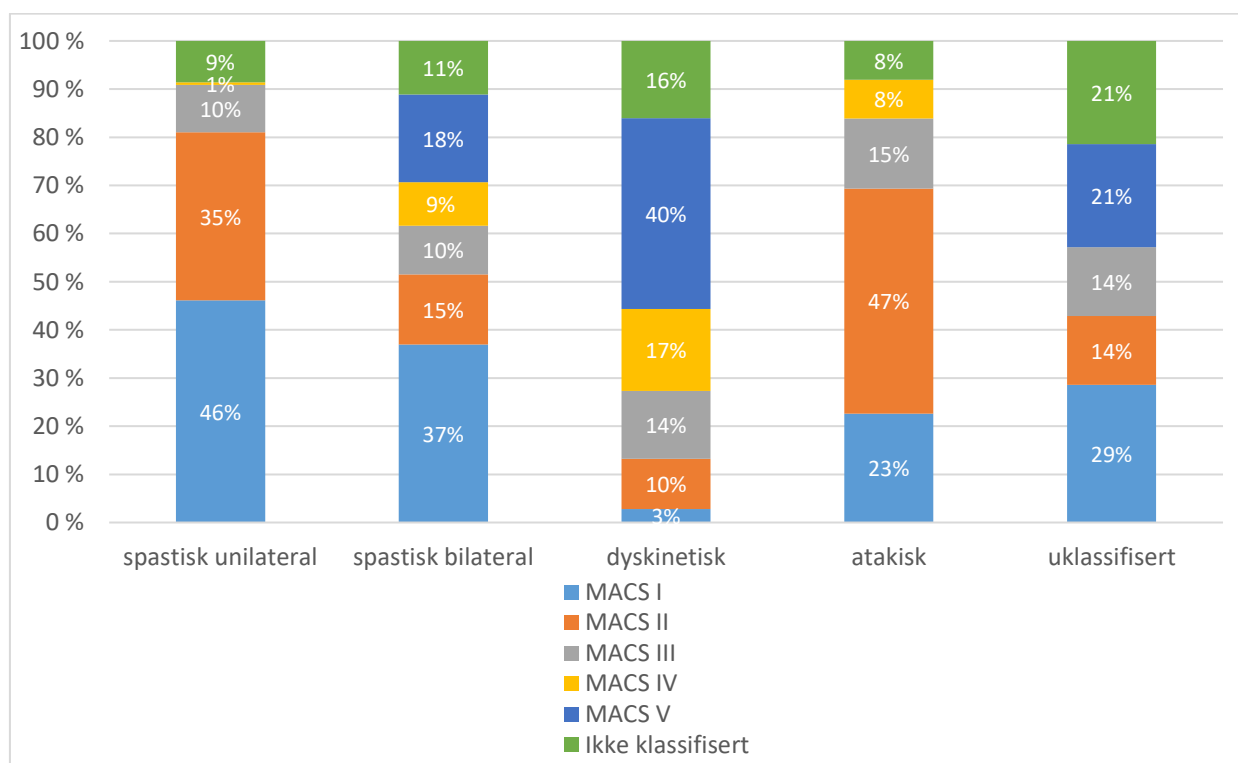
MACS er også viktig for å supplere CP subtype med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak.

Figur 3.19 viser andel barn født 2002-2014 klassifisert med MACS på NorCP medisinsk skjema. Vi ser at ca. 63% har selvstendig håndfunksjon (MACS I-II). Figur 3.20 viser at subtypen dyskinetisk CP har størst andel med mest begrenset håndfunksjon (MACS IV og V).

Figur 3.19: Andel barn på hvert MACS nivå



Figur 3.20: Andel barn per CP subtype på hvert MACS nivå

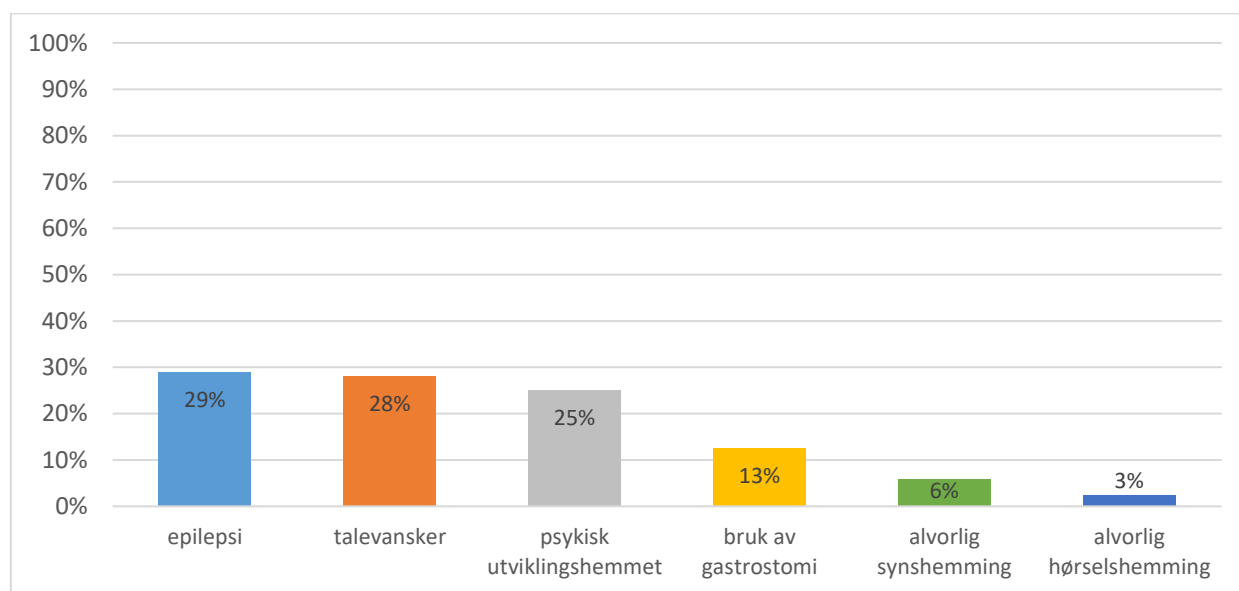


3.2.7 Tilleggsvansker

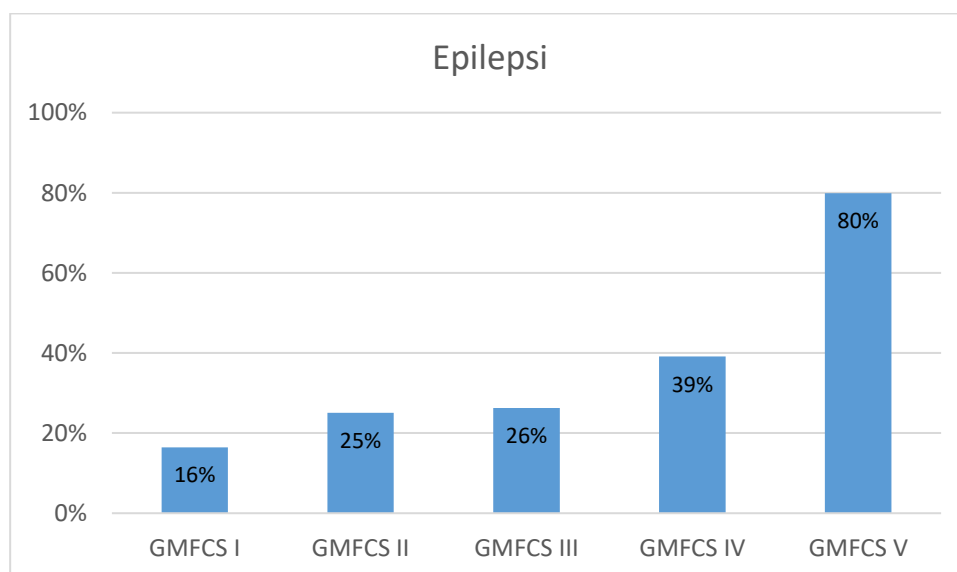
Selv om CP diagnosen er basert på motorisk funksjonsnedsettelse har mange ledsagende utfordringer som spisevansker, talevansker, kognitive vansker, syn- og hørselsvansker, epilepsi og smerter. Noen ganger kan disse tilleggsvanskene være det som er mest utfordrende i hverdagen til barn og unge med CP. Nesten halvparten av barn med CP i Norge (48%) har en eller flere tilleggsvansker.

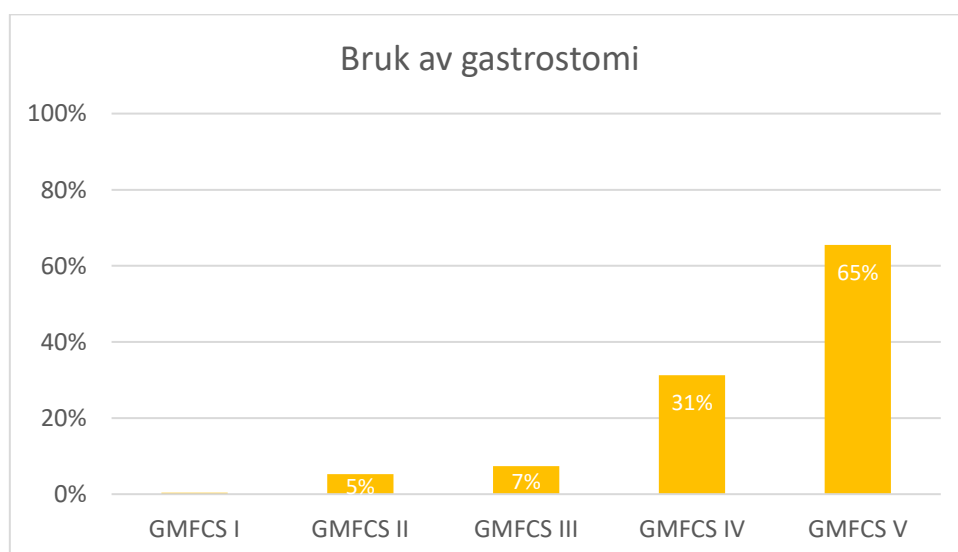
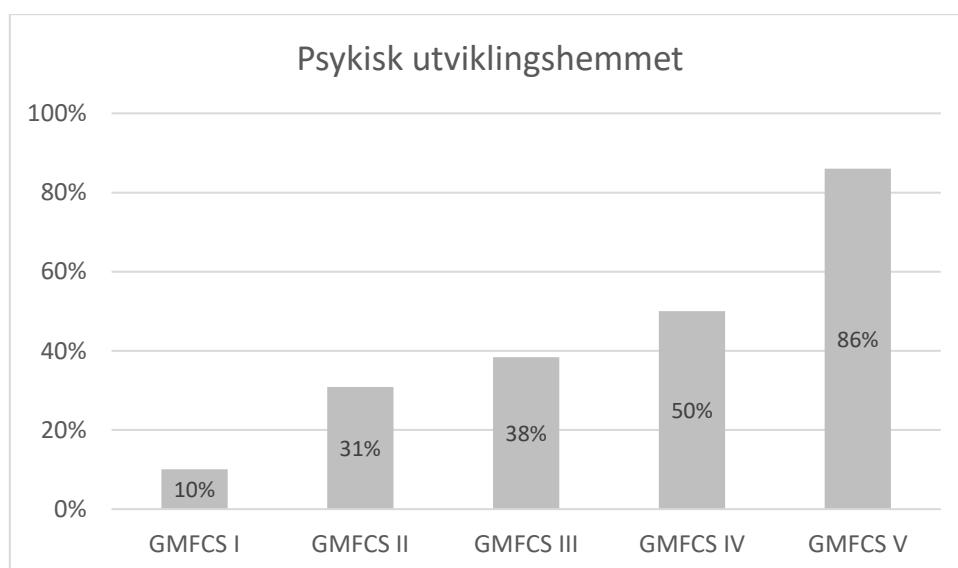
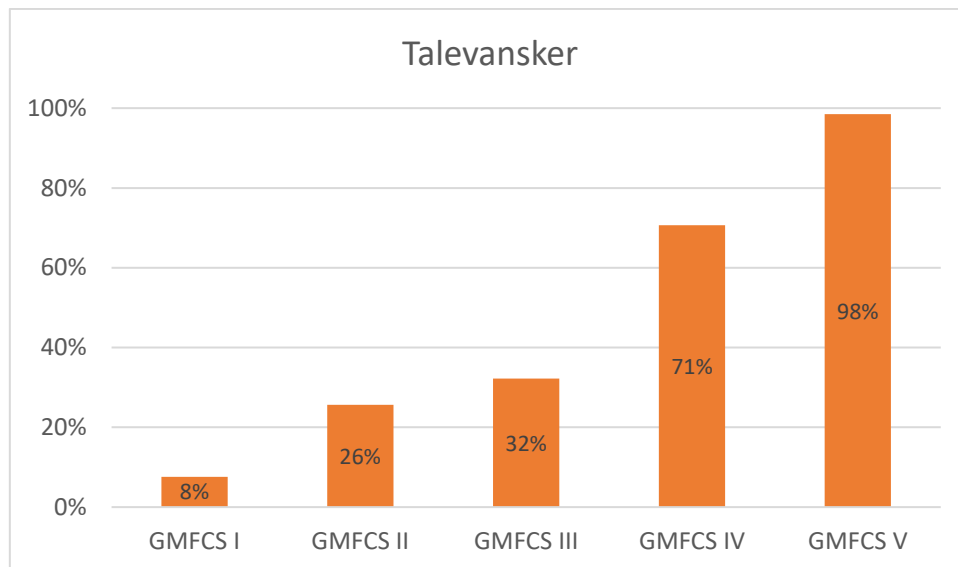
Figur 3.21 viser andel barn født 2002-2014 per tilleggsvansker. Figurene 3.22 viser andel barn per tilleggsvanske på hvert GMFCS nivå. Selv om det i hovedsak er størst andel med tilleggsvansker hos barn med mest omfattende grovmotorisk funksjonsnedsettelse, er det viktig å undersøke og utrede dette hos alle barn med CP da det også kan være barn med lettere grad av motoriske vansker som kan ha alvorlige tilleggsvansker.

Figur 3.21: Andel barn med tilleggsvansker



Figur 3.22: Andel barn per tilleggsvansker på hvert GMFCS nivå





3.2.9 Fysioterapi- og ergoterapitiltak og tjenester

Fysioterapi- og ergoterapitjenester står sentralt i den motoriske oppfølgingen av barn og unge med CP. Beskrivelse av disse tjenestene fordelt på hver habiliteringstjeneste kan gi en indikasjon på hvorvidt tilbudet til barn og unge med CP er likeverdig uavhengig av bosted. NorCPs oppfølgingsprogram ble nasjonalt i 2010, med inklusjon av barn født f.o.m. 2006. De fleste tall angis derfor fra dette fødselsåret.

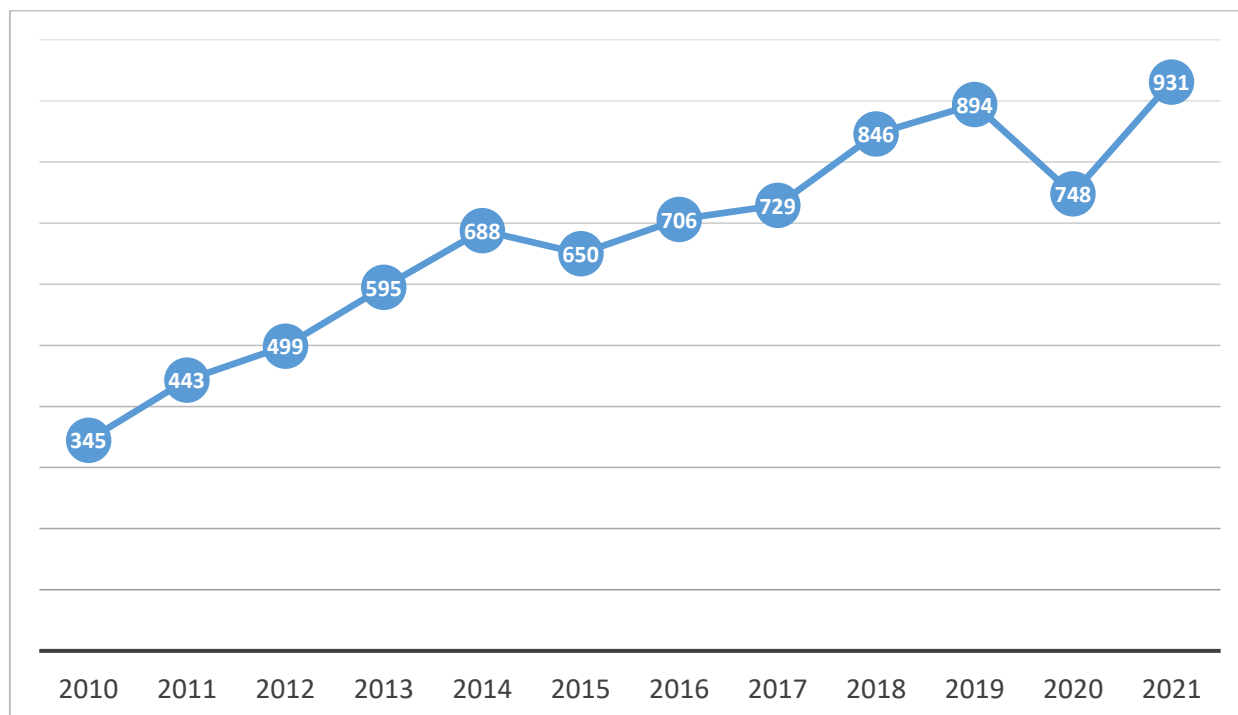
Fysioterapitiltak

Av totalt 1489 barn født f.o.m. 2006 som følges i NorCP oppfølgingsprogrammet (ekskludert døde og utvandrete barn) er det totalt 1476 (99%) barn som har hatt minst en undersøkelse med fysioterapiprotokollen siden inkludering i programmet.

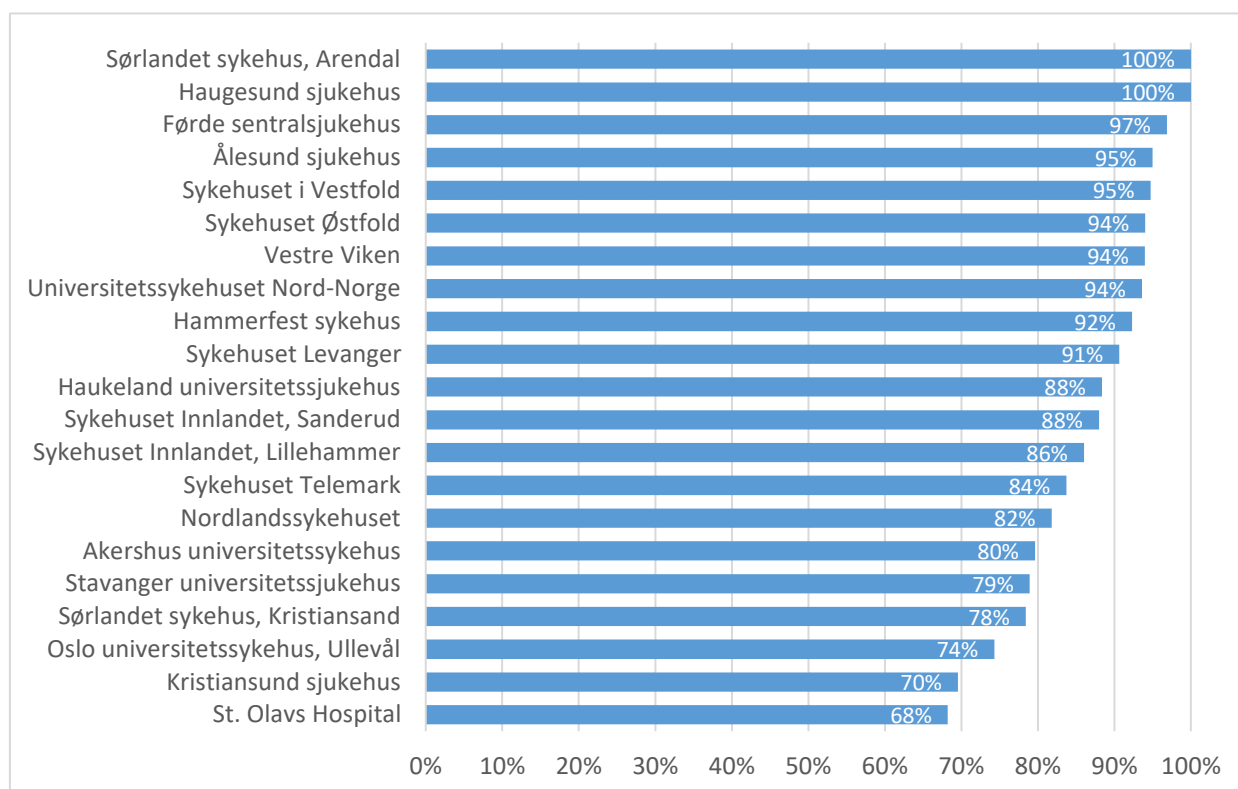
I 2021 kom det inn 931 fysioterapiprotokoller. Ettersom barn klassifisert til GMFCS nivå I etter oppfølgingsprogrammet skal undersøkes annethvert år etter 6 års alder, rapporteres data både fra 2021 og 2020. Antall barn med siste fysioterapiprotokoll i 2021 eller 2020 er 1274. Med totalt 1489 barn i oppfølgingsprogrammet, gir dette en datakompletthet på 86%.

I forbindelse med koronapandemien er det interessant å se på utvikling av antall innsendte undersøkelsesprotokoller per år. Fra figur 3.23 kan vi se at 2020 var et år med nedgang i antall registrerte fysioterapiprotokoller, mens 2021 har et rekordhøyt antall registreringer. Fordeling av andel innsendte protokoller per HABU vises i figur 3.24 (antall fysioterapiprotokoller per habiliteringstjeneste kan finnes i seksjon 5.7, tabell 5.3).

Figur 3.23: Utvikling av antall innsendte fysioterapiprotokoller per år

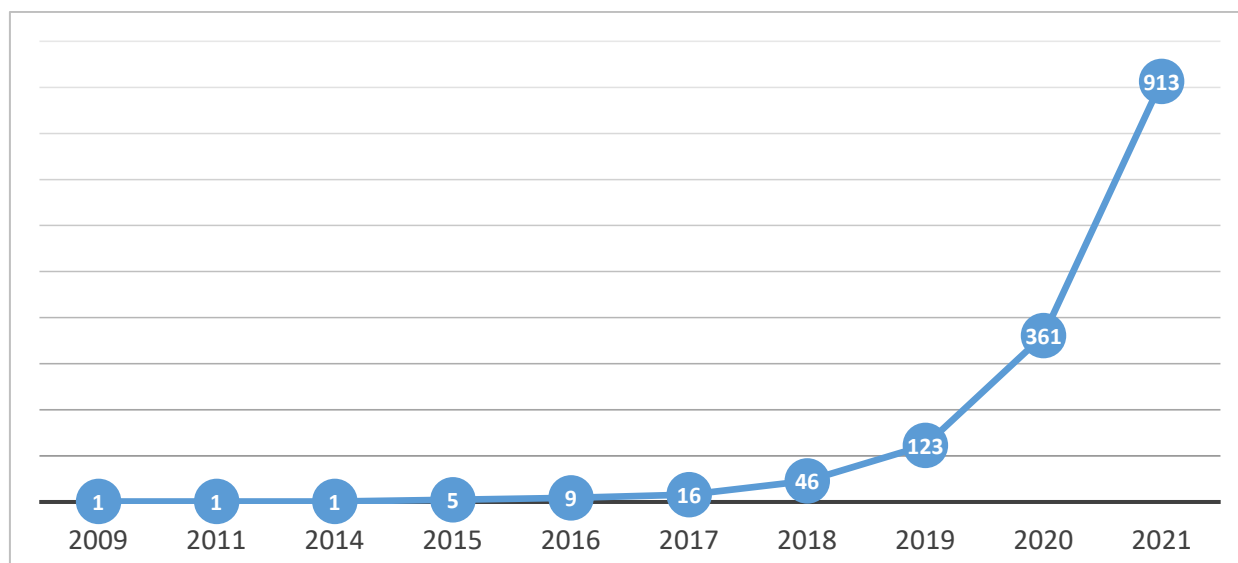


Figur 3.24: Andel barn med siste fysioterapiprotokoll 2021/2020 - per habiliteringstjeneste



Av totalt 1476 barn født f.o.m. 2006 som har hatt minst en fysioterapiprotokoll, var det det kun 202 barn (14%) som hadde siste protokoll *før* 2020, med spredning mellom årene 2009-2019 (Figur 3.25). Det finnes ingen forklaring i registeret for hvorfor disse ikke følges etter oppfølgingsprogrammet. For barn som hadde siste fysioterapiprotokoll før 2020 fordeles GMFCS-nivåene som følger: nivå I n=126 (62%), II n=26 (13%), III n=8 (4%), IV n=20 (10%), V n=19 (9%) og ukjent n=3 (1%). Det er gledelig å kunne rapportere at de aller fleste (86%) som registreres med fysioterapiundersøkelse i NorCP fortsetter med fysioterapioppfølging over tid.

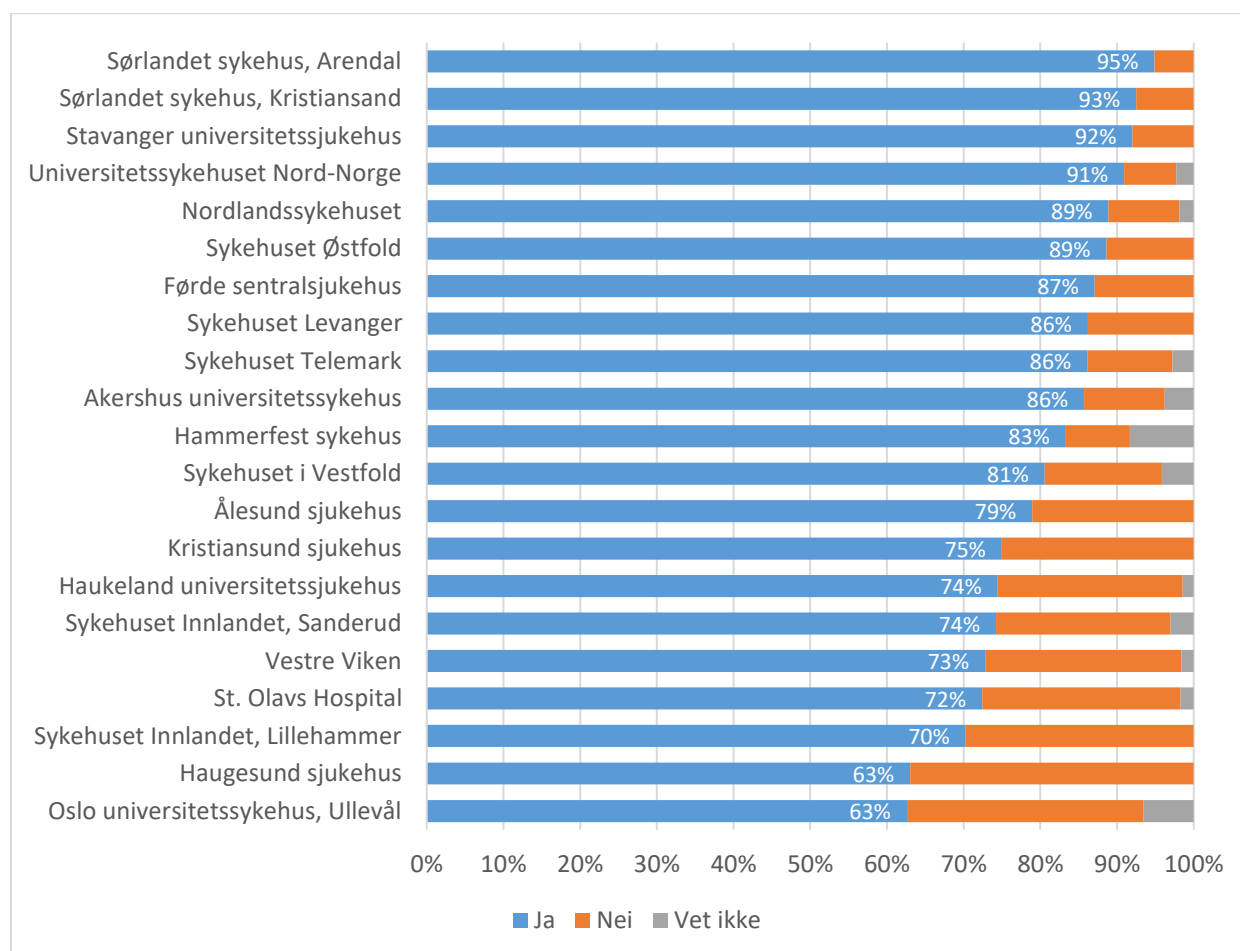
Figur 3.25: Antall barn registrert med sin siste fysioterapiprotokoll per år



Figur 3.26 viser andel barn med CP født f.o.m. 2006 som har fått fysioterapitiltak i tillegg til NorCP undersøkelsen ifølge siste protokollen i 2021 eller 2020, per habiliteringstjeneste. Totalt har 1014 (80%) barn har fått fysioterapitiltak. Prosentandelen varierer mellom tjenestene, fra 95% ved Sørlandet sykehus, Arendal til 63% ved Oslo universitetssykehus.

Andelen barn som har fått fysioterapitiltak i 2021/2020 fordeler seg på GMFCS-nivåene som følger: I n=465 (46%), II n=182 (18%), III n=80 (8%), IV n=118 (12%), V n=142 (14%) og ukjent n=27 (3%). Totalt 85% og 12% av barna som *ikke* hadde fysioterapitiltak var klassifisert til hhv. GMFCS nivå I og II.

Figur 3.26: Andel barn som har fått fysioterapitiltak - per habiliteringstjeneste



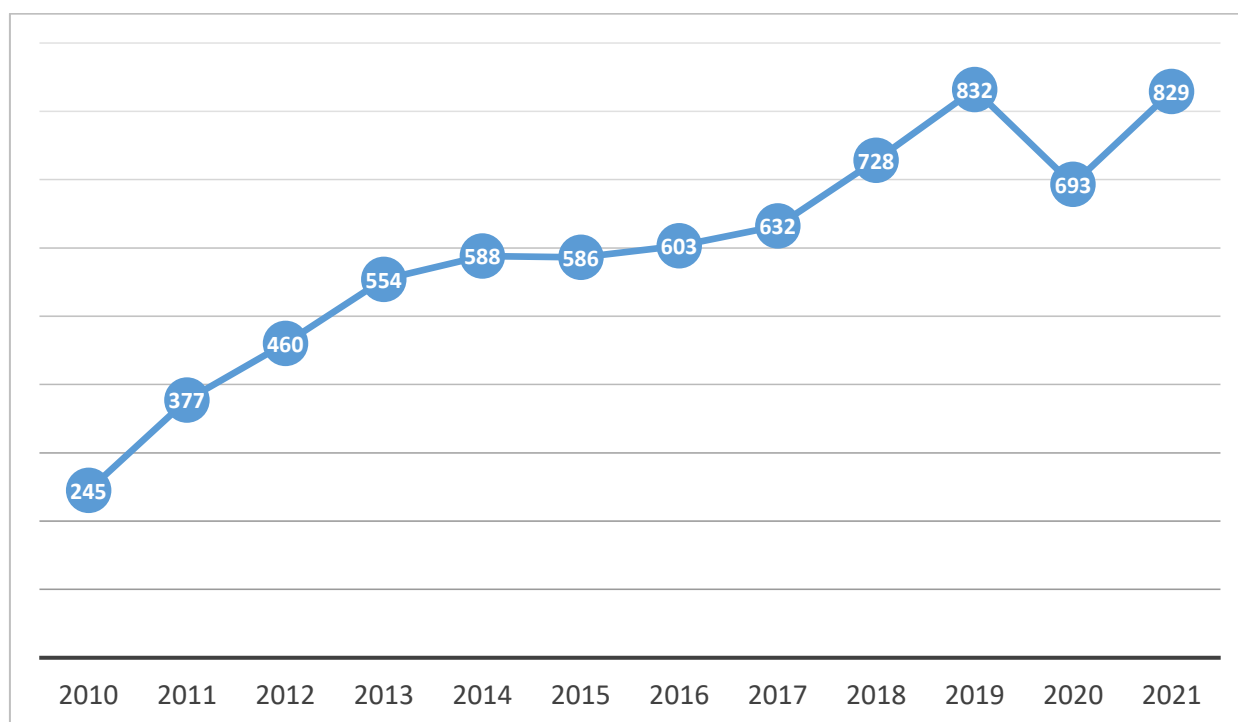
Ergoterapitiltak

Av totalt 1489 barn født f.o.m. 2006 som følges i NorCP oppfølgingsprogrammet (ekskludert døde og utvandrete barn) er det totalt 1398 (94%) barn som har hatt minst én undersøkelse med ergoterapiprotokollen.

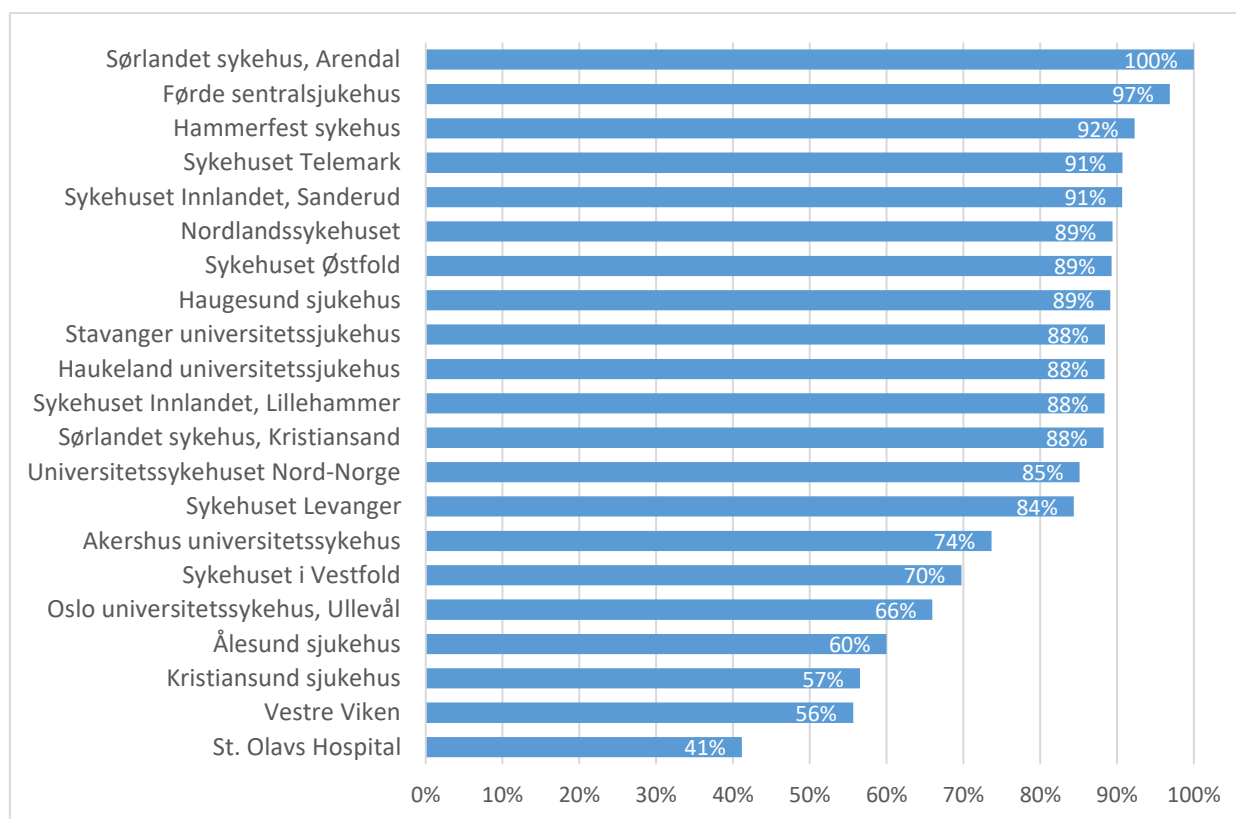
I 2021 kom det inn 829 ergoterapiprotokoller. Ettersom barn klassifisert til MACS nivå I etter oppfølgingsprogrammet skal undersøkes annethvert år etter 6 års alder, rapporteres data både fra 2021 og 2020. Antall barn med siste ergoterapiprotokoll i 2021 eller 2020 er 1152. Med totalt 1489 barn i oppfølgingsprogrammet, gir dette en datakompletthet på 77%.

I forbindelse med koronapandemien er det interessant å se på utvikling av antall innsendte undersøkelsesprotokoller per år. Fra figur 3.27 kan vi se at 2020 var et år med stor nedgang i antall registrerte ergoterapiprotokoller, mens vi fikk en stor økning igjen i 2021 som bringer oss nesten tilbake til nivået fra 2019 hvor det ble registrert rekordmange ergoterapiprotokoller. Fordeling av andel innsendte protokoller per HABU vises i figur 3.28 (antall ergoterapiprotokoller per habiliteringstjeneste kan finnes i seksjon 5.7, tabell 5.3).

Figur 3.27: Utvikling av antall innsendte ergoterapiprotokoller per år

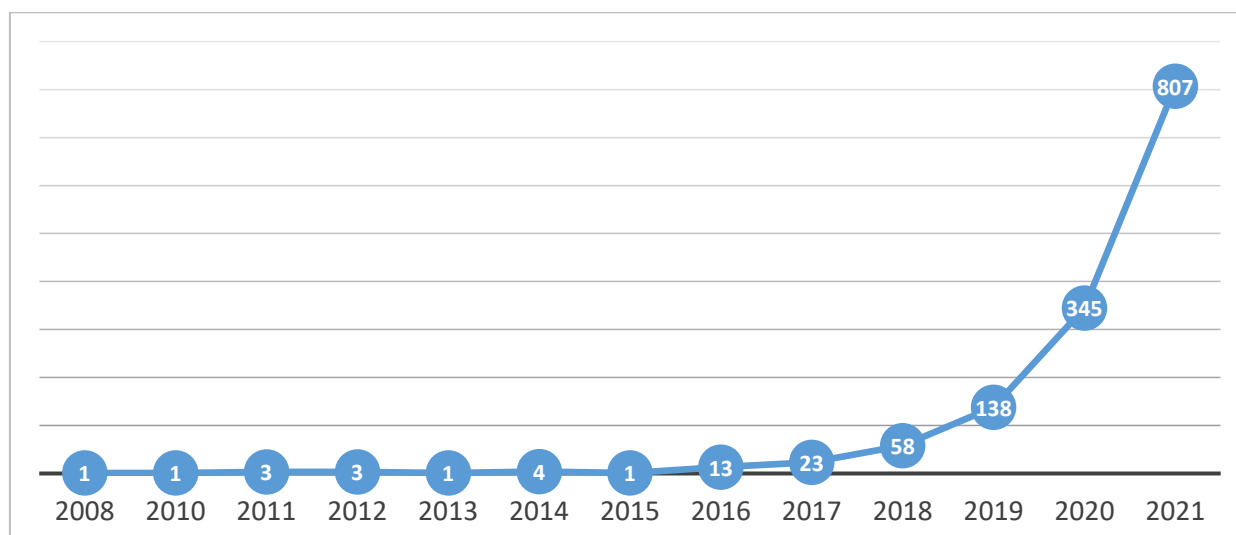


Figur 3.28: Andel barn med siste ergoterapiprotokoll 2021/2020 - per habiliteringstjeneste



Av totalt 1398 barn født f.o.m. 2006 som har hatt minst en ergoterapiprotokoll, var det 246 (18%) som hadde siste protokoll *før* 2020, med spredning mellom årene 2008-2019 (Figur 3.29). Det finnes ingen forklaring i registeret for hvorfor disse ikke følges etter oppfølgingsprogrammet. For barn som hadde siste ergoterapiprotokoll før 2020 fordeles MACS-nivåene som følger: nivå I n=138 (56%), II n=49 (20%), III n=13 (5%), IV n=11 (4%), V n=26 (11%) og ukjent n=9 (4%). Det er gledelig å kunne rapportere at de aller fleste (82%) som registreres med ergoterapiundersøkelse i NorCP fortsetter med ergoterapioppfølging over tid.

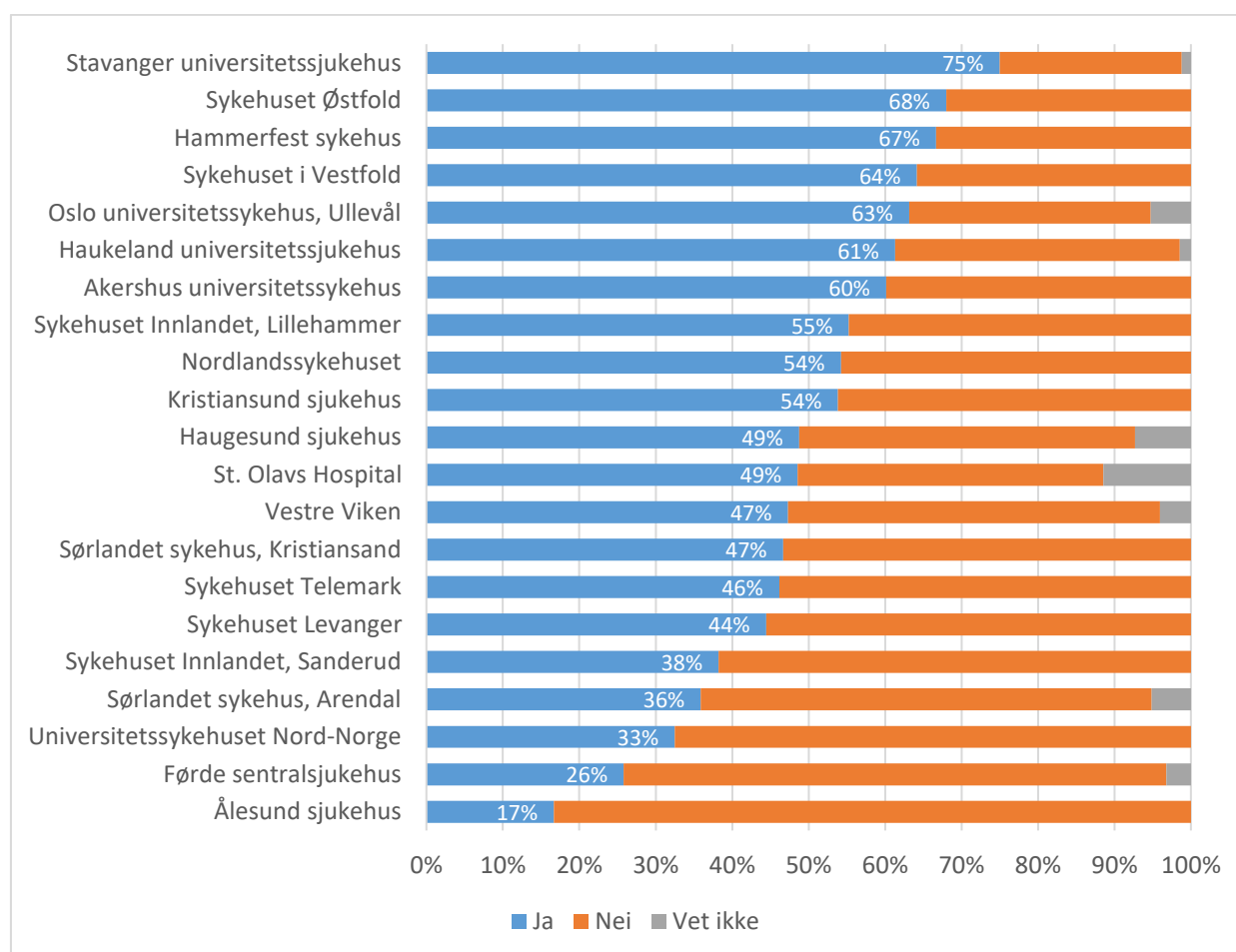
Figur 3.29: Antall barn registrert med sin siste ergoterapiprotokoll per år



Figur 3.30 viser andel barn med CP født f.o.m. 2006 som har fått ergoterapitiltak i tillegg til NorCP undersøkelsen ifølge siste protokollen i 2021 eller 2020, per habiliteringstjeneste. Totalt har 622 (54%) barn fått ergoterapitiltak. Prosentandelen varierer mellom tjenestene, fra 75% ved Stavanger universitetssykehus til 17% ved Ålesund sjukehus.

Andelen barn som har fått ergoterapitiltak i 2021/2020 fordeler seg på MACS-nivåene som følger: I n=126 (20%), II n=187 (30%), III n=124 (20%), IV n=70 (11%), V n=92 (14%) og ukjent n=23 (4%). Totalt 63% og 24% av barna som *ikke* hadde ergoterapitiltak var klassifisert til hhv. MACS nivå I og II.

Figur 3.30: Andel barn som har fått ergoterapitiltak - per habiliteringstjeneste



3.2.10 Hofterøntgen og hofteluksasjon

I 2021 og 2020 skulle det etter retningslinjene for hofteoppfølging registreres røntgen for totalt 272 barn med bakgrunn i alder og GMFCS-nivå. Barn klassifisert til GMFCS nivå I skal ikke ha røntgen uten ved klinisk indikasjon, barn på GMFCS nivå II skal ha røntgen ved 2 år og 6 årsalder, og barn på GMFCS nivå III-V skal ha årlig røntgen frem til 8 år.

Det ble registrert hofterøntgen på totalt 238 barn i 2021 og 2020, og av disse var 131 barn 8 år eller yngre (født 2012-2020), med en fordeling på GMFCS nivå som følger: I n= 16 (12%), II n=28 (21%), III n=17 (13%), IV n=30 (23%), V n=34 (26%) og ukjent n=6 (5%). Dette gir en datakompletthet på 48% for barn opp til 8 års alder. Av barna med alder 8 år og yngre, er det 14 barn (11%) som har røntgenverdier som indikerer behov for en form for behandling (migrasjonsprosent >40).

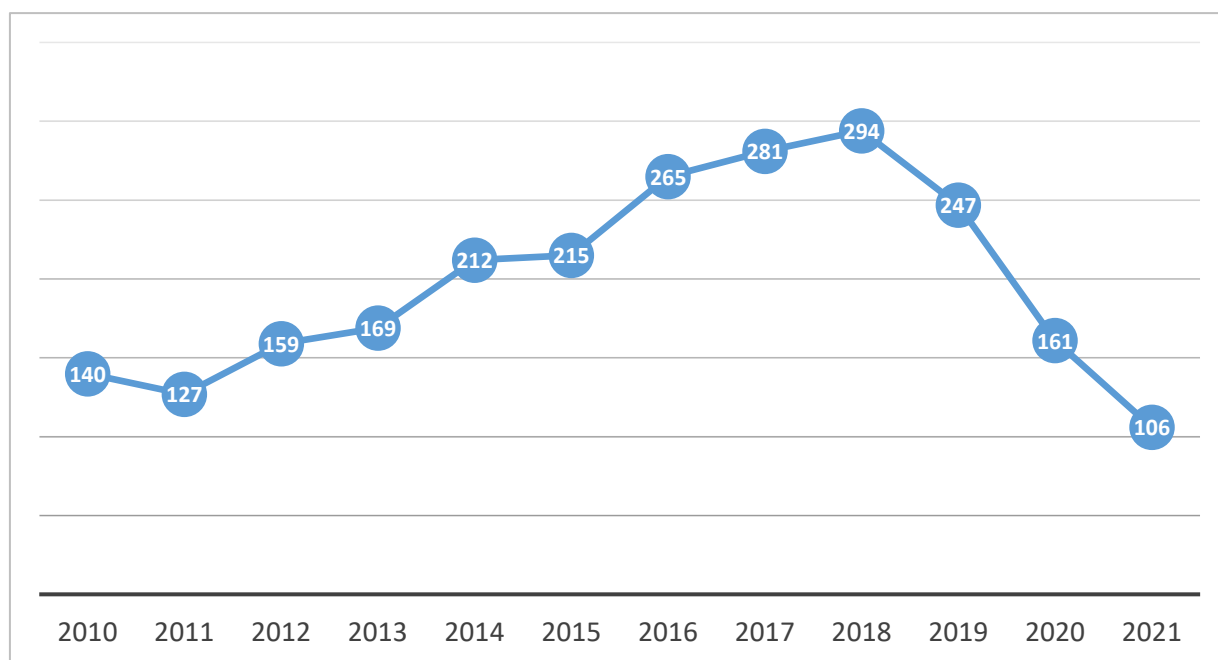
I tillegg til de ovennevnte retningslinjene for hofterøntgen ved gitt alder og GMFCS-nivå, skal det også registreres røntgen ved klinisk indikasjon. Totalt 107 barn over 8 år ble registrert med hofterøntgen i 2021 eller 2020, fordelt på GMFCS nivå som følger: I n=10 (9%), II n=8 (7%), III n=17 (16%), IV n=30 (28%), V n=40 (37%) og ukjent n=2 (2%).

I NorCP er det registrert 23 barn med luksert hofte (migrasjonsprosent = 100). Median alder ved første registrerte luksasjon er 5 år (range: 1-9 år). Fem av barna med lukserte hofter er døde, 10 barn har gjennomgått ortopedisk kirurgi i underekstremitetene etter siste røntgenbilde som viste luksasjon. Tre barn er vurdert med «ikke indikasjon» for operasjon, og antas å ha for dårlig allmenntilstand til å opereres, mens foreldre til 3 barn ikke ønsker operasjon, og 2 barn har vi ingen informasjon om.

Det er gledelig å kunne rapportere at ingen nye barn er registrert med luksert hofte siden 2016, og yngste barn med luksert hofte er født i 2012. Ettersom det bare er innrapportert hofterøntgen på 48% av barna i alderen 8 år og yngre, som etter retningslinjene skulle hatt dette, vet vi ikke om det er flere barn som er i risiko og har behov for forebyggende kirurgi. Vi oppfordrer til økt fokus på registrering av hofterøntgen på barn under 8 år jmf retningslinjene!

Figur 3.31 viser utvikling i antall registrerte hofterøntgen per år siden 2010, da NorCP oppfølgingsprogram ble nasjonalt for barn født f.o.m. 2006. Figuren viser at antallet registrerte hofterøntgen er mer enn halvert fra 2018 til 2021. Vi håper tilgangen til egne data i eReg for hver enkelt habiliteringstjeneste f.o.m. 2021 vil kunne bidra til en oppmerksomhet omkring dette og at denne trenden vil snus.

Figur 3.31: Utvikling av antall innsendte hofteøntgen per år (fødselsår 2006-2021)



3.2.11 Ryggøntgen og skoliose

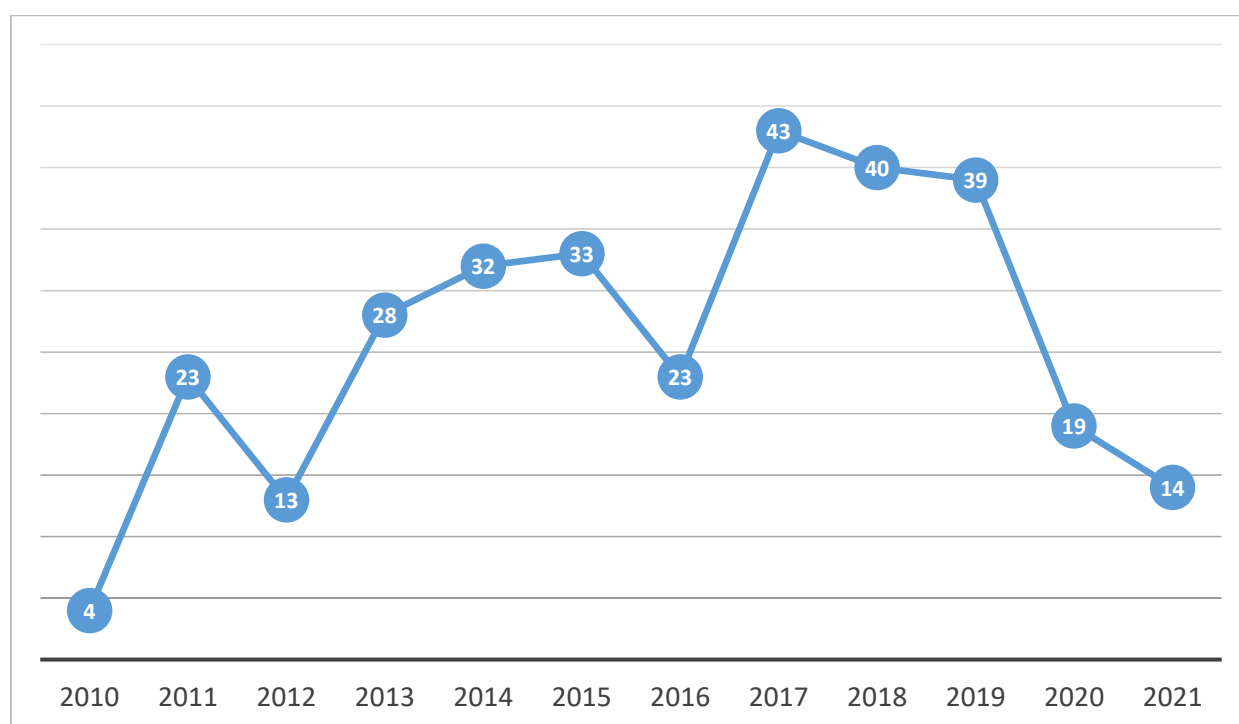
Ryggøntgen registreres ved klinisk indikasjon. I 2021/2020 ble det rapportert inn røntgenresultater for rygg på 64 barn (73 registreringer), med fødselsår 2002-2019. Totalt 43 barn i NorCP er registrert med skoliose i henhold til Cobbvinkel på 40° eller mer ved siste registrerte røntgenbilde, tre av disse er døde.

3.2.12 Ortopedisk kirurgi

Per 31.12.2021 er totalt 410 barn i NorCP oppfølgingsprogrammet registrert med minst en ortopedisk operasjon i underekstremitetene. For barn født f.o.m. 2006, er 260 barn (17%) registrert med minst en ortopedisk operasjon i underekstremitetene, og 11 av disse barna er døde.

Figur 3.32 viser en betydelig nedgang i antall ortopediske operasjoner de siste 2 årene. Årsaken kan tenkes å være koronapandemien og redusert kapasitet til denne type kirurgi, samtidig som det også kan være et resultat av tett oppfølging med forebyggende tiltak (eks. botulinumtoksin, ortoser og trening) fra tidlig alder.

Figur 3.32: Antall barn registrert med minst en ortopedisk operasjon i underekstremiteter



Totalt 12 barn (0.8%) født f.o.m. 2006, er registrert med skolioseoperasjon. Fem skolioseoperasjoner ble registrert i 2021/2020, og yngste barnet som er operert er født i 2009.

Totalt 11 barn (0.7%) født f.o.m. 2006, er registrert med kirurgi i overekstremitetene. Ingen nye operasjoner har blitt rapportert siden 2019, og yngste barnet som er operert er født i 2012.

3.3 Opplevelse av koronapandemien

I 2021 gjennomførte NorCP en nettbasert studie som ble sendt ut til 2300 medlemmer i CP-foreningen. Fear of Covid Scale er validert på norsk og den er vurdert å ha gode egenskaper som et instrument for å måle redsel/bekymring for Covid-19. Resultatene for CP-populasjonen sammenliknes med tall fra den generelle norske befolkningen, publisert i Iversen et al. 2021. Totalt 487 personer med CP eller deres pårørende svarte på undersøkelsen. Resultatene viste at:

- 70% synes det var ubehagelig å tenke på Covid-19 mot 33 % hos den generelle norske befolkningen
- 43% var veldig redde for Covid-19 mot 15% hos den generelle norske befolkningen
- 27% var redde for å dø av Covid-19 mot 8% hos den generelle norske befolkningen
- 49% opplevde utsettelse/avlysninger av undersøkelser/behandling
- 70% av barna opplevde utsatt og/eller avlyst behandling
- Negative konsekvenser av restriksjonene var sosial isolasjon, mangel på behandlings-/aktivitetstilbud, frykt for smitte og konsekvenser for helse
- Noen anga også positive konsekvenser som et roligere hjemmeliv, mindre stress og mindre krav om å være sosial

Når man sammenligner denne studien med andre studier, har også andre med kroniske sykdommer opplevde at oppfølging og behandling ble utsatt og avlyst.

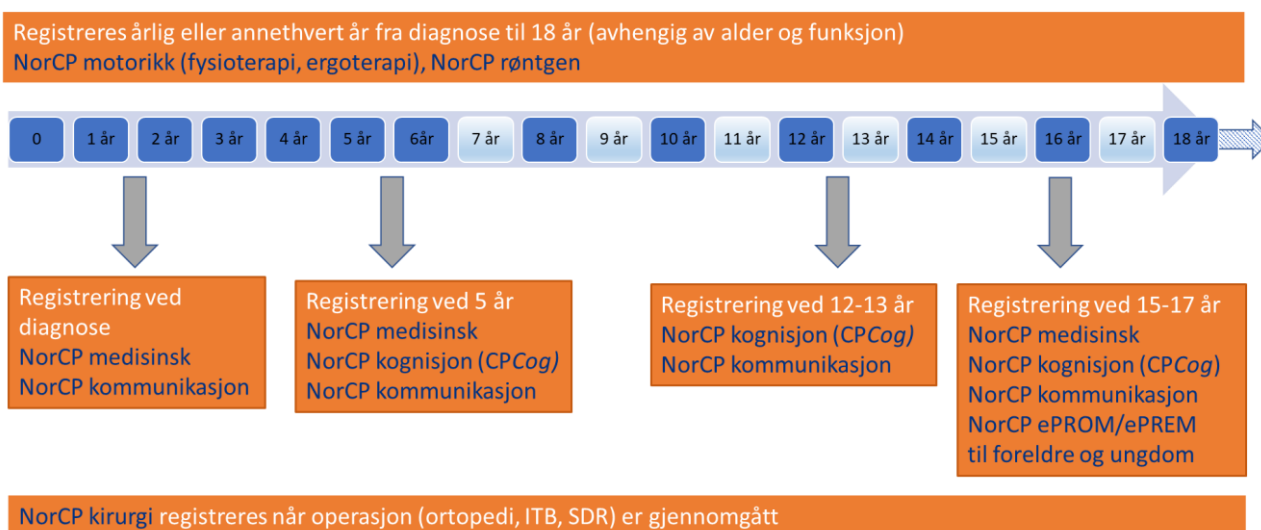
Resultatene fra denne studien viste altså at personer med CP og deres foreldre/foresatte får en ytterligere bekymring i hverdagen i tillegg til utfordringer de står i til vanlig. Utsatte undersøkelser og behandlinger er bekymringsfullt, men samtidig kan man ikke se bort ifra at et roligere tempo i hverdagen kan oppleves positivt for en del. God informasjon til pasienter og pårørende er viktig for å trygge og hindre bekymringer.

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Hver habiliteringstjeneste har minst to NorCP koordinatore som er ansvarlige for utfylling og innsending av samtykker og registreringsprotokoller:

- Barnelege:
medisinske registreringer ved diagnose, 5 år og 15-17 år
- Fysioterapeut:
fysioterapiprotokoll årlig eller annethvert år, samt kirurgi- (underekstremiteter) og røntgenprotokoller, avhengig av alder og funksjonsnivå
- Ergoterapeut:
ergoterapiprotokoll årlig eller annethvert år, avhengig av alder og funksjonsnivå, samt kirurgi- (overekstremiteter)
- Psykolog:
kognisjon (CPCog) ved 5/6 år, 12/13 år og 15/17 år
- Spesial pedagog/vernepleier/psykolog:
kommunikasjon ved diagnose, 5/6 år, 12/13 år og 15/17 år
- Ungdommen med CP og foreldre:
PROM/PREM ved 15/17 år



NorCP bruker den elektroniske registerløsningen eReg for datafangst. Brukertilganger administreres i Falk.

Kapittel 5

Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

Tabell 5.1 viser total antall barn som har samtykket til NorCP per fødselsår, antall med en validert CP diagnose iht. dekningsgradsanalyser/valideringsstudier i samarbeid med NPR (barn med CP født 1996-2016), samt antall registrert per habiliteringstjeneste.

Den siste dekningsgradsanalysen ble utført i 2021 for barn født 2011-2016, og antall barn med diagnosen CP i NPR og ikke registrert i NorCP var estimert ut ifra forrige valideringsstudier. Disse viste at 34,6% av de som kun var rapportert med CP-diagnose til NPR var korrekt kodet.

Tabell 5.1: Antall barn i NorCP per fødselsår, med CP i Norge, og per habiliteringstjeneste

Fødselsår	NorCP	Validert med CP i Norge	Dekningsgrad NorCP
1996	108	167	65 %
1997	94	165	57 %
1998	107	148	72 %
1999	129	173	75 %
2000	127	167	76 %
2001	132	173	76 %
2002	147	156	94 %
2003	138	159	87 %
2004	152	173	88 %
2005	157	169	89 %
2006	169	170	99 %
2007	143	149	96 %
2008	161	164	98 %
2009	136	142	96 %
2010	137	142	96 %
2011	123	137	90 %
2012	117	129	91 %
2013	110	122	90 %
2014	102	109	94 %
2015	86	94	91 %
2016	100	105	95 %
2017	88		
2018	67		
2019	53		
2020	16		
2021	3		
Totalt	2902		

Habiliteringstjeneste	NorCP 1996-2021
Akershus universitetssykehus	337
Haukeland universitetssjukehus	267
Oslo universitetssykehus, Ullevål	262
Vestre Viken	249
St. Olavs Hospital	223
Stavanger universitetssjukehus	207
Sykehuset Østfold	165
Sykehuset i Vestfold	163
Sykehuset Innlandet, Sanderud	132
Nordlandssykehuset	109
Universitetssykehuset Nord-Norge	103
Sørlandet sykehus, Kristiansand	102
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	91
Sykehuset Telemark	89
Ålesund sjukehus	76
Sørlandet sykehus, Arendal	74
Haugesund sjukehus	62
Sykehuset Levanger	60
Førde sentralsjukehus	57
Kristiansund sjukehus	43
Hammerfest sykehus	31
Totalt	2902

Tabell 5.2 viser antall barn i NorCP født f.o.m 2006 som følges i oppfølgingsprogrammet per 31.12.2021. Tallene ekskluderer barn med CP som er døde, har utvandret, eller som ikke lenger ønsker å følges gjennom oppfølgingsprogrammet.

Merk: Fordi CPOP inkluderte barn i HSØ fra fødselsår 2002, og for hele landet fra fødselsår 2006, finnes nasjonale tall for oppfølgingsprogrammet (fysioterapi, ergoterapi, røntgen av hofter og rygg) kun fra fødselsår 2006.

Tabell 5.2: Antall barn født f.o.m. 2006 som følges i oppfølgingsprogrammet per 31.12.2021, per habiliteringstjeneste

Habiliteringstjeneste	Antall barn i NorCP oppfølgingsprogrammet
Akershus universitetssykehus	167
Haukeland universitetssjukehus	155
Oslo universitetssykehus, Ullevål	144
Vestre Viken	133
Stavanger universitetssjukehus	95
St. Olavs Hospital	85
Sykehuset Østfold	84
Sykehuset i Vestfold	76
Sykehuset Innlandet, Sanderud	75
Nordlandssykehuset	66
Sørlandet sykehus, Kristiansand	51
Universitetssykehuset Nord-Norge	47
Haugesund sjukehus	46
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	43
Sykehuset Telemark	43
Ålesund sjukehus	40
Sørlandet sykehus, Arendal	39
Førde sentralsjukehus	32
Sykehuset Levanger	32
Kristiansund sjukehus	23
Hammerfest sykehus	13
Totalt	1489

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

I alt har NorCP og NPR utført fire dekningsgradsanalyser:

1. 2013, fødselsår 1996-2007
2. 2016, fødselsår 2007-2010
3. 2019, fødselsår 2009-2014
4. 2021, fødselsår 2011-2016

Etter dekningsgradsanalyse 1 og 2 ble det utført en dokumentkontroll og en valideringsstudie der alle CP diagnosekoder registrert i NPR, som ikke var registrert i NorCP ble validert.

Validering 2 foregikk ved at NPR sendte en liste over barna med diagnosen CP i NPR, men som ikke var registrert i NorCP, til den respektive habiliteringstjenesten. Hver habiliteringstjeneste rapporterte tilbake til NPR om barnet hadde CP eller ikke. Etter dekningsgradsanalysen i 2016 ble det bestemt at et alternativ til dokumentkontroller og valideringer var å beregne fremtidig dekningsgrad basert på at 34,6% av de som kun var rapportert med CP diagnose til NPR var korrekt kodet. Dekningsgradsanalyser utføres hver 2. til 3. år.

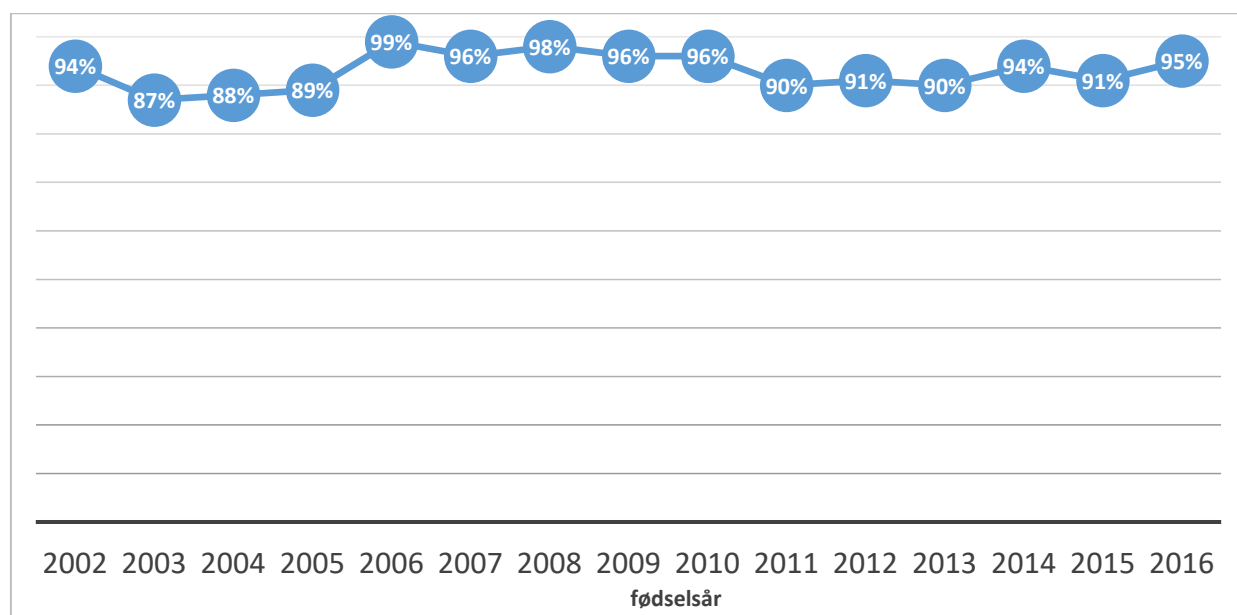
5.3 Tilslutning

Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100%. Det betyr at alle 21 habiliteringstjenester for barn og unge i Norge rapporterer til NorCP.

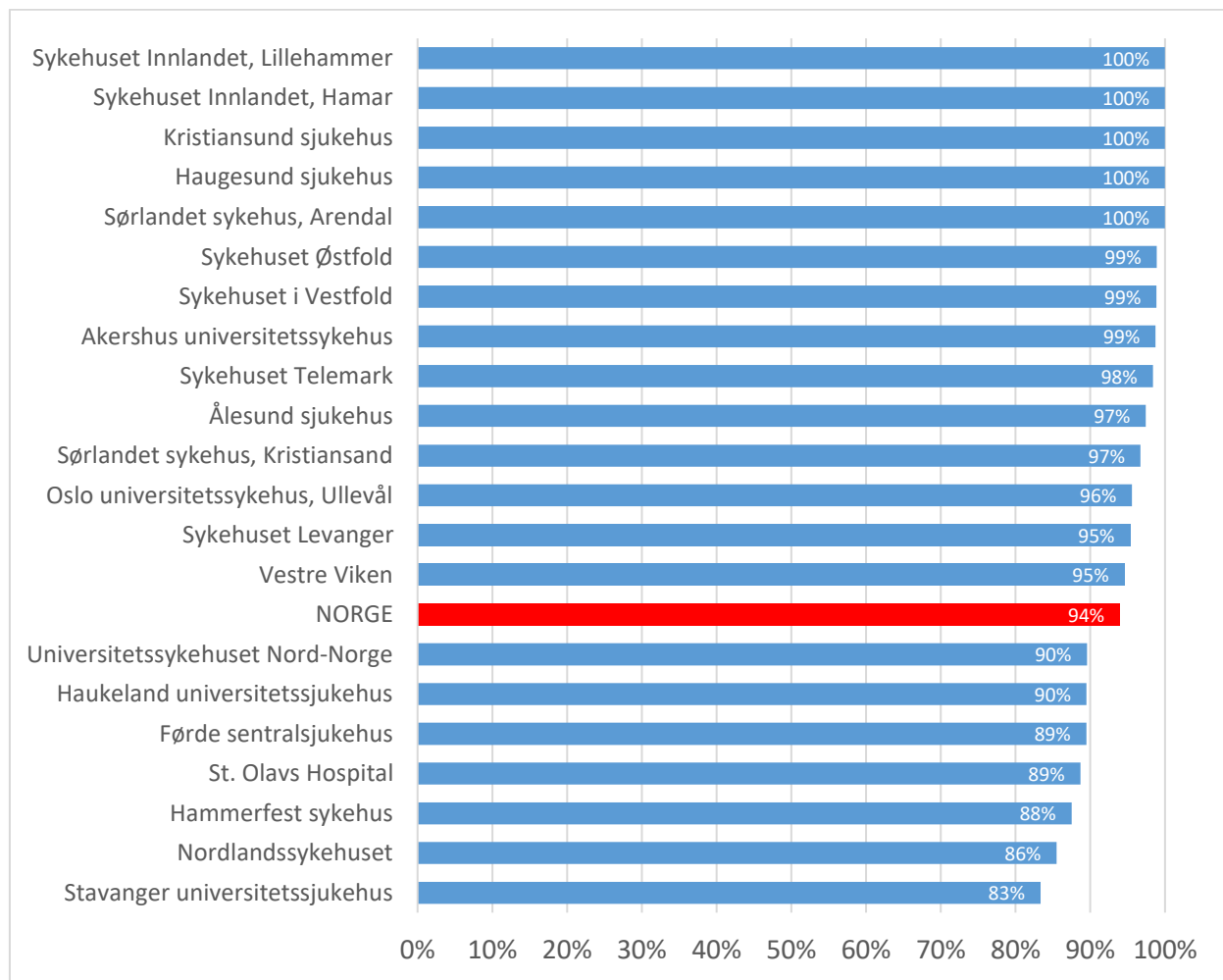
5.4 Dekningsgrad

Dekningsgraden for fødselsår 2002-2016 er 94% (Figur 5.1). Figur 5.2 viser dekningsgrad per habiliteringstjeneste. Vi velger å rapportere dekningsgrad f.o.m. 2002 fordi registrering i tidligere CPOP startet med fødselsår 2002.

Figur: 5.1 NorCP dekningsgrad – per fødselsår



Figur: 5.2 NorCP dekningsgrad – per habiliteringstjeneste



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Et tverrfaglig team (lege, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer) ved hver habiliteringstjeneste i Norge har tilgang til egne data (eReg).

Rutiner:

- Registeransvarlig har holdt eReg kurs for hver habiliteringstjeneste, og svarer på forespørsler etter behov.
- Registeransvarlig utfører årlig kvalitetssjekk og vedlikehold av data i forbindelse med uttrekk av data til forsknings- og kvalitetsarbeid.
- I 2021 ble funksjonalitet i eReg forbedret for å gi NorCPs koordinatorene bedre oversikt over egne barn/ungdommer med CP og registreringsintervaller. Dette inkluderer bl.a. forbedring av pasientlisten, integrering med folkeregisteret (inkludert de som er døde) og utvikling av spesialrapporter.
- For å sikre at data i NorCP er registrert på en pålitelig og standardisert måte, arrangerer NorCP:
 - Koordinatorsamlinger minst en gang i året.
Fokus på samlingene er status for registreringer, spørsmål og oppdatering knyttet til eReg, fagtema knyttet til kartleggingene i NorCP og implementering av internasjonal forskningsbasert kunnskap for å sikre likeverdige tjenester.
 - Kontinuerlig kompetanseutvikling for fagpersoner i spesialist- og 1. linjetjenesten.
Arrangerer kurs med opplæring i systematiske/standardiserte kartleggingsverktøy som inngår i NorCP, samt kurs knyttet til kunnskapsbaserte intervensjoner for barn og unge med CP. Det er utarbeidet kurskalender for hvert halvår, som blant annet inkluderer månedlig webinar, samt digitalt kurs hver annen måned.
- I forbindelse med sammenslåing av tidligere CPRN og CPOP i 2020, ble det i 2021 utarbeidet nye NorCP registreringsprotokoller. Dette ble gjort for å unngå dobbeltregistreringer, samt for å legge til nye internasjonale klassifiseringer og fjerne variabler som ikke lenger var relevante. De nye protokollene var klare til lansering i eReg 1.januar 2022.

Datakontroller:

- eReg har flere automatiske datakvalitetskontroller, f.eks. maks og min tallbegrensinger (korrekthet), alle obligatoriske spørsmål må fylles ut før signering (kompletthet), osv.
- NorCP utfører manuelle kontroller ved hvert datauttrekk fra databasen og tilrettelegging av data ved utlevering til forskning og kvalitetsarbeid.
- NorCP utfører automatisk datakontroll når det kjøres gjennom EU Joint Research Centre/Surveillance of Cerebral Palsy in Europe dataportal (se seksjon 5.6).

Rapporter:

NorCP sender oversiktslister rapporter til hver koordinator/habiliteringstjeneste (ca. hver 3. mnd) 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 dato for de siste innsendte protokoller, samt CP subtype, grov- og finmotorisk funksjon (GMFCS og MACS) og dersom en CPCog protokoll er registrert.
 - sikre at barna/ungdommene fortsatt har CP diagnose, hvis ikke, slettes de fra registeret
- Det sendes i tillegg ut lister fortløpende til habiliteringstjenestene på forespørsel. NorCP har tett kontakt med NorCP koordinatorene i hver habiliteringstjeneste.

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

I tillegg til seksjon 5.5 *Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet*, kobles NorCP jevnlig mot flere nasjonale og internasjonale registre som fører til validering av datakvalitet:

1. Ukentlig kobling med Folkeregisteret (eReg):
 - kvalitetssikring av personnummer, navn, adresse og status
2. Årlig kobling av NorCP medisinske registreringer med oppfølgingsprotokollene
 - 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, spastisitsbehandling, ortopedisk kirurgi og behandlende habiliteringstjeneste
3. Årlig datainnsending til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Central Database/EU Joint Research Centre:
 - 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 resultat. Endringer blir oppdatert i registeret etter behov
 - sammenligner andel barn med CP i Norge (i.e. tilstand rundt fødselen, CP subtyper, andel tilleggsvansker, andel undersøkt med MR av hjernen, osv.) mot andeler i andre Europeiske land
4. Årlig kobling mot Medisinsk fødselsregister, Folkehelseinstituttet:
 - kopler personnummer og mottar alle MFR variabler
 - kvalitetssikring av blant annet kjønn, fødselsvekt, svangerskapslengde, postneonatal årsak og medfødte misdannelser
5. Hvert annet år kobling mot 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 NorCP per fødselsår og bofylke/habiliteringstjeneste
 - kvalitetssikring av dekningsgrad og validering av CP diagnoser i Norge

5.7 Vurdering av datakvalitet

5.7.1 Kompletthet

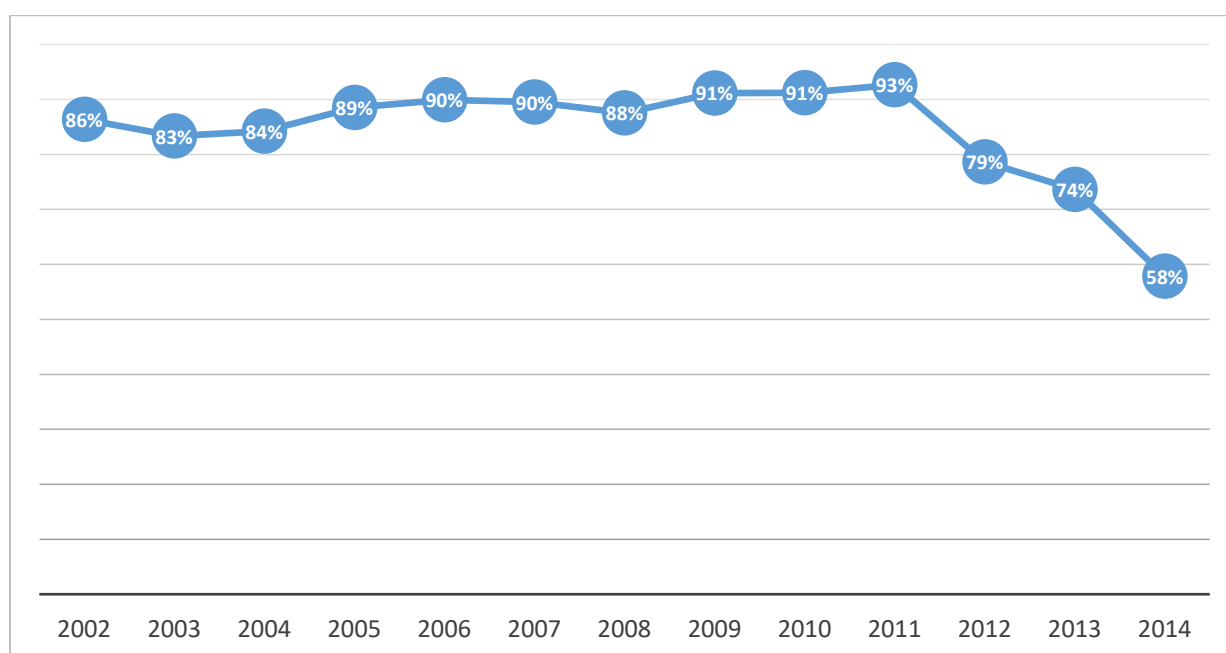
Flere NorCP kvalitetsindikatorer er basert på kompletthet av data. Vurdering av kompletthet er presentert under følgende seksjoner i denne årsrapporten:

KI 1	Dekningsgrad	seksjon 5.4
KI 2	Andel barn kartlagt med 5 års skjema innen 7-8 års alder	seksjon 5.7.1
KI 8	Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll	seksjon 5.7.1
KI 9	Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll	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 med 5 års skjema innen 7-8 års alder

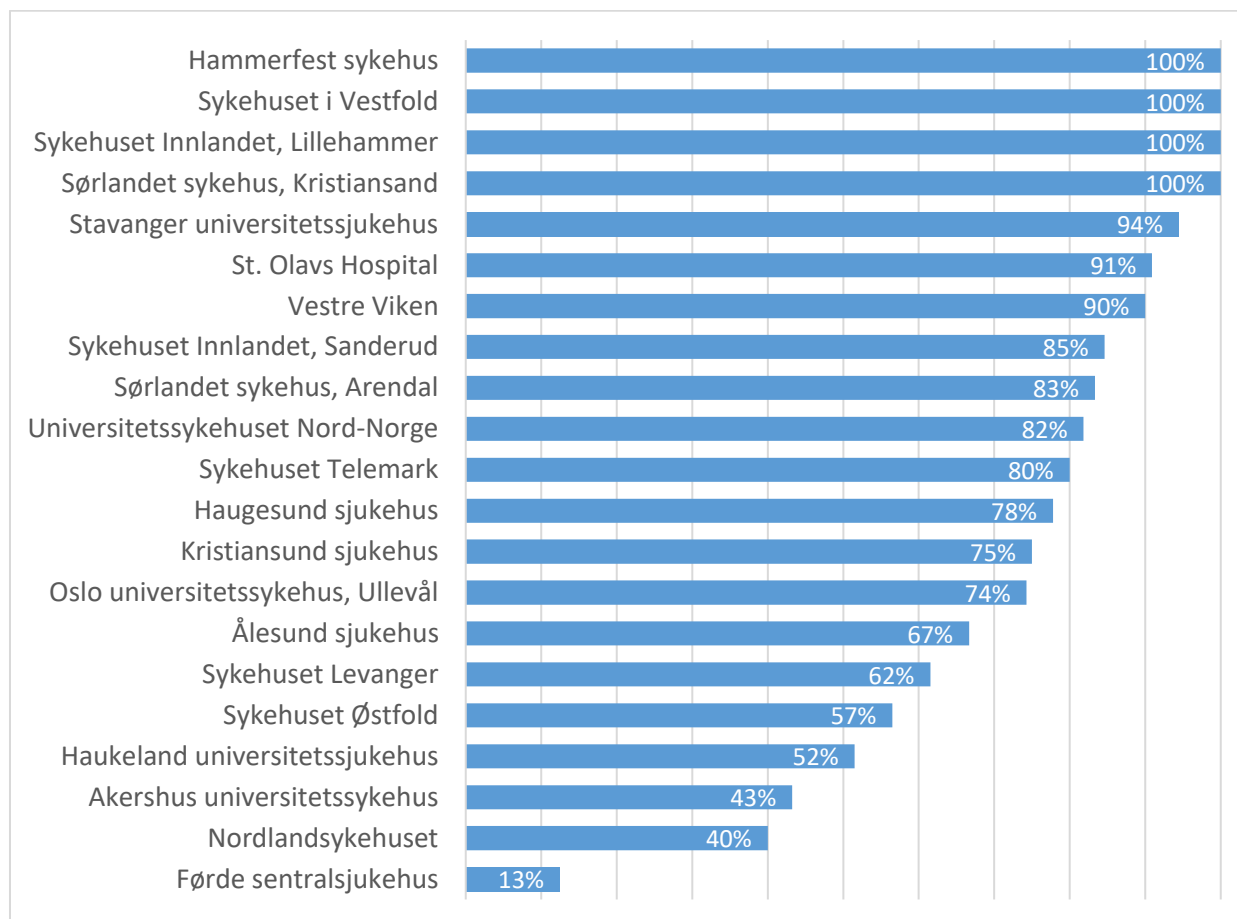
Kompletthet av 5 års registreringer for barn 7-8 års alder (født 2002-2014) og som har samtykket til å bli registrert i NorCP har gått ned til 85% i løpet av 2021. Figur 5.3 viser andel barn med CP kartlagt med 5 års registreringsskjema per fødselsår. Årsaken til at registreringene av de medisinske opplysningene har gått ned er usikker. En årsak kan være at det etter sammenslåingen mellom medisinsk kvalitetsregisteret for CP og oppfølgingsprogrammet nå er hovedsakelig fysioterapeuter og ergoterapeuter som er NorCP koordinatorene ved hver habiliteringstjeneste, mens det tidligere kun var leger som var kontaktpersoner for CP-registeret. Dialogen med legene har derfor nå vært mer indirekte via koordinatorene. Muligheten for å danne et legennettverk for NorCP blir vurdert.

Figur 5.3: Andel barn kartlagt med 5 års skjema innen 7-8 års alder - per fødselsår



Figur 5.4 viser andel barn med CP født i de siste tre alderskohortene 2012-2014 kartlagt med 5 års registreringsskjema per habiliteringstjeneste.

**Figur 5.4: Andel barn født 2012-2014 kartlagt med 5 års skjema innen 7-8 års alder
– per habiliteringstjeneste**



KI 8 Andel barn kartlagt med årlig fysioterapiprotokoll

Tabell 5.3 viser antall barn født f.o.m. 2006 med siste fysioterapiprotokoll registrert i 2021 eller 2020. Tabellen fanger således opp barna som etter retningslinjene for NorCP 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 1274 barn har siste registrerte fysioterapiprotokoll i 2021 eller 2020, hvilket gir en datakompletthet på 86% ut fra det totale antall i NorCPs oppfølgingsprogram (1274/1489). Det er en økning fra 81% i 2020.

Tabell 5.3: Antall barn (født f.o.m. 2006) registrert med siste fysioterapiprotokoll i 2021/2020 – per habiliteringstjeneste

Habiliteringstjeneste	Antall barn i NorCP oppfølgingsprogrammet	Antall barn med fysioterapiprotokoll 2021/2020	Andel 2021/2020
Akershus universitetssykehus	167	133	80 %
Haukeland universitetssjukehus	155	137	88 %
Oslo universitetssykehus, Ullevål	144	107	74 %
Vestre Viken	133	125	94 %
Stavanger universitetssjukehus	95	75	79 %
St. Olavs Hospital	85	58	68 %
Sykehuset Østfold	84	79	94 %
Sykehuset i Vestfold	76	72	95 %
Sykehuset Innlandet, Sanderud	75	66	88 %
Nordlandssykehuset	66	54	82 %
Sørlandet sykehus, Kristiansand	51	40	78 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	47	44	94 %
Haugesund sjukehus	46	46	100 %
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	43	37	86 %
Sykehuset Telemark	43	36	84 %
Ålesund sjukehus	40	38	95 %
Sørlandet sykehus, Arendal	39	39	100 %
Førde sentralsjukehus	32	31	97 %
Sykehuset Levanger	32	29	91 %
Kristiansund sjukehus	23	16	70 %
Hammerfest sykehus	13	12	92 %
Totalt	1489	1274	86 %

KI 9 Andel barn kartlagt med årlig ergoterapiprotokoll

Tabell 5.4 viser antall barn født f.o.m. 2006 med siste ergoterapiprotokoll registrert i 2021 eller 2020. Tabellen fanger således opp barna som etter retningslinjene i NorCP 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 1152 barn har siste registrerte ergoterapiprotokoll i 2021 eller 2020, hvilket gir en datakompletthet på 77% ut fra det totale antallet i NorCPs oppfølgingsprogram (1152/1489). Det er en økning fra 68% i 2020.

Tabell 5.4: Antall barn (født f.o.m. 2006) registrert med siste ergoterapiprotokoll i 2021/2020 – per habiliteringstjeneste

Habiliteringstjeneste	Antall barn i NorCP oppfølgingsprogrammet	Antall barn med ergoterapiprotokoll 2021/2020	Andel 2021/2020
Akershus universitetssykehus	167	123	74 %
Haukeland universitetssjukehus	155	137	88 %
Oslo universitetssykehus, Ullevål	144	95	66 %
Vestre Viken	133	74	56 %
Stavanger universitetssjukehus	95	84	88 %
St. Olavs Hospital	85	35	41 %
Sykehuset Østfold	84	75	89 %
Sykehuset i Vestfold	76	53	70 %
Sykehuset Innlandet, Sanderud	75	68	91 %
Nordlandssykehuset	66	59	89 %
Sørlandet sykehus, Kristiansand	51	45	88 %
Universitetssykehuset Nord-Norge	47	40	85 %
Haugesund sjukehus	46	41	89 %
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	43	38	88 %
Sykehuset Telemark	43	39	91 %
Ålesund sjukehus	40	24	60 %
Sørlandet sykehus, Arendal	39	39	100 %
Førde sentralsjukehus	32	31	97 %
Sykehuset Levanger	32	27	84 %
Kristiansund sjukehus	23	13	57 %
Hammerfest sykehus	13	12	92 %
Totalt	1489	1152	77 %

Sentrale variabler

Andel manglende data for de fleste sentrale variabler er relativt stabil på <10%. Med innføring av elektronisk løsning er nå alle sentrale variabler obligatorisk (dvs. må besvares før innsending til den sentrale NorCP databasen).

Kun 2 sentrale variabler mangler >10% data, og er derfor valgt som kvalitetsindikatorer:

- KI 4: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose
- KI 5: Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser

Resultatene/status på disse sentrale variabler er rapportert i kapittel 3 under seksjon 3.1.1, både nasjonalt og per habiliteringstjeneste.

5.7.2 Korrekthet og reliabilitet

- De fleste NorCP registreringer er basert på kartleggingsverktøy som i internasjonale studier er funnet å ha god reliabilitet, se seksjon 6.2.
- NorCP inneholder 63 sentrale medisinske variabler fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) som er utarbeidet og definert i et internasjonalt tverrfaglig samarbeid. NorCP sender anonymiserte data til SCPE hvert år, og i forbindelse med dette arbeidet, kjøres algoritmer for kvalitetskontroll av de sentrale variablene. NorCP kobles også årlig med flere nasjonale helseregistre. Disse koblingene har så langt ikke avdekket systematiske feil og andelen av tilfeldige feil har vært minimal. (se seksjon 5.6)
- NorCP har tett samarbeid med andre CP-registre i Norden gjennom CP-North prosjektet hvor data på barn og ungdommer med CP i Norge sammenlignes med Sverige, Danmark, Finland, Island og Skottland. Vi også har tett arbeid med de australske og kanadiske CP-registrene.

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):

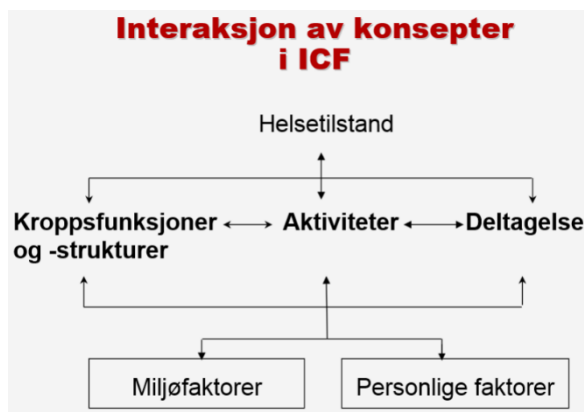
G80.0	Spastisk kvadriplegisk cerebral parese
G80.1	Spastisk diplegisk cerebral parese
G80.2	Spastisk hemiplegisk cerebral parese
G80.3	Dyskinetisk cerebral parese (choreoathetose eller dystoni)
G80.4	Ataktisk cerebral parese
G80.8	Annen spesifisert cerebral parese
G80.9	Uspesifisert cerebral parese

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 NorCP 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 nyfødtdisin. I tillegg er NorCP et nasjonalt motorisk 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 NorCP 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 (jfr. 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/utfordringer) som vi vet kan rammes av hjerneskadene som opptrer ved CP. Kartleggingen bør skje med standardiserte kartleggingsverktøy. Per nå har NorCP følgende internasjonale kartleggingsverktøy inkludert i protokollene:

- MR cerebral: MRICS
- Grovmotorikk: GMFCS, FMS, GMFM, PPAS, PEDI, MAS
- Håndfunksjon: MACS, House, Zancolli, HAI, (Mini-)AHA, BoHA, PEDI, MAS
- 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
- Psykisk helse: SDQ
- Livskvalitet: PedsQL
- Fatigue: FSS

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

Medikamentell spastisitsredukerendebehandling:

- Injeksjoner: Det mest vanlige i dag er botulinumtoksin behandling med intramuskulære 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. Det anbefales at musklene identifiseres, og injeksjonene veiledes ved hjelp av ultralyd.
- Oral: Man kan gi spasmedempende medisin som tablett eller mikstur. Ulempen ved denne medisinformen er at barna oftere får bivirkninger i form av tretthet og sløvhets.
- Intrathecal baklofenpumpe (ITB): Spastisitsbehandling 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.

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 deltakelse i hverdagsaktiviteter i hjem, barnehage/skole og fritid. I noen kommuner og habiliteringstjenester tilbys intensive treningsperioder til utvalgte barn. 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 kan være aktuelt å innføre NorCP kvalitetsindikatorer og

«alarmverdier» i det motoriske oppfølgingsprogrammet relatert til dette. Et viktig tiltak er også arbeid med posisjonering gjennom hele døgnet for personer med CP som ikke selv kan endre stilling, både for å forebygge feilstillinger og smerte, men også for å fremme funksjon og livskvalitet.

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.

Gastrostomi:

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

Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK):

Mange med cerebral parese har munnmotoriske vansker eller skader i områder av hjernen som medfører manglende eller svært utydelig talespråk. Identifisering av behovet for ASK og introduksjon av ASK-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 nærpersoner rundt barnet. Professor Stephen Hawking ved ACE Centre i Oxford, som selv var ASK-bruker, uttrykte det slik: «Even more basic than the freedom of speech, is the freedom to speak».

Nevropsykologiske utredninger:

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

En komplett kodebok for alle variabler som inngår i NorCP er tilgjengelig på: [NorCP - Sykehuset i Vestfold \(siv.no\)](http://NorCP-Sykehuset.iVestfold.siv.no).

6.2.1 Nasjonale kvalitetsindikatorer

NorCP har, i samarbeid med fagrådet, utarbeidet nasjonale kvalitetsindikatorer.

I forbindelse med sammenslåing av tidligere CPRN og CPOP i 2021, samt arbeid på utvikling av en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP (se seksjon 6.5) vil nye NorCP kvalitetsindikatorer bli innført ved utgangen av 2023.

Struktur mål:

KI 1:	Dekningsgrad
Mål:	98%
Hensikt:	Alle barn med bekreftet CP diagnose ved 5-år skal registreres i NorCP.
Datakilde:	Antall barn registrert i NorCP, og dekningsgradsanalyser/valideringsstudier i samarbeid med Norsk pasientregister.

KI 2:	Andel barn kartlagt med 5 års registreringsskjema innen 7-8 års alder
Mål:	100%
Hensikt:	Ved å registrere medisinske opplysninger rundt 5 års alder får man en oversikt over barnets utfordringer. Vi velger innen 7-8 års alder fordi det erfaringsmessig tar tid fra at barnet blir innkalt rundt 5 års alder til kartleggingen er fullført og sendt til NorCP.
Datakilde:	5 års skjema
Referanse:	NorCP – Sykehuset i Vestfold

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:	Registrering ved diagnosetidspunkt/5 års skjema
Referanse:	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe EU RD Platform (europa.eu) MRI Classification System (MRICS)

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:	Registrering ved diagnosetidspunkt/5 års skjema
Referanse:	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe EU RD Platform (europa.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:	5 års skjema/CPCog
Referanse:	Bøttcher et al. 2016 og Stadsleiv K et al. 2018

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:	5 års skjema/kommunikasjon
Referanse:	Virella et al. (2016) på vegne av Surveillance of Cerebral Palsy in Europe EU RD Platform (europa.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:	5 års skjema
Referanse:	Andersen et al. 2010

Måltallet for de nasjonale kvalitetsindikatorene 8-12 beregnes ut ifra antall barn som er registrert i oppfølgingsprogrammet med en fysio- og/eller ergoterapiprotokoll på et eller annet tidspunkt.

Struktur mål:

KI 8:	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:	Fysioterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for fysioterapi, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES , Hägglund et al. 2007

KI 9:	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:	Ergoterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for ergoterapi, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Prosessmål:

KI 10:	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:	Ergoterapiprotokoll
Referanse:	CPUP manual for ergoterapi, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

KI 11:	Andel barn med rapportert røntgen av hofter i henhold til protokollen med beskrevet migrasjonsprosent
Mål:	100%
Hensikt:	Røntgen av hoftene med måling av migrasjonsprosent gjøres årlig for å kunne iverksette tiltak som kan forebygge hofteluksasjon. Der dette gjøres i henhold til protokollen er hofteluksasjoner tilnærmet eliminert.
Datakilde:	Røntgenprotokoll
Referanse:	CPUP årsrapporter, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES , Hägglund et al. 2005 og 2014, Larnert et al. 2014

Resultatmål:

KI 12:	Antall nye barn med hofteluksasjon
Mål:	0 nye barn med hofteluksasjon
Hensikt:	Hofteluksasjon er smertefullt med store konsekvenser for funksjon og livskvalitet, og krever dermed omfattende og kostnadskrevenende ortopedisk kirurgiske inngrep med langvarig rehabilitering i etterkant.
Datakilde:	Fysioterapiprotokoll
Referanse:	CPUP årsrapporter, CPUP – UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES , Hägglund et al. 2014

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NorCP begynte med både PROM og PREM i 2012, ved innføring av NorCPung 15-17-årsregistreringen. En gruppe spesialister fra landets habiliteringstjenester, forskningsmiljøer og en foreldrerepresentant fra CP-foreningen besluttet at følgende internasjonalt anerkjente PROM undersøkelser ble 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

NorCPung registreringene 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.

I tillegg, registreres oppfølgingsprogrammet flere repeterte målinger om:

1. 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. PEDI er et PROM, og vil i 2022 erstattes med PEDI-CAT som er en digital computer adaptive test. Det jobbes med å kvalitetssikre lagring av personidentifiserbar informasjon i den elektroniske testplattformen før PEDI-CAT kan implementeres i NorCP.
2. Smerter; om barnet har smerter, angitt av barnet selv eller av omsorgsperson, og i så fall smertelokalisering
3. Deltakelse i fysisk aktivitet; om barnet deltar i organisert fysisk aktivitet i barnehage, på skole og/eller i fritiden

NorCP er med i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, [CPPain-programmet](#), ledet av Randi Dovland Andersen, Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, Sykehuset i Vestfold, leder NorCP. Prosjektet ble igangsatt 1. januar 2019, og i 2020 ble spørreskjemaundersøkelse til barn med CP registrert i NorCP og deres foreldre om smertebyrde og nåværende håndtering av smerter sendt ut. 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.

NorCP 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.

Resultater fra PROM og PREM finnes under seksjon 3.1.1.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Per 2011 har NorCPung et skjema for registrering av trygder og sosiale ytelser. I tillegg, rapporterer vi demografiske variasjoner når det gjelder tiltak og behandling slik som bruk av grafisk kommunikasjon hos de med svært utydelig eller ingen tale, bruk av gastrostomi og alder ved anleggelse, spastisitet- og ortopediske inngrep, oppfølging av fysioterapeut og ergoterapeut, osv. Men, vi kan foreløpig ikke trekke konklusjoner når det gjelder hvilken betydning dette måtte ha for eventuelle ulikheter i helse.

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

NorCP arbeider med sosiale og demografiske ulikheter i helse som en del av «CP-North: Å leve med cerebral parese i de nordiske land» prosjekt. Mer informasjon om prosjektet kan finnes i seksjon 8.2.2. Følgende CP-North studier har enten publisert i 2021 eller er forventet publisert i løpet av 2022:

1. *Living life with cerebral palsy? A description of the social safety nets for individuals with cerebral palsy in the Nordic countries* gjennomgår viktige lover, handlinger og forskrifter om sosiale fordeler og tjenester for personer med nedsatt funksjonsevne, med fokus på CP i de fem nordiske land. Den oppsummerer tilgjengelige fordeler og tjenester og re-søknadsprosessen og gir sammenlignende analyser for hvert land og mellom landene.
2. To artikler om hhv. ergoterapi- og fysioterapitjenester til barn og unge med CP i de nordiske land er under arbeid, der forskjeller og likheter mellom landene vil utforskes. Hensikten med studiene er å undersøke graden av likeverdige tjenester i oppfølgingen av personer med CP i henhold til data samlet inn i de nasjonale oppfølgingsregistrene.
3. I 2021 startet studien om ICF kjernesett for voksne med cerebral parese. Hensikten med studien er å identifisere miljøfaktorer i ICF kjernesett som voksne personer med CP anser som hemmende eller fremmende for selvstendighet og deltakelse i hverdagslivet. Kjernesettet kan brukes i klinisk praksis på alle nivå i helsetjenesten, og utgjør et verktøy som kan brukes på tvers av profesjoner og land, med mulighet for å sammenligne kliniske og epidemiologiske studier. Datainnsamling skjer gjennom et semistrukturert intervju. Fjorten av 30 intervjuer er gjennomført.
4. En studie om helseøkonomi er i gang for å undersøke helsekostnader for barn og unge voksne (0-25 år) med CP i Norge og Sverige, med fokus på overgangsperiode fra pediatrisk til voksen helsetjenester. Dette inkluderer hvordan den ekstra helsekostnaden varierer med alder, kjønn, alvorlighetsgrad av CP og type helsehjelp.

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

Det finnes per i dag ingen nasjonale retningslinjer for CP som er utarbeidet og/eller godkjent av Helsedirektoratet.

I 2021 startet NorCP derfor arbeidet med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Prosjektplan ble utarbeidet og styrings- og referansegruppe etablert. Brukermedvirkning er et viktig premiss for kvalitet i en evidensbasert praksis. Cerebral parese-foreningen har derfor vært sentrale i dette arbeidet helt fra starten, og deltar på et strategisk nivå med representanter i styringsgruppe og referansegruppe, samt i rekruttering av brukerrepresentanter til et brukerpanel.

Eksisterende internasjonale kliniske retningslinjer, oppsummert litteratur og systematiske oversikter identifisert i litteratursøk vil utgjøre grunnlaget for beskrivelsene og anbefalingene i retningslinjen. Beskrivelser og anbefalinger skal følge struktur og begrepsapparat fra WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health Framework (ICF) med spesiell vekt på aktivitet, deltakelse og miljøfaktorer. Retningslinjen skal beskrive anbefalte kunnskapsbaserte tiltak fra diagnostidspunkt eller fra mistanke om CP, og gjennom hele livsløpet.

Retningslinjen skal tematisere oppfølging innen sentrale funksjonsområder og det overordnede målet er at retningslinjen skal bidra til bedre og likeverdig behandling av personer med CP, samt til økt kompetanse og kvalitetsutvikling i oppfølgingen i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Retningslinjens primære målgruppe er derfor fagpersoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten som yter tjenester til personer med CP, men den vil også være nyttig for fagpersoner i andre sektorer, for eksempel opplæringssektor og NAV. Målet er at retningslinjen skal være ferdigstilt sommeren 2023. Planen er også at dokumentet skal lanseres digitalt på Metodebok.no.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

NorCP er i seg selv et motorisk oppfølgingsprogram som inkluderer standardiserte retningslinjer for oppfølging av motorisk funksjon, leddbevegelighet, spastisitet, bruk av ortoser, samt røntgen av hofter og rygg. I tillegg inngår et oppfølgingsprogram for kartlegging og oppfølging av kognitive ressurser hos barn (CPCog). CPCog er utarbeidet i samarbeid med de nordiske brukerorganisasjonene.

Som del av oppfølgingsprogrammet har NorCP allerede utarbeidet «trafikklys-variabler», som gjør at fagpersoner kan vurdere behov for individuelle tiltak ut ifra gradering av svaret (grønt = OK, gult = kontroll/behov for tiltak og rødt = patologisk og behandlingskrevende). Per i dag finnes det «trafikklys» for hofterøntgen og for passiv leddbevegelighet i under- og overekstremiteter, basert på det svenske oppfølgingsprogrammet CPUP. 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) og i den kunnskapsbaserte retningslinjen som er under utvikling.

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

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. I 2018, var andelen barn som var blitt formelt testet for kognitive ressurser før starten av prosjektet 34%, med variasjon fra <10% til 54% mellom de ulike habiliteringstjenestene.

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.

4. **Røntgen av hoftene**

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

Nye pasientrettede forbedringsområder i 2021

5. **Kurs og kompetanseutvikling**

NorCP ser på kurs- og opplæringsvirksomhet som et viktig tiltak for å øke kompetansen hos fagpersoner som følger opp barn og unge med CP i hverdagen, og et viktig ledd i arbeidet for å fremme likeverdige tjenester uavhengig av barnets bosted. En viktig målsetting med kompetanseutviklingstiltakene i NorCP er å kvalitetssikre undersøkelsene i registeret, men ikke minst å rette oppmerksomhet mot hvordan resultat fra kartleggingen kan brukes i planlegging av kliniske tiltak.

NorCP har innarbeidet rutine for månedlig digitale webinar og digitalt kurs hver annen måned. Målet for webinarne er å nå raskt ut til aktuelle fagmiljø med kunnskap fra studier som bruker data fra NorCP eller fra studier som ellers er direkte knyttet til oppfølgingen av barn og unge med CP. Målet for de digitale kursene er økt kompetanse og oppmerksomhet omkring sentrale kartleggingsverktøy som inngår i NorCP eller som er relevante for utredning av barn og unge med CP, i tillegg til kunnskapsbaserte tiltak som er sentrale i oppfølgingen.

6. Faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP

Det finnes per i dag ingen nasjonale retningslinjer for CP som er utarbeidet og/eller godkjent av Helsedirektoratet. Derfor startet NorCP i 2021 arbeidet med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Prosjektplan ble utarbeidet og styrings- og referansegruppe etablert. Brukermedvirkning er et viktig premiss for kvalitet i en evidensbasert praksis og CP-foreningen deltar på et strategisk nivå med representanter i styringsgruppe og referansegruppe, samt i rekruttering av brukerrepresentanter til et brukerpanel.

Retningslinjen skal tematisere oppfølging innen sentrale funksjonsområder og det overordnede målet er at retningslinjen skal bidra til bedre og likeverdig behandling av personer med CP, samt til økt kompetanse og kvalitetsutvikling i oppfølgingen i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Den primære målgruppen er derfor fagpersoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten som yter tjenester til personer med CP, men retningslinjen vil også være nyttig for fagpersoner i andre sektorer, for eksempel opplæringssektor og NAV.

7. Oppfølgingsprogram for voksne med CP

Det neste store prosjektet som ble startet i 2021 var utvikling av en systematisk oppfølging for voksne med CP. I mars 2019 overleverte en arbeidsgruppe bestående av brukerrepresentanter og fagpersoner med ulike fagbakgrunn fra spesialisthelsetjenestene for barn, unge og voksne, kommunehelsetjenesten, rehabiliteringsfeltet, CP-foreningen og NorCP en rapport til Helse og omsorgsdepartementet (HOD) om behovene for oppfølging i voksen alder for personer med CP. Der ble det etterlyst et formelt mandat til å utforme et forslag til NorCP-voksen i Norge. Til tross for flere henvendelser til HOD, har et slikt mandat ikke blitt gitt. Internasjonal og norsk forskning har gjennom 20 år dokumentert behovet for oppfølging av voksne med CP (Jahnsen et al. 2004, Opheim et al. 2011, Månrum et al. 2012, Offernes 2018, Jahnsen et al. 2020 og CP-foreningen 2021). Dette vil kreve en styrking av HAVO som har svært begrensede ressurser i forhold til kompleksiteten i brukergruppene de har ansvar for. I en fersk spørreundersøkelse gjennomført av CP-foreningen kom det frem at bare 50% av de spurte deltakerne over 18 år hadde hatt oppfølging i spesialisthelsetjenesten de siste tre årene, og bare 30% hadde fått oppfølging ved voksenhabilitering (HAVO). Av de som ikke hadde fått oppfølging, svarte 70% at de har savnet dette. Til sammenlikning, viste en tilsvarende undersøkelse blant foreldre til barn med CP at 96% av barna hadde fått oppfølging fra barnehabilitering (HABU). NorCP får stadig tilbakemelding fra sitt nettverk av fagpersoner både i HABU, HAVO og kommunehelsetjenesten om begrensede oppfølgingstilbud til de over 18 år. En kartlegging av overgangsrutiner mellom HABU og HAVO i 2022 utført av NorCP viste at bare 5 HABU overfører alle med CP til HAVO, mens 6 overfører noen, og 6 andre overfører ingen. Et overordnet mål for NorCP er å bidra til likeverdige tjenester for personer med CP i Norge uavhengig av bosted.

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

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

I 2019-2020, utførte NorCP 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 løpet av 2020-2021 fikk alle psykologene ved landets habiliteringstjenester oversiktslister med opplysningen på hvilken barn har hatt/ikke hatt kognitiv testing.

Videre vil vi overvåke andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser som et av våre nasjonale kvalitetsindikatorer (KI 5).

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

NorCP har bidratt aktivt med utarbeidelse og validering av Viking taleskala, og det er nå inkludert i 5 års skjema (samt NorCPung 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 NorCPs registrering ved diagnosedisputpunkt og 5 års skjema. Vi har hatt kontakt med Norsk nevrologisk foreningen for å bidra med forslag til rutiner for implementering disse. Veiledning er tilgjengelig via SCPE Reference & Training Manual ([Reference and Training Manual | EU RD Platform \(europa.eu\)](#)). Vi oppfordrer legene ved habiliteringstjenestene til å be om at svar på MR av hjernen gis relatert til MRICS.

4. Røntgen av hoftene

For å øke andelen registrerte røntgenbilder med målt migrasjonsprosent ble det tidligere holdt møter i habiliteringstjenester, røntgenavdeling og ortopedisk avdeling ved aktuelle HF, samt sendt ut lister på barn som manglet røntgenregistreringer. Dette avslørte at røntgenbilder ofte var tatt, men at rutine med innsending av registreringene sviktet. Utrullingene av eReg, som gjør at habiliteringstjenestene selv får oversikt over sine egne registreringer, vil kunne bidra til mer robuste rutiner på dette området. På samlinger med NorCP koordinatorene i 2022 til vi rette oppmerksomhet mot datakomplethet på under 50% for barn under 8 år og oppfordre til økt fokus på dette.

Nye pasientrettede forbedringsområder i 2021

5. Kurs og kompetanseutvikling

Det ble vanskelige år for fysiske kurs i 2020/2021. NorCP har derfor utviklet et digitalt kurstilbud. Vi arrangerer fredagswebinar en gang i måneden, samt et digitalt kurs hver annen måned. Vi har i 2021 gjennomført 5 digitale webinar, med mellom 55 og 150 deltakere, og 3 digitale kurs, der alle var knyttet til kartleggingsverktøy som inngår i NorCP. Videre arrangerte vi en digital fagdag i samarbeid med Regional kompetansesjeneste for habilitering i Helse Sør-Øst (RHABU), som var en oppfølging etter fagdag i 2020. Og vi gjennomførte den årlige CP-konferansen som et digitalt arrangement i samarbeid med CP-foreningen, med over 500 deltakere og svært gode tilbakemeldinger.

6. Faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP

I 2021 ble prosjektplan utarbeidet og styrings- og referansegruppe etablert. Brukermedvirkning er et viktig premiss for kvalitet i en evidensbasert praksis og CP-foreningen deltar på et strategisk nivå med representanter i styringsgruppe og referansegruppe, samt i rekruttering av brukerrepresentanter til et brukerpanel.

Målet er at de nye retningslinjene skal være ferdigstilte sommeren 2023, og at de skal lanseres trinnvis. Planen er også at dokumentet skal lanseres digitalt på <https://metodebok.no>.

7. Oppfølgingsprogram for voksne med CP

NorCP gjorde i 2021 noen økonomiske omprioriteringer som muliggjorde utlysning av en 40% tidsavgrenset stilling for våren 2022, rettet mot arbeid med utvikling av NorCP-voksen. Planen for stillingen er å utarbeide en skisse for innhold og organisering av det systematiske oppfølgingsprogrammet for voksne, med grundig forankring blant brukerrepresentanter, fagpersoner og ledere ved habiliteringstjenestene for voksne (HAVO). Stillingen bemannes fra februar 2022.

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

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

Resultatene i 2021 viser at vi har nesten nådd 65%-målet på landsbasis med 64% barn og unge med CP formelt testet for kognitive ressurser (8 av 13 alderskohortene har nå nådd 65%-målet). Vi ser en betydelig økning i andel barn med CP formelt testet for kognitive ressurser i de yngste tre alderskohortene hvor 10 av 21 habiliteringstjenestene har nå nådd 65%-målet (mellom 75%-100%).

Resultater fra dette kvalitetsindikator (KI 5) finnes under seksjon 3.1.0.

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 økt fra 84% i 2019 til 95% i 2021, imens andelen barn med behov for ASK øker stadig fra 51% i 2019 til 55% i 2021. 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.

Resultater fra disse kvalitetsindikatorer (KI 6-7) finnes under seksjon 3.1.0.

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

Den nye klassifikasjonen er formidlet til alle NorCP koordinatorene 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 i 2020-2021 sett en klar forbedring på rapportering av MRI resultater for barn med CP (komplettethet, korrekthet og reliabilitet). Samtidig har andel barn undersøkt med MR av hjernen økt stadig over tid til 86%.

Resultater fra dette kvalitetsindikator (KI 3) finnes under seksjon 3.1.0.

4. Røntgen av hoftene

Ut fra NorCPs retningslinjer for hofteoppfølging, skal barn på GMFCS nivå III-V ha røntgen av hoftene årlig fram til 8 års alder og deretter annethvert år dersom hoftene er stabile. I tillegg skal barn på nivå II ha røntgen ved 2- og 6-årsalder. I 2021 og 2020 skulle det etter retningslinjene registreres røntgen for 272 barn t.o.m. 8-årsalder. Det ble registrert hofterøntgen på totalt 238 barn, og av disse var 131 barn 8 år eller yngre. Dette gir en datakomplettethet på 48% for barn født 2012-2020. Vi vil følge denne utviklingen videre, og håper dette vil bedres i tråd med at alle habiliteringstjenestene i landet nå er kommet i gang med elektronisk registrering og har tilgang til egne data.

Nye pasientrettede forbedringsområder i 2021

5. Kurs og kompetanseutvikling

NorCP utarbeider halvårslige kurskalendere med aktuelle digitale kurs og webinarer. Vi har et bredt faglig fokus i våre kompetanseutviklingstiltak, med mål om å treffe en tverrfaglig gruppe av ulike profesjoner som jobber med oppfølging av barn og unge med CP. Noen arrangementer er spesifikke for visse faggrupper, mens andre har et mer generelt fokus. De fleste arrangementene er åpne for alle som er interessert, og vi har som mål å favne fagpersoner både i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Vi får svært positive

tilbakemeldinger på våre digitale arrangement, og har god oppslutning om både webinarer og kurs med mellom 55 og 175 deltakere på disse. I tillegg deltok over 500 fagpersoner og brukere på den årlige nasjonale CP-konferansen som NorCP arrangerer i samarbeid med CP-foreningen. Det er vanskelig å måle effekt av disse kompetanseutviklingstiltakene, men ut fra oppslutning og interesse oppfatter vi dette som et svært viktig tiltak for å spre kunnskap og øke kompetanse, og derigjennom bidra til evidensbaserte og mer likeverdige oppfølging av barn og unge med CP i hele Norge. Det er ingen tvil om at vi, gjennom digitale arrangementer, når ut til et mye bredere nedslagsfelt enn vi gjør ved fysiske kurs – spesielt blant ansatte i 1.linjetjenesten. Vi kommer derfor til å fortsette å tilby digitale webinarer og kurs, i tillegg til fysiske kurs og hybridarrangement.

6. Faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP

En evaluering av innvirkning på pasientrettet kvalitetsforbedring kommer etter retningslinje er lansert i sommeren 2023.

7. Oppfølgingsprogram for voksne med CP

En evaluering av arbeid på pasientrettet kvalitetsforbedring for voksne med CP kommer i 2022.

6.10 Pasientsikkerhet

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

Når det gjelder botulinumtoksinbehandling for barn med CP i Norge, har NorCP 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. NorCP 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 i eReg.

I tillegg laster NorCP opp en oversiktsliste til hver habiliteringstjeneste ca. hver 3. måned i eReg. Listen inkluderer en linje per barn med undersøkelsesdato for siste registrerte medisinsk-, kognisjons-, fysioterapi- og ergoterapiprotokoll, siste røntgen av hofter, samt siste klassifikasjon av CP subtype, grov- og finmotorisk funksjon (GMFCS og MACS).

Enhetsnivå/nasjonalt nivå

NorCP publiserer/rapporterer resultater både på enhets- og nasjonalt nivå i mange sammenhenger:

- Interaktive resultater for hver kvalitetsindikator publiseres på [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese \(NorCP\) | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#). Resultatene oppdateres årlig, ettersom NorCP rapporterer resultater per fødselsår (iht. internasjonale standarder), og datagrunnlaget inkluderer få barn med CP per fødselsår (spesielt per habiliteringstjeneste).
- Årsrapport, som legges frem hvert år
- Foredrag på flere nasjonale konferanser og yrkesspesifikke arrangement.
- CP-konferansen, en stor nasjonal konferanse som årlig arrangeres i samarbeid mellom NorCP og Cerebral parese-foreningen (ca. 500 deltakere). I 2021 var CP-konferansen en digital konferanse.
- Flere fagdager og kurs i løpet av et år. Det ble et vanskelig år for fysiske kurs i 2020/2021. NorCP har derfor utviklet et digitalt kurstilbud. Vi arrangerer fredagswebinar en gang i måneden, samt et digitalt kurs hver annen måned. Både webinarne og kursene har hatt høy deltakelse. Gjennom det digitale kurstilbudet har vi fått et bredere nedslagsfelt av fagpersoner i spesialist-helsetjenesten, og ikke minst når vi ut til betydelig flere av våre samarbeidspartnere i kommunene. Dette er et viktig tiltak for å øke kompetansen hos fagpersonene som følger opp barn og unge med CP i hverdagen, og et viktig ledd i arbeidet for å fremme likeverdige tjenester uavhengig av barnets bosted. Målet for webinarne er å nå raskt ut til aktuelle fagmiljø med kunnskap fra studier som bruker data fra NorCP eller som ellers er direkte knyttet til oppfølgingen av barn og unge med CP. Målet for de digitale kursene er økt kompetanse og oppmerksomhet omkring sentrale kartleggingsverktøy som inngår i NorCP eller som er relevante for utredning av barn og unge med CP, i tillegg til kunnskapsbaserte tiltak som er sentrale i oppfølgingen.
- Resultater fra NorCP blir i tillegg 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:

- [NorCP – Sykehuset i Vestfold \(siv.no\)](#)
- Norcp Facebook side (582 følgere)
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (interaktive resultater): [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese \(NorCP\) | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#)
- [CP-foreningen](#)
- [Cerebral palsy - Department of Clinical and Molecular Medicine - NTNU](#)
- [Surveillance of Cerebral Palsy in Europe | EU RD Platform \(europa.eu\)](#)
 - Sidene inkluderer folkehelseindikatorer hvor Norge sammenlignes med andre land i Europa, for eksempel NorCP KI 3 Andel barn undersøkt med MR av hjernen
- [Cerebral parese hos barn og ungdom - helsenorge.no](#)

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Følgende sendes til lederne av alle habiliteringstjenestene i Norge:

- NorCP årsrapport
- Nyhetsoppdateringer

I tillegg informeres lederne av habiliteringstjenestene når NorCP interaktive resultater er oppdatert på [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese \(NorCP\) | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#).

7.3 Resultater til pasienter

Cerebral Parese-foreningen er en viktig samarbeidspartner for NorCP. Kontakten med brukerne er sentral for å kunne gjøre de riktige prioriteringene. CP-foreningen er representert i NorCP fagråd og NorCP brukerråd, og deltar også med representanter i spesifikke prosjekter knyttet til registeret.

NorCPs brukerråd består av seks representanter rekruttert gjennom CP-foreningen. For øvrig har deltakere fra brukerrådet blitt kontaktet i forbindelse med aktuelle saker fortløpende, og kommet med verdifulle innspill. Brukerrådet skal bidra til å sikre relevans i registeret.

Den årlige CP-konferansen arrangeres i et nært samarbeid mellom NorCP og CP-foreningen, med et program rettet både mot fagpersoner og personer med CP og deres pårørende. I tillegg deltar representanter fra NorCP tradisjonelt på CP-foreningens Storsamling og regionale samlinger, hvor brukerne får direkte kontakt med NorCPs ansatte. Resultater fra NorCP formidles gjennom CP-foreningens tidsskrift CP-bladet, som også er tilgjengelig på deres nettsider ([CP-foreningen](#)). CP-bladet har også flere fagartikler forfattet av NorCPs ansatte. Representanter fra NorCP har bidratt på seks informasjonsfilmer om CP som ligger tilgjengelig på CP-foreningens nettsider ([Informasjonsfilmer \(cp.no\)](#)).

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Følgende NorCP kvalitetsindikatorer presenteres på www.kvalitetsregistre.no. Resultatene oppdateres 1 gang årlig. Resultatene oppdateres årlig grunnet at NorCP rapporterer resultater per fødselsår (iht. internasjonale standarder), og datagrunnlaget inkluderer få barn med CP per fødselsår (spesielt per habiliteringstjeneste).

Kvalitetsindikatorer som er interaktive	
KI 1	Dekningsgrad
KI 2	Andel barn kartlagt med 5 års skjema 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

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

1. Norsk pasientregister (NPR)

I samarbeid med Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, startet NorCP 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 NorCP, 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 2017.⁴ I 2019 ble en ny dekningsgradsanalyse utført for barn født t.o.m. 2014 og i 2021 t.o.m. 2016.

2. Medisinsk fødselsregister (MFR)

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

3. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)

I 1998 ble en felles database for CP 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 videreført 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 i behandling og oppfølging av disse barna mellom europeiske land. NorCP har deltatt som en Associate Partner siden 2009. I 2016 ble SCPE Central Database 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 [Surveillance of Cerebral Palsy in Europe | EU RD Platform \(europa.eu\)](http://Surveillance of Cerebral Palsy in Europe | EU RD Platform (europa.eu)).

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

I dette prosjektet tverrfaglige forskningsnettverk som er finansiert av Nordforsk, kombineres og analyseres 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 undersøker også om disse faktorene varierer mellom kjønnene, samt innen og mellom de nordiske land. Data fra NorCP ble koblet med: Statistikk sentralbyrå, NPR, MFR, Kontroll og utbetaling av helserefusjoner databasen, Reseptregisteret og Dødsårsaksregisteret.

⁴ 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.

5. **Sykehuset Telemark**

NorCP ved leder Guro Andersen er med-prosjektleder av CPPain-programmet. 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 for smerte hos barn med CP, samt å utvikle intervensjoner/behandlinger for å redusere smertebyrden.

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

NorCP 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 NorCP er rekruttert fra dette forskningsmiljøet. Leder av NorCP er 1. amanuensis i deltidsstilling ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU der CEBRA er organisert, i tillegg til at møteleder for CEBRA-gruppen også er leder av NorCPs fagråd.

7. **CP Alliance**

CP Alliance er en sentral samarbeidspartner i flere forskningsprosjekter, samt en viktig samarbeidspartner, sammen med SCPE og Canadian Cerebral Palsy Registry, for å organisere den internasjonale World CP Registry Day, som arrangeres hver tredje år. CP Alliance Research Institute er en av verdens ledende forskningsinstitusjoner vedrørende intervensjoner og tiltak for pasienter med CP.

8. **Norsk Nyfødtmedisinsk kvalitetsregister**

Det er dialog mellom NorCP 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. I 2022 er det planlagt å kople dataene fra disse to registrene for å se på risikofaktorer og prognostiske faktorer for forekomst og alvorlighetsgrad av CP.

9. **Oslo universitetssykehus, Seksjon for nevrohabilitering, barn**

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

10. **Oslo universitetssykehus, Avdeling for nevrohabilitering og Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk**

NorCP 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 habilitering Kristine Stadskleiv, UiO.

11. **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 NorCP, da CPUP i Sverige er et kombinert kvalitetsregister og oppfølgingsprogram (Alriksson-Schmidt 2016). NorCP ved leder deltar på CPUPs årlige samlinger i Sverige og har vært med i utarbeidingen av det svenske nevropediatrisk formulæret som tilsvarer 5 års skjema. NorCP ved leder av kompetanseutvikling og nasjonalkoordinator 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 i Sverige. NorCP leder for kompetanseutvikling sitter i CPUPs styringsgruppe og CPUPs leder sitter i NorCPs fagråd.

12. Habiteringsforløp, tiltak og tjenester for førskolebarn med cerebral parese (CPHAB):

CPHAB er et tematisk forskningsregister forankret i det NorCP (tidligere CPOP) og knyttet til Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM) ved UiO. CPHAB startet i 2012 med rekruttering av nyregistrerte barn i NorCP 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 NorCP 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 seks mastergrader er gjennomført ved OsloMet. Et ph.d. prosjekt ble avsluttet i 2021 ved OsloMet (se seksjon 8.2.6), to mastergradsprosjekt planlegges ferdigstilt i 2022.

13. Research Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM)

NorCP ved Reidun Jahnsen er ansatt som professor II i CHARM ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo, og CPPain programmet og ph.d.-stipendiatene Olav Aga Kildal og Elisabeth Rinde er knyttet til ph.d.-programmet der. CHARMs forskningsprofil, som er rettet mot habilitering og rehabiliteringstjenesteforskning, har vært en sentral akademisk forankring for forskningen i tidligere CPOP, som bl.a. CPHAB-studiene og Gunvor Klevbergs ph.d.-prosjekt om håndfunksjon og habiliteringstjenester for barn med uni- og bilateral CP.

8.2 Vitenskapelige arbeider

8.2.1 Søknader om tilgang til NorCP data/utlevering av NorCP data

Ti prosjekter har søkt om tilgang til data og 13 prosjekter har fått data utlevert fra NorCP i 2021. Prosjektene er enten i gang, eller vil bli påbegynt i løpet av 2021/2022.

Data søknader

1. *Smerter hos ungdom med cerebral parese som har hatt systematisk motorisk oppfølging gjennom barneårene.* Astrid Vindsland, OsloMet
2. *Den norske populasjonsbaserte studien av for tidlig fødsel.* Nils-Halvdan Morken, UiB.
3. *Tidlig mobilitet og selvstendig forflytningsevne hos barn med cerebral parese - en populasjonsbasert studie.* Anne Kilde, OsloMet.
4. *Dyskinetisk CP.* Thomas Evensen, NTNU
5. *Er det økt risiko for cerebral parese hos barn født etter assistert befruktning i Norge?* Henriette Carlsen, NTNU
6. *Livskvalitet hos foreldre til førskolebarn med Cerebral Parese.* Henriette Mikkelsen, OsloMet
7. *Perinatal asphyxia, neonatal encephalopathy and neonatal seizures – obstetrical and perinatal risk factors and outcome in a national cohort of newborn babies in Norway 2009–2016.* Janicke Syltern og Arild Rønnestad, NTNU/St. Olavs Hospital
8. *CP-North wheelchair study.* Kirsten Nordbye-Nielsen, CPUP Danmark
9. *Kognisjon i cerebral parese: Hva er karakteristisk for de som har blitt vurdert med en kognitiv test, sammenliknet med de som ikke har gjennomført dette? Resultater fra NorCP.* Lena Elin Lorentzen, Akershus universitetssykehus.
10. *Smerter hos norske barn med cerebral parese - registerstudie.* Randi Dovland Andersen (2 ph.d. kandidater; Sykehuset Telemark og Sykehuset i Vestfold)

Datautleveringer

1. *Risikofaktorer for hoftedysplasi hos barn med cerebral parese.* Terje Terjesen, OUS.
2. *Barn innlagt nyfødt intensiv St. Olavs hospital i perioden 2003-2011 med diagnose perinatal asfyksi, behandling med terapeutisk hypotermi.* Karoline Aker, NTNU
3. *Skoliose hos barn med cerebral parese.* Svend Vinje, OUS
4. *Are specific genetic characteristics of group B streptococci (GBS) associated with higher risk of neonatal mortality or neurodevelopmental disorders?* Maren Mynarek, NTNU
5. *Independence in everyday activities for preschool children with cerebral palsy.* Hilde Bonden, OsloMet.
6. *Smerter hos ungdom med cerebral parese som har hatt systematisk motorisk oppfølging gjennom barneårene.* Astrid Vindsland, OsloMet
7. *Spastisitsreduserende behandling og ledsagende tiltak til barn med cerebral parese i Norge.* Anne Elisabeth Ross Raftemo, NTNU
8. *Dyskinetisk CP.* Thomas Evensen, NTNU
9. *CP-North wheelchair study.* Kirsten Nordbye-Nielsen, CPUP Danmark
10. *Er det økt risiko for cerebral parese hos barn født etter assistert befruktning i Norge?* Henriette Carlsen, NTNU.
11. *Tidlig mobilitet og selvstendig forflytningsevne hos barn med cerebral parese - en populasjonsbasert studie.* Anne Kilde, OsloMet
12. *Den norske populasjonsbaserte studien av for tidlig fødsel.* Nils-Halvdan Morken, UiB
13. *CPPain non-responders study.* Randi Dovland Andersen, Sykehuset Telemark

8.2.2 Forskningsprosjekter

Det er en overordnet målsetning at data fra NorCP 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 [NorCP - Sykehuset i Vestfold \(siv.no\)](https://www.norcp.no/siv.no).

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/oppfølgingsprogrammene ble koblet med andre nasjonale helseregistre for å få kunnskap om å leve med CP sammenlignet med generell befolkningen.

I Norge, ble følgende datafilene utlevert vår 2021:

- Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP): kliniske data om personer med CP fra medisinsk-, fysioterapi- og ergoterapiprotokollene.
- 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

Prosjektleder: Gunnar Hägglund, Universitetet i Lund, Sverige

Prosjektansvarlige i Norge:

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

Finansiering: Nordforsk

Prosjektperiode: 2018-2021 (utvidet til 2023)

Hjemmeside: [CP - North – Living life with cerebral palsy in the Nordic countries | Arcada](https://www.norcp.no/siv.no)

Delprosjekter i medisinsk team:

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

Delprosjekt i folkehelseteamet:

- Velferdsordninger for funksjonshemmede og deres familier i de nordiske land. Prosjektleder, Ira Jeglinsky, Arcadia, Finland.
- ICF kjernesett for voksne med cerebral parese – en kvalitativ norsk-svensk studie som gjennomføres av Nina Kløve, Reidun Jahnsen og Elisabet Rodby Bousquet, NorCP OUS og CPUP.

Delprosjekt i helseøkonomiteamet:

- Children with Cerebral Palsy: Healthcare Costs and Transition from Paediatric to Adult Healthcare som gjennomføres av Johan Jarl, Sverige og Darina Steskal, NORCE.

2. **Dyskinetisk CP - Kliniske manifestasjoner, tilleggsvansker, risikofaktorer og MR-funn**

Forsker: Thomas Løkeland Evensen

Mål: Hovedoppgave januar 2022

Årsaksforskning

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

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

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

4. **Clinical characteristics and risk factors of children with postneonatal cerebral palsy in Norway**

Forsker: Guro Tharaldsen, medisinstudent NTNU

Mål: Hovedoppgave januar 2021

5. **Er det økt risiko for cerebral parese hos barn født etter assistert befruktning i Norge?**

Forsker: Henriette Carlsen, NTNU

Mål: Hovedoppgave januar 2022

Klinisk forskning

6. **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

7. 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 (2022)

8. 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 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

9. 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: 2019-2021

10. 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, NorCP, OUS/Reidun Jahnsen, NorCP, OUS

Deltakende land: Nederland, Danmark, Sverige, Tyskland, Sveits, USA

11. «Hva nå?» Å bli voksen med cerebral parese – effekt av systematisk oppfølging gjennom barneårene.

Forsker: Astrid Vindslund, Vernepleier, OsloMet

Mål: Mastergradsoppgave (2022)

12. Tidlig mobilitet og selvstendig forflytningsevne hos barn med cerebral parese - en populasjonsbasert studie.

Forsker: Anne Kilde, OsloMet

Mål: Mastergradsoppgave (2022)

13. Livskvalitet hos foreldre til førskolebarn med Cerebral Parese.

Forsker: Henriette Mikkelsen, OsloMet

Mål: Mastergradsoppgave (2022)

14. Kognisjon i cerebral parese: Hva er karakteristisk for de som har blitt vurdert med en kognitiv test, sammenliknet med de som ikke har gjennomført dette?

Forsker: Lena Elin Lorentzen

Mål: Spesialistoppgave i nevropsykologi

15. Smerter hos norske barn med cerebral parese - registerstudie.

Prosjektleder: Randi Dovland Andersen, Sykehuset Telemark

Mål: 2 ph.d. kandidater; Sykehuset Telemark + 1 Sykehuset i Vestfold

16. Fysisk aktivitet og deltakelse i kroppsøvningsfaget hos ungdom med cerebral parese.

Forsker: Tina Elisabeth Tian Hvidsand, UiO

Mål: Masteroppgave (2022)

8.2.3 Publikasjoner

Publikasjoner basert på data fra NorCP i fagfelleverderte tidsskrifter eller vitenskapelige konferanser i løpet av de siste to år. Alle publikasjoner er rapportert i CRISTin (Current Research Information System In Norway).

2021

1. Tharaldsen G, Hollung SJ, Vik T, Andersen GL. [High occurrence of perinatal risk factors and more severe impairments in children with postneonatal cerebral palsy in Norway](#). Acta Paediatr. Online 2021. doi:10.1111/apa.16240.
2. Stadskleiv K, van Walsem MR, Andersen GL, Bergqvist L, Bøttcher L, Christensen K, Heyerdahl D, Hollung SJ, Høye H, Jahnsen R, Klevberg GL, Lindquist B, Passmark H, Rike P-O, Rodby-Bousquet E and Alriksson-Schmidt AI (2021). [Systematic Monitoring of Cognition for Adults With Cerebral Palsy—The Rationale Behind the Development of the CPCog-Adult Follow-Up Protocol](#). Front. Neurol. 12:710440. doi:10.3389/fneur.2021.710440.
3. Kalleson R, Jahnsen R & Østensjø S (2021). [Exploring participation in family and recreational activities among children with cerebral palsy during early childhood: how does it relate to motor function and parental empowerment?](#) Disabil Rehabil. doi:10.1080/09638288.2021.189460.
4. Kalleson R, Jahnsen R & Østensjø S (2021). [Comprehensiveness, Coordination and Continuity in Services Provided to Young Children with Cerebral Palsy and Their Families in Norway](#). Child Care in Practice. doi:10.1080/13575279.2021.1898934.
5. Hägglund G, Hollung SJ, Ahonen M, Andersen GL, Eggertsdóttir G, Gaston MS, Jahnsen R, Jeglinsky-Kankainen I, Nordbye-Nielsen K, Tresoldi I, Alriksson-Schmidt AI (2021). [Treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy in Northern Europe: a CP-North registry study](#). BMC Neurol 21, 276. doi:10.1186/s12883-021-02289-3.
6. Klevberg GL, Jahnsen R, Elkjær S, Zucknick M (2021). [Hand use development in children with unilateral cerebral palsy](#). Dev Med Child Neurol. doi:10.1111/dmcn.14957.
7. Buftac GE, Jahnsen R, Spinei L, Andersen GL. [Risk Factors for Cerebral Palsy in Moldova](#). Medicina (2021) 57, 540. doi:10.3390/medicina57060540.
8. Hollung SJ, Vik T, Andersen GL. [The Challenge of Identifying Causal Pathways Leading to Cerebral Palsy](#). Pediatrics Mar (2021). 147 (3) e2020033720. doi:10.1542/peds.2020-033720.
9. Goldsmith S, McIntyre S, Scott H, Himmelmann K, Smithers-Sheedy H, Andersen GL, Blair E, Badawi N, Garne E and the Comprehensive CA-CP Study Group. [Congenital anomalies in children with postneonatally acquired cerebral palsy: an international data linkage study](#). Dev Med Child Neurol (2021). 63: 421-428. doi:10.1111/dmcn.14805.
10. Hollung SJ, Hägglund G, Gaston MS, Seid AK, Lydersen S, Alriksson-Schmidt AI, Andersen GL. [Point prevalence and motor function of children and adolescents with cerebral palsy in Scandinavia and Scotland: a CP-North study](#). Dev Med Child Neurol (2021). 63: 721-728. doi:10.1111/dmcn.14764.
11. Larsen SM, Ramstad K, Terjesen T. [Hip pain in adolescents with cerebral palsy: a population-based longitudinal study](#). Dev Med Child Neurol (2021). 63: 601-607. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14782>.

2020

1. Alriksson-Schmidt AI, Jeglinsky I, Jonsdottir G, Kedir Seid A, Klevberg G, Buschmann E, Jahnsen R. [Living life with cerebral palsy? A description of the social safety nets for individuals with cerebral palsy in the Nordic countries](#). Scand J Public Health (2020) Dec 15:1403494820974564. doi:10.1177/1403494820974564.
2. Bjellmo S, Andersen GL, Hjelle S, Klungsøyr K, Krebs L, Lydersen S, Romundstad PR, Vik T. [Does caesarean delivery in the first pregnancy increase the risk for adverse outcome in the second? A registry-based cohort study on first and second singleton births in Norway](#). BMJ Open (2020). 10:e037717. doi:10.1136/bmjopen-2020-037717.
3. Fosdahl MA, Jahnsen R, Pripp AH, Holm I. [Change in popliteal angle and hamstrings spasticity during childhood in ambulant children with spastic bilateral cerebral palsy. A register-based cohort study](#). BMC Pediatrics (2020). 20(1), 11. doi:10.1186/s12887-019-1891-y.
4. Goldsmith S, McIntyre S, Andersen GL, Gibson C, Himmelmann K, Blair E, Badawi N, Smithers-Sheedy H, Garne E and the Comprehensive CA-CP Study Group. [Congenital anomalies in children with pre- or perinatally acquired cerebral palsy: an international data linkage study](#). Dev Med Child Neurol (2020). doi:10.1111/dmcn.14602.
5. Himmelmann K, Pålman M, Andersen GL, Vik T, Virella D, Horridge K, Neubauer D, Arnaud C, Rackauskaite G, de la Cruz J. [Access to Intrathecal Baclofen Treatment for Children with Cerebral Palsy in European Countries: An SCPE Survey Reveals Important Differences](#). Neuropediatrics (2020) Apr;51(2):129-134. doi:10.1055/s-0040-1701659.
6. Horber V, Sellier E, Horridge K, Rackauskaite G, Andersen GL, Virella D, Ortibus E, Dakovic I, Hensey O, Radsel A, Papavasiliou A, Cruz De la J, Arnaud C, Krägeloh-Mann I, Himmelmann K. [The Origin of the Cerebral Palsies: Contribution of Population-Based Neuroimaging Data](#). Neuropediatrics (2020) Apr;51(2):113-119. doi:10.1055/s-0039-3402007.
7. Jahnsen R, Ramstad K, Myklebust G, Elkjaer S, Pripp AH, Klevberg GL. [Independence of young people with cerebral palsy during transition to adulthood: a population-based 3 year follow-up study](#). Journal of Transition Medicine (2020). 1 - open issue(1), 20190002. doi:10.1515/jtm-2019-0002.
8. Mynarek M, Bjellmo S, Lydersen S, Afset JE, Andersen GL, Vik T. [Incidence of invasive Group B Streptococcal infection and the risk of infant death and cerebral palsy: a Norwegian Cohort Study](#). Pediatr Res (2020). doi:10.1038/s41390-020-1092-2.
9. Mynarek M, Bjellmo S, Lydersen S, Strand KM, Afset JE, Andersen GL, Vik T. [Prelabor rupture of membranes and the association with cerebral palsy in term born children: a national registry-based cohort study](#). BMC Pregnancy Childbirth 20, 67 (2020). doi:10.1186/s12884-020-2751-3.

Trykte sammendrag på internasjonale kongresser med fagfelleevaluering

2021

1. Tharaldsen G, Vik T, Andersen GL, Hollung SJ. *Risk factors and clinical characteristics of children with postneonatal cerebral palsy in Norway*. Special Issue: Abstracts of the 33rd Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD), Europe (Virtual), May–June 2021. Dev Med Child Neurol (2021). 63: 4-26. doi:10.1111/dmcn.14881.

- Alriksson-Schmidt A, Hägglund G, Hollung SJ, Ahonen M, Andersen GL, Eggertsdottir G, Gaston M, Jahnsen RB, Jeglinsky-Kankainen, Nordbye-Nielsen K, Tresoldi I. *Treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy in northern Europe: a CP-north registry study*. Special Issue: Abstracts for the American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine 6–9 October 2021. Dev Med Child Neurol (2021). 63: 12-1622. doi:10.1111/dmcn.15004.

2020

- Stadskleiv K, Andersen GL, Hollung SJ. *Children with cerebral palsy: Parental perceptions of the usefulness of neuropsychological assessments*. 32nd Annual Meeting of European Academy of Childhood Disability.
- Hollung SJ, Vik T, Andersen GL. *Prevalence and severity of children with cerebral palsy born in Norway to immigrant mothers*. American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine 74th Annual Meeting.
- Hollung SJ, Hägglund G, Gaston M, Møller-Madsen B, Alriksson-Schmidt A, Andersen GL. *Prevalence and severity of individuals with cerebral palsy in Scandinavia and Scotland, a CP-North study*. American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine 74th Annual Meeting.

Komplett publikasjonsliste finner du på: [NorCP - Sykehuset i Vestfold \(siv.no\)](https://www.siv.no/norcp).

8.2.4 Doktorgrader med bruk av NorCP data

2021

- Runa Kalleson, ph.d. i fysioterapi, OsloMet.
Facets of life in families caring for a young child with cerebral palsy. A longitudinal cohort study exploring parental empowerment, child participation in real-life activities and services received by the families.
- Ecaterina Gincota Buftac, ph.d. i helsevitenskap, OsloMet.
Cerebral Palsy in Moldova: prevalence, subtypes, severity, risk factors and potential benefits of early intervention. A contribution to improve the health and quality of life of children with cerebral palsy in Moldova.

2020

- Solveig Bjellmo, ph.d. i medisin og helsevitenskap, NTNU.
Potential harms and benefits of planned cesarean delivery of fetuses in breech presentation at term.
- Merete Aarsland Fosdahl, ph.d. i helsevitenskap, UiO.
Hamstring muscle length in ambulant children with spastic bilateral cerebral palsy: Development and physiotherapy treatment.

2019

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

2018

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

2017

7. 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.
8. Kristine Stadsleiv, psykolog. ph.d i psykologi, Universitetet i Oslo.
The relationship between language, expressive abilities and executive functioning in children with speech and motor impairment.

2016

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

2015

10. Ane-Kristine Finbråten, ph.d. i klinisk medisin, NTNU.
Assessment of growth, nutritional status and bone health in children with cerebral palsy.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. Magnus O. Dahlseng, ph.d. i klinisk medisin, NTNU.
Growth, Nutritional Status, and Feeding Difficulties in Children with Cerebral Palsy.

2013

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

2012

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

2011

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

8.2.5 Mastergradsprosjekter/Hovedoppgaver med bruk av NorCP data

2021

1. G Tharaldsen, NTNU.
Clinical characteristics and risk factors of children with postneonatal cerebral palsy in Norway.

2020

2. H.A. Lillehaug, OsloMet.
Kommunikasjonsferdigheter og bruk av kommunikasjons-hjelpemidler hos førskolebarn med cerebral parese. En populasjonsbasert tverrsnittstudie.
3. R. Damkjær, OsloMet.
Bruk og nytte av tekniske hjelpemidler blant førskolebarn med CP i et familieperspektiv.
4. L. Martinsen, OsloMet.
Intertester og intratester reliabilitet av Both Hands Assessment – en kvantitativ metodestudie - En kvantitativ metodestudie.

2019

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

2018

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

2016

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

2015

9. Kristin Høgetveit. Hovedoppgave i medisin, NTNU.
Clinical characteristics of children with spastic cerebral palsy born prematurely and at term.
10. 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.
11. Kjersti Postmyr Jystad. Student Thesis, NTNU.
Does the presence of congenital anomalies affect the clinical presentation of cerebral palsy?
12. Arani Mahendran, Masteroppgave for stud.med, NTNU.
Variasjoner i bruk av botulinumtoksin A (BoNT A) i behandling av barn med cerebral parese i Norge.

13. 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

14. 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.
15. 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

NorCP 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.

I 2020 ble eReg tatt i bruk av alle sykehus i Helse Sør-Øst som rapporter til NorCP. Tilganger administreres via Falk løsning.

I 2021 ble eReg utviklet med ytterlige forbedringer og nye funksjonalitet i samarbeid med Jan Helge Wergeland, IT-arkitekt, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Sør-Øst og teknikere fra Norsk Helsenett.

Nye NorCP registreringsskjemaer ble utviklet i 2021, klar til lansering f.o.m. 1.januar 2022. I tillegg ble arbeid med integrering av ePROM gjennom helsenorge.no startet, testing pågår, med planlagt lansering i 2022.

Datakvalitet

1. NorCPs dekningsgrad har nå holdt seg stabilt over 90% i mange år. En ny dekningsgradsanalyse blir utført i 2022 for barn født tom 2016 (barn som har fylt 5 år er kriteriet for bekreftelse av CP diagnosen). Ny dekningsgrad vil bli gjennomført om 2 år.
2. I løpet av 2022, forventer NorCP 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. Et nytt CPCog skjema er klar til lansering 1.januar 2022.
3. I desember 2020 ble CPRN og CPOP slått sammen til et register: NorCP. I forbindelse med dette har vi i 2021 utviklet de gamle CPRN og CPOP skjemaene/protokollene til en helhetlig livsløpsregistrering/oppfølging med bruk av et batteri av nye NorCP protokoller. Dette også for å unngå dobbeltregistrering, gi en bedre oversikt over hva som inngår i NorCP, samt minske antall registreringer.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

1. I 2021 fortsetter kvalitetsforbedringsarbeid med å øke andelen barn med CP som har blitt utredet med en standardisert kognitiv test, samt støtte arbeidet med å etablere regionale kompetansesentre.
2. NorCP har i 2021 fortsatt arbeidet med månedlige digitale webinar, og digitale kurs hvert annen måned. Dette er nå etablert som rutine, og vil videreføre selv om det åpnes opp for fysiske samlinger. Vi ser at vi når ut til mange flere gjennom digitale arrangement, og er spesielt glade for å nå flere fagpersoner i 1.linjetjenester. Vi kommer til å fortsette å arrangere større kurs og fagdager etter forespørsel. Det utarbeides en kurskalender med felles oversikt over alle kompetanseutviklingsarrangement for det kommende året.

3. NorCP har i 2021 startet arbeidet med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Det er etablert styringsgruppe og referansegruppe. Prosjektplan er godkjent av styringsgruppen. Retningslinjen vil beskrive anbefalte kunnskapsbaserte tiltak fra diagnosetidspunkt eller fra mistanke om CP, og gjennom hele livsløpet. Retningslinjen skal tematisere oppfølging innen sentrale funksjonsområder/tema som er definert i tentativ temaliste. Per dags dato er arbeidet med å rekruttere fagpersoner som skal bidra i temagruppene. Oppstart av temagruppene startet høst 2021. Retningslinjen planlegges ferdigstilt i 2023.
4. I samarbeid med CP foreningen fortsetter arbeidet med å se på muligheten for å utvide NorCP til også å gjelde voksne med CP. Dette er et klart ønske fra brukerne. Arbeidet har startet med å rekruttere en medarbeider til tidsavgrenset deltidsstilling for å strukturere og forsere dette arbeidet fra februar 2022.

Formidling av resultater

1. NorCP har publisert og holdt fortløpende oppdateringer av interaktive resultater på [Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese \(NorCP\) | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#).
2. NorCP vil fortsette å publisere resultater og publikasjoner på egen nettside, i tillegg til at vi formidler informasjon om aktuelle publikasjoner, kurs osv. på vår Facebook side.
3. Det første formaliserte NorCP Nyhetsbrev ble distribuert i 2021. Vi planlegger å formidle noe av informasjonen som tradisjonelt har vært formidlet via epost, til å distribueres som et nyhetsbrev to ganger i året. Det vil da bli mulig å registrere seg som mottaker av dette, og vi vil kunne nå ut til flere enn vi gjør gjennom epost til våre koordinatorene, som igjen videreformidler til sine nettverk.

Samarbeid og forskning

1. NorCP 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 ut-dato
- 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.

Koblingen av data var forsinket i 2020 på grunn av koronapandemien og filene ble utlevert i mars 2021.

2. NorCP er med i et stort internasjonalt forskningsprosjekt, *CPPain-programmet*, ledet av Randi Dovland Andersen ved Sykehuset i Telemark og Guro L. Andersen, Sykehuset i Vestfold, leder NorCP. I 2021 forventet vi resultater fra spørreskjemaundersøkelse til barn med CP registrert i NorCP og deres foreldre om smertebyrde og nåværende håndtering av smerter, men hele prosessen ble forsinket pga covid 19 pandemien, slik at resultatene foreligger først i 2022. Disse resultatene 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 *Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)* og registerets egen evaluering.

		Egen vurdering 2021		
Nr	Beskrivelse	Kapittel	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 on-line tilgang til oppdaterte data for pasienter de selv har registrert inn samt nasjonale aggregerte data | 7.1 | ✓ | ☐ |
| 15 | Registerets data anvendes vitenskapelig | 8.2 | ✓ | ☐ |
| 16 | Presenterer resultater på enhetsnivå 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 2020: stadium 4

Vi har gått gjennom vår vurdering av Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) på nytt, og finner at det ikke er noe som «mangler for å oppnå stadium 4». Vi har rett og slett vært for strenge her. Beklager.

Hei

Takk for rapporten. Vi ble imidlertid litt overrasket over at vi fortsatt ikke har nådd stadium 4, vi ser at vi kun mangler punkt 14;

«Registrerende enheter har on-line tilgang til oppdaterte egne og nasjonale aggregerte resultater for pas. de selv har registrert inn»

- Alle NorCP registrerende enheter har on-line tilgang til sine egne data (eReg). Dvs. at ALLE sykehus som rapportere til NorCP har tilgang til eget NorCP register i eReg (på NHN). De logger inn via Falk løsningen, og har en pasientliste med all i sitt register, kan registrere nye skjemaer – signere – og en kopi lagres i det nasjonale NorCP registeret. De har også tilgang til å ta uttrekk av egne data i Excel/CSV format + en oversiktsliste med alle pasienter og alle data som har blitt sendt inn.
- I tillegg har alle on-line tilgang til egne og nasjonale aggregerte resultater (Resultatportalen kvalitetsregistre.no / Søyle view). NorCP var en av de første som bruke Resultatportalen (PowerBi)

Vi lurer derfor på hva det er vi mangler for å oppnå stadium 4.

Med vennlig hilsen

Guro L. Andersen

Seksjonsoverlege, PhD

Habiliteringssenteret

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)

Førsteamanuensis Institutt for klinisk og molekylærmedisin (IKOM), NTNU

Fortsatt et veldrevet register med høydekningsgrad (93%). Har definerte kvalitetsindikatorer med måloppnåelse. Forbedringsprosjekter på gang (f.eks. «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning») og kan vise til kvalitetsforbedring i klinikken for flere forbedringsprosjektene. Flere vitenskapelige prosjekter har benyttet data fra registeret. Enhetene har online tilgang til data på nasjonalt nivå og oppfyller derfor ikke stadium 4. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A.