



Cerebral Palse Oppfølgingsprogram

Årsrapport
Status 31.12.2012

Innhold

Forord	3
Hva er CPOP	4
Koordinatorer for fysio- og ergoterapi i habiliteringstjenestene	5
Registerdata	6
• Deltagere i CPOP	6
• Alder	7
• Kjønn	7
• Prevalens	7
• Fysioterapi- og ergoterapiprotokoller 2012	8
• Subdiagnose	9
• GMFCS E&R	11
• FMS	12
• GMFM	13
• MACS	14
• Sammenheng GMFCS- og MACS-nivå	15
• Klassifikasjon av hver hånds funksjon etter House	15
• Klassifikasjon av tommelens stilling etter House	16
• Klassifikasjon etter Zancolli	17
• AHA	18
• Leddbevegelighet	19
o Overekstremiteter	19
o Underekstremiteter	20
• Røntgenundersøkelser av hofter	22
• Rygg, skoliose og korsett	26
• Smerter	27
• Tiltak	28
o Fysioterapi	28
o Fysisk aktivitet	29
o Ergoterapi	29
o Håndtrening og ADL-trening	29
o Ortoser overekstremiteter	31
o Ortoser underekstremiteter	32
o Ståhjelpemidler	33
o Spastisitetsreduserende behandling overekstemiteter	34
o Spastisitetsreduserende behandling underekstemiteter	35
o Ortopedisk kirurgi underekstemiteter	36
o Ortopedisk kirurgi overekstemiteter	37
• Kartleggingsinstrumentet - PEDI	37
• Kompetanseutvikling, undervisning, formidling og forskning	38

Forord

Cerebral parese (CP) er den vanligste årsaken til varige motoriske funksjonsvansker hos barn. Symptomer og alvorlighetsgrad varierer. Det er behov for bedre kunnskap både om CP generelt og om hvordan det går med det enkelte barn. CP-oppfølgingsprogrammet (CPOP) ble etablert som et treårig prosjekt i Helse Sør-Øst i 2006 finansiert av Helsedirektoratet (Hdir) etter modell fra CP-oppfølgingsprogrammet i Sverige (CPUP). Etter prosjektperioden ble CPOP etablert som et oppfølgingsprogram finansiert av Helse Sør-Øst med øremerkede midler inn i rammen for Oslo Universitetssykehus (OUS). Fra 2010 ble CPOP også implementert i Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord, og CPOP er nå et nasjonalt oppfølgingsprogram.

CPOP har utstrakt samarbeid med Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) ved Sykehuset i Vestfold, CPUP i Sverige og CPOP i Danmark. Leder for CPOP sitter i styrgruppen for CPUP. CPRN og CPOP har siden 2010 arrangert felles årlig fagdag og har felles referansegruppe og publikasjonsutvalg. Fra 2012 er vedtekter og samtykkeerklæring også felles. Datatilsynet har godkjent at CPRN og CPOP kan sammenlikne data en gang i året som en kvalitetssikring om at begge databasene har alle barna der foreldrene har samtykket i at de skal være registrert, samt at subdiagnoser og klassifikasjoner stemmer overens.

En stor takk til CPRN og våre skandinaviske samarbeidspartnere, og ikke minst til alle lokale koordinatorene i habiliteringstjenestene som sørger for at barna med CP får systematisk oppfølging, og som bidrar til systematisk kunnskapsutvikling!

Oslo universitetssykehus 17.04.2013

Reidun Jahnsen

Sonja Elkjær

Gerd Myklebust

Hva er CPOP

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

Formålet med CPOP er å:

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

CPOP har konsesjon fra Datatilsynet, er samtykkebasert og består av personopplysninger og opplysninger om motorisk funksjon samlet inn for å ivareta formålet. Oppfølgingen består i at alle barn og unge med CP undersøkes etter standardiserte protokoller en til to ganger i året frem til fylte 18 år, avhengig av alder og funksjonsnivå. Undersøkelsene utføres av lege, fysioterapeut og ergoterapeut i habiliteringstjenestene i samarbeid med kommunehelsetjenesten.

Oslo universitetssykehus HF (OUS) er databehandlingsansvarlig og ansvarlig for at CPOP drives i henhold til gjeldende lovverk. CPOP driftes av Barneavdeling for nevrofag med en daglig leder og to koordinatører, en for fysioterapi og en for ergoterapi (ledergruppen).

Leder for CPOP: Fysioterapeut dr. philos Reidun Jahnsen reijah@ous-hf.no

Koordinator fysioterapi: Spesialfysioterapeut Gerd Myklebust germyk@ous-hf.no

Koordinator ergoterapi: Spesialergoterapeut cand. san. Sonja Elkjær sonelk@ous-hf.no

Hjemmeside: www.oslo-universitetssykehus.no/cpop

Koordinatorer for fysioterapi og ergoterapi i habiliteringstjenestene

Oslo	Fysio	Marie Johansson	jmhu@uus.no
	Ergo	Mareena Brännare	mabera@ous-hf.no
Akershus	Fysio	Marit Edvardsen	marit.edvardsen@ahus.no
	Ergo	Tina Mazzawi Vadseth/ Tone Margrete Joner	tina.mazzawi.vadseth@ahus.no Tone.Margrete.Joner@ahus.no
Østfold	Fysio	Heidi Öehmichen	Heidi.Oehmichen@so-hf.no
	Ergo	Cathrine Utne Sandberg	cathrine.utne.sandberg@so-hf.no
Hedmark	Fysio	Trudy Burgers	trudy.burgers@sykehuset-innlandet.no
	Ergo	Lene Nyhus	lene.nyhus@sykehuset-innlandet.no
Oppland	Ergo	Tone Lise Løvsletten	tone-lise.lovsletten@sykehuset-innlandet.no
	Fysio	Rønnaug Sletten	ronnaug.sletten@sykehuset-innlandet.no
Buskerud	Fysio	Jorunn Stenberg	Jorunn.Stenberg@vestreviken.no
	Ergo	Hanne Shetelig	Hanne.Shetelig@vestreviken.no
Vestfold	Fysio	Kari Borgen	Kari.Borgen@siv.no
	Ergo	Randi Hoel	Randi.Hoel@siv.no
Telemark	Fysio	Tone-Mari Steinmoen	Tone-Mari.Steinmoen@sthf.no
	Ergo	Mette-Cecilie Hansen	mette-cecilie.hansen@sthf.no
Aust-Agder	Fysio	Cato Sundberg	Cato.Sundberg@sshf.no
	Ergo	Gro Solveig Kateraas	Gro.Solveig.Kateraas@sshf.no
Vest-Agder	Fysio	Kristin Grundetjern	kristin.grundetjern@sshf.no
	Ergo	Anita Borge/ Britt Guri Bröske	anita.borge@sshf.no britt.guri.broske@sshf.no
Stavanger	Fysio	Eli Hereide	eher@sus.no
	Ergo	Grete Opsal	opsg@sus.no
Helse Fonna	Fysio	Ambjørg Løyning	Ambjorg.Loyning@helse-fonna.no
	Ergo	Linda Martinsen	linmar@helse-fonna.no
Helse Bergen	Fysio	Gunn Kvernevik	Gunn.kvernevik@helse-bergen.no
	Ergo	Ingvild Fylkesnes	Ingvild.fylkesnes@helse-bergen.no
Helse Førde	Fysio	Audhild Tveit	Audhild.Tveit@helse-forde.no
	Ergo	Inger Furevik	Inger.furevik@helse-forde.no
Ålesund	Fysio	Anita Vegsund Sandanger	anita.vegsund.sandanger@helse-mr.no
	Ergo	Grethe Vasset	Grethe.Vestre.Vasset@helse-mr.no
Kristiansund	Fysio	Bente Johnsen	Gerd.bente.johnsen@helse-mr.no
	Ergo	Else H Brevik	Else.brevik@helse-mr.no
Sør-Trøndelag	Fysio	Sissel Viken	Sissel.viken@stolav.no
	Ergo	Liv Dannevig	liv.dannevig@stolav.no
Nord-Trøndelag	Fysio	Gunfrid Størvold	Gunfrid.Storvold@hnt.no
	Ergo	Nina Mortensen	Nina.mortensen@hnt.no
Nordland	Fysio	Kari Saksenvik, vikar for Cristin Coldevin	kari.saksenvik@nlsh.no cco@nlsh.no
	Ergo	Heidi Fløtten	hefl@nlsh.no
Troms	Fysio	Sølvi Haugen	Solvi.Haugen@unn.no
	Ergo	Trude Løvlie	Trude.Lovlie@unn.no
Finnmark	Fysio	Gunn Tove Hansen	Gunn.tove.hansen@helse-finnmark.no
	Ergo		

Registerdata

Deltakere i CPOP

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

Helse Sør-Øst 2006: 139 barn

Helse Sør-Øst 2007: 258 barn

Helse Sør-Øst 2008: 346 barn

Helse Sør-Øst 2009: 430 barn

Hele Norge 2010: 593 barn

Hele Norge 2011: 730 barn

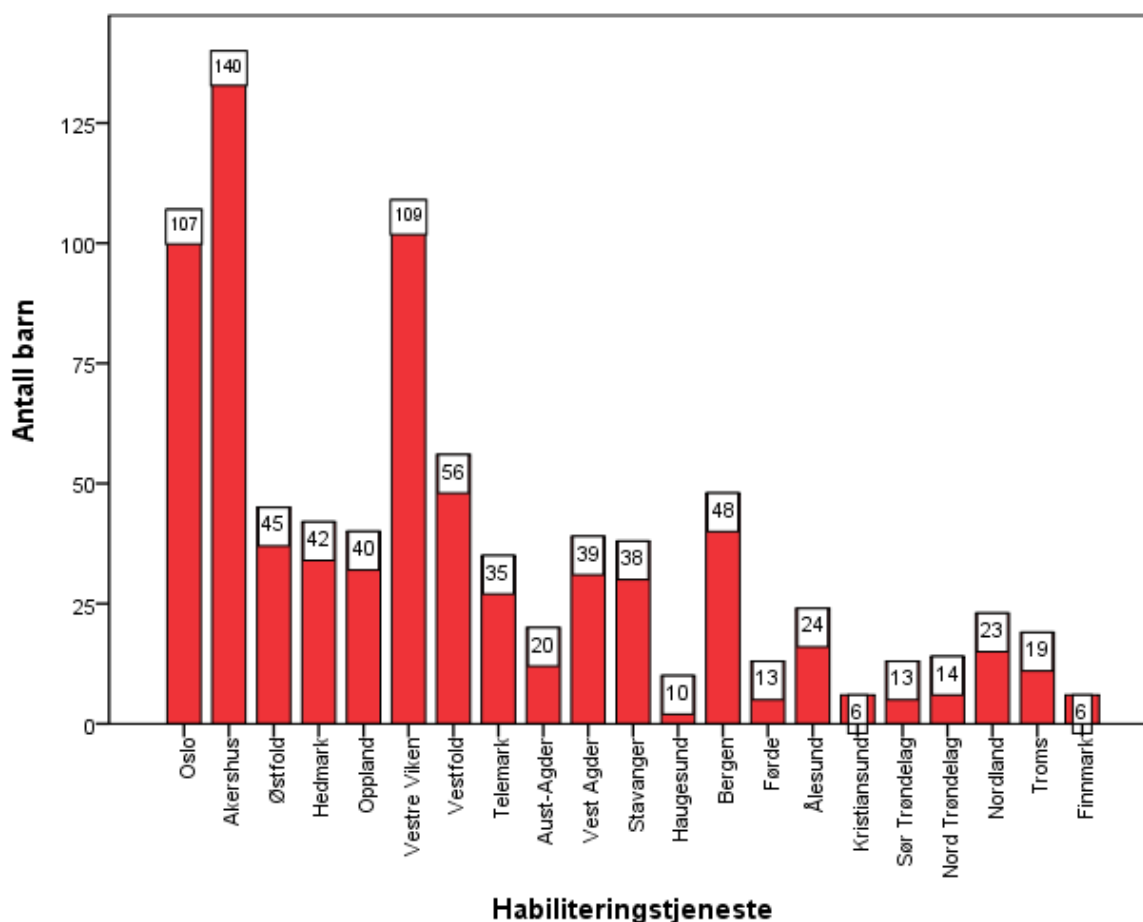
Hele Norge 2012: 847 barn

Habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst startet med registreringer i CPOP i 2006, med barn født fra og med 01.01.2002. Helse Sør-Øst har derfor forholdsvis flere barn registrert.

Habiliteringstjenestene i Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord startet med registreringer i CPOP i 2010, med barn født fra og med 01.01.2006.

Ti registrerte barn i CPOP er døde, seks jenter og fire gutter. Syv av barna hadde spastisk bilateral CP, to hadde dyskinetisk CP og ett barn var ikke klassifisert med subdiagnose. Alle barna var klassifisert på GMFCS nivå V.

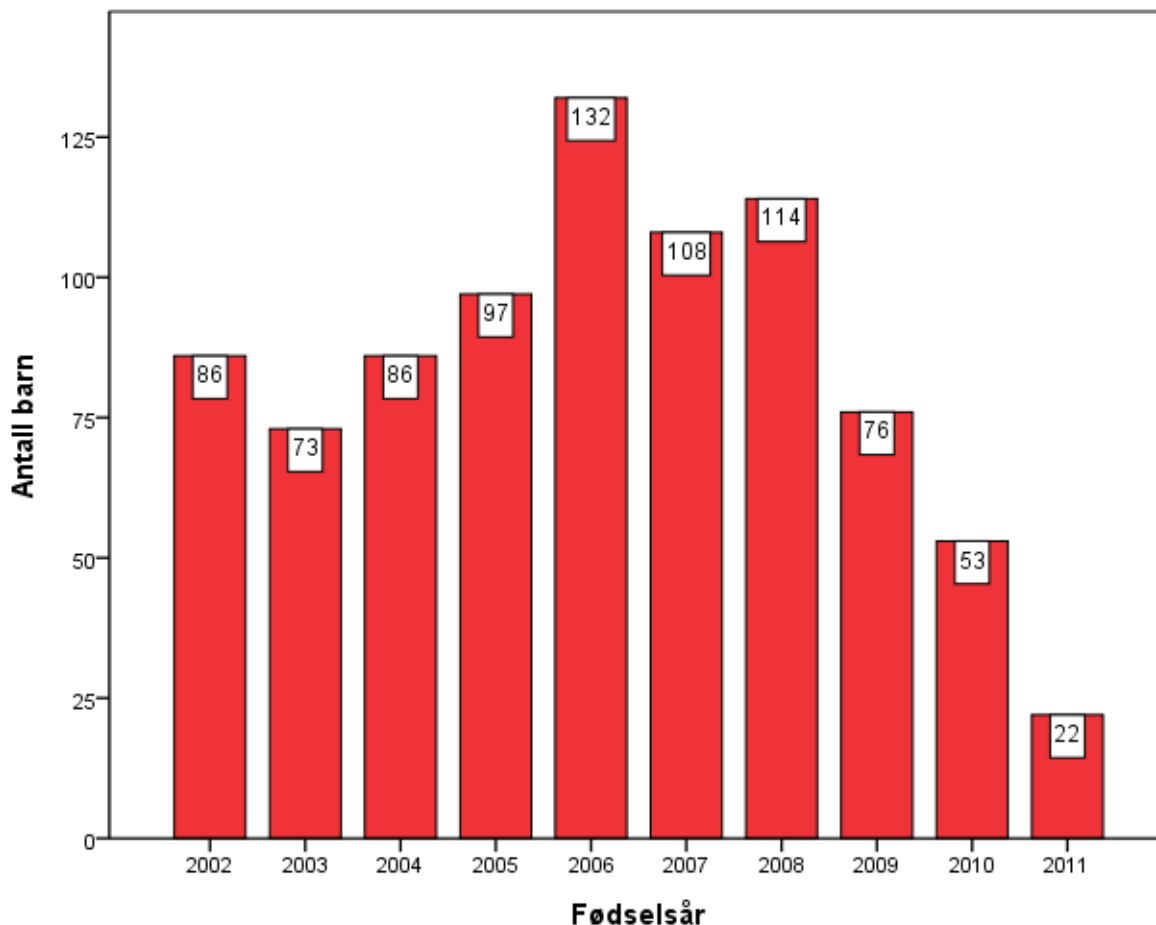
Figur 1 viser 847 registrerte barn fordelt på de ulike habiliteringstjenestene.



Alder

Fødselsårene 2002-2005 inneholder barn fra Helse Sør-Øst, mens fødselsårene 2006-2011 inneholder barn fra hele landet.

Figur 2 viser 847 barn fordelt på fødselsår.



- Foruten Helse Sør-Øst har Ålesund registrert 7 barn og Nord-Trøndelag 6 barn i fødselsårene 2002-2005

Kjønn

Kjønnsfordelingen hos de registrerte barna i CPOP, er 43 % jenter og 57 % gutter.

Prevalens

Prevalensen er beregnet ut fra antall registrerte barn i CPOP født i årene 2002-2005 i Helse Sør-Øst, i forhold til antall barn i samme årskull som er bosatt i samme region. I Helse Sør-Øst er 329 barn med CP født i årene 2002-2005 registrert i CPOP, noe som nå tilsvarer 2.5 pr. 1000 av alle barn fra samme årskull i denne regionen. Dette gir en incidens på ca 150 barn med CP pr år for hele landet. Helse Sør-Øst utgjør ca 55 % av befolkningen, altså med et forventet antall barn med CP på ca 80. Det er derfor grunn til å anta at de aller fleste barna med CP i Helse Sør-Øst er registrert i CPOP (Figur 2). Man kan ikke si med sikkerhet at incidensen er like høy i hele landet. Vi har ikke beregnet forekomst for hele landet fordi vi er kjent med at enkelte habiliteringstjenester ikke har fått registrert alle barna med CP. CPRN arbeider systematisk med å få oversikt over incidens og prevalens av CP i Norge.

Fysioterapi- og ergoterapiprotokoller i 2012

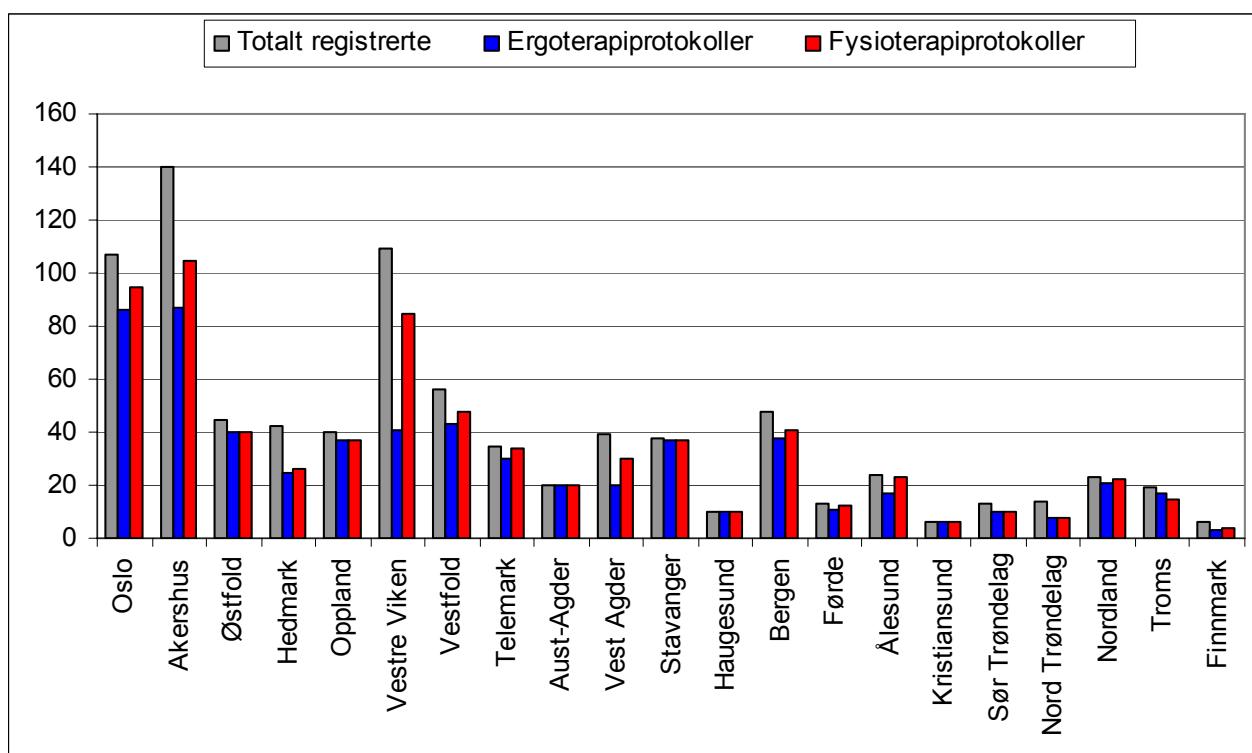
For de 847 barna som er registrert i CPOP, er det totalt registrert fysioterapiprotokoller på 830 barn og ergoterapiprotokoller på 784 barn gjennom årene.

I 2012 er det sendt inn fysioterapiprotokoller på 630 barn, og to fysioterapiprotokoller på 121 av disse barna. I følge retningslinjer for undersøkelsesintervall, skal barn på GMFCS nivå I undersøkes én gang pr. år før 6 år og annet hvert år etter 6 år. I 2012 var 78 barn klassifisert som GMFCS I, eldre enn 6 år og undersøkt i 2011. Disse barna blir medregnet i dekningsgraden som blir på 84 % for 708 fysioterapiprotokoller.

I 2012 er det sendt inn ergoterapiprotokoller på 565 barn, og to ergoterapiprotokoller på 123 av disse barna. I tillegg er det 42 barn som er klassifisert på MACS nivå I, eldre enn 6 år og undersøkt i 2011. Disse barna blir medregnet i dekningsgraden som blir 72 % for 607 ergoterapiprotokoller.

I 2012 har det vært store utfordringer for Habiliteringstjenesten i Vestre Viken og Ahus som har fått overført barn fra henholdsvis Ahus og Oslo. Dette er årsaken til at det er store forskjeller på totalt registrerte barn og innsendte protokoller i Figur 3.

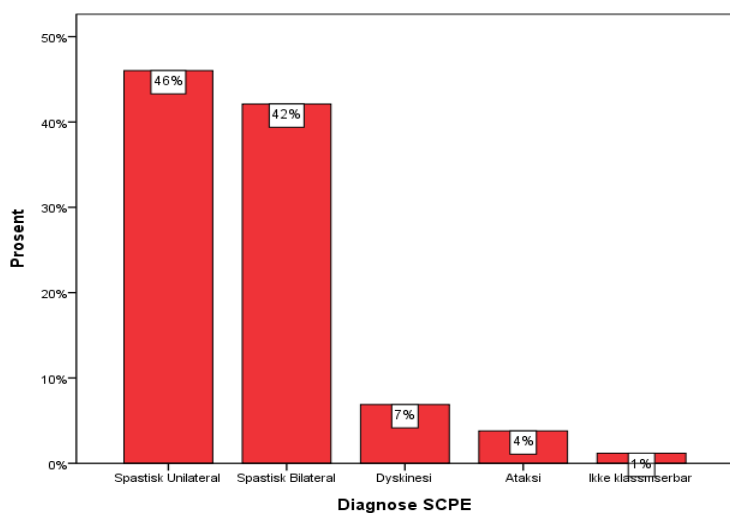
Figur 3 viser registrerte barn i CPOP og innsendte fysioterapi- og ergoterapiprotokoller i 2012 fordelt på habiliteringstjenestene. Barn over 6 år på GMFCS nivå I og MACS nivå I, og som det var innsendt protokoll på i 2011, er medregnet.



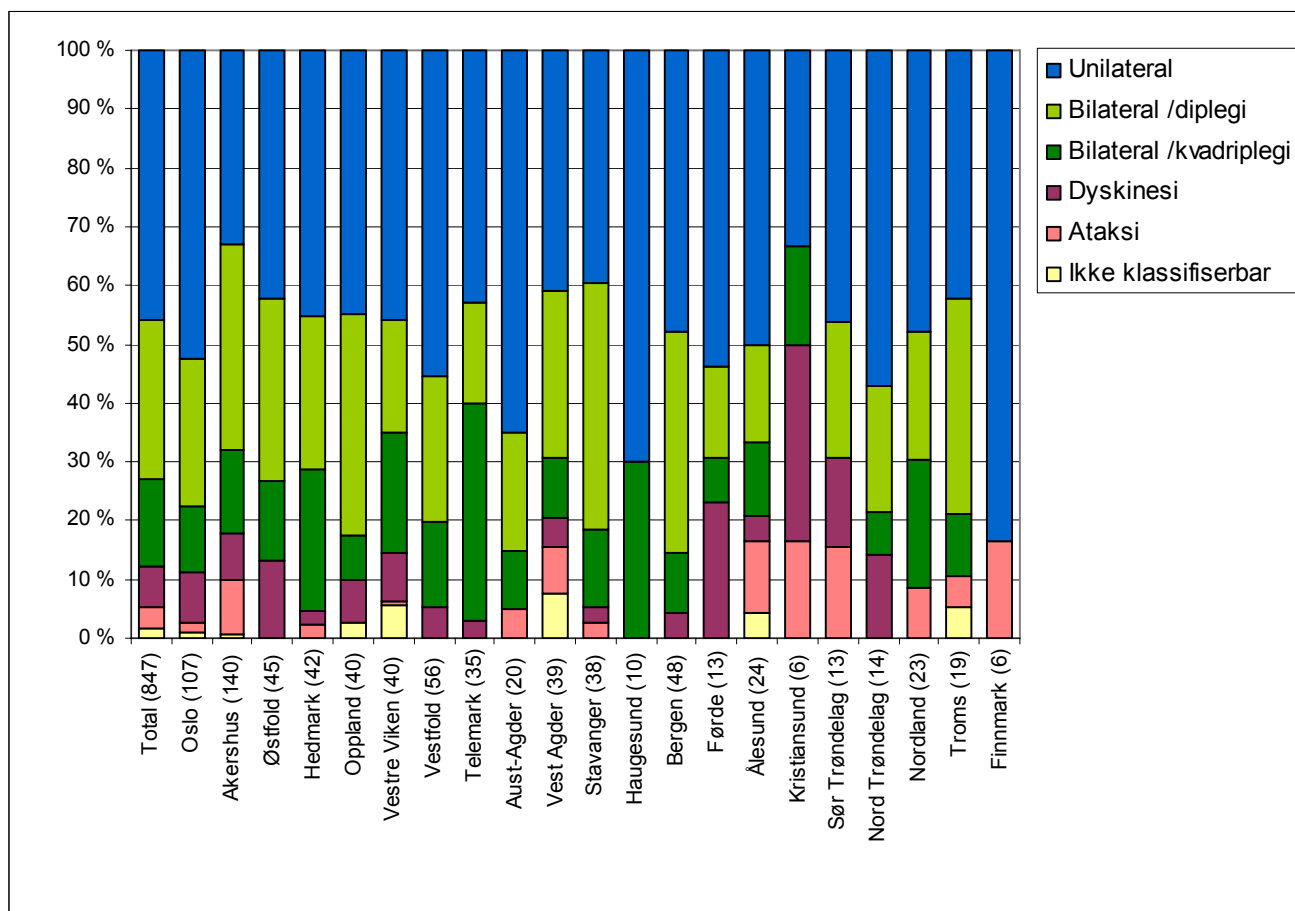
Subdiagnose

Det er 46 % av barna som har spastisk unilateral CP, 27 % høyre- og 19 % venstresidig hemiplegi, og 42 % av barna har spastisk bilateral CP, 27 % diplegi og 15 % kvadriplegi. Fordelingen skiller seg lite fra 2011. Det er bare 1 % endringer.

Figur 4 viser 847 barn fordelt på subdiagnose i henhold til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).



Figur 5 viser subdiagnose etter SCPE i de ulike habiliteringstjenestene. Diagnosefordelingen vises i prosent av det totale antall barn i hver tjeneste.



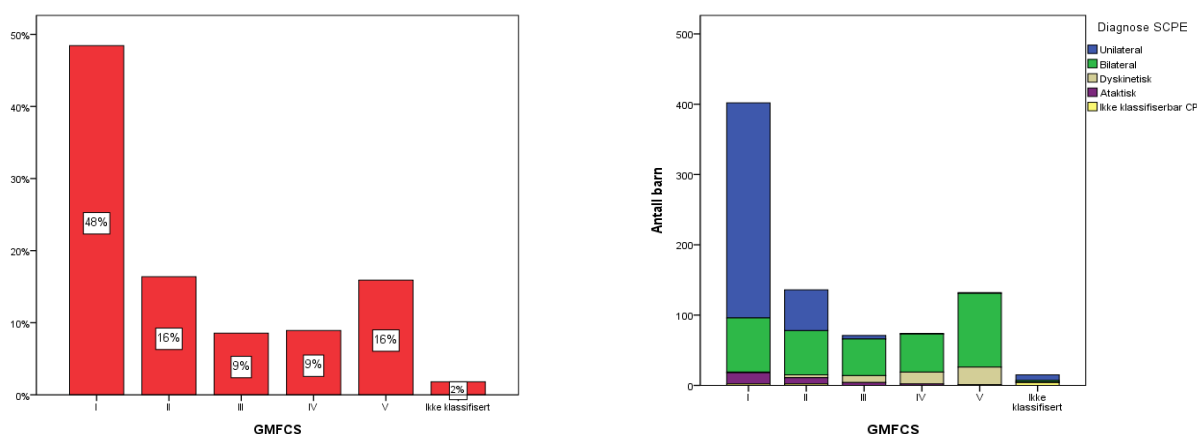
Tabell 1 viser antall barn med CP som er registrert i CPOP fordelt på ICD10 diagnoser i de ulike habiliteringstjenestene.

	Total 31.12.12	Unilateral hemiplegi	Bilateral Diplegi	Bilateral Kvadriplegi	Dyskinesi	Ataksi	Ikke klassifiserbar
Oslo	107	56	27	12	9	2	1
Akershus	140	46	49	20	11	13	1
Østfold	45	19	14	6	6	0	0
Hedmark	42	19	11	10	1	1	0
Oppland	40	18	15	3	3	0	1
Vestre Viken	109	50	21	22	9	1	6
Vestfold	56	31	14	8	3	0	0
Telemark	35	15	6	13	1	0	0
Aust-Agder	20	13	4	2	0	1	0
Vest-Agder	39	16	11	4	2	3	3
Stavanger	38	15	16	5	1	1	0
Haugesund	10	7	0	3	0	0	0
Hordaland	48	23	18	5	2	0	0
Førde	13	7	2	1	3	0	0
Ålesund	24	12	4	3	1	3	1
Kristiansund	6	2	0	1	2	1	0
Sør-Trøndelag	13	6	3	0	2	2	0
Nord-Trøndelag	14	8	3	1	2	0	0
Nordland	23	11	5	5	0	2	0
Troms	19	8	7	2	0	1	1
Finnmark	6	5	0	0	0	1	0
Total	847	388	230	125	58	32	14

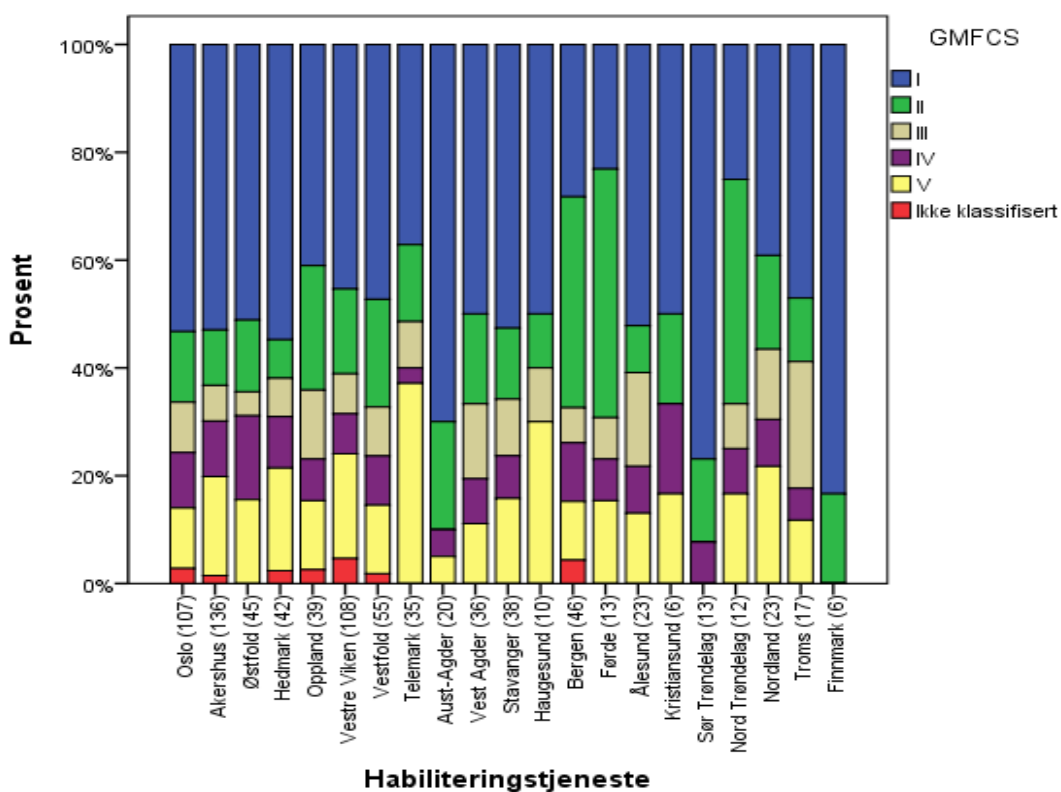
Klassifikasjon av grovmotorisk funksjon med GMFCS E&R

Gross Motor Function Classification System (GMFCS E&R) klassifiserer grovmotorisk funksjon i fem nivåer, hvor nivå I representerer det høyeste og nivå V det laveste funksjonsnivået. GMFCS klassifiserer selvinitierte bevegelser med særlig vekt på sittefunksjon og forflytning ut fra barnets vanlige utførelse hjemme, i skole/barnehage og i lokalmiljøet. Fordelingen av barna på GMFCS nivåene viser at 48 % er klassifisert på GMFCS nivå I, 16 % på nivå II, 9 % på nivå III, 9 % på nivå IV, 16 % på nivå V og 2 % er ikke klassifisert. To tredjedeler (64 %, GMFCS I-II) går uten hjelpemidler, mens en fjerdedel (25 %, GMFCS IV-V) har omfattende grovmotoriske problemer.

Figur 6 og 7 viser 830 barn fordelt på GMFCS nivå og sammenhengen mellom GMFCS nivå og subdiagnose i henhold til SCPE.



Figur 8 under viser 830 barn fordelt på GMFCS nivå i de ulike habiliteringstjenestene.

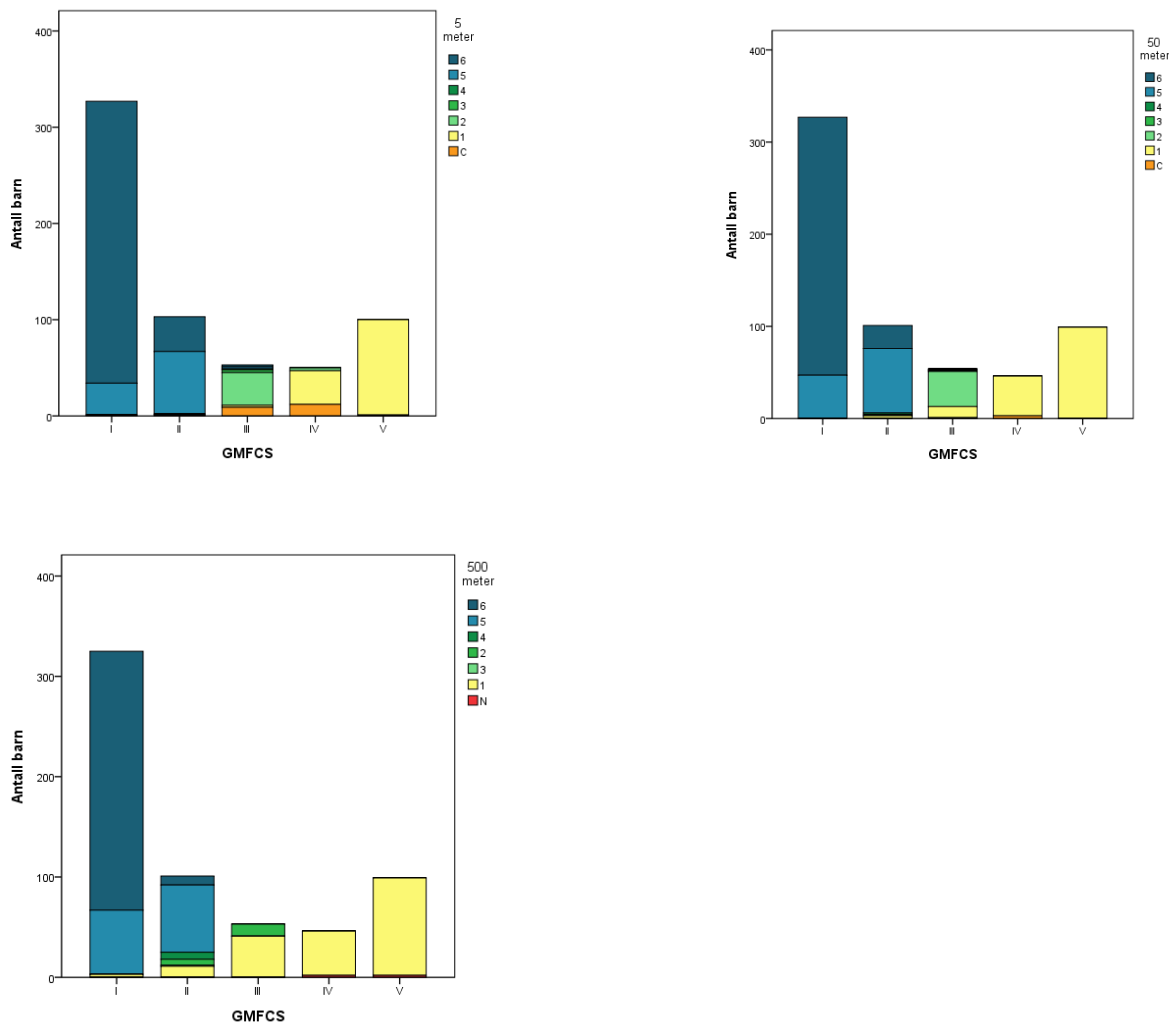


GMFCS er relativt stabil over tid, også etter intervensjoner. I noen habiliteringstjenester ser vi at klassifiseringen er stabil, mens i andre habiliteringstjenester er det en stor andel barn, som i følge innsendte protokoller endrer GMFCS nivå, ikke bare ett nivå opp eller ned, men i noen tilfelle to nivåer. GMFCS Family and Self Report Questionnaire www.canchild.ca er nå oversatt til norsk og kan lastes ned fra www.oslo-universitetssykehus.no/cpop. Spørreskjemaene er inndelt i fire aldersgrupper; 2-4, 4-6, 6-12 og 12-18 år og kan benyttes for å involvere foreldre i GMFCS klassifiseringen. Det er svært viktig at barna klassifiseres på rett GMFCS nivå, da oppfølgingen av hofterøntgen og undersøkelsesfrekvensen forøvrig baserer seg på denne klassifiseringen.

Klassifikasjon av mobilitet med FMS

Functional Mobility Scale (FMS) kan benyttes som et supplement til GMFCS. GMFCS I samsvarer i høy grad med FMS 6 og GMFCS II med FMS 5. Skåren N skal bare benyttes for distansen 500 m, når barnet for eksempel aldri er med ute på grunn av nedsatt allmenntilstand.

Figur 9, 10 og 11 viser forholdet mellom GMFCS og FMS i protokoller som er sendt inn i 2012 (n=630).

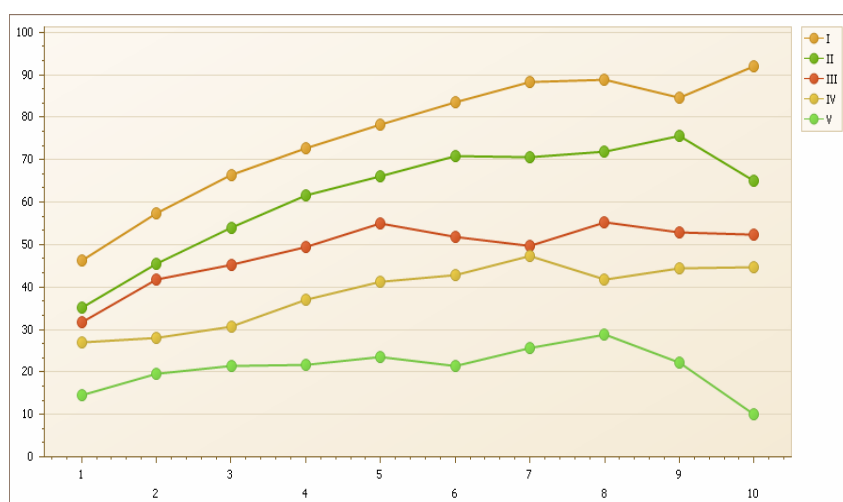


Kartlegging av grovmotorisk funksjon med GMFM

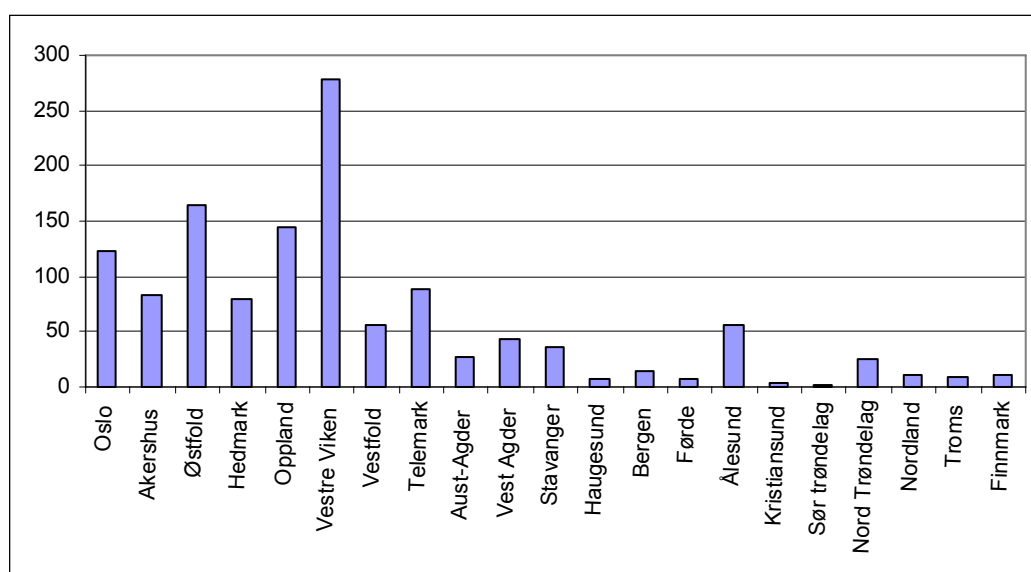
Gross Motor Function Measure, GMFM-88/66 (Russell et al 1993 og 2002) er et standardisert kriteriebasert observasjonsinstrument. GMFM er validert med hensyn til å evaluere endring i grovmotorisk funksjon over tid og etter intervensjoner hos barn med CP og Down syndrom (GMFM-88). Testen inneholder oppgavekart som benyttes i målsettingsarbeid for intervensjoner. I 2011 kom GMFM-66-B&C (Brunton og Bartlett, 2011). I denne forenklete versjonen er oppgavene ordnet etter vanskelighetsgrad, og antyder startpunkt for alder og GMFCS nivå. Skåringsark som er oversatt til norsk for både GMFM-88/66 og GMFM-66-B&C kan lastes ned fra www.oslo-universitetssykehus.no/cpop. Det er kommet en ny versjon av dataprogrammet GMAE 2 som fritt kan lastes ned fra www.canchild.ca.

I alt er det utført 1273 GMFM (88 eller 66) tester på 508 barn. Det er skåret 1157 GMFM-66 tester på 492 barn i GMAE. En del habiliteringstjenester gjennomfører GMFM på alle barn med CP, mens enkelte tjenester ikke benytter testen i det hele tatt (Figur 13).

Figur 12 viser gjennomsnittsverdien på alle GMFM-66 testene i forhold til GMFCS nivå.



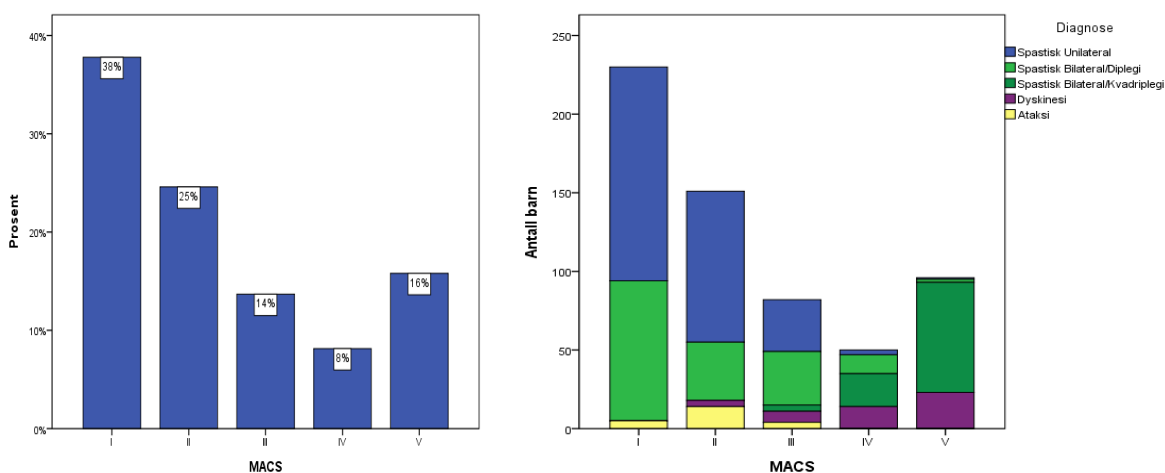
Figur 13 viser hvor mange GMFM-88-66 tester som er utført i de ulike habiliteringstjenestene



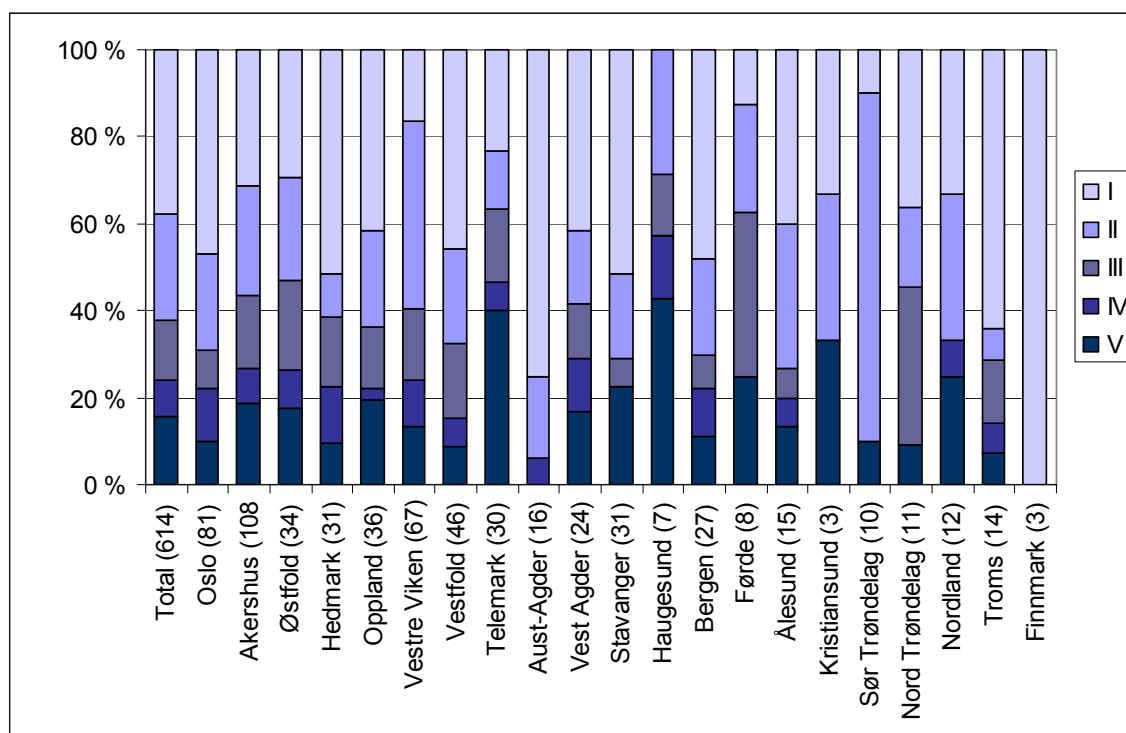
Klassifikasjon av håndfunksjon hos barn over 4 år med MACS

Manual Ability Classification System (MACS) klassifiserer evne til å håndtere gjenstander med hendene. MACS klassifiserer begge hender samlet og er valid for barn fra og med 4 år, men kan også benyttes for yngre barn. Det er 614 barn i CPOP fra og med 4 år som er klassifisert med MACS, og 63% er klassifisert på nivå I og II. Det vil si at de har selvstendig evne til å håndtere gjenstander med hendene, mens 24 % har behov for kontinuerlig eller total assistanse for å håndtere gjenstander med hendene; det vil si nivå IV og V. Det oppfordres til å klassifisere barn også under 4 år med MACS.

Figur 14 og 15 viser fordelingen av barn på de ulike MACS nivåene og sammenhengen mellom MACS nivå og subdiagnoser. Barna med spastisk unilateral CP klassifiseres på MACS nivå I og II og færre på nivå III. Barna med bilateral CP diplegi klassifiseres på nivå I, II og III, mens de aller fleste med kvadriplegi klassifiseres på nivå IV og V.



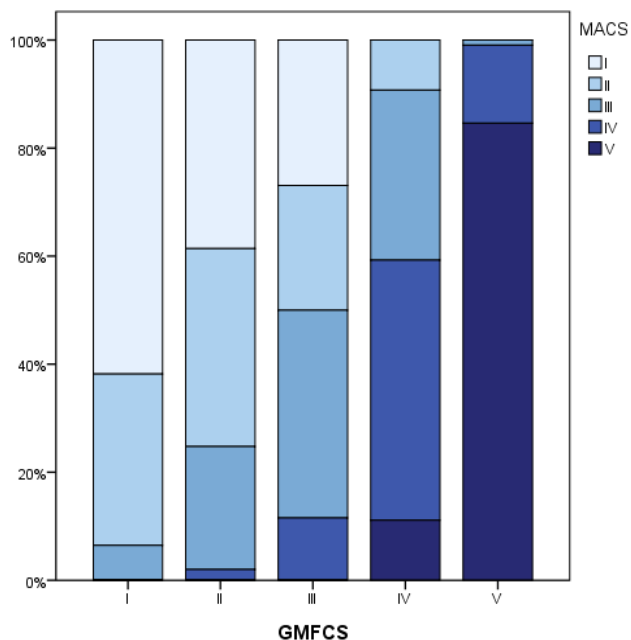
Figur 16 viser hvordan fordelingen av MACS nivå er i de ulike habiliteringstjenestene. Antall barn som er klassifisert totalt og i hver habiliteringstjeneste, vises under grafen.



Sammenheng mellom MACS- og GMFCS- nivå.

Av de 614 barna over 4 år som er klassifisert med MACS og GMFCS, er 191 (31 %) klassifisert på både MACS og GMFCS nivå I.

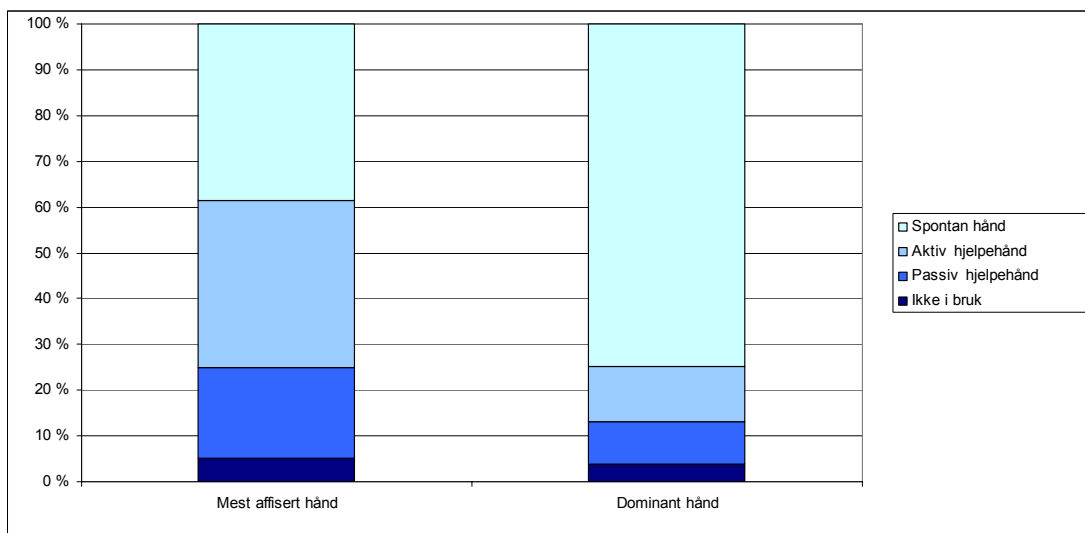
Figur 17 viser sammenhengen mellom grovmotorisk og håndmotorisk funksjon med MACS og GMFCS



Klassifikasjon av hver hånds funksjon etter HOUSE.

House klassifiserer hver hånds evne til å støtte, holde eller gripe. Det er 757 barn med ergoterapiprotokoll som er klassifisert etter House og over 70 % av dem har en dominant hånd som kan benyttes spontant og uavhengig av den andre hånden. Det er få barn (5 %) som ikke benytter sin mest affiserte hånd i det hele tatt. Dominant hånd i denne sammenheng er den hånden som har best funksjon og evne til å støtte, holde eller gripe.

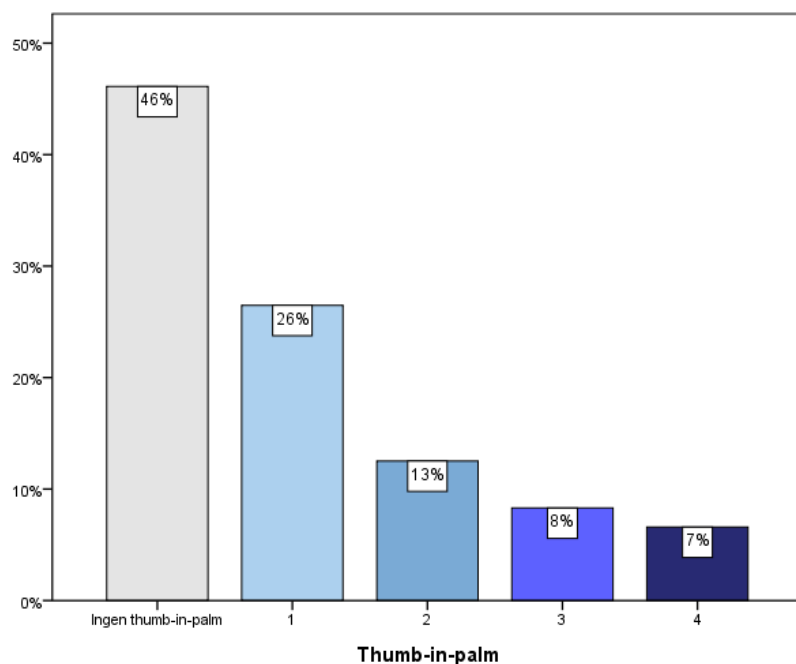
Figur 18 viser prosentvis fordeling av hver hånds funksjon klassifisert med House i henhold til siste registrerte ergoterapiprotokoll på 757 barn.



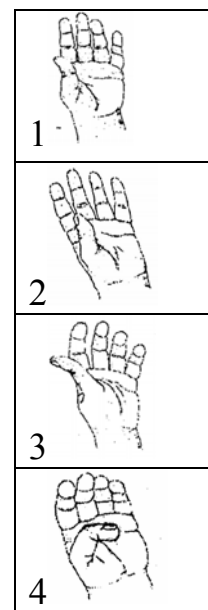
Klassifikasjon av tommelens stilling etter House

House klassifiserer en tommel som ligger innslått i hånden (thumb-in-palm) på grunn av spastisitet i tommelens muskulatur. Klassifikasjonen fra type 1 til 4 angir hvilke muskler som er spastiske (se ergoterapimanual). Det er den siste ergoterapiprotokoll på 757 barn som er registrert, og 409 barn (54 %) har en type thumb-in-palm på sin mest affiserte hånd.

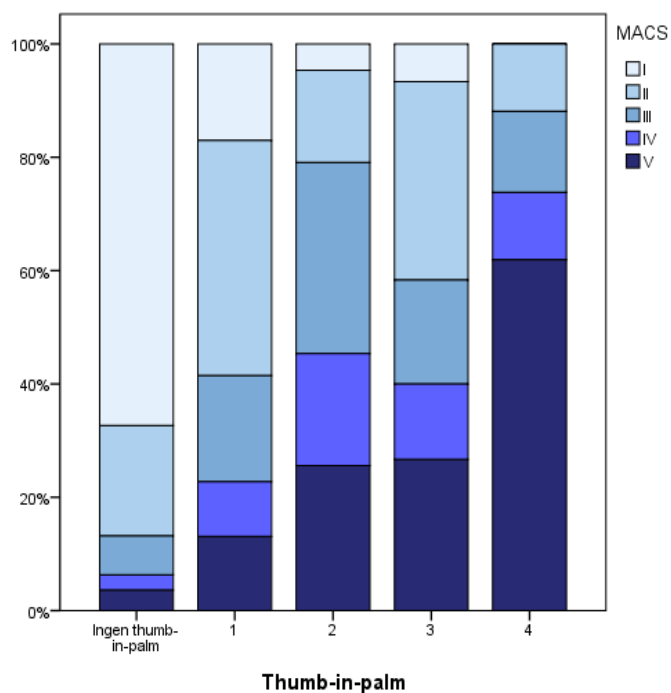
Figur 19 viser forekomsten av thumb-in-palm på mest affisert hånd hos 757 barn.



Type:



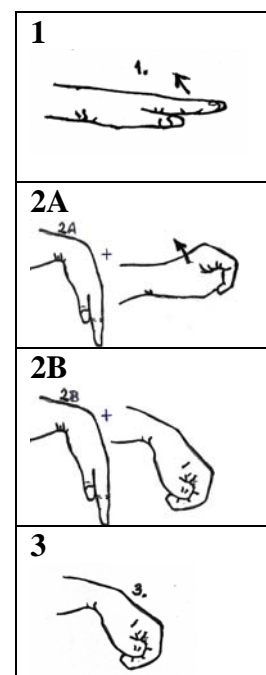
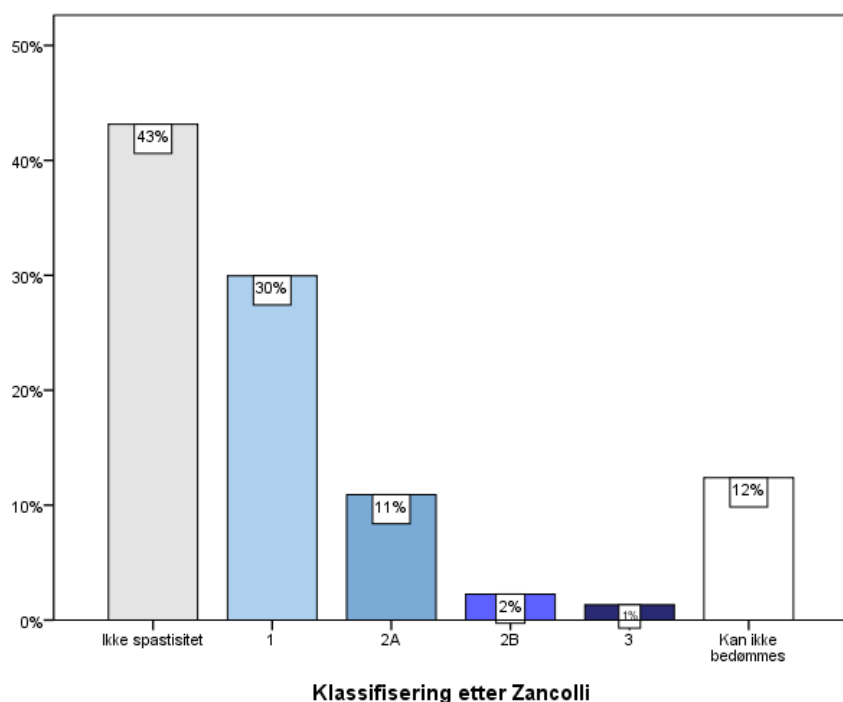
Figur 20 viser at det er en sammenheng mellom klassifisering av MACS nivå og klassifisering av type thumb-in-palm etter House.



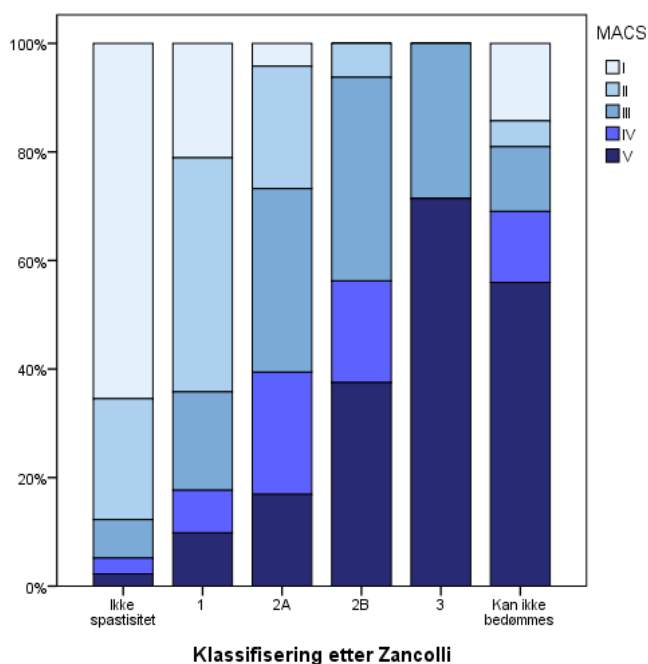
Klassifikasjon av h ndleddet og fingrenes evne til aktiv ekstensjon etter Zancolli

Zancolli klassifiserer barnets evne til samtidig aktiv ekstensjon av h ndledd og fingre. Klassifikasjonen 1, 2A, 2B og 3 angir hvor stramme finger- og h ndleddsflexorene er. Klassifikasjon p  siste ergoterapiprotokoll er registrert p  757 barn, og 109 barn (15 %) er klassifisert p  niv  2A, 2B og 3. Noen av barna (12 %) kan ikke bed mmes eller instrueres til aktiv bevegelse, og det er sannsynlig at mange av dem ogs  har stramme finger- og h ndleddsflexorer.

Figur 21 viser klassifikasjon i henhold til Zancolli p  barnets mest affiserte h nd i sist registrerte protokoll hos 757 barn.



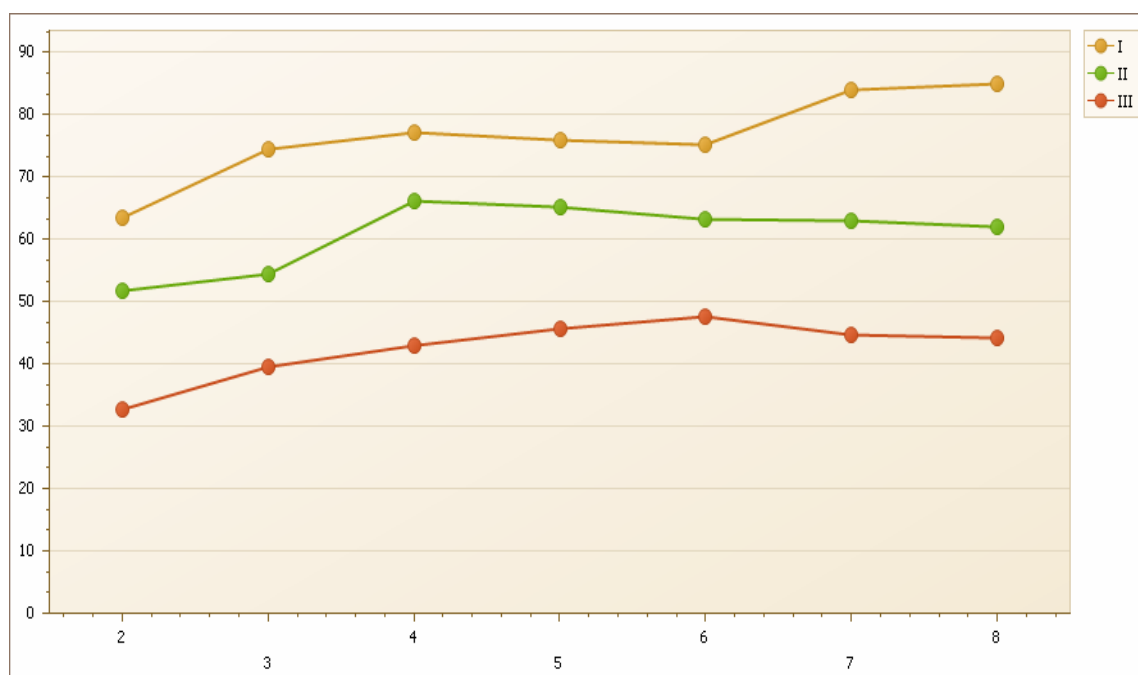
Figur 22 viser at det er en sammenheng mellom MACS-niv  og klassifisering etter Zancolli, det vil si barnets h ndfunksjon og evne til aktiv ekstensjon av h ndledd og fingre samtidig.



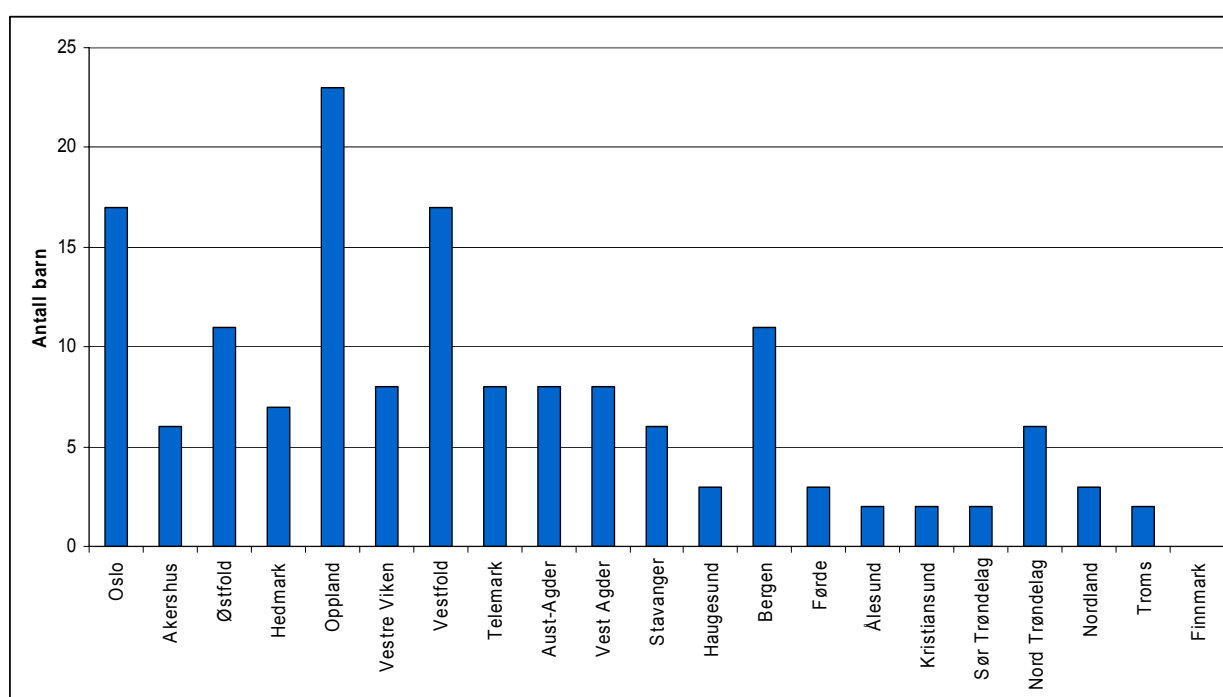
Kartlegging av håndfunksjon med AHA

Assisting Hand Assessment (AHA) er et instrument som bedømmer og beskriver hvor effektivt barn med unilateral spastisk CP anvender sin affiserte hånd i tohåndsaktiviteter. AHA er standardisert for barn mellom 18 mndr. og 12 år. AHA bedømmes med 22 testkomponenter som beskriver ulike ferdigheter av håndfunksjon, og den scores med poeng fra 1- 4 ut fra kvalitet på utførelsen. Sumscore varierer mellom 22 og 88 poeng, der høyere score indikerer bedre funksjon. 153 barn er undersøkt med AHA, det er 42 % av alle barna med en unilateral CP som er registrert med ergoterapiprotokoll. 72 barn er undersøkt 2 eller flere ganger. 76 % av barna som er undersøkt med AHA har hatt håndtrening.

Figur 23 viser gjennomsnittsverdien på sumscore på 228 AHA-undersøkelser i forhold til MACS nivå.



Figur 24 viser antall barn som er undersøkt med AHA fordelt på habiliteringstjeneste.



Leddbevegelighet

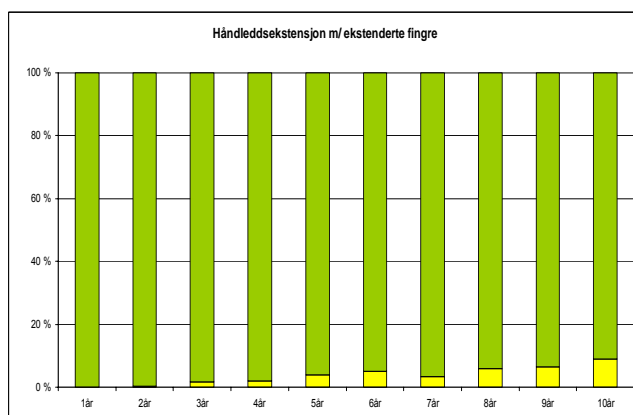
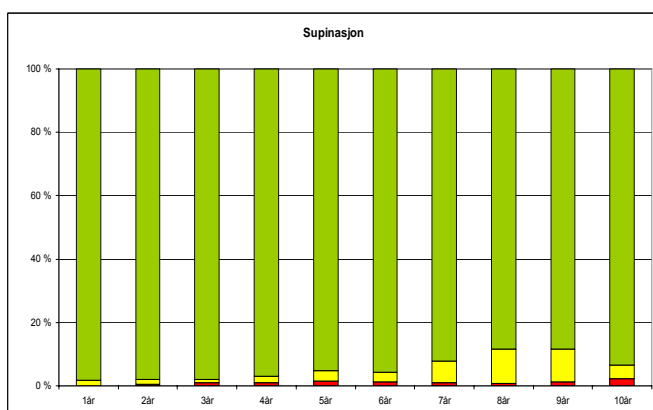
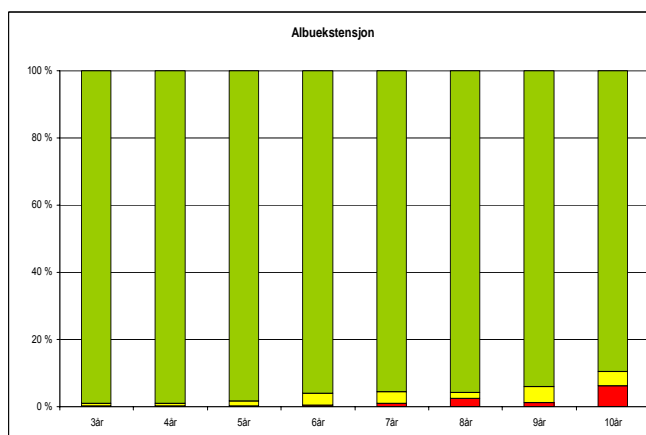
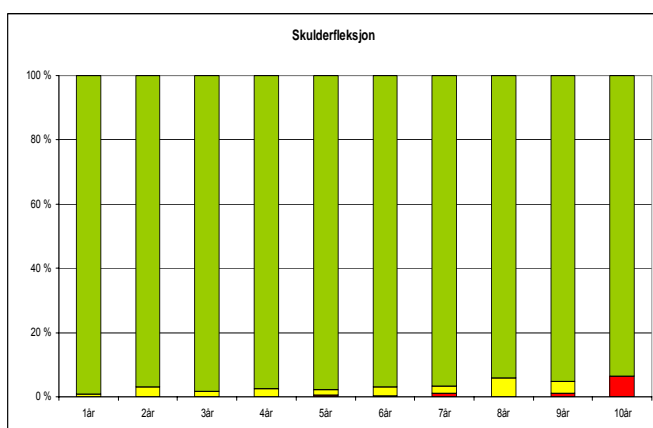
Passiv leddbevegelighet er undersøkt hos alle barna. Figurene nedenfor viser alle undersøkelser som er registrert i CPOP, og analysene er foretatt på grunnlag av målinger på barnas mest affiserte side.

Leddbevegelighet - overekstremiteter

Tabell 2 viser alarmverdier for passive bevegelsesutslag i overekstremitetene etter konsensus i CPUP's arbetsterapigruppe.

Alarmverdier	Patologisk	Kontroll/ tiltak	Normalverdi
Skulderfleksjon	$\leq 120^\circ$	$> 120^\circ < 160^\circ$	$\geq 160^\circ$
Albuekestensjon	$\leq -30^\circ$	$> -30^\circ < -10^\circ$	$\geq -10^\circ$
Supinasjon	$\leq 45^\circ$	$> 45^\circ < 80^\circ$	$\geq 80^\circ$
Håndleddkestensjon	$< 0^\circ$	$\geq 0^\circ < 60^\circ$	$\geq 60^\circ$

Figur 25-28 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnas mest affiserte side (n=2940). Alle røde verdier tilhører barn med bilateral spastisk CP, kvadriplegi, og barna er klassifisert på MACS-nivå V. De gule verdiene tilhører barn med spastisk bilateral og unilateral CP og med MACS-nivå fra II til V.

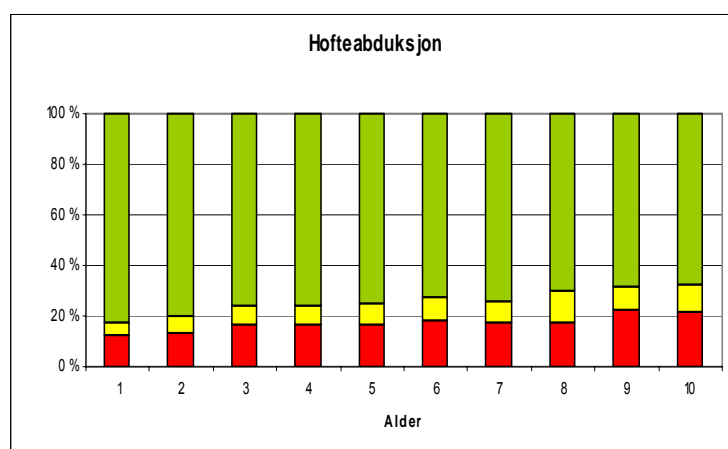
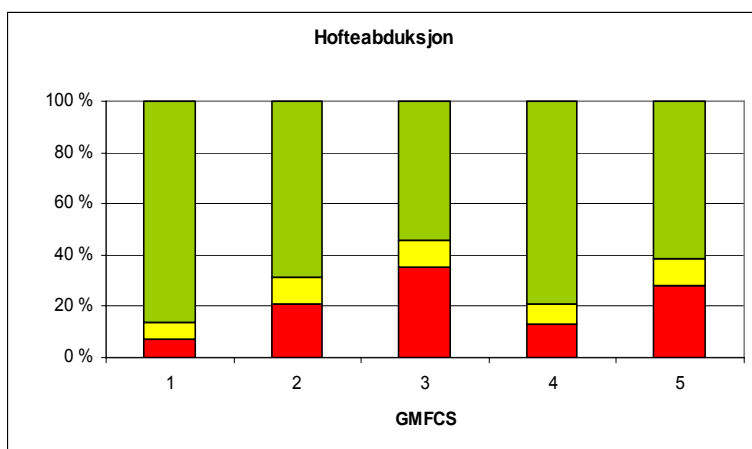


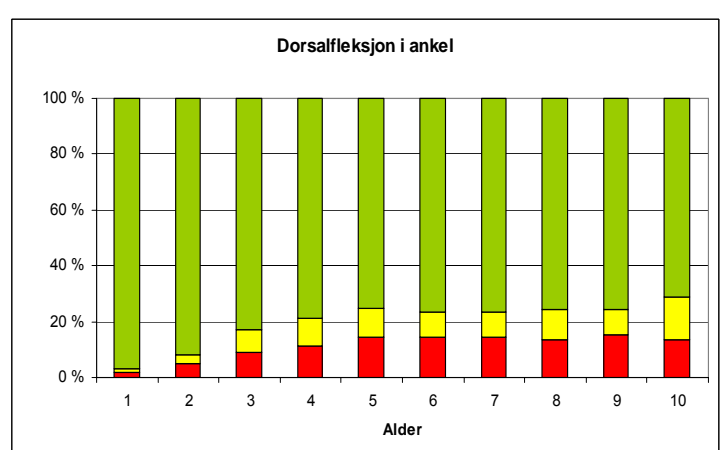
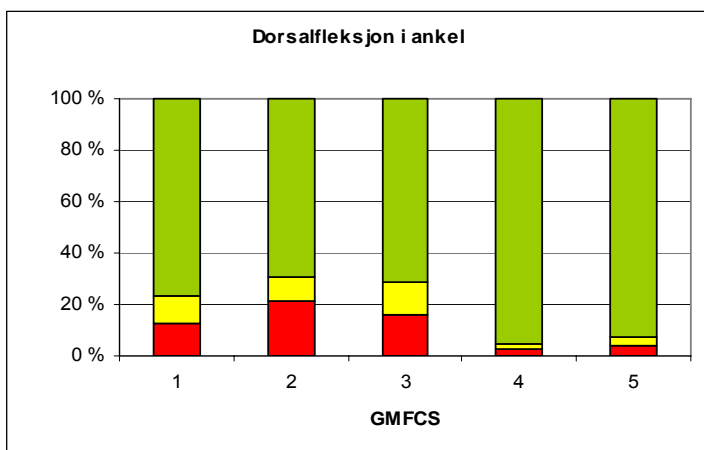
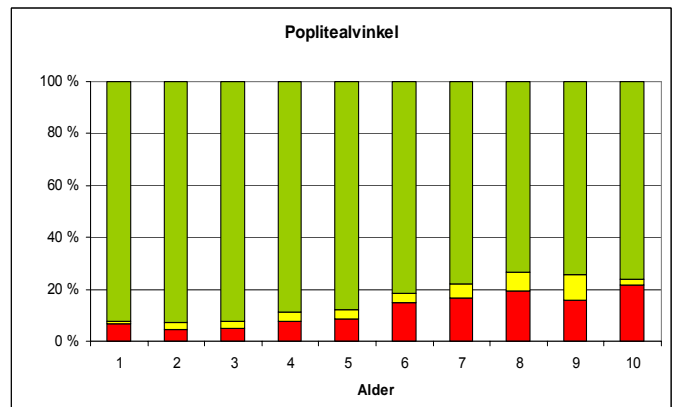
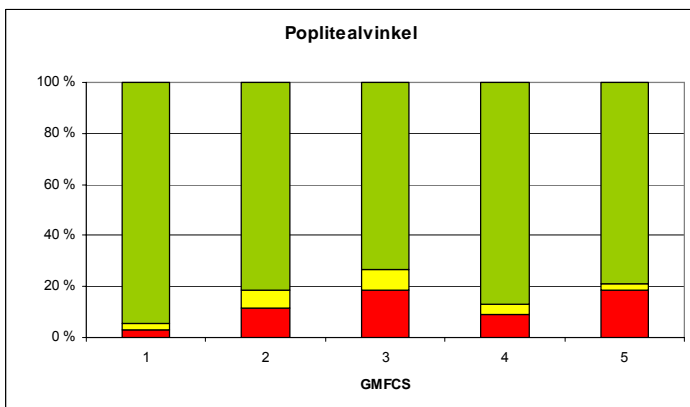
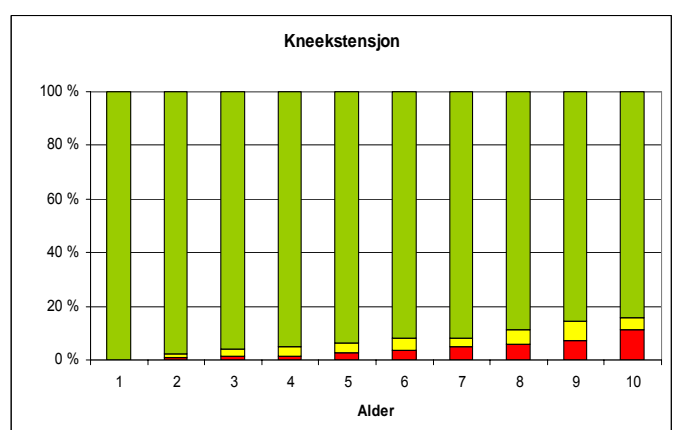
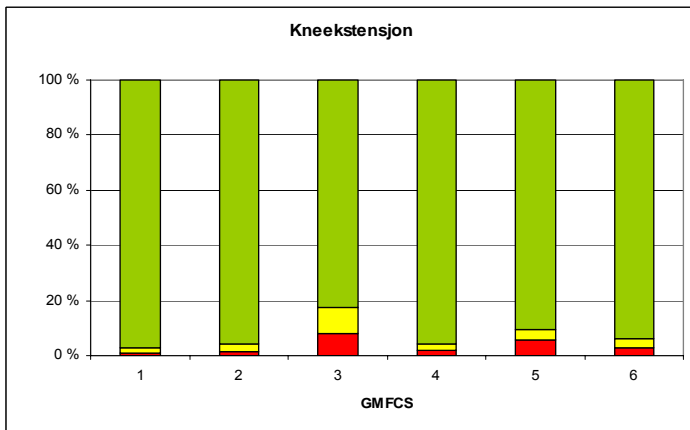
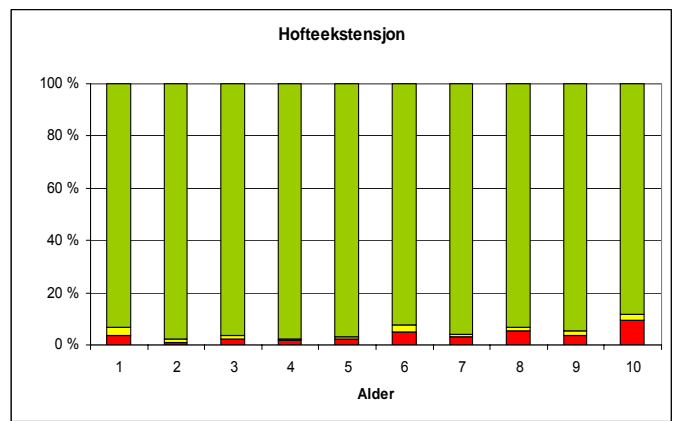
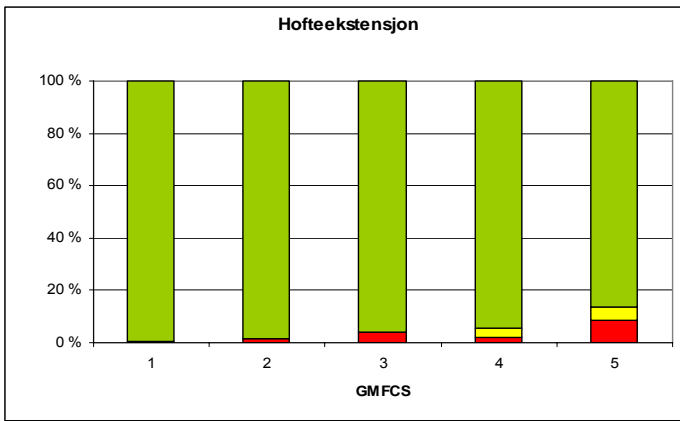
Leddbevegelighet - underekstremiteter

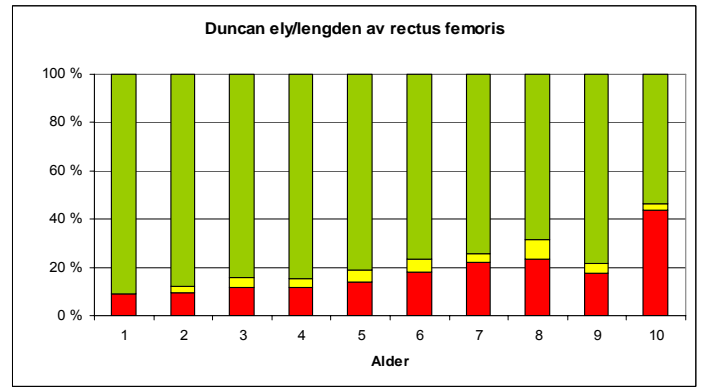
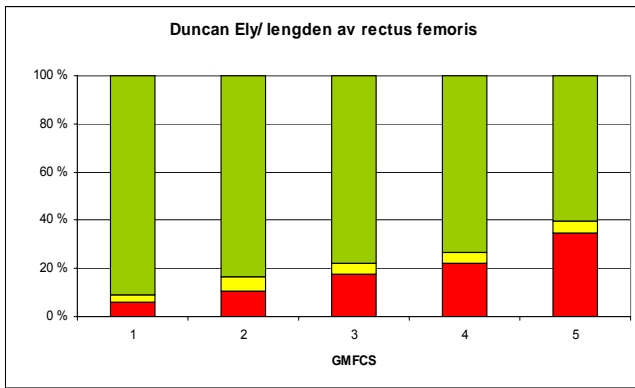
Tabell 3 viser alarmverdier for passive bevegelsesutslag i underekstremitetene etter konsensus i CPUP 2007. For underekstremitetene er alarmverdiene avhengige av GMFCS nivå. Alarmverdiene er bestemt ut fra at barna skal ha mulighet til å dorsalflektere i stand- og svingfasen under gange for nivå I-III og tilstrekkelige bevegelsesutslag i hofte-, kne- og ankelledd for å få en god stående stilling for GMFCS nivå IV-V.

GMFCS I-III	Patologisk	Kontroll/ tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	≤ 30	31-39	≥ 40
Hofte ekstensjon	< 0		≥ 0
Duncan Ely/lengden av RF	≤100	101-119	≥ 120
Poplitealvinkel	≥ 50	41-49	≤ 40
Kne ekstensjon	≤ -10	-9 til -1	≥ 0
Dorsalfleksjon i ankel	≤ 0	1-9	≥ 10
GMFCS IV-V	Patologisk	Kontroll/ tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	≤ 20	21-29	≥ 30
Hofte ekstensjon	< -10	-9 til -1	≥ 0
Duncan Ely/lengden av RF	≤ 90	91-109	≥ 110
Poplitealvinkel	≥ 60	51-59	≤ 50
Kne ekstensjon	≤ -20	-19 til -11	≥ -10
Dorsalfleksjon i ankel	≤ -10	-9 til -1	≥ 0

Figur 29-40 viser passive bevegelsesutslag i underekstremitetene i forhold til GMFCS nivå og alder. Figurene viser alle målinger som er registrert på barnas mest affiserte side (n=3828). Nedsatt hofteabduksjon er signifikant relatert til lavere funksjonsnivå, men ikke til alder. Nedsatt hofteekstensjon, kneekstensjon, Duncan Ely/lengden av rectus femoris og forøket poplitealvinkel er signifikant relatert til lavere funksjonsnivå og høyere alder. Nedsatt dorsalfleksjon i ankel er signifikant relatert til høyere funksjonsnivå og høyere alder.







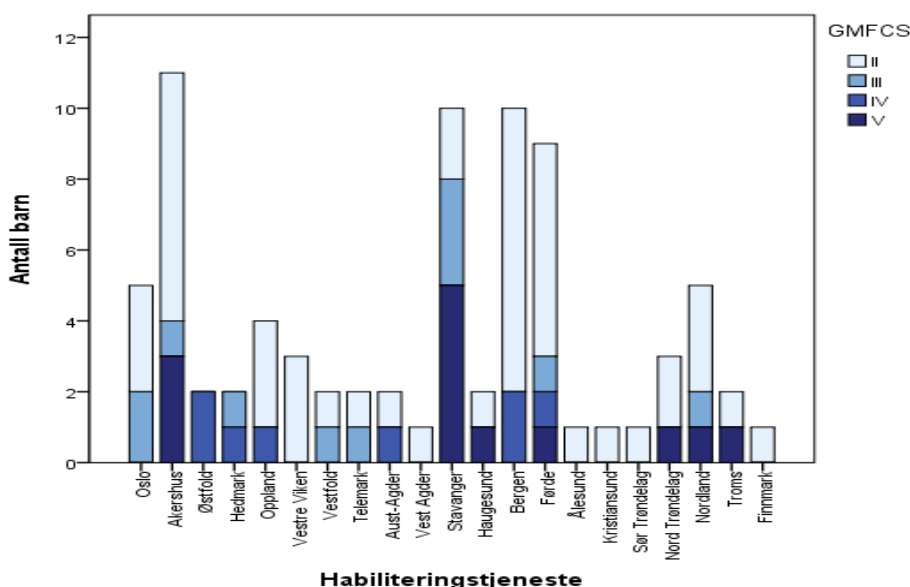
Røntgenundersøkelser av hofter

Barn med CP har økt risiko for å utvikle hoftelddsluksasjon. Uten screening i kombinasjon med tiltak ved begynnende lateralisering, er forekomsten av hoftelddsluksasjon 10-20 % for barn med CP. For barn klassifisert med GMFCS III-V er risikoen for hoftelddsluksasjon ca 40 % (Årsrapport CPUP 2012). På røntgenbildene måles graden av lateralisering med migrasjonsprosent (MP). MP < 33 % er normalt og ≥ 33 % er sublaksasjon. For hofteldd med MP 33-40 % avgjør det kliniske bildet og progresjonen av lateralisering om forebyggende behandling skal settes inn. Hofter med MP > 40 % må som oftest opereres for å forhindre ytterligere lateralisering og luksasjon.

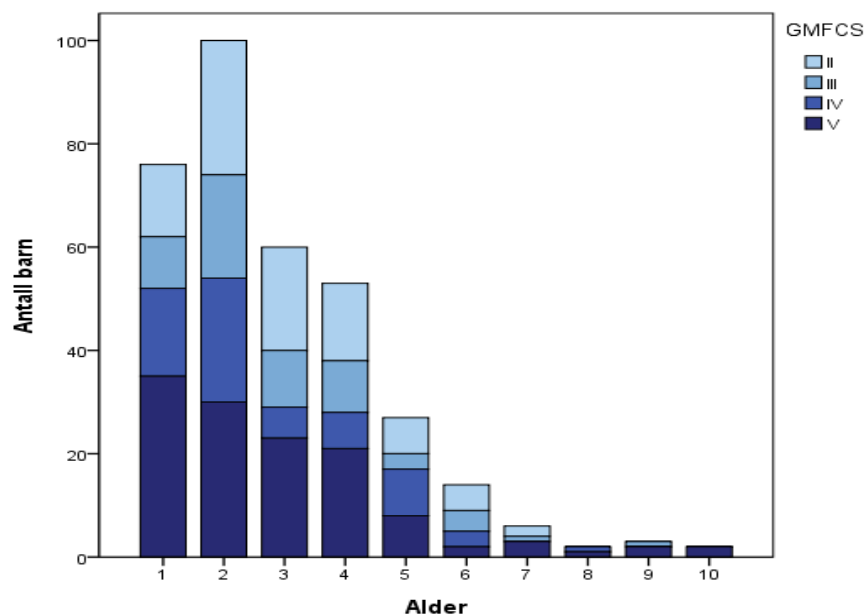
Etter gjeldende retningslinjer fra 2010 trenger barn på GMFCS nivå I ingen røntgenundersøkelser, forutsatt at klinisk vurdering av hoftestatus viser normale forhold. Barn på GMFCS nivå II skal ta røntgenbilde ved 2 og 6 års alder. Hvis MP er < 33 % og hvis klinisk hoftestatus viser normale forhold, er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

Det er i alt registrert røntgenbilder på 325 barn på GMFCS nivå II-V, men 18 av bildene er ikke beskrevet med MP. Det er registrert fra ett til åtte røntgenbilder på hvert barn. Imidlertid er det langt fra alle barn hvor det første røntgenbildet er tatt ved 2 års alder, eller at det sendes inn årlige røntgenbilder. Etter gjeldene retningslinjer fra 2010, mangler det totalt røntgenbilder på 79 barn; hvorav 47 på GMFCS nivå II, 11 på GMFCS nivå III, 8 på GMFCS nivå IV og 13 på GMFCS nivå V.

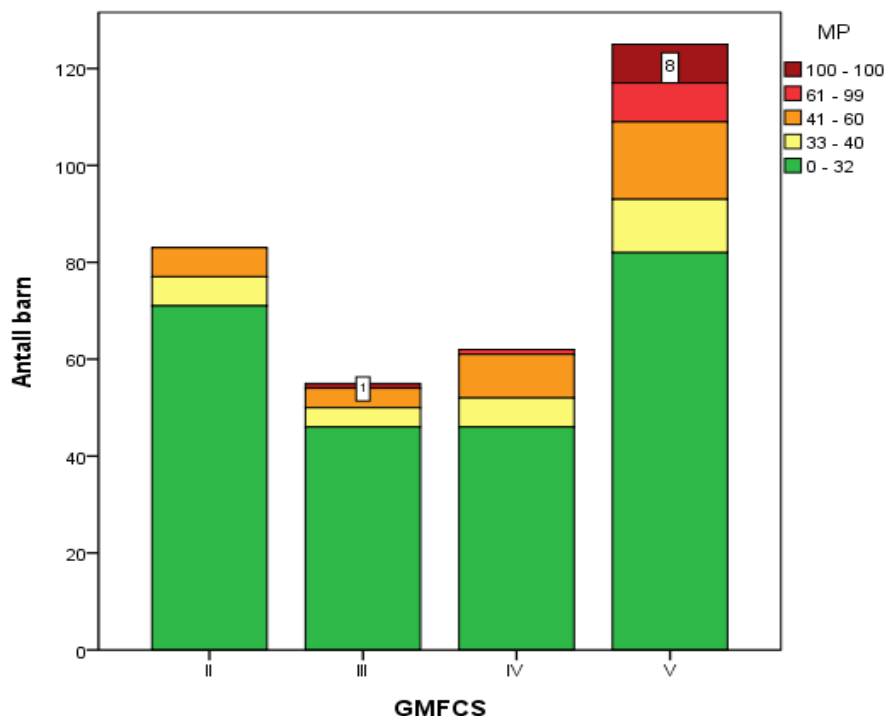
Figur 41 viser de 79 barna fordelt på GMFCS nivå i de ulike habiliteringstjenestene



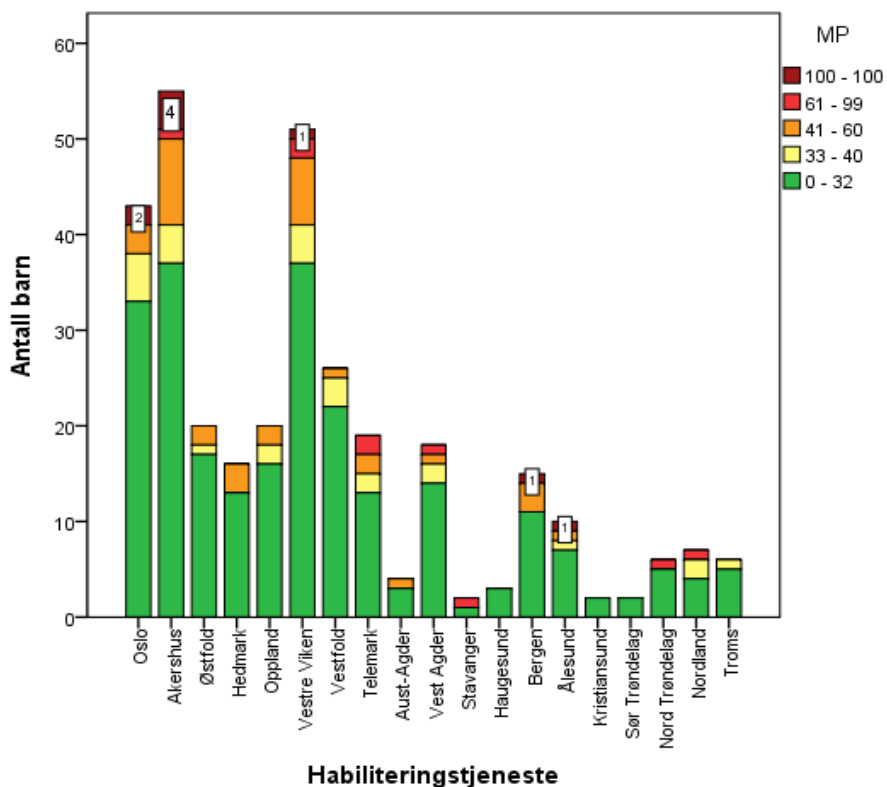
Figur 42 viser barnas alder ved første røntgenbilde relatert til GMFCS nivå II-V (n=325).



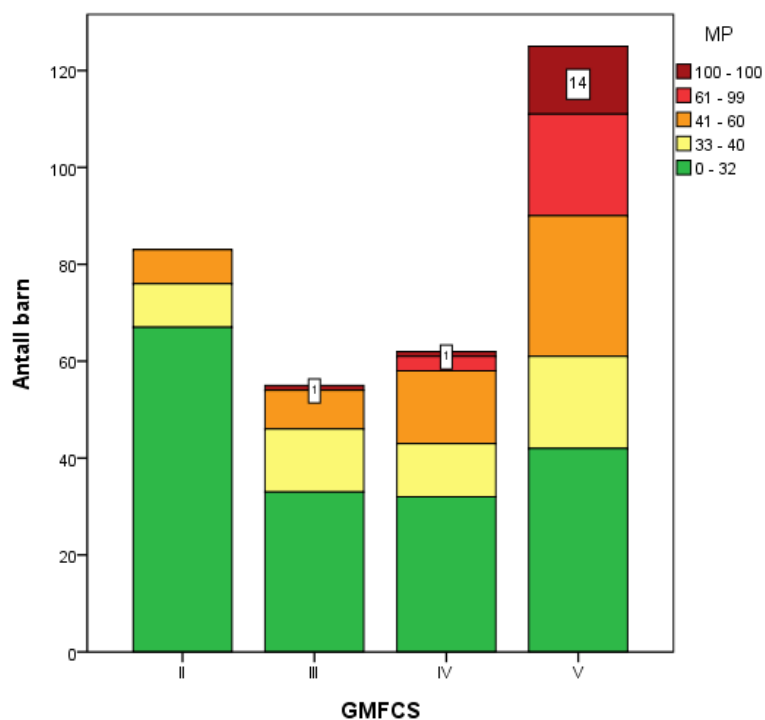
Figur 43 viser MP ved første røntgenbilde relatert til GMFCS nivå II-V. Hos 9 barn ble MP målt til 100 % allerede på det første røntgenbildet som er registrert i CPOP. Ett av disse barna var 1 år, ett var 2 år, tre var 3 år, to var 7 år og to var 10 år da første røntgenbilde ble tatt. Hos barn på nivå II er høyeste MP på første røntgenbilde målt til 45 %.



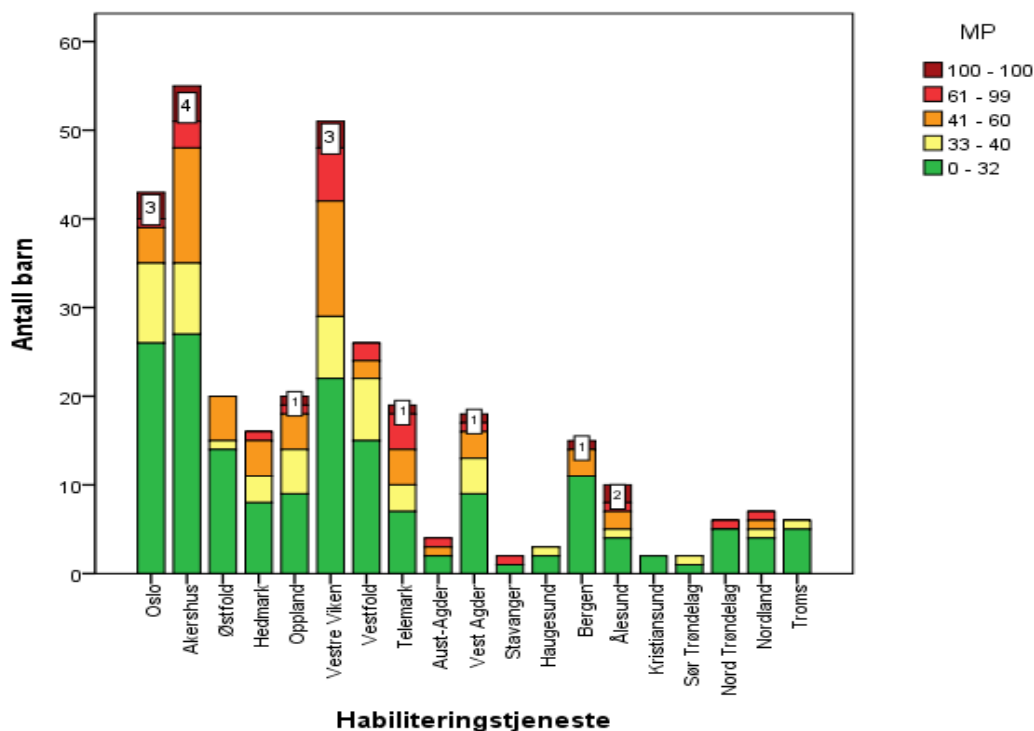
Figur 44 viser MP ved første røntgenbilde relatert til habiliteringstjeneste



Figur 45 viser antall barn på GMFCS nivå II-V og det røntgenbildet der de har høyest MP. Det er 16 barn som har eller har hatt MP 100 %, fire av dem er døde (fra Oslo, Ahus, Oppland og Vest-Agder) og alle er på GMFCS nivå V. Hos barn på nivå II er høyeste MP målt til 50 %.



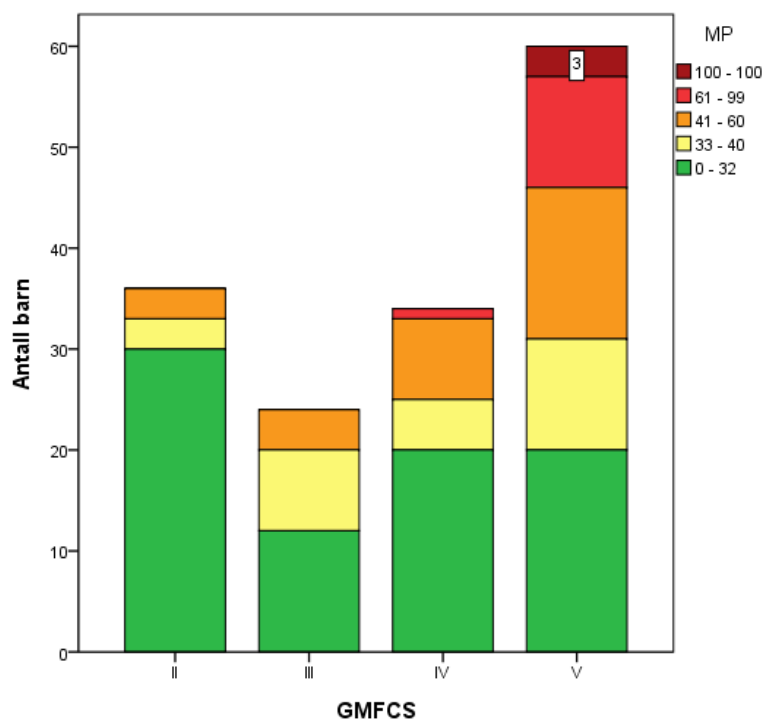
Figur 46 viser antall barn i habiliteringstjenestene og det røntgenbildet der de har høyest MP



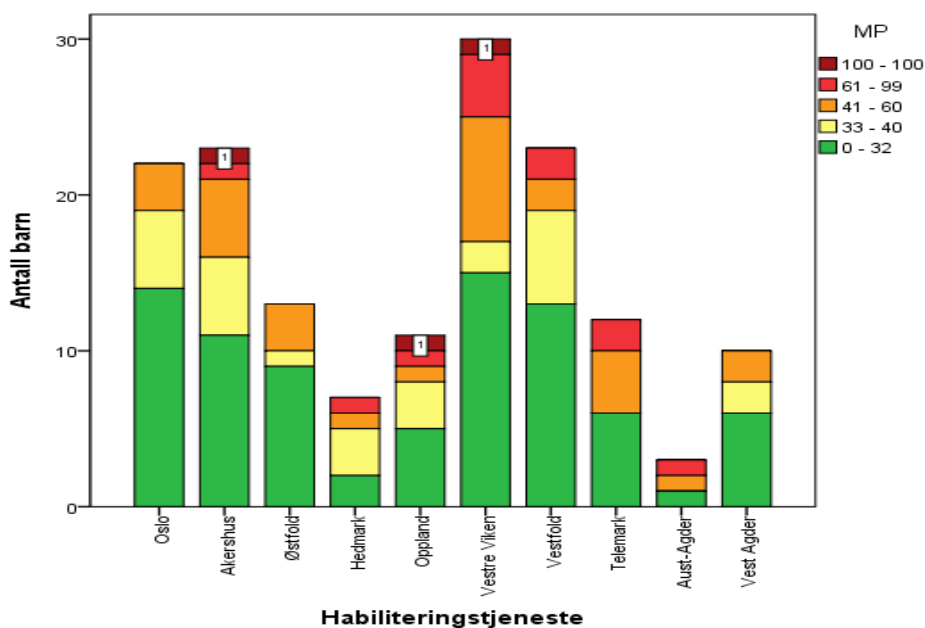
I følge retningslinjene skal barn på GMFCS nivå III-V ta røntgenbilde snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose og barn på GMFCS II ved 2 års alder.

Fra Helse Sør-Øst er det sendt inn røntgenbilder på 272 barn klassifisert som GMFCS II-V, men bare 154 barn tok første røntgenbilde ved 1-2 års alder. Bare tre barn (2 %) har hatt MP på 100 % når prosedyren for røntgenbilde ved 1-2 års alder følges. Ett av disse barna er nå død.

Figur 47 viser det bildet hvor barna har hatt den høyeste MP fordelt på GMFCS nivå



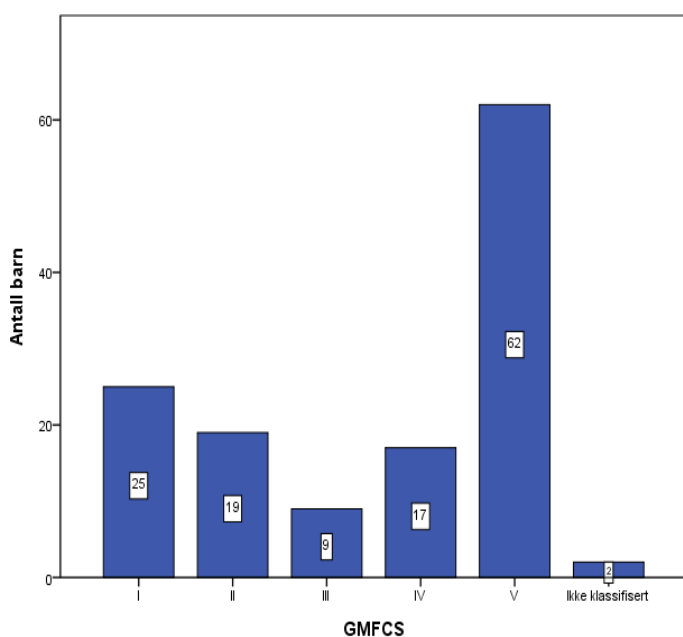
Figur 48 viser det bildet hvor barna har hatt den høyeste MP fordelt på Habiliteringstjeneste i Helse Sør-Øst.



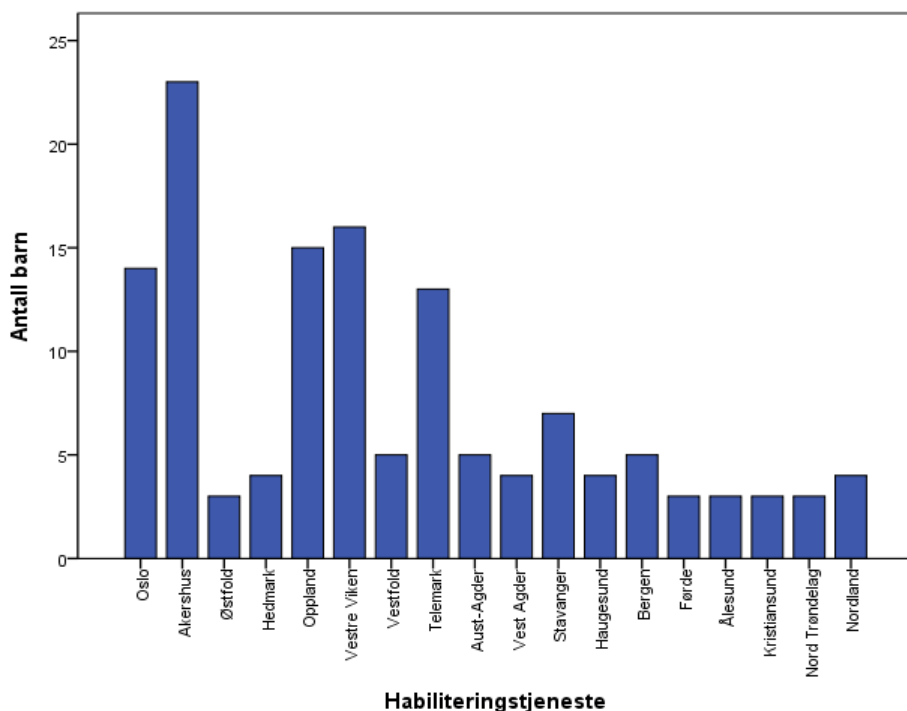
Rygg, skoliose og korsett

Barn med CP har økt risiko for å utvikle skoliose. Målet med ryggoppfølgingen er å redusere forekomsten av operasjonskrevende skoliose. Ifølge fysioterapeutenes kliniske undersøkelser i 2012 er det rapportert at ett barn på GMFCS nivå IV er operert for skoliose. Det er rapportert skoliose hos 134 barn (21 %). Hos 94 barn (70 %) angis skoliosen som lett, hos 11 barn moderat og hos 9 barn uttalt. Skoliosen angis som korrigerbar hos 96 barn.

Figur 49 viser antall barn med skoliose fordelt på GMFCS nivå



Figur 50 viser antall barn med skoliose fordelt på habiliteringstjenestene



Det er mulig at det er en overrapportering av forekomst av skoliose, og det er ønskelig med en tydeligere definisjon av lett, moderat og uttalt skoliose. CPUP forslår følgende definisjoner:

Lett skoliose: Skoliose som sees ved fremoverbøying med rett bekken.

Moderat skoliose: Skoliose som er tydelig både ved fremoverbøying og ved oppreist stilling

Uttalt skoliose: Skoliose som krever sidestøtte for å opprettholde rett stilling i sittende eller stående.

Det er 17 barn som benytter korsett, 14 på GMFCS nivå V og to på GMFCS nivå IV. Det rapporteres at korsettet har effekt hos 12 av barna på GMFCS nivå V og hos ett av barna på GMFCS nivå IV.

Smerter

Av 630 innsendte fysioterapiprotokoller i 2012 rapporteres det at 185 barn (29 %) har smerter.

Tabell 4 viser hvor mange barn som har smerter fordelt på GMFCS nivå

	n (%)
GMFCS I	64 (23)
GMFCS II	32 (28)
GMFCS III	17 (29)
GMFCS IV	22 (35)
GMFCS V	50 (42)
Ikke klassifisert	0

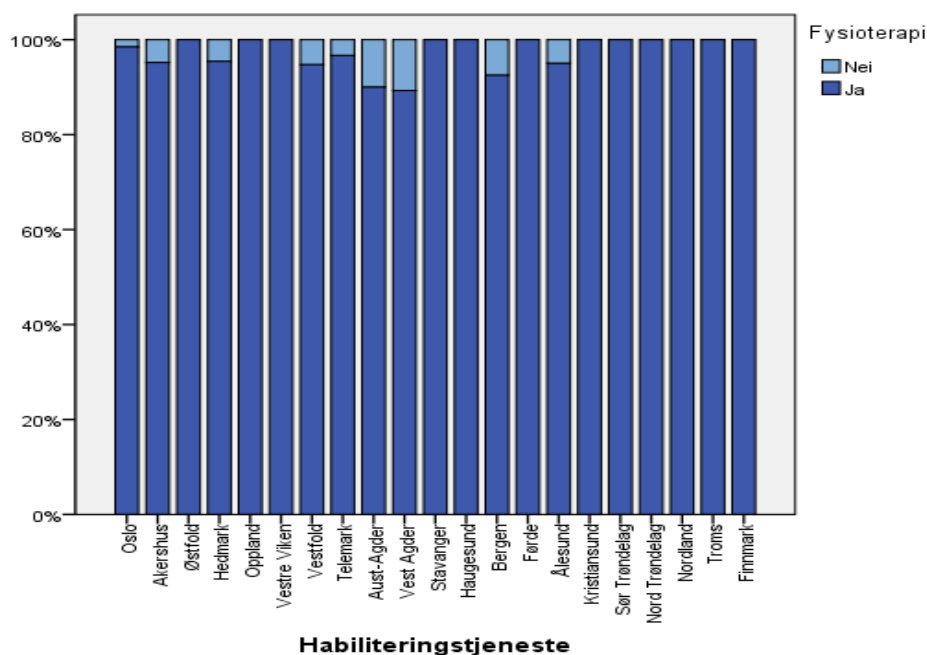
Smertene er lokalisert til føtter (63 barn), knær (33 barn), mage (26 barn), hofter (21 barn), armer/hender (16 barn), hode (13 barn) og rygg (12 barn). Smerter i hofter og mage rapporteres oftest på GMFCS nivå V, og smerter i føtter og knær på nivå I-III. Bare ett barn angir smerte på grunn av trykk og hudsår. Med tanke på at det er 29 % av barna som oppgir at de har smerter, er det tankevekkende at kun 10 % får fysioterapitiltak rettet mot smerter.

Tiltak

Fysioterapi

I følge fysioterapiprotokollene fra 2012 (n=630) er det 594 barn (94 %) som har hatt kontakt med fysioterapeut utenom CPOP vurderingene. Det rapporteres at 18 barn ikke har hatt kontakt med fysioterapeut, og for 18 barn mangler det informasjon. Det er 392 barn (62 %) som har hatt kontakt med fysioterapeut 1-2 g/ukene eller mer. Nær en tredjedel, 194 barn (30 %) har hatt en intensiv treningsperiode i 2012.

Figur 51 viser prosentvis hvor mange barn som har kontakt med fysioterapeut utenom CPOP vurderingene i de ulike habiliteringstjenestene.



I fysioterapiprotokollen rapporteres det om barnet siden forrige vurdering har fått fysioterapi for å fremme og/eller påvirke bevegelsesrelaterte funksjoner og strukturer og om barnet har hatt dokumenterte, konkrete mål for treningen. Av hele gruppen som har fått fysioterapi i 2012 har 60 % hatt mål for treningen, for 17 % mangler det informasjon, mens for de resterende rapporteres det at det ikke er definerte mål for treningen.

Tabell 5 presenterer hvor mange barn som har fått fysioterapitiltak for å påvirke muskelstyrke, muskeltonus, leddbevegelighet, kondisjon og smerte, fordelt på GMFCS nivå I-IV og GMFCS nivå V. Barna som ikke er klassifisert med GMFCS (11 barn) er ikke tatt med.

	GMFCS I-IV n=469 (%)	GMFCS V n=114 (%)
Muskelstyrke	398 (84)	68 (59)
Muskeltonus	261 (56)	84 (74)
Leddbevegelighet	370 (79)	97 (85)
Kondisjon	235 (50)	21 (18)
Smerte	34 (7)	25 (19)
Mål for treningen	284 (60)	71 (62)

Fysisk aktivitet

Det er 435 barn (69 %) som rapporterer deltakelse i fysisk aktivitet i barnehage/skole, 329 av dem (52 %) 1-2 ganger i uken eller mer.

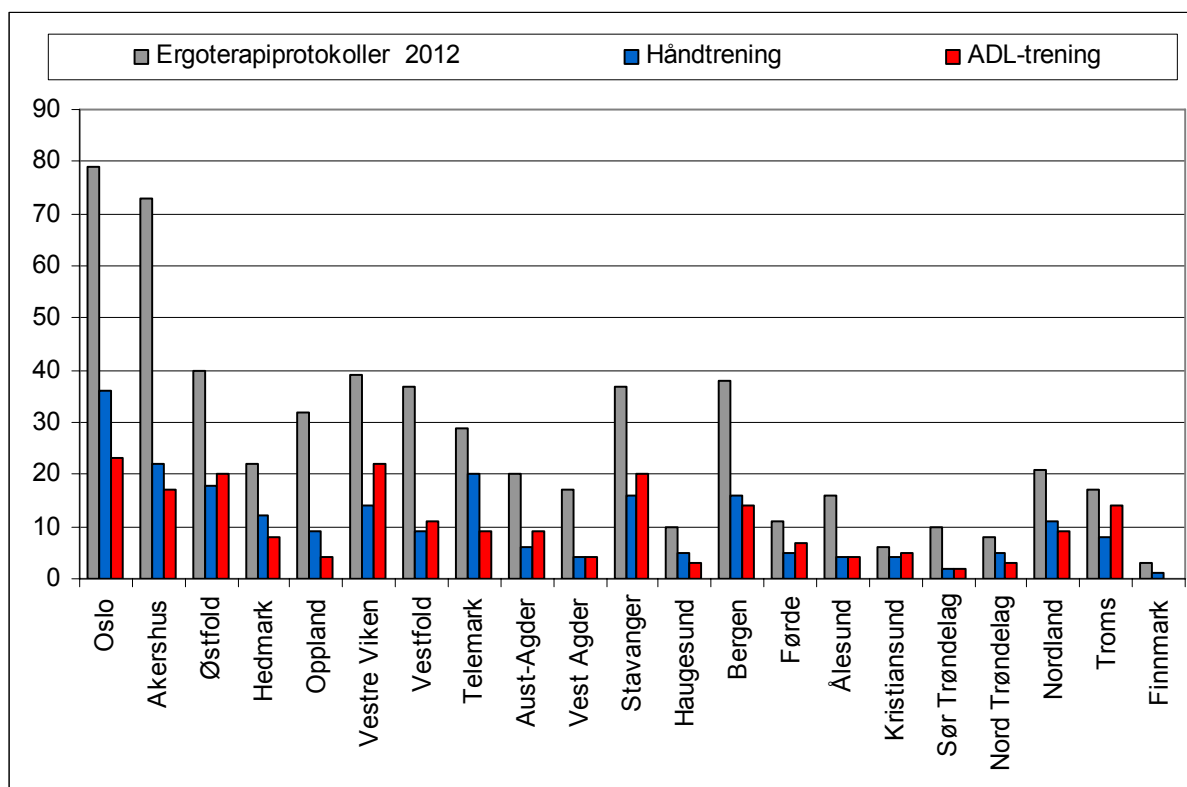
Det er 266 barn (42 %) som rapporterer deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden, 151 av dem (24 %) 1-2 ganger i uken eller mer. Den vanligste aktiviteten er svømming (252 barn), dernest gym i gruppe (88 barn), ridning (80 barn), ski (25 barn), fotball (23 barn), dans (11 barn) og skøyter (3 barn). I 2012 ble det rapportert at 386 barn benyttet sykkel.

Ergoterapi

Håndtrening og ADL trening

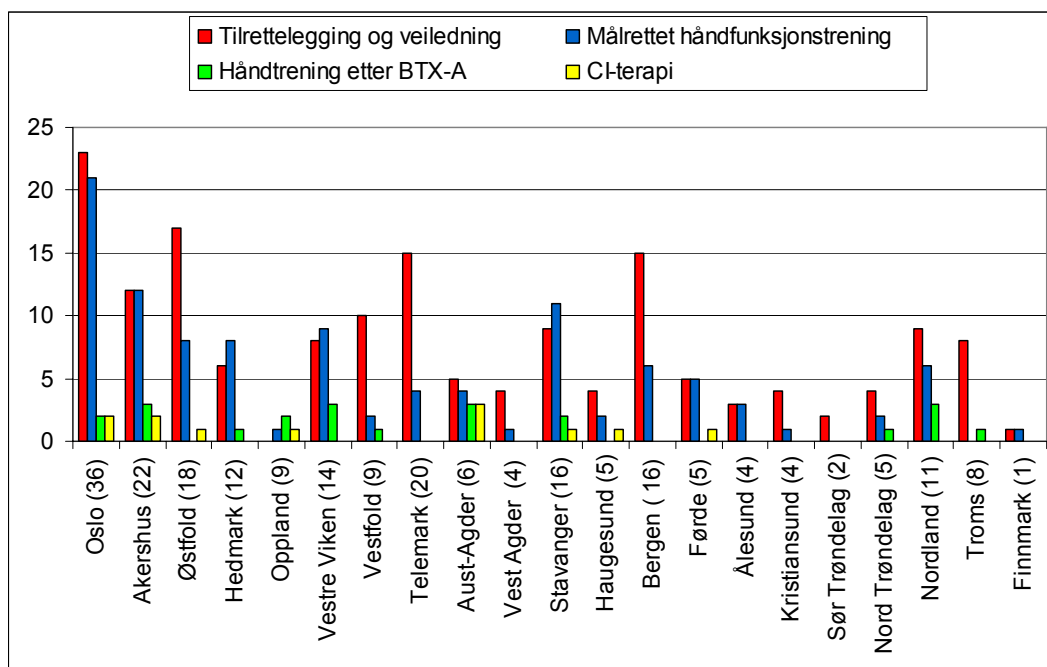
I 2012 ble det sendt inn ergoterapiprotokoller på 565 barn. Av disse fikk 53 % ergoterapi i tillegg til CPOP undersøkelsen. Ergoterapitiltakene var; tilrettelegging for og trening i ADL-aktiviteter, tilpasning av sittehjelpemiddel og trening for å bedre håndfunksjon. Av de 565 barna som det ble sendt inn ergoterapiprotokoller på i 2012, har 227 barn (40 %) hatt trening for å bedre håndfunksjon, og 208 barn (37 %) har hatt ADL-trening.

Figur 52 viser antall innsendte ergoterapiprotokoller i 2012 i hver habiliteringstjeneste, hvor mange barn som har hatt trening for å bedre håndfunksjon og hvor mange som har hatt ADL-trening.

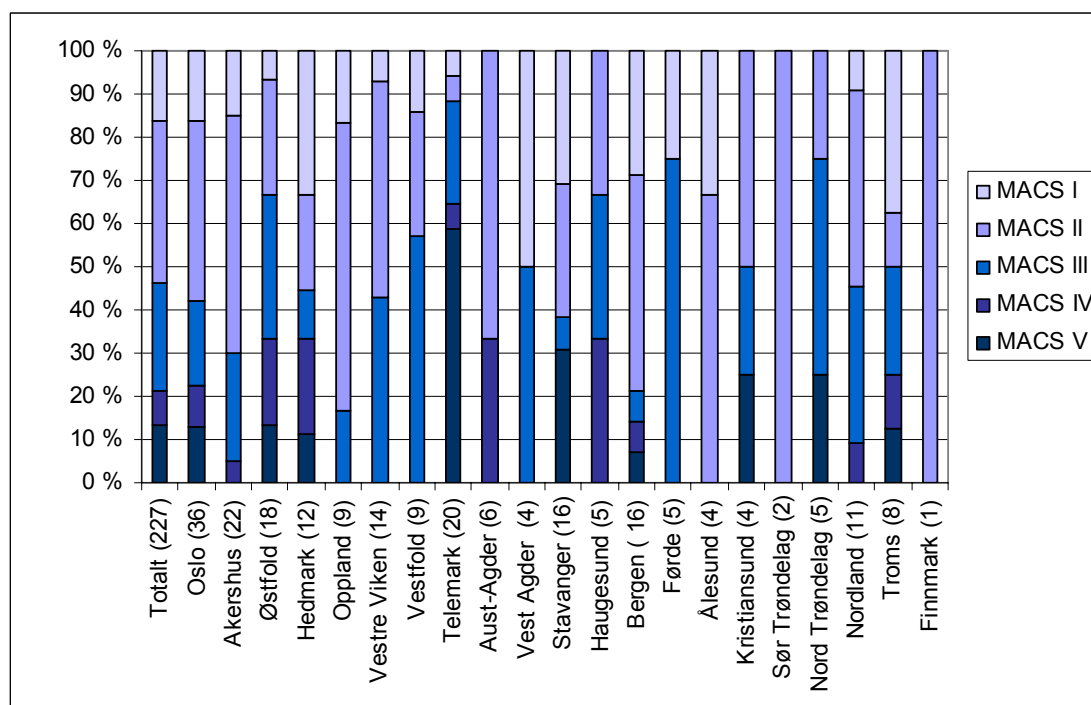


Trening for å bedre håndfunksjon registrert i protokoller i 2012 fordeler seg slik: 8 barn (1%) har hatt håndtrening etter kirurgi, 18 barn (3 %) har hatt trening etter BoNT-A, 10 barn (2%) har hatt CI-trening, 99 barn (16 %) har hatt funksjonell målrettet håndtrening, 149 barn (25 %) har fått veiledning og tilrettelegging for å bedre håndfunksjon.

Figur 53 viser hvilken type håndtrening de 227 barna har hatt i 2012. Flere av barna har hatt flere typer håndtrening. Antallet barn som har hatt håndtrening i hver habiliteringstjeneste står under søylene.



Figur 54 viser prosentvis fordeling av MACS-nivå hos de 227 barn som har fått håndtrening i de ulike habiliteringstjenestene i 2012. Fordelingen totalt vises i søylen til venstre og antallet barn i hver habiliteringstjeneste som har utført trening, vises under søylene.

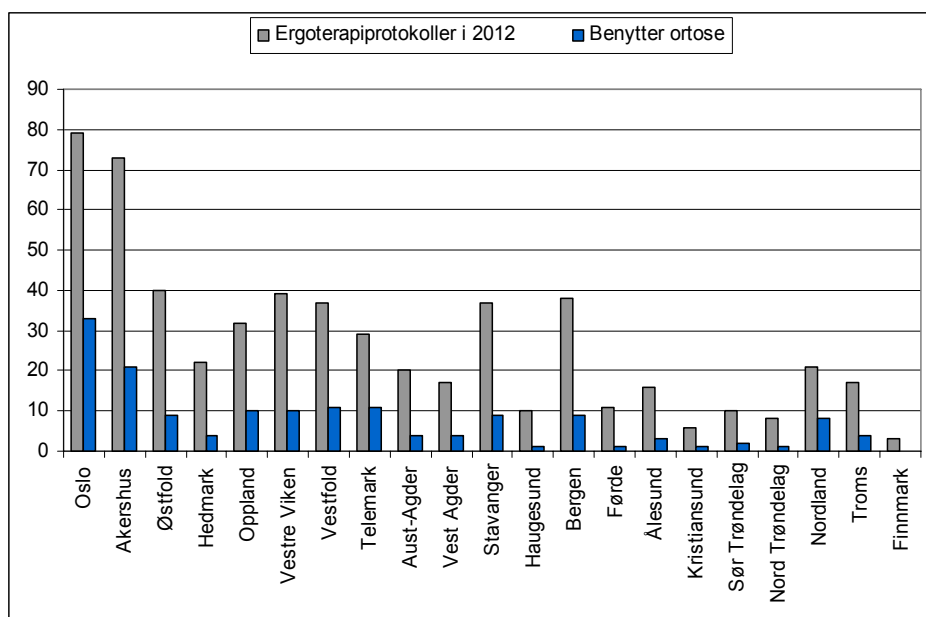


Ortoser - overekstremiteter

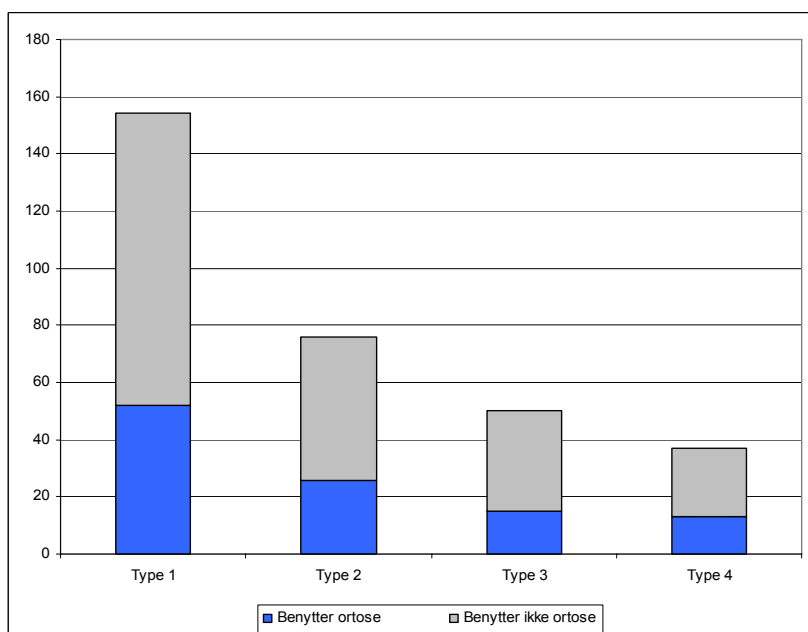
Det er 156 barn (28 %) av barna undersøkt i 2012 (n = 565) som benytter ortose på overekstremitetene. Det er 32 % av barna med subdiagnose hemiplegi som benytter ortose, 43 % av barna med kvadriplegi og 14 % av barna med diplegi.

Av alle ortosene som barna benyttet i 2012, er 70 % tommelortoser eller tommel- i kombinasjon med supinasjons- eller håndleddsortoser. De fleste (80 %) av ortosene er tilpasset for å forbedre funksjon, eller for å forbedre funksjon i kombinasjon med kontrakturprofylakse. Av alle ortosene, er det registrert at 66 % av ortosene har effekt, og 50 % av ortosene benyttes mer enn 6 timer daglig.

Figur 55 viser antall barn som benytter ortose i 2012 fordelt på habiliteringstjenestene.



Figur 56 viser 321 barn som i 2012 er registrert med en type thumb-in-palm deformitet. Figuren viser at en tredjedel av barna benytter ortose, og de er fordelt på alle thumb-in-palm typene ortose.



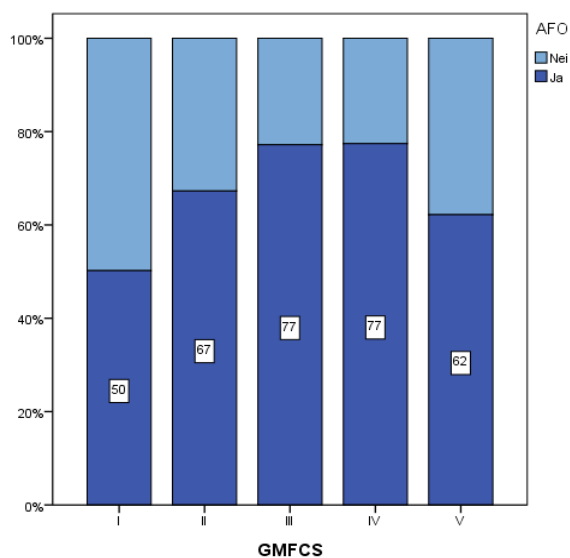
Ortoser - underekstremiteter

Den vanligste ortosen som rapporteres benyttet er Ankel-Fot-Ortose (AFO). Nær to tredjedeler av barna (377 barn, 60 %) undersøkt i 2012 benytter AFO. Ortosen benyttes daglig 5 timer eller mer hos 240 barn (65 %). Det rapporteres at 315 barn (84 %) har effekt av sin AFO.

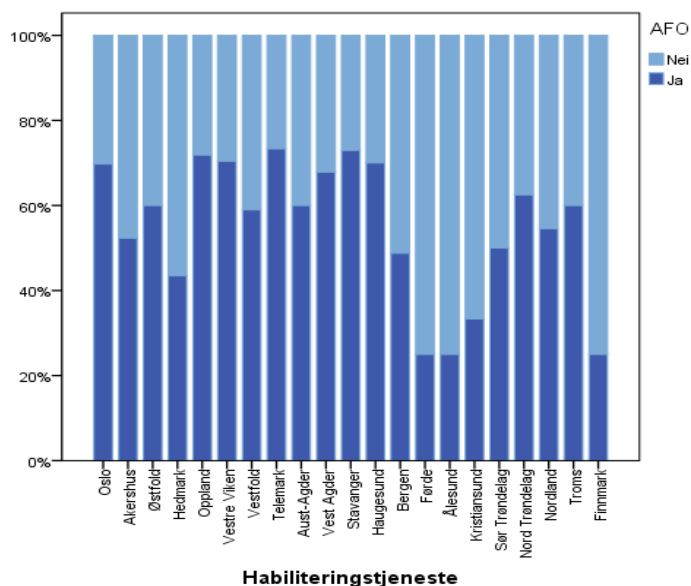
Tabell 6 viser rapporterte mål/hensikt med bruk av AFO

Kontrakturprofylakse, forbedre funksjon, stabilitet/balanse	95 barn
Kontrakturprofylakse, forbedre funksjon	66 barn
Forbedre funksjon, stabilitet/balanse	55 barn
Kontrakturprofylakse	47 barn
Forbedre funksjon	31 barn
Kontrakturprofylakse, stabilitet/balanse	29 barn
Stabilitet/balanse	24 barn
Mål/hensikt ikke oppgitt	30 barn

Figur 57 viser prosentvis bruk av AFO fordelt på GMFCS nivå



Figur 58 viser prosentvis bruk av AFO i de ulike habiliteringstjenestene

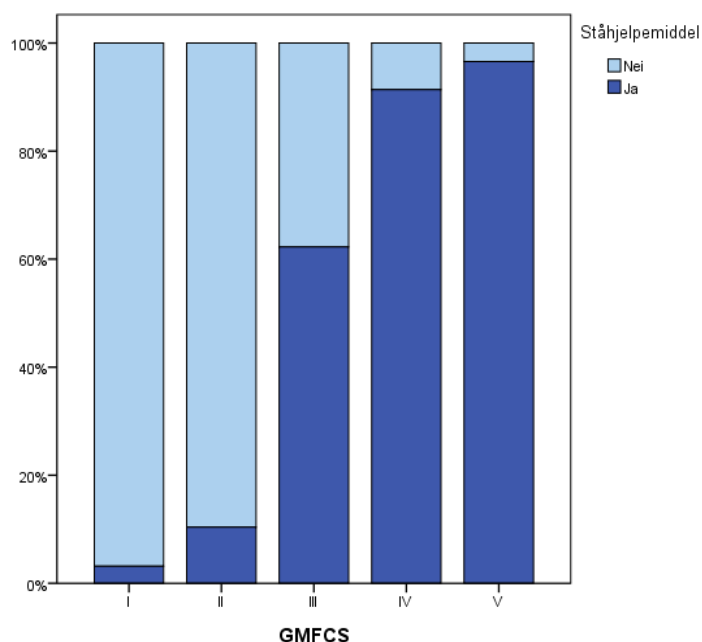


Hofte-Abduksjons-Ortose (HO) benyttes av 15 barn. Halvparten benytter HO mer enn 5 timer i døgnet. Kun 2 barn oppgir ingen effekt av ortosen.

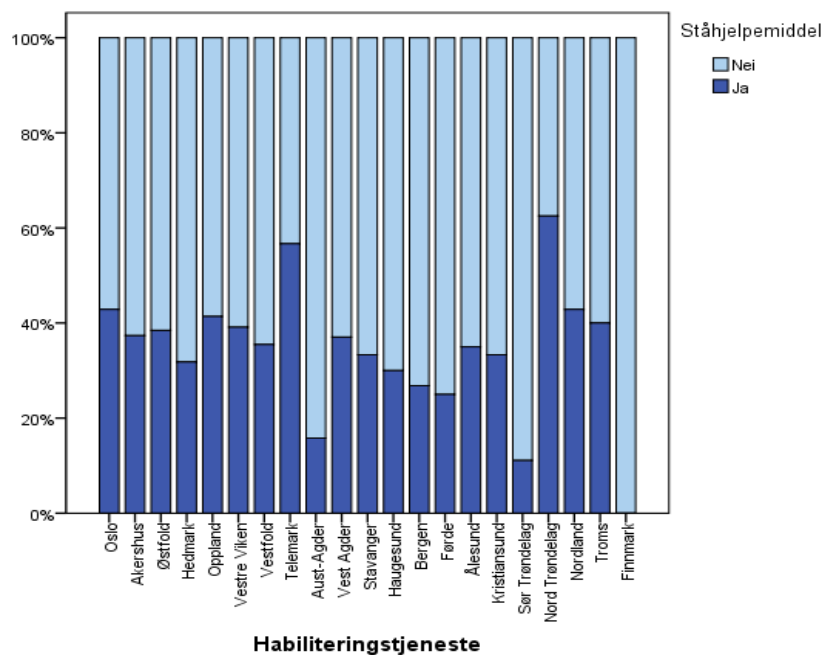
Ståhjelpemidler

I 2012 er det rapportert at 221 barn (35 %) benytter ett eller flere typer ståhjelpemidler. Det rapporteres at 109 barn bruker ståstativ, 87 barn NF-Walker, kun 40 barn bruker ståskall og bare 13 barn bruker stårullestol. Det er 155 barn som benytter ståhjelpemiddel 5 dager eller mer pr uke. Halvparten står en time eller mer daglig og 1/3 del står mindre enn en time daglig. (103 barn står 1-2 timer, 9 barn står 3 timer eller mer, 67 barn står mindre enn en time daglig)

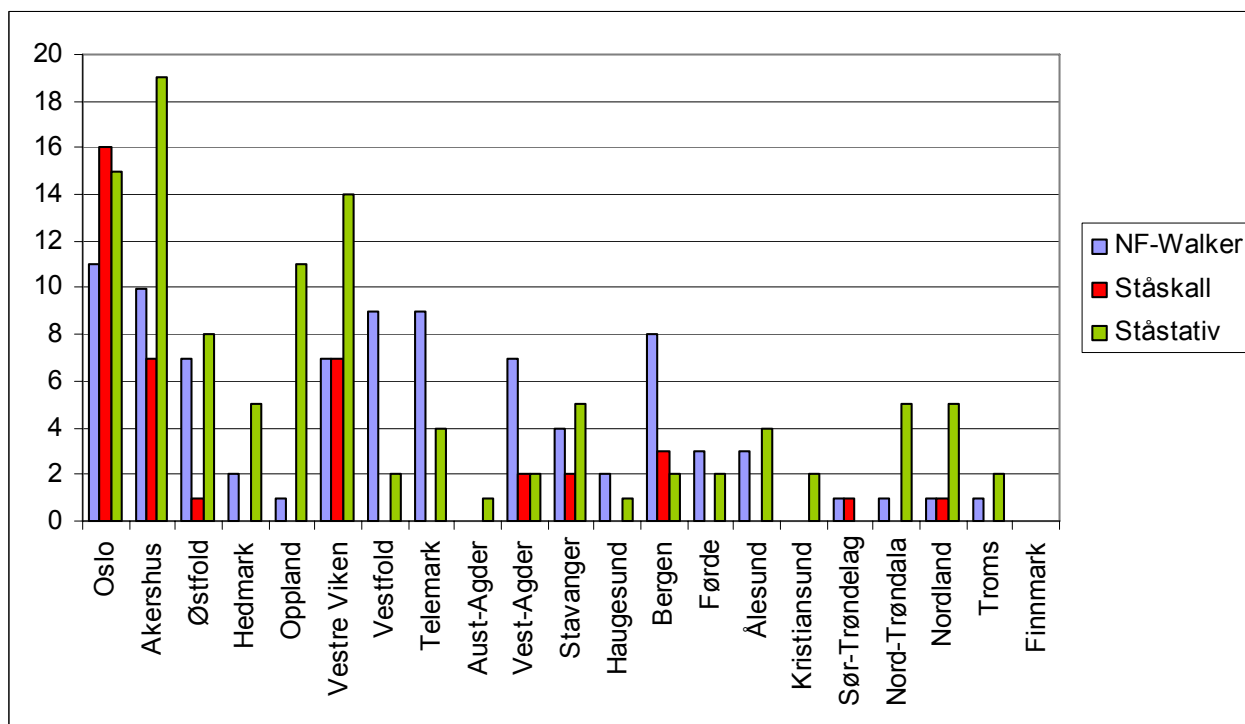
Figur 59 viser prosentvis bruk av ståhjelpemiddel fordelt på GMFCS nivå



Figur 60 viser prosentvis bruk av ståhjelpemiddel i de ulike habiliteringstjenestene



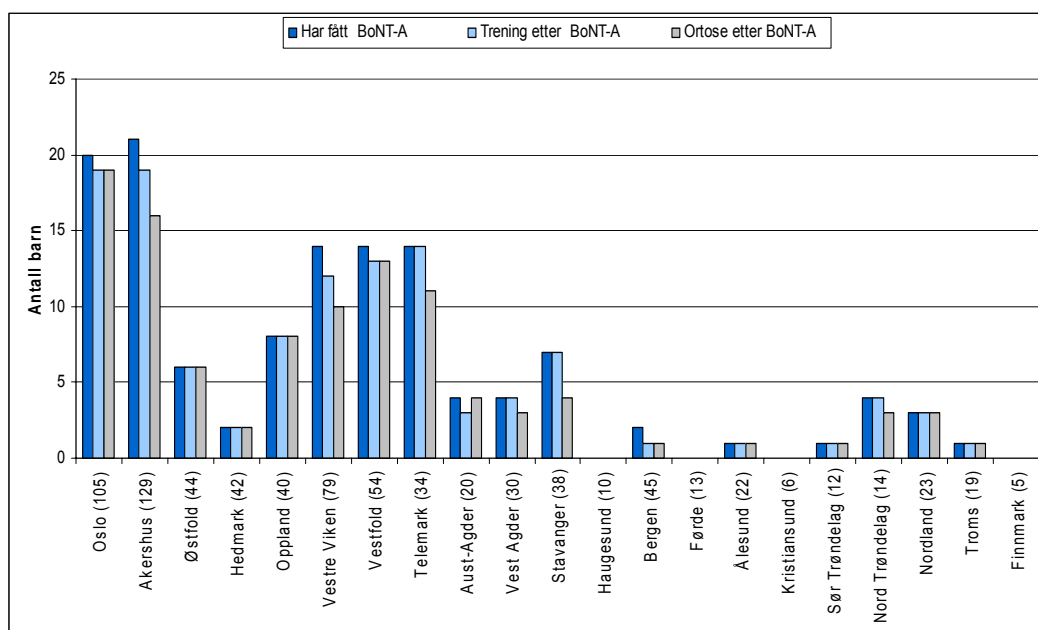
Figur 61 viser antall barn som bruker de ulike ståhjelpemidler fordelt på habiliteringstjenestene



Spastisitetsreduserende behandling - overekstremiteter

Det er 126 barn som har fått botulinumtoksinbehandling (BoNT-A) én eller flere ganger i overekstremitetene i tidsrommet 2006-2012. Det er 16 % av barna (n = 874) det er innsendt ergoterapiprotokoller på. De fleste barna, 80 %, er klassifisert på MACS-nivå I - III. De mest injiserte muskler er pronator teres og adduktor pollicis. 90 % av barna har fått trening i forbindelse med BoNT-A-injeksjonen, og 84 % av barna har fått ortose i forbindelse med BoNT-A-injeksjonen.

Figur 62 viser antall barn i hver habiliteringstjeneste som har fått BoNT-A i overekstremitetene perioden 2006-2012. Under søylene vises antall barn det er registrert ergoterapiprotokoller på i hver tjeneste.



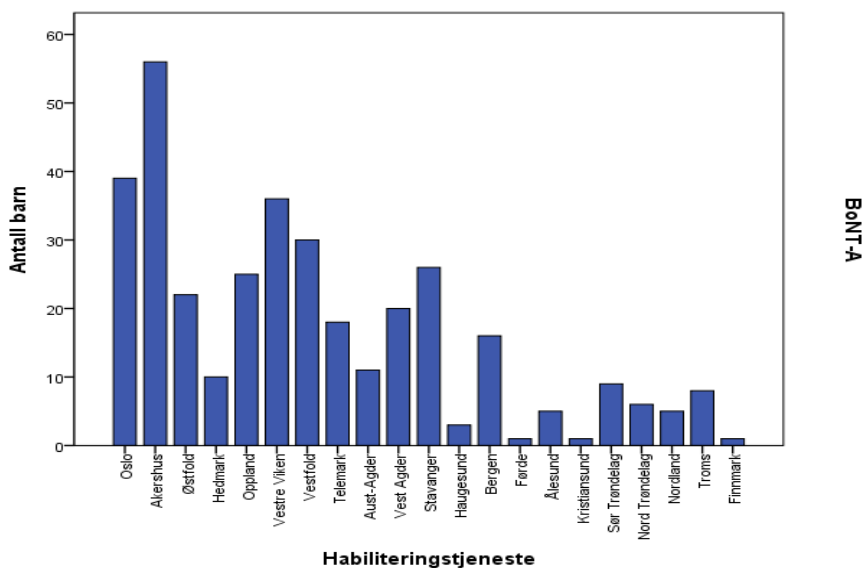
Spastisitetsreduserende behandling - underekstremiteter

Det er 348 barn (42 %) som har fått BoNT-A i underekstremitetene én til syv ganger i en eller flere muskelgrupper i tidsrommet 2006-2012.

Nesten halvparten (43 %) av barna som har fått BTX-A er klassifisert på GMFCS nivå I, 15 % på nivå II, 12 % på nivå III, 11 % på nivå IV og 18 % på nivå V.

De vanligste muskler som er injisert er; gastrocnemius hos 332 barn, soleus hos 157 barn, hamstrings hos 142 barn, adductorer hos 102 barn, tibialis posterior hos 28 barn og psoas hos 7 barn.

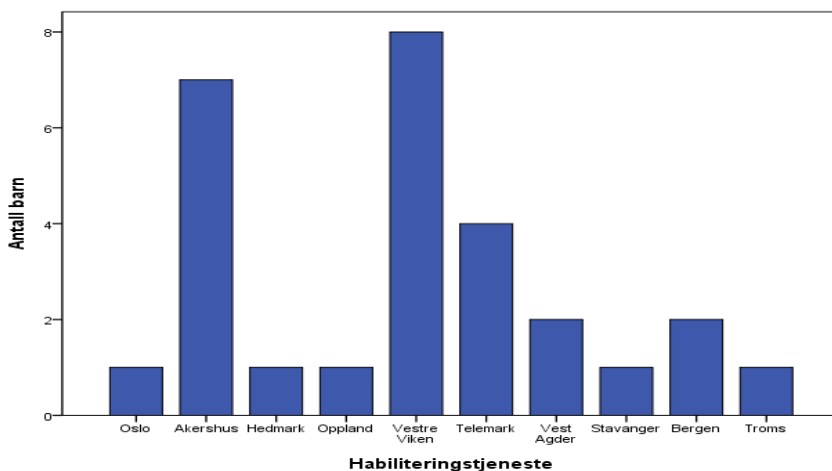
Figur 63 viser antall barn i hver habiliteringstjeneste som har fått BoNT-A i underekstremitetene i perioden 2006-2012



Tjueåtte barn (3 %) har intrathekal baklofenpumpe (ITB), 19 gutter og 9 jenter. To av barna er diagnostisert med dyskinestetisk CP, GMFCS nivå V og 26 med bilateral spastisk CP. To barn er klassifisert på GMFCS nivå IV og 26 på nivå V. Tre barn er døde, alle med bilateral spastisk CP, GMFCS nivå V. I Helse Sør-Øst var barna fra 3-8 år da de fikk ITB, i Stavanger 1 år og i Bergen 2-5 år.

Selvrapportert effekt av ITB gradert på en tre delt skala, 0= ingen/liten effekt, 1= usikker effekt og 2= stor effekt, viste at alle 24 barna i Helse Sør Øst angir stor effekt. Opplysningene er fra barnelege Finn Sommer, ITB prosjekt ved OUS. For barna fra Helse Vest mangler derfor slik informasjon.

Figur 64 viser antall barn som har fått ITB i de ulike habiliteringstjenestene



Ortopedisk kirurgi - underekstremiteter

Det er rapportert at 142 barn (16 %) har fått ortopedisk operasjon i underekstremitetene i perioden 2006-2012. Tre barn er operert tre ganger og 22 barn to ganger.

Tabell 8 viser antall barn i de ulike habiliteringstjenestene som er operert i underekstremitetene i perioden 2006-2012 og hvilke operasjoner som er utført.

	Antall barn	Bekken osteotomi	Femur osteotomi	Psoas tenotomi	Adductor tenotomi	Hamstring tenotomi	Gastrocnemius forlengelse	Achilles Forlengelse	Rectus Femoris transposisjon
Oslo	19	1	5	11	8	7	5	8	1
Akershus	29	1	5	6	17	6	4	12	
Østfold	5	3	4	4	8	2	2		
Hedmark	8	1	1	4	5	2	2	4	1
Oppland	9	1	2	5	4	5	3	4	1
Vestre Viken	28	4	11	17	20	4	6	10	1
Vestfold	10	2	3	5	6	3	1	4	
Telemark	13	4	7	8	10	1	3	4	
Aust-Agder	1							1	
Vest-Agder	6			4	3			3	
Stavanger	2			1	1		1		
Haugesund	1		1						
Hordaland	2	1	2	1	1				
Førde	0								
Ålesund	4	1	1	2	1	2		1	
Kristiansund	0								
Sør-Trøndelag	0								
Nord-Trøndelag	2							1	
Nordland	1		1		1				
Troms	2		1	1	2				
Finnmark	0								
Total	142	19	43	69	87	32	27	52	4

Av barna som er operert, er 29 barn klassifisert på GMFCS nivå I, 18 på GMFCS nivå II, 19 på GMFCS nivå III, 21 på GMFCS nivå IV og 55 barn på GMFCS nivå V.

Ortopedisk kirurgi - overekstremiteter

Det er 21 barn som har fått håndkirurgisk behandling i perioden 2006-2012. De aller fleste barna har fått utført flere operasjonstyper i samme inngrep. Tolv barn er operert for å bedre supinasjon i underarm, 15 barn er operert for å bedre ekstensjon av håndledd og 11 barn er operert for å bedre tommelabduksjon. Alle barna har hatt trening i forbindelse med behandlingen, og alle har brukt ortose. Barna er klassifisert på MACS nivå II og III og 12 av barna hadde BoNT-A behandling før kirurgi.

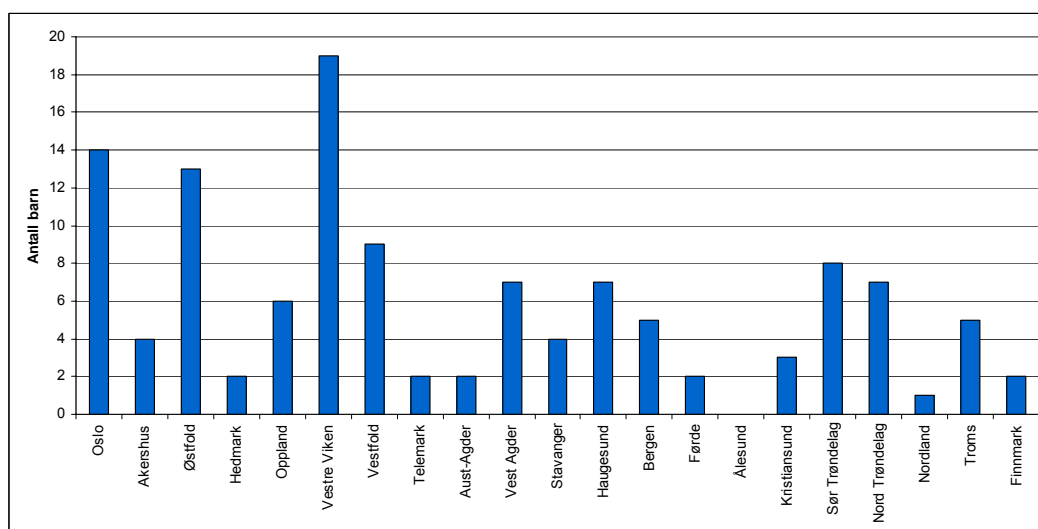
Tabell 7 viser de 21 barna fordelt på habiliteringstjeneste.

Habiliteringstjeneste	Antall barn utført håndkirurgi
Østfold	2
Oslo	3
Akershus	1
Oppland	3
Vestre Viken	4
Vestfold	4
Telemark	3
Totalt	21

Kartleggingsinstrumentet PEDI

Pediatric Evaluation of disability Inventory (PEDI) kartlegger forflytning, egenomsorg og sosial fungering, samt hjelpebehov på disse tre områdene, som grunnlag for prioritering av tiltak. PEDI er utført på 122 barn. Det er 16 % av de barna som det er utført ergoterapiprotokoll på (n=784). PEDI er utført på 29 barn i 2012, to tredjedeler av disse barna har fått ADL trening i etterkant. Det er dobbelt så mange som i den totale gruppen av barn som får ADL-trening. PEDI er utført på barn med alle typer CP, men med en liten overvekt av barn med hemiplegi og diplegi. Både skårene for funksjonelle ferdigheter og hjelpebehovet innen de tre områdene viser en spredning fra 0-100, det vil si fra totalt hjelpetrgende til helt selvstendige barn.

Figur 65 viser hvor mange barn som er undersøkt med PEDI fordelt på habiliteringstjenestene



Kompetanseutvikling, undervisning, formidling

Den årlige nasjonale fagdagen for alle involverte i CPOP og CPRN ble arrangert 30.04.2012 med CPOP-koordinatorsamling og yrkesspesifikke parallellsesjoner for ergoterapi- og fysioterapikoordinatorerne i habiliteringstjenestene dagen etter. Representanter fra habiliteringstjenester og kommuner, CP-foreningen, Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, samt universitet og høyskoler deltok.

CPOP har vært implementert i hele landet i tre år, og veiledning og undervisning i bruken av CPOP-protokollene og de standardiserte instrumentene som inngår i CPOP-protokollene foregår nå etter ønske fra habiliteringstjenestene.

CPOP og resultater fra analyser av CPOP-data er også presentert på ulike utdanningsinstitusjoner, som på mastergradsstudiet i Habilitering og rehabilitering, videreutdanningen i barnefysioterapi og grunnutdanningene i fysio- og ergoterapi ved Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA), samt på FAF-studiet (fysisk aktivitet for funksjonshemmede) ved Norges Idrettshøgskole (NIH)

Ergo- og fysioterapikoordinatorerne for CPOP har deltatt på den nasjonale konferansen for medisinske kvalitetsregistre i Bergen sammen med leder og IKT-rådgiver/koordinator i CPRN.

Presentasjoner og publikasjoner

- Terjesen T. The natural history of hip development in cerebral palsy. *Dev Med & Child Neurol* 2012; Oct; 54(10):951-7.
- Myklebust G, Jahnsen R, Elkjaer S. Ankle-foot-orthoses in children with cerebral palsy – a population based study. Poster, International Cerebral Palsy Conference i Pisa oktober 2012. Abstract: Proceedings from The International Cerebral palsy Conference 2012.
- Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R. Thumb-in-palm deformity in children with cerebral palsy. Poster, International Cerebral Palsy Conference i Pisa oktober 2012. Abstract: Proceedings from The International Cerebral palsy Conference 2012.
- R Jahnsen PhD, K Ramstad, G Myklebust, S Elkjaer. Independence in daily life in adolescents with cerebral palsy and typical peers – a population based study. Muntlig presentasjon, International CP-conference i Pisa oktober 2012. Abstract: Proceedings from The International Cerebral Palsy Conference 2012.
- Jahnsen R, Myklebust G, Elkjær S. Evaluation of the Cerebral Palsy Follow-up Program in Norway – what do the parents and health professionals think? Poster, EACD i Istanbul, juni 2012. Abstract: *Dev Med & Child Neurol* 2012; 54: Issue supplement 3: 24.
- Jahnsen R. CP og konsekvenser gjennom livet. CP-foreningens nasjonale storsamling, Lillestrøm september 2012
- Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R. Status for CPOP i Norge. Muntlig presentasjon CPUP-dagarna i Stockholm, oktober 2012.

Utviklingsarbeid

Det foregår et kontinuerlig utviklings- og revideringsarbeid relatert til CPUP/CPOP-protokollene med vektlegging av standardiserte, valide og reliable kartleggingsinstrumenter som kan bidra til mer forskningsbasert kunnskap om barnas utvikling. Alle protokollene og klassifikasjonsinstrumentene ligger på OUS, Rikshospitalets og på CPUP's hjemmesider sammen med annet informasjonsmateriell (www.oslo-universitetssykehus.no/cpop) (www.cpup.se).

Koordinatorerne for CPOP er med i de skandinaviske arbeidsgruppene for videreutvikling av henholdsvis fysio- og ergoterapiprotokollene. Leder for CPOP er med i arbeidsgruppen for, ”CPUP vuxen”, som arbeider med å implementere CPUP i livsløpsperspektiv, i første omgang med fokus på overgangsfasen fra barn til voksen. Stadig flere regioner i Sverige implementerer CPUP-vuxen som et permanent tilbud. Sunnaas sykehus HF deltar også i arbeidsgruppen, og arbeider med å videreutvikle

tilbudet til voksne med CP i Norge. Leder for CPOP er også medlem i styrgruppen og publikasjonsutvalget for CPUP.

De nordiske CP-foreningene har tatt initiativet til en mer systematisk utredning og oppfølging av kognitiv funksjon i CP-registrene i de nordiske landene. Psykologspesialist og PhD stipendiat, Kristine Stadskev fra UiO og OUS ble valgt til leder for den nordiske gruppen, etter at psykologspesialist, Torhild Berntsen, initierte arbeidet, og etter flere møter på nordisk basis i 2012 er et forslag til protokoll nå ferdig. Protokollen vil bli presentert på fagdagen for CPRN/CPOP den 24.04.2013, og planen er nå at den norske protokollen skal implementeres i CPRN.

Forskning

En registerdatabase med populasjonsbaserte data som CPOP betyr praksis – forskning tur – retur. Systematisk innsamling av informasjon blir et unikt grunnlag for forskning og generering av kunnskap om CP, som igjen kan implementeres og brukes i praksis. Analyser av innsamlede data gjøres årlig og presenteres på fagdage for CPOP/CPRN, samt i form av nasjonale og internasjonale presentasjoner. Stadig flere forskere søker publikasjonsutvalget om å anvende registerdata i forskningsprosjekter. Fire søknader er mottatt i 2012, fra Kjersti Ramstad, i forbindelse med post doc stipend fra helse Sør-Øst, Terje Terjesen, for videre studier av hoftoperasjoner hos barn med CP, Sonja Elkjær, for studie av thumb-in-palm deformiteter, samt Sigrid Østensjø og Reidun Jahnsen for CPHAB-prosjektet. CPHAB er en longitudinelt populasjonsbasert prosjekt om habiliteringsforløp ved CP med CPRN og CPOP som rekrutteringskilde. Målet er å bli et tematisk forskningsregister som kartlegger barna med CP og deres familier i et bredere perspektiv. PhD stipendiat, Hilde Tinderholt Myrhaug, ved HiOA og Gunvor Lillholt Klevberg ved Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM), UiO, gjennomfører studier knyttet til CPHAB.

Professor emeritus Terje Terjesen ved ortopedisk avdeling på OUS fortsetter sin forskning relatert til oppfølging av 335 barn i Helse Sør-Øst, født fra 2002 til 2006.

Del to av ungdomsstudien om 16-17-åringer med CP i Helse Sør-Øst som ikke er fulgt gjennom CPOP er nå gjennomført med en tre års oppfølging, for å undersøke behovet for tjenester og utviklingen av selvstendighet med Rotterdam Transition Profile. Studien er i analyse og publikasjonsfase.

Veien videre

Det vil også i 2013 bli arbeidet med analyser av de store datamengdene som nå finnes i CPOP-databasen, med tanke på å generere kunnskap som kan bedre kvaliteten på oppfølgingen av barna med CP. Det vil fortsatt bli lagt vekt på kompetanseutvikling for involverte medarbeidere i habiliteringstjenestene og i 1. linjetjenesten. Dette gjelder både spesifikke kurs vedrørende instrumenter som brukes i CPOP, bruk av fysio- og ergoterapiprotokollene og aktuelle habiliteringstiltak. Registreringene vil fortsatt foregå manuelt med innsending av papirprotokoller. Alle data blir samlet i den nasjonale databasen for CPOP i MEDinsight ved OUS, men det jobbes med en samordning av CPOP og CPRN vedrørende en felles enhetlig IT-løsning med elektronisk registrering. Målet er at habiliteringstjenestene skal kunne ha tilgang til å følge med på sine egne registreringer lokalt på individ- og gruppenivå.