



Cerebral Parese Oppfølgingsprogram

Årsrapport
Status 31.12.2013

Innhold

1. Registerbeskrivelse	3
1.1 Bakgrunn	3
1.2 Formål	4
2. Koordinatorer for fysio- og ergoterapi i habiliteringstjenestene	5
3. Registrerte barn i CPOP	6
3.1 Registrerte barn i hver habiliteringstjeneste	6
3.2 Fødselsår på registrerte barn	7
3.3 Protokoller 2013	8
4. Subdiagnose	9
5. Klassifikasjoner og kartleggingsinstrumenter	11
5.1 Gross Motor Function Classification System	11
5.2 Functional Mobility Scale	12
5.3 Gross Motor Function Measure	13
5.4 Manual Ability Classification System	15
5.5 Assiting Hand Assessment	16
5.6 House funksjonsklassifikasjon	17
5.7 House tommelklassifikasjon	19
5.8 Zancolli klassifikasjon	20
5.8 Pediatric Evaluation of Disability Inventory	21
6. Leddbevegelighet	22
6.1 Leddbevegelighet overekstremiteter	22
6.2 Leddbevegelighet underekstremiteter	23
7. Rygg	26
7.1 Skoliose	26
7.2 Korsett	27
8. Smerte	27
9. Fraktur	27
10. Hofterøntgen	28
11. Fysioterapi	32
11.1 Fysioterapi	32
11.2 Fysisk aktivitet	34
12. Ergoterapi	35
12.1 Håndtrening	35
13. Ortopediske og tekniske hjelpemidler	37
13.1 Ortoser for underekstremiteter	37
13.2 Ortoser for overekstremiteter	38
13.3 Ståhjelpemidler	39
13.4 Rullestol	39
14. Spastisitetsreduserende behandling	40
14.1 Botulinum toxin-A for under- og overekstremiteter	40
14.2 Intratekal baklofen	41
15. Ortopedisk kirurgi i under- og overekstremiteter	41
16. Forskning og utviklingsarbeid	43
16.1 Kompetanseutvikling, undervisning, formidling	43
16.2 Publikasjoner og presentasjoner	43
16.3 Utviklingsarbeid	44
16.4 Forskning	44
16.5 Videre planer	45

1. Registerbeskrivelse

1.1 Bakgrunn

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), etablert i 1994. Registerforskning i Sverige viste etter 10 år at det er mulig å forebygge flere av de kjente komplikasjonene ved CP, som alvorlige kontrakturer og hofteluddsluksasjoner. 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, og leder for CPUP sitter i publikasjonsutvalget for CPRN og CPOP. CPRN og CPOP har siden 2010 arrangert felles årlig Fagdag. Fra 2012 har CPRN og CPOP felles vedtekter, samtykkeerklæring, referansegruppe og publikasjonsutvalg. Sammen utgjør CPRN og CPOP kvalitetsregistermiljøet for CP i Norge. Datatilsynet har godkjent at CPRN og CPOP kan sammenlikne data en gang i året som en kvalitetssikring av at begge databasene har registrert alle barna der foreldrene har samtykket i at de skal være registrert, samt at subdiagnoser og klassifikasjoner stemmer overens. Se CPRNs årrapport 2012 s.7

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 og forutsigbar oppfølging, og som bidrar til kontinuerlig kunnskapsutvikling!

Oslo universitetssykehus 17.03.2014

Reidun Jahnsen

Sonja Elkjær

Gerd Myklebust

1.2 Formål

CPOP er et systematisk motorisk oppfølgingsprogram for barn og ungdom med cerebral parese (CP) etter modell fra CP-uppföljningsprogrammet (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 øke 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 databehandleransvarlig 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

2. 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	Tone Margrete Joner	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	Anne-Beate Stenbrenden	Anne-Beate.Stenbrenden@sykehuset-innlandet.no
Oppland	Ergo	Tone Lise Løvsletten	tone-lise.lovsletten@sykehuset-innlandet.no
	Fysio	Rønnaug Sletten Rud	RonnaugSletten.rud@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		
Vest-Agder	Fysio	Kristin Grundetjern	kristin.grundetjern@sshf.no
	Ergo	Anita Borge	anita.borge@sshf.no
Stavanger	Fysio	Eli Hereide	eher@sus.no
	Ergo	Grete Opsal	opsg@sus.no
Helse Fonna	Fysio	Astrid Nygaard	astrid.a.nygaard@helse-fonna.no
	Ergo	Linda Martinsen	linmar@helse-fonna.no
Helse Bergen	Fysio	Lise C K Haugstvedt	lise.haugstvedt@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	Cristin Coldevin	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		

3. Registrerte barn i CPOP

3.1 Registrerte barn i habiliteringstjenestene

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

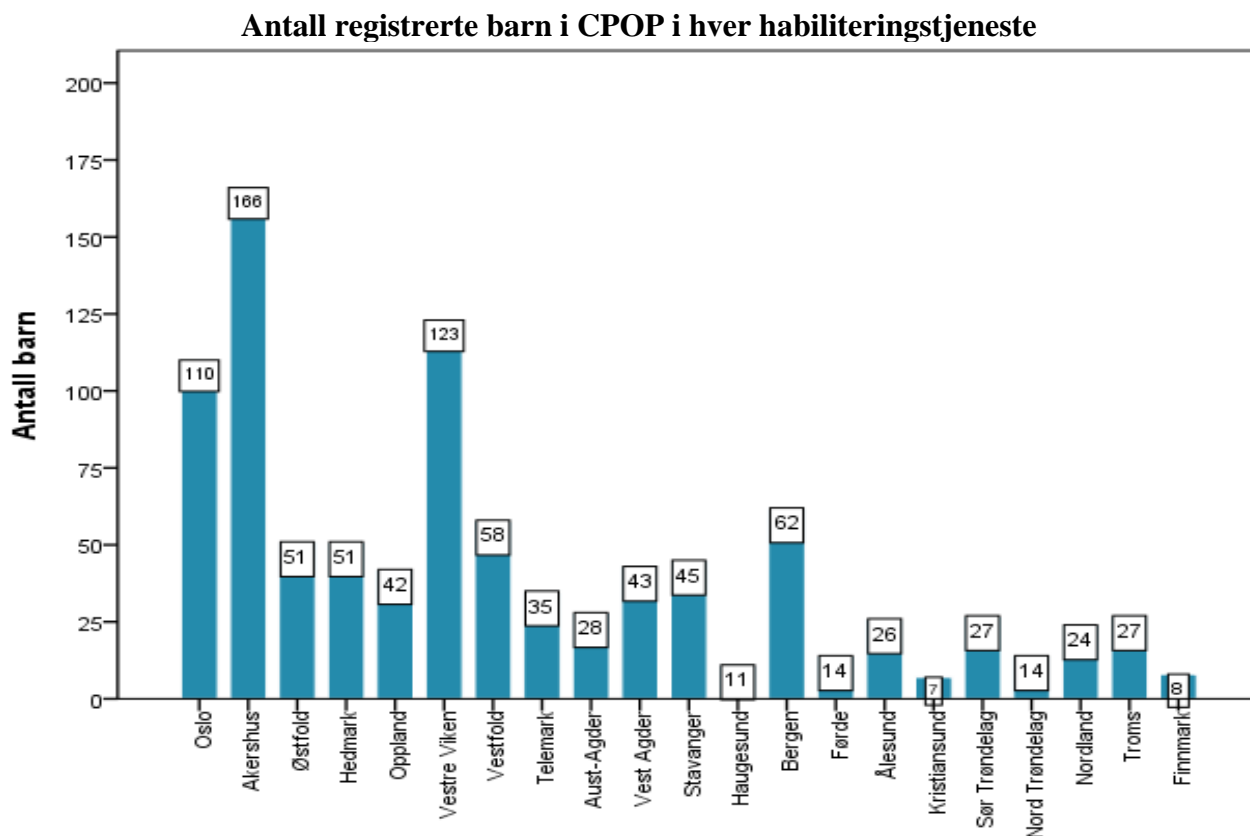
Hele Norge 2012: 847 barn

Hele Norge 2013: 972 barn

Femten registrerte barn i CPOP er døde, seks jenter og ni gutter. Elleve av barna hadde spastisk bilateral CP, ett barn hadde unilateral CP, to barn hadde dyskinetisk CP og ett barn var ikke klassifisert med subdiagnose. Fjorten av barna var klassifisert på GMFCS nivå V, ett barn på nivå III og ett barn var ikke klassifisert på GMFCS nivå.

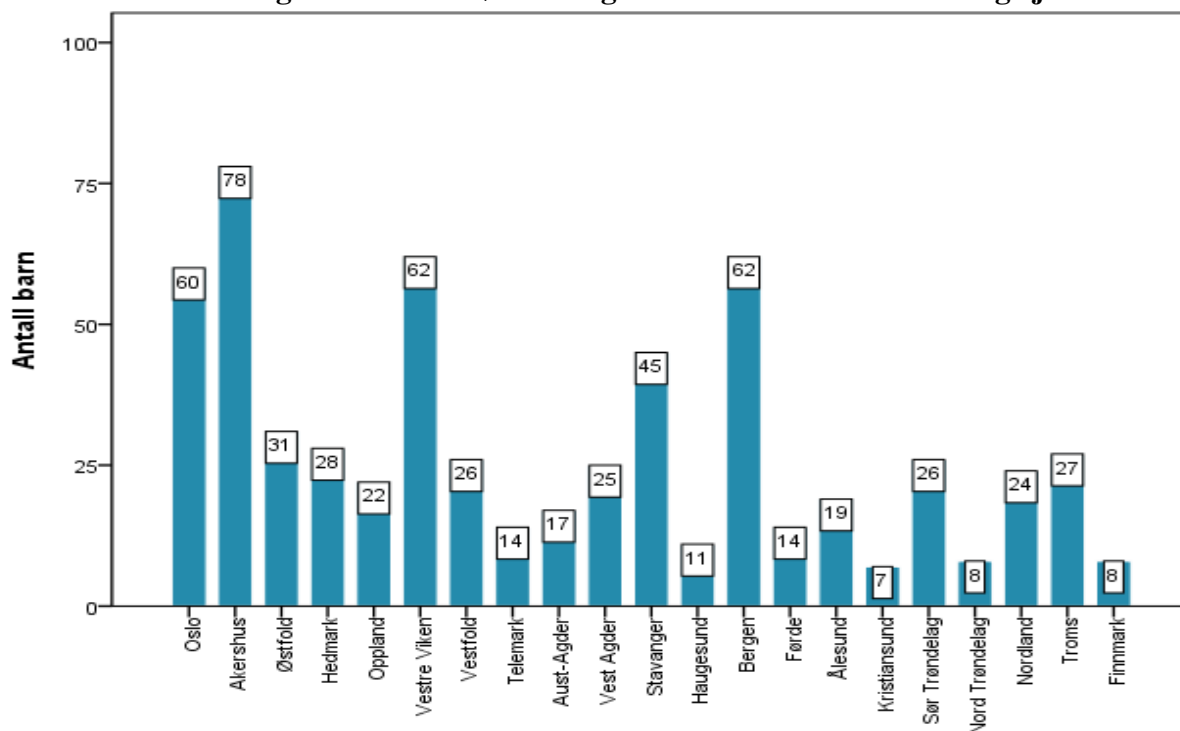
Habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst startet med registreringer i CPOP i 2006, med barn født fra og med 01.01.2002. Helse Sør-Øst har derfor forholdsvis flere barn registrert (Figur 1).

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 (Figur 2). Figur 2 viser antall barn fra årskullene 2006-2012 i alle habiliteringstjenestene i hele landet og gir dermed et tydeligere bilde av fordelingen.



Figur 1: n = 972; f. 2002-2012

Antall registrerte barn født fra og med 2006 i hver habiliteringstjeneste

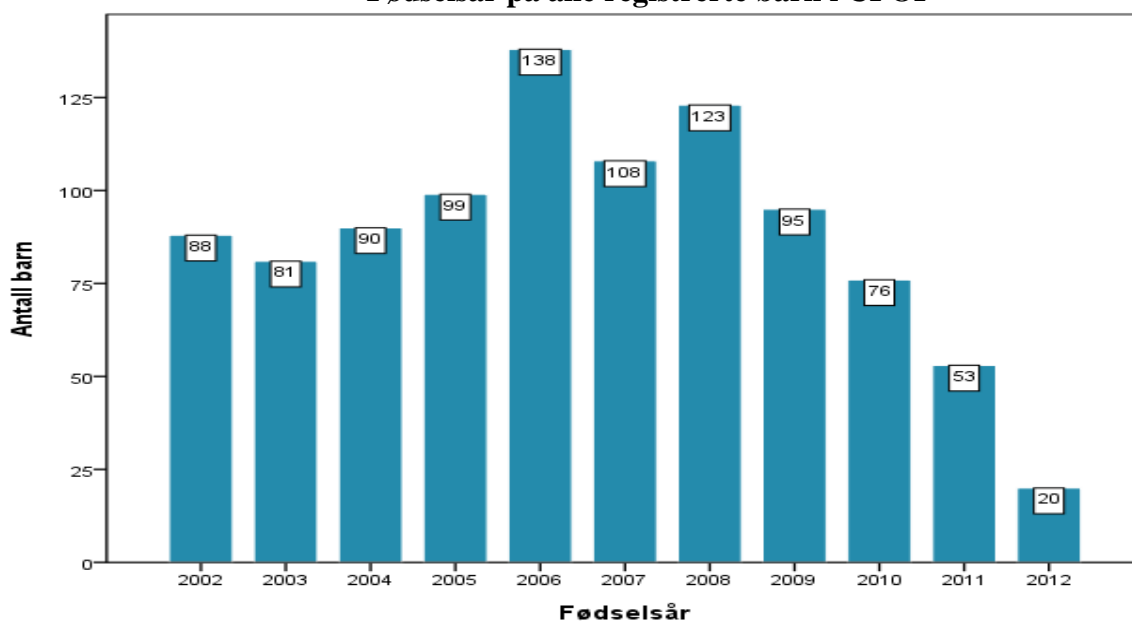


Figur 2: n = 614; f. 2006-2012

3.2 Fødselsår på registrerte barn

Fødselsårene 2002-2005 inneholder barn fra Helse Sør-Øst, mens fødselsårene 2006-2012 inneholder barn fra hele landet (figur 3). Kjønnfordelingen på barna er 43 % jenter og 57 % gutter.

Fødselsår på alle registrerte barn i CPOP



Figur 3: n = 972; f. 2002-2012

3.3 Fysioterapi- og ergoterapiprotokoller i 2013

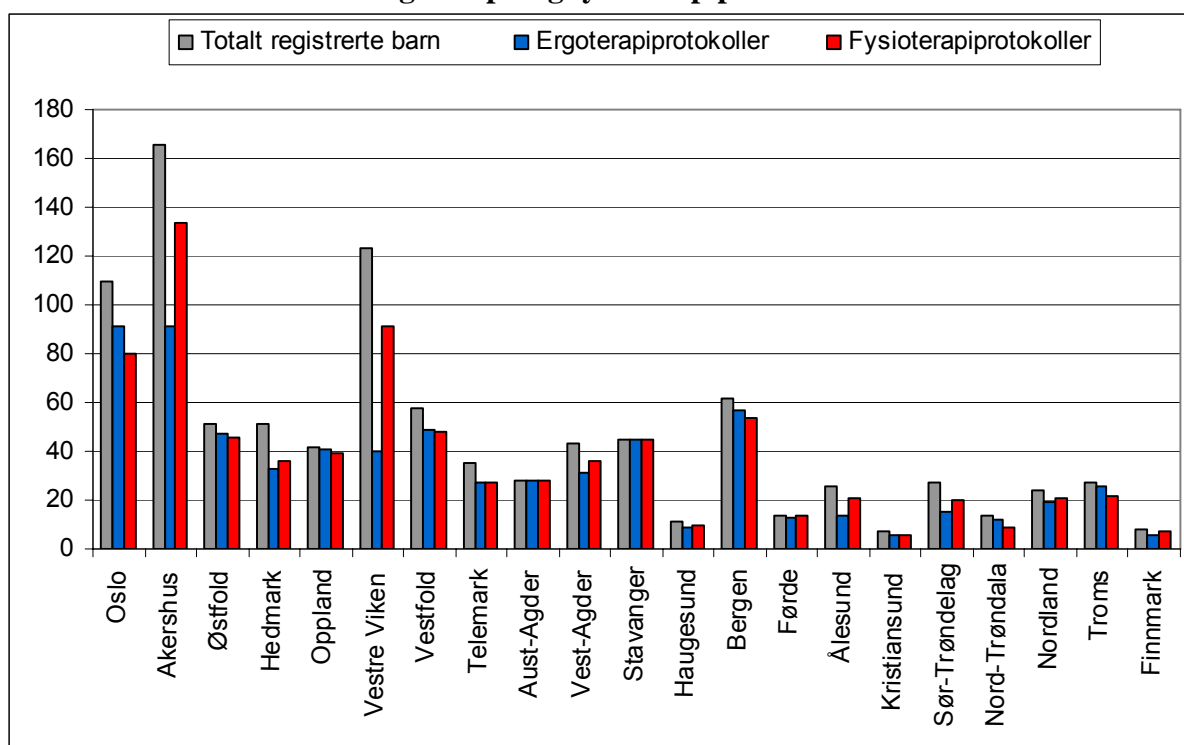
For de 972 registrerte barna i CPOP, er det totalt registrert fysioterapiprotokoller på 954 barn og ergoterapiprotokoller på 899 barn gjennom årene.

I 2013 er det sendt inn fysioterapiprotokoller på 720 barn, og to fysioterapiprotokoller på 146 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 2013 var 74 barn på GMFCS nivå I eldre enn 6 år og undersøkt i 2012. Disse barna blir derfor medregnet i dekningsgraden som blir 82 % for 794 fysioterapiprotokoller.

I 2013 er det sendt inn ergoterapiprotokoller på 647 barn, og to ergoterapiprotokoller på 142 av disse barna. I tillegg var 53 barn på MACS nivå I eldre enn 6 år og undersøkt i 2012. Disse barna blir derfor medregnet i dekningsgraden som blir 72 % for 726 ergoterapiprotokoller.

Figur 4 viser antall registrerte barn i CPOP og innsendte fysioterapi- og ergoterapiprotokoller i 2013 fordelt på habiliteringstjenestene. Barn over 6 år på GMFCS nivå I og MACS nivå I, og som det var innsendt protokoll på i 2012, er medregnet.

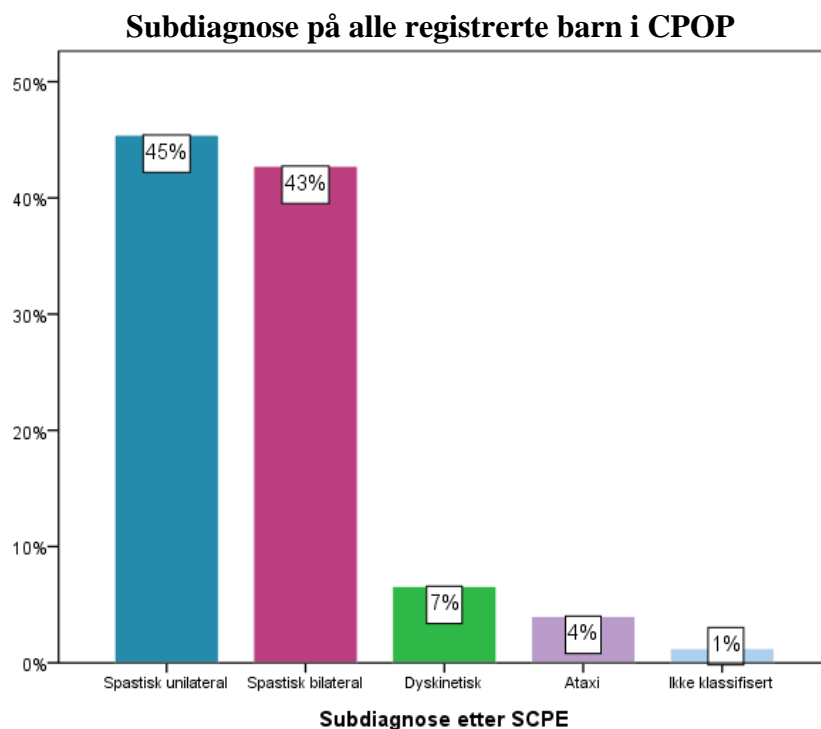
Ergoterapi- og fysioterapiprotokoller i 2013



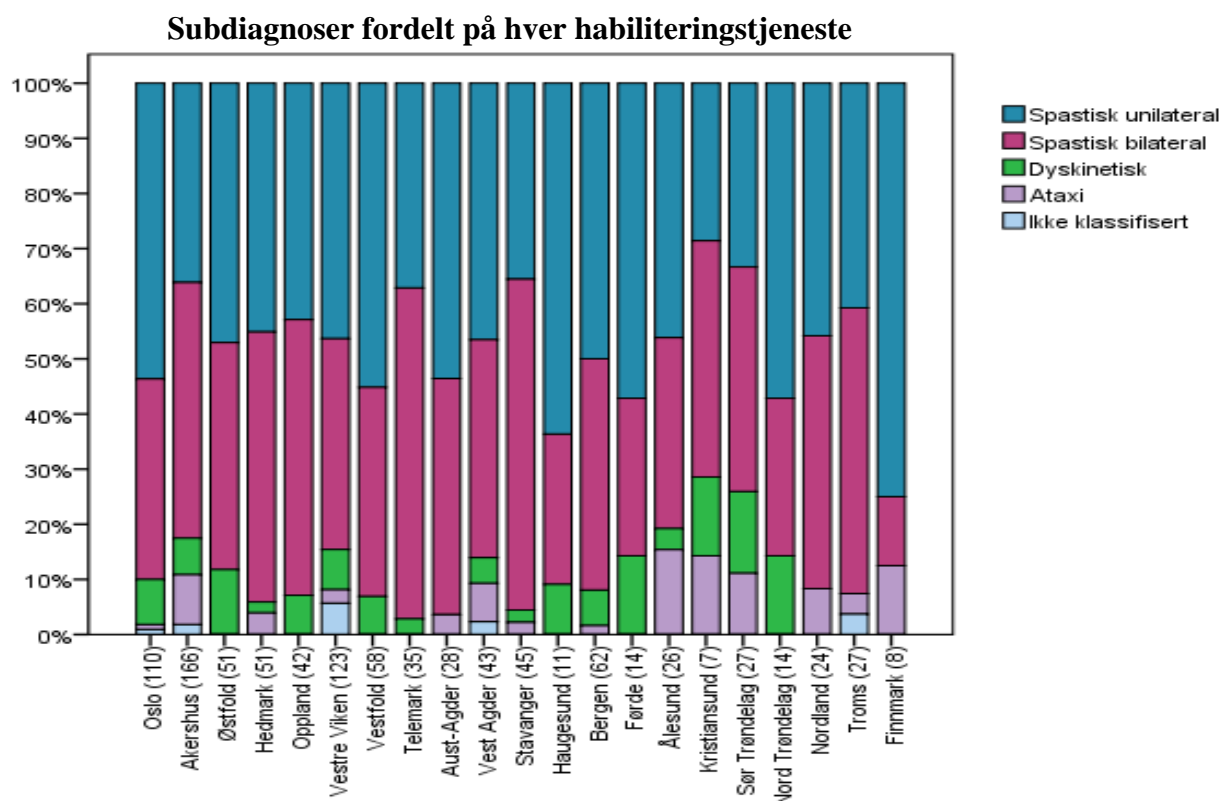
Figur 4: Totalt antall protokoller = 972, fysioterapiprotokoller = 794, ergoterapiprotokoller 726; f. 2002-2012

4. Subdiagnoser

Det er 45 % av barna som har spastisk unilateral CP, 27 % med høyre- og 18 % med venstresidig hemiplegi, og 43 % av barna har spastisk bilateral CP, 30 % med diplegi og 13 % med kvadriplegi. Alle de 972 barna er diagnostisert i henhold til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).



Figur 5: n = 972; f. 2002-2012



Figur 6: n = 972; f. 2002-2012 (Antall barn i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

Tabell 1. Registrerte barn med CP subdiagnose i hver habiliteringstjeneste.

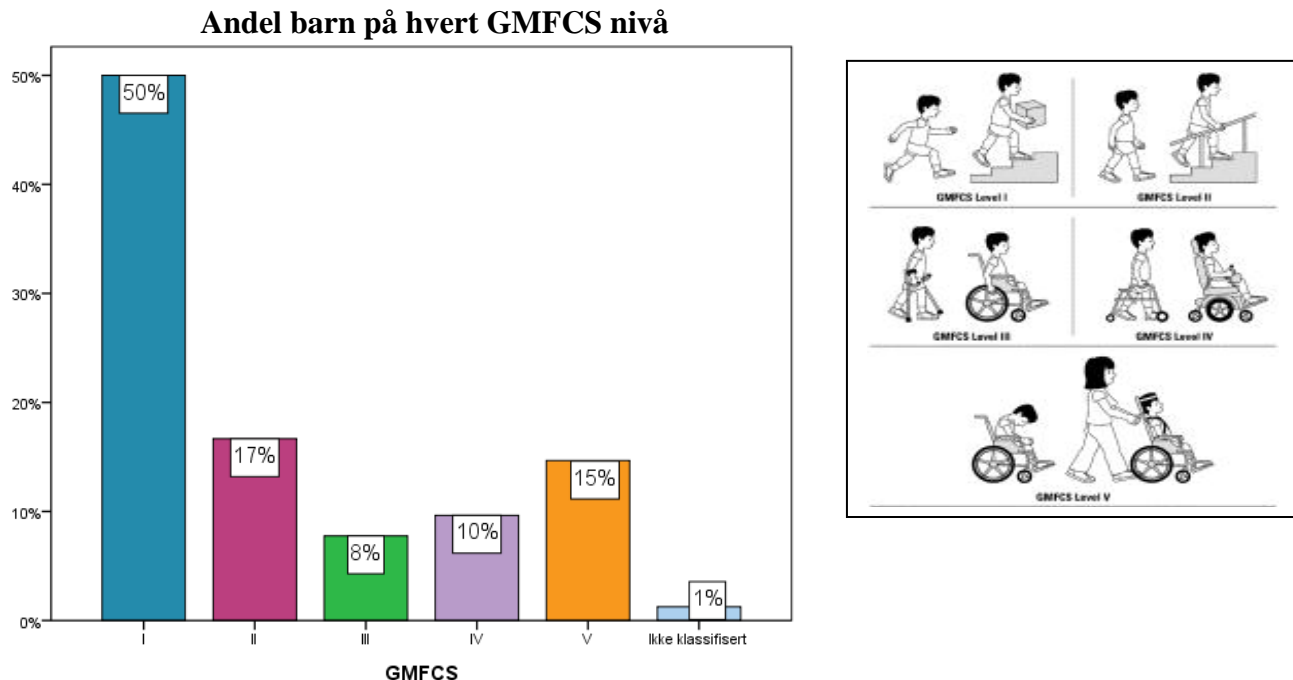
	Total 31.12.13	Unilateral hemiplegi	Bilateral Diplegi	Bilateral Kvadriplegi	Dyskinesi	Ataksi	Ikke klassifisert
Oslo	110	59	31	9	9	1	1
Akershus	166	60	54	23	11	15	3
Østfold	51	24	13	8	6	0	0
Hedmark	51	23	15	10	1	2	0
Oppland	42	18	18	3	3	0	0
Vestre Viken	123	57	26	21	9	3	7
Vestfold	58	32	15	7	4	0	0
Telemark	35	13	8	13	1	0	0
Aust-Agder	28	15	8	4	0	1	0
Vest-Agder	43	20	13	4	2	3	1
Stavanger	45	16	21	6	1	1	0
Haugesund	11	7	2	1	1	0	0
Hordaland	62	31	22	4	4	1	0
Førde	14	8	3	1	2	0	0
Ålesund	26	12	6	3	1	4	0
Kristiansund	7	2	1	2	1	1	0
Sør-Trøndelag	27	9	7	4	4	3	0
Nord-Trøndelag	14	8	3	1	2	0	0
Nordland	24	11	7	4	0	2	0
Troms	27	11	12	2	0	1	1
Finnmark	8	6	0	1	0	1	0
Total	972	442	285	131	62	39	13

5. Klassifikasjoner og kartleggingsinstrumenter

5.1 Gross Motor Function Classification System Extended and Revised (GMFCS E&R)

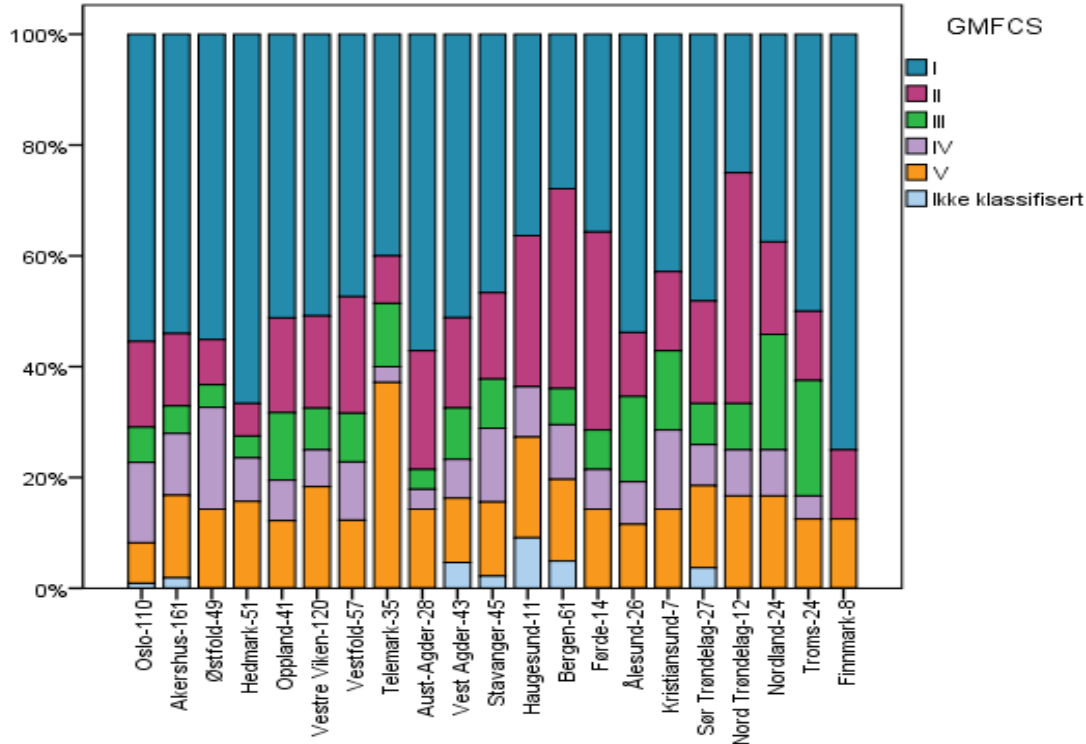
Gross Motor Function Classification System (GMFCS E&R) klassifiserer grovmotorisk funksjon på en femdelte ordinal skala. Barn på nivå I har minimale funksjonsnedsettelse og går uten begrensninger ved 6 års alder. Barna på nivå V har store funksjonsnedsettelse som begrenser viljestyrt kontroll av stillinger og bevegelser. De har ingen selvstendig forflytningsmåte, men kjøres i rullestol (Figur7). Klassifiseringen baseres på selvinitierte bevegelser med vekt på sittefunksjon og forflytning. Fokus er på hva barnet vanligvis gjør i ulike omgivelser i dagliglivet (performance), og ikke på hva barnet er i stand til gjør på sitt beste (capacity).

Studier har vist at GMFCS er relativt stabil over tid og etter intervensjoner, og kan predikere grovmotorisk funksjon opp til voksen alder. GMFCS er et svært nyttig redskap i klinisk virksomhet og forskning, ikke minst for å kunne skape realistiske forventninger til grovmotorisk utvikling og derved kunne planlegge og iverksette tiltak med relevante og realistiske mål. I enkelte habiliteringstjenester ser vi at klassifiseringen er stabil, mens i andre habiliteringstjenester er det en del 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 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 riktig GMFCS nivå, da oppfølgingen av hofterøntgen og undersøkelsesfrekvensen forøvrig baserer seg på denne klassifiseringen.



Figur 7: n = 954, f. 2002-2012

Andel barn på hvert GMFCS nivå fordelt på hver habiliteringstjeneste



Figur 8: n = 954; f. 2002-2012 (Antall barn klassifisert i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

5.2 The Functional Mobility Scale (FMS)

The Functional Mobility Scale (FMS) er utviklet for å klassifisere funksjonell forflytning hos barn med CP i alderen 4-18 år, og hvilke hjelpemidler barnet bruker. FMS skårer funksjonell forflytning på tre ulike distanser; 5 meter, 50 meter og 500 meter. Dette representerer barnets forflytning hjemme, i barnehagen eller på skolen og i nærmiljøet. Det samme barnet kan bruke ulike hjelpemidler i ulike omgivelser. FMS benyttes som et supplement til GMFCS. GMFCS I samsvarer i høy grad med FMS 6 og GMFCS II med FMS 5. I fysioterapimanualen finnes eksempler for hvordan FMS skal skåres. Vi ser ofte feilskåring på **1**, **C** og **N**. Skår **1** benyttes når barnet bruker rullestol (bæres, kjøres i vogn eller rullestol, kjører rullestol selv eller går med NF-Walker). Skår **C** benyttes bare for distansen 5 meter, når barnet krabber ved forflytning hjemme. Skåren **N** benyttes bare for distansen 500 meter når barnet aldri er med ute i nærmiljøet på grunn av nedsatt allmenntilstand.

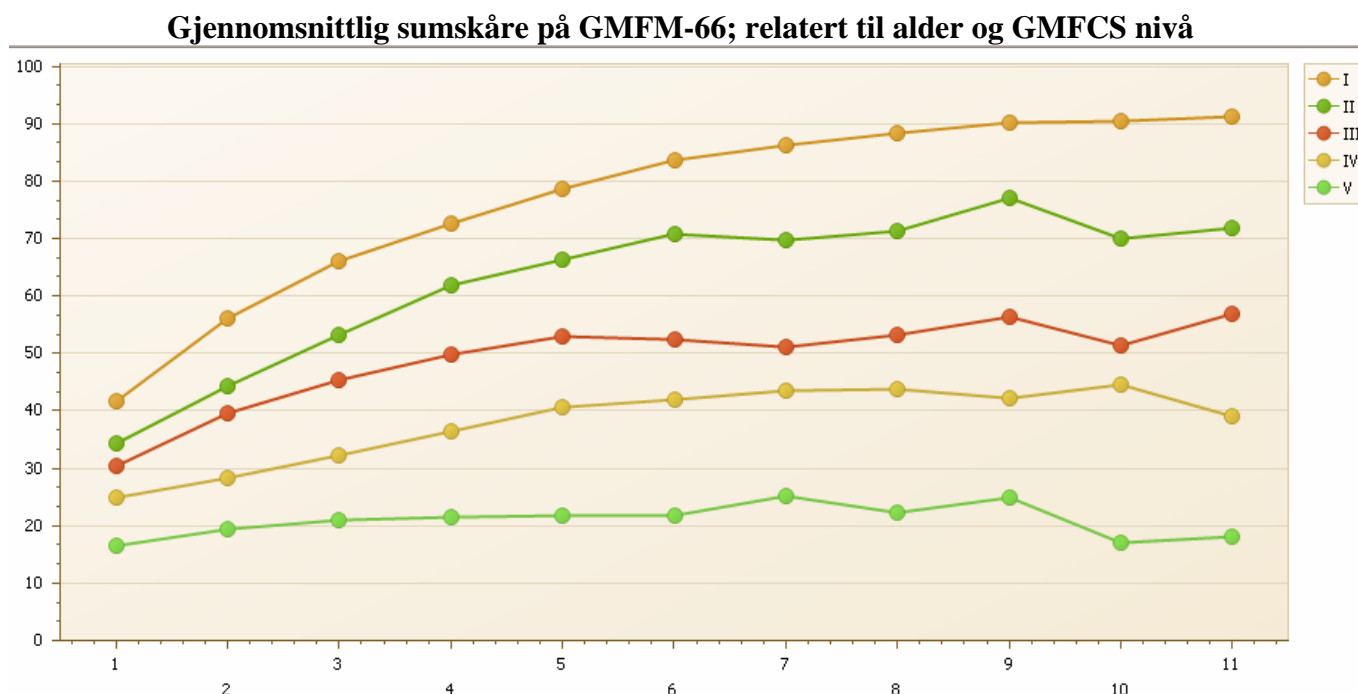
5.3 Gross Motor Function Measure (GMFM-88/66)

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

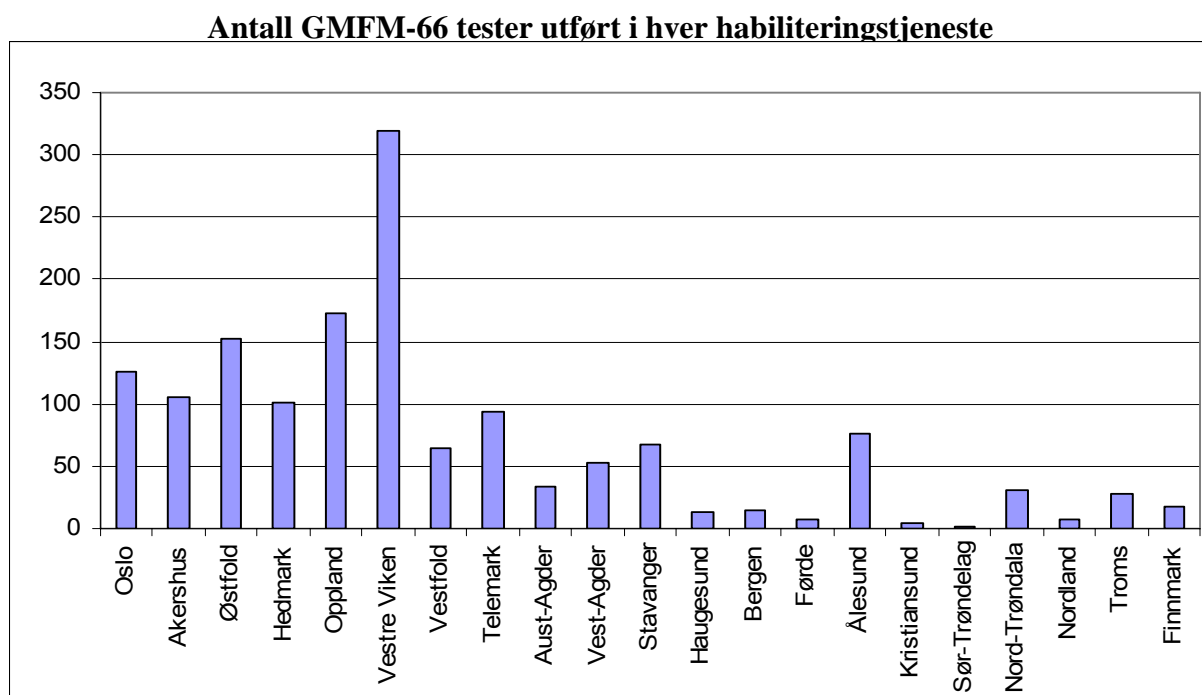
Det er utviklet et dataprogram (Gross Motor Function Estimator, GMAE) som beregner total poengsum, samt nedre og øvre konfidensintervall. Fra dataprogrammet kan det skrives ut et oppgavekart som er rangert etter vanskelighetsgrad. Det viser sonen for barnets nærmeste utvikling, og er dermed et nyttig redskap for planlegging av relevante tiltak. Det gir et godt grunnlag for fortolkning av skårene, og evaluering av funksjonsendring.

I 2011 kom GMFM-66-B&C (basal & ceiling) (Brunton og Bartlett, 2011). I denne forenklete versjonen er oppgavene ordnet etter vanskelighetsgrad, og antyder startpunkt etter 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. På www.canchild.ca kan en fritt laste ned den nye versjonen av dataprogrammet GMAE 2. I dette programmet finnes også normative percentiler som gjør det mulig å vurdere om barnets utvikling er som forventet. Dette kan være spesielt interessant i forbindelse med evaluering av ulike intervensjoner.

I alt er det utført 1488 GMFM-66 tester på 593 barn (Figur 9 og10).



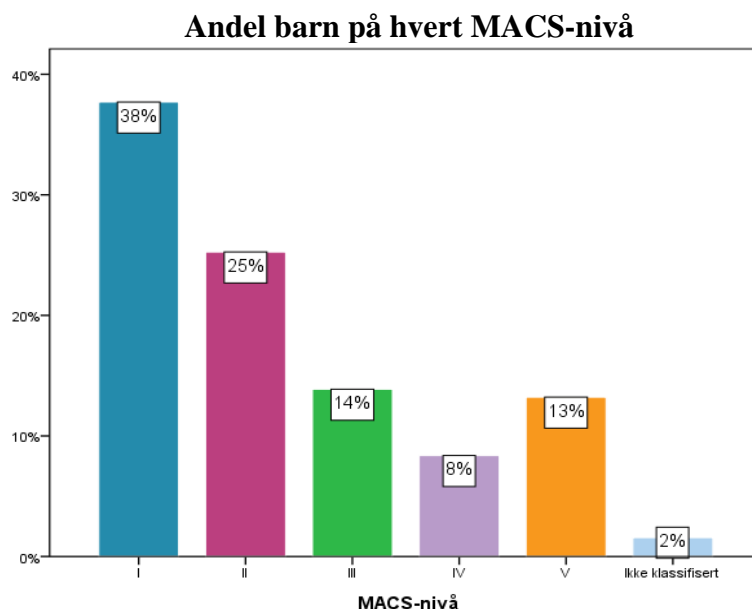
Figur 9: n = 1488 tester; f. 2002-2012



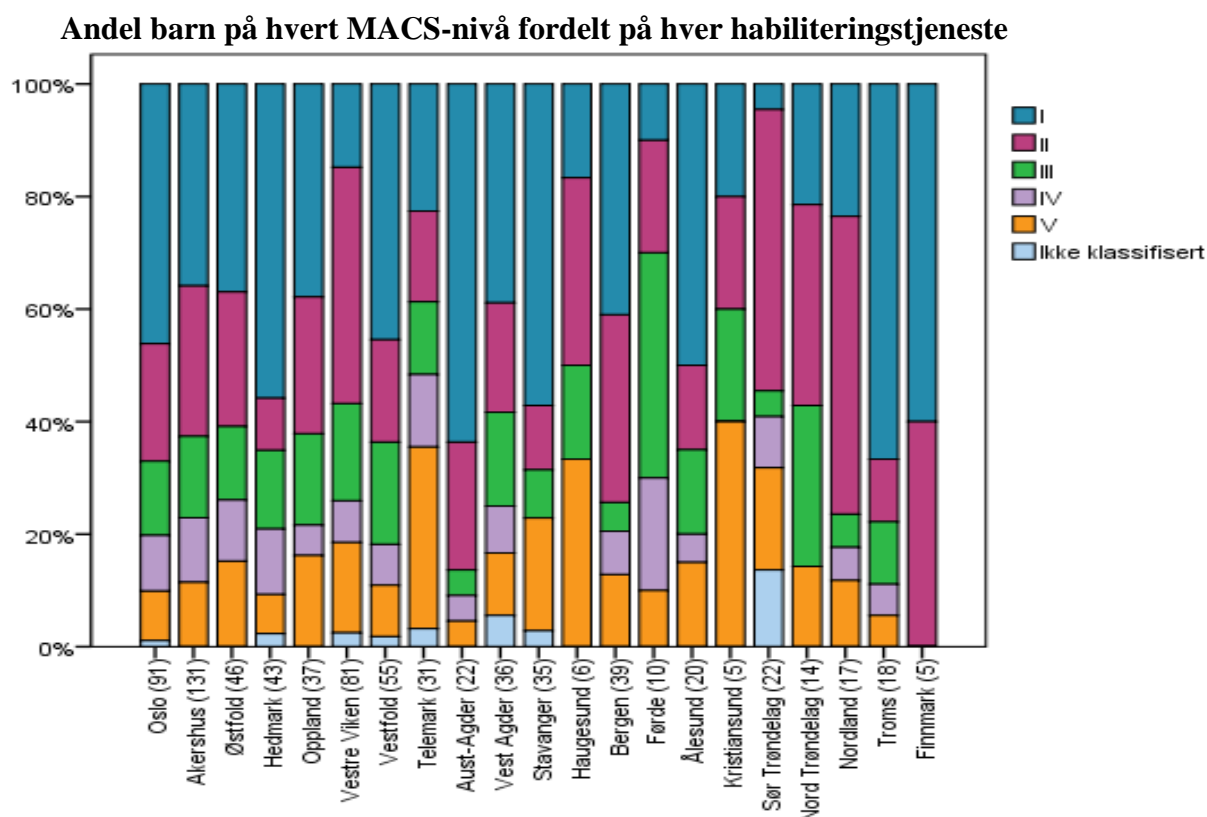
Figur 10: n = 1488 tester; f. 2002-2012

5.4 Manual Ability Classification System (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. Det er 764 barn i CPOP født fra og med 2002 til og med 2009 som er klassifisert med MACS (Figur 11). Her er 61 % av barna klassifisert på nivå I og II, og har selvstendig evne til å håndtere gjenstander med hendene, mens 21 % er klassifisert på nivå IV og V, og har behov for kontinuerlig eller total assistanse for å håndtere gjenstander med hendene. Det oppfordres til å klassifisere barn også under 4 år med Mini-MACS.



Figur 11: n = 764; f. 2002-2009

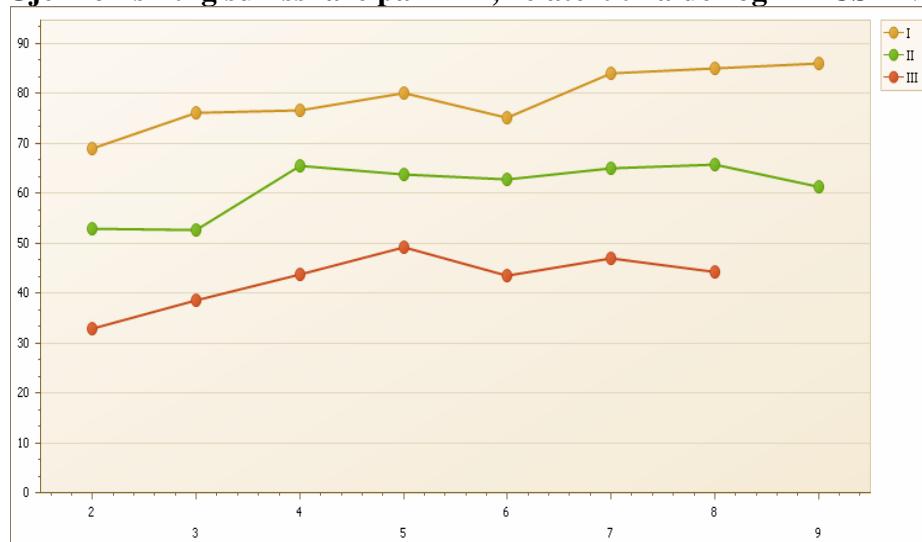


Figur 12: n = 764; f. 2002-2009 (Antall barn klassifisert i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

5.5 Assisting Hand Assessment (AHA)

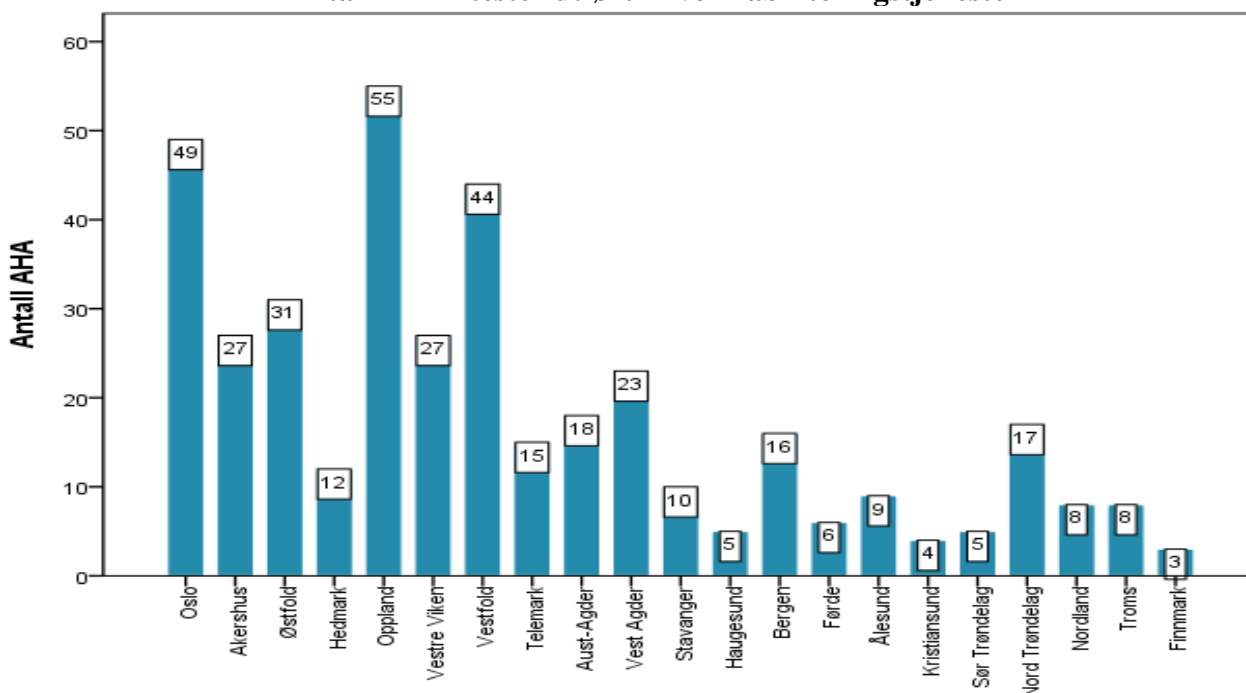
Assisting Hand Assessment (AHA) er et instrument som bedømmer og beskriver hvor effektivt barn med unilateral spastisk CP anvender sin affiserte hånd i tohåndsaktiviteter. AHA er standardisert for barn mellom 18 mndr. og 12 år. AHA bedømmes med 22 testkomponenter som beskriver ulike ferdigheter av håndfunksjon, 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. Totalt 219 barn er undersøkt med AHA (figur 13), og det er 43 % av alle barna med en unilateral CP som er registrert med ergoterapiprotokoll. Det er 73 % av barna som er undersøkt med AHA som har hatt håndtrening.

Gjennomsnittlig summskåre på AHA; relatert til alder og MACS-nivå



Figur 13: n = 392 tester; f. 2002-20012

Antall AHA -tester utført i hver habiliteringstjeneste



Figur 14: n = 392 tester; f. 2002-20012

5.6 House funksjonsklassifisering

House funksjonsklassifisering klassifiserer hver hånds evne til å støtte, holde eller gripe (tabell 2). Først beskrives hvilken av tre grupper barnets hånd er i; bruker ikke hånden, passiv hjelpehand, aktiv hjelpehand eller en manipulerende hånd. Deretter bestemmes den funksjonsklasse fra 0-8 som beskriver hvor effektivt barnet holder og/eller griper.

Tabell 2. Beskrivelse av House funksjonsklassifisering

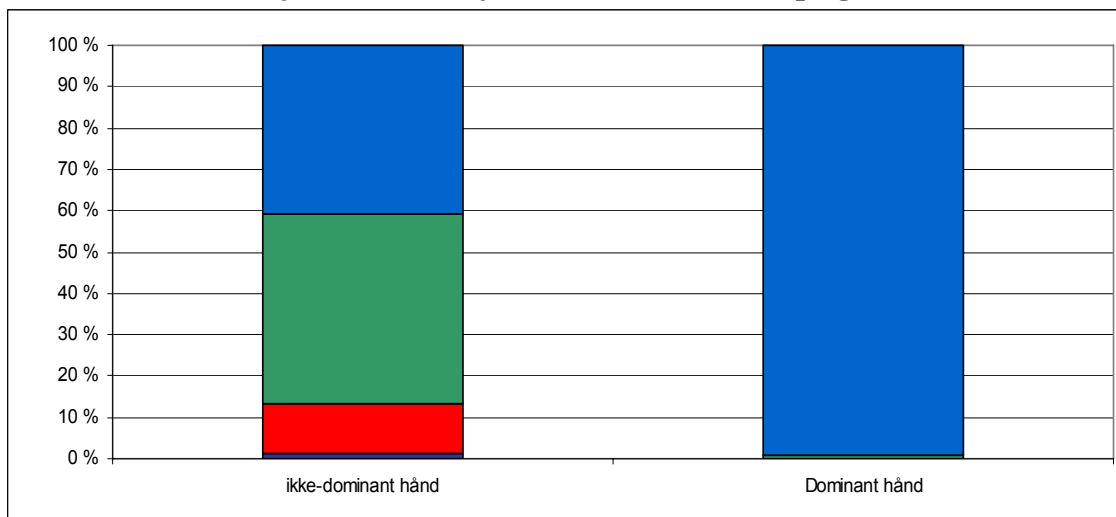
<u>Gruppe</u>	<u>Funksjonsklasse</u>		<u>Beskrivelse</u>
Bruker ikke hånden/armen	0	<i>does not use</i>	ingen viljestyrt kontakt med gjenstanden
Passiv hjelpehand	1	<i>stabilizes without grasp</i>	benytter hånden/armen uten grep f.eks. til å stabilisere, trykke på eller dytte gjenstander
	2	<i>fair passive grasp</i>	holder gjenstander som plasseres i hånden med instabilt grep . Gjenstanden kan plasseres i hånden av en selv eller en annen
	3	<i>good passive grasp</i>	holder gjenstander som plasseres i hånden med stabilt grep
Aktiv hjelpehand	4	<i>poor active grasp</i>	griper aktivt en gjenstand og holder med instabilt grep
	5	<i>fair active grasp</i>	griper aktivt en gjenstand og holder med stabilt grep
	6	<i>good active grasp</i>	griper aktivt en gjenstand og holder med stabilt grep . Kan endre gjenstandens leie v.h.a.den andre hånden eller ytre støtte
Manipulerende hånd	7	<i>reduced dexterity</i>	Benytter hånden med et aktivt, stabilt grep , men med noe tvilsom presisjon
	8	<i>no limitation</i>	Ingen begrensning

Det er 888 barn med ergoterapiprotokoll som er klassifisert etter House funksjonsklassifisering totalt og nærmere 80 % av dem har en dominant hånd som kan benyttes spontant og uavhengig av den andre hånden. Dominant hånd i denne sammenhengen er den hånden som har best funksjon. Det er få barn totalt (5 %) som ikke benytter sin mest affiserte hånd i det hele tatt.

Figur 15, 16 og 17 viser klassifisering av dominant og ikke-dominant hånds funksjon etter House funksjonsklassifisering fordelt på CP subdiagnose. Figurene viser stor forskjell på håndfunksjon i de ulike subdiagnosene.

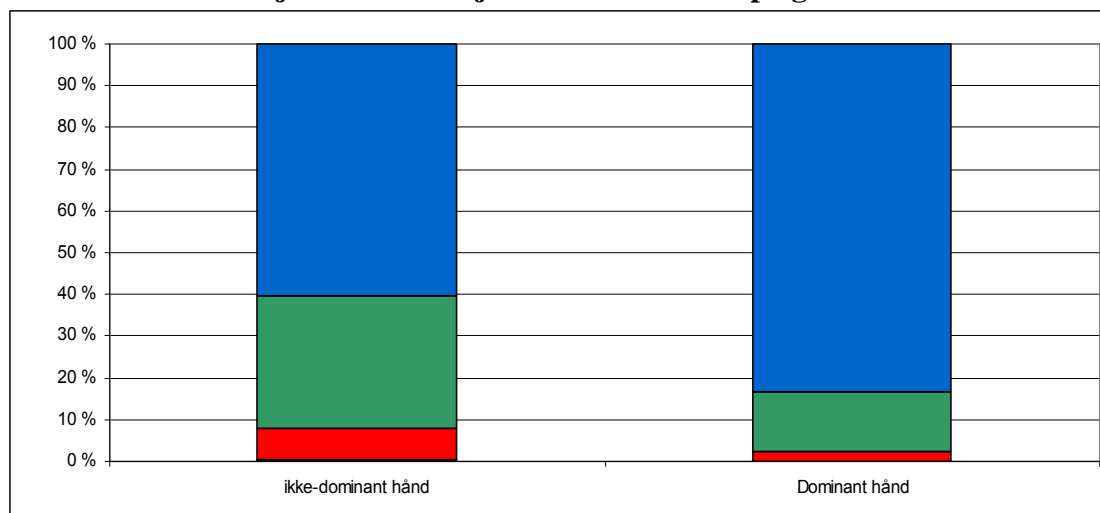
■	7-8 Manipulerende hånd
■	4-6 Aktiv hjelpehand
■	1-3 Passiv hjelpehand
■	0 Bruker ikke hånden

House funksjonsklassifikasjon hos barn med hemiplegi



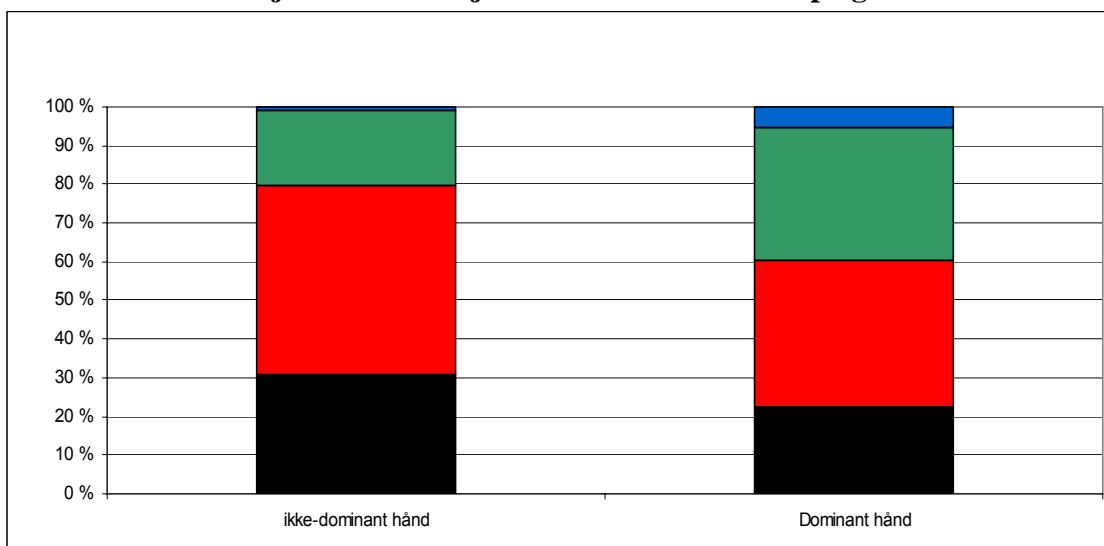
Figur 15: n = 410; f. 2002-2012,

House funksjonsklassifikasjon hos barn med diplegi



Figur 16: n = 256; f. 2002-2012,

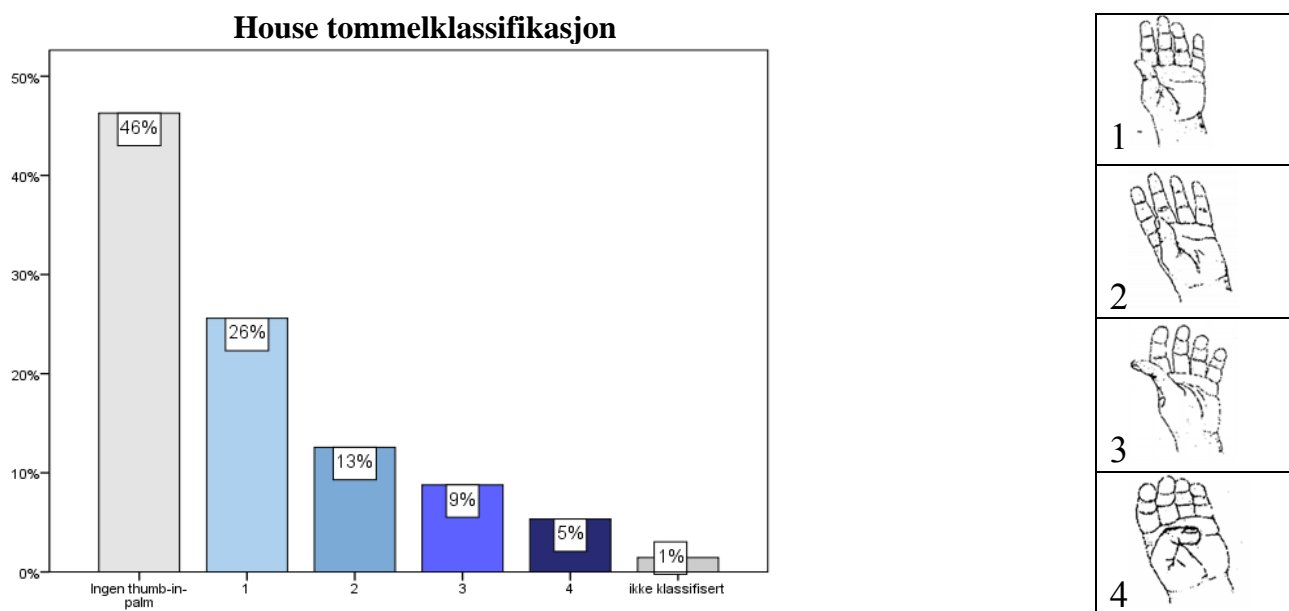
House funksjonsklassifikasjon hos barn med kvadriplegi



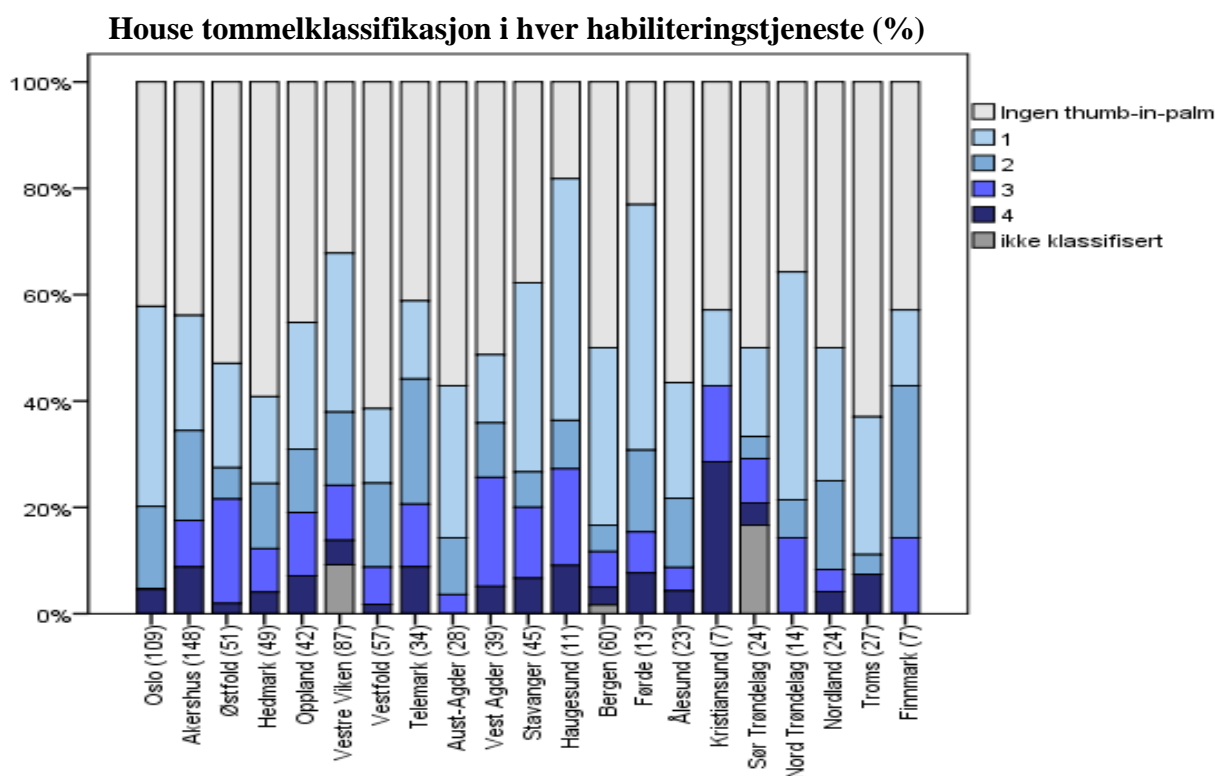
Figur 17: n = 116; f. 2002-2012,

5.7 House tommelklassifasjon

House klassifiserer tommelens stilling ut fra tommelens posisjon idet barnet åpner hånden for å gripe en gjenstand. Klassifikasjonen angir om tommelen blir liggende inne i hånden når barnet forsøker å gripe, og type 1 til 4 angir hvilke muskler som er spastiske (se ergoterapimanual). Det er den siste ergoterapiprotokollen på 899 barn som er presentert her, og 53 % har en type tumb-in-palm på sin mest affiserte hånd. Figur 18 viser forekomsten av tumb-in-palm på barnets mest affiserte hånd.



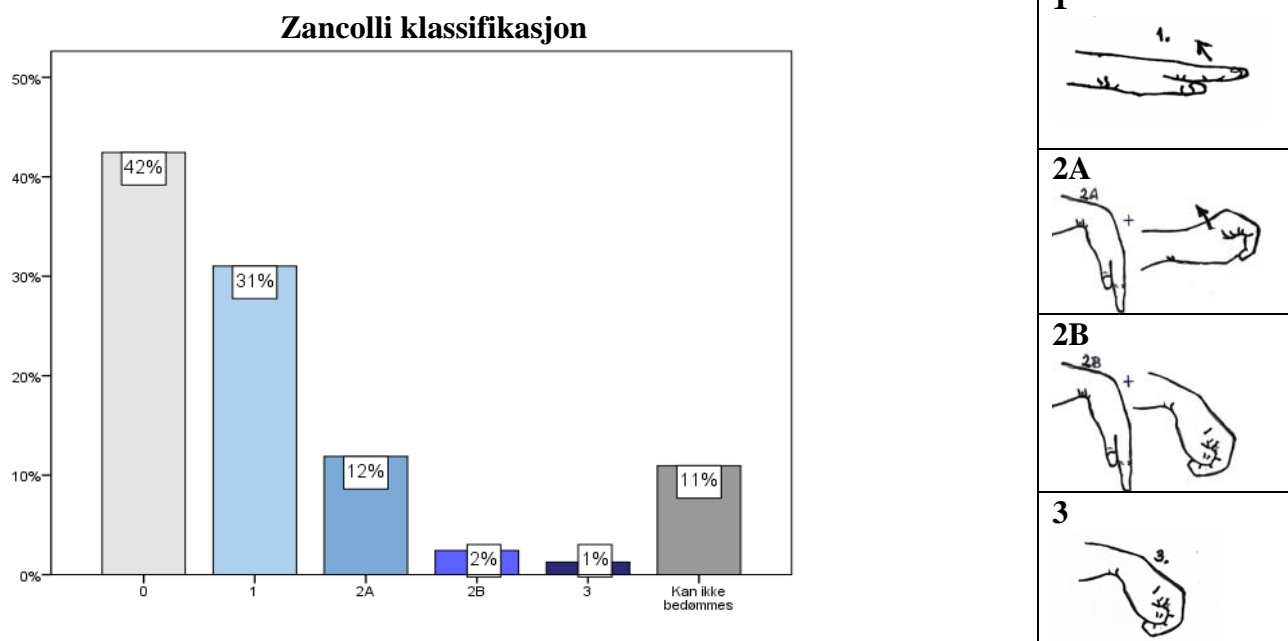
Figur 18: n = 899; f. 2002-2012



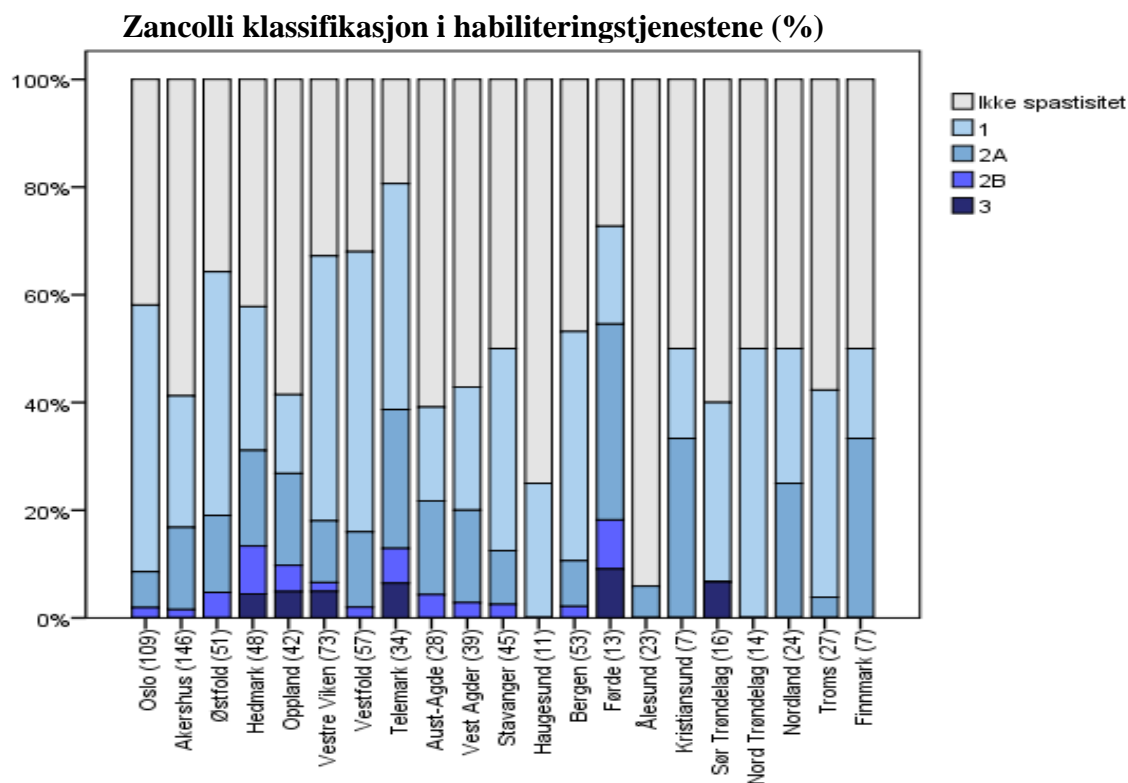
Figur 19: n = 899; f. 2002-2012, (Antall barn klassifisert i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

5.8 Zancolli klassifikasjon

Zancolli klassifiserer barnets evne til samtidig aktiv ekstensjon av håndledd og fingre. Klassifikasjonen 1, 2A, 2B og 3 angir hvor stramme finger- og håndleddsflexorene er. Klassifikasjon på siste ergoterapiprotokoll er registrert på 899 barn, og 134 barn (15 %) er klassifisert på nivå 2A, 2B og 3. Noen av barna (11 %) kan ikke bedømmes eller instrueres til aktiv bevegelse, og det er sannsynlig at mange av dem også har stramme finger- og håndleddsflexorer. Figur 20 viser klassifikasjon i henhold til Zancolli på barnets mest affiserte hånd.



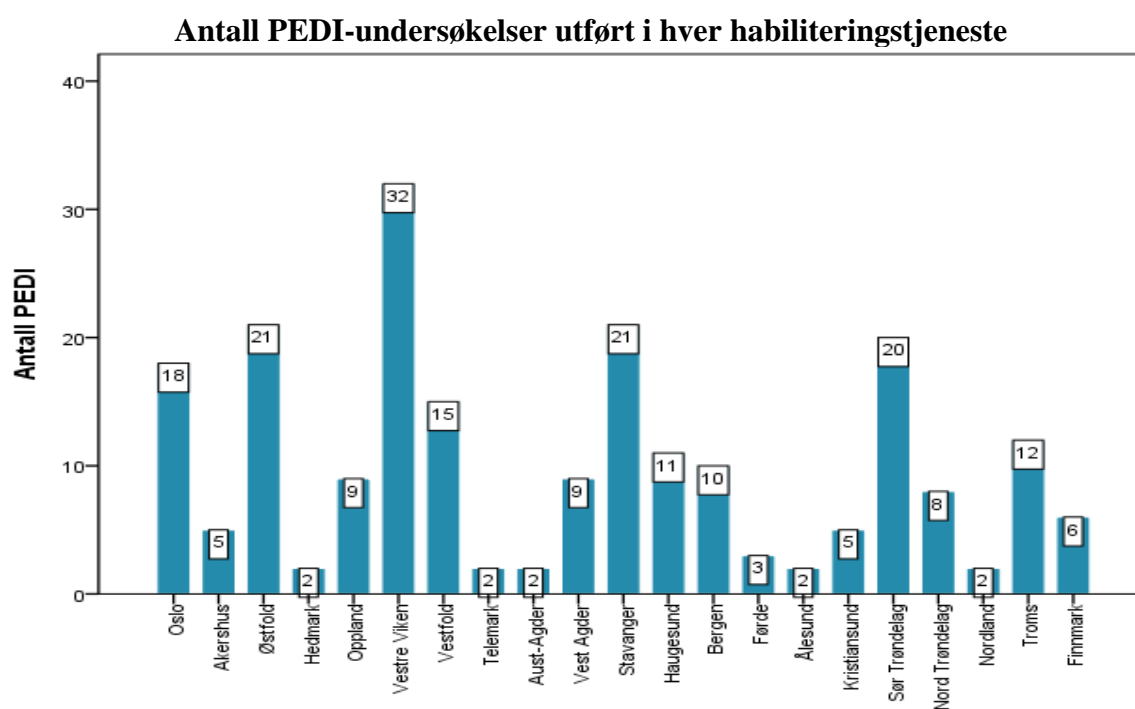
Figur 20: n = 899; f. 2002-2012



Figur 21: n = 899; f. 2002-2012, (Antall barn klassifisert i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

5.8 Pediatric Evaluation of disability Inventory (PEDI)

Pediatric Evaluation of disability Inventory (PEDI) kartlegger funksjonelle ferdigheter innen forflytning, egenomsorg og sosial fungering, samt hjelpebehov på disse tre områdene, som grunnlag for prioritering av tiltak. Både skårene for funksjonelle ferdigheter og hjelpebehovet innen de tre områdene viser en spredning fra 0-100, det vil si fra totalt hjelptrengende til helt selvstendige barn. PEDI er et tverrfaglig instrument som benyttes av både ergo- og fysioterapeuter. Det er utført 215 PEDI undersøkelser på 180 barn. Dette er 20 % av barna som det er utført ergoterapiprotokoll på. PEDI er utført på 52 barn i 2013, 70 % 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.



Figur 22: n = 215 tester; f. 2002-2012

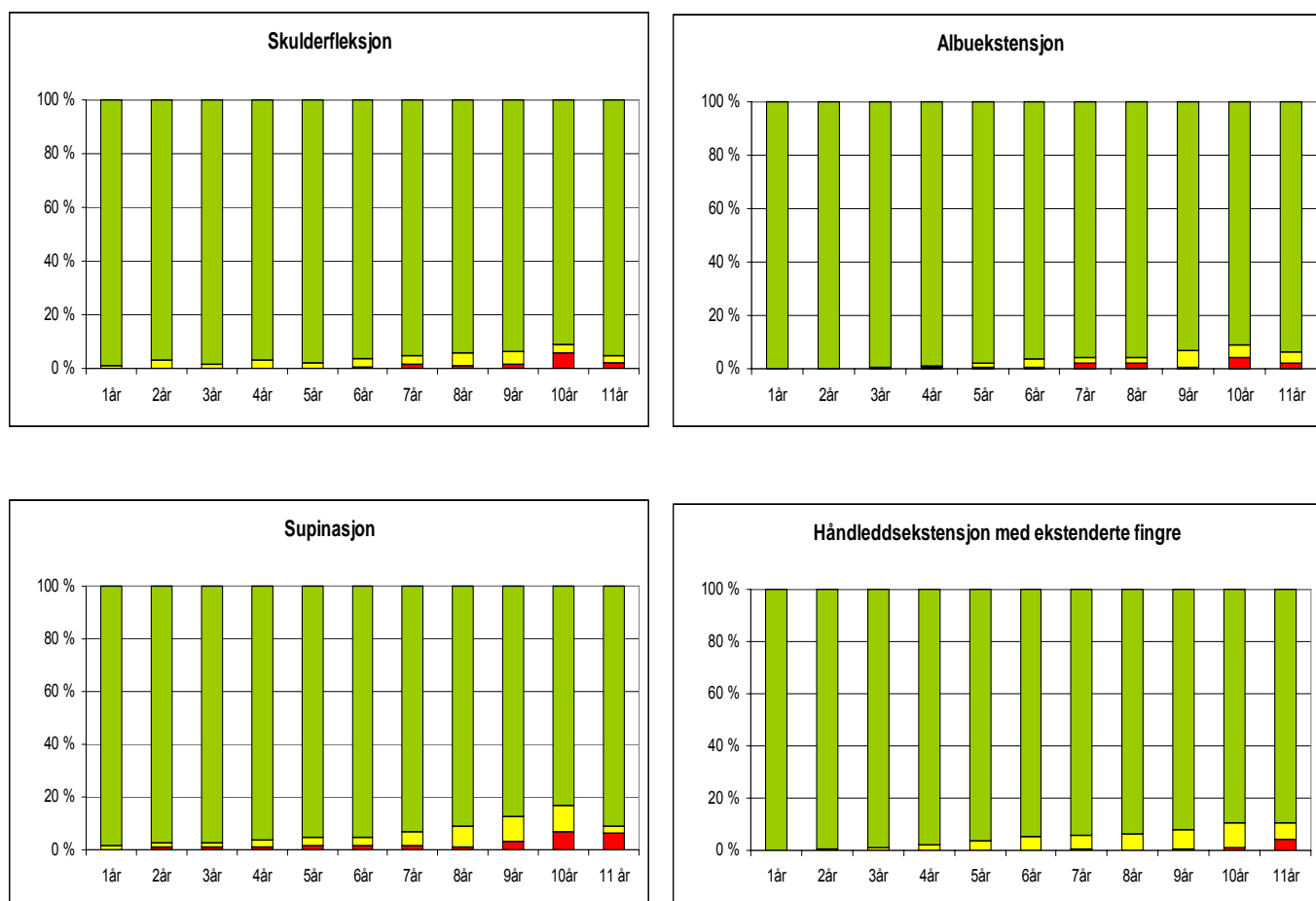
6. Leddbevegelighet

6.1 Leddbevegelighet i overekstremitetene

Figur 23-26 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnas mest affiserte side. Alle undersøkelser som er foretatt er inkludert (n=3717). De aller fleste røde verdiene tilhører barn med bilateral spastisk CP, kvadriplegi på MACS-nivå V. De gule verdiene tilhører barn med spastisk bilateral og unilateral CP med MACS-nivå fra II til V.

Tabell 3. Alarmverdier for passive bevegelsesutslag i overekstremitetene

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	$< 0^\circ$	$\geq 0^\circ < 60^\circ$	$\geq 60^\circ$



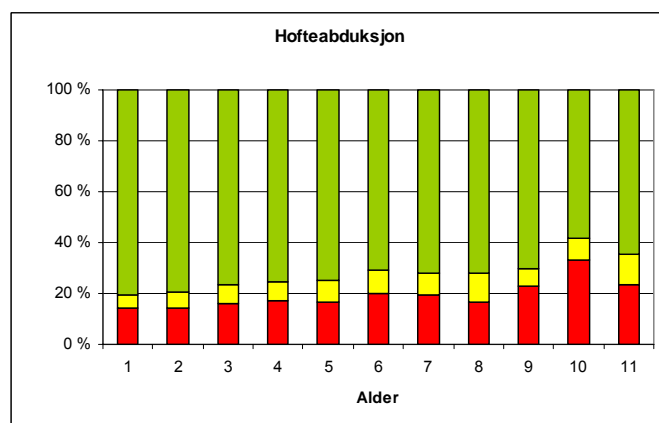
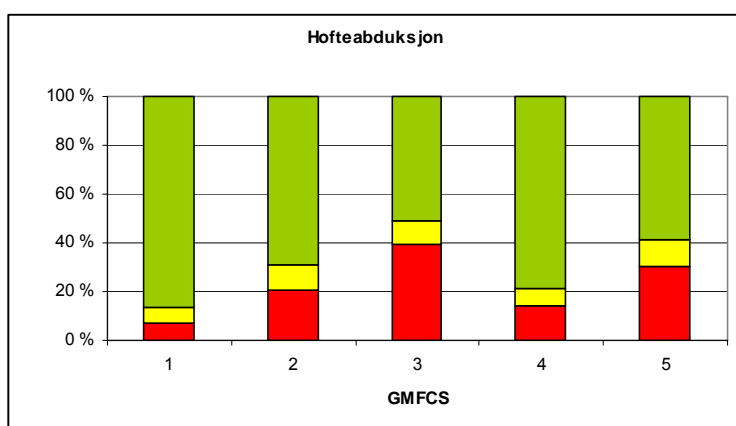
Figur 23 -26: n = 3717 undersøkelser; f. 2002-2012

6.2 Leddbevegelse i underekstremitetene

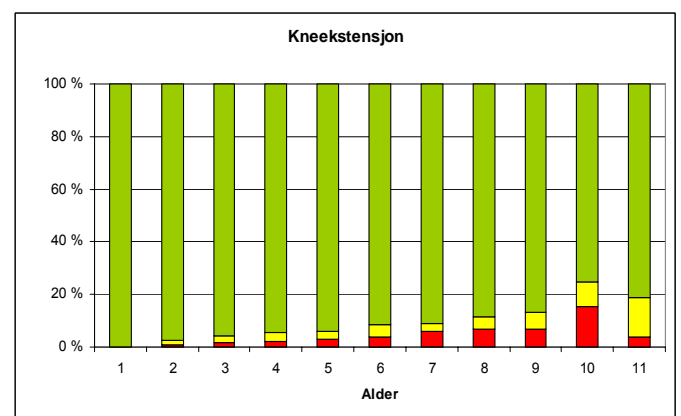
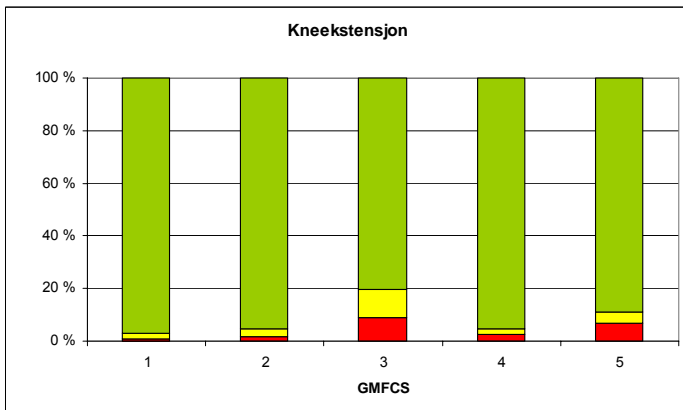
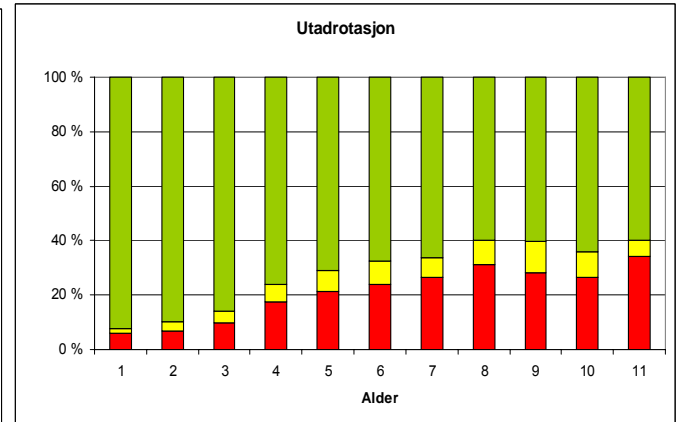
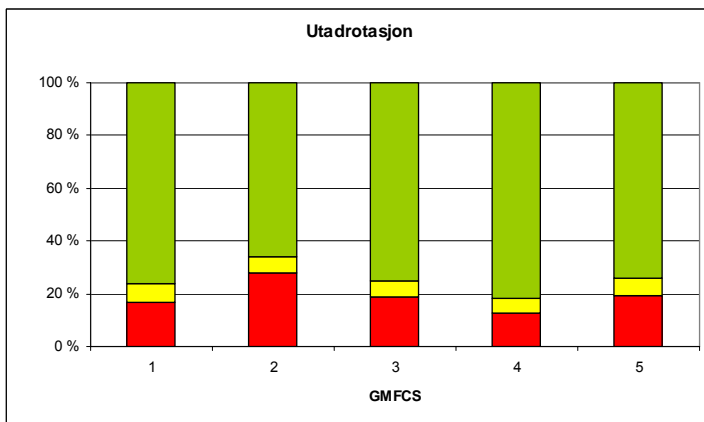
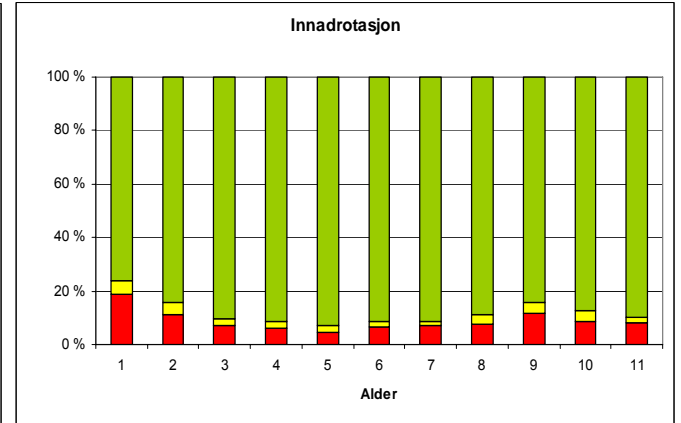
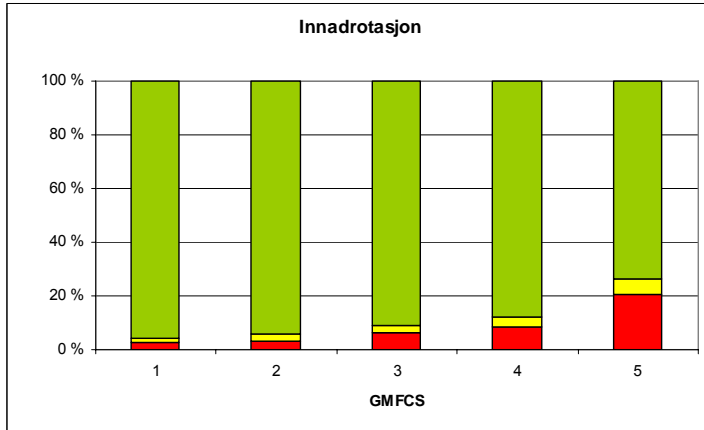
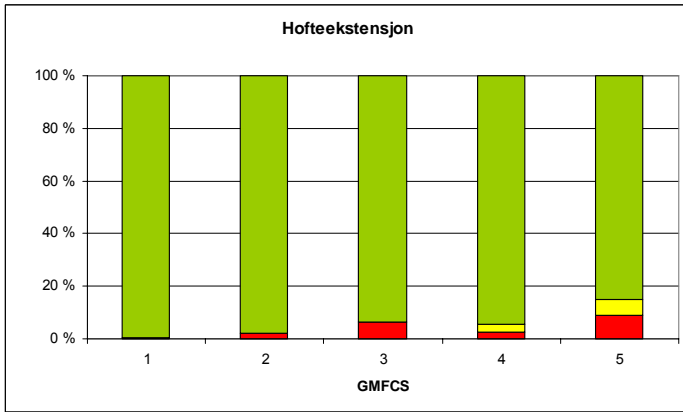
Figur 27-42 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnas mest affiserte side. Alle undersøkelser som er foretatt er inkludert (n=4772). For underekstremitetene er alarmverdiene avhengige av GMFCS nivå. Alarmverdiene er bestemt ut fra at barna skal ha mulighet til å dorsalflektere i stand- og svingfasen under gange på GMFCS nivå I-III, og tilstrekkelig bevegelsesutslag i hofte-, kne- og ankelled for å få en god stående stilling på GMFCS nivå IV-V.

Tabell 4. Alarmverdier for passive bevegelsesutslag i underekstremitetene

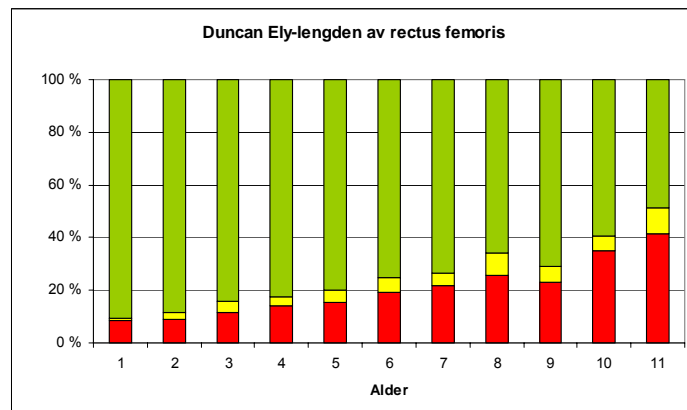
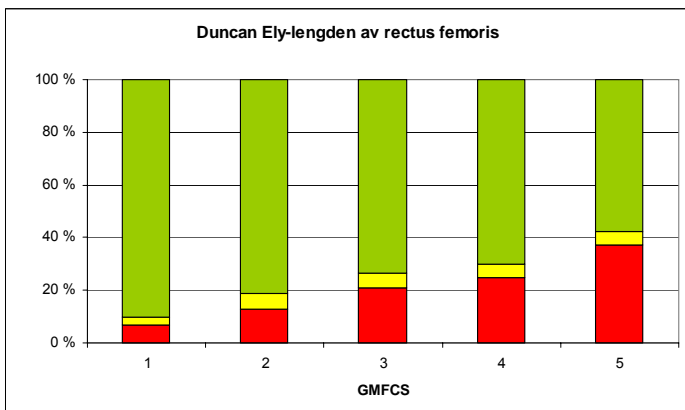
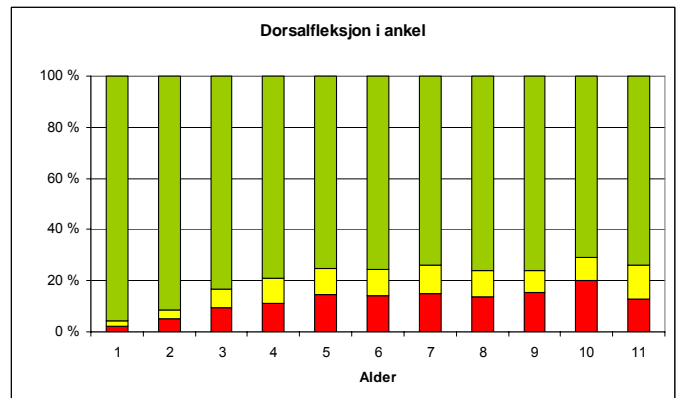
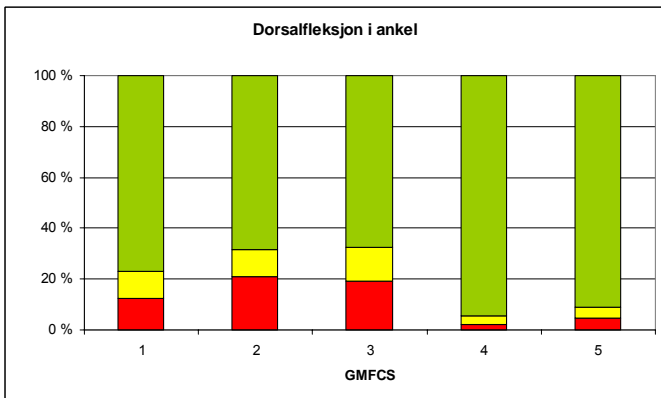
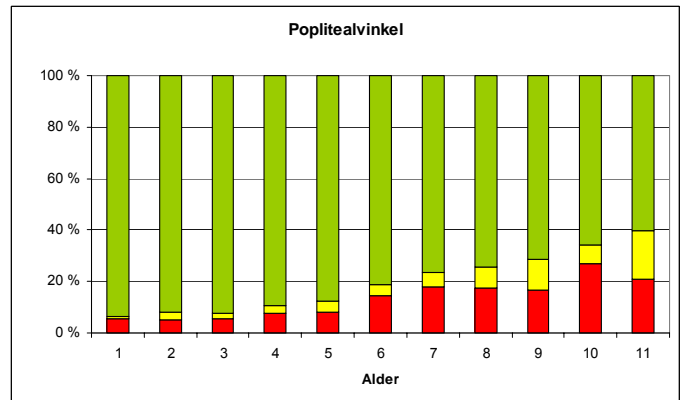
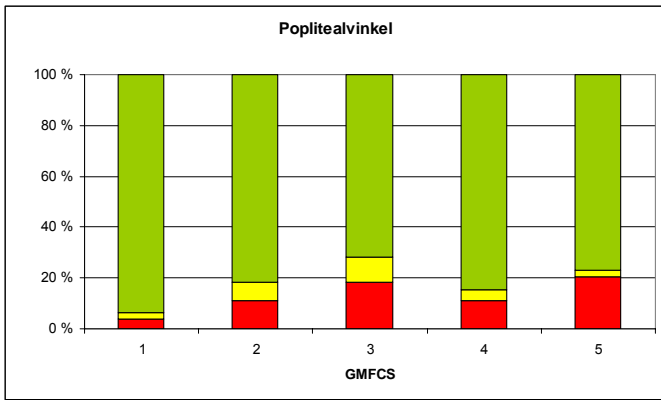
GMFCS I-III	Patologisk	Kontroll/ tiltak	Normalverdi
Hofte abduksjon	≤ 30	31-39	≥ 40
Hofte ekstensjon	< 0		≥ 0
Duncan Ely/lengden av RF	≤100	101-119	≥ 120
Poplitealvinkel	≥ 50	41-49	≤ 40
Kne ekstensjon	≤ -10	-9 til -1	≥ 0
Dorsalfleksjon i ankel	≤ 0	1-9	≥ 10
GMFCS IV-V	Patologisk	Kontroll/ tiltak	Normalverdi
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 27-28; n = 4772 undersøkelser; f. 2002-2012



Figur 29-36; n = 4772 undersøkelser; f. 2002-2012



Figur 37-42; n = 4772 undersøkelser; f. 2002-2012

7. Rygg

7.1 Skoliose

Barn med CP har økt risiko for å utvikle skoliose. Målet med ryggoppfølgingen er å redusere forekomsten av operasjonskrevende skoliose. Faktorer av betydning for om skoliosen skal behandles er alvorlighetsgraden av skoliose, skoliosens rigiditet og barnets alder og funksjonsnivå.

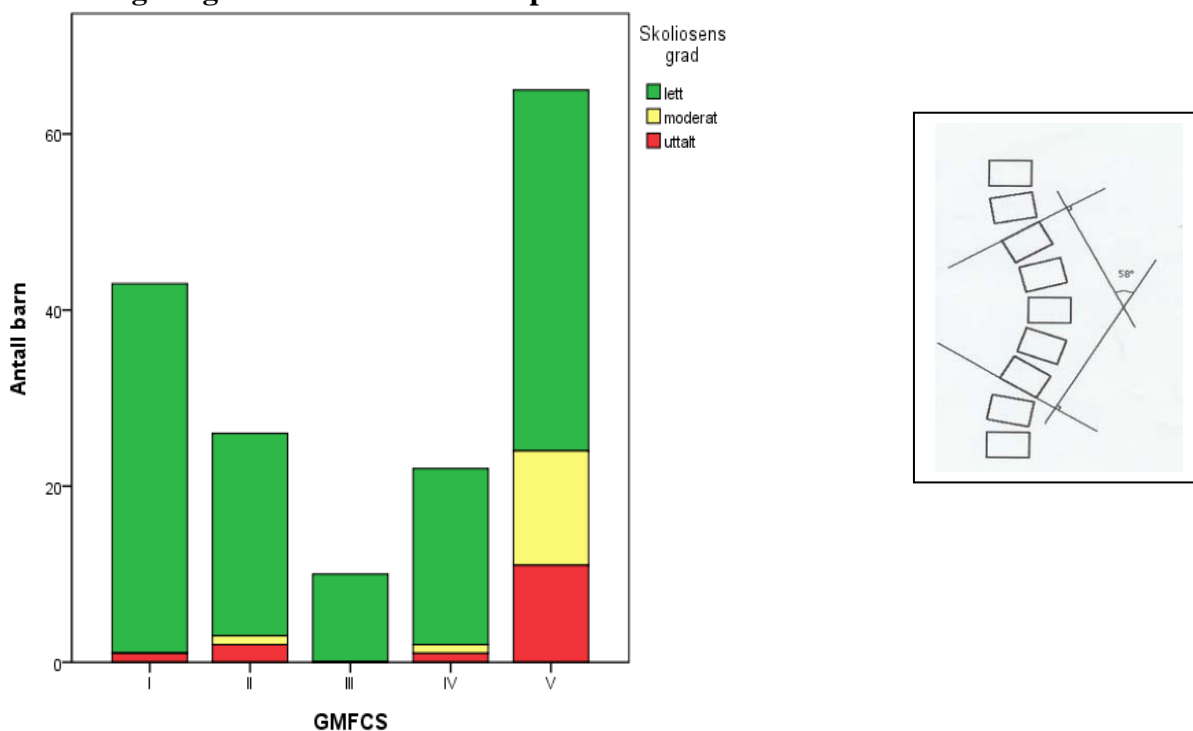
Manual for ryggoppfølgingen finnes på www.oslo-universitetssykehus.no/cpop. Barn <8 år som har en korrigierbar skoliose følges klinisk, mens barn <8 år som har rigid skoliose undersøkes med røntgen. Barn ≥8 år som klinisk har moderat eller uttalt skoliose undersøkes med røntgen.

Det er mulig at forekomst av skoliose er overrapportert. I CPUP er det fra 2013 innført tydelig definisjon på alvorlighetsgraden av skoliose ved klinisk undersøkelse.

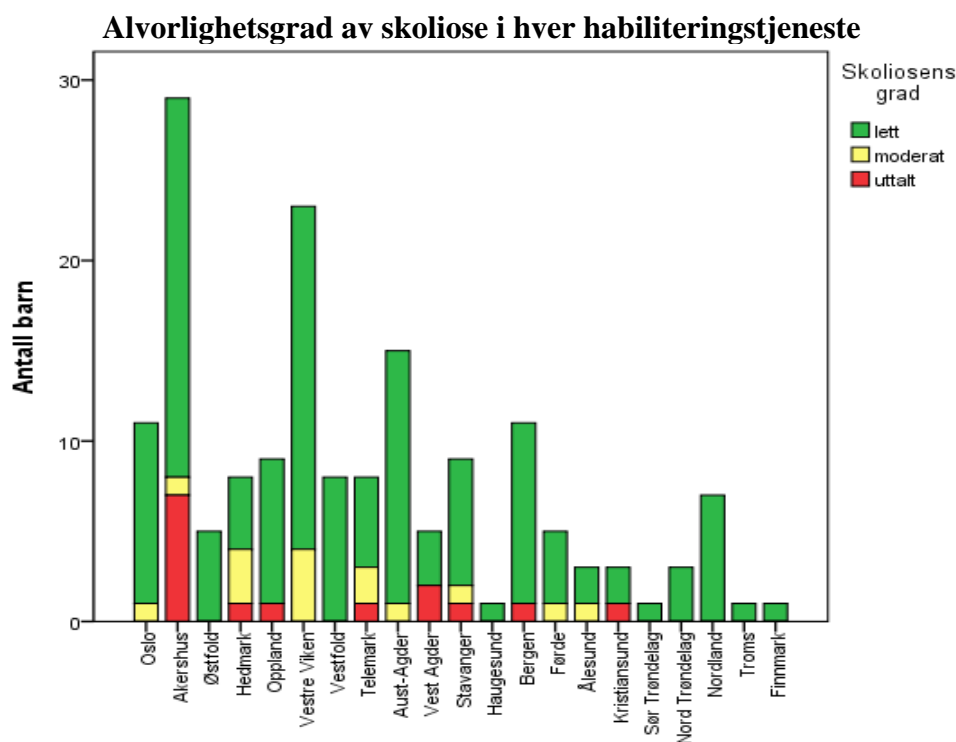
- Lett skoliose: Skoliose som sees ved fremoverbøying med rett bekken.
- Moderat skoliose: Skoliose som er tydelig både ved fremoverbøying og ved oppreist stilling
- Uttalt skoliose: Skoliose som krever sidestøtte for å opprettholde rett stilling i sittende eller stående.

Ifølge fysioterapeutenes siste kliniske undersøkelser i CPOP i 2013 er det rapportert at ett barn på GMFCS nivå IV er operert for skoliose. Det er rapportert skoliose hos 198 barn (28 %). Skoliosen angis som moderat eller uttalt hos 30 barn, hvorav 22 er under 8 år og 24 er på GMFCS nivå V (figur 43). Skoliosen angis som ikke korrigierbar/rigid hos 21 barn, hvorav 6 barn er under 8 år og 16 barn er på GMFCS nivå V, mens 4 er på GMFCS nivå IV.

Alvorlighetsgrad av skoliose fordelt på GMFCS nivå



Figur 43: n = 198; f.2002-2012; fysioterapiprotokoller 2013



Figur 44: n = 198; f. 2002-2012; fysioterapiprotokoller 2013

7.2 Korsett

Av barna med skoliose er det 24 som benytter korsett, 15 på GMFCS nivå V, 6 på GMFCS nivå IV, 2 på nivå II og ett barn er ikke klassifisert. Det rapporteres at korsettet har effekt hos begge barna på GMFCS nivå II, 5 av de 6 barna på nivå IV, 12 av de 15 barna på nivå V og det ene barnet som ikke er klassifisert. Det er altså 4 barn som brukes korsett uten at det rapporteres om at det har effekt.

8. Smerter

Av 720 innsendte fysioterapiprotokoller i 2013 rapporteres det at 210 barn (29 %) har smerter, og det er en jevn fordeling på alle GMFCS nivå.

Smertene er lokalisert til føtter (81 barn), knær (43 barn), hofter (32 barn), mage (28 barn), armer/hender (19 barn), rygg (15 barn) og hode (6 barn). Smerter i hofter og mage rapporteres oftest på GMFCS nivå IV og V, og smerter i føtter og knær på nivå I-III. Bare ett barn angir smerte på grunn av trykk, men ingen angir smerte på grunn av hudsår.

9. Fraktur

Det er rapportert at 44 barn (5 %) en eller annen gang har hatt fraktur, og vi det er en jevn fordeling på alle GMFCS nivå.

10. Hofterøntgen

Barn med CP har økt risiko for å utvikle hofteluxasjon. Uten screening i kombinasjon med tiltak ved begynnende lateralisering, er forekomsten av hofteluxasjon 10-20 % for barn med CP. I Sverige utviklet ca 25 % av barn på GMFCS III-V hofteluxasjon før CPUP (Årsrapport CPUP 2013). Hofteluxasjon kan allerede forekomme ved 2-3 års alder, og de fleste luxasjoner skjer i førskolealderen (Hägglund 2007). Resultatene fra CPUP/CPOP understreker betydningen av at barn som klassifiseres som GMFCS III-V tar røntgenbilde snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose.

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

Fra www.oslo-universitetssykehus.no/cpop kan Røntgenscreening for å forebygge hofteluxasjon ved CP og Måling av Migrasjonsprosent lastes ned.

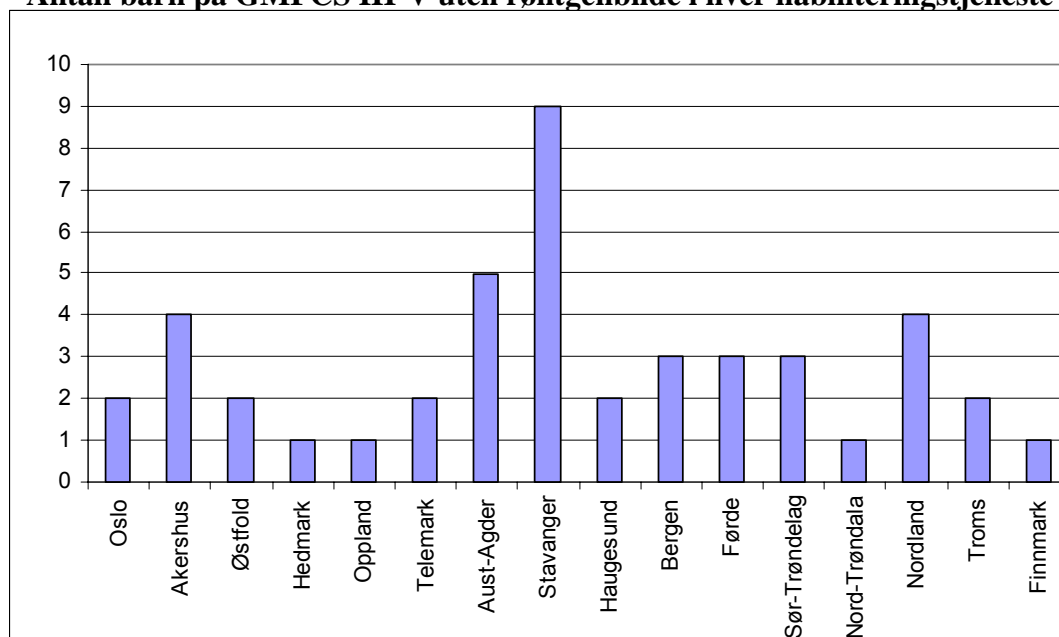
Retningslinjer for hofterøntgen:

- GMFCS I Ingen røntgen, forutsatt at klinisk vurdering av hoftestatus viser normale forhold.
- GMFCS II Røntgen ved 2 og 6 års alder. Hvis MP er $< 33\%$ og hvis klinisk hoftestatus viser normale forhold, er det ikke behov for flere røntgenkontroller.
- GMFCS III-V Røntgen snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose og årlig frem til 8 års alder. Deretter hofterøntgen ut fra klinisk indikasjon.



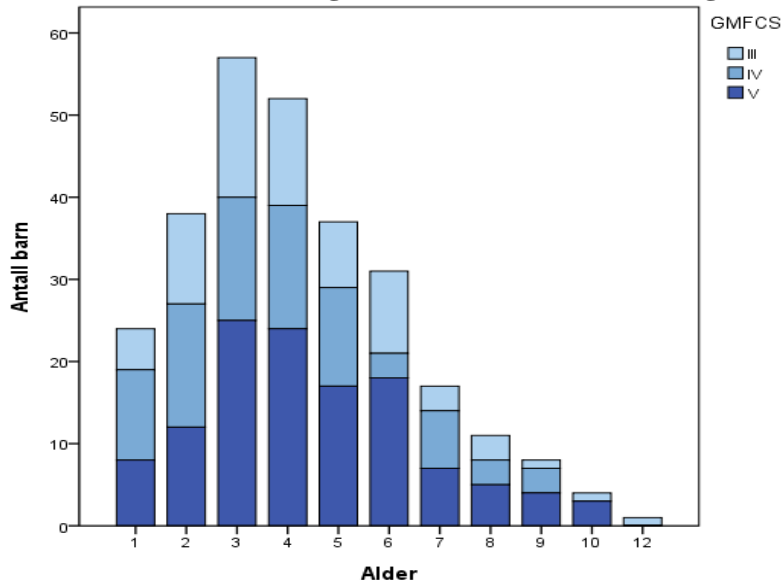
I årsrapporten har vi valgt å presentere barna som er klassifisert på GMFCS nivå III-V. Det mangler røntgenbilder på 45 barn klassifisert på GMFCS III-V (Figur 45). Det er registrert røntgenbilder på 255 barn klassifisert på GMFCS III-V. Imidlertid er det langt fra alle barna hvor det første røntgenbildet er tatt ved 2 års alder (Figur 46), eller at det er sendt inn røntgenbilder hvert år. På enkelte barn er det sendt inn røntgensvar, men MP er ikke beskrevet.

Antall barn på GMFCS III-V uten røntgenbilde i hver habiliteringstjeneste



Figur 45: n = 45; f. 2002-2012

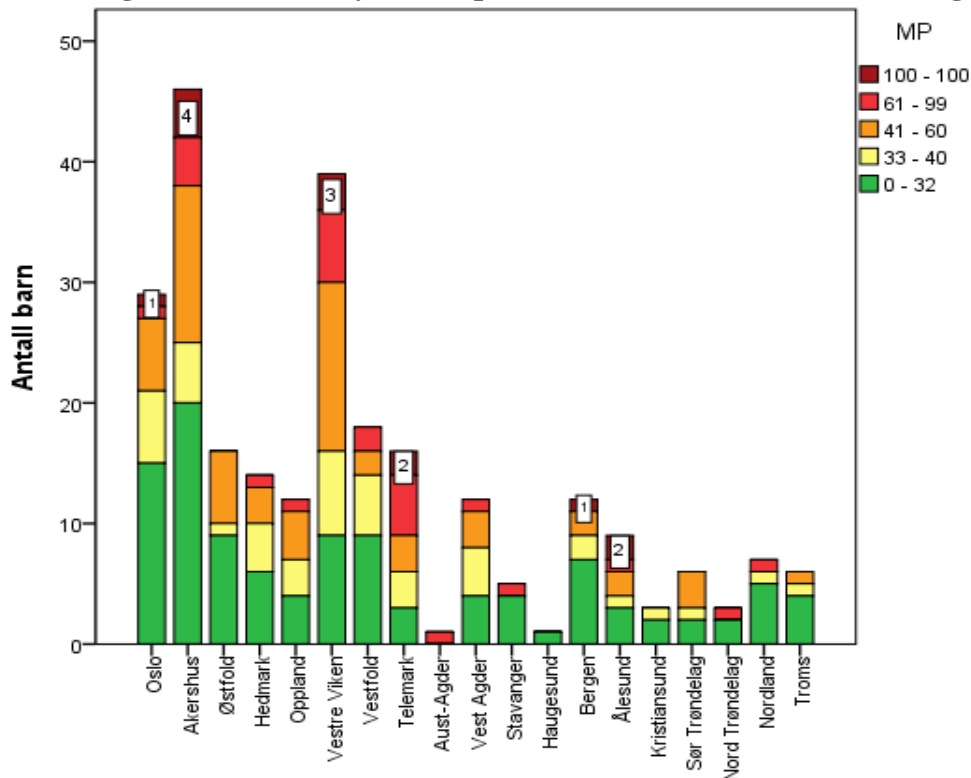
Første innsendte røntgenbilde; relatert til alder og GMFCS nivå III-V



Figur 46: n = 255; f. 2002-2012

I figurene 47-50 vises MP på barn klassifisert på GMFCS III-V. MP < 33 % er normalverdi (grønn), MP 33-99 er subluskert (≥ 33-40 % gul, 41-60 % orange og 61-99 % rød). MP 100 % er luksert hofte og merket mørk rød og med tall. Fire av barna som har hatt MP 100 % på røntgenbildet med høyest MP (Figur 47) er nå blitt operert og siste røntgenbilde (Figur 48) viser MP < 33 %.

Røntgenbildet med høyest MP på GMFCS III-V i hver habiliteringstjeneste



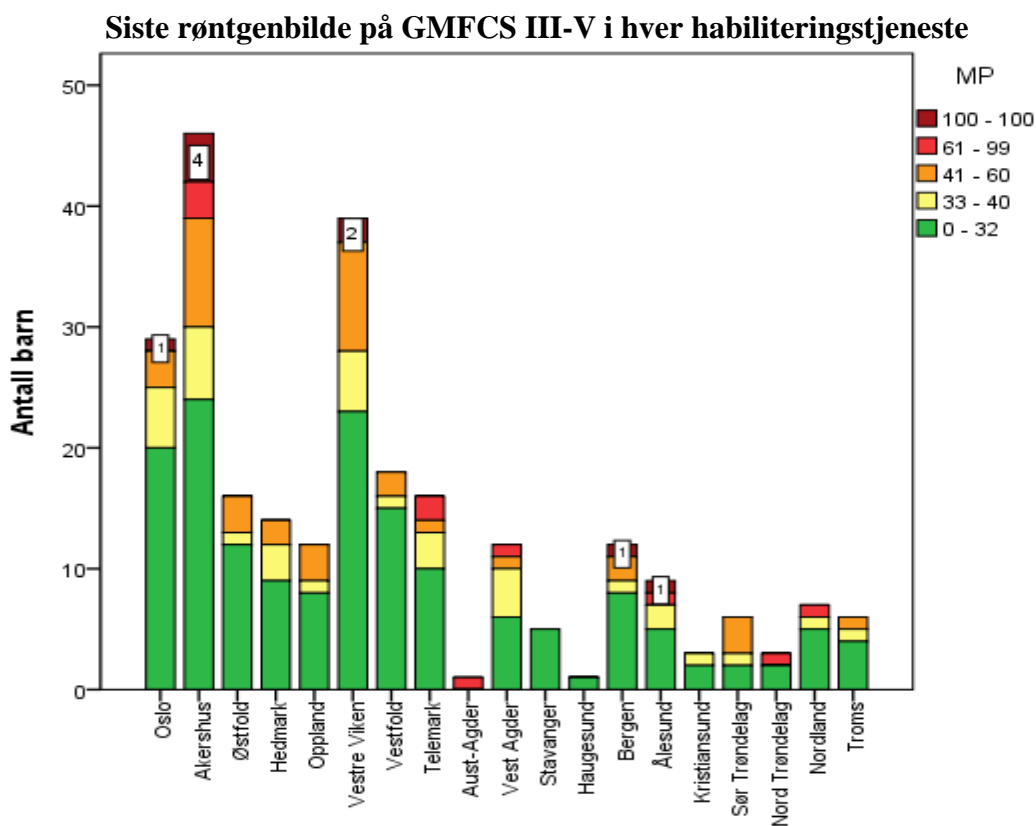
Figur 47: n = 255; f. 2002-2012

Det er registrert hofteleksasjon (MP 100 %) på siste innsendte røntgenbilde hos 9 barn, 6 gutter og 3 jenter. Figur 48 og Tabell 5 viser antall barn i ulike MP kategorier. Åtte av barna med MP 100 % er på GMFCS nivå V og ett på IV (Figur 49). Fire av barna er operert før siste røntgenbilde, ett barn med femurosteotomi og tre med paoas- og adduktortotenotomi. Bare ett barn er operert etter at siste røntgenbilde er registrert. Hos noen av barna er det ikke indikasjon for operasjon, og i noen tilfelle ønsker ikke foreldre operasjon. Hos 5 av de 9 barna rapporteres det smerter i hofter eller nedre ekstremiteter.

Nærmere analyse av når de 9 barna ble registrert i CPOP med første røntgenbilde, vises følgende: Ett barn fra Oslo hadde MP 100 % allerede på første røntgenbilde da barnet var 3 år. Hos to barn som ble overført til Vestre Viken fra Ahus i 2012 hadde ett av barna allerede MP på 88 % på første røntgenbilde da barnet var 4 år, og det andre barnet ble meldt med første røntgenbilde ved 6 år. Videre hadde ett barn fra Ahus MP på 100 % på første røntgenbilde da barnet var 3 år, tre andre ble meldt inn med røntgenbilde da de var 9 og 10 år. Ett barn er fra Bergen og ble meldt inn med røntgenbilde da barnet var 5 år, og ett barn er fra Ålesund ble meldt inn med røntgenbilde da barnet var 6 år.

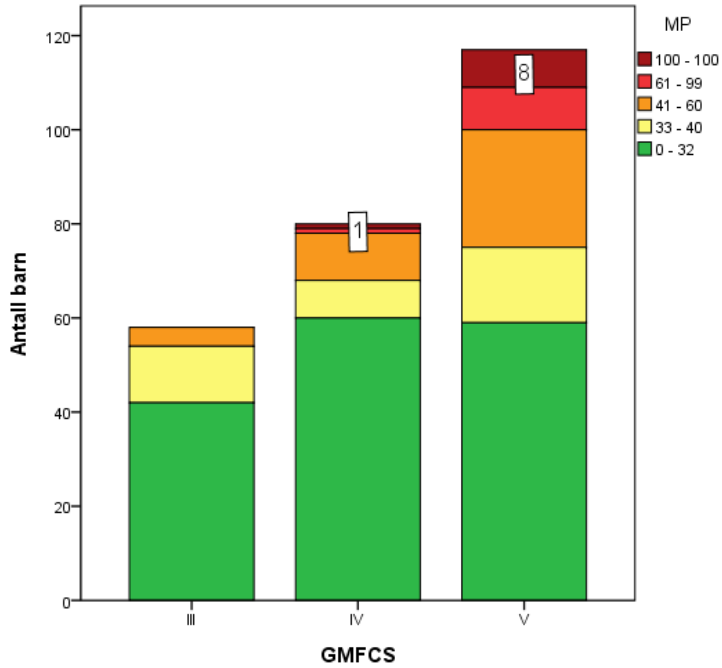
Tabell 5. Antall barn i de ulike MP kategoriene på siste røntgenbilde (n=255)

Antall barn	MP %
9	100
10	61-99
39	41-60
36	≥ 33-40
161	< 33



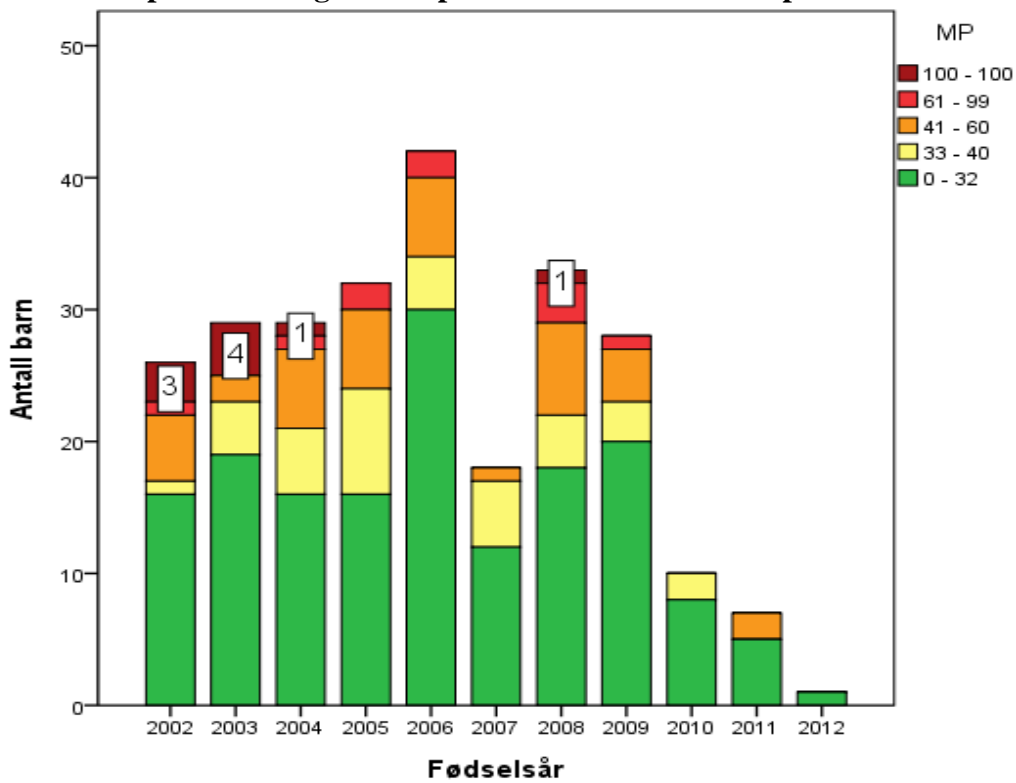
Figur 48: n = 255; f. 2002-2012

MP på siste røntgenbilde på GMFCS nivå III-V



Figur 49: n = 255; f. 2002-2012

MP på siste røntgenbilde på GMFCS III-V fordelt på fødselsår



Figur 50: n = 255; f. 2002-2012

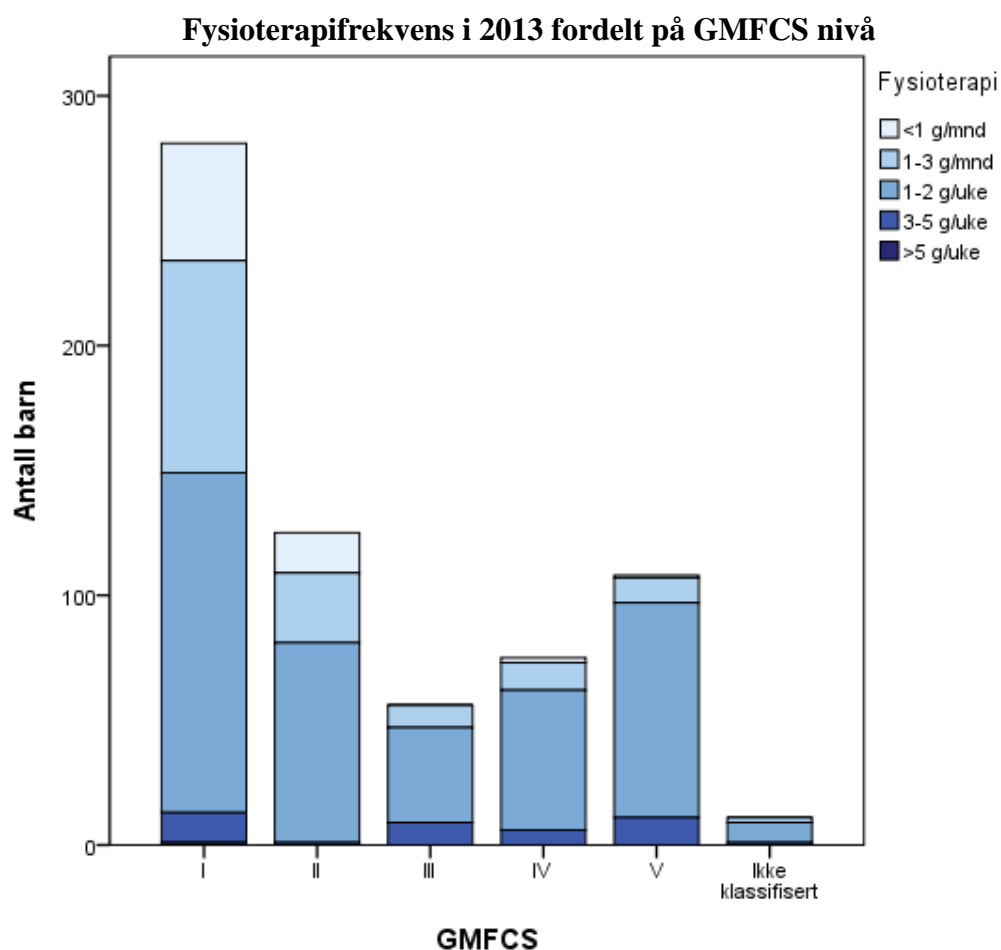
11. Fysioterapi og fysisk aktivitet

11.1 Fysioterapi

I følge fysioterapiprotokollene fra 2013 (n=720) er det 677 barn (94 %) som har hatt kontakt med fysioterapeut utenom CPOP vurderingene. Det rapporteres at kun 30 barn ikke har hatt kontakt med fysioterapeut, 26 på GMFCS nivå I og et barn på nivå II, III, IV og V. To tredjedeler (445 barn) har hatt kontakt med fysioterapeut 1-2 g/uken eller mer, mens en tredjedel har kontakt med fysioterapeut opp til tre ganger pr mnd (Figur 51).

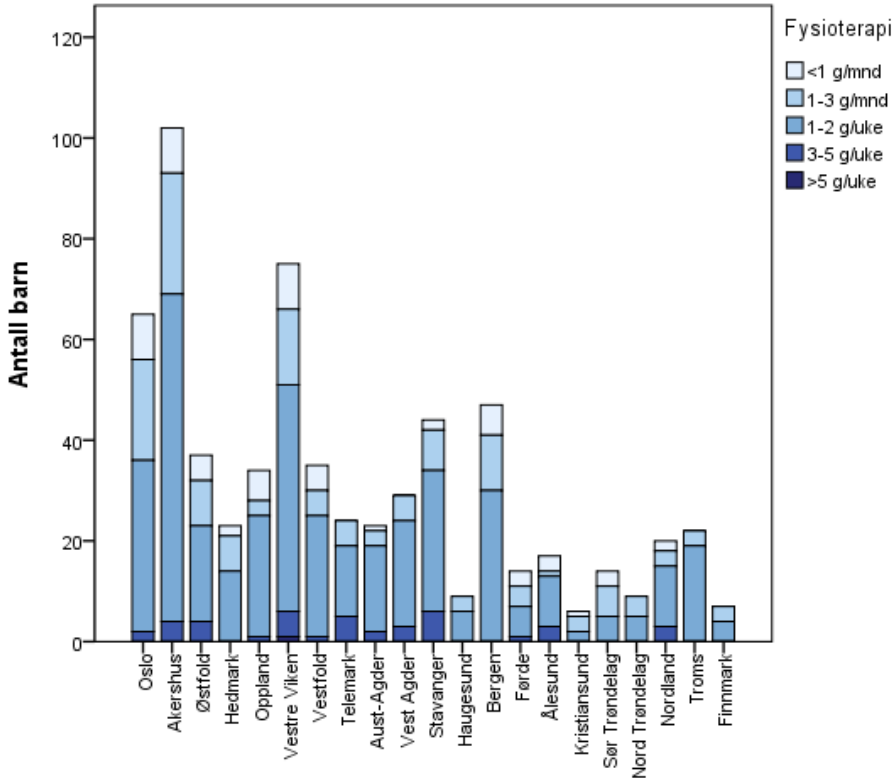
En tredjedel (226 barn) har hatt en intensiv treningsperiode i 2013, og barn fra alle habiliteringstjenester deltar i intensive treningsopplegg (Figur 53).

Av barna som har fått fysioterapi i 2013 har 425 barn (63 %) hatt dokumenterte, konkrete mål for treningen.



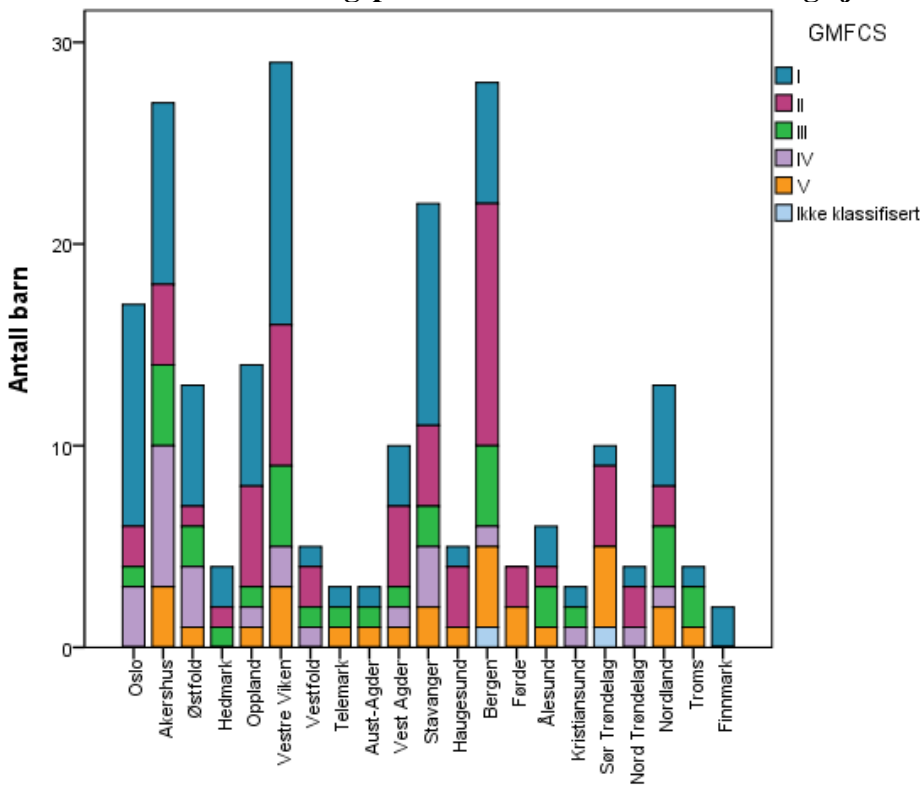
Figur 51: n = 677; f. 2002-2012; fysioterapiprotokoller 2013

Fysioterapifrekvens i 2013 i hver habiliteringstjeneste



Figur 52: n = 677; f. 2002-2012; fysioterapiprotokoller 2013

Deltakelse i intensiv treningsperiode i 2013 i hver habiliteringstjeneste fordelt på GMFCS nivå



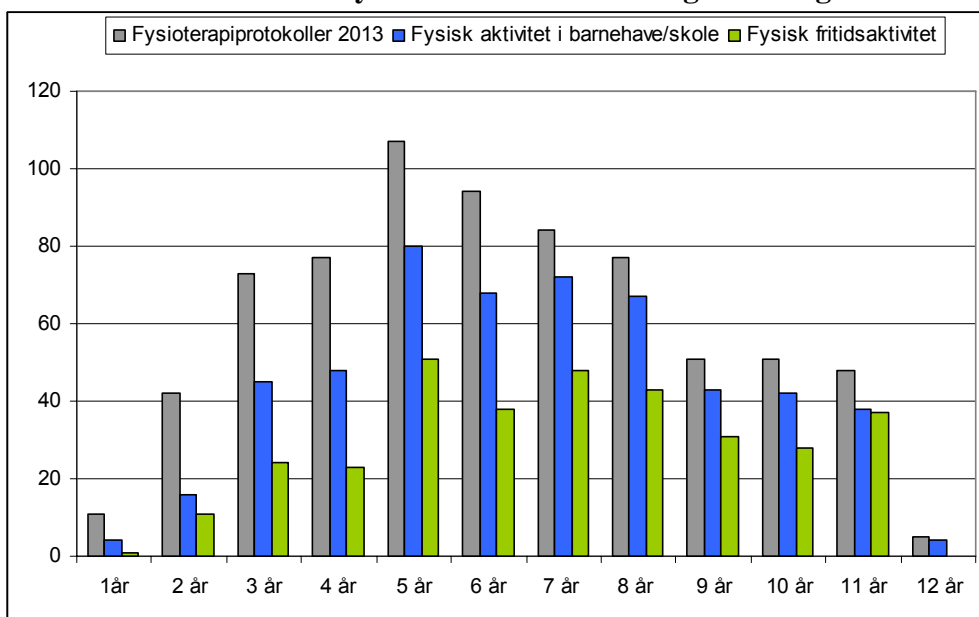
Figur 53: n = 226; f. 2002-2012; fysioterapiprotokoller 2013

11.2 Fysisk aktivitet

I 2013 er det rapportert at 527 barn (73 %) deltar i fysisk aktivitet i **barnehage** eller **skole**, og 75 % deltar 1-2 ganger i uken eller mer. Det er en jevn fordeling på alle GMFCS nivåer.

Det er 335 barn (47 %) som rapporterer deltakelse i fysisk aktivitet på **fritiden**, og 67 % deltar 1-2 ganger i uken eller mer. Omtrent 50 % av barna på GMFCS nivå I-IV deltar i fysisk aktivitet på fritiden, mens kun 24 % av barna på GMFCS V deltar i fysiske fritidsaktiviteter.

Antall barn som deltar i fysisk aktivitet i barnehage/skole og fritid i 2013 relatert til alder



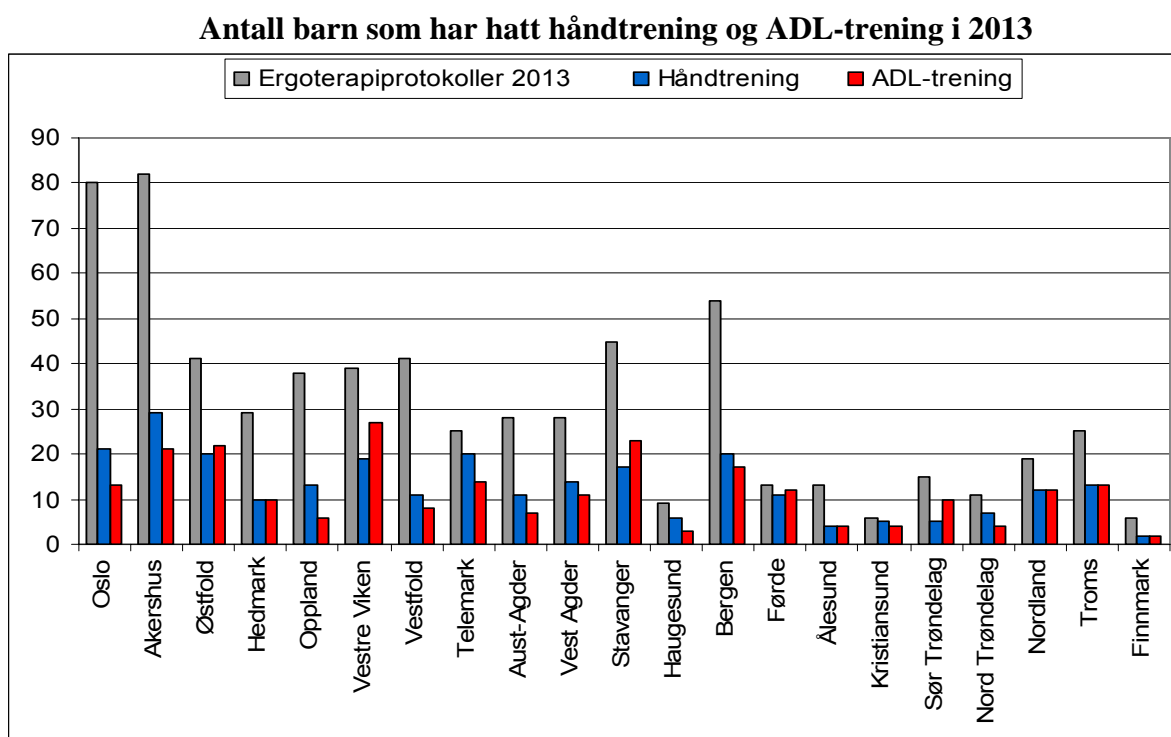
Figur 54: n = 720; f. 2002-2012, fysioterapiprotokoller 2013

Den vanligste aktiviteten er svømming (282 barn), ridning (108 barn), gym i gruppe (114 barn), ski (48 barn), fotball (37 barn), skøyter (12 barn) og dans (8 barn). I 2013 ble det rapportert at 463 barn benyttet sykkel.

12. Ergoterapi

12.1 Håndtrening

I 2013 ble det sendt inn ergoterapiprotokoller på 647 barn. Av disse fikk 57 % ergoterapi i tillegg til CPOP undersøkelsen. Ergoterapitiltakene var; trening for å bedre håndfunksjon, tilrettelegging for og trening i ADL-aktiviteter og tilpasning av sittehjelpemidler. Av de 647 barna har 270 barn (42 %) hatt trening for å bedre håndfunksjon, og 243 barn (38 %) har hatt ADL-trening (figur 55).

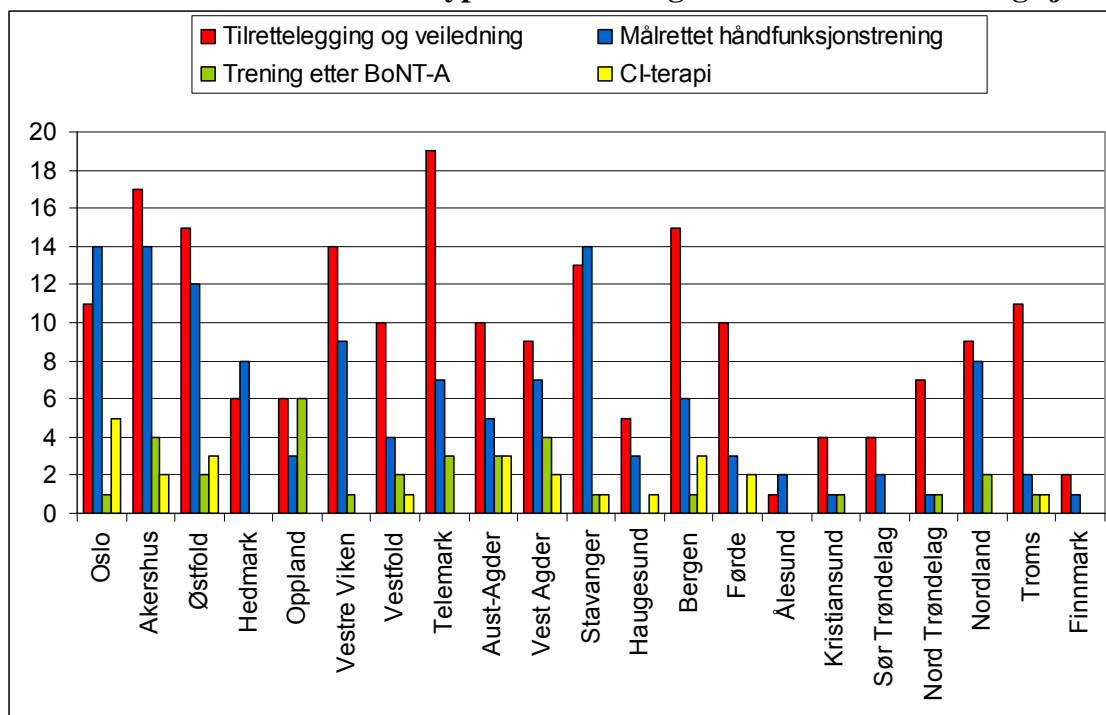


Figur 55: n= 647; f. 2002-2012, ergoterapiprotokoller 2013

Barna som har hatt håndtrening er fordelt på alle aldersgrupper, men det er prosentvis noen flere i aldersgruppen 1-6 år, førskolegruppen, enn blant barna som går på skole.

Totalt har 270 barn hatt håndtrening i 2013 som fordeler seg slik: 34 barn (5 %) har hatt trening etter BoNT-A, 24 barn (4 %) har hatt CI-trening, 126 barn (20 %) har hatt funksjonell målrettet håndtrening og 198 barn (31 %) har fått veiledning og tilrettelegging for å bedre håndfunksjon.

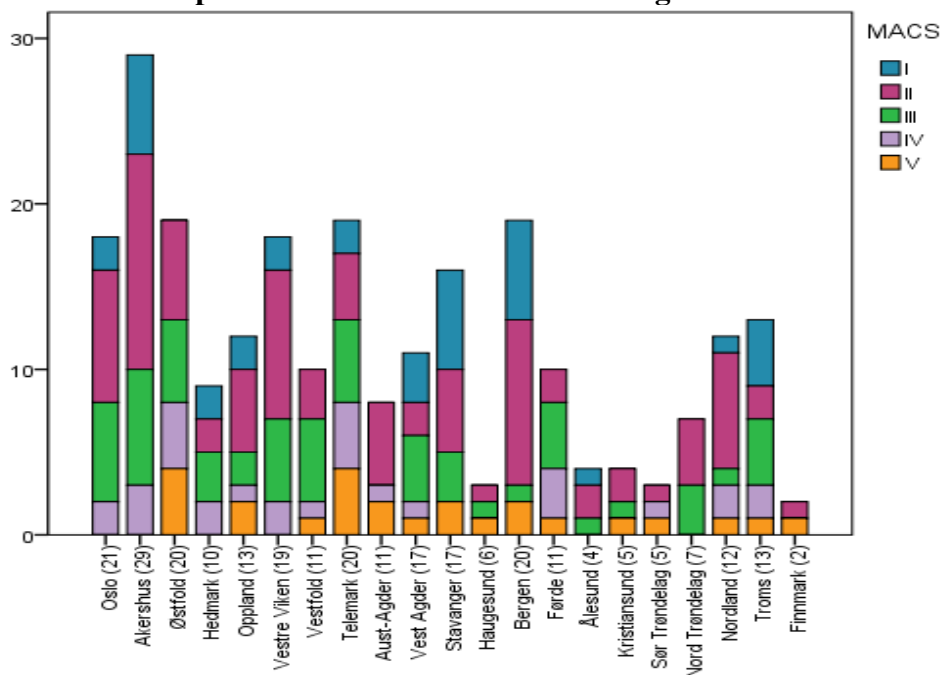
Antall barn som har hatt ulike typer håndtrening i 2013 i hver habiliteringstjeneste



Figur 56: n = 270; f. 2002-2012, ergoterapiprotokoller 2013

Barna som har hatt håndtrening er klassifisert på alle MACS-nivåer, med en overvekt av barn fra MACS-nivå II, III og IV. Figur 57 viser MACS-nivåene hos de 270 barna som har hatt håndtrening i de ulike habiliteringstjenestene i 2013. Antallet barn som har utført trening vises under søylene.

MACS-nivå på barna som har fått håndtrening i 2013 i hver habiliteringstjeneste



Figur 57: n = 270; f. 2002-2012, ergoterapiprotokoller 2013

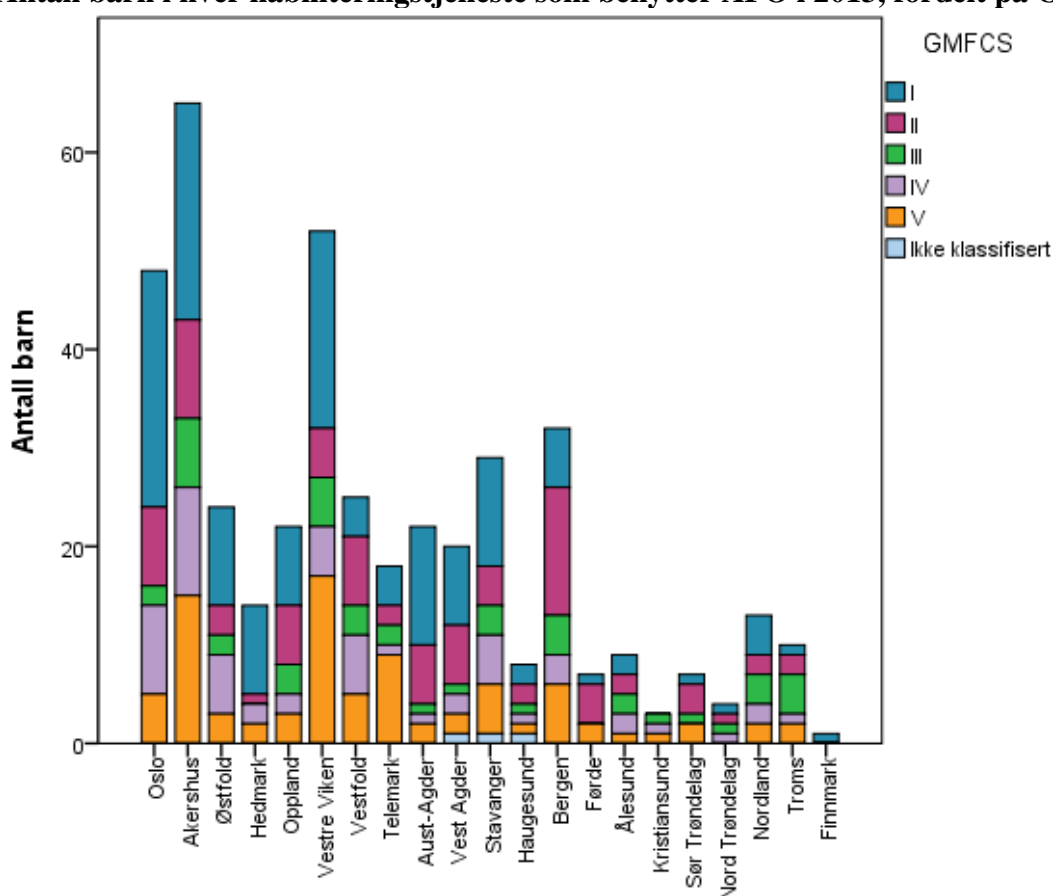
13. Ortopediske og tekniske hjelpemidler

13.1 Ortoser for underekstremitetene

Det rapporteres at 523 barn (73 %) som er undersøkt i 2013 (n = 720) benytter en eller annen ortose for underekstremitetene. Hofte-abduksjons-Ortose (HO) benyttes av 14 barn og det rapporteres at alle har effekt av ortosen.

Ankel-Fot-Ortose (AFO) er den vanligste ortosen som benyttes. Av barna undersøkt i 2013 benytter 433 barn (60 %) AFO. Nær halvparten på GMFCS nivå I benytter AFO, mens tre fjerdedeler av barna på GMFCS II-V benytter AFO (Figur 58). Det rapporteres oftest at hensikten med AFO er å forbedre funksjon, deretter kontrakturprofylakse og stabilitet. Det er 376 barn (87 %) som har effekt av sin AFO, mens 11 % får hudirritasjon eller sår når ortosen benyttes.

Antall barn i hver habiliteringstjeneste som benytter AFO i 2013, fordelt på GMFCS nivå



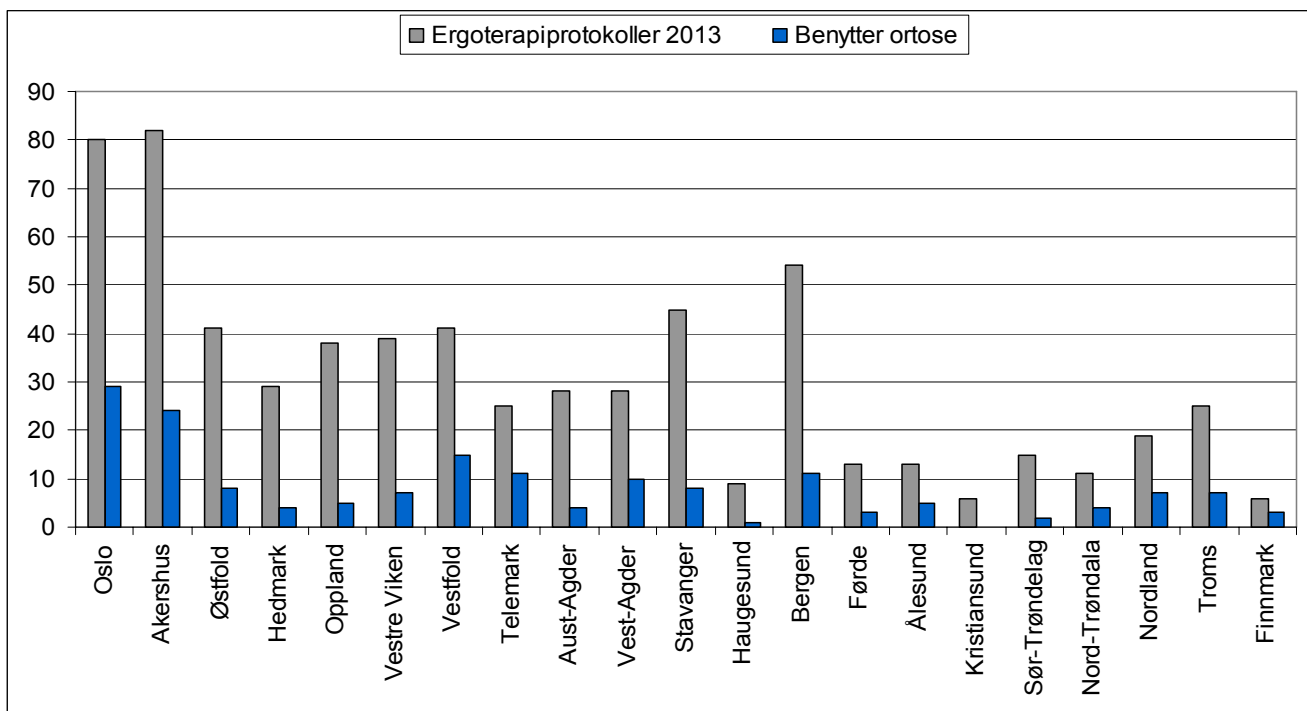
Figur 58: n = 433; f. 2002-2012; fysioterapiprotokoll 2013

13.2 Ortoser for overekstremitetene

Det er 168 barn (26 %) av barna undersøkt i 2013 (n = 647) som benytter ortose på overekstremitetene (figur 59). En tredjedel av barna med hemiplegi benytter ortose, 47 % av barna med kvadriplegi og 12 % av barna med diplegi.

Av alle ortosene som barna benyttet i 2012 er 52 % tommelortoser eller tommel- i kombinasjon med supinasjons- eller håndleddsortoser. De fleste (63 %) av ortosene er tilpasset for å forbedre funksjon, eller for å forbedre funksjon kombinert med kontrakturprofylakse. Det er registrert at 57 % av ortosene har effekt, og 50 % av ortosene benyttes mer enn 6 timer daglig.

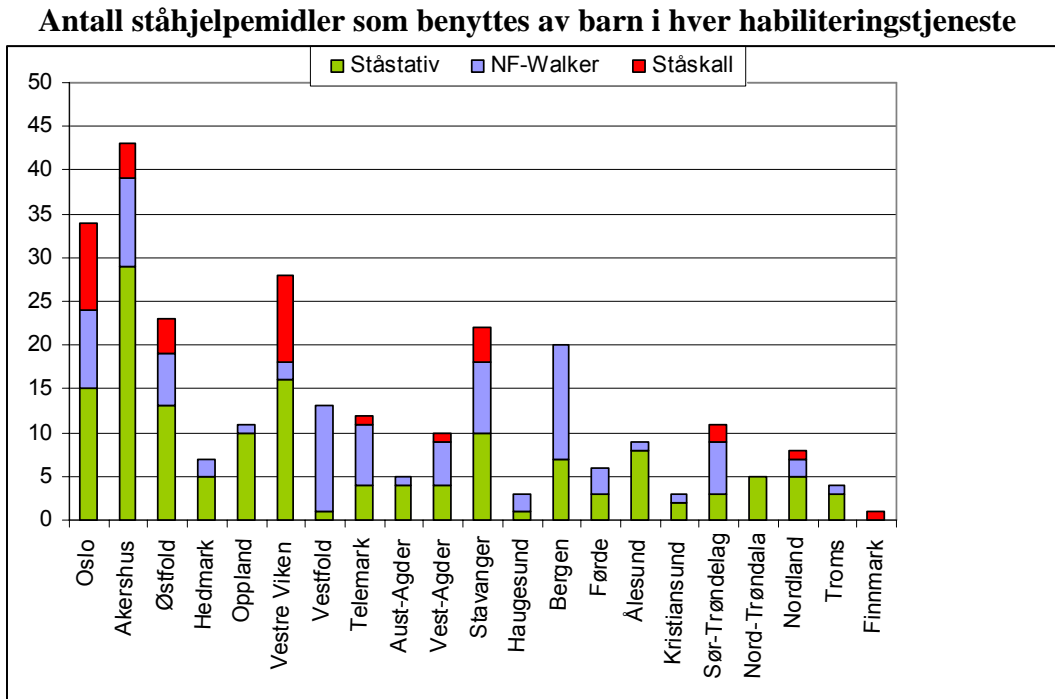
Antall barn som benytter ortose for overekstremitetene i 2013 i hver habiliteringstjeneste



Figur 59: n = 168; f. 2002-2012; ergoterapiprotokoll 2013

13.3 Ståhjelpemidler

I 2013 er det rapportert at 245 barn (34 %) benytter ett eller flere typer ståhjelpemidler. Det rapporteres at 148 barn bruker ståstativ, 92 barn bruker NF-Walker, bare 38 barn bruker ståskall og bare 17 barn bruker stårullestol. Enkelte barn har flere ståhjelpemidler (Figur 60). Det er 193 barn som benytter ståhjelpemiddel 3-4 dager eller mer pr uke og nærmere halvparten (132 barn) står 1-2 timer eller mer daglig.



Figur 60: n = 245; f. 2002-2012; fysioterapiprotokoll 2013

13.4 Rullestol

I 2013 er det 176 barn som benytter manuell rullestol inne, 85 av barna er klassifisert som GMFCS V og 49 av barna kjører rullestolen selv.

Det er 58 barn som benytter elektrisk rullestol inne, 25 av barna er klassifisert som GMFCS V og 24 kjører stolen selv. Det er ingen barn under 5 år som kjører stolen selv.

Det er 203 barn som benytter manuell rullestol utendørs, 83 av barna er klassifisert som GMFCS V og 46 av barna kjører rullestolen selv.

Det er 128 barn som benytter elektrisk rullestol utendørs, 40 av barna er klassifisert som GMFCS V og 68 av barna kjører rullestolen selv. Ingen av barna under 4 år kjører stolen selv.

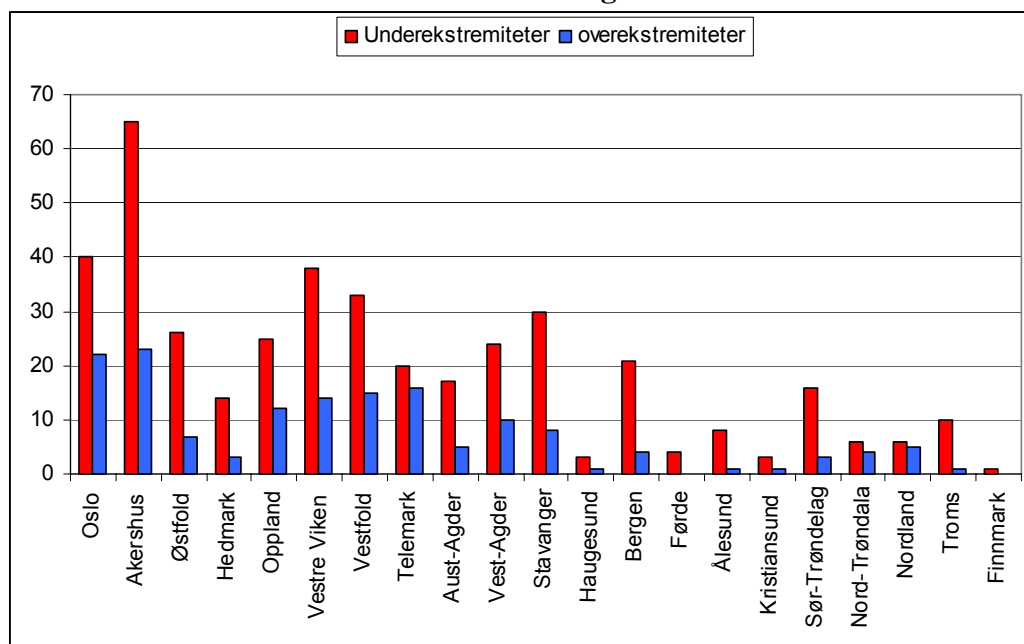
14. Spastisitetsreduserende behandling

14.1 Botulinum toxin-A (BoNT-A) i under- og overekstremiteter

Det er 410 barn (42 %) som har fått Botulinum toxin-A (BoNT-A) i underekstremitetene fra én til åtte ganger i en eller flere muskelgrupper i tidsrommet 2006-2013 (Figur 61). Nesten halvparten (43 %) av barna som har fått BoNT-A er klassifisert på GMFCS nivå I, 17 % på nivå II, 12 % på nivå III, 12 % på nivå IV og 16 % på nivå V. De vanligste musklene som er injisert er; gastrocnemius (332 barn), soleus (157 barn), hamstrings (142 barn), adductorer (102 barn), tibialis posterior (28 barn) og psoas (7 barn). BoNT -A behandling gis i kombinasjon med fysioterapi/trening og ortoser. Alle barna har hatt trening etter BoNT-A-injeksjonen og kun 10 % av disse barna har ikke benyttet ortose.

Det er 155 barn som har fått BoNT-A én eller flere ganger i overekstremitetene i tidsrommet 2006-2013 (Figur 61). Det er 17 % av barna (n = 899) som det er innsendt ergoterapiprotokoller på. De fleste barna som får BoNT-A, 70 % er klassifisert på MACS-nivå II og III. De fleste, 129 barn (83 %) har hatt trening i forbindelse med BoNT-A-injeksjonen, og 97 barn (63 %) har fått ortose i forbindelse med injeksjonen. Injeksjonen er oftest fordelt på flere muskler, og av de 155 barna har 3 % fått BoNT-A i skuldermuskulatur, 25 % i albu-, 49 % i underarms-, 24 % i håndledds- og 54 % i tommelmuskulatur.

Antall barn som har fått BoNT-A i under- og overekstremiter i hver habiliteringstjeneste



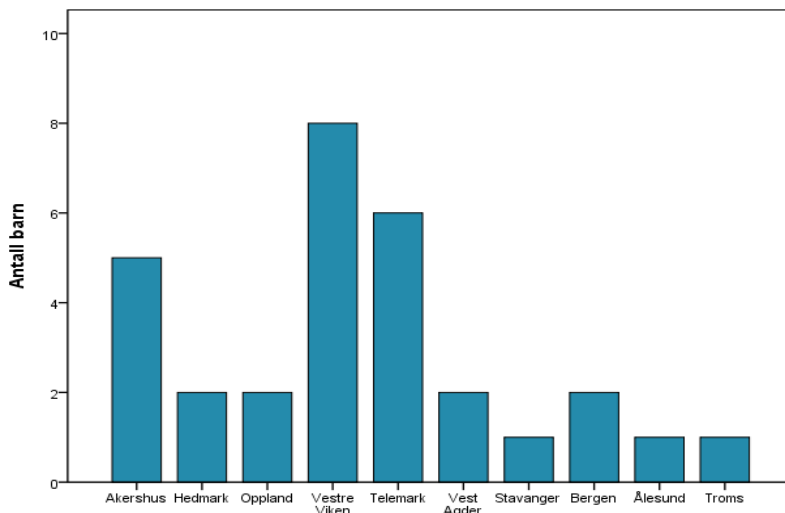
Figur 61: n = 954; f. 2002-2012

14.2 Intrathekal baklofen

Tretti barn (3 %) har intrathekal baklofenpumpe (ITB), 20 gutter og 10 jenter (Figur 62). Tre av barna har dyskinestisk CP, alle på GMFCS nivå V, og 27 barn har bilateral spastisk CP, hvorav tre barn er på GMFCS nivå IV og 27 på nivå V. Barna var fra 1-8 år da de fikk ITB pumpe.

I 11 habiliteringstjenester er det ikke registrert noen barn med baklofenpumpe. Det kan bety at ingen barn har behov for ITB i disse tjenestene, men det kan også bety at denne behandlingen ikke er lik i hele landet.

Antall barn med ITB i hver habiliteringstjeneste



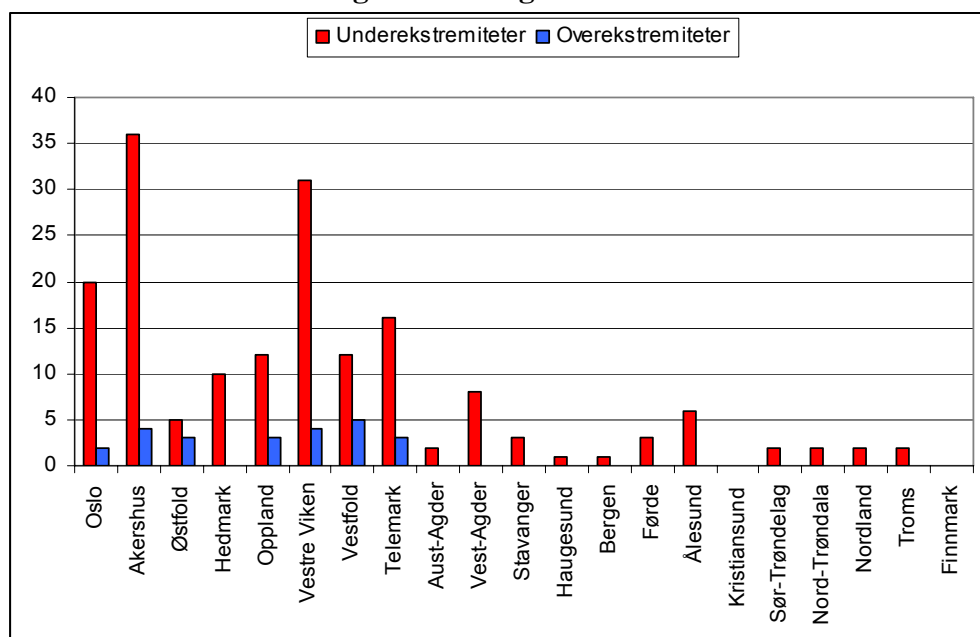
Figur 62: n=954; 2002-2012

15. Ortopedisk kirurgi i under- og overekstremiteter

Det er rapportert at 174 barn (18 %) har hatt ortopediske operasjoner i underekstremitetene fra 2006-2013 (Figur 63). Fire barn er operert tre ganger og 29 barn to ganger. Av barna som er operert, er 40 klassifisert på GMFCS nivå I, 25 på GMFCS nivå II, 20 på GMFCS nivå III, 26 på GMFCS nivå IV og 63 barn på GMFCS nivå V. Hamstringstenotomi er utført på barn fra 4 år og Rectus transposisjon på barn fra 7 år. Bekkenosteotomi er utført på barn fra 4 år og femurosteotomi på barn fra 2 år (Tabell 6).

Det er 24 barn som har fått håndkirurgisk behandling i perioden 2006-2013 (Figur 63). De aller fleste barna har fått utført flere operasjonstyper i samme inngrep. Tolv barn er operert for å bedre supinasjon i underarm, 15 barn for å bedre ekstensjon av håndledd og 11 barn for å bedre tommelabduksjon. Alle barna har hatt trening i forbindelse med operasjonene, og alle har brukt ortose. Barna er klassifisert på MACS nivå II og III og 12 av 24 barn hadde BoNT-A behandling før kirurgi.

Antall barn som har fått kirurgi i under- og overekstremitetene i hver habiliteringstjeneste



Figur 63: n = 954; f. 2002-2012

Tabell 6. Antall barn og operasjoner i underekstremitetene i hver habiliteringstjeneste n=954

Habiliterings-tjeneste	Antall barn operert	Bekken osteo-tomi	Femur osteo-tomi	Psoas teno-tomi	Adductor tenotomi	Hamstring tenotomi	Gastrocnemius forlengelse	Achilles forlengelse	Rectus Femoris transposisjon
Oslo	20	2	6	11	9	7	4	8	1
Akershus	36	2	5	8	17	8	5	15	
Østfold	5	3	4	4	8	3	2		
Hedmark	10	1	3	6	7	2	2	4	1
Oppland	12	1	2	6	5	5	5	5	1
Vestre Viken	31	5	15	18	23	5	6	13	1
Vestfold	12	2	3	5	6	3	3	4	
Telemark	16	4	11	10	13	1	3	4	
Aust-Agder	2							2	
Vest-Agder	8		1	5	3	1	1	4	1
Stavanger	3			1	1		1	2	
Haugesund	1		1						
Hordaland	1	1							
Førde	3				2			1	
Ålesund	6	1	1	4	3	3		1	
Kristiansund	0								
Sør-Trøndelag	2						1	1	
Nord-Trøndelag	2							1	
Nordland	2	1	2		1				
Troms	2		2	1	2				
Finnmark	0								
Totalt	174	23	56	79	100	38	33	65	5

16. Forskning og utviklingsarbeid

16.1 Kompetanseutvikling, undervisning og formidling

Den årlige nasjonale fagdagen for alle involverte i CPOP og CPRN ble arrangert 24.04.2013 med CPOP-koordinatorsamling og yrkesspesifikke parallellsesjoner for ergoterapi- og fysioterapikoordinatorerne i habiliteringstjenestene dagen etter. Kurs i Constraint Induced Therapy med professor Ann-Christin Eliasson fra Karolinska Institutet ble arrangert dagen før. Fagfolk fra habiliteringstjenestene, samarbeidende kommuner, CP-foreningen, Helsedirektoratet, samt universitet og høyskoler deltok på fagdagen.

CPOP har vært implementert i hele landet i fire år, og veiledning og undervisning i bruken av CPOP-protokollene og de standardiserte instrumentene som inngår i CPOP-protokollene foregår etter ønske fra habiliteringstjenestene og samarbeidende kommuner. Det har vært holdt fem GMFM-kurs og ett PEDI-kurs, samt workshops for ergoterapeuter i habiliteringstjenester og kommuner. To norske ergoterapeuter har deltatt på AHA-kurs i Danmark.

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

Leder for CPOP er med i arbeidsgruppen for Nasjonalt nettverk for habiliteringsforskning og har deltatt på Nasjonal konferanse innen habiliteringsforskning i Bergen. I tillegg er leder for CPOP medlem av The Nomination Committee for European Academy of Childhood Disability (EACD) og av The Life Span Care Committee of American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPD).

16.2 Publikasjoner og presentasjoner i 2013

- Gjessing B, Nyquist A, Jahnsen R. Staying active - Barriers and facilitators for persistent participation in physical activity for adolescents with and without physical disability. Poster presentasjon EACD, Newcastle, oktober 2013.
- Nyquist TE, Nyquist A, Jahnsen R. Fitness, fun and friends – the potential of adapted physical activity. Instructional course, AACPD, Milwaukee, oktober 2013. www.aacpdm.org/meetings/2013/handouts
- Jahnsen R. Aldring i ung alder – om følger av en livslang funksjonshemming. CP-foreningens nasjonale storsamling, Lillestrøm september 2013
- Jahnsen R og Opheim A. Når kroppen sier nei og hodet sier ja – fatigue hos voksne med CP. CP-konferansen i Oslo i januar og i Tromsø i juni 2013.
- Myklebust G og Elkjær S. Arbeidsformer i CPOP i Norge. Koordinatortreff for CPUP-koordinatorer, Stockholm, april 2013.
- Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R. Status for CPOP i Norge. Muntlig presentasjon CPUP-dagarna i Göteborg, oktober 2013.
- Jahnsen R, Ramstad K, Myklebust G, Elkær S. Lost in transition. Helse, funksjon, deltakelse og behov for tjenester hos ungdom med CP. Foredrag på CPUP-dagarna i Göteborg, oktober 2013.
- Klevberg GL, Kjekken, I, Jahnsen R. Hvordan kan ergoterapeuter bidra til å fremme håndfunksjon og deltakelse i hverdagsaktiviteter hos barn med cerebral parese? *Ergoterapeuten* 2013; nr 6: 56-61.
- Tveten K, Rieber J, Jahnsen R. Unge voksne med fysiske funksjonsnedsettelse: Intensiv trening i gruppe. *Fysioterapeuten* 0/2013.

16.3 Utviklingsarbeid

Det foregår et kontinuerlig utviklings- og revideringsarbeid relatert til CPUP/CPOP-protokollene på skandinavisk basis 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). Koordinatorene 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. Representant fra Sunnaas sykehus HF deltar også i arbeidsgruppen, og arbeider med å videreutvikle tilbudet til voksne med CP i Norge. En arbeidsgruppe for voksenhabiliteringstjenestene i Norge har tatt kontakt med CPOP høsten 2013 med tanke på et samarbeid om å utvikle systematisk oppfølging i voksen alder for voksne med CP også her i landet. Leder for CPOP er medlem i styrgruppen 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 Stadskleiv fra UiO og OUS er leder for den nordiske gruppen. Et forslag til protokoll ble presentert på fagdagen i 2013 og skal nå implementeres i CPRN 5-årsskjema i første omgang.

16.4 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 og anvender registerdata i forskningsprosjekter. Kjersti Ramstad er i gang med post doc prosjekt finansiert fra helse Sør-Øst. Deler av dette rekrutterer deltakere fra CPOP og omhandler smerter relatert til hofteluddsluksasjon. Prosjektet foregår i samarbeid med professor emeritus Terje Terjesen som fortsetter langtidsoppfølgingen av hofteopererte barn med CP blant de 335 første barna som ble registrert i CPOP.

Gerd Myklebust benytter registerdata til å beskrive utvikling av grovmotorisk funksjon hos barn med CP i form av motorisk utviklingskurver, i samarbeid med statistiker Harald Weedon-Fekjær og Reidun Jahnsen. Hensikten er å sammenligne de norske resultatene med The Ontario Motor Growth study (OMG) (Hanna et al 2009) og en nylig publisert studie fra Nederland (Dirk-Wouter Smits et al 2013).

Sonja Elkjær benytter registerdata for å beskrive utvikling av innslått tommel i hånd etter House thumb-in-palm klassifikasjon og å undersøke sammenheng med MACS-nivå og intervensjoner som er utført.

Habiliteringsforløpsstudien (CPHAB), ledet av Sigrid Østensjø og Reidun Jahnsen er nå godt i gang med datainnsamlingen. 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. I tillegg gjør

masterstudent Kari Marte Bjerke (UiT) en reliabilitetsstudie av Caregiver Priorities for Children (CPCCHILD) som brukes i CPHAB prosjektet.

Transition-prosjektet om 16-17-åringer med CP i Helse Sør-Øst som ikke er fulgt gjennom CPOP er gjennomført med en tre års oppfølging. Artikkel om fastlegens rolle i oppfølgingen av ungdom med CP og behovet for tjenester i spesialisthelsetjenesten og kommunen er en del av Kjersti Ramstads post doc prosjekt og blir innsendt for publikasjon i Tidsskrift for Den norske Legeforening. Ungdommene er undersøkt med CPOP-protokollene, og disse dataene vil bli sammenlignet med tilsvarende data for svenske ungdommer som er fulgt i CPUP. Ungdommenes deltakelse og utvikling av selvstendighet sammenlignet med ungdommer uten funksjonsnedsettelse vil bli forsøkt publisert i to artikler, med Assessment of Life Habits og Rotterdam Transition Profile.

16.5 Videre planer

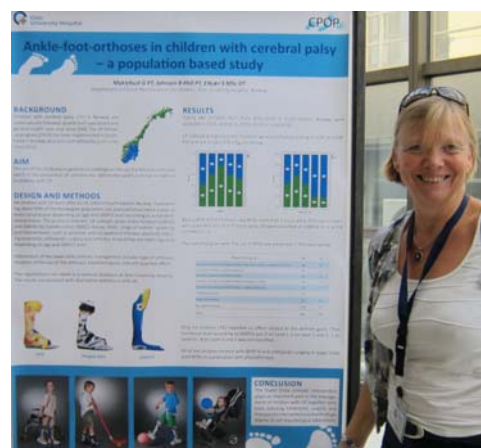
Det vil også i 2014 bli arbeidet med analyser av de store datamengdene som nå finnes i CPOP-databasen, med tanke på å generere kunnskap som kan bedre kvaliteten på oppfølgingen av barna med CP. Fortsatt vil det bli lagt vekt på kompetanseutvikling for involverte medarbeidere i habiliteringstjenestene og samarbeidende kommuner. 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 intenst med en samordnet felles IT-løsning for CPRN og CPOP med elektronisk registrering i habiliteringstjenestene. Målet er at habiliteringstjenestene skal kunne ha tilgang til å følge med på sine egne registreringer lokalt på individ- og gruppenivå.



Sonja Elkjær



Reidun Jahnsen og
Thor Sandmel



Gerd Myklebust