



## Cerebral Palse Oppfølgingsprogram

Årsrapport  
Status 31.12.2014



Vi som arbeider i CPOP vil rette en stor takk til alle lokale koordinatorene i habiliteringstjenestene som sørger for at barna med CP får systematisk og forutsigbar oppfølging, og som bidrar til kontinuerlig kunnskapsutvikling! Takk også til CPRN og våre skandinaviske samarbeidspartnere for godt samarbeid, og ikke minst takk til alle foreldrene og barna med CP som deltar i programmet!

Oslo universitetssykehus 24.03.2015

Sonja Elkjær

Reidun Jahnsen

Gerd Myklebust

Hjemmeside: [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop)

# Innhold

<b>1. Programbeskrivelse</b>	<b>4</b>
1.1. Bakgrunn og formål	4
1.1.1 Bakgrunn for programmet	4
1.1.2 Programmets formål	4
1.2. Juridisk hjemmelsgrunnlag	4
1.3. Faglig ledelse og databehandleransvar	5
1.4. Referansegruppe	5
1.5. Publikasjonsutvalg	5
1.6. Koordinatorer for fysioterapi og ergoterapi i habiliteringstjenestene	6
<b>2. Resultater</b>	<b>7</b>
2.1. Registrerte barn i CPOP i hver habiliteringstjeneste	7
2.2. Fødselsår på registrerte barn	8
2.3. Fysio- og ergoterapiprotokoller i 2014	9
2.4. Subdiagnose	10
2.5. Klassifikasjoner og kartleggingsinstrumenter	12
2.5.1 Gross Motor Function Classification System	12
2.5.2 Functional Mobility Scale	13
2.5.3 Gross Motor Function Measure	14
2.5.4 Manual Ability Classification System	17
2.5.5 Assisting Hand Assessment	18
2.5.6 House funksjonsklassifikasjon	19
2.5.7 House tommelklassifikasjon	20
2.5.8 Pediatric Evaluation of Disability Inventory	21
2.6. Leddbevegelighet	22
2.6.1 Leddbevegelighet overekstremiteter	22
2.6.2 Leddbevegelighet underekstremiteter	24
2.7. Rygg	26
2.7.1 Skoliose	26
2.7.2 Korsett	28
2.8. Smerte	28
2.9. Fraktur	28
2.10. Hofterøntgen	29
2.11. Fysioterapi	32
2.11.1 Fysioterapi	32
2.11.2 Fysisk aktivitet	32
2.12. Ergoterapi	34
2.12.1 Ergoterapi	34
2.12.2 Håndtrening	36
2.13. Ortopediske og tekniske hjelpemidler	38
2.13.1 Ortoser for underekstremiteter	38
2.13.2 Ortoser for overekstremiteter	39
2.13.3 Ståhjelpemidler	40
2.14. Spastisitetsreduserende behandling	41
2.14.1 Botulinum toxin-A for under- og overekstremiteter	41
2.14.2 Intrathekal baklofen	42
2.15. Ortopedisk kirurgi i under- og overekstremiteter	42
<b>3. Forskning og utviklingsarbeid</b>	<b>44</b>
3.1. Kompetanseutvikling, undervisning, formidling	44
3.2. Publikasjoner og presentasjoner	44
3.3. Utviklingsarbeid	45
3.4. Forskning	45
3.5. Videre planer	46

# 1. Programbeskrivelse

## 1.1 Bakgrunn og formål

### 1.1.1 Bakgrunn for programmet

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

### 1.1.2 Programmets formål

CPOP er et systematisk motorisk oppfølgingsprogram for barn og ungdom med cerebral parese (CP) etter modell fra CP-uppfølgingsprogrammet (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, spastisitetsreduserende 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.

## 1.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

CPOP har konsesjon fra Datatilsynet, er samtykkebasert (2012 05/01484-4/EOL) 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.

CPOP har utstrakt samarbeid med Cerebral Pareseregisteret i Norge (CPRN) ved Sykehuset i Vestfold. Siden 2010 har det vært arrangert felles årlige fagdager og fra 2012 har CPRN og CPOP felles vedtekter, felles samtykkeerklæring, felles referansegruppe og felles 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. Dette kvalitetssikrer at begge databasene har registrert de barna der foreldrene har samtykket i registrering. Den felles samtykkeerklæringen tydeliggjør at det er to formål og to databehandlingsansvarlige, og at det er mulig å samtykke til inkludering i ett eller begge registrene.

### 1.3 Faglig ledelse og databehandleransvar

#### **Faglig leder**

Reidun Jahnsen, seniorforsker/førstemanuensis dr philos [reijah@ous-hf.no](mailto:reijah@ous-hf.no)

#### **Koordinator fysioterapi**

Gerd Myklebust, spesialfysioterapeut [germyk@ous-hf.no](mailto:germyk@ous-hf.no)

#### **Koordinator ergoterapi**

Sonja Elkjær, spesialergoterapeut cand san [sonelk@ous-hf.no](mailto:sonelk@ous-hf.no)

#### **Databehandleransvarlig**

Oslo universitetssykehus HF (OUS) ved administrerende direktør er databehandleransvarlig for at CPOP driftes i henhold til gjeldende lovverk. CPOP driftes av Barneavdeling for nevrofag.

### 1.4 Referansegruppe

CPOP og CPRN har felles referansegruppe fra 2012.

Andersen, Guro, seksjonsoverlege/leder CPRN, Sykehuset i Vestfold  
Elkjær, Sonja, ergoterapeut/koordinator CPOP, Oslo universitetssykehus  
Heimstad, Runa, klinikkssjef kvinneklinikken, St Olavs hospital  
Høiness, Per Reidar, ortoped, Oslo universitetssykehus  
Irgens, Lorentz, professor, UiB, Medisinsk fødselsregister  
Jahnsen, Reidun, seniorforsker/leder CPOP, Oslo universitetssykehus  
Karstensen, Anne, barnelege, Akershus universitetssykehus  
Mjøen, Tone, ergoterapeut, Sykehuset i Vestfold  
Myklebust, Gerd, fysioterapeut/ koordinator CPOP, Oslo universitetssykehus  
Ramstad, Kjersti, overlege/post doc, Oslo universitetssykehus  
Skranes, Jon, professor habilitering, NTNU  
Steinsvik, Oddmar, seksjonsleder, Universitetssykehuset i Nord-Norge  
Vik, Torstein, professor pediatri, NTNU  
Væhle, Randi, brukerrepresentant, CP-foreningen  
Aarli, Ånen, seksjonsoverlege, Haukeland universitetssykehus

### 1.5 Publikasjonsutvalg:

Vik, Torstein, professor pediatri, NTNU  
Hägglund, Gunnar, professor ortopedi/leder CPUP, Universitetet i Lund  
Skranes, Jon, professor habilitering, NTNU  
Irgens, Lorentz, professor, UiB, Medisinsk fødselsregister  
Jahnsen, Reidun, seniorforsker/leder CPOP, Oslo universitetssykehus  
Berg, Marie, førstemanuensis ergoterapi, Sunnaas sykehus/Høgskolen i Oslo og Akershus

Leder for CPOP sitter i styrgruppen for CPUP, og leder for CPUP sitter i publikasjonsutvalget for CPRN og CPOP.

## 1.6. Koordinatorer for fysioterapi og ergoterapi i habiliteringstjenestene

<b>Oslo</b>	Fysio	Marie Johansson	<a href="mailto:jmhu@uus.no">jmhu@uus.no</a>
	Ergo	Ingrid Totland	<a href="mailto:ingtot@ous-hf.no">ingtot@ous-hf.no</a>
<b>Akershus</b>	Fysio	Marit Edvardsen	<a href="mailto:marit.edvardsen@ahus.no">marit.edvardsen@ahus.no</a>
	Ergo	Tone Margrete Joner	<a href="mailto:Tone.Margrete.Joner@ahus.no">Tone.Margrete.Joner@ahus.no</a>
<b>Østfold</b>	Fysio	Heidi Öehmichen	<a href="mailto:Heidi.Oehmichen@so-hf.no">Heidi.Oehmichen@so-hf.no</a>
	Ergo	Cathrine Utne Sandberg	<a href="mailto:cathrine.utne.sandberg@so-hf.no">cathrine.utne.sandberg@so-hf.no</a>
<b>Hedmark</b>	Fysio	Christine Vagstad Rognlie	<a href="mailto:ChristineVagstad.Rognlie@sykehuset-innlandet.no">ChristineVagstad.Rognlie@sykehuset-innlandet.no</a>
	Ergo	Anne-Beate Stenbrenden	<a href="mailto:Anne-Beate.Stenbrenden@sykehuset-innlandet.no">Anne-Beate.Stenbrenden@sykehuset-innlandet.no</a>
<b>Oppland</b>	Ergo	Tone Lise Løvsletten	<a href="mailto:tone-lise.lovsletten@sykehuset-innlandet.no">tone-lise.lovsletten@sykehuset-innlandet.no</a>
	Fysio	Rønnaug Sletten Rud	<a href="mailto:RonnaugSletten.rud@sykehuset-innlandet.no">RonnaugSletten.rud@sykehuset-innlandet.no</a>
<b>Buskerud</b>	Fysio	Jorunn Stenberg	<a href="mailto:Jorunn.Stenberg@vestreviken.no">Jorunn.Stenberg@vestreviken.no</a>
	Ergo	Hanne Shetelig	<a href="mailto:Hanne.Shetelig@vestreviken.no">Hanne.Shetelig@vestreviken.no</a>
<b>Vestfold</b>	Fysio	Kari Borgen	<a href="mailto:Kari.Borgen@siv.no">Kari.Borgen@siv.no</a>
	Ergo	Randi Hoel	<a href="mailto:Randi.Hoel@siv.no">Randi.Hoel@siv.no</a>
<b>Telemark</b>	Fysio	Tone-Mari Steinmoen	<a href="mailto:Tone-Mari.Steinmoen@sthf.no">Tone-Mari.Steinmoen@sthf.no</a>
	Ergo	Mette Cecilie Hansen	<a href="mailto:mette-cecilie.hansen@sthf.no">mette-cecilie.hansen@sthf.no</a>
<b>Aust-Agder</b>	Fysio	Cato Sundberg	<a href="mailto:Cato.Sundberg@sshf.no">Cato.Sundberg@sshf.no</a>
	Ergo		
<b>Vest-Agder</b>	Fysio	Anne Ramsland	<a href="mailto:anneis@sshf.no">anneis@sshf.no</a> ;
	Ergo	Anita Borge	<a href="mailto:anita.borge@sshf.no">anita.borge@sshf.no</a>
<b>Stavanger</b>	Fysio	Eli Hereide	<a href="mailto:eher@sus.no">eher@sus.no</a>
	Ergo	Grete Opsal	<a href="mailto:opsg@sus.no">opsg@sus.no</a>
<b>Helse Fonna</b>	Fysio	Astrid Nygaard	<a href="mailto:astrid.a.nygaard@helse-fonna.no">astrid.a.nygaard@helse-fonna.no</a>
	Ergo	Linda Martinsen	<a href="mailto:linmar@helse-fonna.no">linmar@helse-fonna.no</a>
<b>Helse Bergen</b>	Fysio	Lise C K Haugstvedt	<a href="mailto:lise.haugstvedt@helse-bergen.no">lise.haugstvedt@helse-bergen.no</a>
	Ergo	Ingvild Fylkesnes	<a href="mailto:Ingvild.fylkesnes@helse-bergen.no">Ingvild.fylkesnes@helse-bergen.no</a>
<b>Helse Førde</b>	Fysio	Audhild Tveit	<a href="mailto:Audhild.Tveit@helse-forde.no">Audhild.Tveit@helse-forde.no</a>
	Ergo	Gunn Britt Felde	<a href="mailto:gunn.britt.felde@helse-forde.no">gunn.britt.felde@helse-forde.no</a>
<b>Ålesund</b>	Fysio	Anita Vegsund Sandanger	<a href="mailto:anita.vegsund.sandanger@helse-mr.no">anita.vegsund.sandanger@helse-mr.no</a>
	Ergo	Grethe Vestre Vasset	<a href="mailto:Grethe.Vestre.Vasset@helse-mr.no">Grethe.Vestre.Vasset@helse-mr.no</a>
<b>Kristiansund</b>	Fysio	Bente Johnsen	<a href="mailto:Gerd.bente.johnsen@helse-mr.no">Gerd.bente.johnsen@helse-mr.no</a>
	Ergo	Else H Brevik	<a href="mailto:Else.brevik@helse-mr.no">Else.brevik@helse-mr.no</a>
<b>Sør-Trøndelag</b>	Fysio	Sissel Viken	<a href="mailto:Sissel.viken@stolav.no">Sissel.viken@stolav.no</a>
	Ergo	Liv Dannevig	<a href="mailto:liv.dannevig@stolav.no">liv.dannevig@stolav.no</a>
<b>Nord-Trøndelag</b>	Fysio	Gunfrid Størvold	<a href="mailto:Gunfrid.Storvold@hnt.no">Gunfrid.Storvold@hnt.no</a>
	Ergo	Nina Mortensen	<a href="mailto:Nina.mortensen@hnt.no">Nina.mortensen@hnt.no</a>
<b>Nordland</b>	Fysio	Cristin Coldevin	<a href="mailto:cco@nlsh.no">cco@nlsh.no</a>
	Ergo	Heidi Fløtten	<a href="mailto:hefl@nlsh.no">hefl@nlsh.no</a>
<b>Troms</b>	Fysio	Sølvi Haugen	<a href="mailto:Solvi.Haugen@unn.no">Solvi.Haugen@unn.no</a>
	Ergo	Trude Løvlie	<a href="mailto:Trude.Lovlie@unn.no">Trude.Lovlie@unn.no</a>
<b>Finnmark</b>	Fysio	Benedicte Schleis	<a href="mailto:Benedicte.Schleis@finnmarkssykehuset.no">Benedicte.Schleis@finnmarkssykehuset.no</a>
	Ergo		

## 2. Resultater

### 2.1 Registrerte barn i CPOP i hver habiliteringstjeneste

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

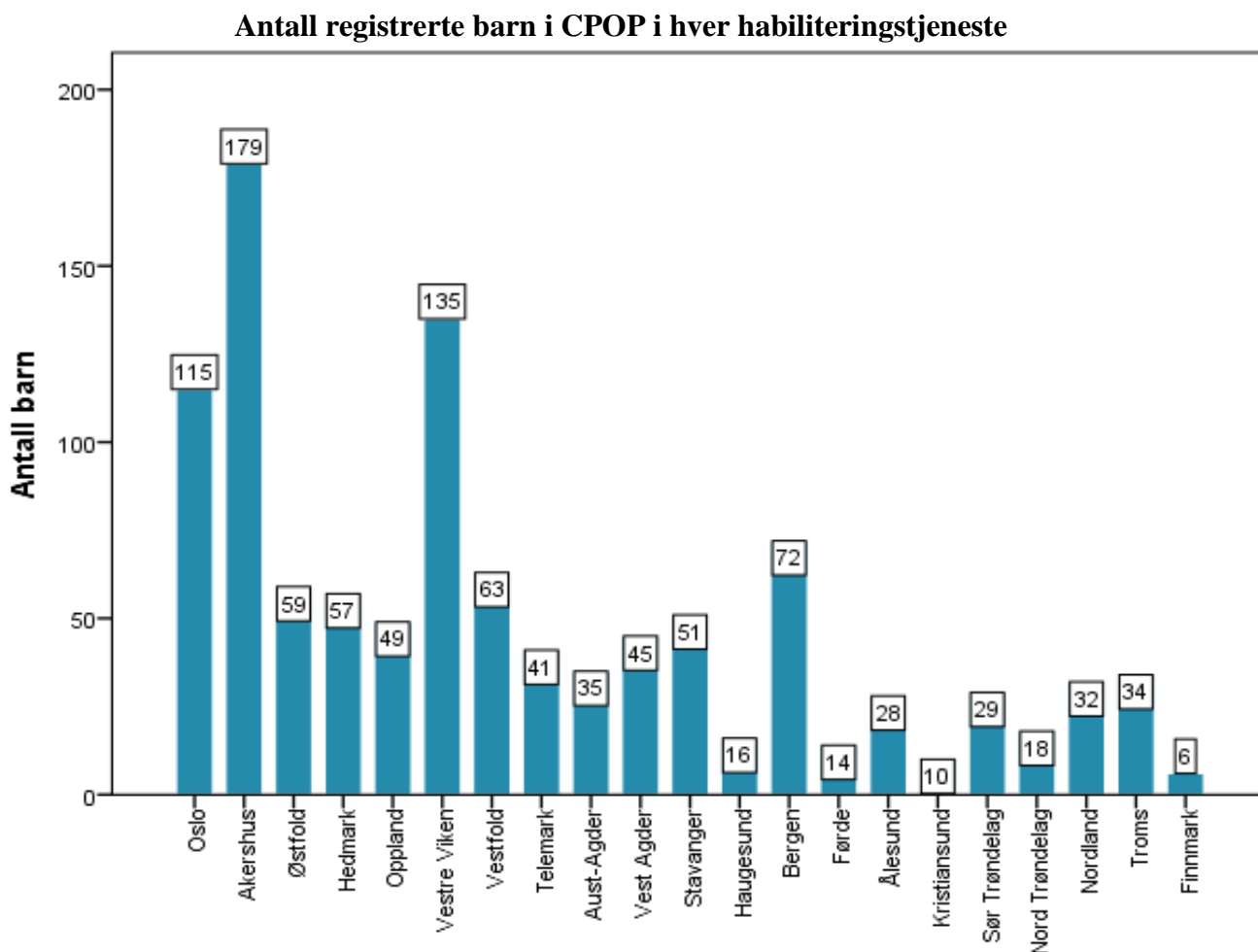
Hele Norge 2012: 847 barn

Hele Norge 2013: 972 barn

Hele Norge 2014: 1088 barn

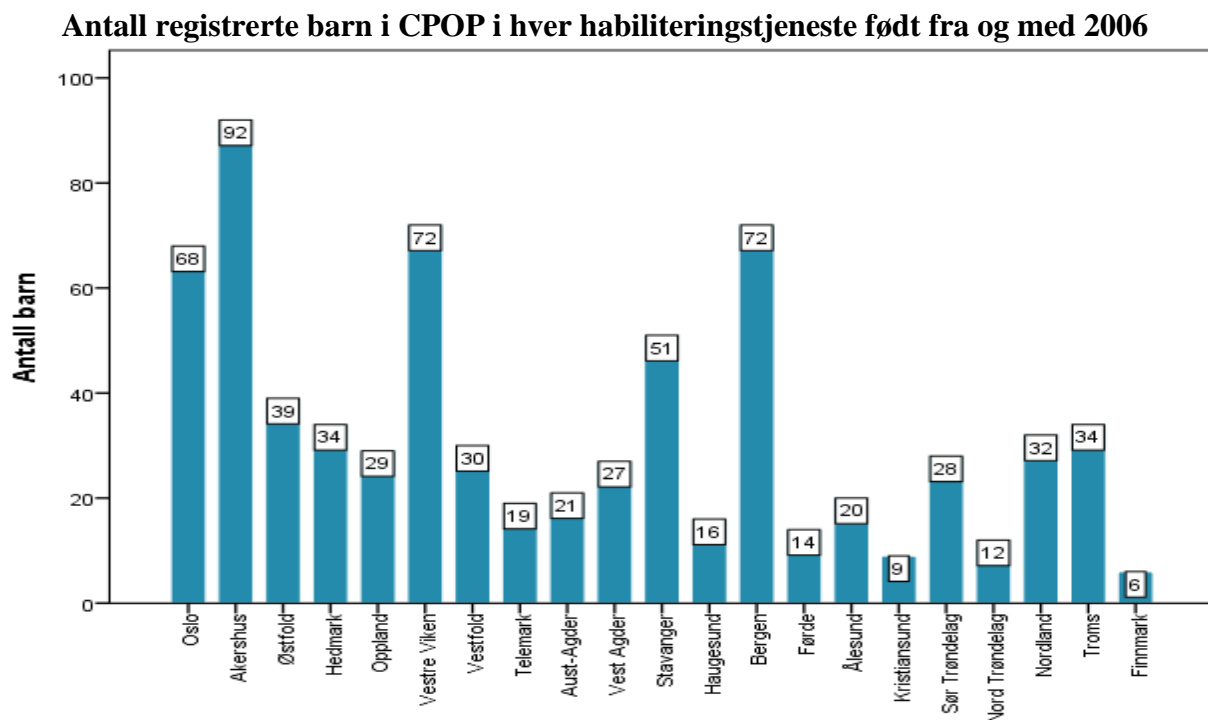
Seksten registrerte barn i CPOP er døde, seks jenter og ti gutter.

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 enn de andre regionene (Figur 1).



**Figur 1:** n = 1088; f. 2002-2013

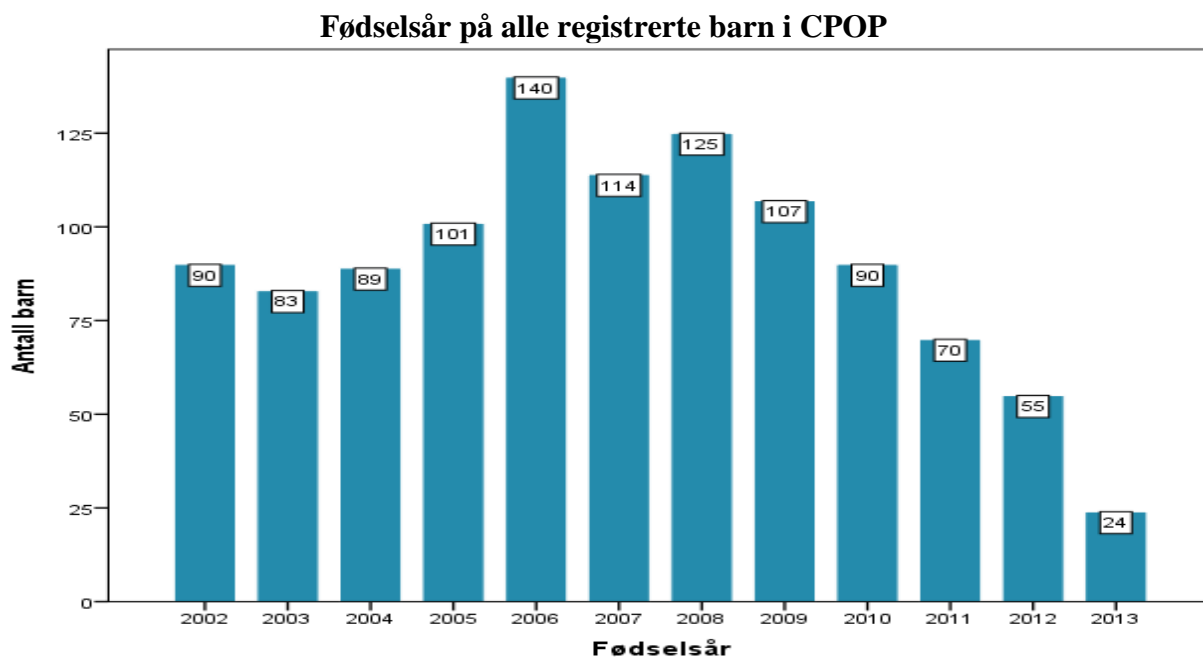
Habiliteringstjenestene i Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord startet med registreringer i CPOP i 2010 med barn født fra og med 01.01.2006. Figur 2 viser antall barn fra årskullene 2006-2013 i alle habiliteringstjenestene i hele landet og gir dermed et mer sammenlignbart bilde av antall barn.



**Figur 2:** n = 725; f. 2006-2013

## 2.2 Fødselsår på registrerte barn

Fødselsårene 2002-2005 inneholder barn fra Helse Sør-Øst, mens fødselsårene 2006-2013 inneholder barn fra hele landet (Figur 3). Kjønnfordelingen på barna er 43 % jenter og 57 % gutter.



**Figur 3:** n = 1088; f. 2002-2013



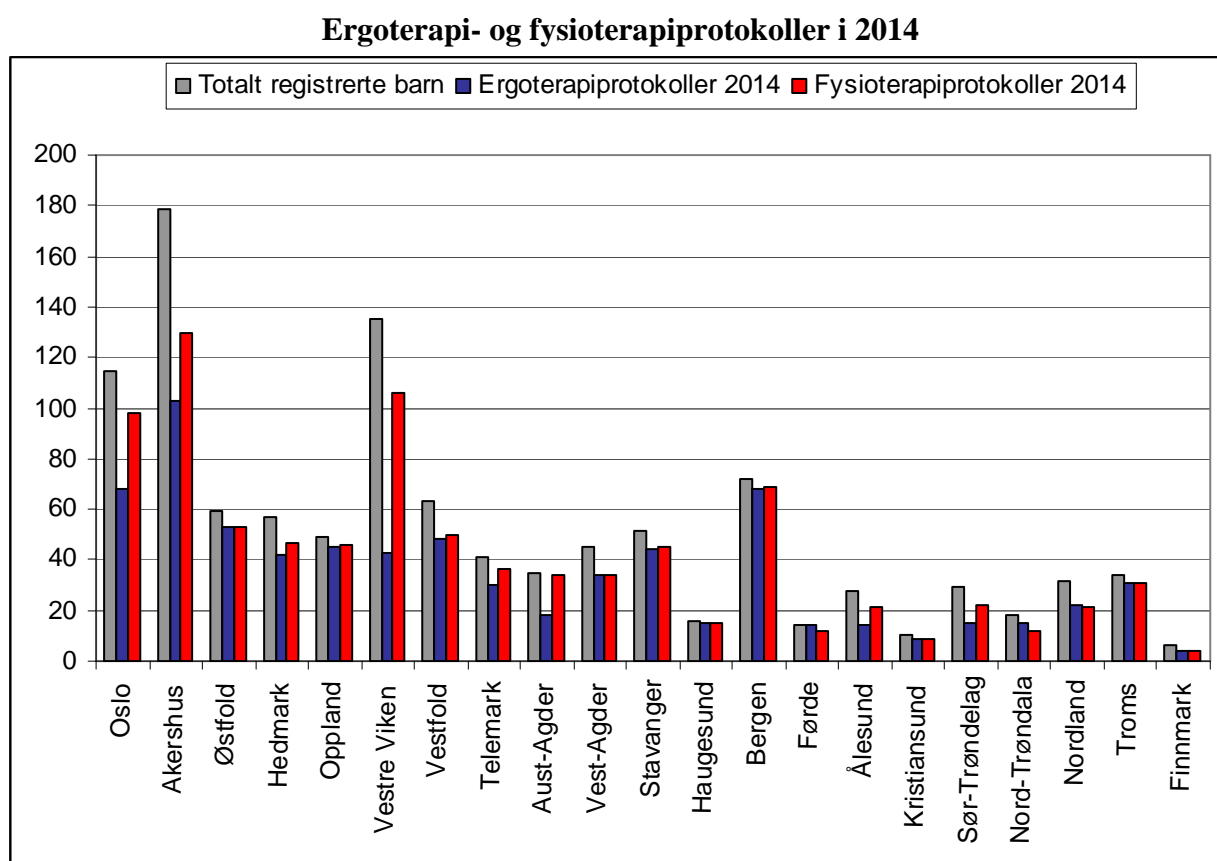
## 2.3 Fysioterapi- og ergoterapiprotokoller i 2014

For de 1088 registrerte barna i CPOP, er det totalt registrert fysioterapiprotokoller på 1071 barn og ergoterapiprotokoller på 992 barn gjennom årene.

I 2014 er det sendt inn fysioterapiprotokoller på 771 barn, og to fysioterapiprotokoller på 154 av disse barna. I følge retningslinjene for undersøkelsesintervall, skal barn på GMFCS nivå I undersøkes én gang pr. år før 6 år og annet hvert år etter 6 år. I 2014 var 125 barn på GMFCS nivå I eldre enn 6 år og undersøkt i 2013. Disse barna er derfor medregnet i datakomplettethet som er 82 % for 896 barn i 2014.

I 2014 er det sendt inn ergoterapiprotokoller på 644 barn, og to ergoterapiprotokoller på 117 av disse barna. I følge retningslinjene for undersøkelsesintervall, skal barn på MACS nivå I undersøkes én gang pr. år før 6 år og annet hvert år etter 6 år. I 2014 var 91 barn på MACS nivå I eldre enn 6 år og undersøkt i 2013. Disse barna blir derfor medregnet i datakomplettethet som blir 68% for 735 barn i 2014.

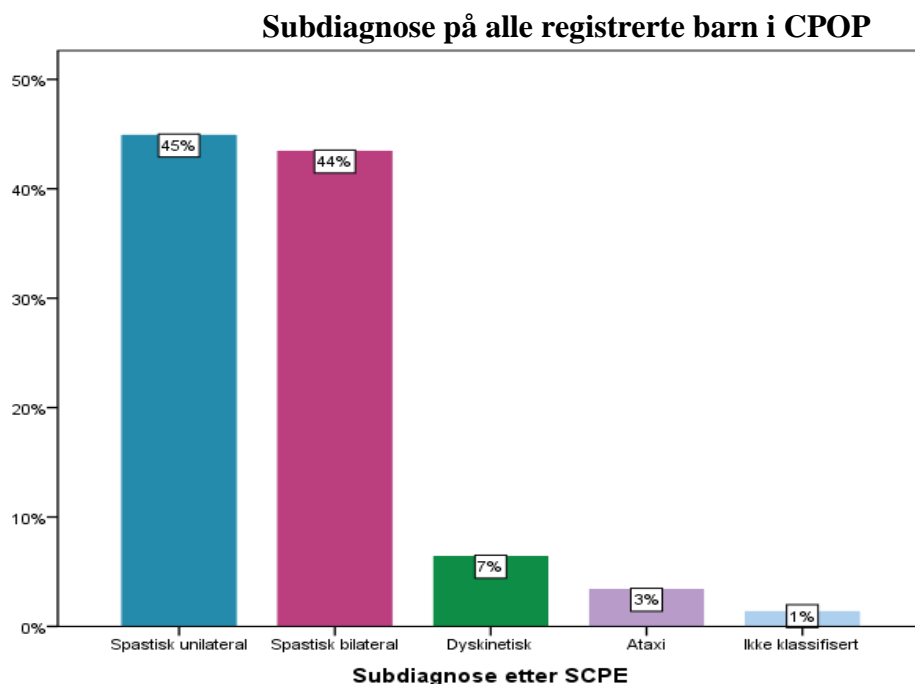
Figur 4 viser antall registrerte barn i CPOP totalt og innsendte fysioterapi- og ergoterapiprotokoller i 2014 fordelt på habiliteringstjenestene. Barn over 6 år på GMFCS nivå I og MACS nivå I, som det var innsendt protokoll på i 2013, er medregnet.



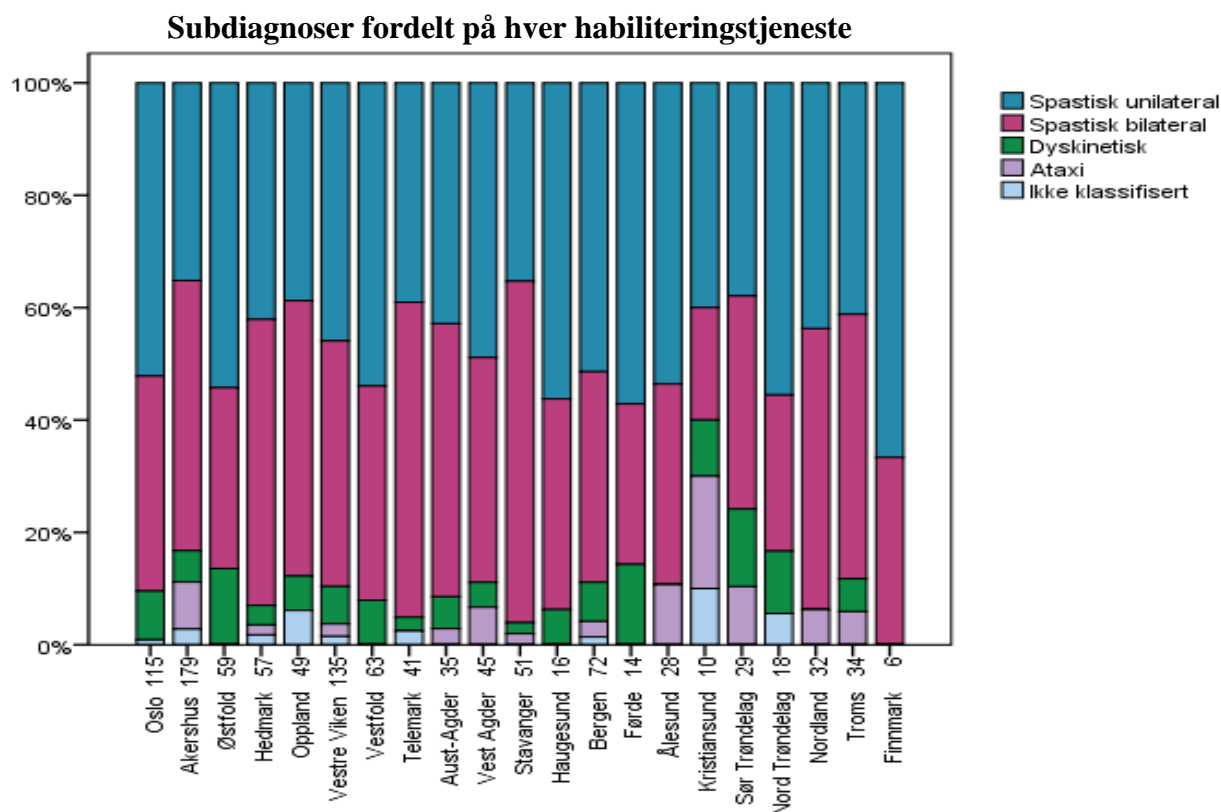
**Figur 4:** Totalt registrerte barn 1088; f. 2002-2013.  
Ergoterapiprotokoller = 735, Fysioterapiprotokoller = 896;

## 2.4. Subdiagnoser

Det er 45 % av barna som har spastisk unilateral CP, 27 % med høyre- og 18 % med venstresidig hemiplegi, og 44 % av barna som har spastisk bilateral CP, 30 % med diplegi og 14 % med kvadriplegi. Alle de 1088 barna er klassifisert i henhold til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).



**Figur 5:** n = 1088; f. 2002-2013



**Figur 6:** n = 1088; f. 2002-2013 (Antall barn i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

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

	<b>Totalt 31.12.14</b>	Unilateral hemiplegi	Bilateral Diplegi	Bilateral Kvadriplegi	Dyskines i	Ataksi	Ikke klassifisert
<b>Oslo</b>	<b>115</b>	60	31	13	10	0	1
<b>Akershus</b>	<b>179</b>	63	63	23	10	15	5
<b>Østfold</b>	<b>59</b>	32	10	9	8	0	0
<b>Hedmark</b>	<b>57</b>	24	20	9	2	1	1
<b>Oppland</b>	<b>49</b>	19	19	5	3	0	3
<b>Vestre Viken</b>	<b>135</b>	62	38	21	9	3	2
<b>Vestfold</b>	<b>63</b>	34	17	7	5	0	0
<b>Telemark</b>	<b>41</b>	16	8	15	1	0	1
<b>Aust-Agder</b>	<b>35</b>	15	12	5	2	1	0
<b>Vest-Agder</b>	<b>45</b>	22	13	5	2	3	0
<b>Stavanger</b>	<b>51</b>	18	24	7	1	1	0
<b>Haugesund</b>	<b>16</b>	9	2	4	1	0	0
<b>Hordaland</b>	<b>72</b>	37	22	5	5	2	1
<b>Førde</b>	<b>14</b>	8	3	1	2	0	0
<b>Ålesund</b>	<b>28</b>	15	6	4	0	3	0
<b>Kristiansund</b>	<b>10</b>	4	1	1	1	2	1
<b>Sør-Trøndelag</b>	<b>29</b>	11	7	4	4	3	0
<b>Nord-Trøndelag</b>	<b>18</b>	10	3	2	2	0	1
<b>Nordland</b>	<b>32</b>	14	11	5	0	2	0
<b>Troms</b>	<b>34</b>	14	11	5	2	2	0
<b>Finnmark</b>	<b>6</b>	4	1	1	0	0	0
<b>Totalt</b>	<b>1088</b>	491	322	151	70	38	16

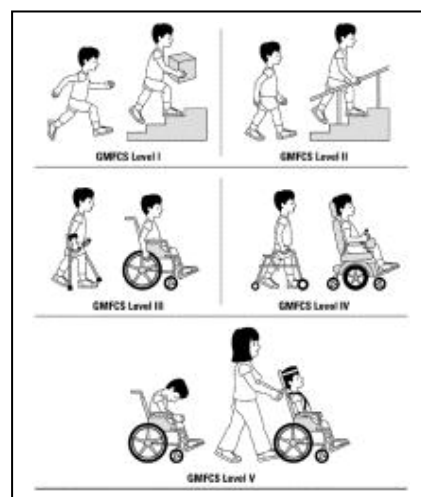
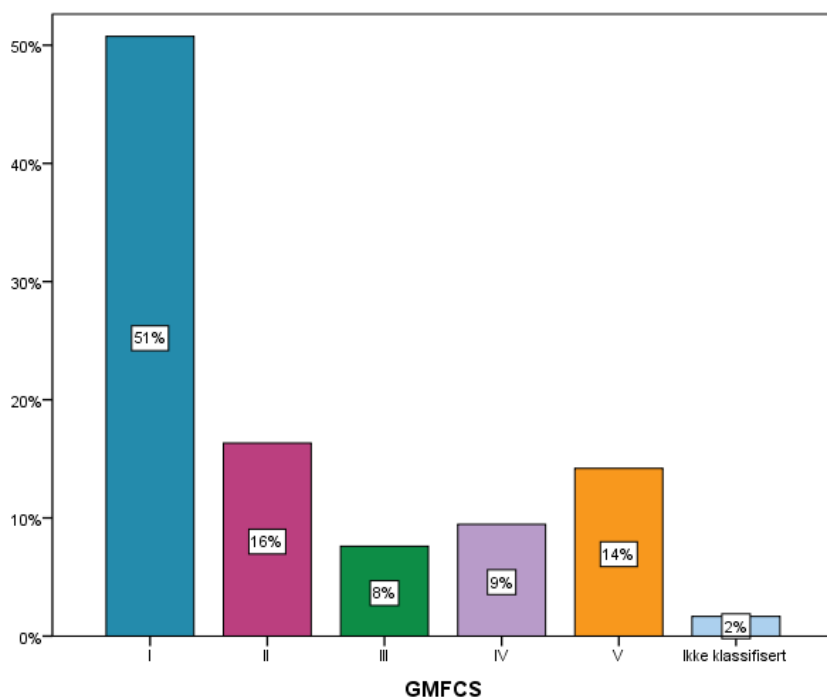
## 2.5. Klassifikasjoner og kartleggingsinstrumenter

### 2.5.1 Gross Motor Function Classification System Extended and Revised

Gross Motor Function Classification System Extended and Revised (GMFCS E&R) klassifiserer grovmotorisk funksjon på en femdelt 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 (Figur 7). 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).

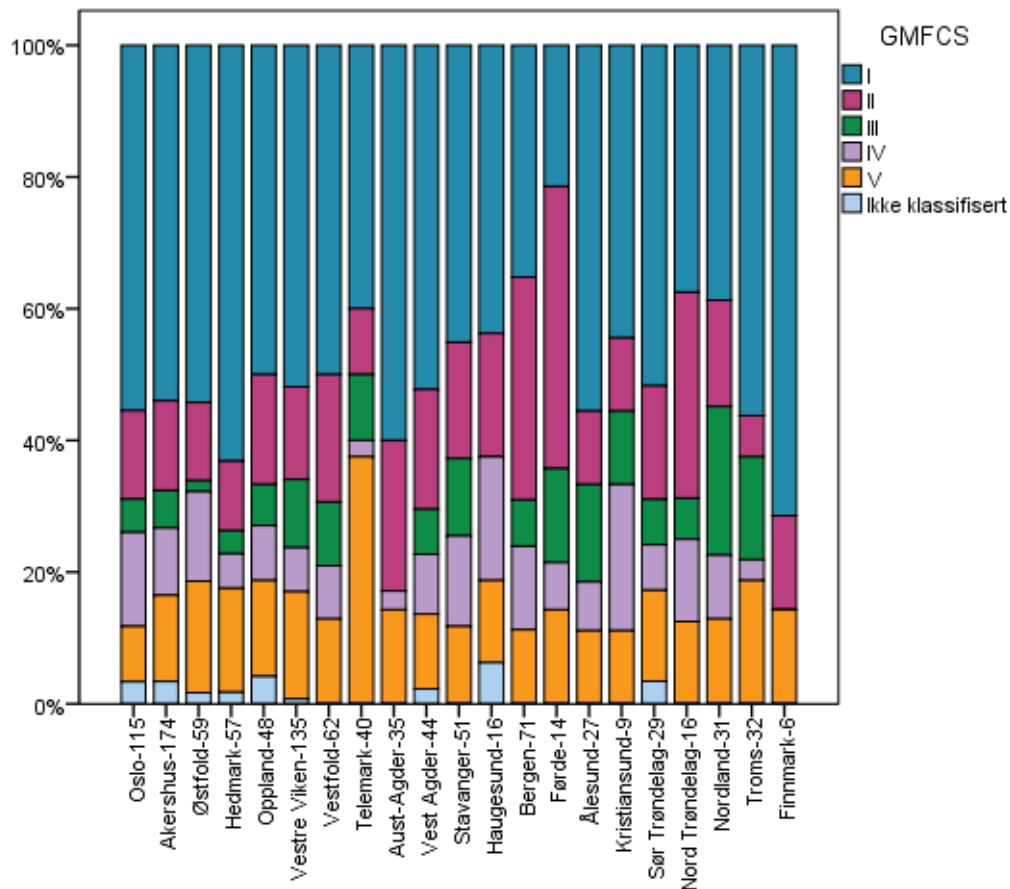
Studier har vist at GMFCS er relativt stabil over tid og etter intervensjoner, og kan predikere grovmotorisk funksjon opp til voksen alder. GMFCS er et svært nyttig redskap i klinisk virksomhet og forskning, ikke minst for å kunne skape realistiske forventninger til grovmotorisk utvikling og derved kunne planlegge og iverksette tiltak med relevante og realistiske mål. GMFCS Family and Self Report Questionnaire [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca) er oversatt til norsk og kan lastes ned fra [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop). Spørreskjemaene er inndelt i fire aldersgrupper; 2-4 år, 4-6 år, 6-12 år 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.

**Andel barn på hvert GMFCS nivå**



**Figur 7:** n = 1071, f. 2002-2013

## Andel barn på hvert GMFCS nivå fordelt på hver habiliteringstjeneste



**Figur 8:** n = 1071; f. 2002-2013 (Antall barn klassifisert i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

### 2.5.2 The Functional Mobility Scale

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 nivå **1**, **C** og **N**. Skåren **1** benyttes når barnet bruker rullestol (bæres, kjøres i vogn eller rullestol, kjører rullestol selv eller går med NF-Walker). Skåren **C** benyttes bare for distansen 5 meter, når barnet krabber ved forflytning innendørs. Skåren **N** benyttes bare for distansen 500 meter når barnet aldri er ute i nærmiljøet på grunn av nedsatt allmenntilstand.

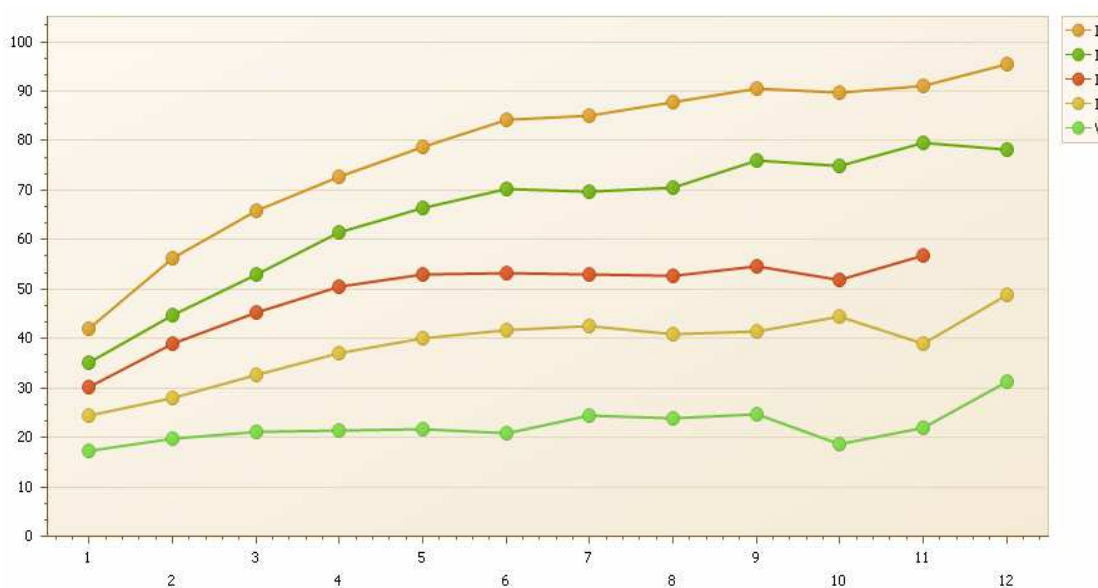
### 2.5.3 Gross Motor Function Measure

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

Det er utviklet et dataprogram (Gross Motor Function Estimator, GMAE 2) 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. Dataprogrammet beregner også normative percentiler som gjør det mulig å vurdere om barnets utvikling er som forventet. Dette er interessant i forbindelse med evaluering av ulike intervensjoner og gir et godt grunnlag for fortolkning av skårene, og evaluering av funksjonsendring. GMAE 2 kan fritt lastes ned på [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca) 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 og kan lastes ned fra [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop)

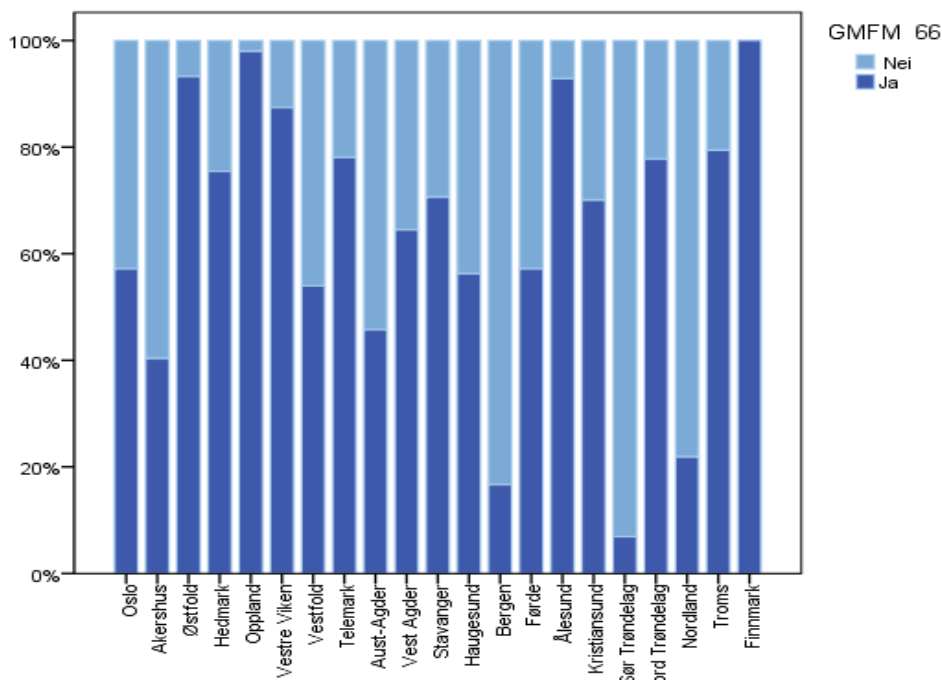
Vi har benyttet registerdata fra CPOP til å beskrive utvikling av grovmotorisk funksjon relatert til GMFCS nivå og totalskår på GMFM-66 i den norske populasjon av barn med CP. Dernest har vi sammenlignet de norske resultatene med The Ontario Motor Growth Study (OMG) (Rosenbaum 2002 og Hanna et al 2009) og en studie fra Nederland (Dirk-Wouter Smits et al 2013). Til nå er 682 barn, 64 % av alle barna i CPOP, undersøkt med 1791 GMFM-66 observasjoner (Figur 9 og 10), 289 jenter og 407 gutter. Alder ved første undersøkelse varierer fra 1 år til 12 år. Oppfølgingsundersøkelsene er utført med forskjellige intervaller og antall undersøkelser varierer fra én til ti. GMFM-66 sumskåre er beregnet i GMAE 2. Fordelingen på GMFCS nivå og SCPE diagnose er tilnærmet lik alle barn i CPOP (Figur 5 og 7).

#### Gjennomsnittlig sumskåre på GMFM-66; relatert til alder og GMFCS nivå



Figur 9: n = 1791 tester; f. 2002-2013

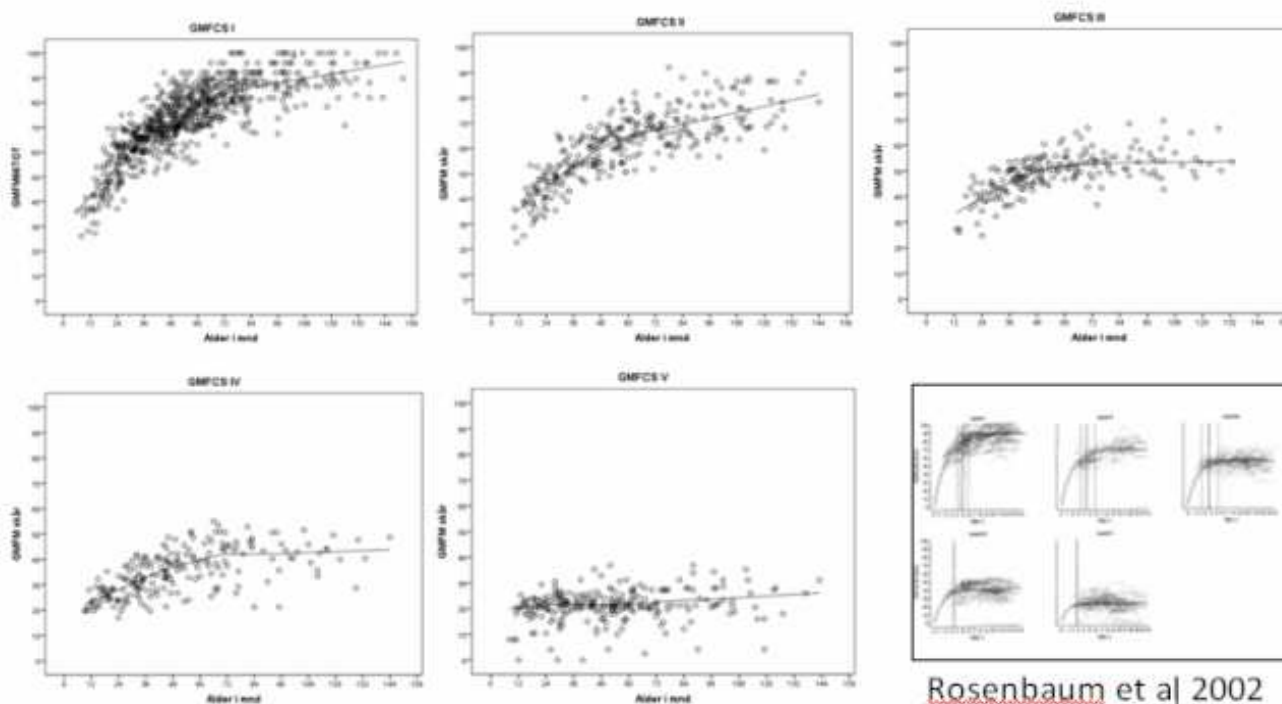
## Prosentvis fordeling av barn med GMFM-66 test i hver habiliteringstjeneste



**Figur 10:** n = 1074 barn; f. 2002-2013

I Figur 11 er skårene på GMFM-66 for hvert GMFCS nivå presentert. Hvert punkt på X-aksen representerer 12 mnd. Den markerte linjen indikerer gjennomsnittlig utførelse innen hvert GMFCS nivå og viser en stabil kurve på alle GMFCS nivåene. På noen nivåer er det et lite antall GMFM observasjoner, spesielt for de eldste barna. Til sammenligning er The Ontario Motor Growth Study (Rosenbaum 2002) innrammet under til høyre. I den studien er barna fulgt opp til 15 års alder.

### GMFM-66 skår på hvert GMFCS nivå



**Figur 11:** n = 682 barn/1791 tester; f. 2002-2013

I Tabell 2 er gjennomsnittlig GMFM skåre for barna i tre aldersgrupper (1-5 år, 5-9 år og 9-12 år) på de fem GMFCS nivåene presentert. Det er en stabil utvikling på alle GMFCS nivåer, unntatt en litt lavere skåre på GMFCS nivå V i aldersgruppen 9-12 år. Når vi sammenligner de norske resultatene med de samme aldersgruppene i den nederlandske studien (Dirk-Wouter Smits et al 2013) i Tabell 3, ser vi den samme utviklingen, med litt lavere skåre på GMFCS nivå IV i aldersgruppen 9-16 år og på nivå V i aldersgruppen 5-9 år.

Som i den nederlandske studien fant vi i den norske studien ikke dokumentasjon for signifikant nedgang på noen av de fem nivåene som vist i The Ontario Motor Growth Curves i Figur 12 (Hanna 2009). Den canadiske studien ekskluderte barn hvis de var behandlet med SDR, BoNT eller Baklofen fordi det den gang var lite kjent hvordan de relativt nye intervensjonene påvirket grovmotorisk funksjon. I den norske og den nederlandske studien er ingen barn ekskludert.

Resultatene bekrefter så langt den canadiske og nederlandske studien av motoriske utviklingskurver, men resultatene må tolkes med forsiktighet, siden den norske studien har begrensninger på grunn av kortere observasjonstid med barn opp til 12 år, og med et lite antall undersøkelser av de eldste barna. Den norske studien vil følge barnas utvikling opp til ungdom og voksen alder. Nesten alle barna i CPOP har jevning kontakt med fysioterapeut, og når GMFM-66 benyttes registrerer vi at intervensjonene blir mer målrettet, i det fysioterapeutene rapporterer at det er dokumenterte, konkrete mål for treningen.

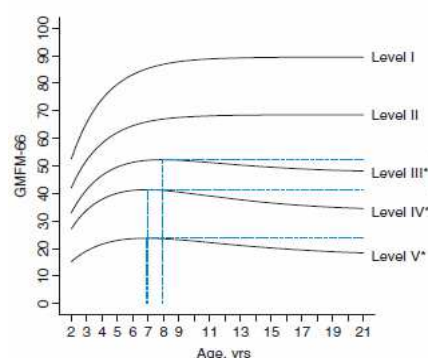
**Tabell 2. Gjennomsnittlig GMFM skåre for barn 1-5 år, 5-9 år og 9-12 år fordelt på GMFCS nivå**

GMFCS nivå	Alder 1-5 år	Alder 5-9 år	Alder 9-12 år
I	68,9	85,7	90,7
II	54,6	71,3	76,7
III	45,8	53,3	53,6
IV	33,3	41,7	42,9
V	20,6	22,8	20,8

**Tabell 3. Motoriske utviklingskurver fra Nederland (Dirk-Wouter Smits 2013)**

Table II: Gross Motor Function Measure (GMFM-66) mean scores and SDs by age group and level of Gross Motor Function Classification System (GMFCS)				
GMFCS level	Age group (y)			
	Toddlers (1-5)	School-age children (5-9)	Adolescents (9-16)	Young adults (16-24)
I	63.9 (11.0)	84.3 (7.5)	91.6 (6.5)	91.7 (9.0)
II	55.3 (10.9)	69.4 (6.7)	77.3 (6.7)	69.9 (4.6)
III	47.1 (9.0)	57.5 (6.3)	61.0 (6.5)	62.4 (6.3)
IV	32.4 (7.6)	44.3 (7.4)	40.2 (8.3)	42.7 (12.5)
V	23.3 (4.3)	20.4 (6.7)	23.4 (8.5)	17.8 (2.7)

**Figur 12. Motoriske utviklingskurver fra Canada (Hanna 2009)**

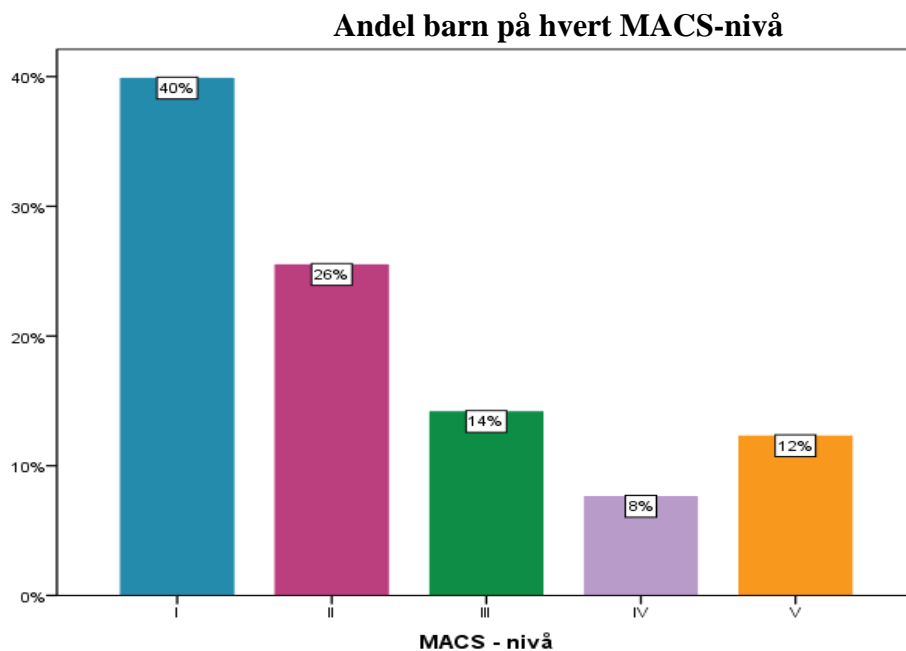


**Figure 1:** Predicted Gross Motor Function Measure (GMFM-66) motor scores as a function of age by Gross Motor Function Classification (GMFCS) level. \*GMFCS levels with significant average peak and decline. Dashed lines illustrate age and score at peak GMFM-66.

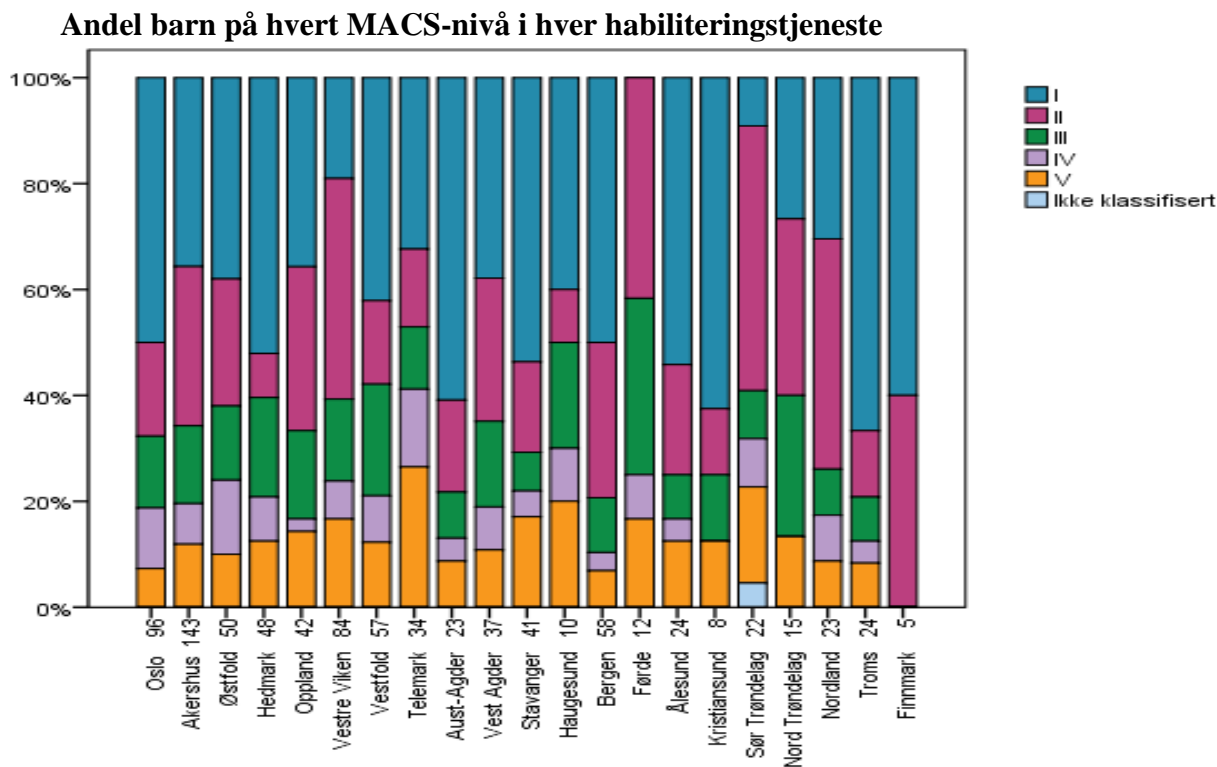


## 2.5.4 Manual Ability Classification System

Manual Ability Classification System (MACS) klassifiserer evnen til å håndtere gjenstander med hendene. MACS klassifiserer begge hendene samlet og er valid for barn fra og med 4 år. Det er 856 barn registrert i CPOP, født fra og med 2002 til og med 2010 som er klassifisert med MACS (Figur 13). Her er 40 % av barna klassifisert på nivå I, dvs; de håndterer gjenstander lett og med godt resultat, og har ingen eller små begrensninger når det gjelder hurtighet og presisjon. Det oppfordres til å klassifisere barn også under 4 år med Mini-MACS.



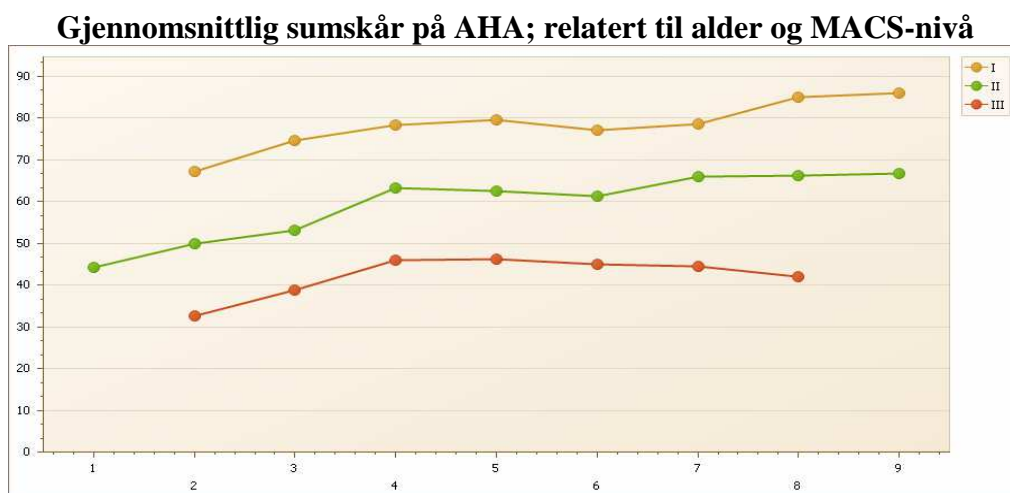
**Figur 13:** n = 856; f. 2002-2010



**Figur 14:** n = 856; f. 2002-2010 (Antall barn klassifisert i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

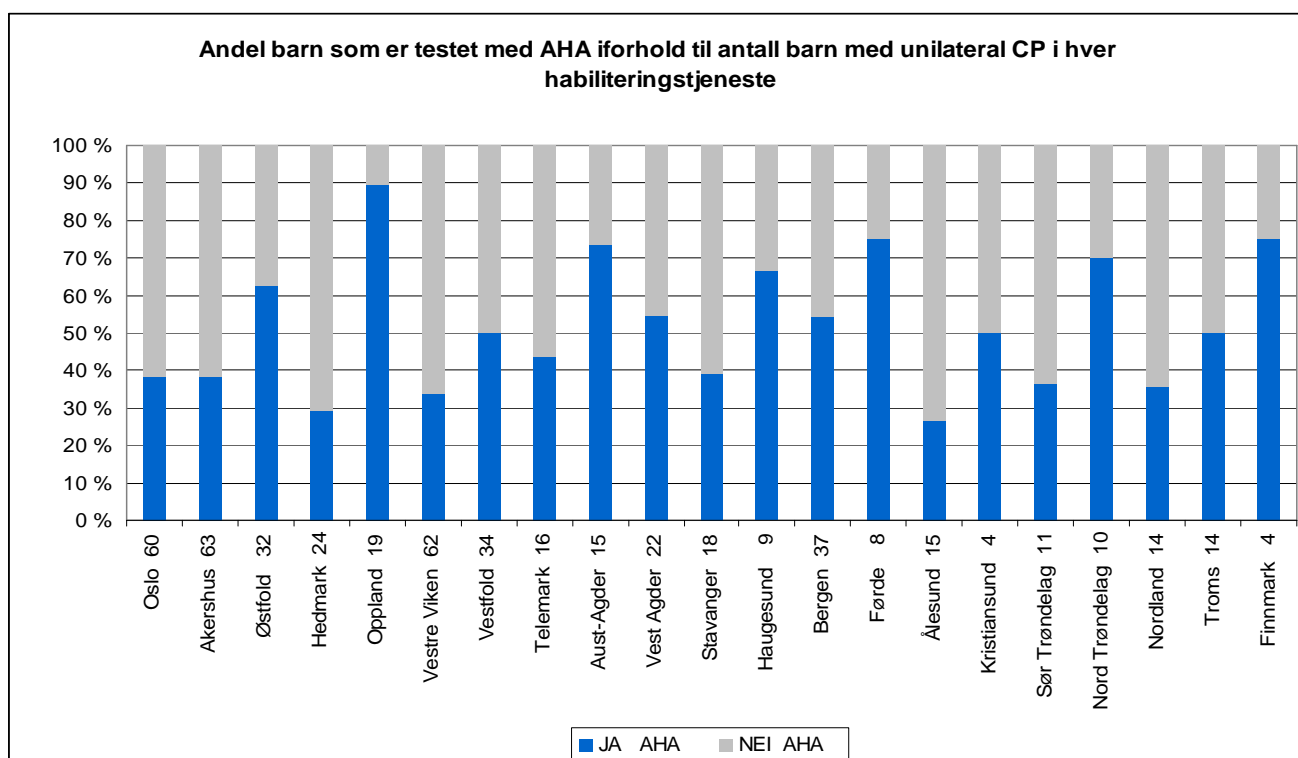
## 2.5.5 Assisting Hand Assessment

Assisting Hand Assessment (AHA) er et instrument som bedømmer og beskriver hvor effektivt barn med unilateral spastisk CP anvender sin affiserte hånd i tohåndsaktiviteter. AHA er standardisert for barn mellom 18 mndr. og 12 år. AHA bedømmer håndfunksjon med 22 testkomponenter som beskriver ulike ferdigheter av håndfunksjonen, og den skåres med poeng fra 1- 4 ut fra kvaliteten på utførelsen. Sumskår varierer mellom 22 og 88 poeng, der høyere skåre indikerer bedre funksjon.



**Figur 15:** n = 436 tester; f. 2002-20013

AHA er et godt instrument for å finne fram til rett nivå og riktige aktiviteter for trening. Totalt 231 barn er undersøkt med AHA med 436 tester, og det er 47 % av alle barna med en unilateral spastisk CP som er registrert med ergoterapiprotokoll. Figur 16 viser andelen barn med unilateral spastisk CP som er undersøkt med AHA i hver habiliteringstjeneste.



**Figur 16:** n = 492; f. 2002-20012 (Antall barn med unilateral CP i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

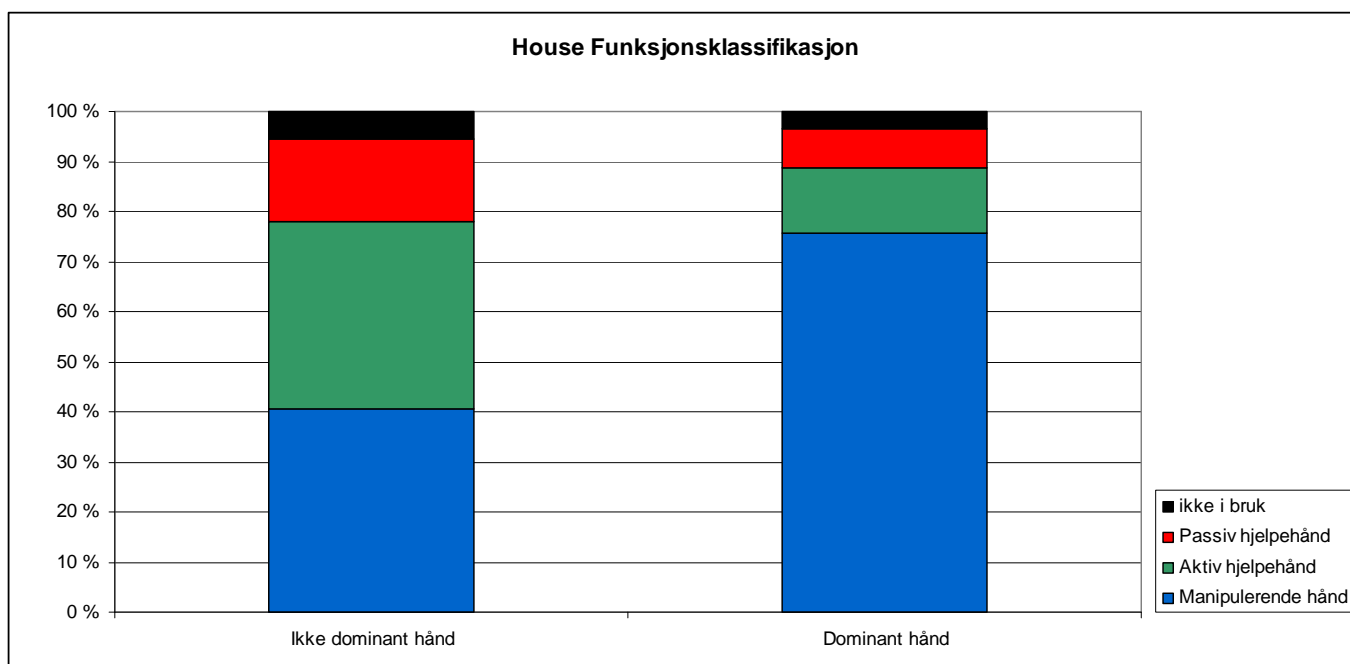
## 2.5.6 House funksjonsklassifikasjon

House funksjonsklassifikasjon klassifiserer hver hånds evne til å støtte, holde eller gripe (Tabell 4). Først beskrives barnets hånd ut fra de fire gruppene; bruker ikke hånden, passiv hjelpehånd, aktiv hjelpehånd eller en manipulerende hånd. Deretter bestemmes funksjonsklassen fra 0-8 som beskriver hvor effektivt barnet holder og/eller griper.

**Tabell 4. Beskrivelse av House funksjonsklassifikasjon**

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

Figur 17 viser House Funksjonsklassifikasjon for alle barna som er registrert med ergoterapiprotokoll. Funksjonsklassifikasjonen er nyttig for å beskrive fordeling og variasjon i håndfunksjon i en total populasjon, men er mindre egnet som et instrument for å måle endring over tid.







**Figur 17:** n = 992; f. 2002-2013

## 2.5.7 House tommelklassifikasjon

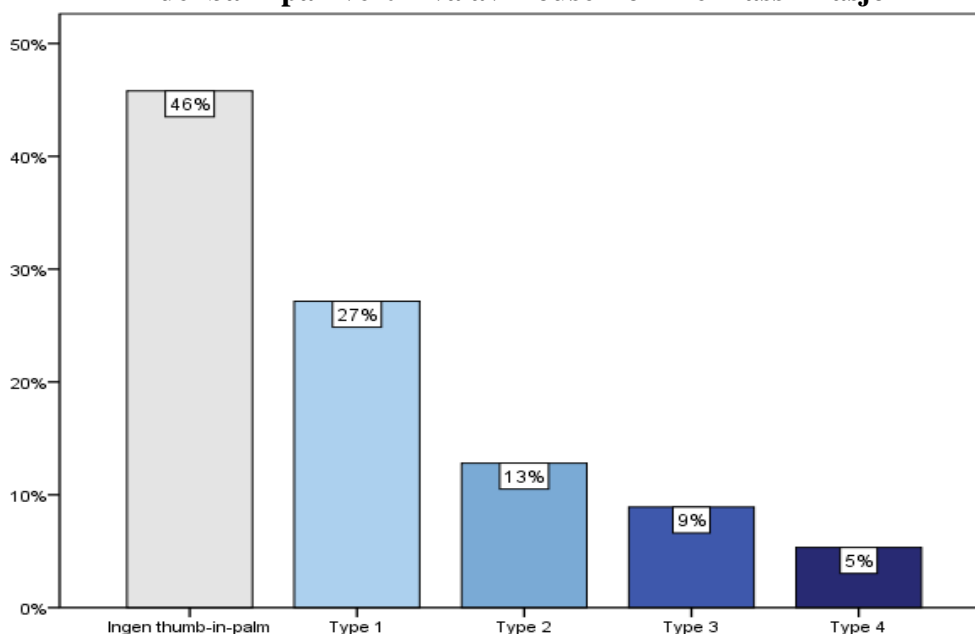
House klassifiserer tommelens stilling ut fra tommelens posisjon idet barnet åpner hånden for å gripe en gjenstand, f.eks. en ball. Hvis barnet ikke har evne til å åpne hånden aktivt, kan man palpere hvilke muskler som er stramme. Klassifikasjonen angir om tommelen blir liggende inne i hånden når barnet forsøker å gripe, og type 1 til 4 angir hvilke muskler som er spastiske.

**Tabell 5. Beskrivelse av House tommelklassifikasjon**

<p><b>Type 1</b> Lett adduksjonsstilling i CMC-ledd. Tommel ligger lett addusert inn mot pekefinger. Metacarp I er inndratt mot metacarp II (m. adduktor pollicis).</p>	
<p><b>Type 2</b> Adduksjonsstilling i CMC-ledd og fleksjonstilling i MCP-ledd. Tommel ligger addusert fra CMC og flektert fra MCP-ledd inn mot vola (m.adduktor pollicis + m.fleksor pollicis brevis).</p>	
<p><b>Type 3</b> Adduksjonsstilling i CMC-ledd i kombinasjon med en hyperekstensjon og eventuelt instabilitet i MCP og/eller IP-ledd (som ovenfor + m. ekstensor pollicis longus).</p>	
<p><b>Type 4</b> Adduksjonsstilling i CMC i kombinasjon med fleksjon i MCP og IP-ledd (som ovenfor + m. fleksor pollicis longus)</p>	

House tommelklassifikasjon er nyttig for klinisk beskrivelse av aktiv tommelbevegelse, for å tilpasse ortoser og før vurdering av BoNT-A injeksjon. Klassifikasjonen kan imidlertid variere etter type aktivitet som barnet utfører og kan derfor være mindre egnet til å måle endring over tid. Figur 18 viser fordeling av alle barna på de fem nivåene i House tommelklassifikasjon ut fra siste ergoterapiprotokoll. Barnets mest affiserte hånd er her klassifisert.

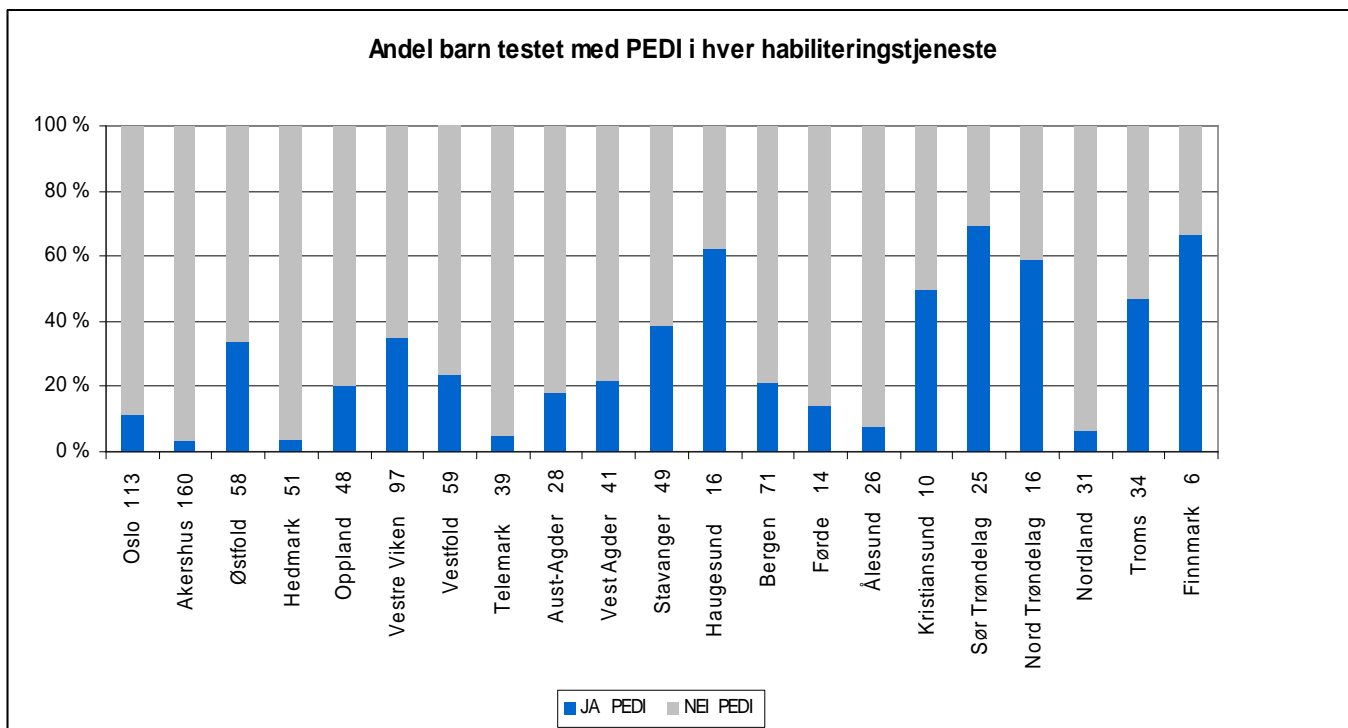
**Andel barn på hvert nivå av House Tommelklassifikasjon**



**Figur 18:** n = 992; f. 2002-2013

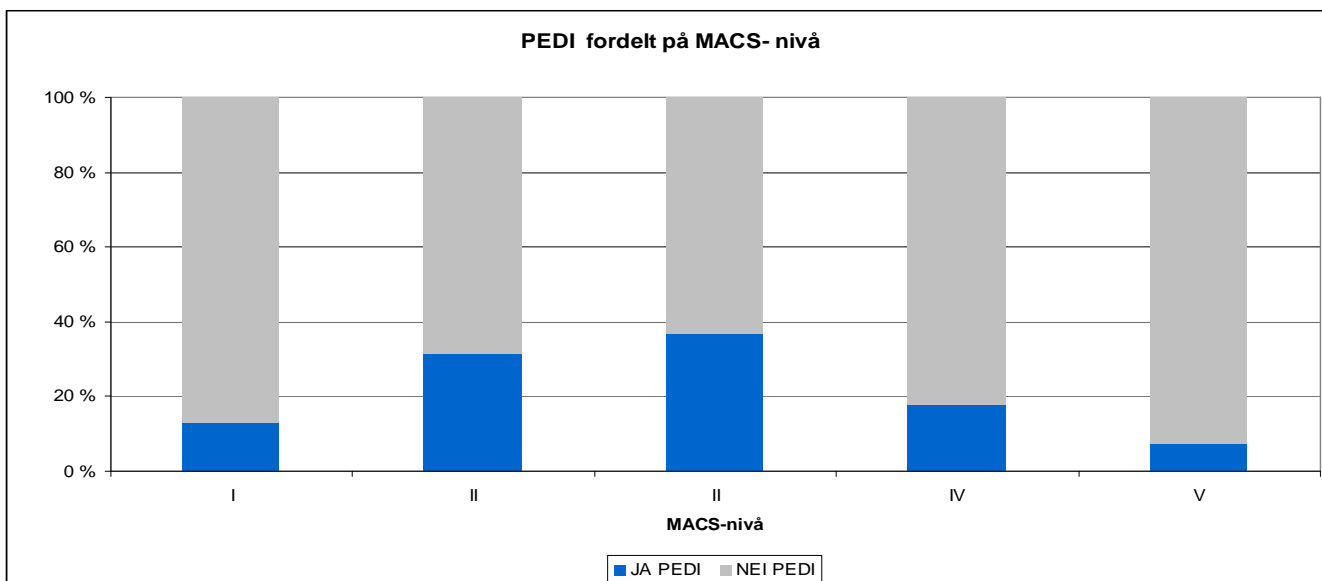
## 2.5.8 Pediatric Evaluation of disability Inventory

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) kartlegger funksjonelle ferdigheter innen forflytning, egenomsorg og sosial fungering, samt hjelpebehov på disse tre områdene, som grunnlag for prioritering av mål og tiltak. Både skårene for funksjonelle ferdigheter og hjelpebehovet innen de tre områdene viser en spredning fra 0-100, det vil si fra totalt hjelpetrengende til helt selvstendige barn. PEDI er et tverrfaglig instrument som benyttes av både ergo- og fysioterapeuter. Det er utført 311 PEDI undersøkelser på 219 barn, noe som utgjør 22 % av barna som det er registrert med ergoterapiprotokoll.



**Figur 19:** n = 992; f. 2002-2013 (Antall barn med ergoterapiprotokoll i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

De fleste PEDI-undersøkelsene er foretatt på barn på MACS-nivå II og III.



**Figur 20:** n = 992; f. 2002-2013

## 2.6. Leddbevegelighet

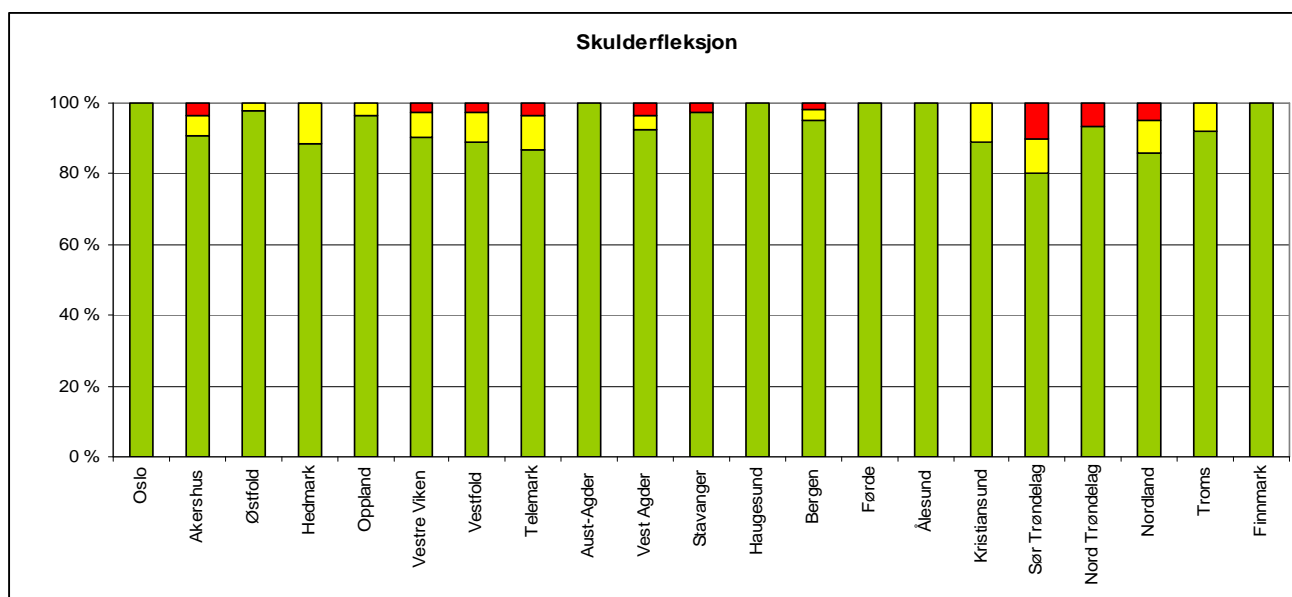
### 2.6.1 Leddbevegelighet i overekstremitetene

Figur 20-23 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnas mest affiserte side i ergoterapiprotokoller som er innsendt i 2014. (n = 645). Figurene viser prosentvis fordeling av grønne, gule og røde verdier i forhold til antall barn i hver habiliteringstjeneste.

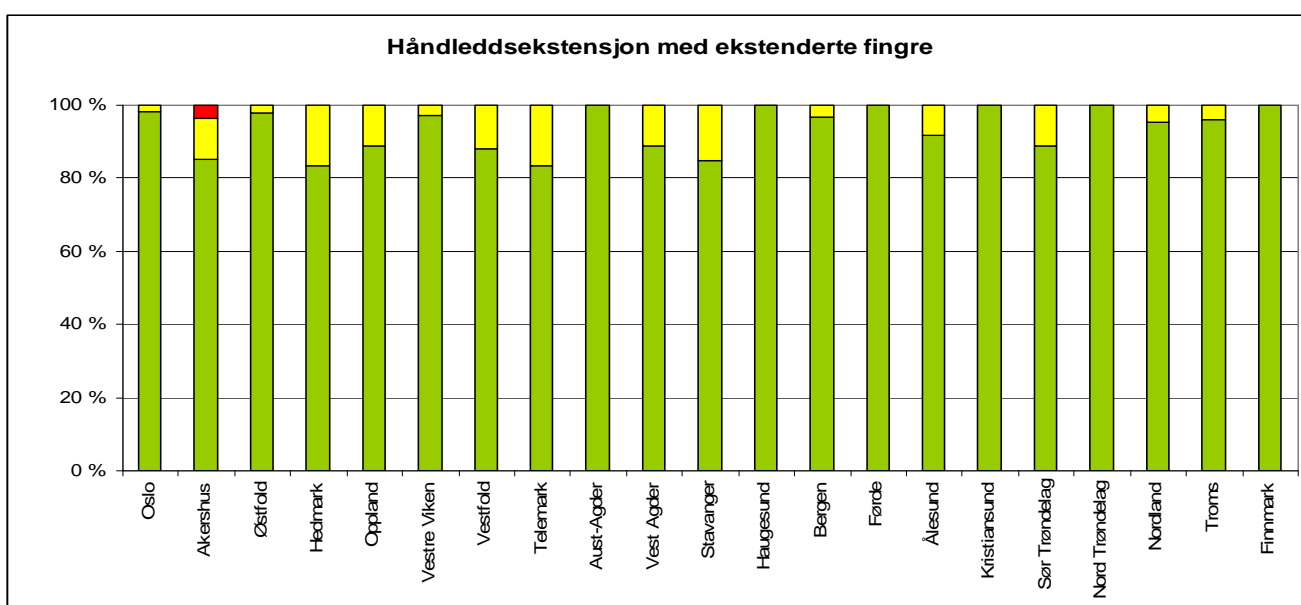
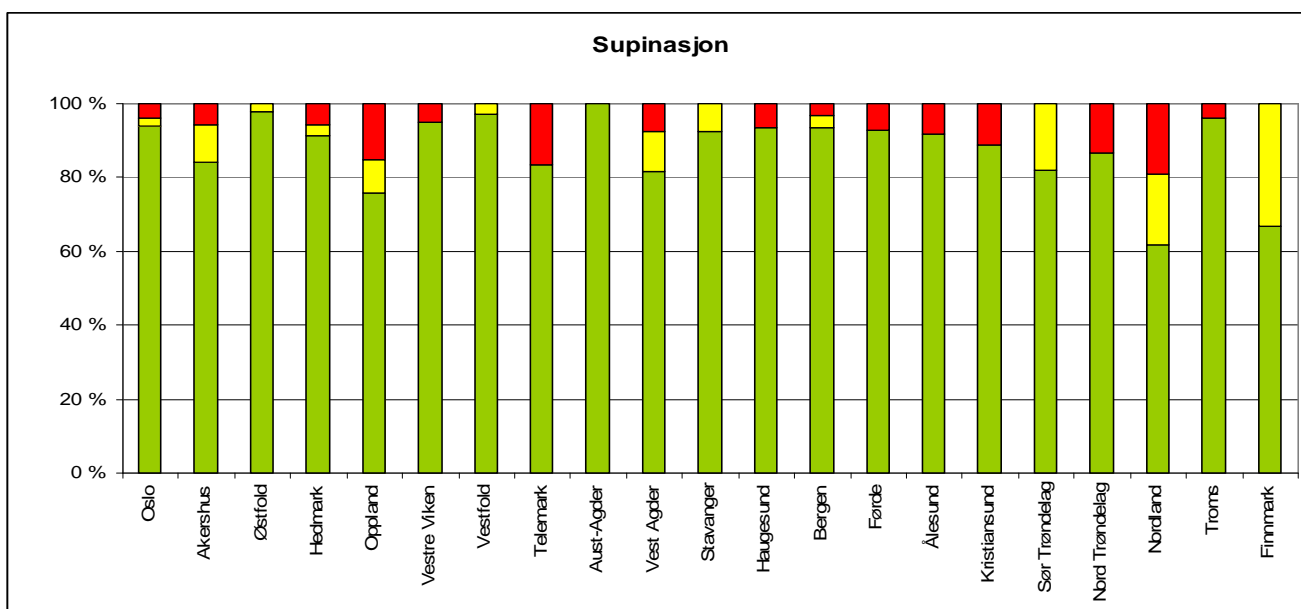
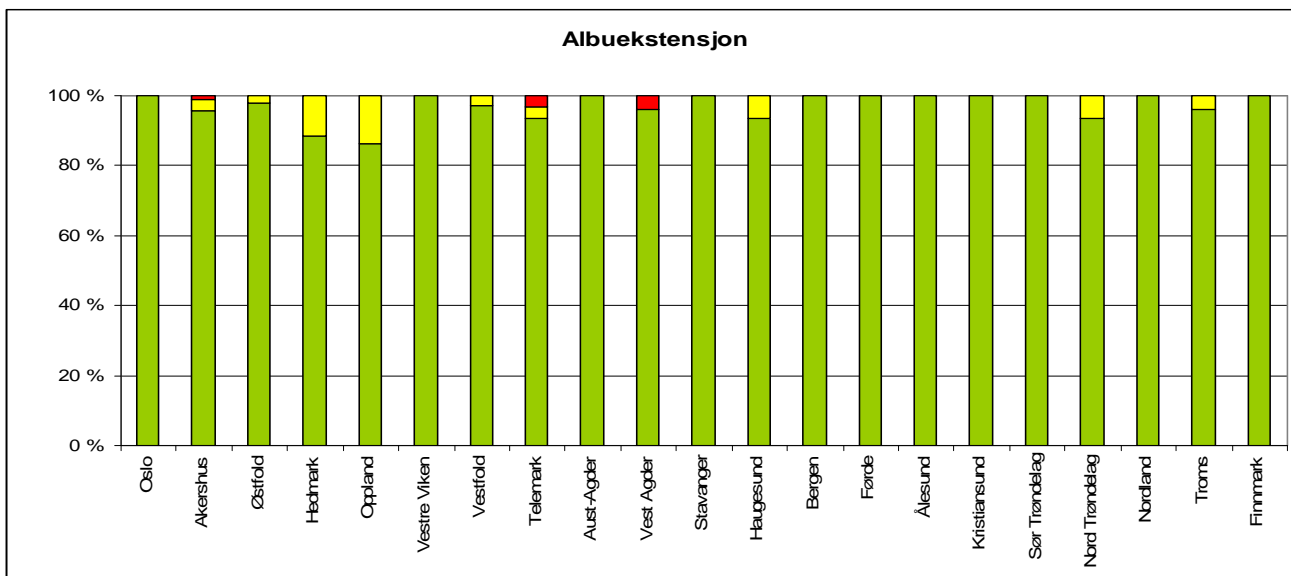
De aller fleste røde verdiene tilhører barn med bilateral spastisk CP, kvadriplegi på MACS-nivå V. De gule verdiene tilhører barn med spastisk bilateral og unilateral CP med MACS-nivå fra II til V.

**Tabell 6. 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 20:** n = 644; f. 2002-2013



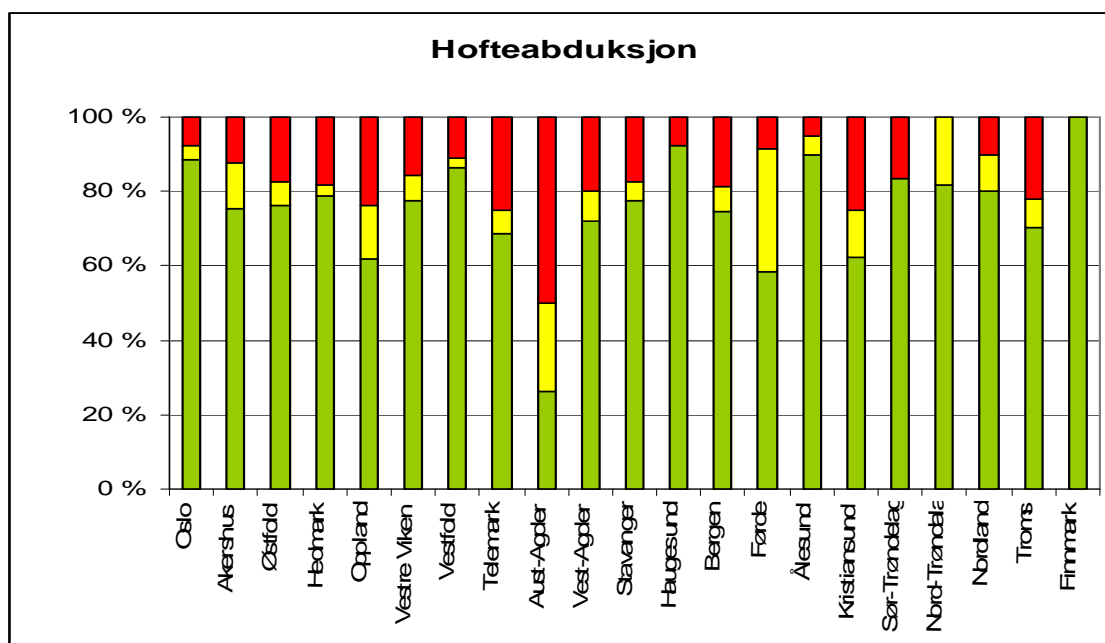
Figur 21 -23: n = 644; f. 2002-2013

## 2.6.2 Leddbevegelse i underekstremitetene

For underekstremitetene er alarmverdiene avhengige av GMFCS nivå. Alarmverdiene er bestemt ut fra at barna skal ha mulighet til å dorsalflektere i stand- og svingfasen under gange på GMFCS nivå I-III, og ha tilstrekkelig bevegelsesutslag i hoft-, kne- og ankelled for å få en god stående stilling på GMFCS nivå IV-V. (Tabell 7) Figur 24-28 viser passive bevegelsesutslag som er registrert på barnas mest affiserte side i fysioterapiprotokollene sendt inn i 2014 (n=771). Figurene viser prosentvis fordeling i forhold til antall barn i hver habiliteringstjeneste.

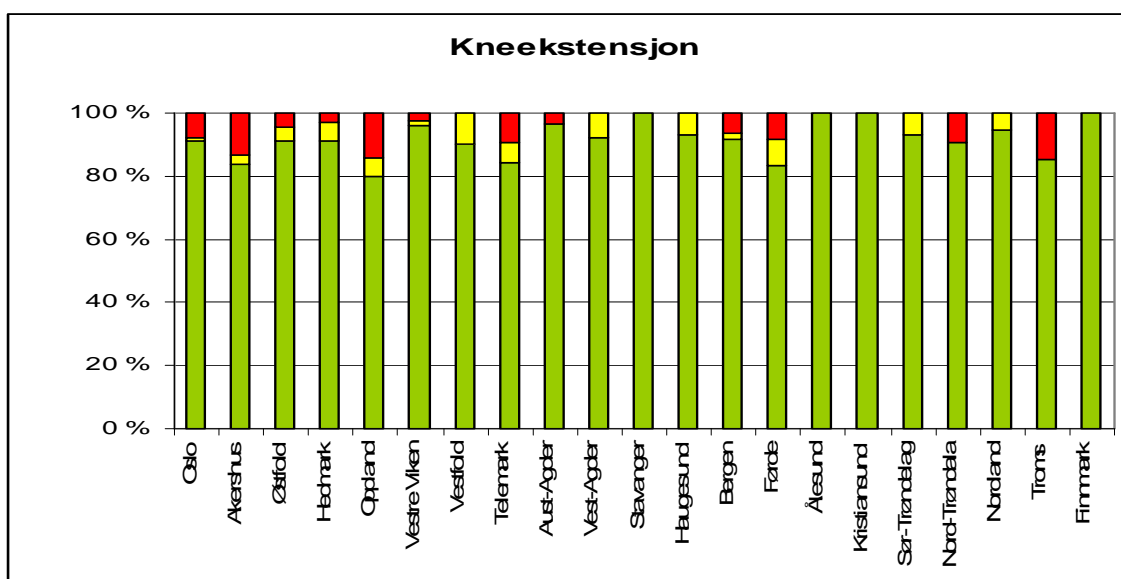
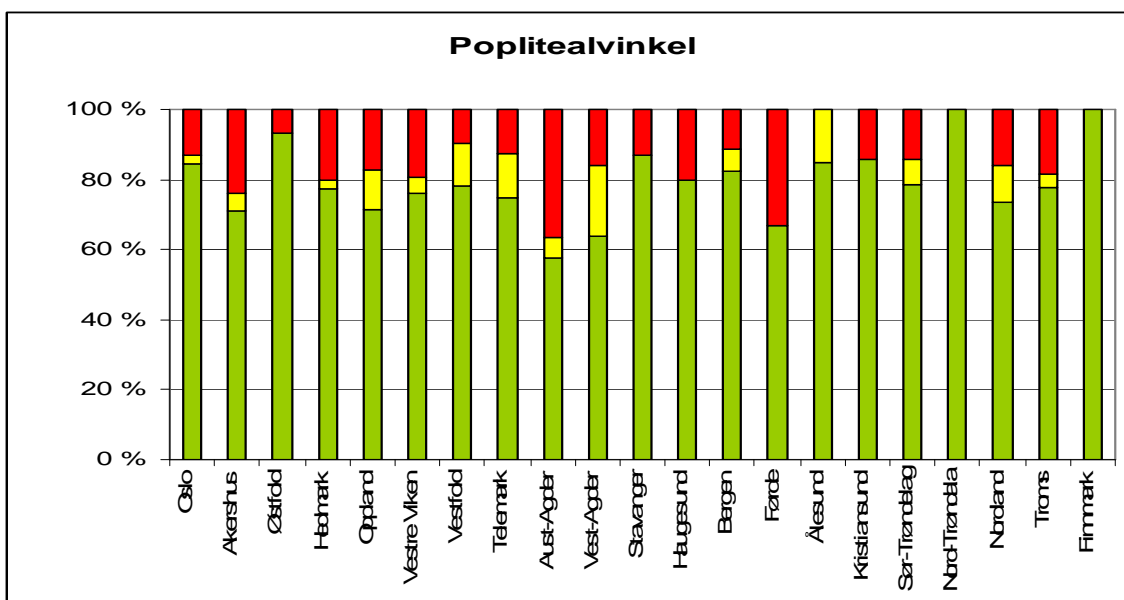
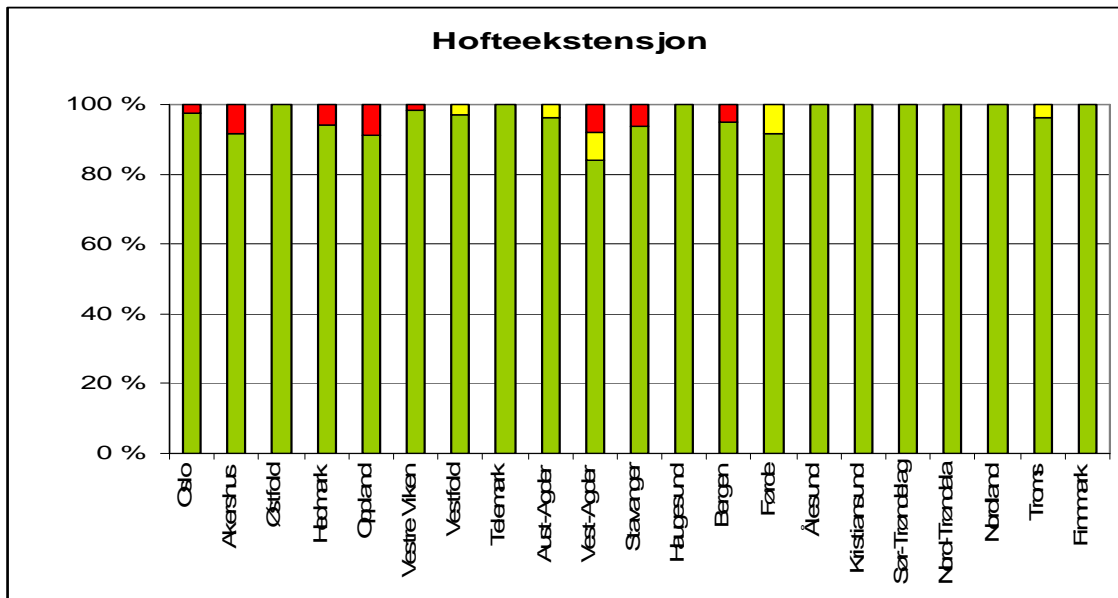
**Tabell 7. Alarmverdier for passive bevegelsesutslag i underekstremitetene**

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

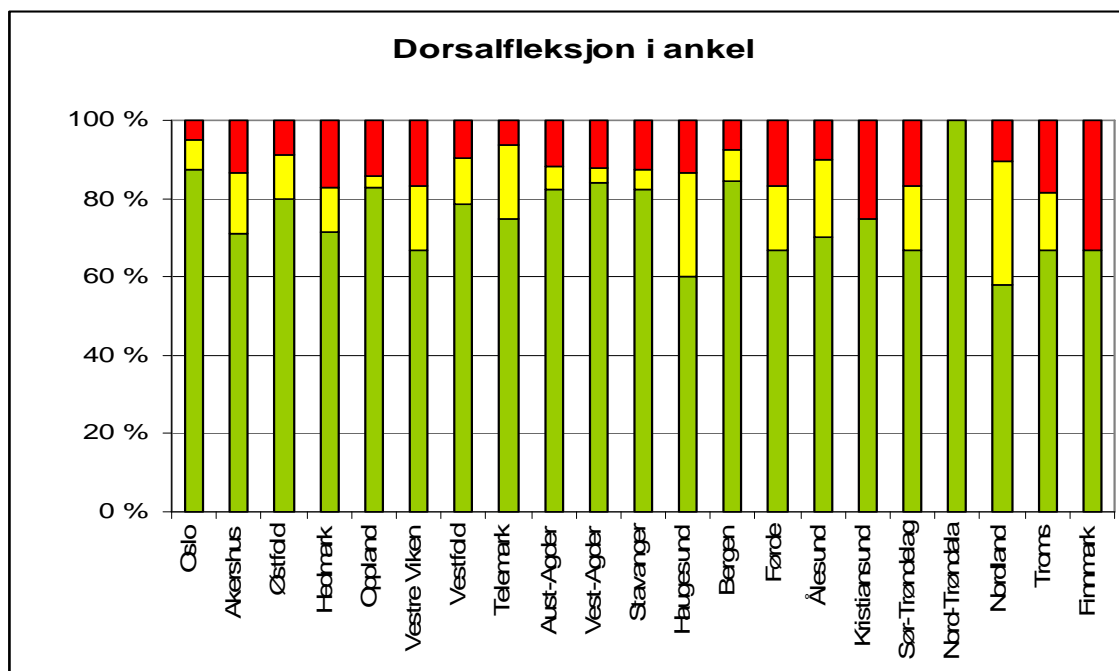


**Figur 24;** n = 771; f. 2002-2013





Figur 25-27; n = 771; f. 2002-2013



Figur 28; n = 771; f. 2002-2013

## 2.7. Rygg

### 2.7.1 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 skoliosen, skoliosens rigiditet og barnets alder og funksjonsnivå.

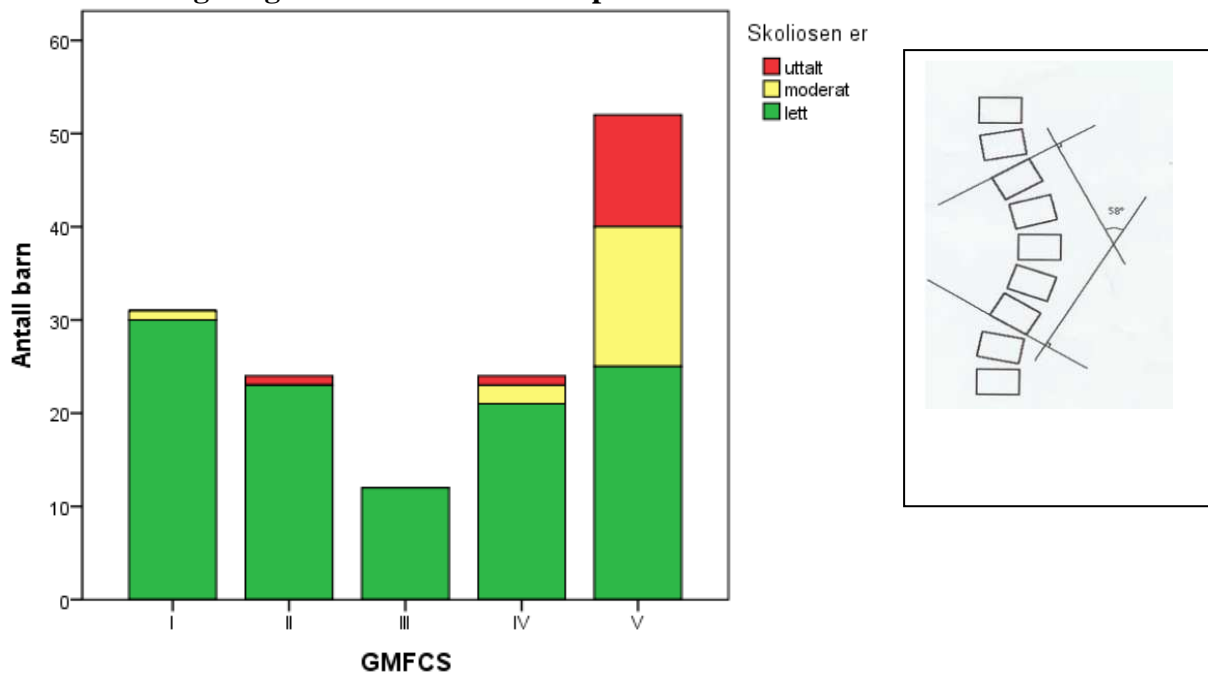
Manual for ryggoppfølgingen finnes på [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop) Barn <8 år som har en korrigierbar skoliose følges klinisk, mens barn <8 år som har en rigid skoliose undersøkes med røntgen. Barn ≥8 år som klinisk har moderat eller uttalt skoliose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

I CPUP ble det i 2013 innført tydeligere definisjoner på alvorlighetsgraden av skoliose ved klinisk undersøkelse, se Fysioterapimanual versjon 010115 på CPOPs hjemmeside.

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

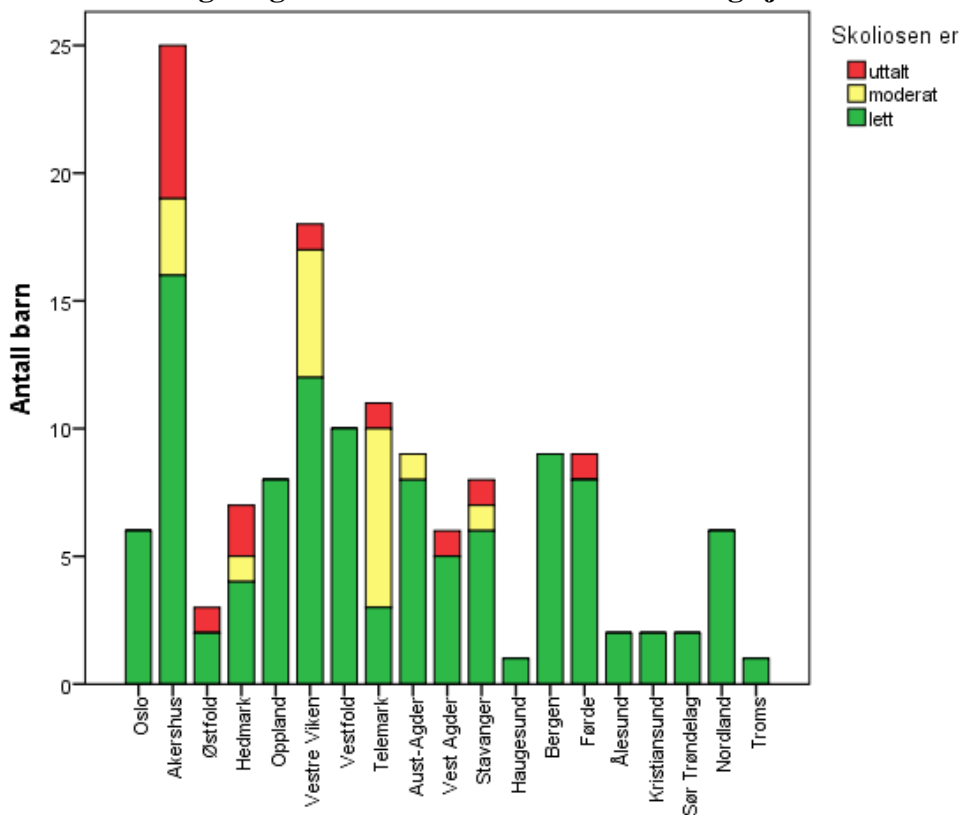
Ifølge fysioterapeutenes kliniske undersøkelser i 2014 er det rapportert skoliose hos 170 barn (22 %). Skoliosen angis som moderat hos 17 barn og uttalt hos 14 barn, men på en del barn har ikke fysioterapeutene angitt alvorlighetsgraden på skoliosen. Tjue fem av barna er over 8 år (figur 29-30). Det er kun registrert røntgenbilder på 7 barn.

### Alvorlighetsgrad av skoliose fordelt på GMFCS nivå



Figur 29: n = 170; f.2002-2013; fysioterapiprotokoller 2014

### Alvorlighetsgrad av skoliose i hver habiliteringstjeneste



Figur 30: n = 170; f. 2002-2013; fysioterapiprotokoller 2014

### 2.7.2 Korsett

Av barna med skoliose er det 23 som benytter korsett, 12 barn på GMFCS nivå V, 8 barn på GMFCS nivå IV, 2 barn på nivå II og ett barn på nivå I. Det rapporteres at korsettet har effekt hos 16 barn, hos 2 barn på GMFCS V rapporteres det at korsettet ikke har effekt.

### 2.8. Smerter

Av 770 innsendte fysioterapiprotokoller i 2014 rapporteres det at 256 barn (33 %) har smerter. Det er rapportert smerter hos 102 barn (26 %) på GMFCS nivå I, 51 barn (28 %) på nivå II, 24 barn (27 %) på nivå III, 25 barn (23 %) på nivå IV og 53 barn (37 %) på nivå V.

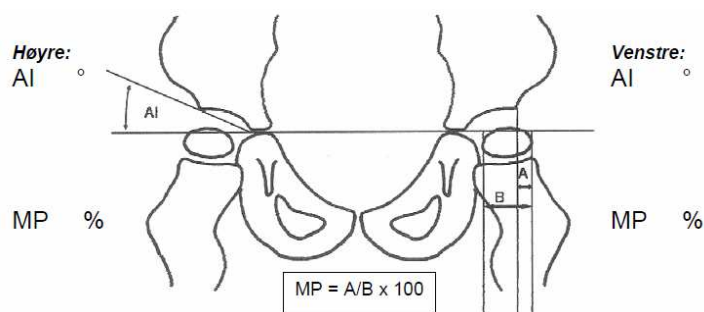
### 2.9. Fraktur

Det er rapportert at 59 barn (5 %) en eller annen gang har hatt fraktur, 25 barn på GMFCS I, 12 barn på nivå II, 3 barn på nivå III, 5 barn på nivå IV og 14 barn på nivå V.

## 2.10. Hofterøntgen

Barn med CP har økt risiko for å utvikle hofteluddsluksasjon. Målet med hofteoppfølgingen er å forhindre hofteluddsluksasjon. I Sverige utviklet ca 25 % av barn på GMFCS III-V hofteluddsluksasjon før CPUP (Årsrapport CPUP 2014). Hofteluddsluksasjon kan allerede forekomme ved 2-3 års alder, og de fleste luksasjoner skjer i førskolealderen (Hägglund 2007, 2014). Resultatene fra CPUP/CPOP understreker betydningen av at barn som klassifiseres som GMFCS III-V tar røntgenbilde snarest mulig etter mistanke om CP-diagnose og deretter årlig.

På røntgenbildene måles graden av lateralisering med migrasjonsprosent (MP) (Figur 31).  $MP < 33\%$  er normalt og  $\geq 33\%$  er sublaksasjon. For hofteludd med  $MP 33-40\%$  avgjør det kliniske bildet og progresjonen av lateralisering om forebyggende behandling skal settes inn. Hofter med  $MP > 40\%$  må som oftest opereres for å forhindre ytterligere lateralisering og luksasjon.



Figur 31

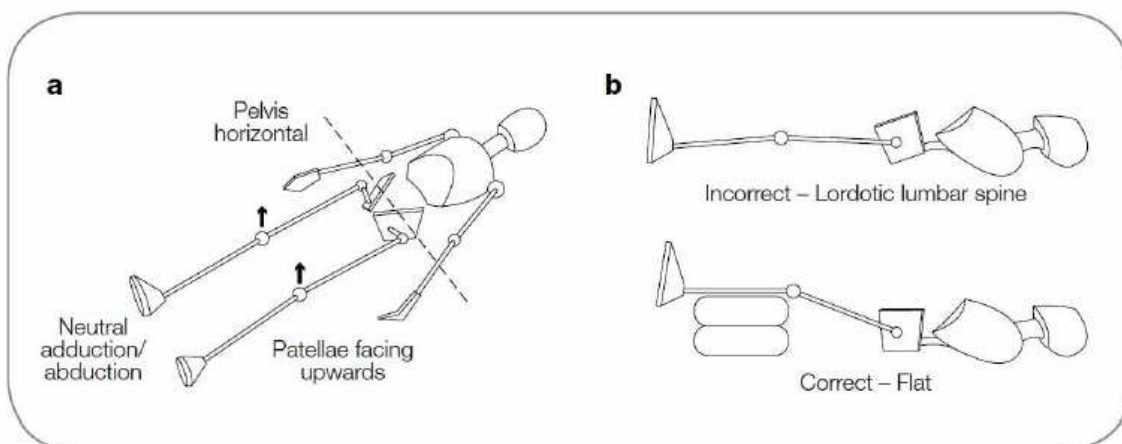
### Retningslinjer for hofterøntgen:

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

GMFCS II Røntgen ved 2 og 6 års alder. Hvis  $MP < 33\%$  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.

Fra [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop) kan "Røntgenscreening for å forebygge hofteluddsluksasjon ved CP", "Måling av Migrasjonsprosent" og "Illustrasjon av røntgenstilling" lastes ned (figur 32).

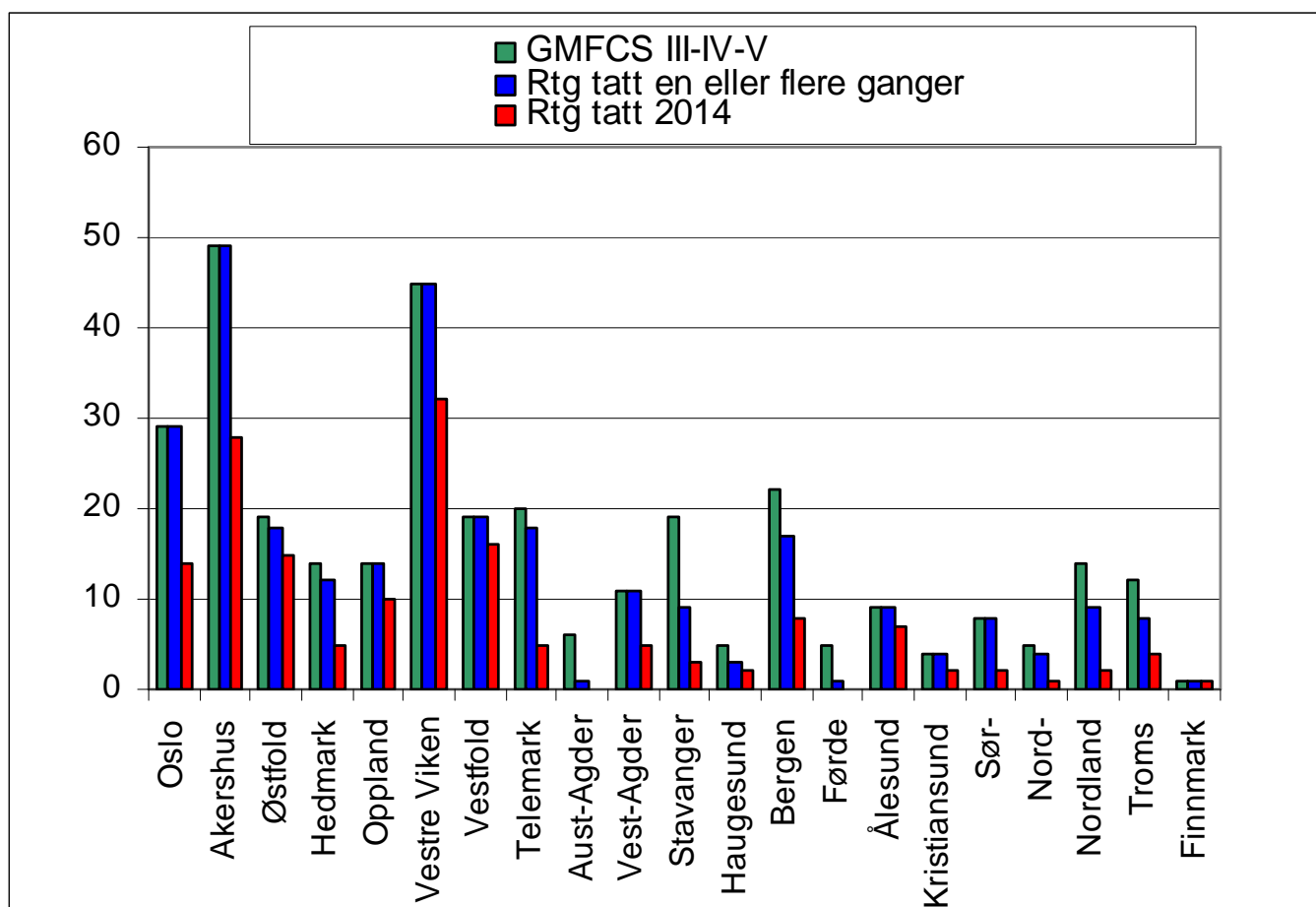


Figur 32.

I årsrapport 2014 (som i 2013) har vi valgt å presentere barn som er klassifisert på GMFCS nivå III-V. I CPOP totalt er det registrert 331 barn klassifisert på GMFCS III-V, men det er registrert røntgenbilder på kun 289 av disse barna, og 14 av disse bildene er ikke beskrevet med MP. På 42 barn på GMFCS III-V er det aldri sendt inn røntgenbilder (Figur 33). Det er også langt fra alle barna hvor det første røntgenbildet er tatt ved 2 års alder, eller at det er sendt inn røntgenbilder hvert år.

I 2014 er det sendt inn røntgen bilder på 162 barn (Figur 33). Det tilsvarer en datakompletthet på 49 %, til sammenligning var datakomplettheten i CPUP i 2013 94 %.

Forhåpentligvis er det tatt røntgenbilder, men røntgensvar er ikke meldt til CPOP, hvis ikke er dette alarmerende!

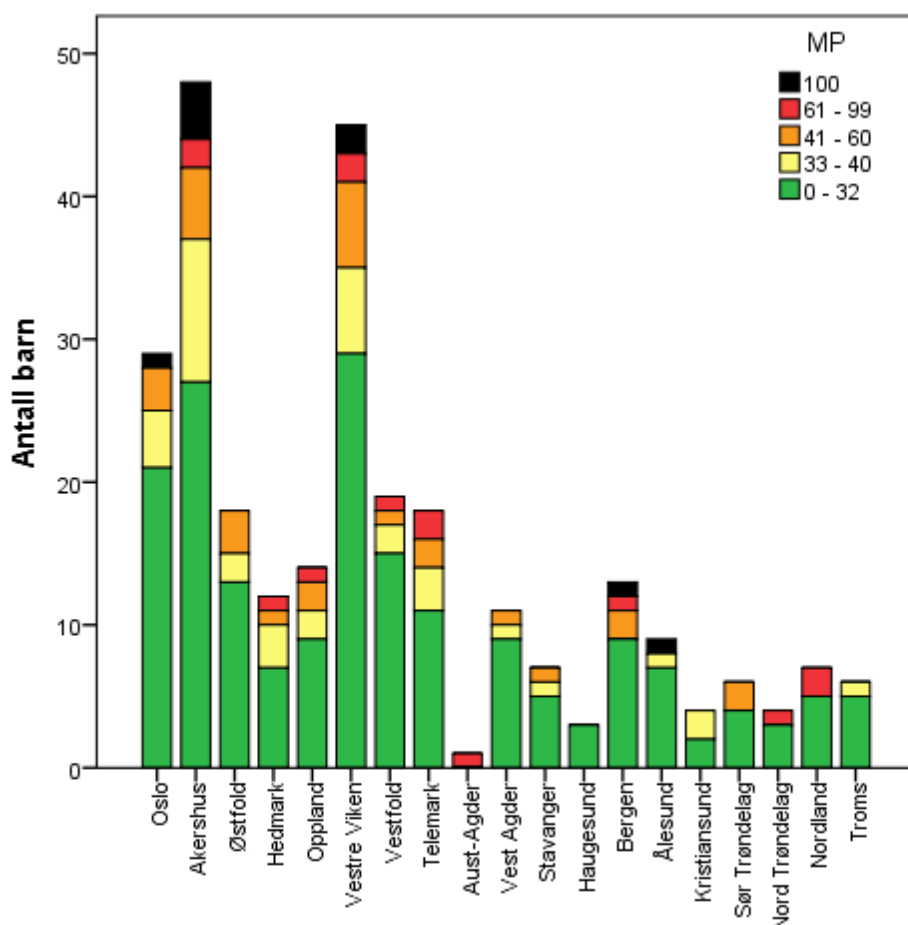


**Figur 33:** n =331; f. 2002-2013

I figur 34 vises MP på barn klassifisert på GMFCS III-V. MP < 33 % er normalverdi (grønn), MP 33-99 er subluktet (≥ 33-40 % gul, 41-60 % orange og 61-99 % rød). MP 100 % er luktet hofte og merket med sort.

Det er registrert hofte luksasjon (MP 100 %) på siste innsendte røntgenbilde hos 9 barn, (samme antall som i 2013). MP er 61-99 % på 15 barn, 41-60 % på 30 barn, 33-4 % på 37 barn og 0-32 % på 181 barn. Åtte av barna med MP på 100 % er på GMFCS nivå V og ett barn er på nivå IV. Noen røntgenbilder er ikke med i analysene fordi bildene ble sendt inn etter at fristen var utløpt for å bli med i årsrapporten for 2014. Nærmere analyse av når de 9 barna ble registrert i CPOP med første røntgenbilde, viser 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 i CPOP 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 fra Ålesund ble meldt inn med røntgenbilde da barnet var 6 år.

### Siste røntgenbilde på GMFCS III-V i hver habiliteringstjeneste



Figur 34: n = 275; f. 2002-2013

## 2.11. Fysioterapi og fysisk aktivitet

### 2.11.1 Fysioterapi

I følge fysioterapiprotokollene fra 2014 (n=771) er det 92 % som har hatt kontakt med fysioterapeut i tillegg til CPOP vurderingene. Av disse barna har 64 % kontakt med fysioterapeut 1-2 g/uken eller mer. En fjerdedel har hatt en intensiv treningsperiode i 2014, og barn fra alle habiliteringstjenester er representert blant dem som deltar i intensive treningsopplegg. Av barna som har fått fysioterapi i 2014 har 59 % hatt dokumenterte, konkrete mål for treningen. I tabell 8 vises fordelingen av fysioterapifrekvens totalt og på de ulike GMFCS nivåene.

<b>Fysioterapi</b>	Total N= 771 N (%)	GMFCS I N=347 N (%)	GMFCS II N=140 N (%)	GMFCS III N=70 N (%)	GMFCS IV N=82 N (%)	GMFCS V N=116 N (%)	Ikke klassifisert N=16 N (%)
<b>Ja</b>	705 (92)	303 (87)	130 (93)	66 (94)	79 (96)	112 (97)	15 (94)
Nei	49 (6)	40	4	2	2	1	1
Missing	17 (2)	4	6	2	1	3	
<1g/mnd	102 (14)	74	18	3	4	3	0
1-3g/mnd	126 (18)	80	20	5	13	7	1
1-2g/uke	405 (57)	130	79	46	53	85	12
3-5g/uke	43 (6)	6	5	10	5	15	1
>5 g/uke	1	0	0	0	0	1	0
<b>Intensiv trening</b>	201 (26)	60 (17)	48 (34)	36 (51)	28 (34)	28 (24)	2
<b>Mål</b>							
<b>Ja</b>	419 (59)	148 (43)	88 (63)	46 (66)	55 (67)	73 (63)	9 (56)
Nei	186	108	30	7	17	22	2
Missing	166	91	22	17	10	21	5

**Tabell 8:** n = 771; f. 2002-2013; fysioterapiprotokoller 2014

### 2.11.2 Fysisk aktivitet

I 2014 er det rapportert at 74 % deltar i fysisk aktivitet i barnehage eller skole, og 74 % deltar 1-2 ganger i uken eller mer. Fordeling på de ulike GMFCS nivåene er vist i tabell 9.

<b>Fysisk aktivitet i barnehage/ skole</b>	Total N= 771 N (%)	GMFCS I N=347 N (%)	GMFCS II N=140 N (%)	GMFCS III N=70 N (%)	GMFCS IV N=82 N (%)	GMFCS V N=116 N (%)	Ikke klassifisert N=16 N (%)
<b>Ja</b>	569 (74)	276 (80)	112 (80)	46 (66)	55 (67)	76 (65)	4
Nei	135 (17)	46	17	11	20	31	10
Missing	67 (9)	25	11	13	7	9	2
<1g/uke	93 (16)	37	11	12	11	22	0
1-2g/uke	246 (43)	123	50	19	25	27	2
3-5g/uke	177 (31)	95	34	12	13	22	1

**Tabell 9:** n = 771; f. 2002-2013; fysioterapiprotokoller 2014



Det er 45 % som rapporterer deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden, og 56 % 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. (Tabell 10). De vanligste aktivitetene er svømming, ridning, gym, ski og fotball (Tabell 11).

<b>Fysisk fritidsaktivitet</b>	Total N= 771 N (%)	GMFCS I N=347 N (%)	GMFCS II N=140 N (%)	GMFCS III N=70 N (%)	GMFCS IV N=82 N (%)	GMFCS V N=116 N (%)	Ikke klassifisert N=16 N (%)
<b>Ja</b>	351(45)	186 (54)	64 (46)	26 (37)	36 (44)	35 (30)	4
<b>Nei</b>	320 (42)	122	61	26	37	64	10
<b>Missing</b>	100 (13)	39	15	18	9	17	2
<1g/uke	100 (28)	51	9	8	15	17	0
1-2g/uke	149 (42)	74	36	10	15	11	3
3-5g/uke	49 (14)	31	9	2	3	3	1

**Tabell 10:** n = 771; f. 2002-2013; fysioterapiprotokoller 2014

<b>Fysisk fritidsaktivitet</b>	GMFCS I N=347	GMFCS II N=140	GMFCS III N=70	GMFCS IV N=82	GMFCS V N=116	Ikke klass N=16
Svømming	111	49	31	43	64	3
Riding	43	25	15	25	10	1
Gym	90	28	7	10	9	2
Fotball	37	8	0	1	1	1
Ski	33	4	3	1	1	1

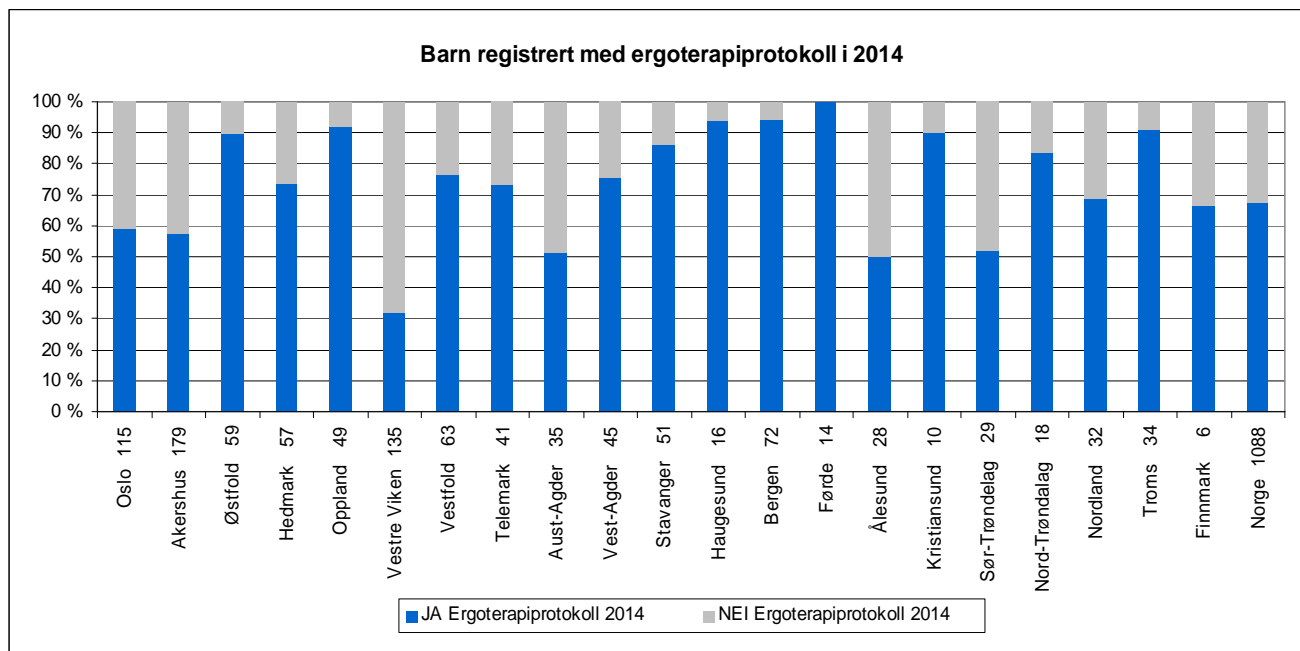
**Tabell 11:** n = 771; f. 2002-2013; fysioterapiprotokoller 2014

Det anbefales at barn er i fysisk aktivitet 60 min daglig eller mer (WHO 2010), men i likhet med mange barn uten funksjonsnedsettelse er den fysiske aktiviteten som blir rapportert til CPOP langt fra anbefalingen, ikke minst barna med alvorlig grad av funksjonsnedsettelse. Her er det behov for nytenkning og satsning.

## 2.12. Ergoterapi

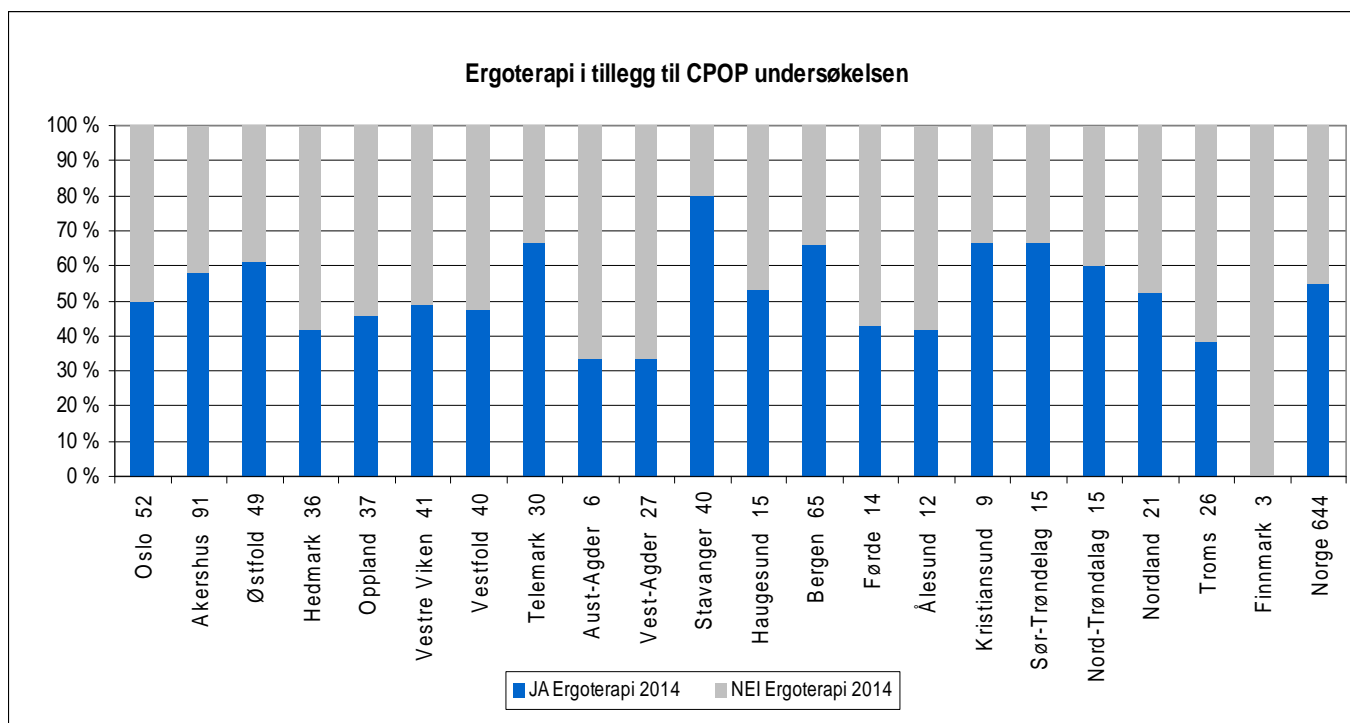
### 2.12.1 Ergoterapi

I 2014 ble det sendt inn ergoterapiprotokoller på 644 barn pluss 91 barn på MACS-nivå I over 6 år som ble undersøkt i 2013. Dette utgjør en datakompletthet på 68 % og viser at det er 32 % av barna som ikke er undersøkt med ergoterapiprotokoll. Flere av habiliteringstjenestene har en kompletthet rundt 90 %, som er en akseptabel kvalitetsindikator (CPUP). Habiliteringstjenestene med flest antall barn og forholdsvis få ergoterapeuter i tjenesten har lav kompletthet.



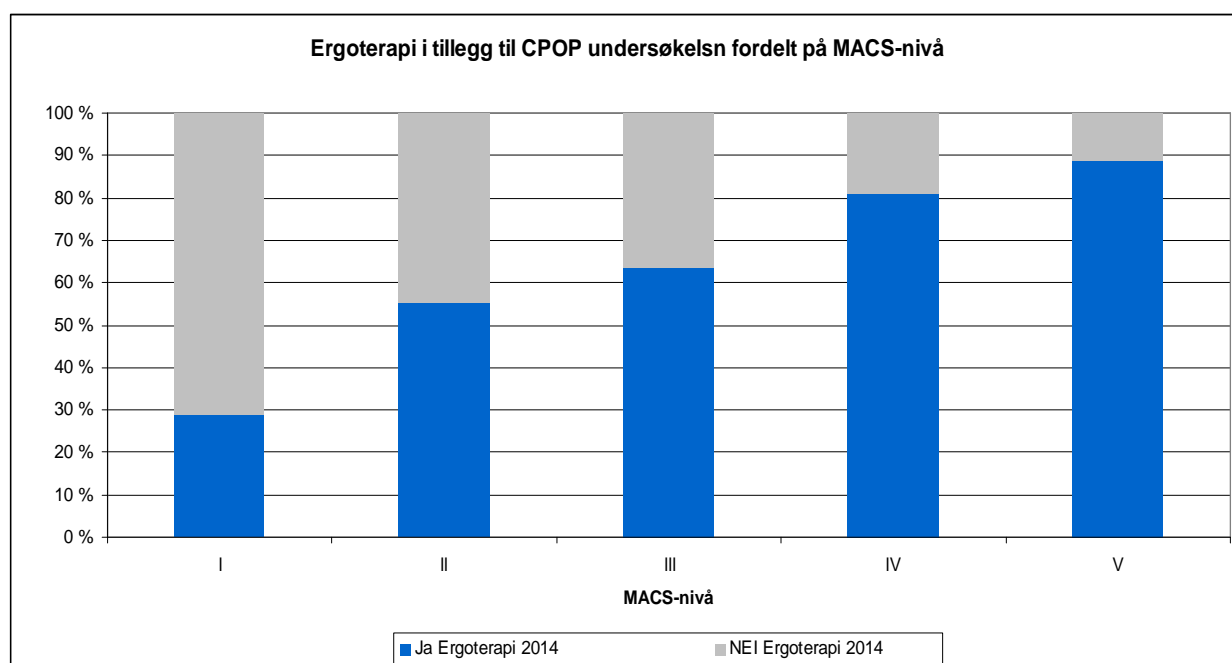
**Figur 35;** n = 1088 (Antall barn i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

For å vise hvilke tiltak som er iverksatt ut fra ergoterapiprotokollen, er det de 644 barna som er registrert i 2014 som presenteres. De resterende 32 % av barna har vi ingen registreringer på og de utelates derfor fra resultatene. Av 644 barn som er registrert i 2014 fikk 351 barn (55 %) ergoterapi i tillegg til CPOP undersøkelsen (Figur 36). Ergoterapitiltakene var: trening for å bedre håndfunksjon, tilrettelegging og trening i ADL-aktiviteter, stoltilpasning og tilpasning av hjelpemidler.



**Figur 36;** n = 644 (Antall barn med ergoterapiprotokoll 2014 i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

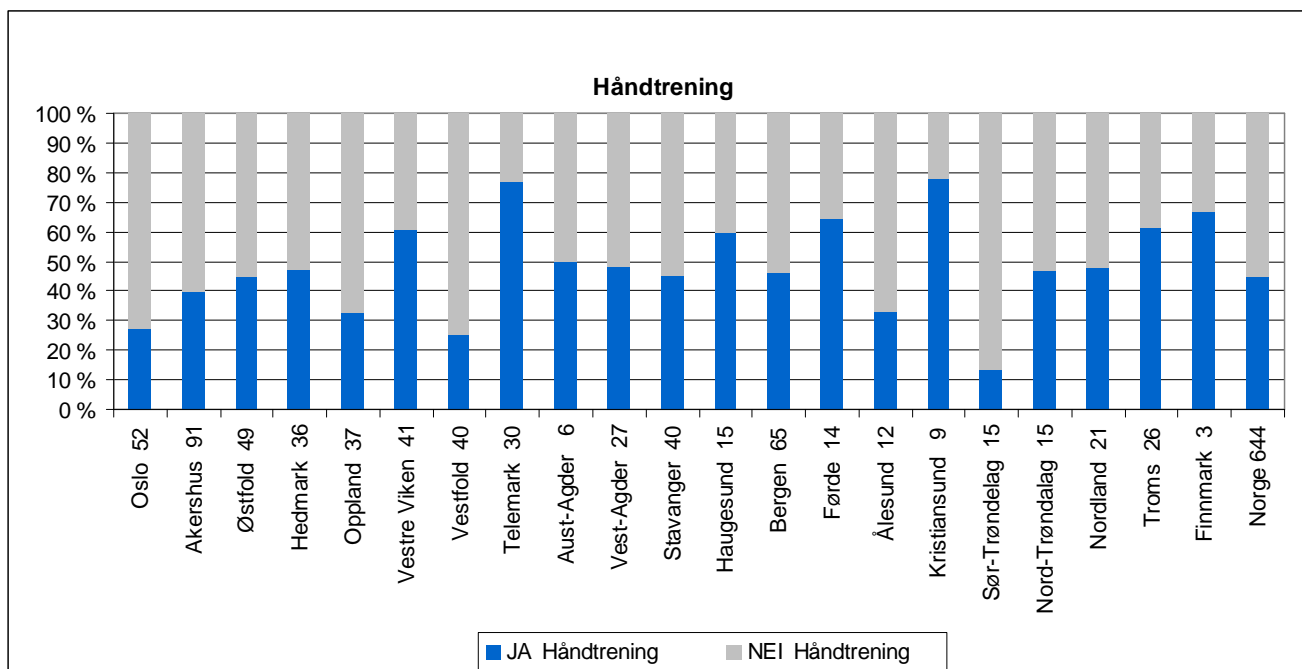
Figuren under viser MACS-nivå på de barna som får ergoterapi i tillegg til CPOP-undersøkelsen. Figuren viser at de fleste barna på MACS-nivå IV og V får ergoterapi i tillegg til CPOP-undersøkelsen.



**Figur 37;** n = 644

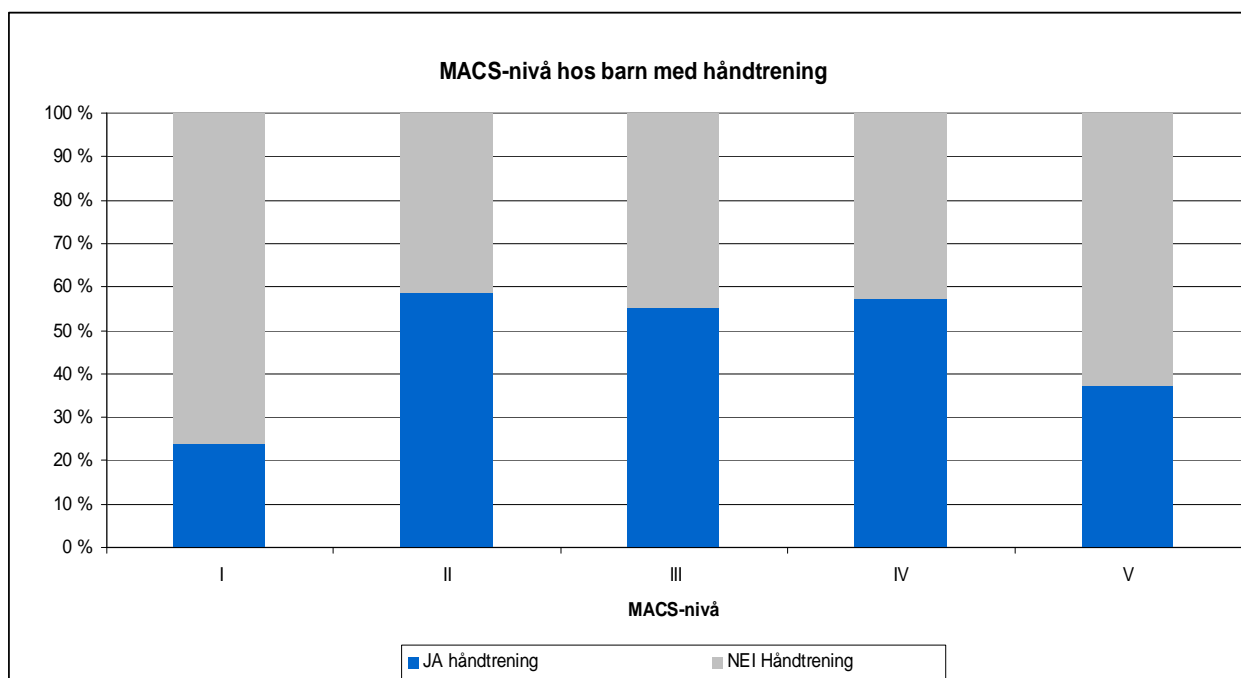
## 2.12.2 Håndtrening

Av de 644 barna med ergoterapiprotokoll i 2014 har 289 barn (45 %) hatt trening for å bedre håndfunksjon. Figur 38 viser antall barn registrert med ergoterapiprotokoll i 2014 i hver habiliteringstjeneste (under grafen) og prosentvis andel barn som har fått håndtrening i de blå søylene.



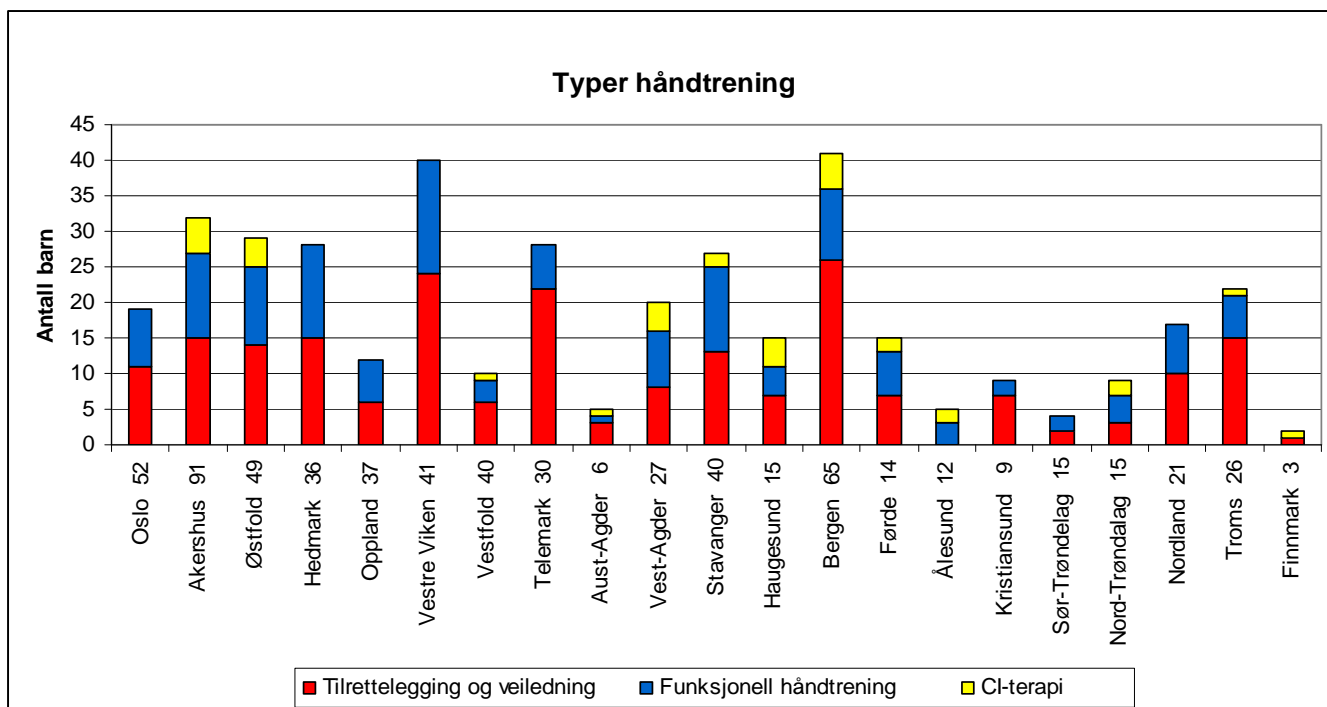
**Figur 38;** n = 644 (Antall barn med ergoterapiprotokoll 2014 i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

Barna som har hatt håndtrening er klassifisert på alle MACS-nivåer, men med en overvekt av barn fra MACS-nivå II, III og IV. Figur 39 viser prosentvis andel av de 289 barna som har fått håndtrening i de blå søylene



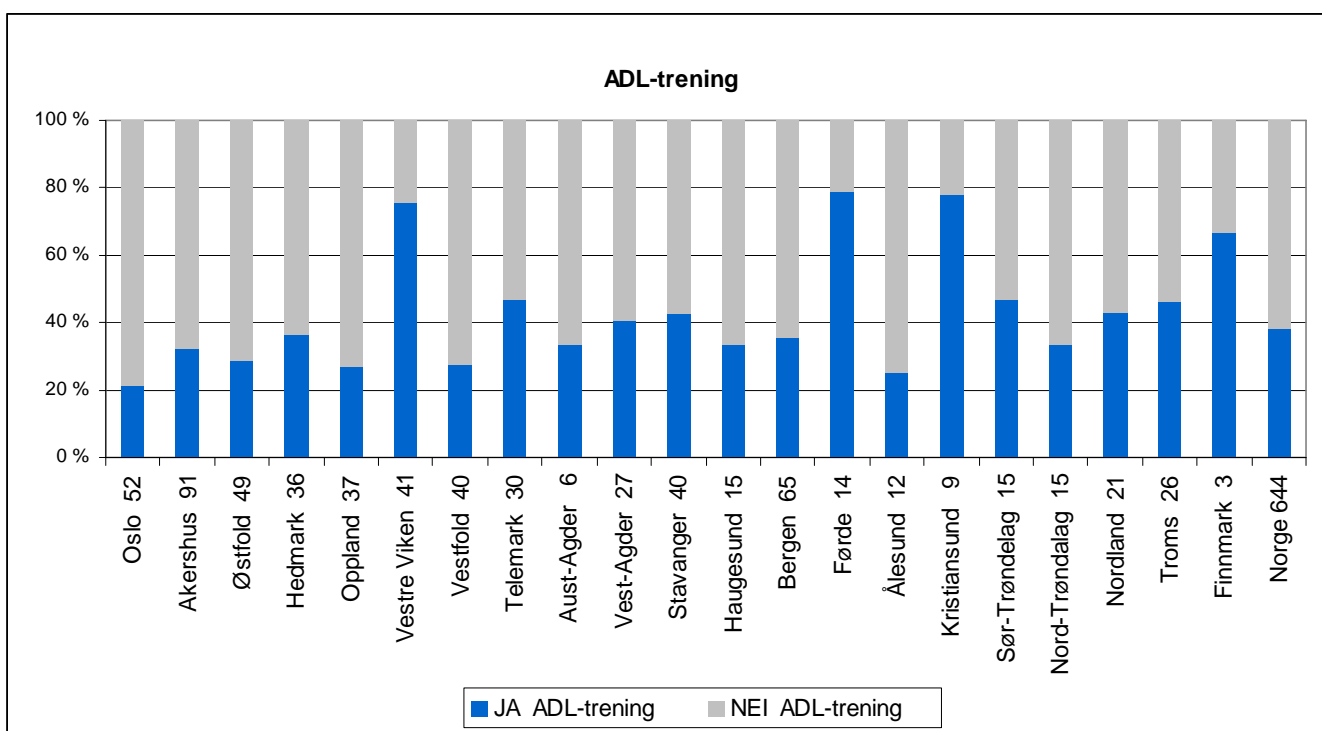
**Figur 39;** n = 289;

Av de 289 barna som har hatt håndtrening har 215 barn (33 %) fått tilrettelegging og veiledning for trening av håndfunksjon, 140 barn (22 %) har fått funksjonell håndtrening og 34 barn (5 %) har fått CI-terapi. Prosentandelen regnes av innsendte ergoterapiprotokoller i 2014; antall 644.



**Figur 40;** n = 289 (Antall barn med ergoterapiprotokoll 2014 i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

Av de 644 barna har 247 barn (38 %) hatt ADL-trening. Figur 41 viser antall barn registrert med ergoterapiprotokoll i hver habiliteringstjeneste i 2014 under grafen og prosentvis andel barn som har hatt ADL-trening i de blå søylene.



**Figur 41;** n = 644 (Antall barn med ergoterapiprotokoll 2014 i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

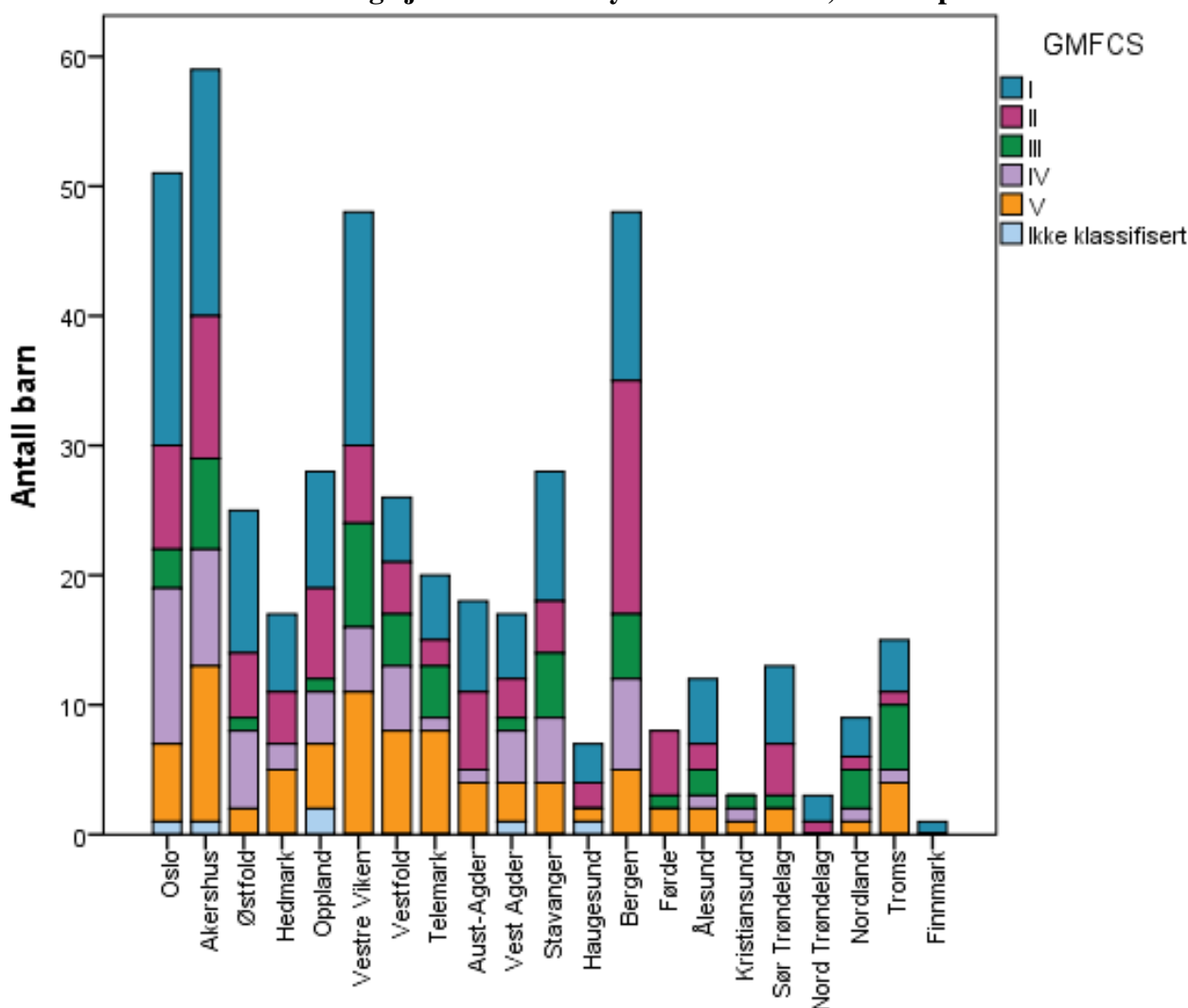
## 2.13. Ortopediske og tekniske hjelpemidler

### 2.13.1 Ortoser for underekstremitetene

Det rapporteres at 545 barn (71 %) som er undersøkt i 2014 (n = 771) benytter en eller annen ortose for underekstremitetene.

Ankel-Fot-Ortose (AFO) er den vanligste ortosen som benyttes. Av barna undersøkt i 2014 benytter 456 barn (59 %) AFO. Av alle barna på GMFCS nivå I har 27 % AFO, 54 % på II, 64 % på III, 66 % på IV og 57 % på V. (Figur 42). Det rapporteres oftest at hensikten med AFO er å forbedre funksjon, deretter kontrakturprofylakse og stabilitet. Det rapporteres at 88 % har effekt av sin AFO.

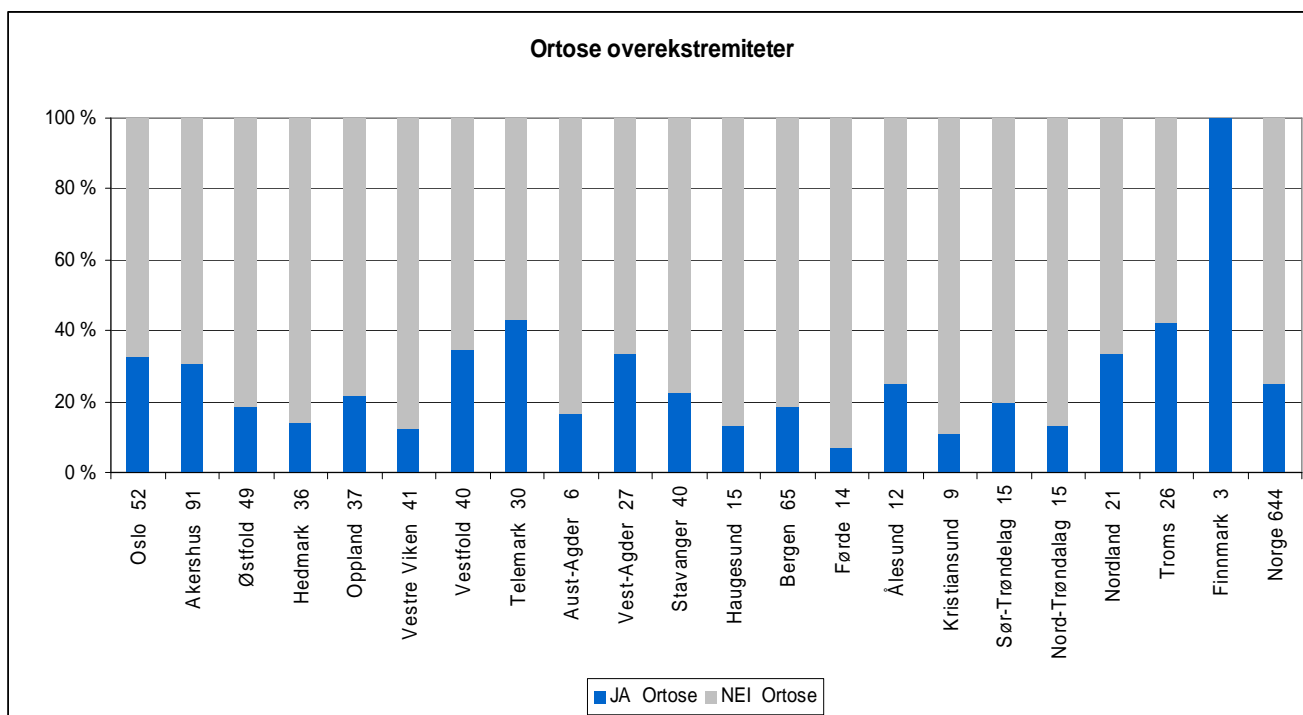
Antall barn i hver habiliteringstjeneste som benytter AFO i 2014, fordelt på GMFCS nivå



Figur 42: n = 456; f. 2002-2013; fysioterapiprotokoll 2014

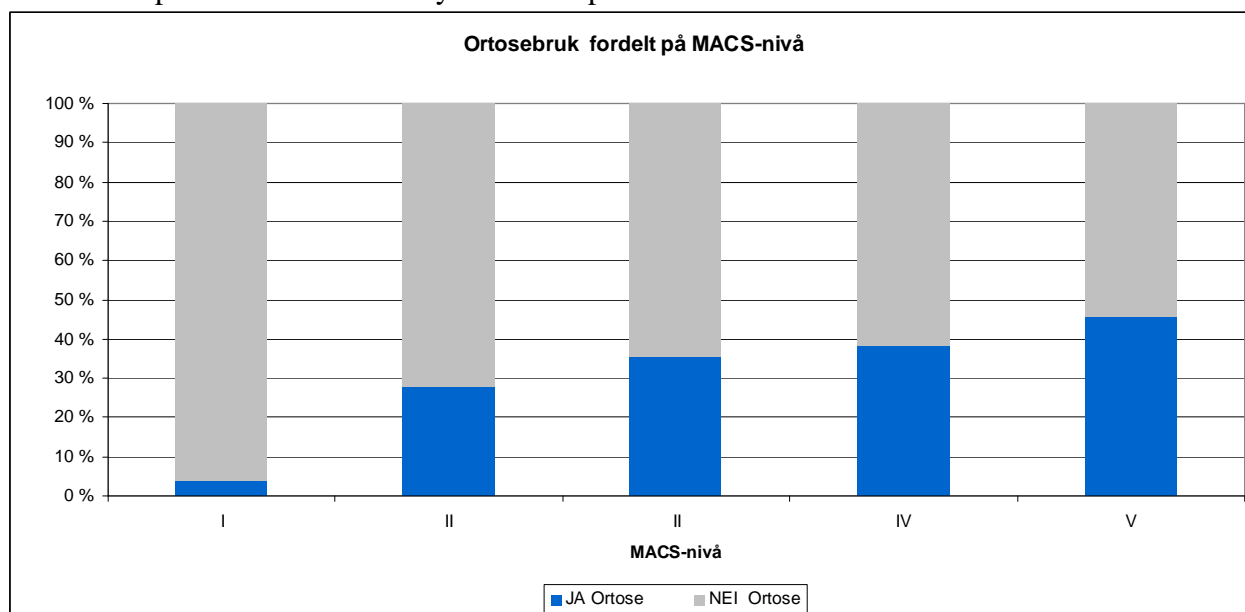
## 2.13.2 Ortoser for overekstremitetene

Det er 163 barn (25 %) av barna registrert i 2014 som benytter ortose på overekstremitetene (figur 43). Av ortosene som barna benyttet i 2014 er 48 % tommelortoser eller tommel- i kombinasjon med supinasjons- eller håndleddsortoser, 28 % er håndleddsortoser, 20 % er helhåndsortoser, og 6 % er albuortoser. De fleste ortosene er tilpasset både for kontrakturprofylakse og for å bedre funksjon. Figur 43 viser antall barn som benytter ortose i prosent av barna det er registrert ergoterapiprotokoll på i 2014.



**Figur 43;** n = 644 (Antall barn med ergoterapiprotokoll 2014 i hver habiliteringstjeneste vises under grafen)

De fleste barna som benytter ortose tilhører MACS-nivå III-V. Dette er for det meste helhåndsortoser eller albuortoser. De fleste tommelortosene benyttes for barn på alle MACS-nivåer. Figur 44 viser at 46 % av barna på MACS-nivå V benytter ortose på overekstremitetene

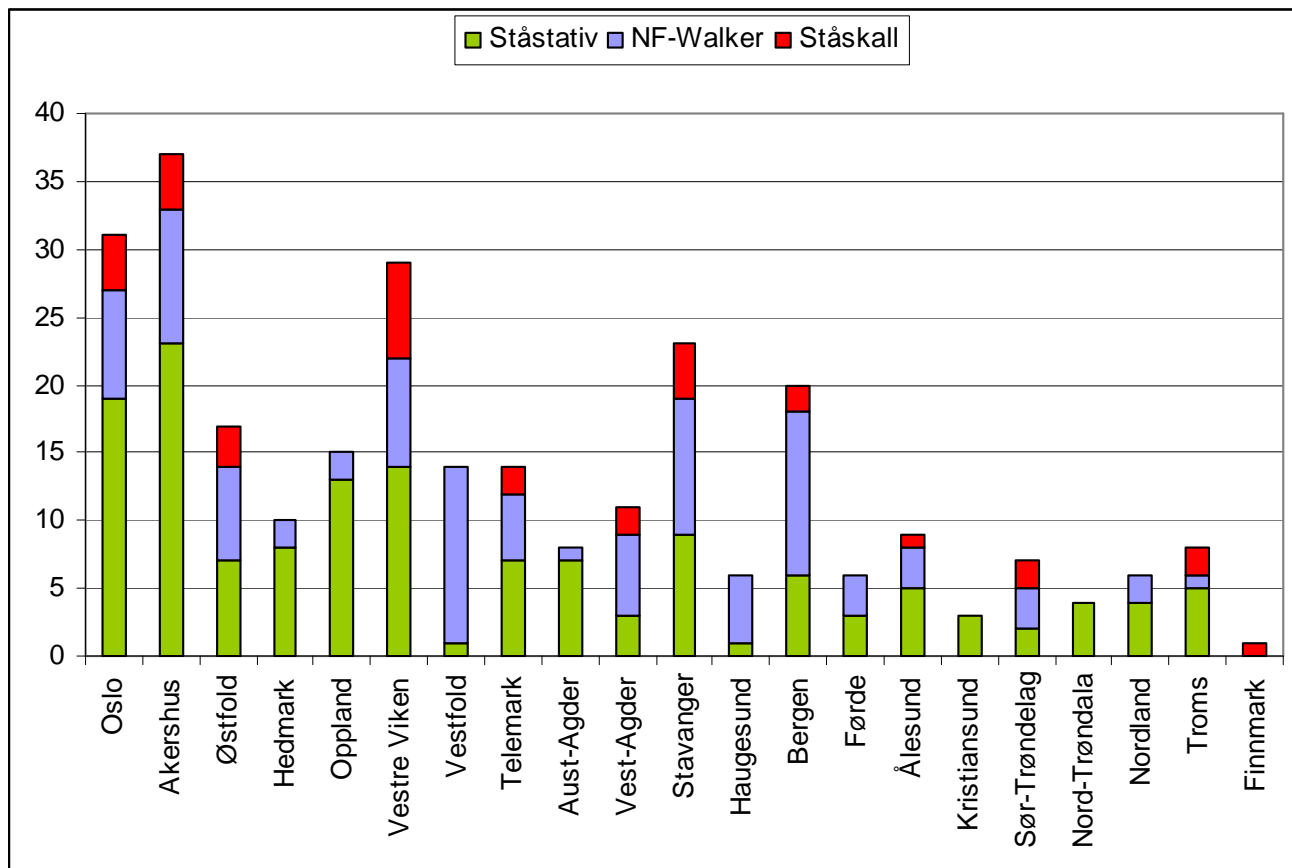


**Figur 44;** n = 644

### 2.13.3 Ståhjelpemidler

I 2014 er det rapportert at 258 barn (34 %) benytter én eller flere typer ståhjelpemidler. Det rapporteres at 144 barn (55 %) bruker ståstativ, 101 barn (39 %) bruker NF-Walker, bare 35 barn (13 %) bruker ståskall. Flere barn benytter flere ulike ståhjelpemidler (Figur 45). Totredjedeler benytter ståhjelpemidler 3-4 dager eller mer pr uke, og vel halvparten står 1-2 timer daglig

Antall ståhjelpemidler som benyttes av barn i hver habiliteringstjeneste



Figur 45: n = 258; f. 2002-2013; fysioterapiprotokoll 2014

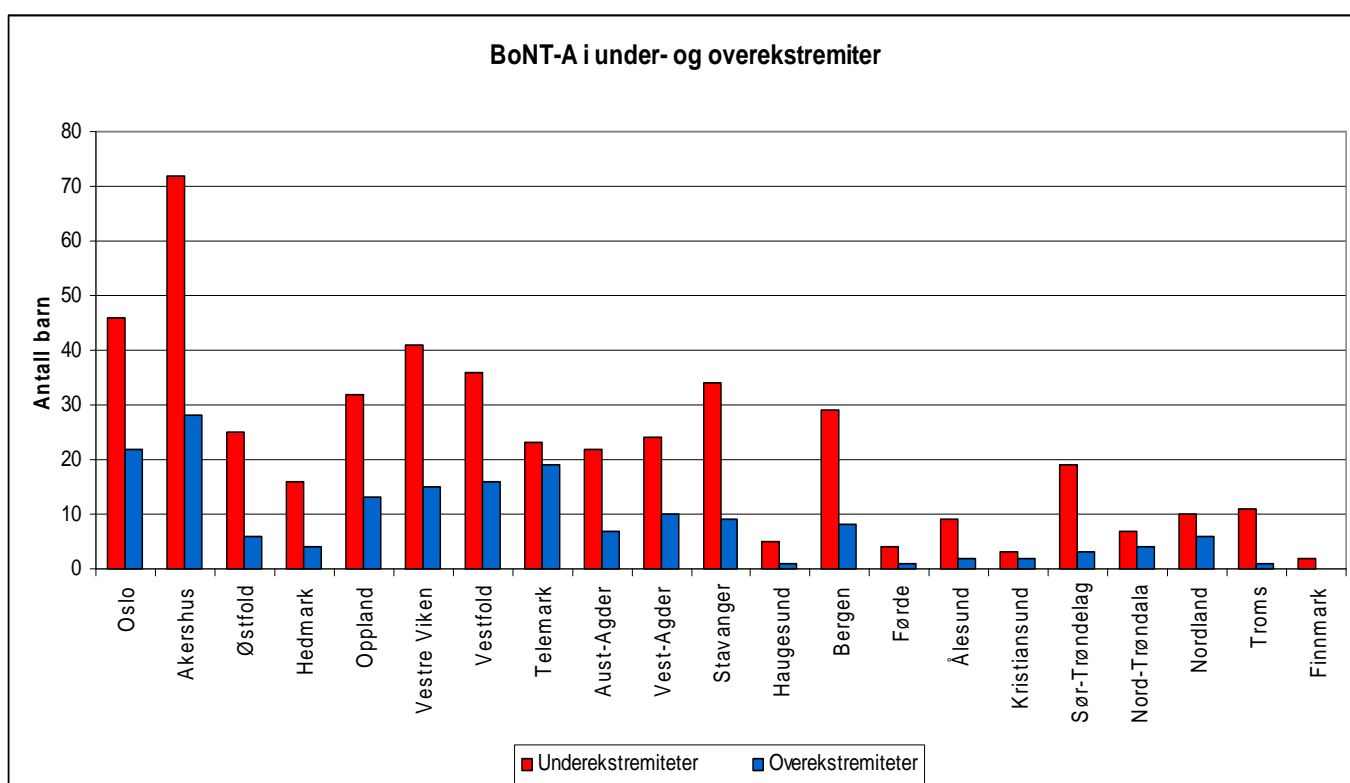


## 2.14. Spastisitetsreduserende behandling

### 2.14.1 Botulinum toxin-A (BoNT-A) i under- og overekstremiteter

Det er 470 barn (44 %) som har fått Botulinum toxin-A (BoNT-A) i underekstremitetene fra én til åtte ganger i en eller flere muskelgrupper i tidsrommet 2006-2014 (Figur 46). Nesten halvparten (40 %) av barna som har fått BoNT-A er klassifisert på GMFCS nivå I, 18 % på nivå II, 14 % på nivå III, 12 % på nivå IV og 17 % på nivå V. BoNT -A behandling gis i kombinasjon med fysioterapi/trening og ortoser. Alle barna har hatt trening etter BoNT-A og 95 % av barna som har fått BoNT-A benytter ortoser.

Det er 177 barn (18 %) som har fått BoNT-A én eller flere ganger i overekstremitetene i tidsrommet 2006-2014 (Figur 46). Over halvparten av barna (56 %) som får BoNT-A behandling, er klassifisert på MACS-nivå II og III, 93 % av barna har hatt trening i forbindelse med BoNT-A injeksjonen, og 84 % av barna som har fått BoNT-A behandling benytter ortoser.

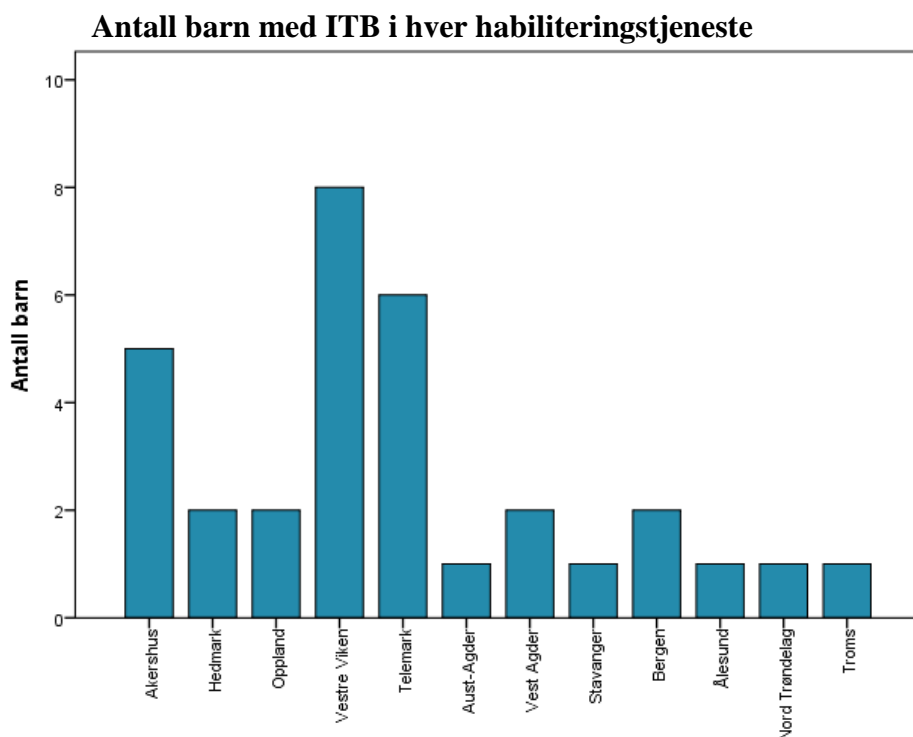


Figur 46: n = 270 + 177; f. 2002-2013

## 2.14.2 Intratekal baklofen

Det er trettito barn (3 %) som har intratekal baklofenpumpe (ITB), 22 gutter og 10 jenter (Figur 47). Ett barn har dyskinestisk CP og GMFCS nivå V, mens de øvrige barna har bilateral spastisk CP, hvorav fire barn er på GMFCS nivå IV og 27 på nivå V.

I ni av habiliteringstjenestene er det ikke registrert noen barn med baklofenpumpe. Det kan bety at ingen barn har behov for ITB i disse tjenestene, men det kan også bety at denne behandlingen ikke er like tilgjengelig i hele landet. (Figur 47).

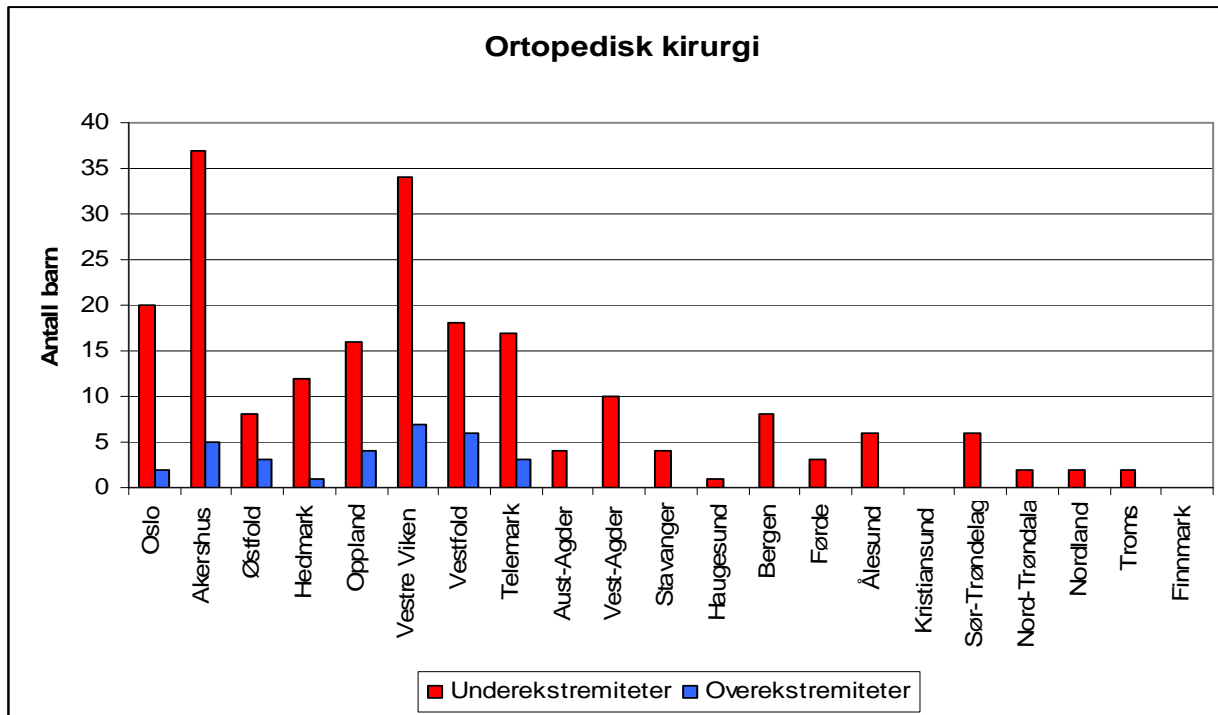


**Figur 47:** n=1071; 2002-2014

## 2.15. Ortopedisk kirurgi i under- og overekstremiteter

Det er rapportert at 210 barn (20 %) har hatt ortopediske operasjoner i underekstremitetene fra 2006-2014. Det er 37 barn som er operert to ganger, 6 barn tre ganger og ett barn 4 ganger. Av barna som er operert, er 51 klassifisert på GMFCS nivå I, 38 på GMFCS nivå II, 25 på GMFCS nivå III, 27 på GMFCS nivå IV og 70 barn på GMFCS nivå V. (Figur 48 og Tabell 12).

Det er 31 barn (3%) som har fått håndkirurgisk behandling i perioden 2006-2014 (Figur 48). De aller fleste barna har fått utført flere operasjonstyper i samme inngrep. Atten barn er operert for å bedre supinasjon i underarm, 21 barn for å bedre ekstensjon av håndledd og 18 barn for å bedre tommelabduksjon. Tretti barn har hatt trening i forbindelse med operasjonene, og 29 barn har brukt ortose. De aller fleste barna er klassifisert på MACS nivå II og III, og 17 av 31 barn hadde fått BoNT-A injeksjon før håndkirurgisk behandling.



**Figur 48:** n = 210 + 31; f. 2002-2013

**Tabell 12. Antall barn og operasjoner i underekstremitetene i hver habiliteringstjeneste n=1071**

	Totalt Antall barn	Bekken osteotomi	Femur osteotomi	Psoas tenotomi	Adductor tenotomi	Hamstring tenotomi	Gastrocnemiusforl	Accilles forleng	RF
<b>Oslo</b>	20	2	6	11	9	6	5	8	2
<b>Akershus</b>	37	2	6	8	18	9	5	19	
<b>Østfold</b>	8	3	4	4	8	3	3	2	
<b>Hedmark</b>	12	2	3	8	10	2	2	5	1
<b>Oppland</b>	16	1	3	8	7	5	5	7	1
<b>Vestre Viken</b>	34	6	17	20	25	5	6	15	1
<b>Vestfold</b>	18	3	6	7	9	4	3	8	
<b>Telemark</b>	17	4	11	11	13	2	3	4	
<b>Aust-Agder</b>	4	1	1	1	1			3	
<b>Vest-Agder</b>	10		1	5	3	1	1	4	1
<b>Stavanger</b>	4			1	1		2	2	
<b>Haugesund</b>	1		1						
<b>Hordaland</b>	8	1			1		1	5	
<b>Førde</b>	3				2			1	
<b>Ålesund</b>	6	1	1	4	3	3		1	
<b>Kristiansund</b>	0								
<b>Sør-Trøndelag</b>	6		1				1	4	
<b>Nord-Trøndelag</b>	2							1	
<b>Nordland</b>	2	1	2		1				
<b>Troms</b>	2		2	1	2			1	
<b>Finnmark</b>	0								
<b>Total</b>	210	27	65	89	113	40	37	90	6

### 3. Forskning og utviklingsarbeid

#### 3.1. Kompetanseutvikling, undervisning og formidling

Den årlige nasjonale Fagdagen for alle involverte i CPOP og CPRN ble arrangert 26.03.2014. CPOP-koordinatorsamling og yrkesspesifikke parallellsesjoner for ergoterapi- og fysioterapikoordinatorerne i habiliteringstjenestene ble arrangert dagen etter. Fagfolk fra habiliteringstjenestene, samarbeidende kommuner, CP-foreningen, Helsedirektoratet, samt universitet og høyskoler deltok på fagdagen.

CPOP har vært implementert i hele landet i fem 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 fire GMFM-kurs, tre kurs om håndfunksjonstrening og ett PEDI-kurs, samt tre CPOP-workshops for ergoterapeuter og fysioterapeuter i habiliteringstjenester og kommuner. I tre habiliteringstjenester har koordinatorene presentert resultater fra analyser av CPOP-data fra de respektive habiliteringstjeneste (Bergen, Fonna, Østfold). Tre norske ergoterapeuter har deltatt på AHA-kurs i Stockholm.

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 deltok på Nasjonal konferanse innen habiliteringsforskning i Tromsø i oktober 2014 sammen med fysioterapikoordinator Gerd Myklebust, som la frem "Utvikling av grovmotorisk funksjon hos barn med cerebral parese, en undersøkelse av "motoriske utviklingskurver". 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). Koordinatorene deltok på Arbeidsgruppträff for de nordiske CPUP/CPPOP-koordinatorer i Stockholm vår og høst i 2014.

#### 3.2. Publikasjoner og presentasjoner i 2014

- Myklebust G, Elkjær S, Jahnsen R. Development of gross motor function in children with cerebral palsy, an investigation of motor growth curves. Free Paper presentation, AACPD, San Diego, september 2014. [www.aacpdm.org/meetings/2014/handouts](http://www.aacpdm.org/meetings/2014/handouts)
- Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R. Hand function in a total age cohort of children with CP in Norway. Free Papers, AACPD, San Diego, september 2014. [www.aacpdm.org/meetings/2014/handouts](http://www.aacpdm.org/meetings/2014/handouts)
- Nyquist A, Jahnsen R. "I can participate". Children with disabilities and participation in physical activity. A mixed method study in a rehabilitation context. Free paper presentation. AACPD, San Diego, september 2014. [www.aacpdm.org/meetings/2014/handouts](http://www.aacpdm.org/meetings/2014/handouts)
- 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 presentation AACPD, San Diego, september 2014. [www.aacpdm.org/meetings/2014/handouts](http://www.aacpdm.org/meetings/2014/handouts)
- Jahnsen R, Ramstad K, Myklebust G, Elkjær S. Development of independence in daily life in youth with cerebral palsy – a three year follow-up cohort study. Free paper presentation, EACD Wien, juli 2014.
- Willis C, Thompson M, Jahnsen R, Nyquist A, Girdler S, Elliott C. Elements contributing to meaningful participation in children and youth with disabilities. A scoping review. Poster presentasjon EACD, Wien, juli 2014.

- Elkjær S, Myklebust G, Jahnsen R. Status for CPOP i Norge. Muntlig presentasjon på CPUP-dagarna i Malmø, oktober 2014.
- Jahnsen R. Cerebral parese i et livsløpsperspektiv. Invitert foredragsholder, CPUP-dagarna i Malmø, oktober 2014.
- Myklebust G. CPOP resultater fra røntgenoppfølging av hofter hos barn med cerebral parese. Barneortoped symposium, Ortopedisk høstmøte, Oslo oktober 2014.
- Myrhaug, HT, Jahnsen R, Østensjø S. Family-centred practices in the provision of interventions and services in primary health care: A survey of parents of preschool children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care* 2014;1-11. DOI: 10.1177/1367493514551312 [chc.sagepub.com](http://chc.sagepub.com)
- Myrhaug HT, Østensjø S, Larun L, Odgaard-Jensen J, Jahnsen R. Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics* 2014,14:292 <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/14/292>
- Ramstad K, Loge JH, Jahnsen R, Diseth TH. Self-reported mental health in youth with cerebral palsy and associations to recurrent musculoskeletal pain. *Disabil Rehabil.* 2015;37 (2):144-50. doi: 10.3109/09638288.2014.913703. Epub 2014 Apr 30. PMID:24786760 [PubMed - in process]

### 3.3. 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. Reviderte protokoller og manualer versjon 01.01.2015 og klassifikasjonsinstrumentene ligger på OUS, Rikshospitalets og på CPUP's hjemmesider sammen med annet informasjonsmateriell [www.oslo-universitetssykehus.no/cpop](http://www.oslo-universitetssykehus.no/cpop) og [www.cpop.se](http://www.cpop.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. Sunnaas sykehus HF arbeider med å videreutvikle tilbudet til voksne med CP i Norge i samarbeid med CPOP. En arbeidsgruppe for voksenhabiliteringstjenestene i Norge er også i gang med et arbeid om en protokoll for oppfølging av voksne med CP. Leder for CPOP var våren 2014 invitert til nasjonalt seminar for fysio- og ergoterapeuter i voksenhabiliteringstjenestene med tanke på et samarbeid om å utvikle systematisk oppfølging i voksen alder for voksne med CP også her i landet.

### 3.4. Forskning

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 hoftededdsleksjon. Prosjektet foregår i samarbeid med professor emeritus Terje Terjesen. Første publikasjon er innsendt. Terjesen fortsetter også langtidsoppfølgingen av hofteropererte barn med CP blant de 335 første barna som ble registrert i CPOP.

Artikkel om Gerd Myklebusts studie av grovmotoriske utviklingskurver, i samarbeid med statistiker Harald Weedon-Fekjær og Reidun Jahnsen er under arbeid.

Habiliteringsforløpsstudien (CPHAB), ledet av Sigrid Østensjø og med Reidun Jahnsen som registeransvarlig har nå avsluttet inkluderingen av nye barn og fortsetter datainnsamlingen med oppfølging av de inkluderte barna ut 2016. CPHAB har brukt CPOP som rekrutteringskilde og vil hente data fra CPOP og CPRN. Målet er et tematisk forskningsregister som kartlegger barna med CP og deres familier i et bredere perspektiv. PhD stipendiat, Hilde Tinderholt Myrhaug, ved HiOA har nylig levert inn sin doktoravhandling og Gunvor Lilleholt Klevberg ved Center for Habilitation and Rehabilitation Models and Services (CHARM), UiO, gjennomfører studier av håndfunksjon knyttet til CPOP/CPHAB. I tillegg leverte MSc Kari Marte Bjerke (UiT) sin masteroppgave i mai 2014, en reliabilitetsstudie av Caregiver Priorities for Children (CPCHILD) som brukes i CPHAB prosjektet. En ny masterstudie ved HiOA er i gang med Runa Kalleson; Empowerment og livskvalitet hos foreldre til nydiagnostiserte barn med cerebral parese.

Reidun Jahnsens artikkel om tre års oppfølging av 16-17-åringer med CP er under arbeid. Kjersti Ramstads artikkel om fastlegens rolle i oppfølgingen av ungdom med CP og behovet for tjenester i spesialisthelsetjenesten og kommunen er nettopp publisert 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 med en svensk PhD stipendiat, Katina Pettersson. Ungdommenes deltakelse og utvikling av selvstendighet sammenlignet med ungdommer uten funksjonsnedsettelse er undersøkt med Assessment of Life Habits og Rotterdam Transition Profile.

### 3.5. Videre planer

Det vil også i 2015 bli arbeidet med analyser av dataene 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. Det planlegges møter med alle habiliteringstjenestene i løpet av 2015 for å presentere analyser av dataene fra den enkelte habiliteringstjeneste.