



Cerebral Parese Oppfølgingsprogram

Resultater 2019

REIDUN JAHNSEN, SONJA ELKJÆR, GUNVOR L. KLEVBERG OG SANDRA J. HOLLUNG
Oslo universitetssykehus, Ullevål sykehus, PB 4956 Nydalen, 0424 Oslo
www.oslo.universitetssykehus.no/cpop

Juni 2020

Innledning

Cerebral Parese Oppfølgingsprogrammet (CPOP) er et nasjonalt oppfølgingsprogram, finansiert av Helse Sør-Øst inn i rammen for Oslo Universitetssykehus. CPOP var fra 2006 et prosjekt i Helse Sør-Øst, men ble etter fire år implementert i alle helseregioner fra 2010, etter modell fra CP-oppfølgingsprogrammet i Sverige (CPUP, etablert i 1994). Etter 10 år kunne registerbasert forskning i Sverige dokumentere at det var mulig å forebygge flere av de kjente komplikasjonene ved CP, som alvorlige kontrakturer og hofteluddsluksasjoner.

Følgende aktiviteter er noen av høydepunktene for CPOP i 2019:

- Gjenetablering av «Arbeidsgruppen», slik vi hadde i oppstarten av CPOP. Dette ble gjort for å sikre at CPOP utvikles i samsvar med hva det kliniske miljøet opplever som nyttig. Arbeidsgruppen består av fem erfarne representanter for ergoterapeuter og fysioterapeuter ved landets habiliteringstjenester, som skal bidra i diskusjoner omkring videreutvikling av CPOP-protokollene og oppfølgingsprogrammet.
- Etablering av et «Brukerråd», for å sikre at CPOP utvikles i tråd med de behov for oppfølging som personer med CP og deres familier har, og hva de opplever som nyttig. Brukerrådet er felles for CPOP og Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN), og skal bidra til å sikre relevans i registrene.
- Overgang fra papirprotokoller og manuell registrering til elektronisk registrering direkte fra våre CPOP-samarbeidspartnere i habiliteringstjenestene. Dette er et krevende arbeid som vi, og spesielt vår IKT-rådgiver Sandra Hollung, har brukt, og fortsatt bruker, mye ressurser på. Ved utgangen av 2019 var tre tjenester i gang med elektronisk registrering i den nye databasen eReg, og arbeidet med å rulle ut den elektroniske databasen til alle habiliteringstjenestene fortsetter i 2020.
- Felles CP-konferanse mellom CPOP, CPRN og CP-foreningen ble arrangert i mars 2019.
- Data fra CPOP etterspørres, og anvendes hyppig, i større og mindre prosjekter. En oversikt over pågående prosjekter og publikasjoner i 2019 finnes sist i rapporten.

Resultater fra CPOP for 2019 presenteres foreløpig i denne «minirapporten». Bakgrunnen for dette er delvis overgangen til elektronisk registrering, og at data for landets habiliteringstjenester ikke er samlet på samme sted. Dette gjør analysearbeidet krevende, og 2019 er et «unntaksår» hvor rapporteringen kan ende med å bli mindre omfattende. Har dere spørsmål til dataene og til oppfølgingsprogrammet som ikke besvares ut fra denne rapporten, ber vi dere ta kontakt!

CPOP er nært knyttet til CPRN, som er det nasjonale medisinske kvalitetsregisteret for CP. CPOP og CPRN har felles fagråd og brukerråd, felles vedtekter, samarbeider med de samme fagpersonene, inkluderer de samme barna og familiene, og har felles samtykke til deltakelse, samt felles årsrapport. Vi jobber også sammen om utviklingen av den elektroniske registerløsningen. Med bakgrunn i alt vi har felles, jobber vi også med en mer formalisert samorganisering mellom de to registrene. Dette håper vi å få på plass i 2020.

Vi takker, som alltid, for det store engasjementet vi opplever fra våre samarbeidspartnere i habiliteringstjenestene. Uten dere ville vi ikke hatt den gode oversikten som vi har over barn med CP i Norge. CPOP og CPRN har sammen et unikt datamateriale i internasjonal sammenheng, og dataene brukes jevnlig i forsknings- og utviklingsarbeid.

Oversikt over avsluttede og pågående forskning fra CPOP finnes på <http://www.ous-hf.no/cpop>

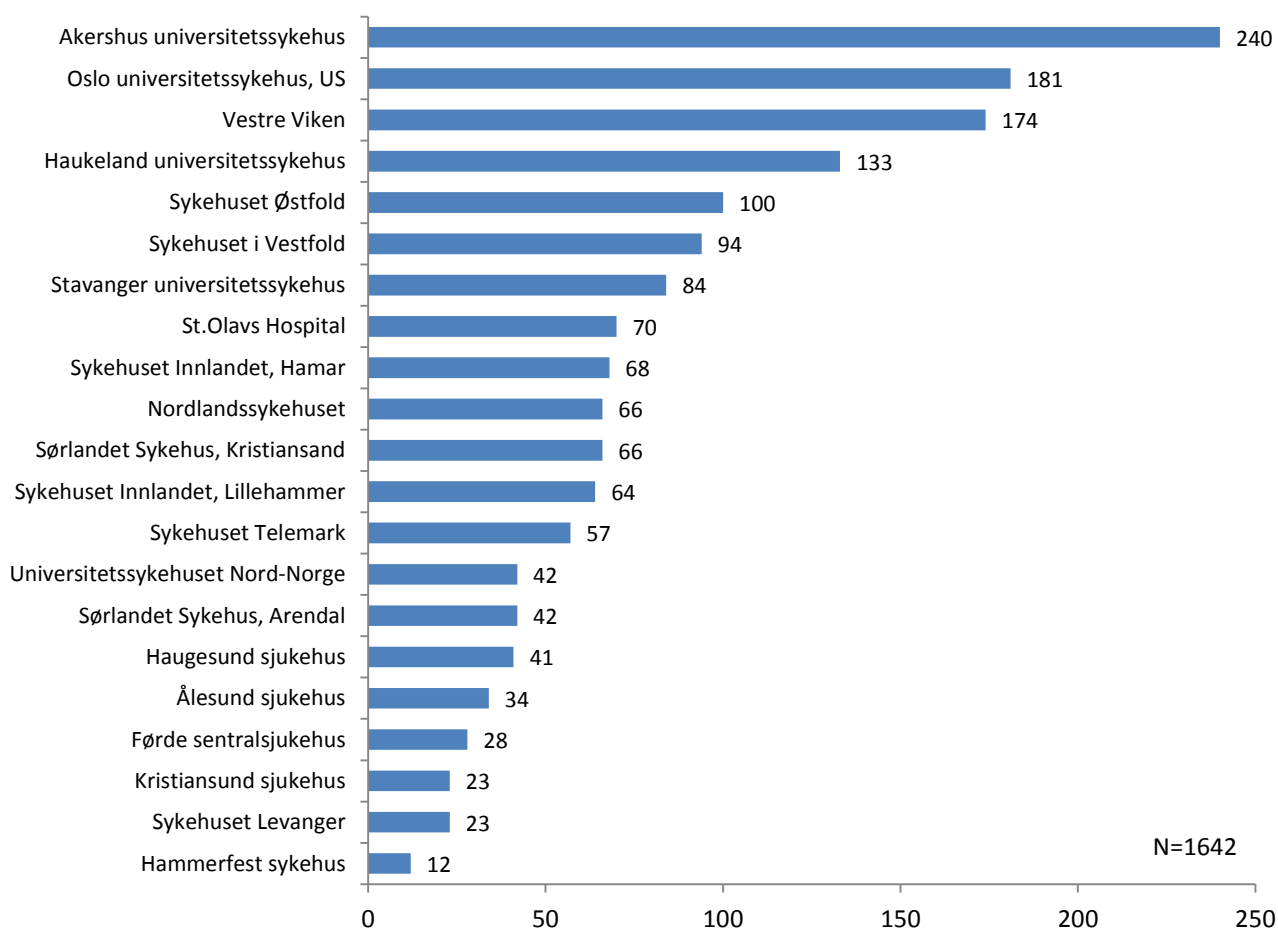
Antall og fordeling av barn i CPOP

I CPOP er det per 31.12.2019 registrert 1642 barn.

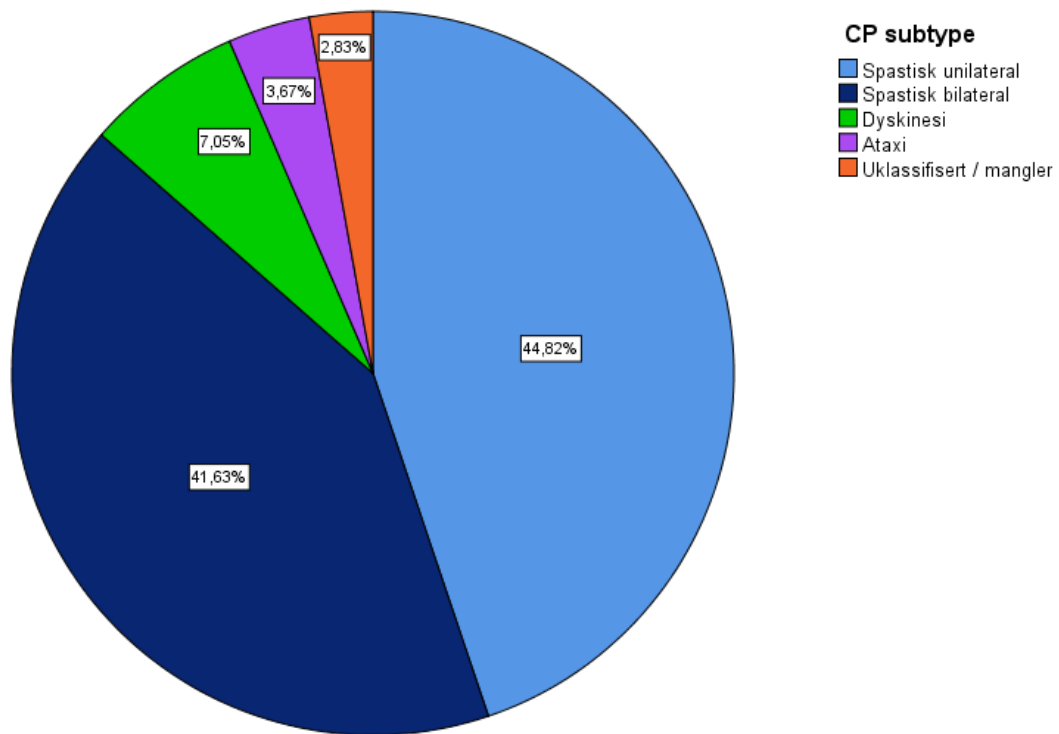
Habiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst startet opp med CPOP-registreringer fire år før resten av landet, og har dermed inkludert barn født fra 2002-2019. For de øvrige helseregionene er kun barn født fra 2006-2019 inkludert. I figur 1 vises det totale antall barn registrert i CPOP i hver habiliteringstjeneste. I figur 2 vises CP subtypene for alle registrerte barn i CPOP, med subtyper klassifisert etter anbefalingene fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE).

Merk, at for alle øvrige figurer i denne rapporten brukes tall for årskullene 2006-2019, slik at tallene er sammenliknbare mellom de ulike habiliteringstjenestene.

Figur 1. Antall registrerte barn i CPOP per habiliteringstjeneste, fødselsår 2002-2019

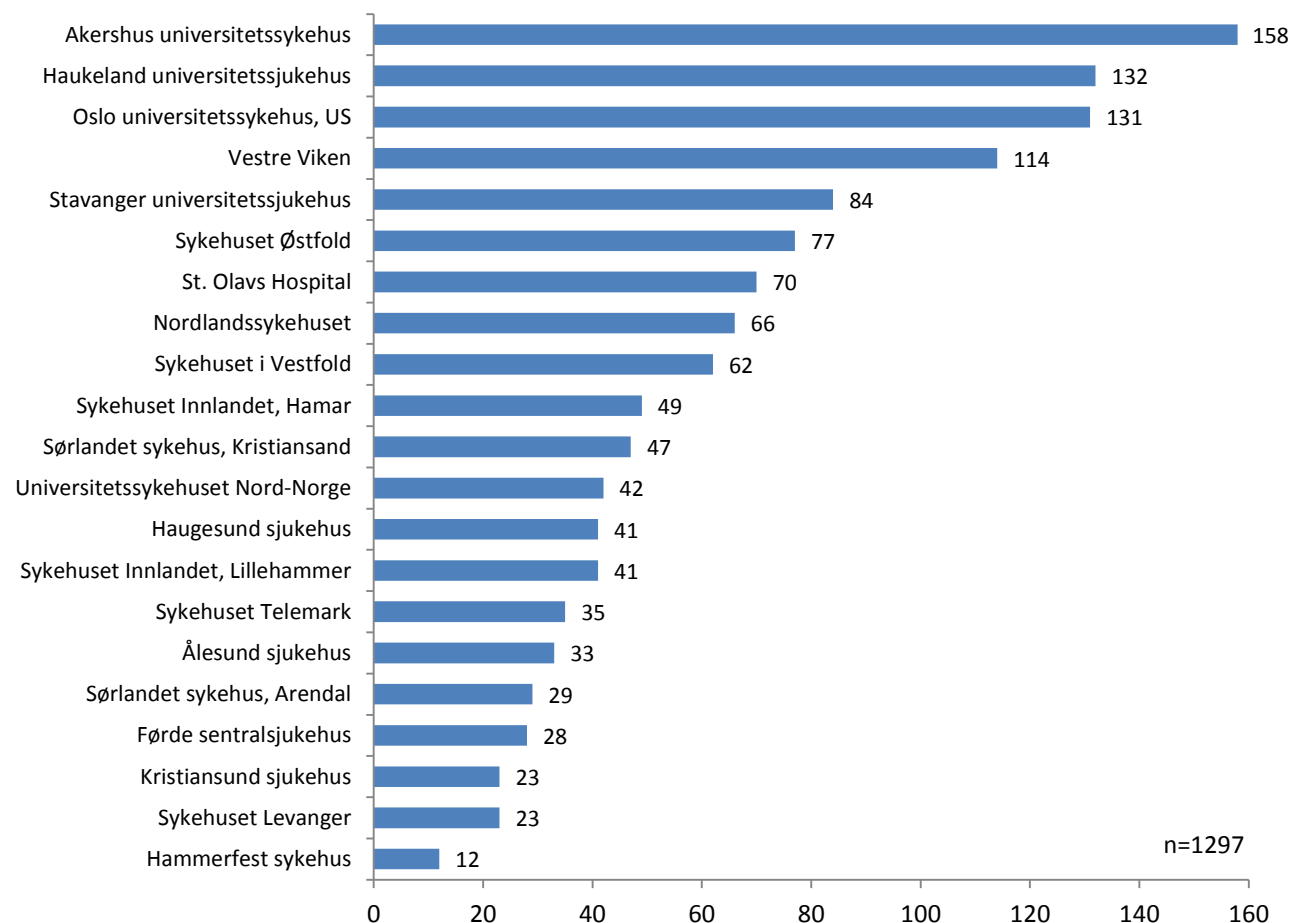


Figur 2. Fordeling av CP subtype for alle barn i CPOP født 2002-2019



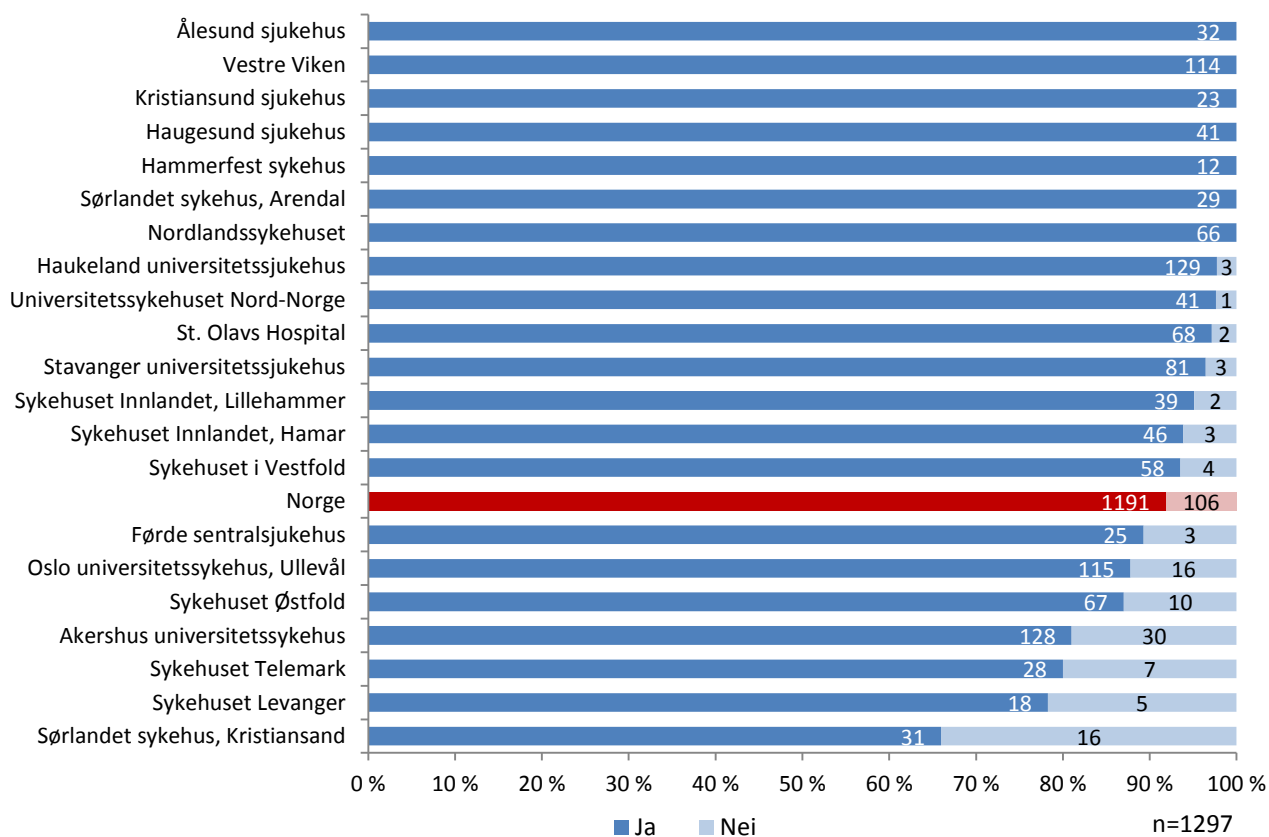
I Figur 3 vises antall registrerte barn i CPOP født 2006-2019 for hver habiliteringstjeneste, fra det året CPOP ble et nasjonalt oppfølgingsprogram. Totalt 1297 barn er registrert i CPOP for disse årskullene.

Figur 3. Antall registrerte barn i CPOP per habiliteringstjeneste, fødselsår 2006-2019



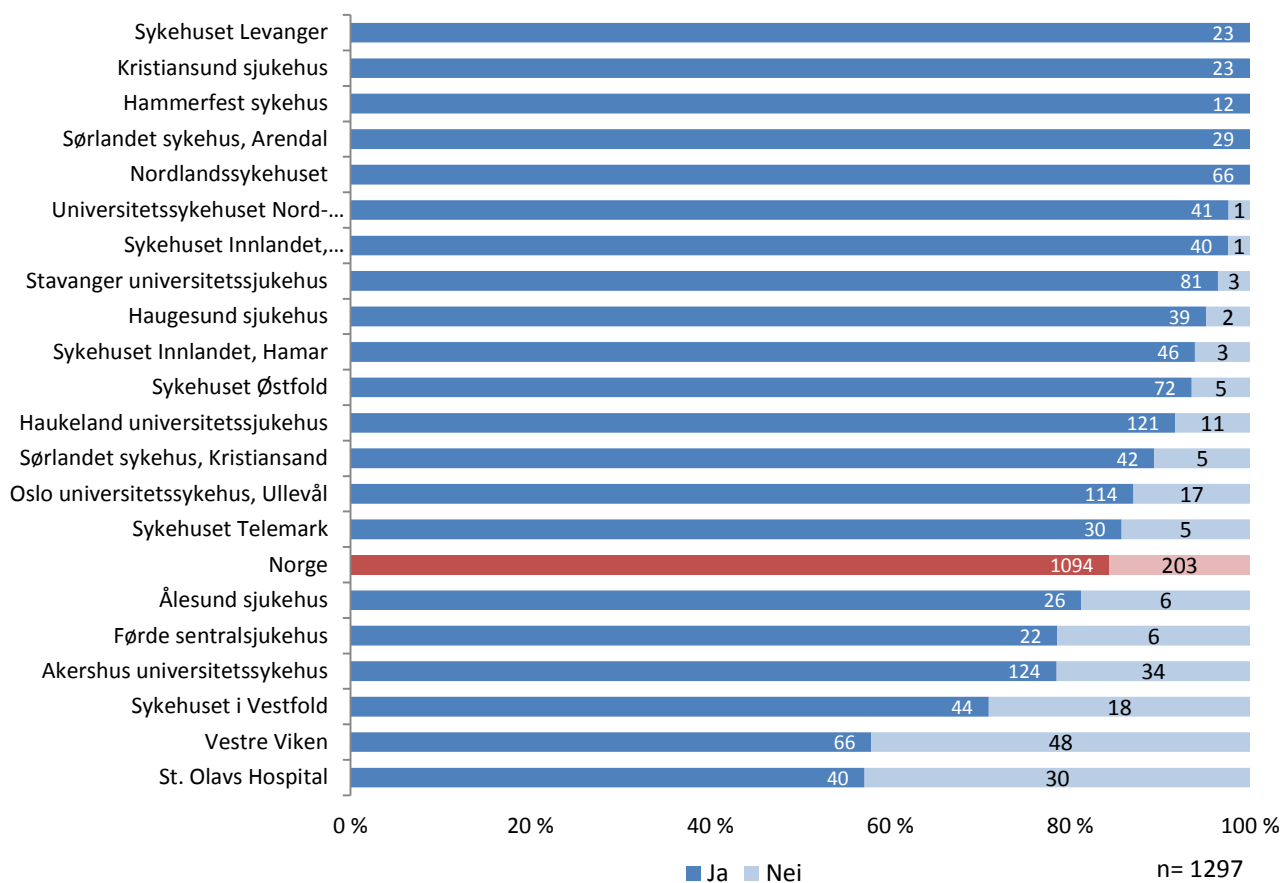
I figur 4 vises antall barn født 2006-2019, med siste fysioterapiprotokoll registrert i 2019 eller 2018. Figuren fanger således opp barna som etter retningslinjene for CPOP skal undersøkes annethvert år på grunn av alder eller GMFCS nivå. Barn fra Helse Sør-Øst født 2002-2005 er ikke inkludert i denne fremstillingen. Totalt 1191 barn har siste fysioterapiprotokoll i 2019 eller 2018, hvilket gir en datakompletthet på 92% (1191/1297).

Figur 4. Antall barn per habiliteringstjeneste, registrert med siste fysioterapiprotokoll i 2019 eller 2018. Fødselsår 2006-2019.



I Figur 5 vises antall barn født 2006-2019 med siste ergoterapiprotokoll registrert i 2019 eller 2018. Figuren fanger således opp barna som etter retningslinjene i CPOP skal undersøkes annethvert år på grunn av alder eller MACS nivå. Barn fra Helse Sør-Øst født 2002-2005 er ikke inkludert i denne fremstillingen. Totalt 1094 barn har siste ergoterapiprotokoll i 2019 eller 2018, hvilket gir en datakomplettethet på 84% (1094/1297).

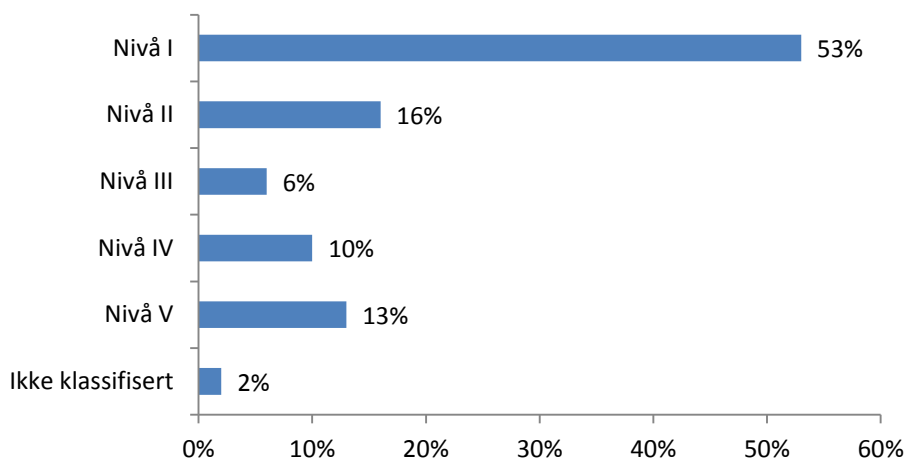
Figur 5. Antall barn per habiliteringstjeneste, registrert med siste ergoterapiprotokoll i 2019 eller 2018. Fødselsår 2006-2019.



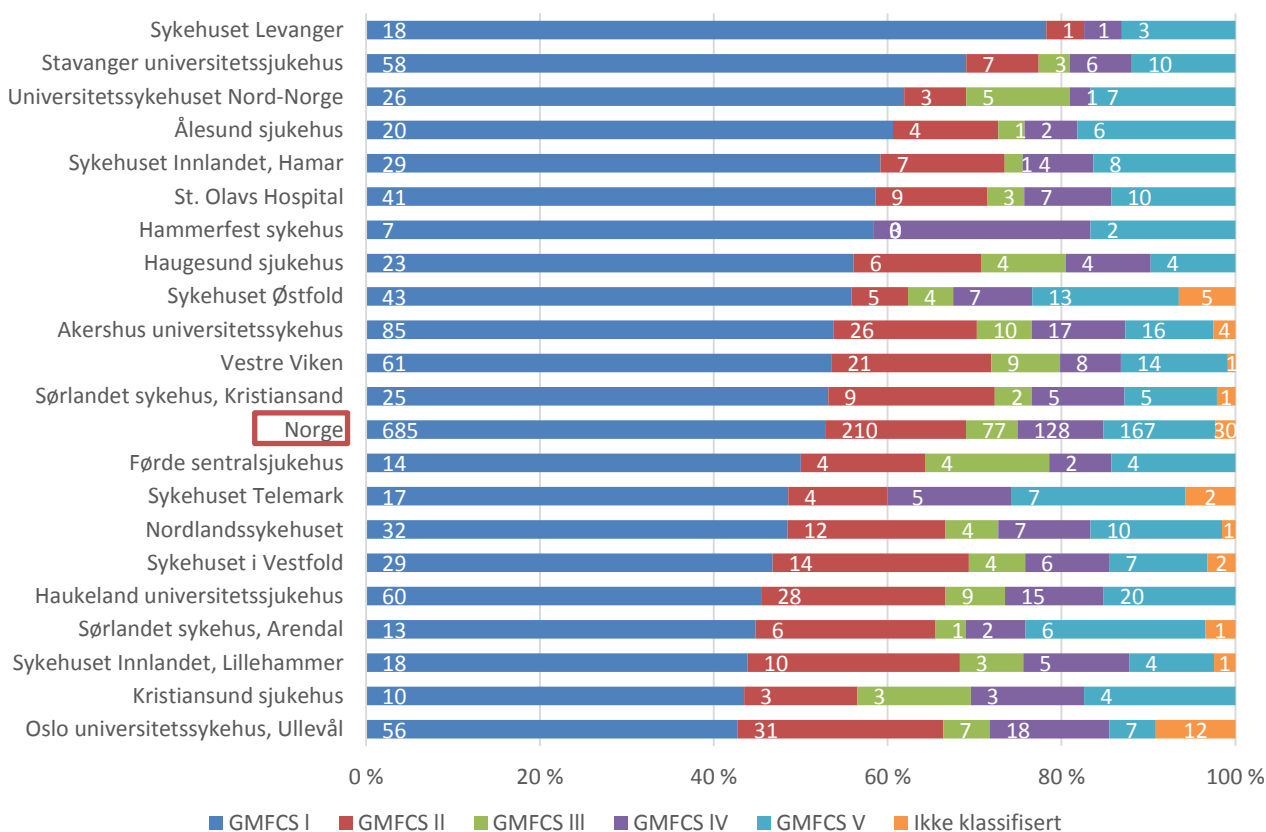
Gross Motor Function Classification System (GMFCS) og Manual Ability Classification System (MACS)

Klassifisering med GMFCS og MACS er viktig for å supplere CP sub-type med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller. Som vist i Figur 6 og 8, er 98 % klassifisert med GMFCS og 91 % klassifisert med MACS.

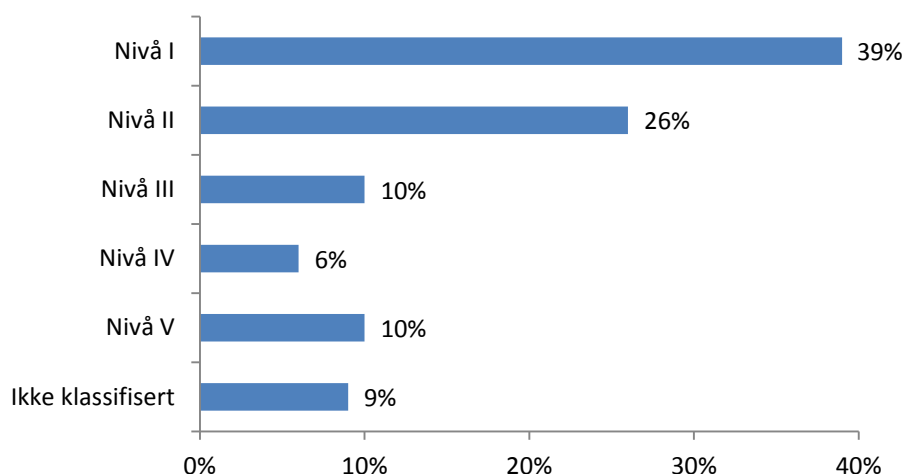
Figur 6. Andel barn på hvert GMFCS i CPOP, født 2006 -2019.



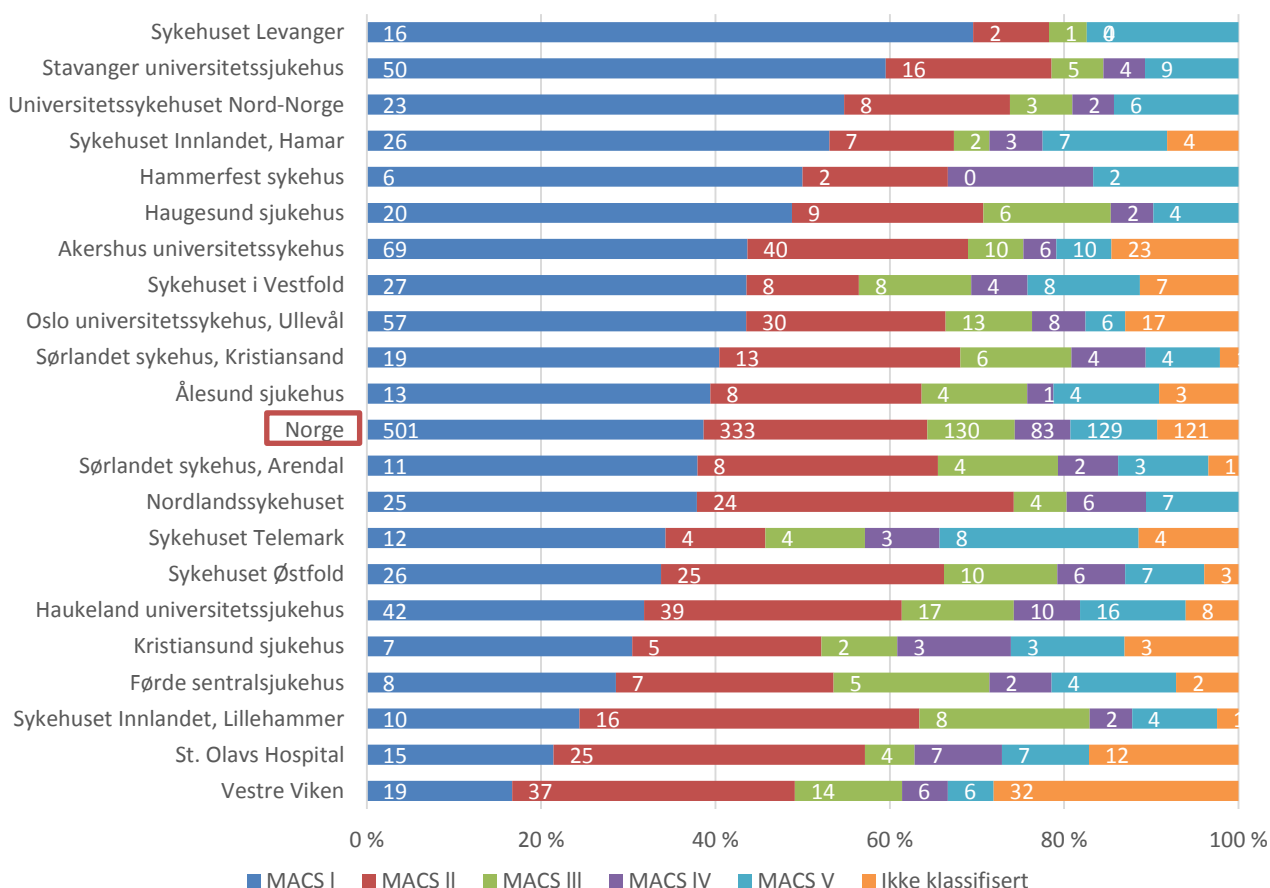
Figur 7. Antall barn på hvert GMFCS-nivå i CPOP, fordelt på habiliteringstjenestene. Fødselsår 2006 -2019.



Figur 8. Andel barn på hvert MACS-nivå i CPOP, født 2006 -2019.



Figur 9. Antall barn på hvert MACS-nivå i CPOP, fordelt på habiliteringstjenestene. Fødselsår 2006 -2019.

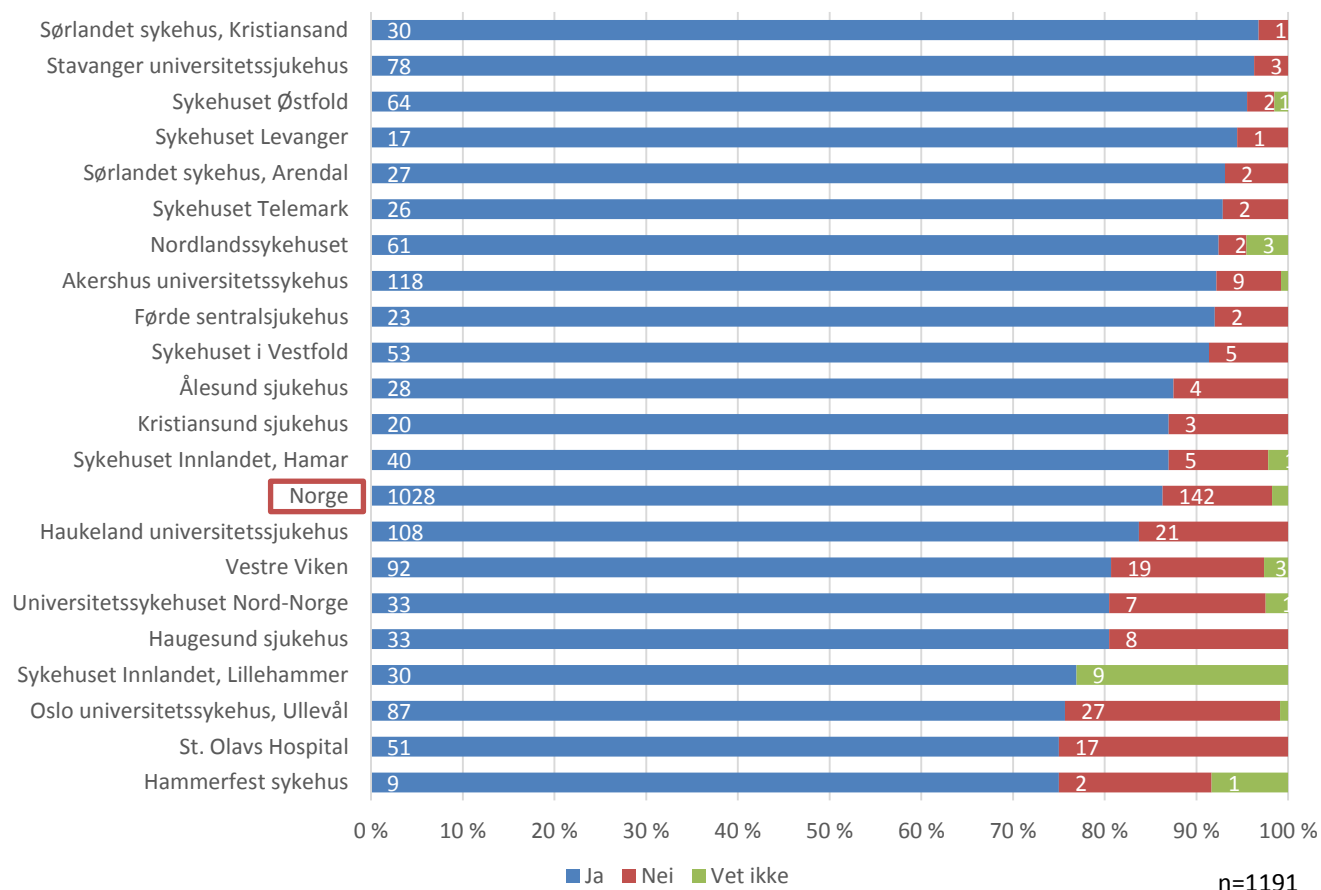


Selv om det på gruppenivå er nær sammenheng mellom GMFCS-nivå og MACS-nivå, er det også en del barn som klassifiseres til et lavt nivå for grovmotoriske ferdigheter, mens de klassifiseres til høyt nivå for håndfunksjon – eller omvendt. Det er derfor viktig å klassifisere både med GMFCS og MACS for å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

Fysioterapi og ergoterapi

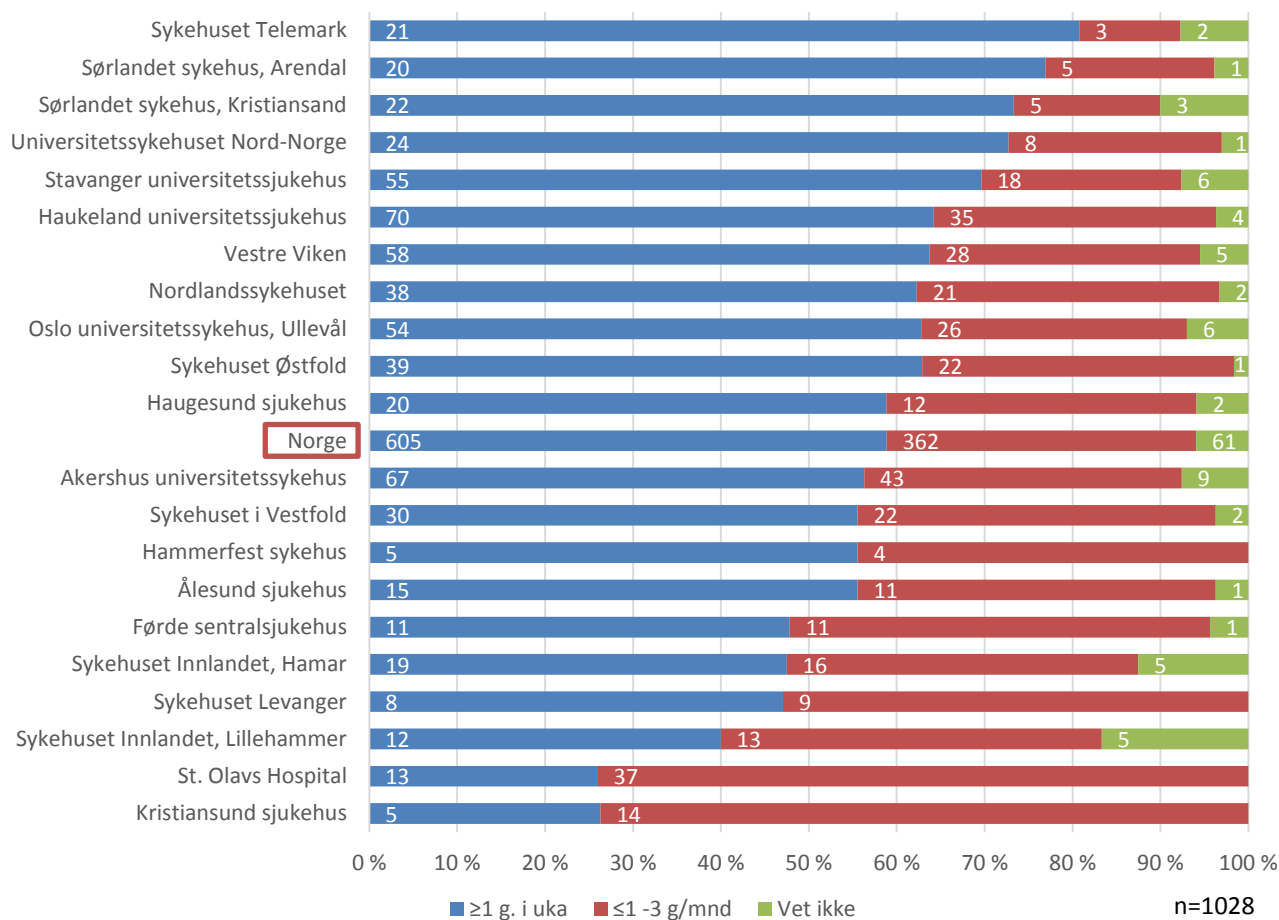
Av barn født 2006-2019 er totalt 1191 barn registrert med siste fysioterapiprotokoll i 2019 eller 2018, og av disse fikk 1028 barn (86 %) fysioterapitjenester i tillegg til CPOP-undersøkelsen.

Figur 10. Oversikt over antall barn i de ulike habiliteringstjenestene som får fysioterapitjenester i tillegg til CPOP-undersøkelsen. Fødselsår 2016-2019.



Figur 11 viser noe mer detaljer om fysioterapitjenestene, hvor vi ser at 59 % av barna som har fysioterapitjenester får dette 1 gang eller mer pr. uke med fysioterapeut tilstede. Totalt 22 % av barna har hatt intensive perioder med fysioterapi, og det er rapportert at 51 % har deltatt i fysisk aktivitet på fritiden. Disse andelene må ses i forhold til fordelingen av GMFCS-nivå i hver habiliteringstjeneste.

Figur 11. Oversikt over fysioterapifrekvens med fysioterapeut tilstede for andeler barn i de ulike habiliteringstjenestene. Fødselsår 2016-2019.



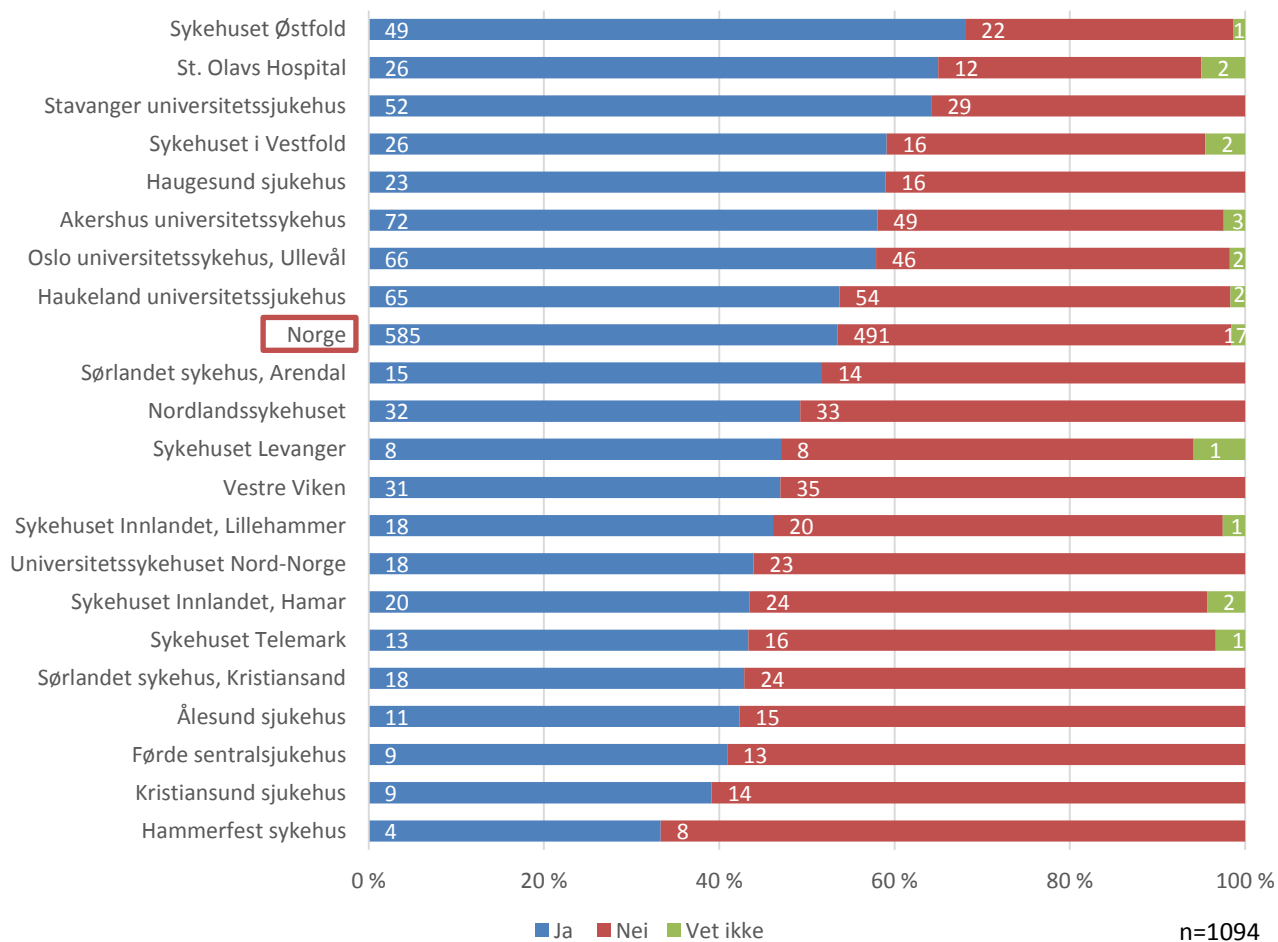
Hofteluksasjoner og kontrakturer

Det er fortsatt nærmere en tredjedel av barna på GMFCS nivå III-V som ikke er registrert med hofterøntgen og migrasjonsprosent (MP) i henhold til CPOP-protokollen, men det er ingen nye barn som er registrert med hofteluksasjon. De seks barna som har lukserte hofter hadde det på første røntgenbilde, men av ulike grunner har det ikke vært indikasjon for ortopedisk kirurgi. Det er 49 barn som har MP \geq 40%, noe som tilsier tett oppfølging. Flere barn som er registrert med en høy MP ett år, er samme år blitt registrert med ortopedisk kirurgi, og året etter er MP normalisert. Dette tyder på at hofterøntgen tas, men at registrering i CPOP mangler.

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

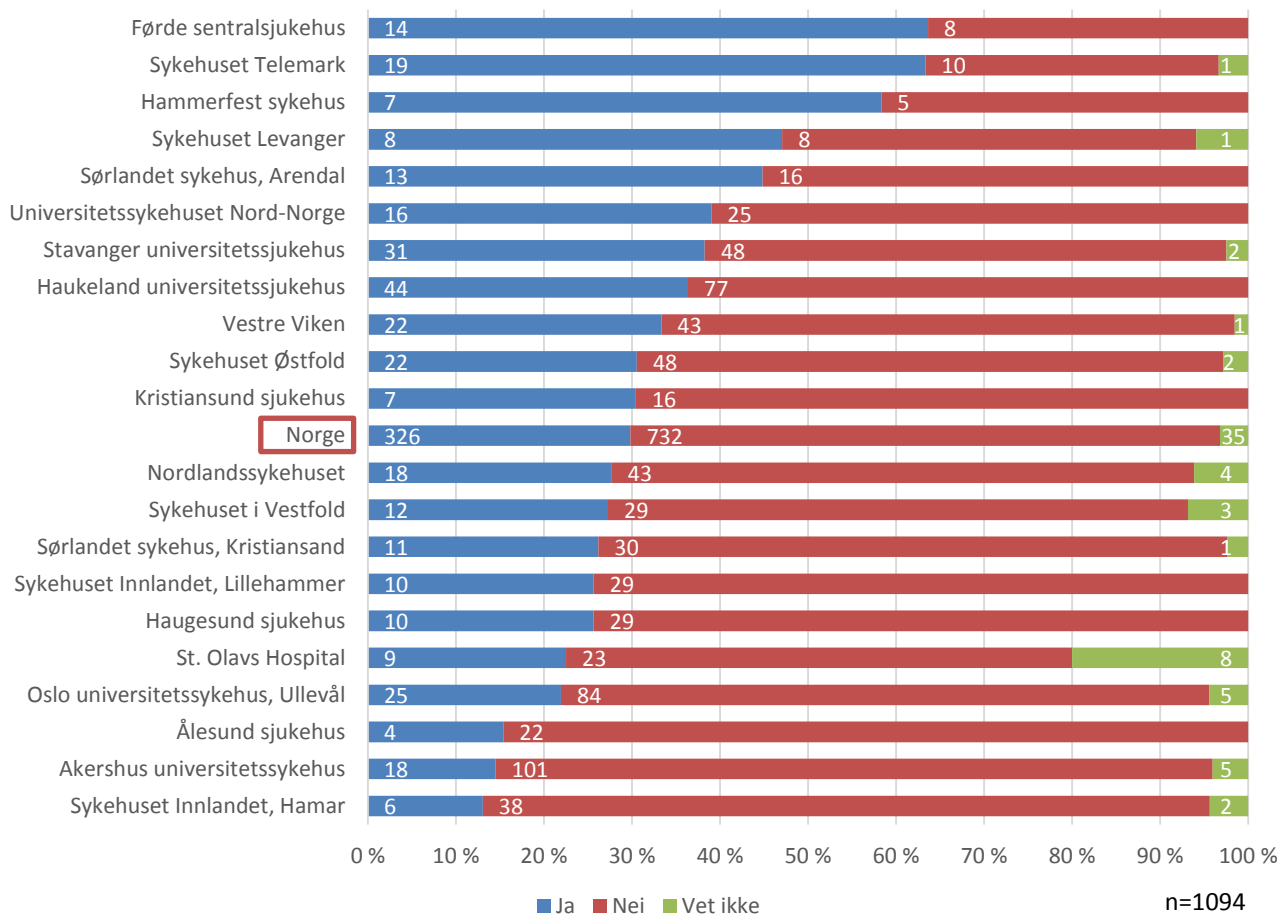
Av barn født 2006-2019 er totalt 1094 barn registrert med siste ergoterapiprotokoll i 2019 eller 2018, og av disse fikk 585 barn (53 %) ergoterapitjenester i tillegg til CPOP-undersøkelsen.

Figur 12. Oversikt over antall barn i de ulike habiliteringstjenestene som får ergoterapitjenester i tillegg til CPOP-undersøkelsen. Fødselsår 2016-2019.



Figur 13 viser at 30 % (326 av 1094) av barna med siste ergoterapiprotokoll i 2019 eller 2018 har fått håndtrening. Av disse fikk 17 % CI-terapi og 6 % intensiv bimanuell trening. Måltrettet trening ble rapportert for 52 % av barna, mens 55 % fikk veiledning rettet mot håndfunksjon. Disse andelene må ses i forhold til fordelingen av MACS-nivå i hver habiliteringstjeneste. I tillegg er det rapportert at 24 % av barna med ergoterapiprotokoll i denne perioden har gjennomført ADL-trening.

Figur 13. Andel barn som får håndtrening i de ulike habiliteringstjenestene. Fødselsår 2016-2019.



Forskning - bruk av data fra CPOP

Det er stor etterspørsel etter data fra CPOP til ulike forskningsprosjekter. I 2019 har CPOP inngått i fem vitenskapelige publikasjoner, og data er utlevert til tre prosjekter som pågår. To phd-prosjekter og tre mastergradsprosjekter ble avsluttet i 2019, mens fire ph.d. prosjekter og tre mastergradsprosjekter pågår. Data fra CPOP inngår også i flere vitenskapelige artikler under arbeid.

Vi oppfordrer sterkt til å etterspørre data fra CPOP til større og mindre prosjekter, slik at det nasjonale oppfølgingsprogrammet i størst mulig grad bidrar til at vi får økt kunnskap om barn og unge med CP og karakteristika ved de norske habiliteringstjenestene som tilbys denne gruppen.

Pågående forskningsprosjekt

1. CP-North: Living life with cerebral palsy in the Nordic countries.

Handler om: Hvordan det er å leve med CP i de nordiske land. Prosjektet vil beskrive og sammenlikne populasjonen av barn og unge med CP og deres familier i de nordiske land, samt habiliteringsoppfølgingen som tilbys i de deltakende landene. Prosjektet har tre team, et medisinsk team, et folkehelsesteam og et helseøkonomiteam. CP-registrene vil bli koblet med andre nasjonale helseregistre for å få kunnskap om å leve med CP sammenlignet med generell befolkning.

Prosjektleder: Gunnar Hägglund, Universitetet i Lund, Sverige

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

Finansiering: Nordforsk

Prosjektperiode: 2018-2021

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

- Delprosjekter i medisinsk team:
 - Occupational Therapy for Children with Cerebral Palsy – a comparison between the Nordic countries. Prosjektgruppeleder: Gunvor L. Klevberg, CPOP/OUS
 - Physiotherapy for children with Cerebral Palsy – a comparison between the Nordic countries. Prosjektgruppeleder: Reidun Jahnsen, CPOP/OUS.
 - Ataksistudien – Nasjonale data fra fysioterapiprotokollen anvendes til å sammenligne barn med ataksi med de andre sub-gruppene. CPRN-data om kognisjon, CP subtype og epilepsi. Prosjektleder: Katina Petterson, Västerås, CPUP Sverige/Reidun Jahnsen, CPOP Norge, Mette Johansen, CPOP Danmark
 - Norske data inngår også i studier om forekomst og alvorlighetsgrad, spastisitetshandling, bruk av ortoser og ortopedisk kirurgi.
- Delprosjekt i folkehelseteamet:
 - Velferdsordninger for funksjonshemmede og deres familier i de nordiske land
 - Sosial utvikling hos personer med CP – vennskap, dating, stifte familie etc.

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

Handler om: Smertebyrde hos barn og unge med CP sammenlignet med funksjonsfriske søsken.
Prosjektleder: Randi Dovland Andersen, Sykehuset Telemark og Guro L. Andersen, Sykehuset Vestfold

Deltakende land: Norge, Canada, USA, Sverige

Prosjektperiode: 2019-2024

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

- Pain burden in children and adolescents with cerebral palsy. Internasjonal spørreskjemaundersøkelse. PhD-stipendiat Olav Aga Kildal, UiO
- Levde erfaringer – smerter hos barn med CP. Kvalitativ intervjustudie med barn med CP og deres familier. PhD-stipendiat Elisabeth Rinde, UiO

3. Does intensive hand training enhance development of hand-use in children with unilateral Cerebral Palsy?

Handler om: Å undersøke hvordan utvikling av håndfunksjon påvirkes av intensiv trening, og om tidspunkt for treningen har betydning for utviklingen.

Forsker: Gunvor L. Klevberg m.fl., OUS / Ann-Christin Eliasson, Karolinska Institutet

Midler: Søker Klinbeforsk 2020

Deltakerland: Norge og Sverige

Prosjektperiode: 2019-2020

4. Developmental trajectories of hand-use among children with unilateral cerebral palsy – a population-based study from the Norwegian Cerebral Palsy follow-up Program

Handler om: Å beskrive utviklingskurver for håndfunksjon i befolkningen av barn med unilateral cerebral parese

Forsker: Gunvor L. Klevberg m. fl., OUS/CPOP

Midler: Ingen

Data: CPOP

Mål: Vit. Artikkel under arbeid (2020)

5. Kulturell validering av Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)

Handler om: Oversettelse til norsk, og kulturell validering av den norske versjonen av PEDI-CAT.

Forsker: Gunvor L. Klevberg, OUS/Reidun Jahnsen, OUS

Deltakende land: Samarbeid med Nederland, Danmark, Sverige, Sveits, USA

Ph.d-prosjekter

- **Endring i leddbevegelighet i underekstremitetene hos gående barn med bilateral spastisk CP. En registerstudie.**
Forsker: Merete Aarsland Fosdahl. Fysioterapeut, phd-stipendiat, UiO.
Midler: Sofies Minde Ortopedi
Status: Avhandling levert 2019, godkjent 2020, disputas 3. september 2020
- **Habiliteringsforløp for førskolebarn med CP i et utviklingsøkologisk perspektiv – en prospektiv longitudinell kohort studie.**
Forsker: Runa Kalleson. Fysioterapeut, phd-stipendiat, OsloMet.
Midler: Stiftelsen Sofies Minde
Mål: PhD (2020)
- **Cerebral palsy in Moldova: Prevalence, subtypes and risk factors.**
Målet er å etablere CP-register og systematisk oppfølging av barn med CP i Moldova som er Europas fattigste land. Via CPRN har Moldova fått bli med i SCPE.
Forsker: Ecaterina Gincota, OsloMet
Midler: Utenriksdepartementet
Mål: PhD (2020)
- **Behandling med botulinumtoksin til barn med cerebral parese i Norge.**
Artikkel 2: Spasticity reducing treatment in children with cerebral palsy in Norway, regional differences and similarities in treatment and follow up, bruker data fra CPOP.
Forsker: Anne Elisabeth Ross Raftemo, SiV/NTNU
Midler: NTNU
Mål: PhD (2021)

Mastergradsprojekter / hovedoppgaver:

- **Kommunikasjonsferdigheter og bruk av kommunikasjonshjelpemidler hos små barn med cerebral parese.**
Forsker: Hilde Aven Lillehaug. Ergoterapeut, OsloMet.
Mål: Mastergradsoppgave (2020)
- **Inter and intrarater reliability of the Both Hands Assessment (BoHA)**
Forsker: Linda Martinsen, Ergoterapeut, OsloMet
Mål: Mastergradsoppgave (2020)
- **«Hva nå?» Å bli voksen med cerebral parese – effekt av systematisk oppfølging gjennom barneårene.**
Forsker: Astrid Vindsland, Vernepleier, OsloMet
Mål: Mastergradsoppgave (2022)

Publikasjoner

Forskningsartikler

- Alriksson-Schmidt, A. I., Jeglinsky-Kankainen, I. F. D., Jahnsen, R. B., Hollung, S. J., Andersen, G. L., & Hägglund, G. V. (2019). Flaunting our assets. Making the most of the Nordic registry goldmine: Cerebral palsy as an example. *Scandinavian Journal of Public Health*, 48(1), 113-118. doi:10.1177/1403494819829338
- Fosdahl, M. A., Jahnsen, R., Kvalheim, K., & Holm, I. (2019a). Effect of a Combined Stretching and Strength Training Program on Gait Function in Children with Cerebral Palsy, GMFCS Level I & II: A Randomized Controlled Trial. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 55(6). doi:10.3390/medicina55060250
- Fosdahl, M. A., Jahnsen, R., Kvalheim, K., & Holm, I. (2019b). Stretching and Progressive Resistance Exercise in Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *Pediatric Physical Therapy*, 31(3), 264-271. doi:10.1097/pep.0000000000000616
- Kalleson R, Jahnsen R, Østensjø S. Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: Associations with child, family, and service characteristics. DOI: 10.1111/cch.12716
- Alriksson-Schmidt AI, Ahonen M, Andersen GL, Eggertsdottir G, Haula T, Jahnsen RB, Jarl J, Jeglinsky-Kankainen IFD, Jonsdottir G, Seid AK, Asgeirsdottir TL, Möller Madsen B, Nordbye-Nielsen K, Saha S, Stetskal D, Sääksvouri L & Hägglund GV. CP-NORTH: Living life in the Nordic Countries? A retrospective register protocol on individuals with cerebral palsy and their parents in Sweden, Norway, Denmark, Finland and Iceland. *BMJ Open* 2019;e024438. doi:10.1136/bmjopen-2018-024438

Doktorgradsavhandlinger

- Hollung, S.J. (2019). Surveillance of cerebral palsy in Norway; a national registry-based study. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
- Fosdahl, M.A. (2019). Hamstring muscle length in ambulant children with spastic bilateral Cerebral Palsy Development and physiotherapy treatment. Universitetet i Oslo.

Mastergradsprosjekter / Hovedoppgaver

- Kopperud, A. (2019). Forskjell i botoxbehandling av barn med CP. Likeverdige tjenester? Universitetet i Oslo.
- Sindre, S.E. (2019). Barn med CP og funksjonell forflytning. OsloMet.
- Bonden, H. (2019). Egenomsorgsaktiviteter og håndfunksjon hos førskolebarn med unilateral eller bilateral cerebral parese – en registerbasert populasjonsstudie. OsloMet.

Rapport:

Buschmann, E., Andersen, G. L., Jahnsen, R., Okholm, A., Ramdahl, C., Nordby, P., . . . Aanonsen, N. O. (2019). *Utvikling og etablering av systematisk oppfølging av voksne med cerebral parese og andre tidlig ervervede hjerneskader. Rapport fra nasjonal arbeidsgruppe*. Hentes fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barneavdeling-for-nevrofag/cpop-cerebral-parese-oppfolgingsprogram#publikasjoner>