

# *Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)*

**Årsrapport for 2023**

Sandra Julsen Hollung<sup>1,2</sup> og Guro L Andersen<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Sykehuset i Vestfold, PB 2168, 3103 Tønsberg

<sup>2</sup> Norges teknisk-naturvitenskapelige universitetet



Gunvor L Klevberg<sup>3</sup>, Nina Kløve<sup>3</sup>, Reidun Jahnsen<sup>3,4</sup>,  
Kristine Stadsleiv<sup>3,4</sup>, Elisabet Rodby Bousquet<sup>3</sup>

<sup>3</sup> Oslo universitetssykehus, Ullevål, PB 4956, 0424 Oslo

<sup>4</sup> Universitetet i Oslo



10. juni 2024

# Takk!

Vi som arbeider i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) ønsker å takke alle kontaktpersoner, koordinatorene, samt alle andre fagpersoner i Norge som vi vet har gjort en stor innsats for å innhente samtykker og registrere data, undersøke og følge opp norske barn og unge med CP i 2023.

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



Fra venstre: Elisabet Rodby Bousquet, Kristine Stadsleiv, Nina Kløve, Guro L. Andersen, Sandra Julsen Hollung, Reidun Jahnsen, Gunvor Klevberg.

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>SAMMENDRAG</b>	<b>8</b>
<b>1.1</b>	<b>SUMMARY IN ENGLISH</b>	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>RESULTATER</b>	<b>10</b>
<b>2.1</b>	<b>KVALITETSINDIKATORER</b>	<b>10</b>
2.1.1	KI 1: DEKNINGSGRAD	11
2.1.2	KI 2: ANDEL KARTLAGT MED MEDISINSK PROTOKOLL VED 5-ÅRS ALDER	11
2.1.3	KI 3: ANDEL UNDERSØKT MED MR AV HJERNEN	12
2.1.4	KI 4 ANDEL MED INFORMASJON OM ALDER VED DIAGNOSE	13
2.1.5	KI 5 ANDEL FORMELT TESTET FOR KOGNITIVE RESSURSER	14
2.1.6	KI 6 ANDEL KARTLAGT MED VIKING TALESKALA	15
2.1.7	KI 7 ANDEL MED BEHOV FOR ASK SOM HAR EN TILPASSET KOMMUNIKASJONSFORM	16
2.1.8	KI 8 ANDEL KARTLAGT MED MOTORIKK FYSIOTERAPIPROTOKOLL	17
2.1.9	KI 9 ANDEL KARTLAGT MED ERGOTERAPIPROTOKOLL	18
2.1.10	KI 10 ANDEL RAPPORTERT RØNTGEN AV HOFTER	19
2.1.11	KI 11 ANTALL NYE BARN MED HOFTELUKSASJON	20
<b>2.2</b>	<b>PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)</b>	<b>21</b>
2.2.1	INSTRUMENTER/SKJEMA	21
2.2.2	RESULTATER	21
<b>2.3</b>	<b>ANDRE ANALYSER</b>	<b>23</b>
2.3.1	FOREKOMST	23
2.3.2	ALDER VED DIAGNOSE	24
2.3.3	CP SUBTYPER	25
2.3.4	CEREBRAL MAGNETRESONANSTOMOGRafi (MR)	25
2.3.5	GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS)	26
2.3.6	MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (MACS)	26
2.3.7	TILLEGGSVANSKER	27
2.3.8	KOGNISJON	27
2.3.9	KOMMUNIKASJON	28
2.3.10	FYSIOTERAPILTAK	29
2.3.11	FYSISK AKTIVITET	30
2.3.12	ERGOTERAPILTAK	32
2.3.13	ORTOSER	33
2.3.14	RYGGRØNTGEN OG SKOLIOSE	36
2.3.15	ORTOPEDISK KIRURGI	36
<b>3</b>	<b>REGISTERBESKRIVELSE</b>	<b>38</b>
<b>4</b>	<b>DATAKVALITET</b>	<b>42</b>
<b>4.1</b>	<b>TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER</b>	<b>42</b>
<b>4.2</b>	<b>DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE</b>	<b>44</b>
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	44
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	44
4.2.3	RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	45
<b>4.3</b>	<b>VURDERING AV DATAKVALITET</b>	<b>47</b>
<b>5</b>	<b>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</b>	<b>52</b>

<b>5.1</b>	<b>IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER</b>	<b>52</b>
<b>5.2</b>	<b>IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK</b>	<b>53</b>
<b>6</b>	<b>FORMIDLING AV RESULTATER</b>	<b>60</b>
<b>7</b>	<b>SAMARBEID OG FORSKNING</b>	<b>61</b>
<b>7.1</b>	<b>SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE</b>	<b>61</b>
<b>7.2</b>	<b>DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET</b>	<b>62</b>
<b>7.3</b>	<b>VITENSKAPELIGE ARTIKLER</b>	<b>62</b>
<b>8</b>	<b>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</b>	<b>66</b>
<b>8.1</b>	<b>VURDERINGSPUNKTER</b>	<b>66</b>
<b>9</b>	<b>VIDERE UTVIKLING AV REGISTERET</b>	<b>68</b>
<b>9.1</b>	<b>REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN</b>	<b>68</b>
<b>9.2</b>	<b>PLANER OG BEHOV</b>	<b>69</b>

## Forkortelser brukt i rapporten

<b>Forkortelser</b>	<b>Forklaringer</b>
ASK	Alternativ og supplerende kommunikasjon
CP	Cerebral parese
CP <i>Cog</i>	Protokoll for testing av kognitive ressurser for personer med CP
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
HABU	Habiliteringstjeneste for barn og unge
HAVO	Habiliteringstjeneste for voksen
MFR	Medisinsk fødselsregister
MRICS	Magnetic Resonance Imaging (MRI) Classification System for children with cerebral palsy
NKK	Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister
NorCP	Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese
NPR	Norsk pasientregister
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

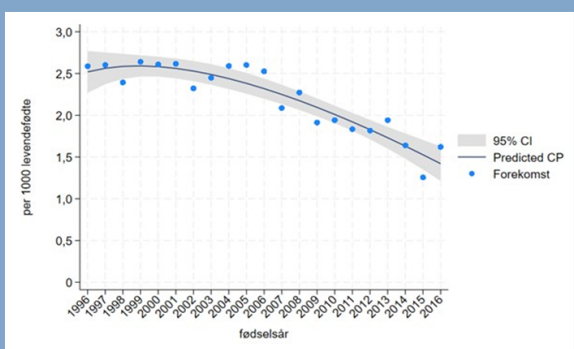
# Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese

SYKEHUSET I VESTFOLD

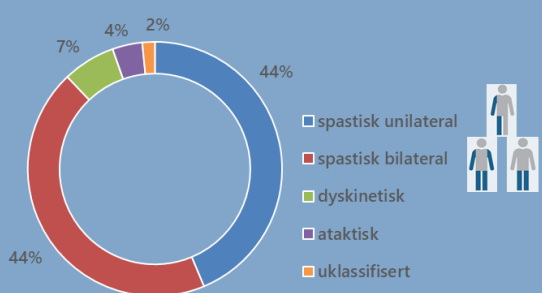
Oslo universitetssykehus

Dekningsgrad 96%

Forekomst 2,2 per levendefødte; ned fra 2,6 i 1996 til 1,6 i 2016



Spastisk CP er den vanligste subtypen (88%)

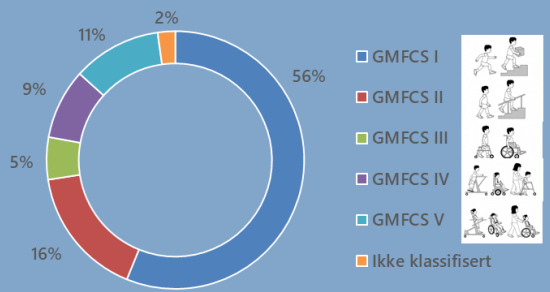


<p><b>epilepsi</b> 3 av 10</p>	<p><b>talevansker</b> 3 av 10</p>	<p><b>psykisk utviklingshemming</b> 1 av 4</p>
<p><b>Bruk av gastrostomi</b> 3 av 20</p>	<p><b>Alvorlig synshemming</b> 1 av 20</p>	<p><b>Alvorlig hørselshemming</b> 1 av 30</p>

Kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP



>75% av alle barn med CP er gående med eller uten hjelpemidler (GMFCS I-III)



# **Del 1**

## **Resultater fra registeret**

## 1 Sammendrag

Vi er stolte av at NorCP også i 2023 kan rapportere en svært høy dekningsgrad (96%) for fødselsårene 2006-2016.

I 2023 ser vi imidlertid fortsatt til dels store variasjoner mellom de ulike helseforetak både i innrapporterte protokoller og i mottatte tiltak og utredning/behandling. Vi har i år valgt å tydeliggjøre dette enda bedre ved å bruke en trafikklysmoell når vi viser resultatene på kvalitetsindikatornivå; grønn illustrerer høy måloppnåelse, gul moderat og rød lav måloppnåelse. De til dels store uønskede forskjeller mellom de ulike helseforetakene ses i alder ved diagnose, andel utredet (f.eks. kognitivt) og andel kartlagt med fysio- og ergoterapiprotokoller, samt andel registrerte røntgenundersøkelser av hofter. Alle disse variablene er kvalitetsindikatorer i registeret.

For å bidra til mer likeverdige tjenester har vi i 2023 derfor hatt stort fokus på å fortsette arbeidet med utviklingen av en kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med cerebral parese i Norge. Arbeidet startet vi i 2021 i tett dialog med Cerebral Parese-foreningen, NorCPs brukerråd og fagråd, samt koordinatorene, kontaktpersoner og andre fagpersoner ved habiliteringsavdelingene ved landets helseforetak og i NorCPs øvrige nettverk. Regional Kompetansetjeneste for habilitering (RKHAB) er bidragsyter med en representant gjennom hele prosessen. Planlagt ferdigstilling av retningslinjen er mars 2024.

Vi har tidligere hatt et kvalitetsforbedringsprosjekt med fokus å øke andelen barn og unge med CP som fikk utredet sine kognitive evner. Målet vi satte i 2019 var 65% (fra et utgangspunkt på 34%). I 2023 nådde vi dette målet (74%) og vi har derfor vært enda mer ambisiøse og håper å nå målet om at 85% av alle med CP skal være utredet kognitivt.

Selv om skaden som forårsaket cerebral parese er stabil, vil konsekvensene av denne endre seg gjennom livsløpet. Dette opplever både barn og unge med cerebral parese. Mange voksne med cerebral parese opplever i tillegg manglende kompetanse og lite helhetlige tilbud om oppfølging i voksenlivet. Fra den systematiske oppfølgingen vi har via NorCP for barn og unge vet vi at forebyggende tiltak kan avdekke risiko og forhindre komplikasjoner, tilleggsutfordringer og senfølger. I 2023 søkte vi derfor om, og fikk, midler til et prosjekt med mål om å utvikle et program for systematisk og helhetlig oppfølging av voksne med cerebral parese i Norge (NorCP-voksen). Vi har også meldt dette til interregional arbeidsgruppe for kvalitetsregistre som har godkjent at vi prøver ut inkludering av voksne med cerebral parese i NorCP i et 3-års perspektiv.



## 1.1 Summary in English

In 2023, NorCP achieved a commendable coverage rate of 96% for birth years 2006-2016. However, significant variations persist among health trusts regarding protocols and interventions/treatments for children and youths with cerebral palsy. To address this, we introduced a traffic light model, where green indicates high goal attainment, yellow represents moderate, and red signifies low goal attainment. These differences are evident in age at diagnosis, proportion examined (e.g. cognitively), and adherence to physiotherapy and occupational therapy protocols, as well as the proportion of registered X-ray hip examinations.

In 2023, our main focus was therefore on creating a knowledge-based guideline for diagnosing and follow-up of individuals with cerebral palsy. This collaborative effort began in 2021, involving the Cerebral Palsy Association, NorCP's user and professional councils, coordinators, and health professionals across habilitation departments. The Regional Competence Service for Habilitation (RKHAB) has also actively contributed to this process. We anticipate completing the guideline by March 2024.

Previously, we undertook a quality improvement project to assess cognitive abilities in children and youths with cerebral palsy. Our initial target in 2019 was 65% (starting from 34%). By 2023, we achieved 74%, and now aim for an even more ambitious goal: assessing 85% of individuals cognitively.

Even if the injury that caused cerebral palsy is stable, its consequences can change throughout the lifespan. Children and youths with cerebral palsy experience this. Many adults with cerebral palsy also experience a lack of competence and holistic approach of follow-up in adulthood. From NorCP's systematic follow-up program for children and youths, we know that preventive measures can prevent complications and additional impairments. In 2023, we therefore applied for and received funding for a project with the aim of developing a program for systematic and comprehensive follow-up of adults with cerebral palsy in Norway (NorCP Adult). The Interregional Working Group for Quality Registers approved the expansion of NorCP to include adults with cerebral palsy with a 3-year perspective. This is a significant step toward promoting equal services and comprehensive follow-up for individuals with cerebral palsy.

## 2 Resultater

### 2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer (KI) som vises i Tabellene 1-2 er utarbeidet som mål på viktige områder for både registeret og oppfølgingsprogrammet; dekningsgrad (KI 1), diagnostisering (KI 2 - KI 4, KI 11), utredning (KI 5, KI 6, KI 8 - KI 10) og behandling (KI 7, KI 12).

Bakgrunnen for at 2006 er det første fødselsåret som inkluderes er at oppfølgingsprogrammet ble nasjonalt i 2010, med inklusjon av barn født f.o.m. 2006.

#### NorCP nasjonale kvalitetsindikatorer KI 1 – KI 7

Kvalitetsindikatorer KI 1 - KI 7 er basert på NorCP medisinsk protokoll, kognisjons- (CPCog) og kommunikasjonsprotokoll for populasjonen med CP født 2006-2016 per 31.12.2023 (7-17 års alder). Bakgrunnen for at 2016 er det siste fødselsåret er at den endelige CP subtypen først bekreftes ved ca. 5 års alder. Dermed er 2016 det siste fødselsåret som er validert mot Norsk pasientregister. I tillegg registreres kognisjon vanligvis først ved 5/6-års alder.

Tabell 1: NorCP nasjonale kvalitetsindikatorer basert på protokoller for medisin, kognisjon (CPCog) og kommunikasjon

		Fødselsår 2006-2016	Mål nivå (høy)
<b>Kvalitetsindikator</b>			
KI 1	Dekningsgrad	96 %	98 %
KI 2	Andel kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder	96 %	95 %
KI 3	Andel undersøkt med MR av hjernen	88 %	90 %
KI 4	Andel med informasjon om alder ved diagnose	85 %	90 %
KI 5	Andel formelt testet for kognitive ressurser	74 %	85 %
KI 6	Andel kartlagt med Viking taleskala	90 %	100 %
KI 7	Andel med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform	67 %	80 %

#### NorCP nasjonale kvalitetsindikatorer KI 8 – KI 12

Kvalitetsindikatorer KI 8 – KI 12 er basert på NorCP motorikk fysio- og ergoterapiprotokoll, samt røntgenprotokoll for populasjonen med CP født 2006-2023 per 31.12.2013 (0-17 års alder).

Tabell 2: NorCP nasjonale kvalitetsindikatorer basert på protokoller for fysioterapi, ergoterapi og røntgen

		Fødselsår 2006-2023	Mål nivå (høy)
<b>Kvalitetsindikator</b>			
KI 8	Andel kartlagt med fysioterapiprotokoll	84 %	90 %
KI 9	Andel kartlagt med ergoterapiprotokoll	75 %	90 %
KI 10	Andel med rapportert røntgen av hofter	55 %	90 %
KI 11	Antall nye barn med hofteluksasjon	0	0

### 2.1.1 KI 1: Dekningsgrad

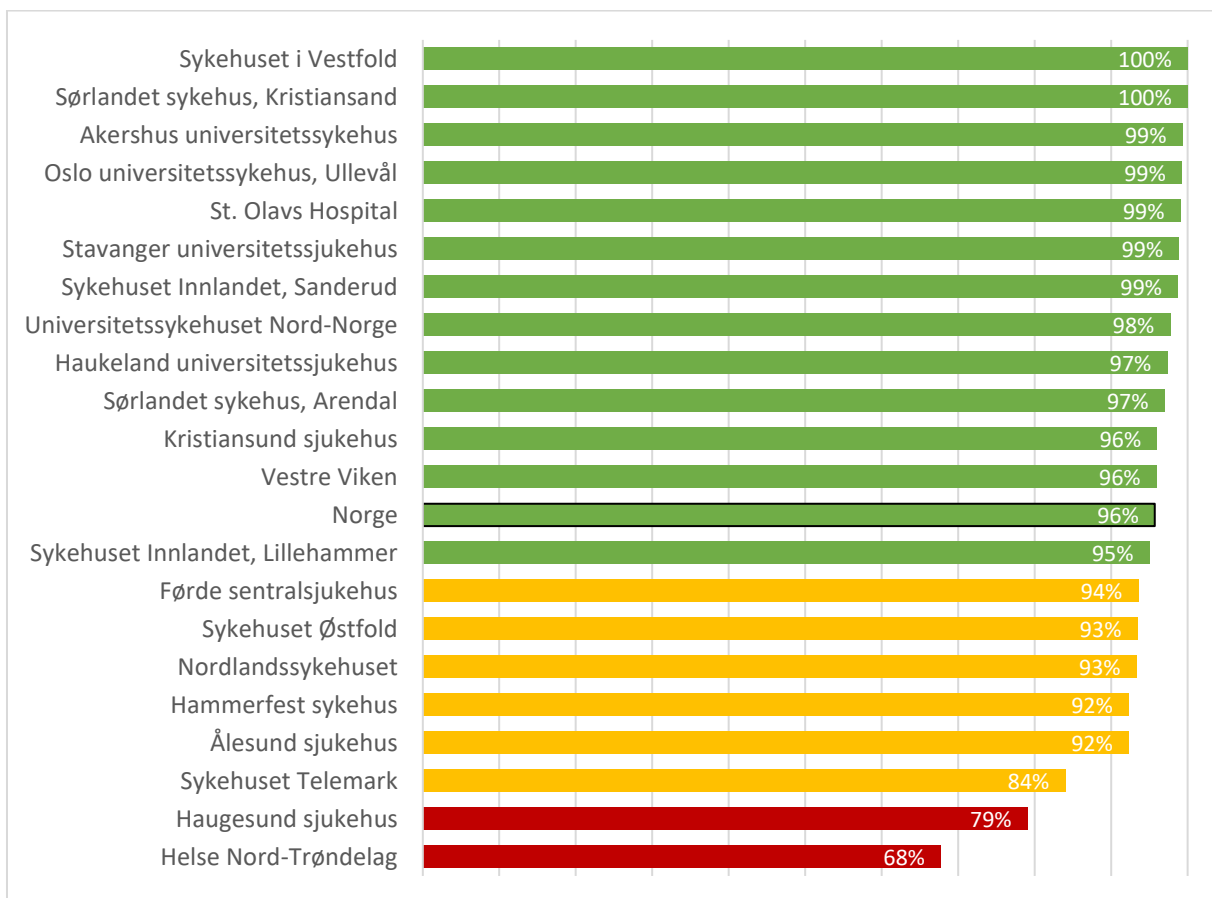
Metode for beregning av dekningsgrad, samt siste beregnede dekningsgrad kan finnes i seksjon 4.2.

### 2.1.2 KI 2: Andel kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder

Ved å registrere medisinske opplysninger rundt 5-års alder oppnås en oversikt over barnets utfordringer. Denne oversikten kan brukes av HABU som et grunnlag for å foreslå videre oppfølging og/eller utredning.

Andel barn kartlagt med medisinsk protokoll for barn født 2006-2016 er 96%. Figur 1 viser andel per HABU. I 2022-2023 gjorde NorCP og de respektive HABU en stor innsats for å øke andel barn kartlagt med et 5-års medisinsk protokoll.

Figur 1: Andel barn kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder – per HABU



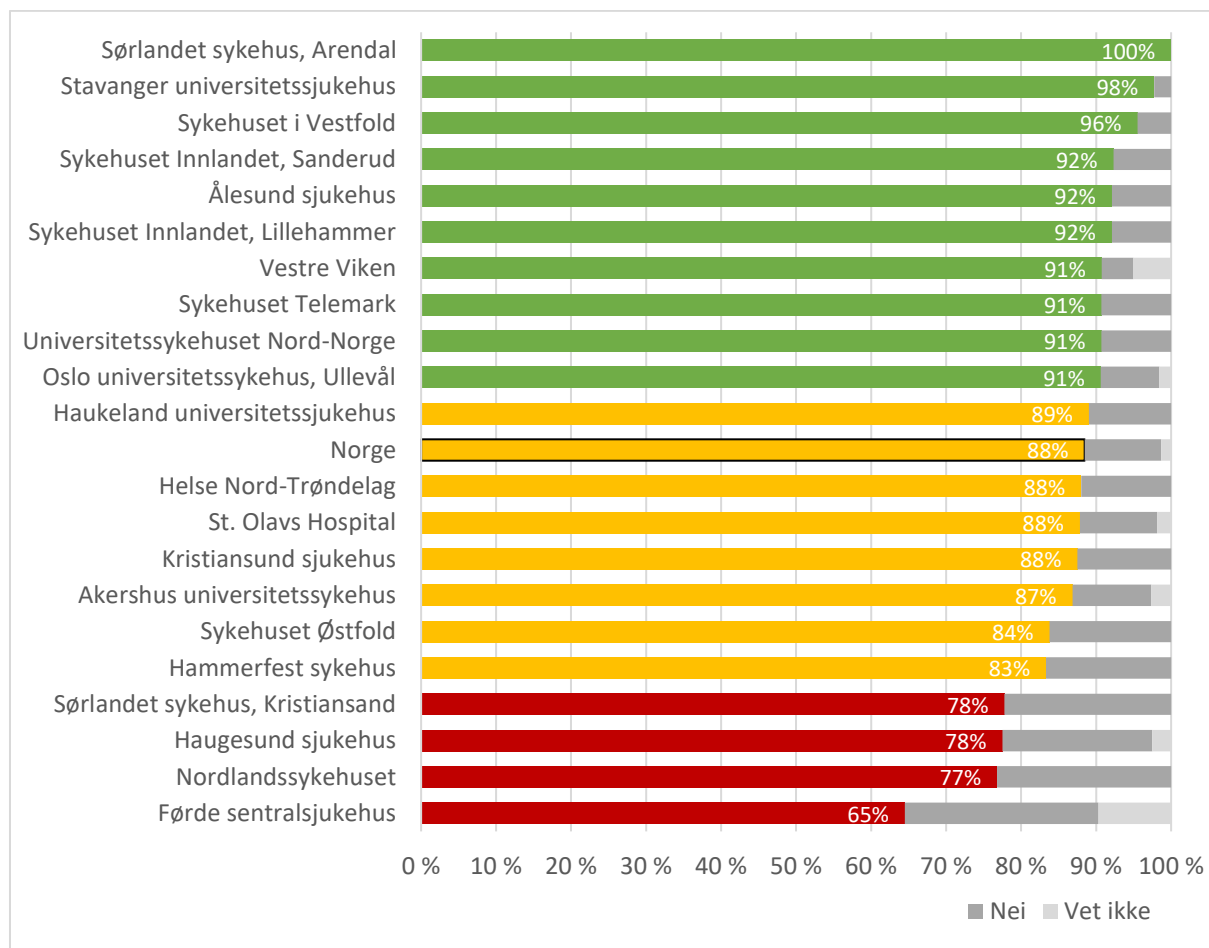
Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt med en NorCP medisinsk protokoll når diagnosen er bekreftet ved ca. 5-års alder
Type indikator	Struktur
Måloppnåelse	Høy: 95%, moderat: 80%, lav: <80%
Kunnskapsgrunnlag	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe guidelines. <a href="#">Registration   Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)</a>
Beregning	Teller: Antall barn $\geq$ 5-år registrert med en NorCP medisinsk protokoll Nevner: Antall barn $\geq$ 5-år registrert i NorCP Ekskludert: personer med CP som er døde, utvandret eller som har reservert seg før 5-års alder

### 2.1.3 KI 3: Andel undersøkt med MR av hjernen

Andel barn undersøkt med MR av hjernen er 88%. Figur 2 viser andel per HABU. Det er til dels stor variasjon mellom de ulike helseforetak i andelen barn med CP der MR er utført, samtidig som det internasjonalt er en klar anbefaling om at dette gjøres som ledd i utredning av mulig CP.

Flere resultater fra MR undersøkelser av hjernen finnes i seksjon 2.3.4.

Figur 2: Andel barn undersøkt med MR av hjernen – per HABU



Definisjon/beskrivelse	Andel barn undersøkt med MR av hjernen
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 80%, lav: <80%
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> <li>Surveillance of Cerebral Palsy in Europe guidelines: <a href="#">Registration   Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)</a></li> <li>Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Reference &amp; Training Manual (Neuroimaging): <a href="#">Reference and Training Manual   Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)</a></li> <li>Himmelmann K et al. and the SCPE Working Group. MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. Dev Med Child Neurol. 2017 Jan;59(1):57-64.</li> </ul>
Beregning	Teller: Antall barn som har fått utført en MR-undersøkelse av hjernen Nevner: Antall barn kartlagt med minst én NorCP medisinsk protokoll

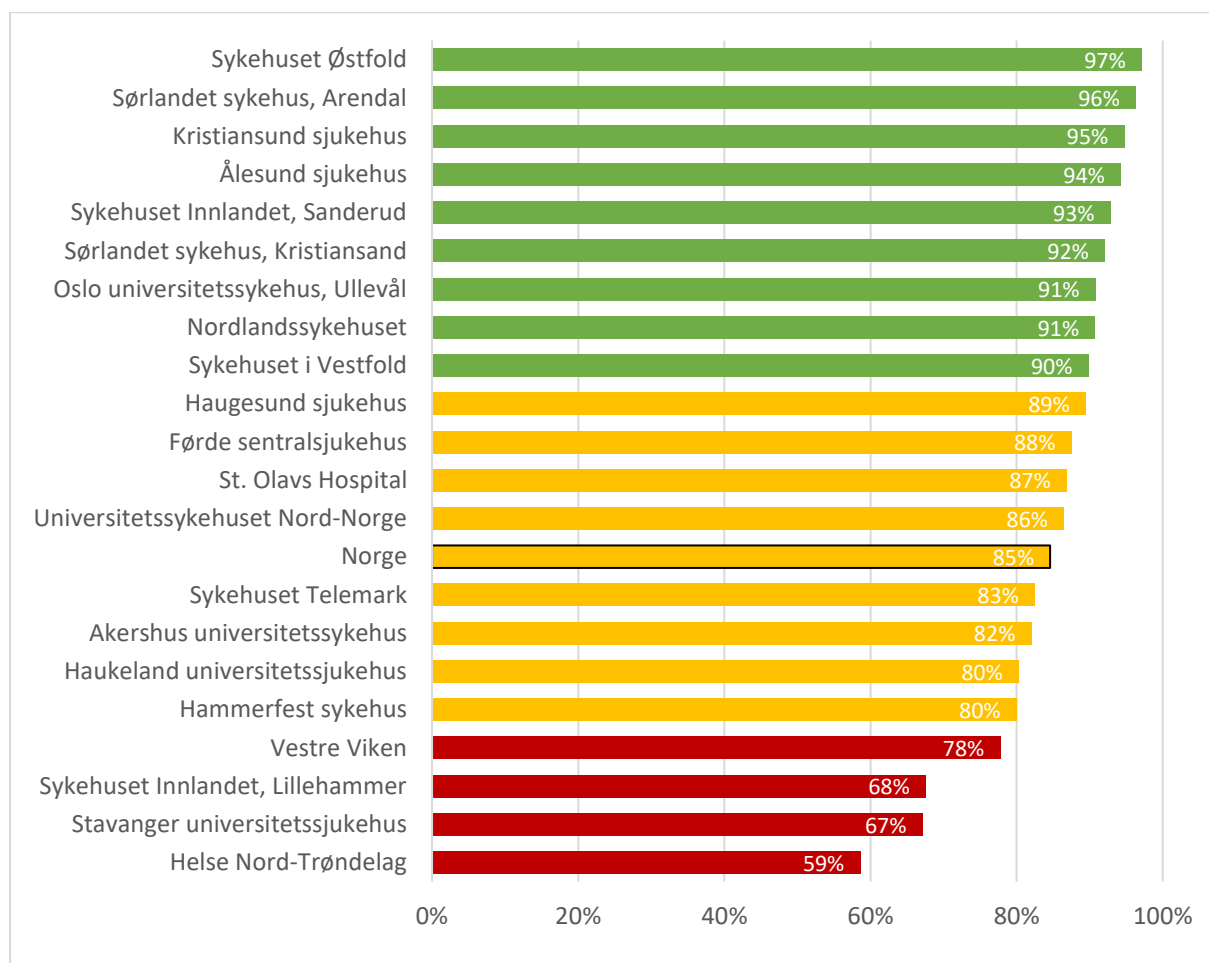
## 2.1.4 KI 4 Andel med informasjon om alder ved diagnose

Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt og i Norge er det stort fokus på tidlig intervensjon på flere områder. Det er derfor ønskelig at barn som er aktuelle for de ulike intervensjoner blir identifisert så tidlig som mulig.

Andel barn med informasjon om alder ved diagnose er 85%. Figur 3 viser andel per HABU.

Flere resultater om alder ved diagnose finnes i seksjon 2.3.2.

Figur 3: Andel barn med informasjon om alder ved diagnose - per HABU



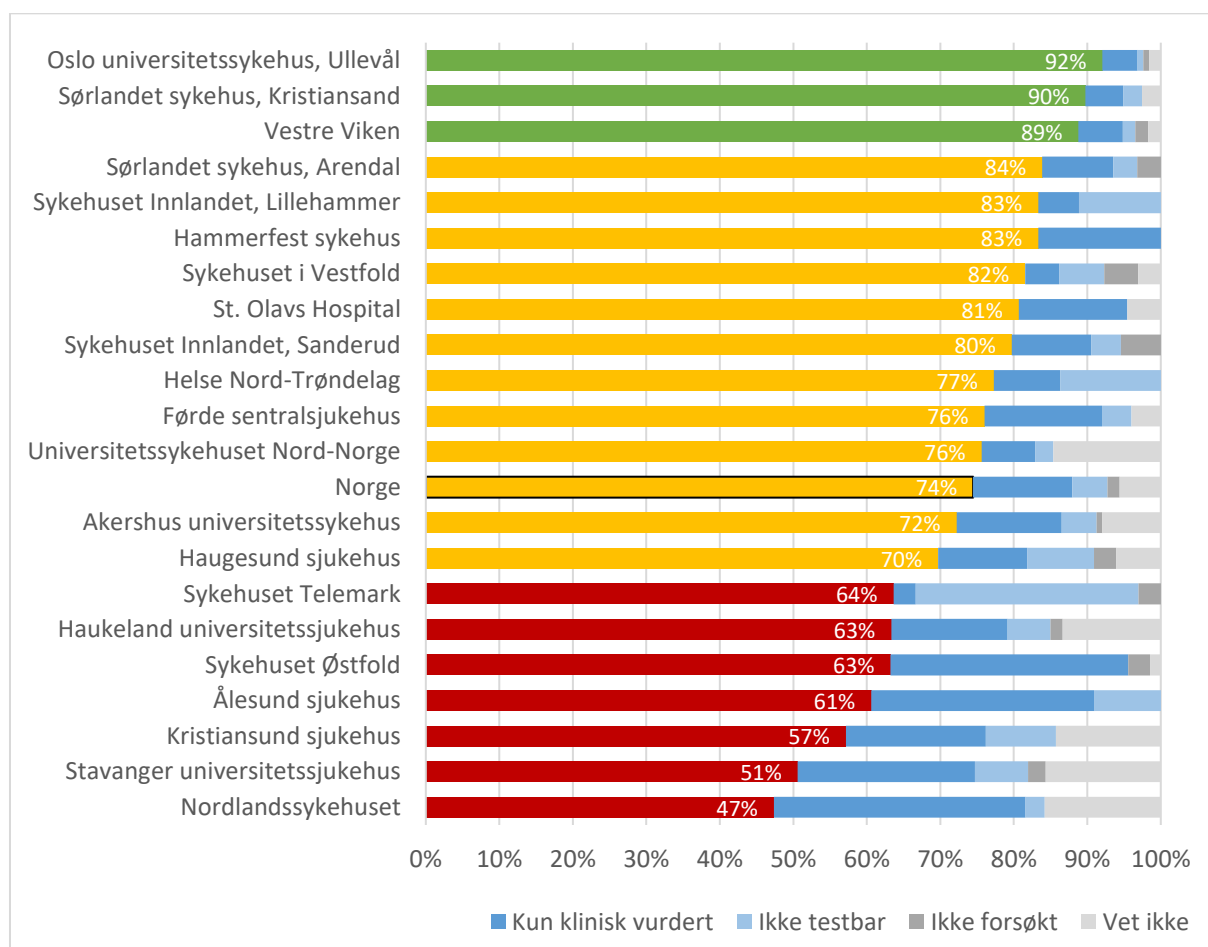
Definisjon/beskrivelse	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 80%, lav: <80%
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> <li>Surveillance of Cerebral Palsy in Europe guidelines: <a href="#">Registration   Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)</a></li> <li>Novak I et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. JAMA Pediatr. 2017 Sep 1;171(9):897-907.</li> </ul>
Beregning	Teller: Antall barn registrert med alder ved diagnose Nevner: Antall barn kartlagt med minst én NorCP medisinsk protokoll Ekskludert: personer med CP som har innvandret til Norge

### 2.1.5 KI 5 Andel formelt testet for kognitive ressurser

Kartlegging av kognitive ressurser er valgt som kvalitetsindikator, grunnet økt kunnskap om kognitive vansker innenfor alle subtyper og funksjonsnivå hos barn med CP, og hvilke konsekvenser for hverdagsliv og læring det kan ha. Kognitiv utredning vil gi mer presis kunnskap om sterke og svake sider, og predikere fremtidige behov for oppfølging i skole og arbeid.

Andel barn kartlagt med en NorCP kognisjon (CPCog) protokoll er 87%. Av disse er andelen barn der det er oppgitt at de er formelt testet for kognitive ressurser 74%. Figur 4 viser andel per HABU. Flere resultater om kognisjon finnes i seksjon 2.3.8.

Figur 4: Andel barn formelt testet for kognitive ressurser - per HABU



Definisjon/beskrivelse	Andel barn formelt testet for kognitive ressurser
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Høy: 85%, moderat: 65%, lav: <65%
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> <li>Stadskleiv, K (2020). Cognitive functioning in children with cerebral palsy. <i>Dev Med Child Neurol</i> 62(3), 283-289.</li> <li>Bøttcher L et al. (2016). Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy—the development of an assessment and follow-up protocol. <i>Scand J Disabil Res</i>, 18(4), 304-315.</li> </ul>
Beregning	Teller: Antall barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser Nevner: Antall barn ≥ 5-år registrert med minst én NorCP kognisjon (CPCog) protokoll Ekskludert: personer med CP som er døde, utvandret eller som har reservert seg før 5-års alder

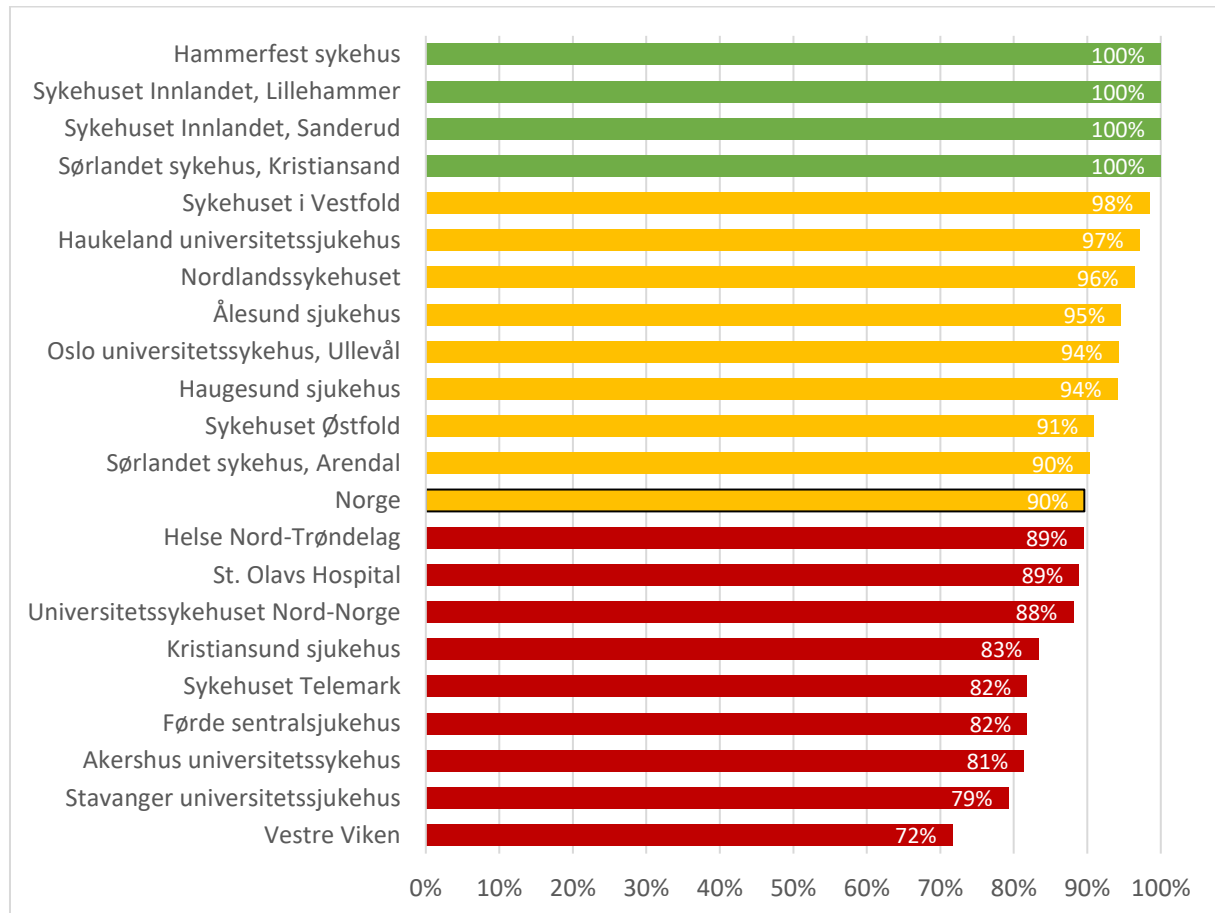
### 2.1.6 KI 6 Andel kartlagt med Viking Taleskala

Andel barn kartlagt med en NorCP kommunikasjonsprotokoll er 87%. Av disse er andelen barn kartlagt med Viking Taleskala 90%. Figur 5 viser andel per HABU.

Kartlegging av tale gjøres for å vurdere barnets kommunikasjonsform og indentifisere behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK).

Flere resultater om talefunksjon finnes i seksjon 2.3.9.

Figur 5: Andel barn kartlagt med Viking Taleskala - per HABU

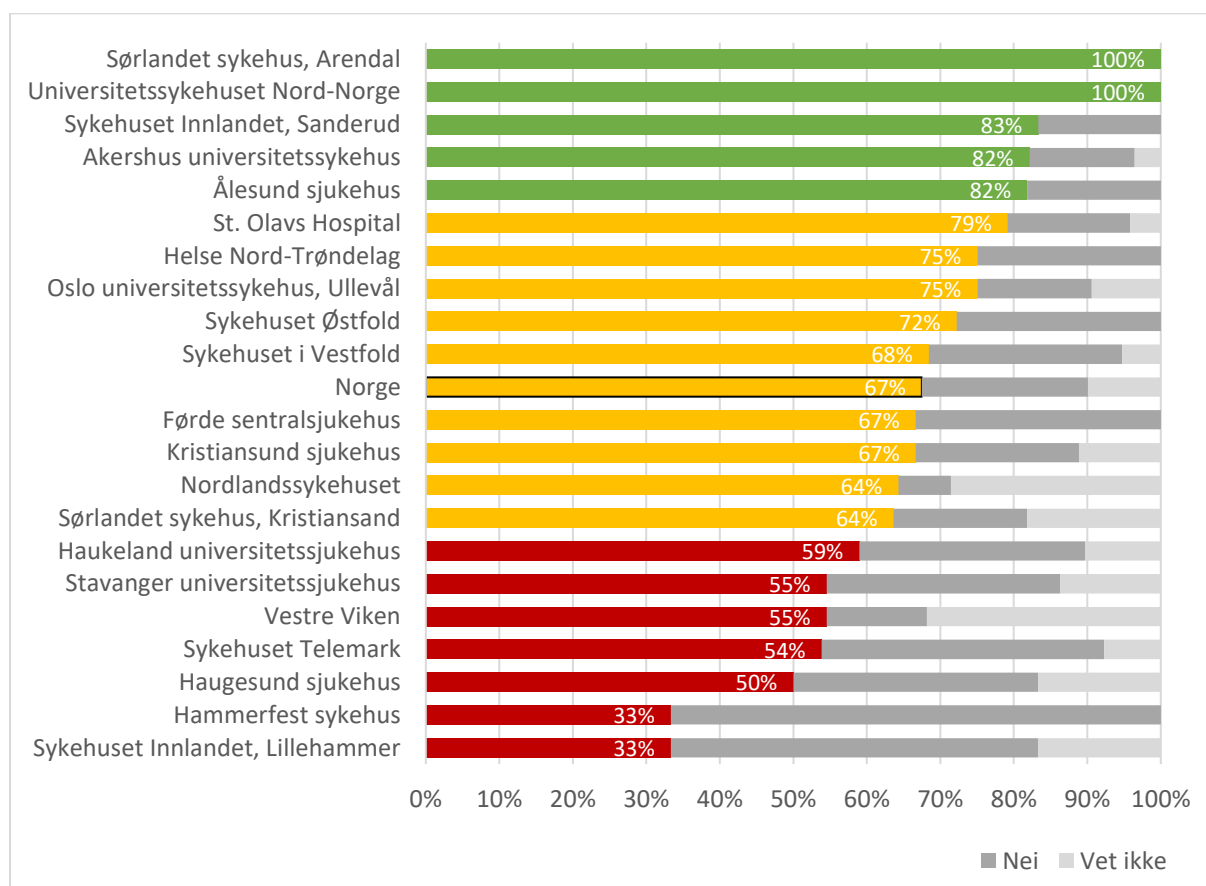


Definisjon/beskrivelse	Andel barn som har blitt kartlagt med Viking Taleskala (talefunksjon)
Type indikator	Prosess
Måloppnåelse	Høy: 100%, moderat: 90%, lav: <90%
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pennington L et al. Development of The Viking Speech Scale to classify the speech of children with cerebral palsy. Res Dev Disabil. 2013 Oct;34(10):3202-10.</li> <li>Virella et al. Classification systems of communication for use in epidemiological surveillance of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2016 Mar;58(3):285-91.</li> </ul>
Beregning	Teller: Antall barn som er registrert med Viking Taleskala Nevner: Antall barn ≥ 5-år, og er registrert med minst én NorCP kommunikasjonsprotokoll Ekskludert: personer med CP som er døde, utvandret eller som har reservert seg før 5-års alder

### 2.1.7 KI 7 Andel med behov for ASK som har en tilpasset kommunikasjonsform

Alle har rett til å kommunisere, og det er viktig at de som ikke kommuniserer ved tale har tilbud om en tilpasset kommunikasjonsform. Andel barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (definerte som Viking taleskala nivå III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform er 67%. Figur 6 viser andel per HABU. Av 345 barn med CP og Viking taleskala III-IV, er det rapportert at 22 (6.4%) ikke har behov for ASK. Det vites ikke om dette er fordi de har noe tale, og denne vurderes å være tilstrekkelig for å dekke barnets kommunikasjonsbehov, eller om det er fordi at barna vurderes å være på et førspråklig nivå.

Figur 6: Andel barn med behov for ASK (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform - per HABU



Definisjon/beskrivelse	Andel barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) som har en tilpasset kommunikasjonsform
Type indikator	Resultat
Måloppnåelse	Høy: 80%, moderat: 60%, lav: <60%
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> <li>Andersen G et al (2010). Prevalence of Speech Problems and the Use of AAC in Children with Cerebral Palsy: A Registry-Based Study in Norway. <i>Augmentative and Alternative Communication</i>, 19(1): 12-20.</li> <li>Lillehaug HA, Klevberg GL, Stadskleiv K. (2023). Provision of AAC interventions to Norwegian preschool children with cerebral palsy: are the right children receiving interventions? <i>Augmentative and Alternative Communication</i>, 39(4), 219-229.</li> </ul>
Beregning	Teller: Antall barn som er kartlagt med Viking Taleskala III-IV og bruker ASK Nevner: Antall barn som er kartlagt med Viking Taleskala III-IV, og har behov for ASK.



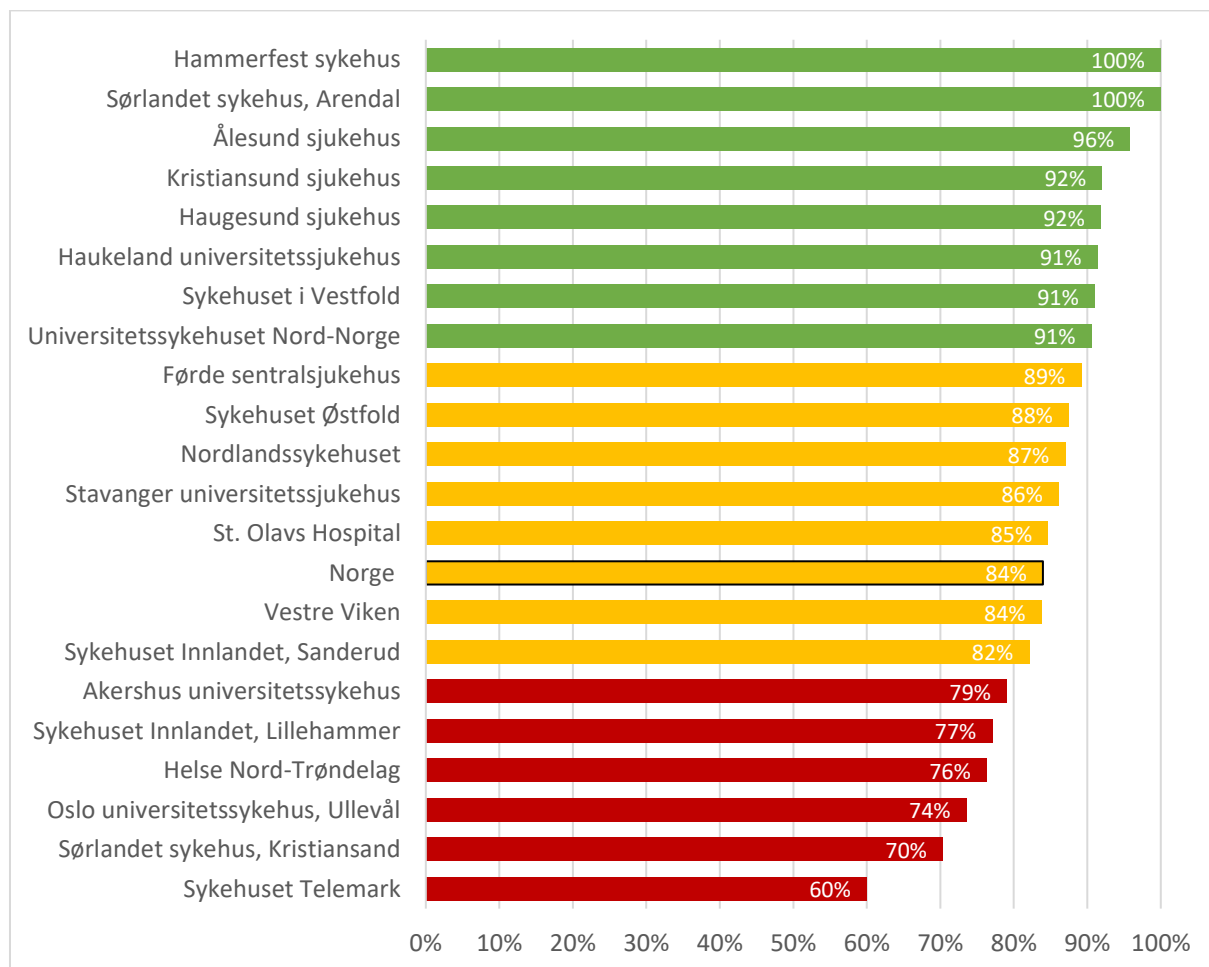
## 2.1.8 KI 8 Andel kartlagt med motorikk fysioterapiprotokoll

Ved å kartlegge barnets motorikk og oppfølgingen av denne, blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker.

Andel barn kartlagt med en motorikk fysioterapiprotokoll er 84%. Figur 7 viser andel per HABU.

Flere resultater om fysioterapi finnes i seksjon 2.3.10.

Figur 7: Andel barn registrert med en fysioterapiprotokoll i 2023/2022 – per HABU



Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt årlig eller annethvert år med NorCP motorikk fysioterapiprotokoll
Type indikator	Struktur
Måloppnåelse	Høy: 90%, moderat: 80%, lav: <80%
Kunnskapsgrunnlag	CPUP Uppföljningsprogram för cerebral pares fysioterapi – barn <a href="#">Fysioterapi – barn – CPUP</a>
Beregning	Teller: Antall barn som er registrert med NorCP motorikk fysioterapiprotokoll de siste 2 årene (2023/2022) Nevner: Antall barn i oppfølgingsprogrammet Ekskludert: personer med CP som er døde, utvandret, eller ikke lenger ønsker å følges gjennom oppfølgingsprogrammet

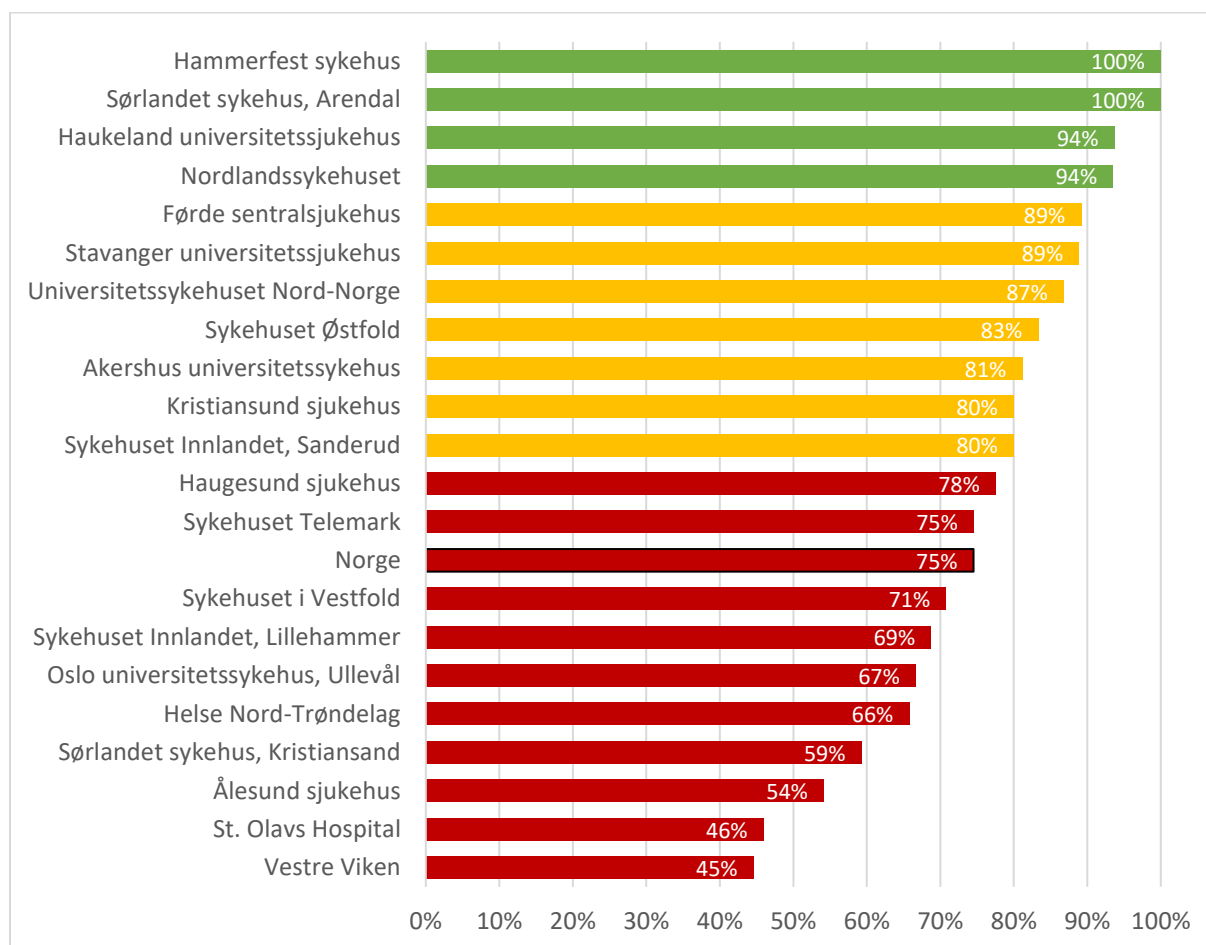
### 2.1.9 KI 9 Andel kartlagt med ergoterapiprotokoll

Ved å kartlegge barnets motorikk og spesifikt oppfølging av håndfunksjon blir kvaliteten på tiltak og behandling bedre og mer treffsikker.

Andel barn kartlagt med en motorikk ergoterapiprotokoll er 75%. Figur 8 viser andel per HABU.

Flere resultater om ergoterapi finnes i seksjon 2.3.12.

Figur 8: Andel barn registrert med en ergoterapiprotokoll i 2023/2022 – per HABU



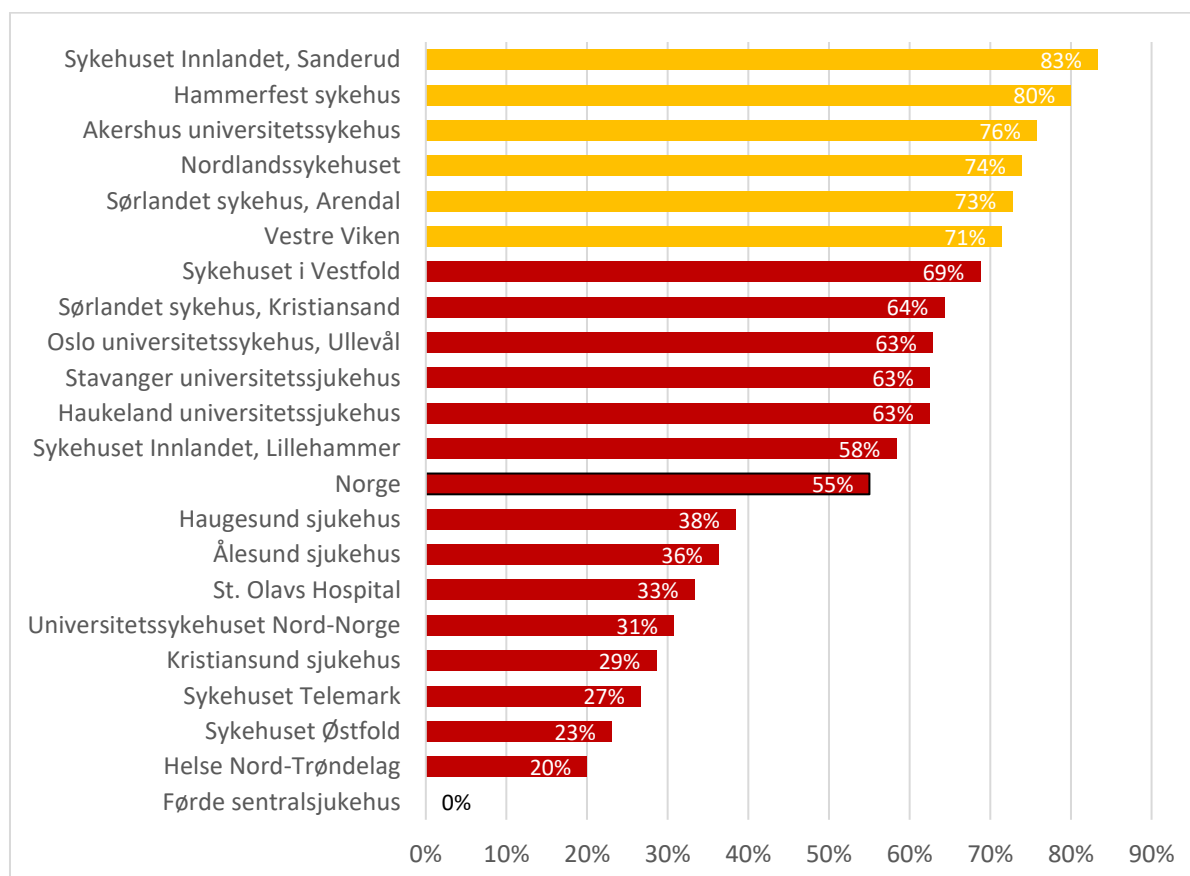
Definisjon/beskrivelse	Andel barn kartlagt med årlig eller annethvert år med NorCP motorikk ergoterapiprotokoll
Type indikator	Høy: 90%, moderat: 80%, lav: <80%
Måloppnåelse	Struktur
Kunnskapsgrunnlag	CPUP Uppföljningsprogram för cerebral pares arbetsterapi/öe – barn <a href="#">Arbetsterapi/ÖE – barn – CPUP</a>
Beregning	Teller: Antall barn som er registrert med NorCP motorikk ergoterapiprotokoll de siste 2 årene (2023/2022) Nevner: Antall barn i oppfølgingsprogrammet Ekskludert: personer med CP som er døde, utvandret, eller ikke lenger ønsker å følges gjennom oppfølgingsprogrammet

### 2.1.10 KI 10 Andel rapportert røntgen av hofter

Røntgen av hoftene med måling av migrasjonsprosent gjøres i henhold til NorCP røntgen protokoll for å kunne iverksette tiltak som kan forebygge hofteluksasjon, og der dette gjøres er risikoen for hofteluksasjon tilnærmet eliminert.

Andel barn med rapportert røntgen av hofter i henhold til NorCP røntgenprotokoll er 55% (214 av 389 barn). Figur 9 viser andel per HABU.

Figur 9: Andel barn rapportert med røntgen av hofter – per HABU



Andel barn vurdert med normale, stabile måleverdier, og der anbefalingen er at screening avsluttes var 5,5% (23 av 416 barn). Andelen barn med patologiske måleverdier, men der foreldrene ikke ønsker operasjon var 1% (4 av 416).

Definisjon/beskrivelse	Andel barn med rapportert med røntgen av hofter
Type indikator	Høy: 90%, moderat: 70%, lav: <70%
Måloppnåelse	Prosess
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hermanson M et al. Prediction of hip displacement in children with cerebral palsy: development of the CPUP hip score. Bone Joint J. 2015 Oct;97-B(10):1441-4.</li> <li>Hägglund G et al. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. Bone Joint J. 2014 Nov;96-B(11):1546-52.</li> <li>Larnert P et al. Hip displacement in relation to age and gross motor function in children with cerebral palsy. J Child Orthop. 2014 Mar;8(2):129-34.</li> </ul>

Beregning	<p>Teller: Antall barn som er registrert med NorCP røntgen protokoll – røntgen av hofter med minst én fysioterapiprotokoll, og GMFCS III-V (uten ataksi eller atetose) de siste 2 årene (2023/2022)</p> <p>Nevner: Antall barn med minst én fysioterapiprotokoll, og GMFCS III-V (uten ataksi eller atetose)</p> <p>Ekskludert: personer med CP som er døde, utvandret, eller ikke lenger ønsker å følges gjennom oppfølgingsprogrammet.</p> <p>Ekskluderte personer som er vurdert med:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Normale, stabile måleverdier og anbefalt at screening avsluttes</li> <li>5. Patologiske verdier, men foreldre ønsker ikke operasjon</li> </ol>
-----------	---

### 2.1.11 KI 11 Antall nye barn med hofteluksasjon

Hofteluksasjon er smertefullt for personen det gjelder og har store konsekvenser for funksjon og livskvalitet. Behandlingen innebærer omfattende og kostnadskrevenende ortopedisk kirurgiske inngrep med langvarig rehabilitering i etterkant.

Av 214 barn som ble registrert med hofterøntgenprotokoll per KI 10, ble 164 (77%) rapportert med migrasjonsprosent.

I 2023/2022 ble ingen nye barn registrert med luksert hofte (migrasjonsprosent = 100).

Ettersom det kun er innrapportert resultat fra hofterøntgen på 55% av barna som etter retningslinjene skulle tatt hofterøntgen, vet vi ikke om det er flere barn som er i risiko og har behov for forebyggende kirurgi.

Definisjon/beskrivelse	Antall nye barn med hofteluksasjon, som er registrert med NorCP røntgen protokoll – røntgen av hofter med minst én fysioterapiprotokoll, og GMFCS III-V (uten ataksi eller athetose)
Type indikator	Høy: 0
Måloppnåelse	Resultat
Kunnskapsgrunnlag	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hermanson M et al. Prediction of hip displacement in children with cerebral palsy: development of the CPUP hip score. Bone Joint J. 2015 Oct;97-B(10):1441-4.</li> <li>• Hägglund G et al. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. Bone Joint J. 2014 Nov;96-B(11):1546-52.</li> </ul>
Beregning	<p>Antall barn med migrasjon = 100</p> <p>Ekskludert: Barn som er vurdert med: 5. Patologiske verdier, men foreldre ønsker ikke operasjon</p>

## 2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

### 2.2.1 Instrumenter/skjema

NorCP begynte med både Patient Reported Outcome Measures (PROM) og Patient Reported Experience Measures (PREM) i 2012, ved innføring av NorCP ung 15-17 års registreringen (godkjent av Fagsenter for pasientrapporterte data).

Følgende skjemaer brukes for innsamlingen:

Ungdom:

- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)
- Fatigue Severity Scale (FSS)

Foreldre:

- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)
- NorCP foreldreskjema for kognisjon
- NorCP foreldreskjema for kommunikasjon
- NorCP foreldreskjema om generelle opplysninger

I tillegg, registreres det i oppfølgingsprogram flere repeterte målinger om:

1. NorCP motorikk ergoterapi: Fra om med 2022 ble Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) inkludert i NorCP. PEDI-CAT er et digitalt kartleggingsverktøy der det rapporteres på deltakelse i hverdagsaktiviteter (utførelse av daglige aktiviteter, forflytning, sosial/kognitive ferdigheter og ansvar i hverdagen).
2. NorCP motorikk fysioterapi: om barnet har smerter, angitt av barnet selv eller av omsorgsperson, og i så fall smertelokalisering (resultater vil bli analysert i forbindelse med et forskningsprosjekt.)
3. NorCP motorikk fysioterapi: om barnet deltar i organisert fysisk aktivitet i barnehage, på skole og/eller i fritiden (resultater finnes i seksjon [2.3.11](#) fysisk aktivitet).

### 2.2.2 Resultater

#### PROM

I år publiserer vi resultater fra følgende spørreskjemaer:

1. Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ©)
2. Fatigue Severity Scale (FSS©)
3. NorCP Foreldre generelle opplysninger - opplevelser av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat

Populasjonen av ungdommer med CP 15-17 år er for liten til å rapportere på enhetsnivå.

1. **SDQ©** kartlegger psykisk helse, vennerelasjoner og prososial adferd hos ungdom. I NorCP har vi valgt å benytte skjemaene for foreldre og ungdommer. Det er fire problemskalaer, der skalaene atferdsproblemer og hyperaktivitet gir informasjon om eksternaliserende vansker og skalaene emosjonelle symptomer og venneproblemer om internaliserende vansker. Hver skala består av fem ledd, der det maksimalt kan gis en skåre på 2 per ledd. Delskårene summeres til en skåre for totale vansker (0-13 normalt, 14-16 i grenseområdet, mens 17-40 klinisk område).

Resultatene for «totale vansker» viser at gjennomsnittsskåre for både ungdommene og deres foreldre holder seg stabilt i normalområdet.

Ungdommene: **11.2** (9,6 i 2022)

Foreldrene: **9,0** (9,6 i 2022)

I et tilleggsskjema på SDQ «impact supplement» spør man om ungdommen synes han/hun har problemer. Fem av spørsmålene angir vanskenes innvirkning på ungdommens liv (0=ikke i det hele tatt, 1=bare litt, 2=en god del, 3=mye) kan summeres til en skåre > 2 unormal, 1 i grenseområde og 0 normal.

Resultatene for «impact», altså vanskenes innvirkning, viser at gjennomsnittsskåre for ungdommene og foreldrene skårer i grenseområdet.

Ungdommene: **1,2** (0,8 i fjor)

Foreldrene: **1,6** (1,7 i fjor)

Vi tolker dette slik at vanskene de tross alt har, har en innvirkning på ungdommenes liv. Samtidig er vi klar over at SDQ har en begrenset evne til å fange opp ungdommer med psykiske helseproblemer, men kan likevel til en viss grad fungerer godt for å utelukke psykisk sykdom.

2. **FSS©** er designet for å identifisere fatigue. Svakheten er at skåren er veldig subjektiv. Høy skåre indikerer enighet i påstandene som skal vurderes i skjemaet som ungdommene selv besvarer. Personer med fatigue gjennomsnittsskåren kan variere fra min. 1 til maks. 7, og høyere skåre indikerer mer alvorlig fatigue (grenseskåre > 4).

Gjennomsnitt **3.8** (varierer mellom 1,0-6,2).

Dette kan tolkes som at ungdommene allerede i ung alder opplever å ha en fatigue som oppfattes å være betydelig.

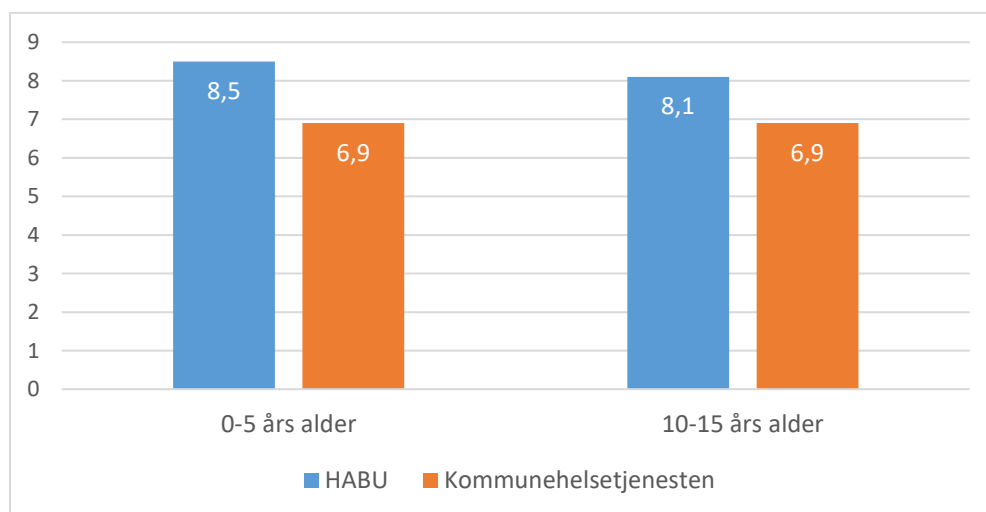
3. Foreldres opplevelser av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat

Figur 10 viser foreldres opplevelser av de tjenestene barnet/ungdommen har mottatt fra det offentlige hjelpeapparat gjennom de første årene av barnets liv (0-5 års alder) og ungdomsliv (10-15 års alder), på en skala fra 0 til 10, der 0 er elendig og 10 er meget gode.

Resultatene for opplevelsen av HABU økte med nesten 1 poeng siden 2022 for barn og 0,5 poeng for ungdom, mens opplevelsen av kommunehelsetjenesten gikk ned 0,4 poeng for barn og 0,1 poeng for ungdom.

Hva som evt. gjør at skårene er endret har vi per nå ingen informasjon om.

Figur 10: Opplevelse av tjenester fra det offentlige hjelpeapparat



## 2.3 Andre analyser

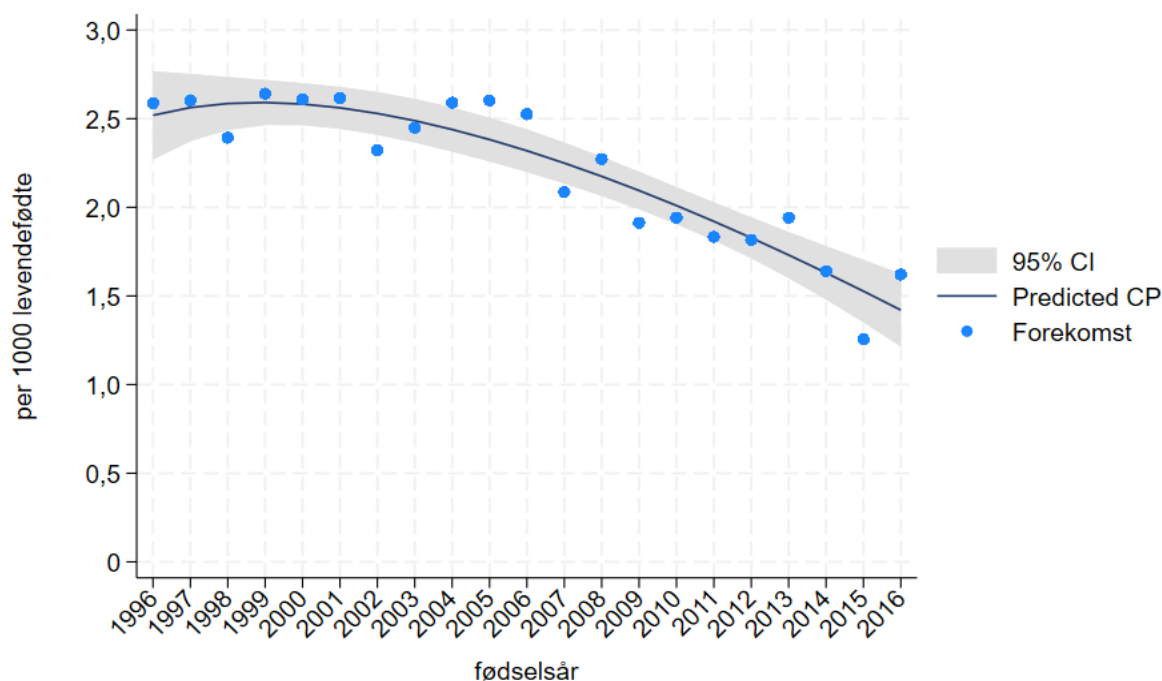
### 2.3.1 Forekomst

Forekomsten av CP for barn født i Norge mellom 1996 og 2016 er 2,2 per 1000 levendefødte. Forekomsten har gått betydelig ned fra 2,6 for fødselsår 1996 til 1,6 for fødselsår 2016 (Figur 11).

Flere gutter enn jenter har CP (58% vs. 42%).

Andel barn med CP med en postneonatal årsak (den bakenforliggende hjerneskaden er antatt å ha oppstått mellom 28 dager etter fødsel og opp til 2 år) er 4.1%.

Figur 11: Forekomst av CP i Norge



Tallene er basert på 4 dekningsgradsanalyser og 2 valideringsstudier i samarbeid med Norsk pasientregister. Bakgrunnen for at 2016 er det siste fødselsåret er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5 års alder. Antall levendefødte hentet fra Medisinsk fødselsregister statistikkbank (tabell F2b-5).

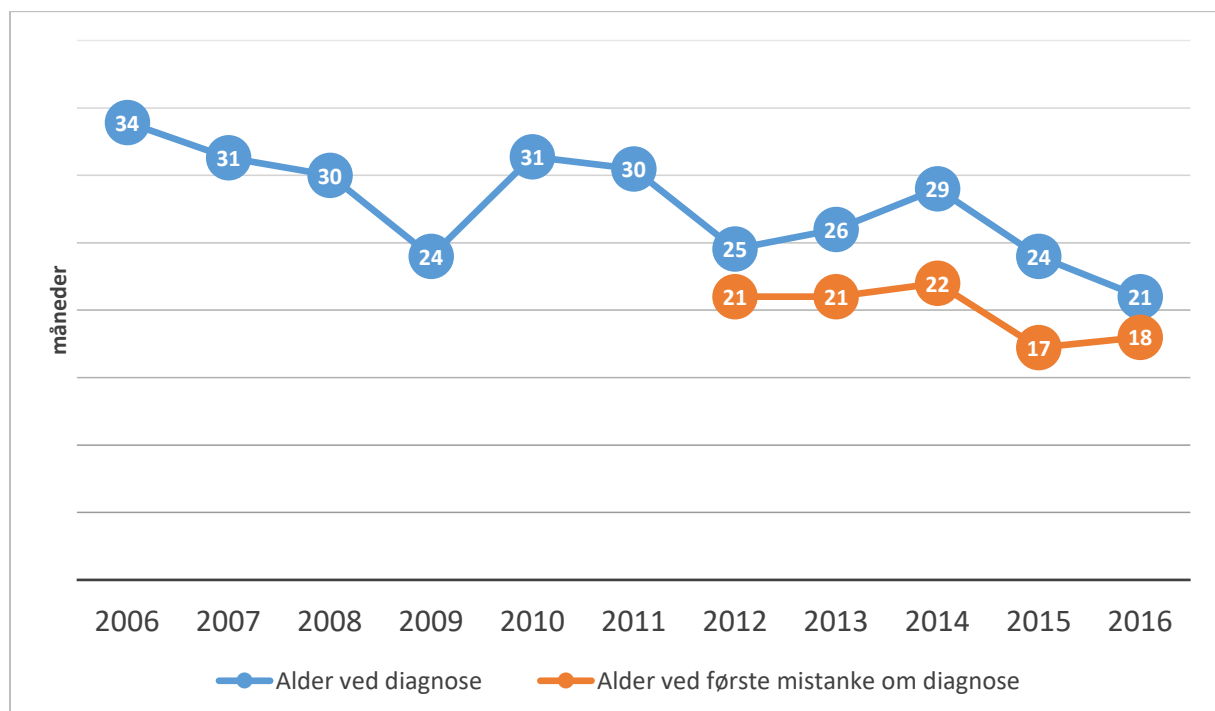
### 2.3.2 Alder ved diagnose

Alder ved diagnose er den alderen der diagnosen settes og som oppgis i NorCP medisinsk protokoll. Alder ved diagnose kan være et mål på hvor tidlig problemene identifiseres. Internasjonalt er det stort fokus på tidlig intervensjon på flere områder. Derfor er det ønskelig at barn som er aktuelle for de ulike intervensjoner blir identifisert så tidlig som mulig.

I klinikken er erfaringen at det kan gå fra uker til måneder fra første mistanke om CP til diagnosen faktisk settes. Å sette en CP-diagnose er en prosess basert på gjentatte undersøkelser av barnet, og er avhengig av kompetansen og erfaringen til de involverte fagpersoner (leger og fysioterapeuter). Ivaretagelse av foreldrene er sentralt i denne prosessen. Det er også viktig å være klar over at i Norge, i motsetning til i en rekke andre land, er helsetjenester gratis. Hvilket tilbud et barn får skal ikke avhenge av om det har en spesifikk diagnose, men heller av hvilke utfordringer barnet har. Dette var begrunnelsen for at vi altså i 2018 innført en ny variabel «Alder ved første mistanke om CP», for å få et bilde på hvordan diagnostiseringsprosessen ved CP er i Norge. I figur 12 ser vi at alder ved første mistanke om CP fortsatt og naturlig nok er lavere enn alder ved diagnose, men at disse ser ut til å nærme seg hverandre.

For barn født i Norge 2012-2016 er gjennomsnittsalder ved CP diagnose 25 mnd. og gjennomsnittsalder ved første mistanke om CP diagnose 20 mnd.

Figur 12: Alder ved diagnose/alders ved mistanke om diagnose (gjennomsnitt i måneder) – per fødselsår

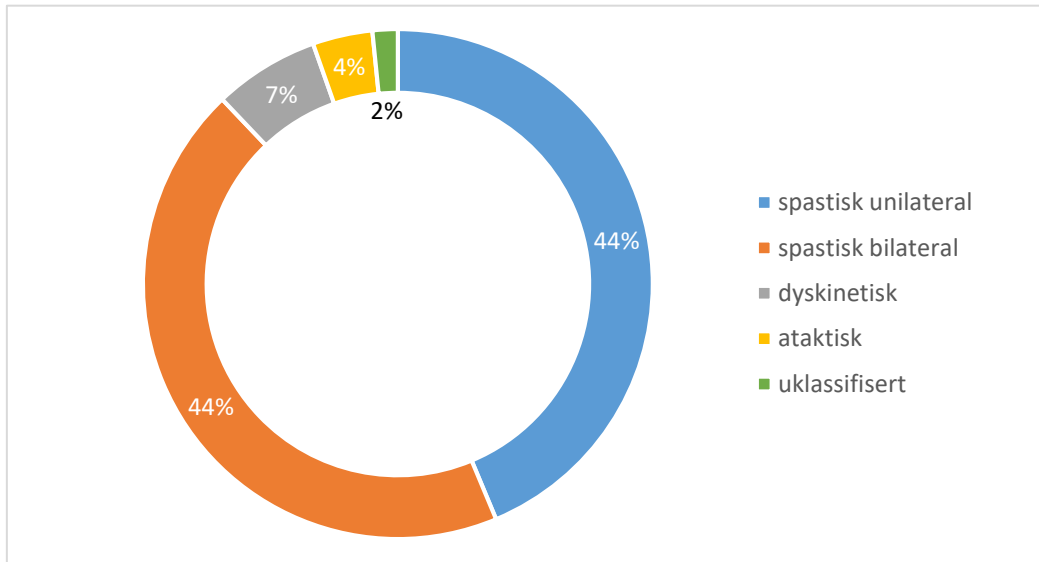




### 2.3.3 CP subtyper

Endelig diagnostisert CP-subtype settes ved 5-års alder, etter anbefaling fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), og bestemmes av det symptom som dominerer barnets bevegelsesforstyrrelse. Spastisk CP kjennetegnes av stramhet og stivhet i muskulaturen, dyskinetisk CP av ufrivillige bevegelser og ofte varierende muskel tonus, og ataktisk CP av balanse- og koordinasjonsvansker. For barn født 2006-2016 er spastisk CP den vanligste subtypen (88%), der 44% har bilateral CP (typisk hos premature barn) og 44% har unilateral CP (rammer oftest barn født til termin).

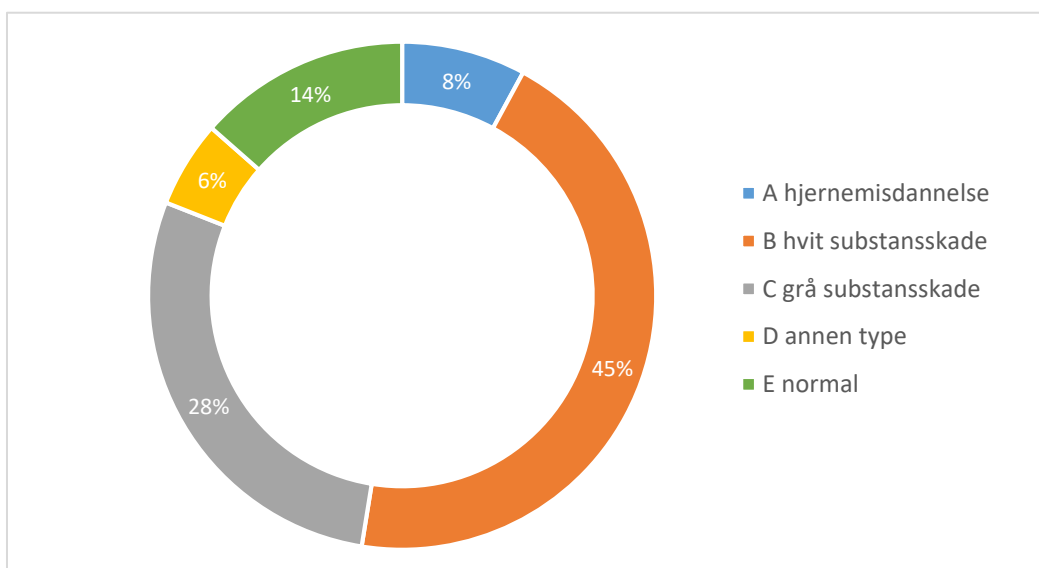
Figur 13: Andel barn per CP subtype



### 2.3.4 Cerebral magnetresonanstomografi (MR)

Magnetresonanstomografi (MR) undersøkelse av hjernen anbefales for alle barn som utredes for CP. Dette primært for å bekrefte lokalisering, størrelse og type statisk hjerneskade, men også for å utelukke progredierende metabolske eller nevrodegenerative tilstander. I NorCP benytter vi et klassifikasjonssystem (MRICS) for klassifisering av funnene på MR, utarbeidet av SCPE til bruk for CP registre ([R&T Manual](#)).

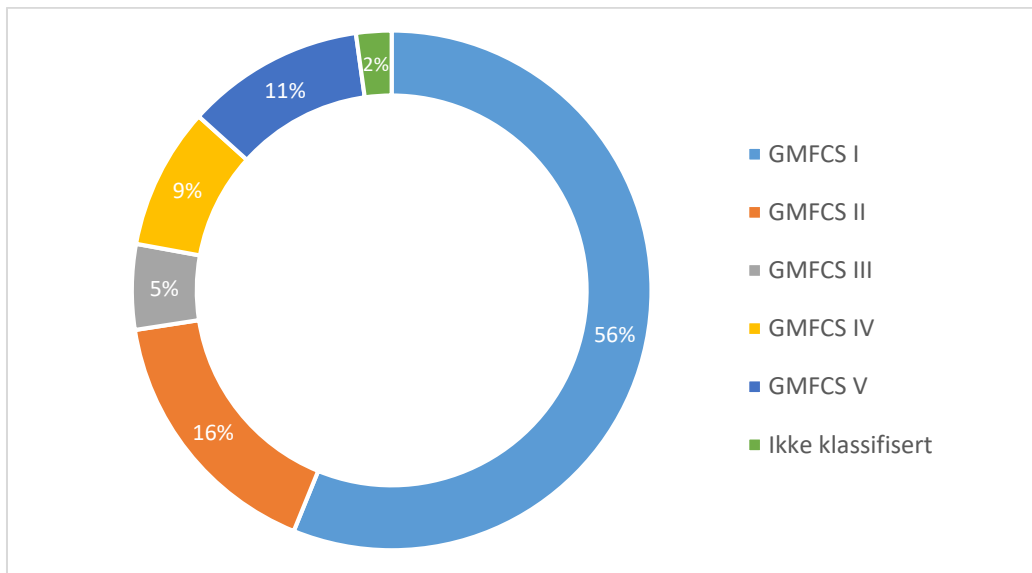
Figur 14: Andel barn født 2006-2016 per dominerende MR-funn (eksl. barn med post-neonatal CP)



### 2.3.5 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Klassifisering med GMFCS er viktig for å supplere CP subtype med beskrivelser av funksjonsnivå, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak. Figur 15 viser andel barn født 2006-2023. Vi ser at over 75% av alle barn med CP i Norge er gående med eller uten hjelpemidler (GMFCS I-III).

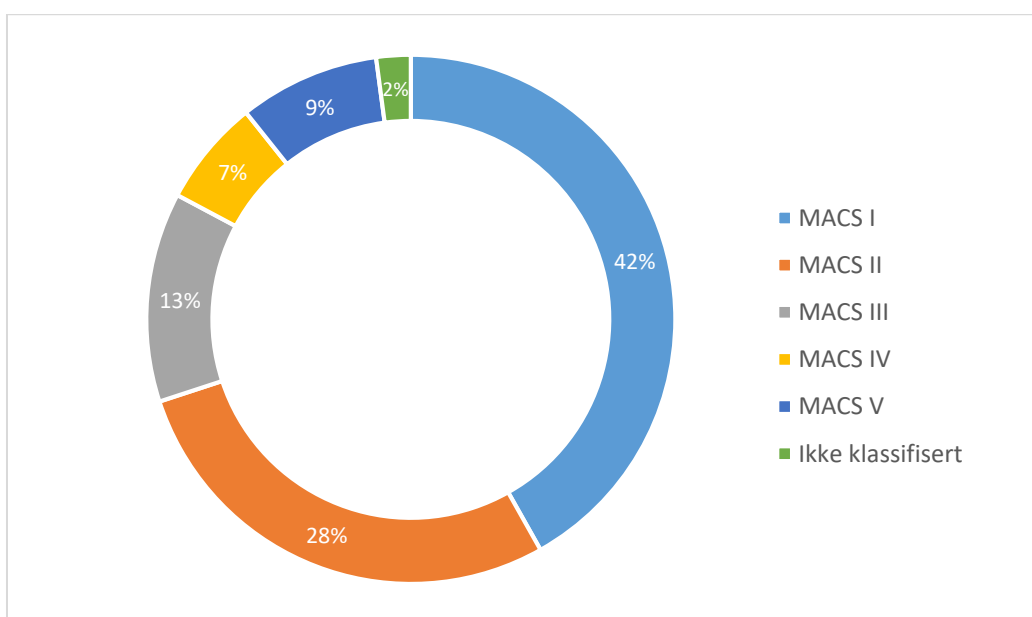
Figur 15: Andel barn på hvert GMFCS nivå



### 2.3.6 Manual Ability Classification System (MACS)

MACS er et viktig klassifikasjonsverktøy for beskrivelser av håndfunksjon, da ulike funksjonsnivå gir grunnlag for ulike undersøkelsesintervaller og ulike tiltak. Figur 16 viser andel barn født 2006-2023 klassifisert med MACS/Mini-MACS. Vi ser at 70% har selvstendig håndfunksjon (MACS I-II).

Figur 16: Andel barn på hvert MACS nivå

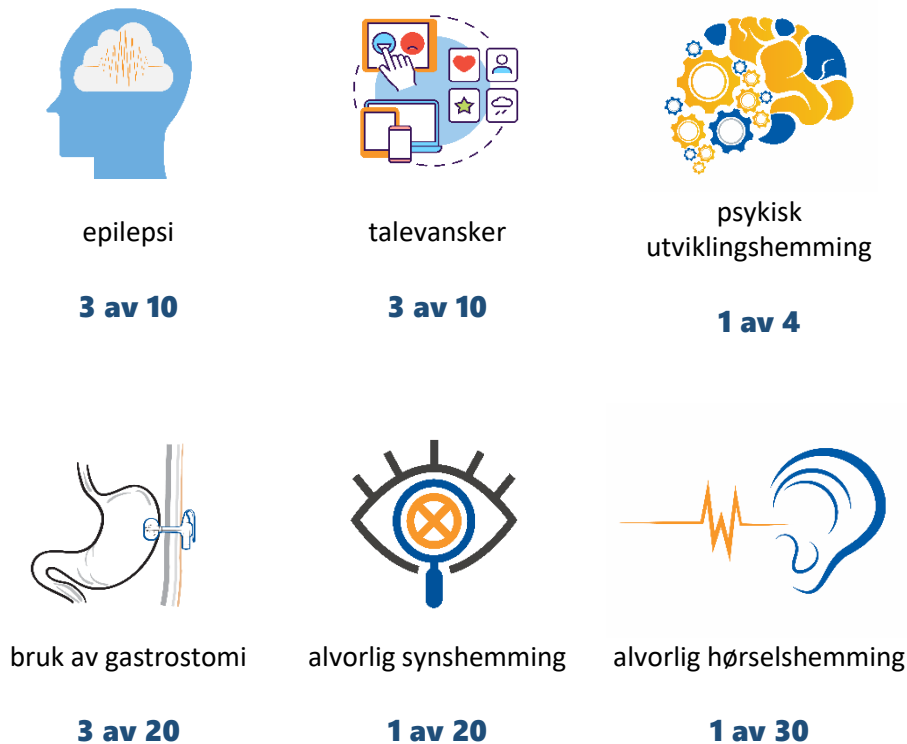


### 2.3.7 Tilleggsvansker

Selv om CP diagnosen er basert på en motorisk funksjonsnedsettelse har mange personer med CP ledsagende utfordringer med spising/ernæring, tale, kognisjon, syn, hørsel og epilepsi. Noen ganger kan disse tilleggsvanskene være det som er mest utfordrende i hverdagen til personer med CP.

Mindre enn halvparten av barna med CP i Norge (4 av 10) har en eller flere tilleggsvansker. Figur 17 viser hvor mange barn født 2006-2016 har tilleggsvansker.

Figur 17: Andel barn per tilleggsvansker



### 2.3.8 Kognisjon

Generelle og spesifikke kognitive vansker forekommer ofte hos barn med CP. Når vi ser på andelen barn med psykisk utviklingshemming som hos er der det er oppgitt at barna enten er testet eller er klinisk vurdert, ser vi en forekomst av psykisk utviklingshemming på 25%.

Andelen med en utviklingshemming oppgitt over er (25%) er nesten identisk med det vi finner hos dem der det er gjort en kognitiv evaluering med et standardisert instrument (22%). (Dette innebærer ikke nødvendigvis at det er gjort en full test, slik som en Wechsler-test, ettersom det ikke alltid er mulig ut fra omfanget av barnas motoriske vansker.) I en pågående studie av barn født 2002-2014 der vi undersøker forekomst av kognitive vansker registrert i NorCP (Lorentzen et al., in prep) ser vi at hos de 972 av 1532 barn der det var gjort en kognitiv evaluering, så var 22% (214 barn) diagnostisert med en utviklingshemming. Blant de barna som var diagnostisert var halvparten (109 barn) registrert med en lett utviklingshemming.

Det er fortsatt et mål å øke andelen barn med GMFCS og MACS nivå IV-V som får en kognitiv evaluering, slik at anslagene over andel barn med en psykisk utviklingshemming i størst mulig grad er basert på utredningsresultater.

### 2.3.9 Kommunikasjon

Av alle barn registrert med medisinske opplysninger ved både diagnosetidspunkt (0-4 år) og ved 5-10 år (N=933) var 95% (n=890) registrert med enten Viking taleskala og/eller CFCS. Av disse ble 50% (n=443) klassifisert på nivå I, 17% (n=151) på nivå II og 33% (n=296) på nivå III-V (Tabell 3).

#### Viking taleskala

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

#### Communication Function Classification System (CFCS)

- I. Effektiv sender og mottaker med ukjente og kjente samtalepartnere.
- II. Effektiv, men med langsommere tempo, som sender og/eller mottaker med ukjente og/eller kjente samtalepartnere.
- III. Effektiv sender og mottaker med kjente samtalepartnere.
- IV. Inkonsekvent sender og/eller mottaker med kjente samtalepartnere.
- V. Sjelden effektiv sender og mottaker, selv med kjente samtalepartnere.

Tabell 3 viser at 75% av barn med CP og GMFCS nivå III-V har alvorlige tale/kommunikasjonsvansker (Viking taleskala/CFCS nivå III-V). Videre viser tabellen at alvorlige tale/kommunikasjonsvansker også forekommer hos barn med mildere grovmotoriske utfordringer, da 10% av barna med GMFCS nivå I og 22% av barna på nivå II er klassifisert på nivå III-V på Viking taleskala og/eller CFCS.

Tabell 3: antall og andel barn per Viking taleskala/CFCS nivå og GMFCS nivå

GMFCS	Viking taleskala og/eller CFCS		
	I (n=443)	II (n=151)	III-V (n=296)
I	328 (74 %)	75 (17 %)	43 (10 %)
II	79 (53 %)	37 (25 %)	33 (22 %)
III-V	36 (12 %)	39 (13 %)	220 (75 %)

Tabell 4 viser at over 50% av barn med CP som har spisevansker og over 40% av de som ernæres via gastrostomi også har alvorlige tale/kommunikasjonsvansker (Viking taleskala/CFCS nivå III-V). Av barn med CP som har et assosiert syndrom eller en hjernemisdannelse har 25% alvorlige tale/kommunikasjonsvansker, og over 30% av barna med CP som har epilepsi (samt bruker antiepileptika) har alvorlige tale/kommunikasjonsvansker.

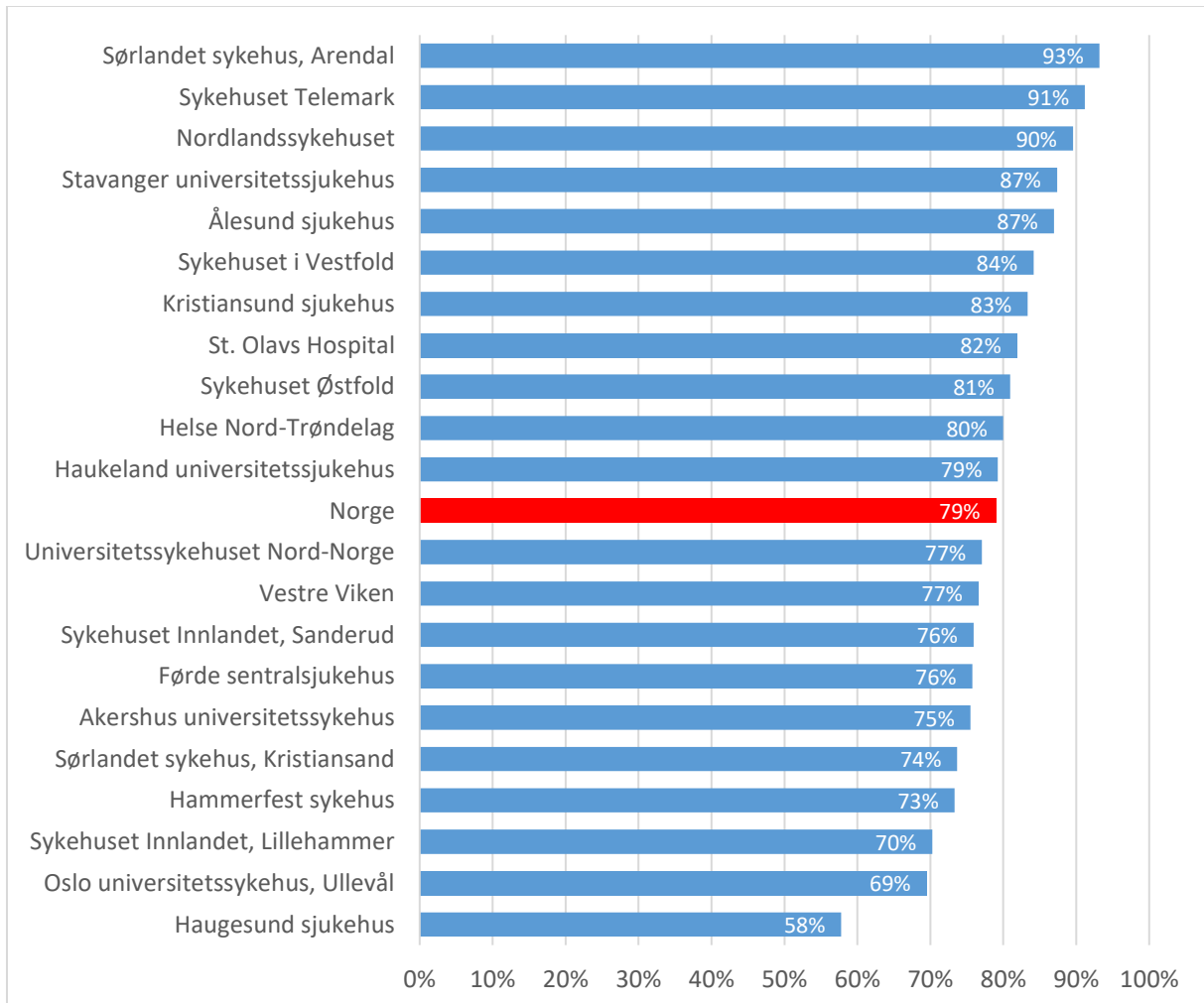
Tabell 4: antall og andel barn per Viking taleskala/CFCS nivå per tilleggsvanske

	Viking taleskala og/eller CFCS	
	II	III-V
Har spisevansker	24 av 149 (16 %)	160 av 287 (56 %)
Bruker gastrostomi	8 av 123 (7 %)	114 av 266 (43 %)
Har assosierte syndrom eller hjernemisdannelse	25 av 149 (17 %)	73 av 292 (25 %)
Bruker antiepileptika	18 av 150 (12 %)	92 av 289 (32 %)

### 2.3.10 Fysioterapitiltak

Av barn født 2006-2023 hvor det i 2023/2022 er mottatt en fysioterapiprotokoll, har totalt 79% mottatt fysioterapitiltak. Andelen varierer mellom HABU, fra 93% ved Sørlandet sykehus, Arendal til 58% ved Haugesund sjukehus (Figur 18).

Figur 18: Andel barn som har mottatt fysioterapitiltak - per HABU



### 2.3.11 Fysisk aktivitet

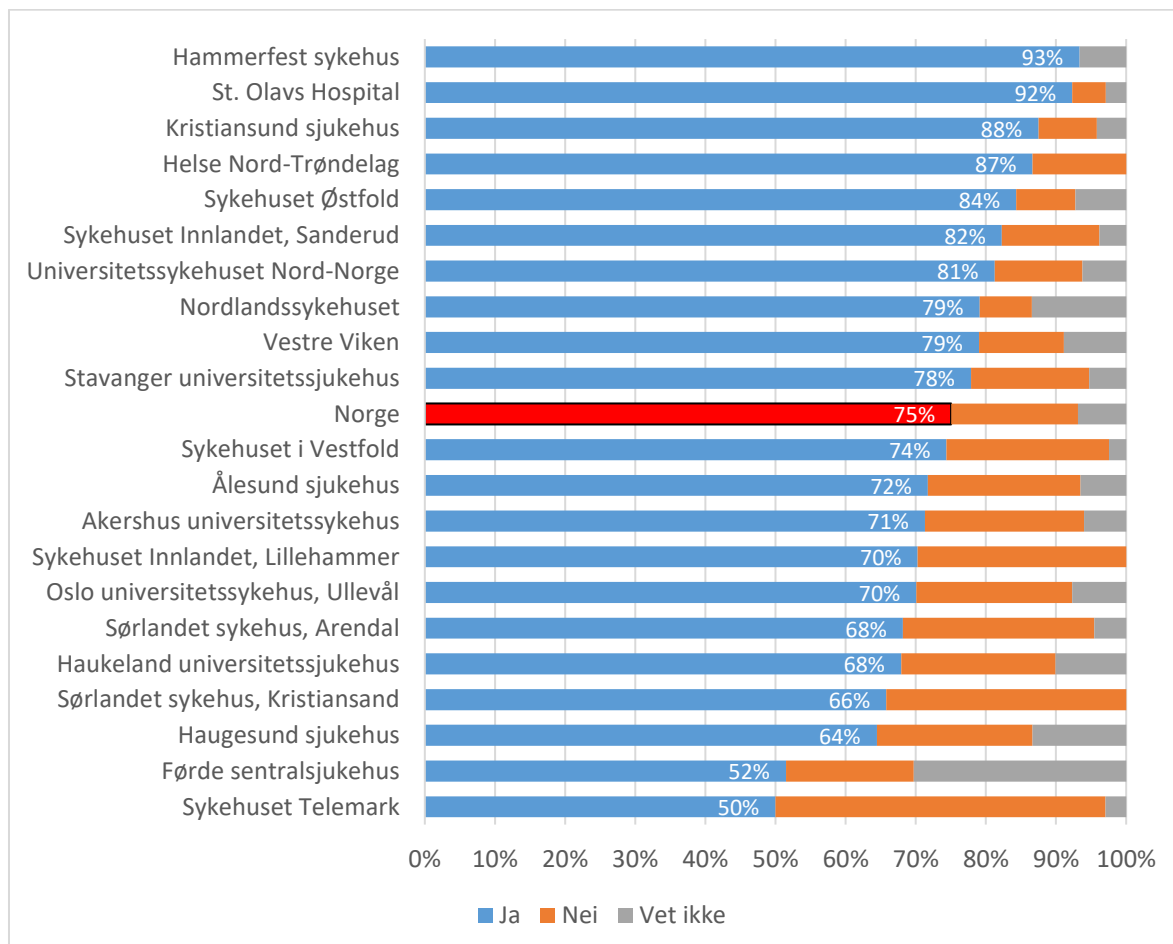
Ifølge retningslinjer fra Helsedirektoratet bør barn og ungdom være fysisk aktive i minst 60 minutter daglig med moderat til høy intensitet, og unngå lengre perioder med passiv stillesitting. Variert fysisk aktivitet gir mulighet til å utvikle både fin- og grovmotoriske ferdigheter, og i tillegg helsegevinster, så lenge behovet for restitusjon blir ivaretatt. Fra internasjonale studier rapporteres det at barn og ungdom med CP er mindre fysisk aktive enn den generelle befolkningen. Det er derav interessant å kartlegge grad av fysisk aktivitet hos norske barn og ungdom med CP. Tallene viser at det er stor variasjon i grad av fysisk aktivitet både som organisert aktivitet i skole/barnehage og generell fysisk aktivitet på fritiden.

Dette er første gang vi rapporterer data om fysisk aktivitet. Det er knyttet en usikkerhet knyttet til hvordan variablene for fysisk aktivitet tolkes, som kan ha betydning for resultatene.

#### Skole

Av barn født 2006-2023 hvor det i 2023/2022 er mottatt en fysioterapiprotokoll, har totalt 75% rapportert å ha deltatt i organisert fysisk aktivitet (kroppsøving) i barnehage/skole. Andelen varierer mellom HABU, fra 93% ved Hammerfest sykehus til 50% ved Sykehuset Telemark (Figur 19).

Figur 19: Andel barn som har deltatt i organisert fysisk aktivitet i barnehage/skole - per HABU

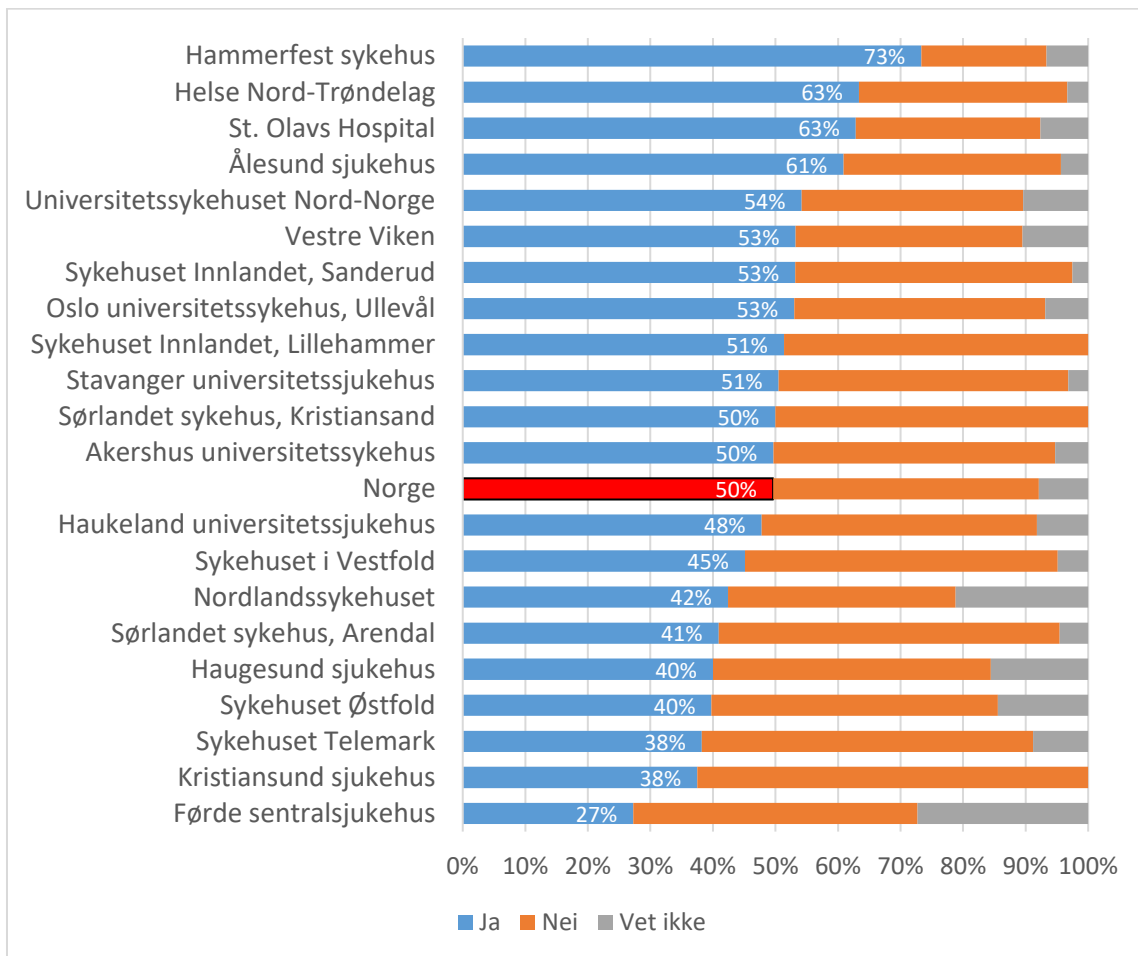


## Fritid

Av barn født 2006-2023 hvor det i 2023/2022 er mottatt en fysioterapiprotokoll, har totalt 50% rapportert å deltatt i fysiske fritidsaktiviteter (organisert/uorganisert). Andelen varierer mellom HABU, fra 73% ved Hammerfest sykehus til 27% ved Førde sentralsjukehus (Figur 20).

I 2022 ble et nytt spørsmål lansert i NorCP fysioterapiprotokollen om dersom man ikke deltok på fysiske fritidsaktiviteter, hvorfor. Av de som har besvart i 2023/2022 (N=476), har 6% (n=28) rapportert at tilbudet ikke finnes, 9% (n=43) har manglende assistanse/tilrettelegging, 19% (n=89) har manglende motivasjon, 19% (n=91) har manglende overskudd og for 47% er fysiske fritidsaktiviteter ikke aktuelt pga alder eller helsetilstand.

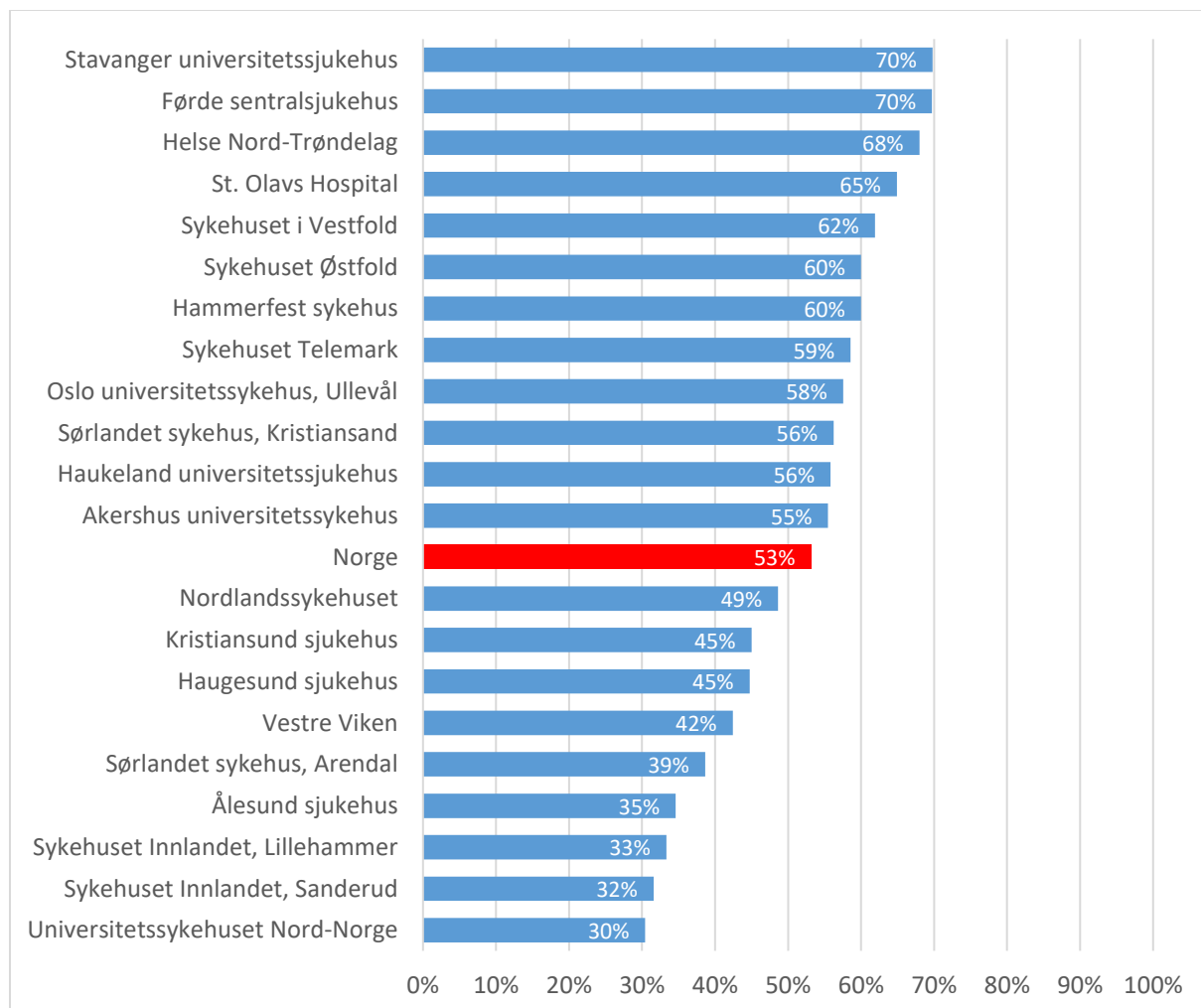
Figur 20: Andel barn som har deltatt i fysiske fritidsaktiviteter - per HABU



### 2.3.12 Ergoterapitiltak

Av barn født 2006-2023 hvor det i 2023/2022 er mottatt en ergoterapiprotokoll, har totalt 53% mottatt ergoterapitiltak. Andelen varierer mellom HABU, fra 70% ved Stavanger universitetssjukehus til 30% ved Universitetssykehuset Nord-Norge (Figur 21).

Figur 21: Andel barn som har mottatt ergoterapitiltak - per HABU





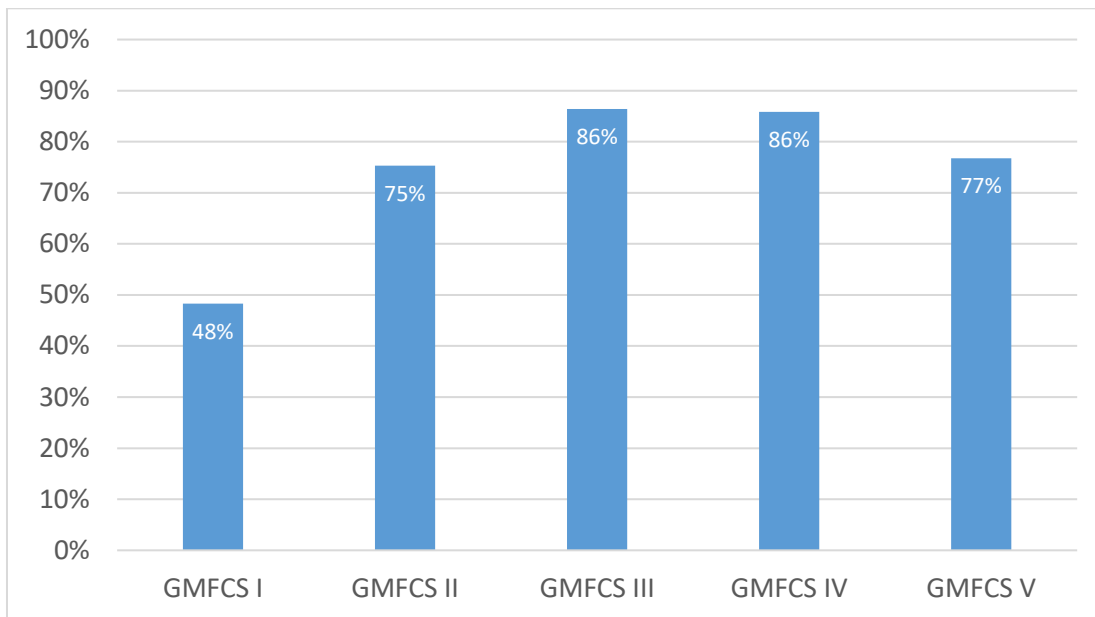
### 2.3.13 Ortoser

#### Underekstremitetene

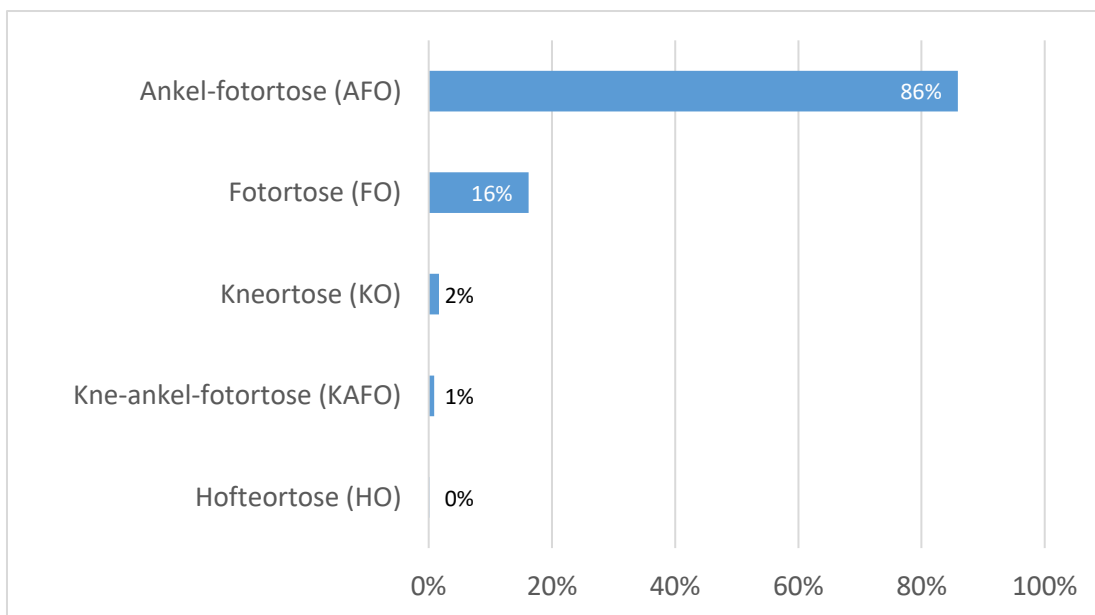
Av 1458 barn født 2006-2023 hvor det i 2023/2022 er mottatt en fysioterapiprotokoll, har 901 (62%) benyttet ortoser.

Figur 22 viser at barn på alle GMFCS nivå benytter ortoser, mest barn med GMFCS nivå II-V. Ankel-Fot-Ortose (AFO) er den vanligste ortosen, som benyttes av 86% (Figur 23). Figur 24 viser at det er stor variasjon i bruk av ortoser (34%-76%) blant barn i de ulike HABU.

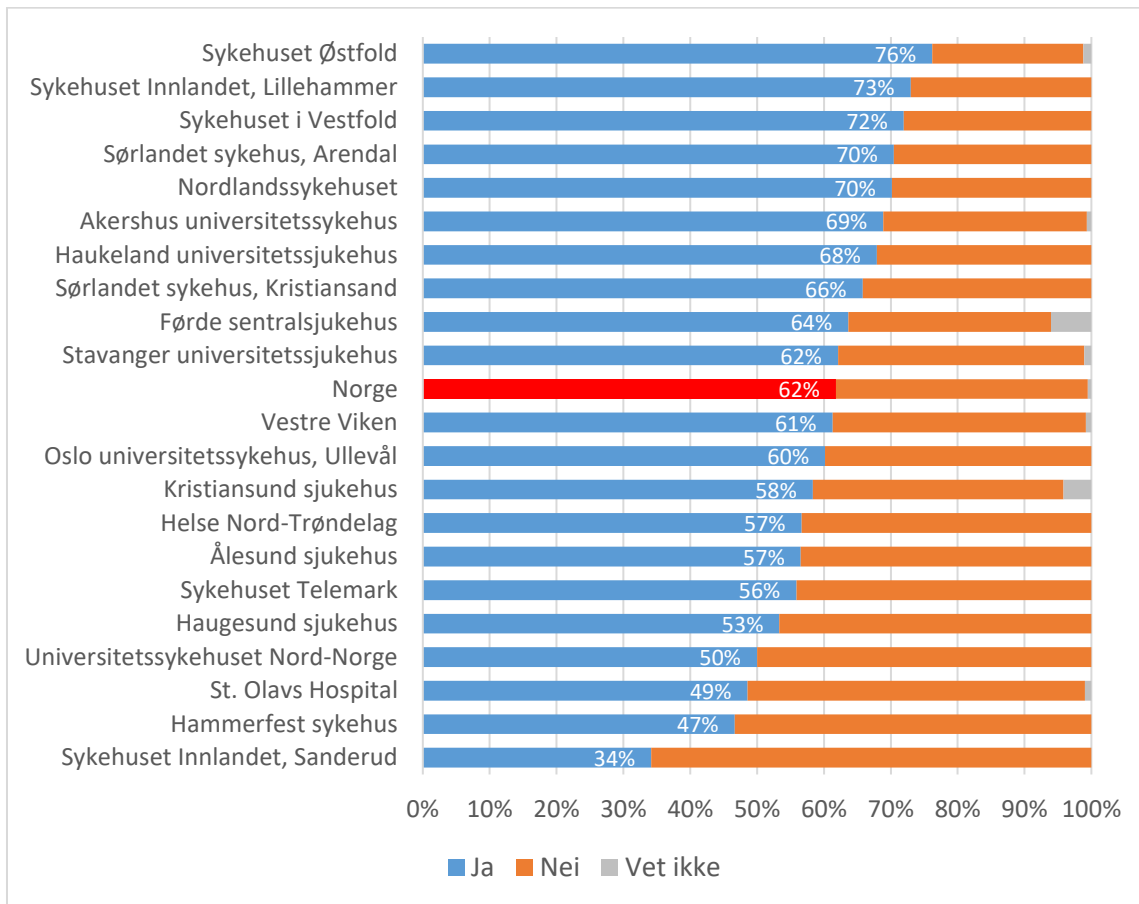
Figur 22: Andel barn som bruker ortoser for underekstremitetene - per GMFCS nivå



Figur 23: Andel barn som bruker ortoser for underekstremitetene - per type



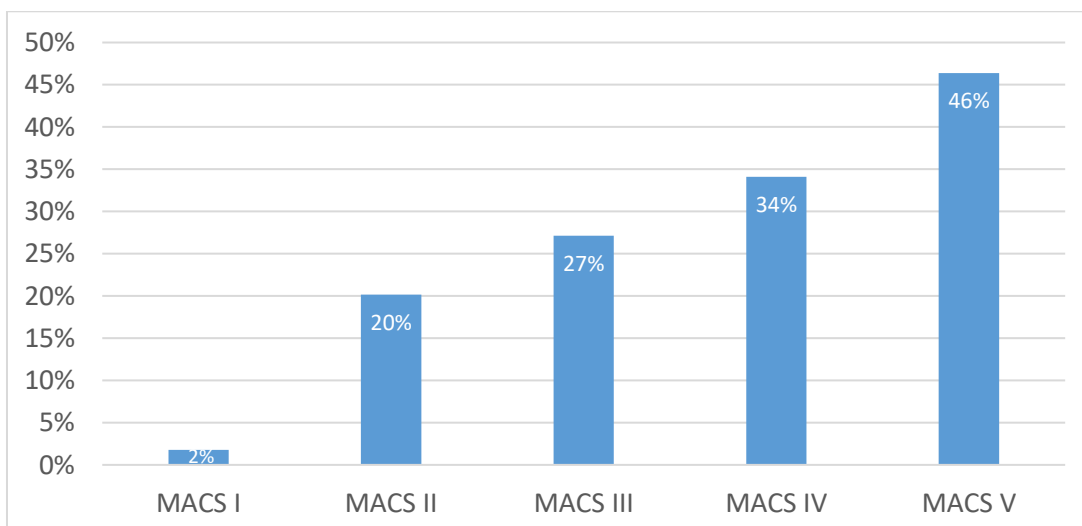
Figur 24: Ortoser for underekstremitetene - per HABU



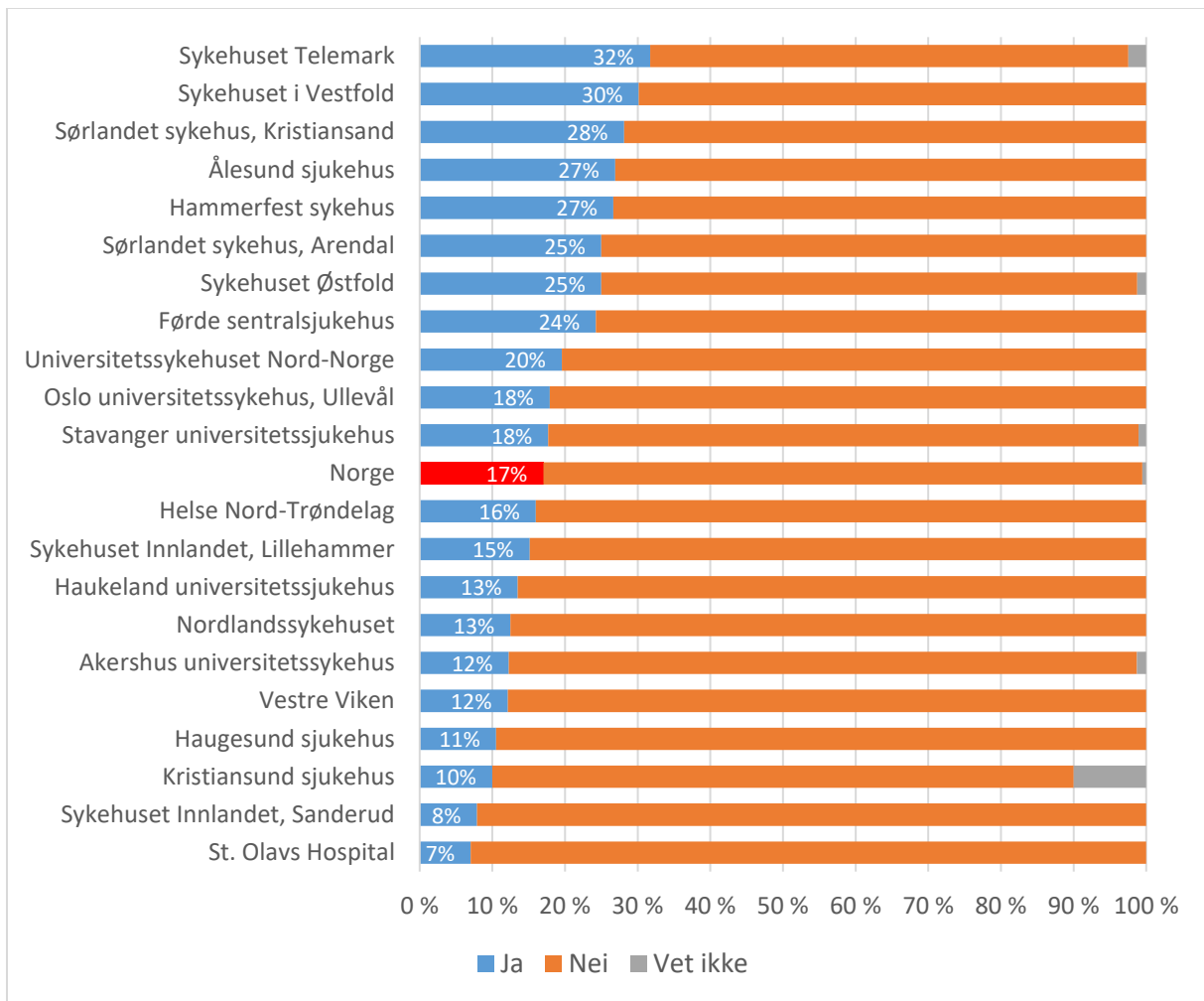
### Overekstremitetene

Av 1287 barn født 2006-2023 hvor det i 2023/2022 er mottatt en ergoterapiprotokoll, har 219 (17%) benyttet ortoser for overekstremitetene. Figur 25 viser andel barn som bruker ortoser per MACS nivå. Over halvparten av barna benytter ortose for å forbedre håndfunksjon (62%; n=135) og for passiv tøyning (53%; n=117). Figur 26 viser at det er stor variasjon i bruk av ortoser for barn ved de ulike HABU.

Figur 25: Andel barn som bruker ortoser for overekstremitetene - per MACS nivå



Figur 26: Ortoser for overekstremitetene - per HABU



### 2.3.14 Ryggrøntgen og skoliose

#### Ryggrøntgen

Resultater fra ryggørøntgen registreres ved klinisk indikasjon.

I 2023/2022 ble det rapportert inn røntgenresultater for rygg på 117 barn født 2006-2023 (136 registreringer).

#### Skoliose

I 2023/2022 ble det rapportert 26 barn født 2006-2023 med Cobb vinkel på  $\geq 40^\circ$  som er ansett som en alvorlig skoliose.

### 2.3.15 Ortopedisk kirurgi

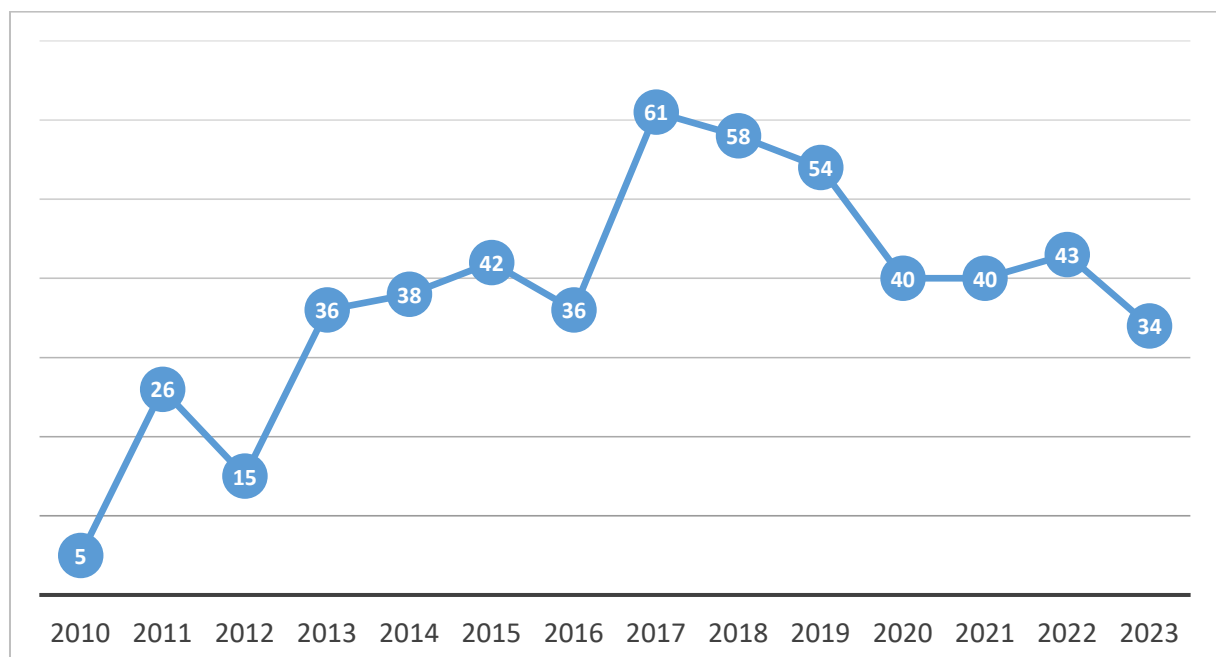
#### Underekstremitetene

For barn født 2006-2023 er 384 registrert med minst én ortopedisk operasjon i underekstremitetene, med totalt 532 registreringer.

Figur 27 viser en nedgang i antall ortopediske operasjoner de siste seks årene, samtidig har flere barn blitt registrert, fra alle årskullene, i løpet av 2023.

Årsaken kan tenkes å være et resultat av tett oppfølging med forebyggende tiltak (eks. botulinumtoksin, ortoser og trening) fra tidlig alder, eller koronapandemien 2019-2022 og redusert kapasitet for denne type kirurgi.

Figur 27: Antall ortopedisk operasjon registreringer i underekstremiteter - per år



#### Skoliose

Totalt 12 barn født 2006-2023 er registrert med skolioseoperasjon i 2023/2022.

#### Overekstremitetene

Totalt 21 barn født 2006-2023 er registrert med kirurgi i overekstremitetene, hvorav 4 ble operert i 2023/2022.

# **DEL 2**

## **Administrative opplysninger**

### 3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<p>Cerebral parese (CP) skyldes en skade i den umodne hjerne og rammer først og fremst motorikk. CP er den hyppigste årsak til varige neurologisk betingede motoriske funksjonsvansker hos barn, samtidig som mange også opplever utfordringer knyttet til bl.a. syn, hørsel, kognisjon, kommunikasjon og epilepsi. Selve hjerneskaden kan ikke kureres og personer med CP vil ha varierende grad av utfordringer gjennom hele livet.</p> <p>Det er behov for økt kunnskap både om CP generelt og om hvordan diagnostisering, behandling og oppfølging kan forbedres. Et medisinsk kvalitets- og oppfølgingsregister for CP vil kunne bidra til å kartlegge årsaksforhold, forekomst og behov for behandling og habiliteringstiltak for personer med CP, samt gi grunnlag for prioritering av helsetjenester.</p>
Type register	Diagnose
Årstall etablert	<p>2001 (tidligere Cerebral pareseregisteret i Norge; CPRN)</p> <p>2006 (tidligere Cerebral Parese Oppfølgingsprogram; CPOP)</p> <p>2020 Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP); CPRN og CPOP ble slått sammen til et felles register</p> <p>2023 NorCP-voksen prosjektet startet</p>
Årstall nasjonal godkjenning	2006
Årstall for start av datainnsamling	<p>2001 (tidligere CPRN nasjonalt f.o.m. fødselsår 1996)</p> <p>2006 (tidligere CPOP i Helse Sør-Øst f.o.m. fødselsår 2002-2005)</p> <p>2010 (tidligere CPOP nasjonalt f.o.m. fødselsår 2006)</p>
Registerets formål	<p>NorCPs formål er likeverdig utredning, oppfølging, tiltak og tjenester for personer med cerebral parese (CP). Videre er målet å:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Overvåke forekomst av CP</li> <li>• Overvåke årsaker til CP og bidra til god kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtdisin</li> <li>• Bidra til tidlig identifisering av komplikasjoner og forebyggende tiltak</li> <li>• Bidra til økt kunnskap, mestring, helse, livskvalitet og deltakelse for personer med CP og deres pårørende</li> <li>• Bidra til økt kompetanse- og kvalitetsutvikling i spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester</li> </ul>
Analyser som belyser registerets formål	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gjennom å rapportere dekningsgrad på enhetsnivå (KI 1), samt nasjonale tall på forekomst og status av kliniske karakteristika hos barn med CP (alvorlighetsgrad: CP subtyper, cerebral MR, GMFCS &amp; MACS nivå og tilleggsvansker), kan vi belyse utfall av forbedringer i svangerskapsomsorg og nyfødtdisin.</li> <li>• Gjennom å rapportere, på enhetsnivå, andel undersøkt med MR av hjernen (KI 3), med informasjon om alder ved diagnose (KI 4), formelt testet for kognitive ressurser (KI 5), kartlagt med Viking taleskala (KI 6) (og som har en tilpasset kommunikasjonsform etter behov (KI 7)), kartlagt med en fysioterapi- og ergoterapi-protokoll (KI 8-9), rapportert med røntgen av hofter (KI 10), antall nye med hoftelekasjon (KI 11), samt andel som har hatt fysio- og ergoterapitiltak, har deltatt på fysiskaktivitet på skolen eller i fritiden, bruker ortoser, og har hatt ortopedisk kirurgi, kan vi belyse viktigheten av å identifisere komplikasjoner og sette i gang forebyggende tiltak så tidlig som mulig. Dette for å øke kunnskap, mestring, helse, livskvalitet og deltakelse hos</li> </ul>

	personer med CP og deres pårørende.
Juridisk hjemmelsgrunnlag	Forskrift om medisinske kvalitetsregistre
Databehandler	Norsk HelseNett / Sykehuset i Vestfold
Databehandlingsansvarlig	Sykehuset i Vestfold
Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon	<p>Faglig leder, Guro L. Andersen  Registeransvarlig, Sandra Julsen Hollung  Sykehuset i Vestfold  PB 2168  3103 Tønsberg  <a href="mailto:norcp@siv.no">norcp@siv.no</a>  <a href="http://www.siv.no/norcp">www.siv.no/norcp</a></p> <p>Nasjonalt koordinatør NorCP oppfølgingsprogram, Nina Kløve  Leder for kompetanseutvikling, Gunvor L. Klevberg  Oslo universitetssykehus  PB 4956 Nydalen  0424 Oslo  <a href="mailto:norcp@ous-hf.no">norcp@ous-hf.no</a></p>
Fagrådets medlemmer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leder: Ann-Kristin Gunnes Elvrum, ergoterapeut, førsteamanuensis, St. Olavs Hospital/NTNU</li> <li>• Helle B. Aasheim, rådgiver, CP-foreningen</li> <li>• Britt-Karin Bakkefjell, spesialpedagog, enhetsleder HAVO, Nordlandssykehus</li> <li>• Eva Buschmann, generalsekretær, CP-foreningen</li> <li>• Marianne Halvorsen, ph.d., psykologspesialist, UNN</li> <li>• Gunnar Hägglund, professor, ortoped, Lunds universitet, Sverige</li> <li>• Andreas Knaus, ortoped, OUS</li> <li>• Jasmina Majkic-Tajsic, barnelege, UNN</li> <li>• Jutta Rummel, nevrolog, OUS</li> <li>• Pernille Schaathun, fysioterapeut, enhetsleder HABU, Haukeland universitetssjukehus</li> <li>• Liv Cecilie Vestrheim Thomsen, ph.d., gynekolog, Medisinsk fødselsregister, FHI</li> <li>• Gunfrid Vinje Størvold, ph.d., fysioterapeut, førsteamanuensis, Sykehuset Levanger/NTNU</li> <li>• Per Wilhelmsen, avdelingsleder HAVO, UNN</li> </ul>
Aktivitet i fagrådet	<p>I 2023 ble det avholdt ett møte i NorCPs fagråd.  Viktige saker som ble diskutert/godkjent var bl.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kvalitetsforbedring/datakvalitetsprosjekt:  <i>Øke andel barn med CP som registreres med hofterøntgen protokoll etter NorCPs retningslinjer</i>; diskutert svar fra en spørreundersøkelse for å kartlegge dagens hofterøntgenprosedyrer og oppdage årsak til nedgang og lav andel mottatte hofterøntgen protokoller.</li> <li>• NorCP-voksen:  Bl.a. råd om veien videre med pilotprosjekt og forankring hos HAVO.</li> <li>• CP-retningslinje:  Bl.a. diskusjon om formulering av alternative behandlinger i utlandet.</li> </ul>
Inklusjonskriterier	<p>Alle personer i Norge med en ICD-10 kode for CP:</p> <p>G80.0 Spastisk kvadriplegisk cerebral parese  G80.1 Spastisk diplegisk cerebral parese  G80.2 Spastisk hemiplegisk cerebral parese  G80.3 Dyskinetisk cerebral parese (choreoathetose eller dystoni)  G80.4 Ataktisk cerebral parese  G80.8 Annen spesifisert cerebral parese  G80.9 Uspesifisert cerebral parese</p>

Metode for datafangst	<p>Hver habiliteringstjeneste for barn og unge (HABU) i Norge (N=21) har minst to NorCP koordinatører som er ansvarlige for utfylling og innsending av samtykker og registreringsprotokoller.</p> <p>Fra 1.januar 2022 registrerer NorCP følgende protokoller:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. NorCP medisinsk: barnelege ved diagnose, 5-år og 15-17 år</li> <li>2. NorCP motorikk fysioterapi: fysioterapeut i samarbeid med kommunehelsetjenester årlig eller annethvert år avhengig av alder og funksjonsnivå;</li> <li>3. NorCP motorikk ergoterapi: ergoterapeut i samarbeid med kommunehelsetjenester årlig eller annethvert år avhengig av alder og funksjonsnivå;</li> <li>4. NorCP kognisjon (CPCog): psykolog ved 5/6 år, 12/13 år, 15/17 år</li> <li>5. NorCP kommunikasjon: spesialpedagog, psykolog, vernepleier eller ergoterapeut ved diagnose, 5/6 år, 12/13 år, 15/17 år</li> <li>6. NorCP kirurgi: fysio- eller ergoterapeut når operasjon er gjennomgått</li> <li>7. NorCP røntgen: fysioterapeut årlig eller annethvert år avhengig av alder og funksjonsnivå</li> <li>8. NorCP ePROM SDQ: ungdom med CP ved 15/17 år</li> <li>9. NorCP ePROM SDQ: foreldre ved 15/17 år</li> <li>10. NorCP ePROM PedsQL: ungdom med CP ved 15/17 år</li> <li>11. NorCP ePROM PedsQL: foreldre ved 15/17 år</li> <li>12. NorCP ePROM Fatigue Severity Scale: ungdom med CP ved 15/17 år</li> <li>13. NorCP ePROM generelle informasjon, kognisjon og kommunikasjon: foreldre ved 15/17 år</li> </ol>
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	eReg 2021 (nasjonal løsning på Norsk Helsenett)
Metadata	<p>Nei, NorCP metadata er ikke publisert på helsedata.no.</p> <p>I 2023 ble første utkast av 3 importfiler godkjent av METADATA-prosjektet eHelse:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 1a-Kildemetadata</li> <li>2. 1b-Variabelmetadata</li> <li>3. 1c-Versjon</li> </ol>
Innsyn- og reservasjonsløsning	Under arbeid, i samarbeid med servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Sør-Øst. Planlagt oppstart i 2024.
Antall pasienter/skjema i rapporteringsåret	<p>Antall barn med CP født 2006-2023 (alder 0-17-år): 1727</p> <p>Antall nye barn med CP født 2006-2023: 98</p> <p>Antall nye protokoller i 2023:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. NorCP medisinsk: 253</li> <li>2. NorCP motorikk fysioterapi: 1103</li> <li>3. NorCP motorikk ergoterapi: 965</li> <li>4. NorCP kognisjon (CPCog): 590</li> <li>5. NorCP kommunikasjon: 425</li> <li>6. NorCP kirurgi: 124</li> <li>7. NorCP røntgen: 523</li> <li>8. NorCP ePROM SDQ ungdom: 24</li> <li>9. NorCP ePROM SDQ foreldre: 24</li> <li>10. NorCP ePROM PedsQL ungdom: 28</li> <li>11. NorCP ePROM PedsQL foreldre: 29</li> <li>12. NorCP ePROM Fatigue Severity Scale ungdom: 26</li> <li>13. NorCP ePROM generelle informasjon, kognisjon og kommunikasjon: 38</li> </ol>



Totalt antall pasienter/skjema	<p>Totalt antall personer med CP født 1996-2023 (alder 0-27 år) og registrert i NorCP: 3108</p> <p>Totalt antall protokoller i registeret:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. NorCP medisinsk: 3946</li> <li>2. NorCP motorikk fysioterapi: 14 490</li> <li>3. NorCP motorikk ergoterapi: 12 225</li> <li>4. NorCP kognisjon (CPCog): 2909</li> <li>5. NorCP kommunikasjon: 2898</li> <li>6. NorCP kirurgi: 964</li> <li>7. NorCP røntgen: 4582</li>   <li>8. NorCP ePROM SDQ ungdom: 125</li> <li>9. NorCP ePROM SDQ foreldre: 140</li> <li>10. NorCP ePROM PedsQL ungdom: 130</li> <li>11. NorCP ePROM PedsQL foreldre: 141</li> <li>12. NorCP ePROM Fatigue Severity Scale ungdom: 124</li> <li>13. NorCP ePROM generelle informasjon, kognisjon og kommunikasjon: 167</li> </ol>
Stadium og nivå	3A

## 4 Datakvalitet

### 4.1 Tilslutning og antall registreringer

Alle 21 habiliteringstjenester for barn og unge (HABU) i Norge rapporterer til NorCP. Dekningsgrad på institusjonsnivå er 100%.

**Antall personer med CP født 1996-2023 (alder 0-27 år) som er registrert i NorCP per 31.12.2023, og per HABU**

Fødselsår	Antall	Endring i antall fra i fjor
1996	108	0
1997	94	0
1998	108	+1
1999	129	0
2000	127	0
2001	132	0
2002	147	0
2003	138	0
2004	151	0
2005	156	-1
2006	174	+3
2007	150	+2
2008	164	0
2009	144	+3
2010	142	+2
2011	129	+2
2012	124	+4
2013	119	+3
2014	109	+3
2015	92	+4
2016	106	+2
2017	101	+7
2018	90	+8
2019	71	+9
2020	40	+9
2021	40	+16
2022	19	+17
2023	4	+4
<b>Totalt</b>	<b>3108</b>	<b>+98</b>

HABU	Antall 1996-2023	Antall nye i 2023
Akershus universitetssykehus	359	+9
Haukeland universitetssjukehus	283	+5
Oslo universitetssykehus, Ullevål	272	+7
Vestre Viken	266	+3
St. Olavs Hospital	244	+6
Stavanger universitetssjukehus	219	+5
Sykehuset Østfold	176	+5
Sykehuset i Vestfold	173	+3
Sykehuset Innlandet, Sanderud	152	+11
Nordlandssykehuset	120	+6
Universitetssykehuset Nord-Norge	107	+2
Sørlandet sykehus, Kristiansand	105	+2
Sykehuset Telemark	102	+5
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	98	+5
Ålesund sjukehus	85	+4
Sørlandet sykehus, Arendal	79	+5
Haugesund sjukehus	64	+3
Helse Nord-Trøndelag	64	+5
Førde sentralsjukehus	61	+3
Kristiansund sjukehus	46	+3
Hammerfest sykehus	33	+1
<b>Totalt</b>	<b>3108</b>	<b>+98</b>

Av alle pasienter i NorCP:

- 126 født 1996-2019 er døde
- 44 født 1996-2018 har utvandret
- 23 født 1999-2017 har reservert seg (13 født 2006-2016)

Antall barn der CP-diagnosen er fjernet: 65 (født 2006-2019)

**Antall barn født 2006-2023 (alder 0-17-år) som følges i oppfølgingsprogrammet per 31.12.2023 – per HABU**

HABU	Antall barn i oppfølgingsprogrammet*	Antall nye i 2023
Akershus universitetssykehus	191	+8
Haukeland universitetssjukehus	174	+6
Oslo universitetssykehus, Ullevål	159	+4
Vestre Viken	148	-1
St. Olavs Hospital	124	+8
Stavanger universitetssjukehus	108	+3
Sykehuset Østfold	96	+5
Sykehuset Innlandet, Sanderud	95	+10
Sykehuset i Vestfold	89	+2
Nordlandssykehuset	77	+5
Sykehuset Telemark	55	+4
Sørlandet sykehus, Kristiansand	54	+1
Universitetssykehuset Nord-Norge	53	+3
Haugesund sjukehus	49	+3
Ålesund sjukehus	48	+3
Sykehuset Innlandet, Lillehammer	48	+3
Sørlandet sykehus, Arendal	44	+5
Helse Nord-Trøndelag	38	+4
Førde sentralsjukehus	37	+3
Kristiansund sjukehus	25	+2
Hammerfest sykehus	15	+1
<b>Totalt</b>	<b>1727</b>	<b>+82</b>

## 4.2 Dekningsgrad og responsrate

### 4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Norsk pasientregister (NPR) er brukt for beregning av dekningsgrad på individnivå.

NorCP og NPR har utført fire dekningsgradsanalyser:

1. 2013: barn med CP født 1996-2007
2. 2016: barn med CP født 2007-2010
3. 2019: barn med CP født 2009-2014
4. 2021: barn med CP født 2011-2016\*

\*Bakgrunnen for at 2016 var det siste fødselsåret som vi rapporterer på er at den endelige CP diagnosen skal bekreftes først ved 5-års alder.

NorCP er på prioriteringslisten i 2024 til å utføre en ny dekningsgradsanalyse.

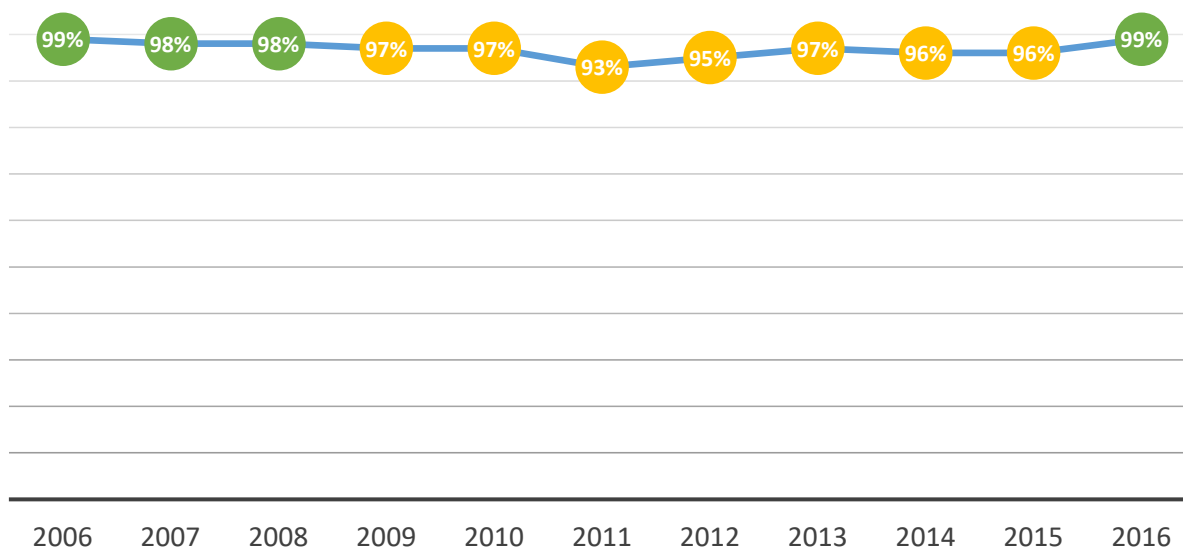
Etter dekningsgradsanalyse 1 og 2 ble det utført en dokumentkontroll og valideringsstudie der alle CP diagnosekoder registrert i NPR, som ikke var registrert i NorCP, ble validert. Etter dekningsgradsanalysen i 2016 ble det bestemt at et alternativ til dokumentkontroller og valideringer var å beregne fremtidig dekningsgrad basert på at 34,6% av de som kun var rapportert med CP diagnose til NPR var korrekt kodet.

Måloppnåelse	Høy: 98 %, moderat: 80%, lav: >80%
Beregning	Teller: Antall barn som har nådd minst 5-års alder i NorCP Nevner: Antall barn som har nådd minst 5-års alder i NorCP + antall barn med en bekreftet/estimert CP diagnose i NPR som ikke er registrert i NorCP

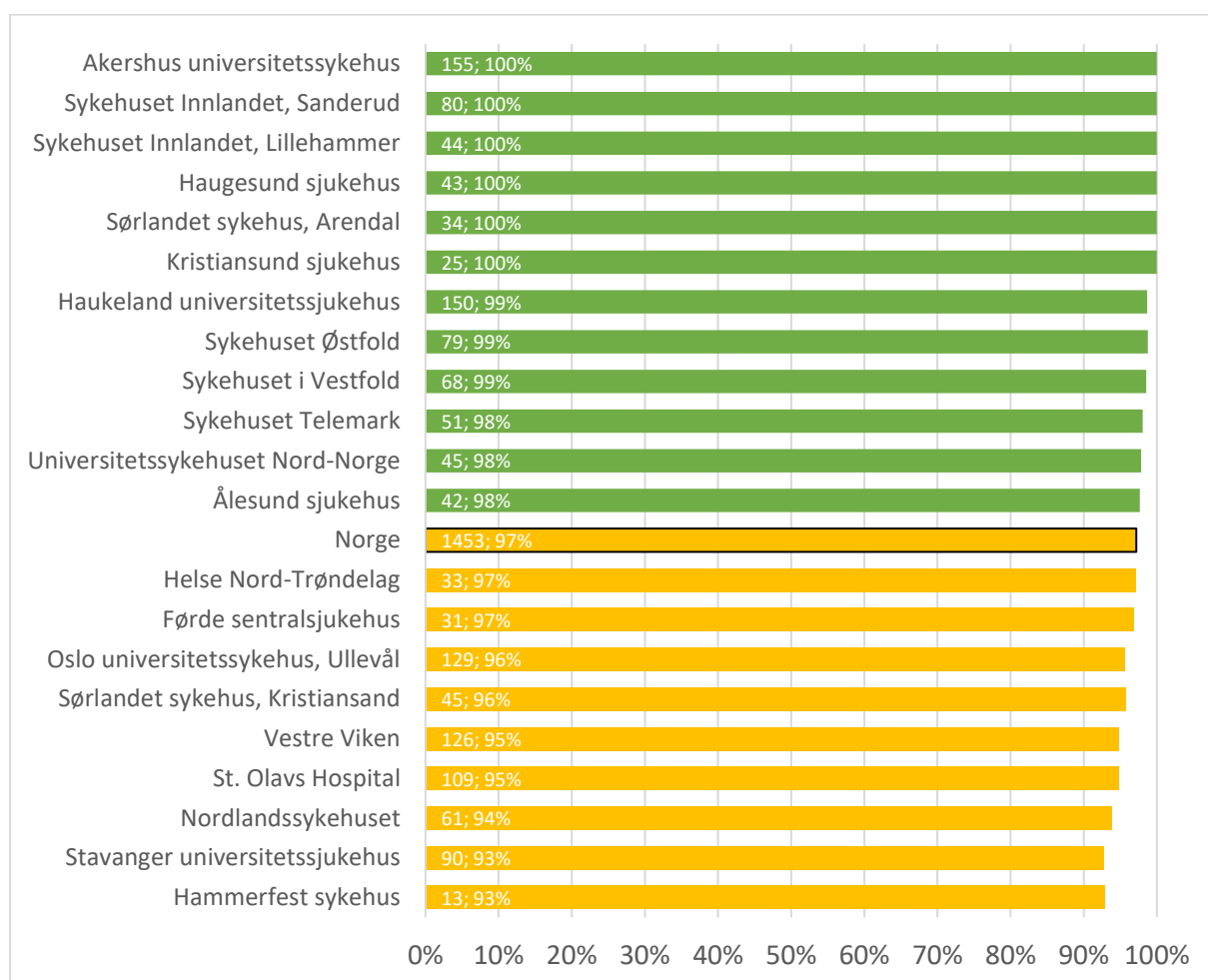
### 4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Dekningsgraden er 97% (NorCP=1453 / NorCP+NPR=1494).

Figur 28: NorCP dekningsgrad per – fødselsår



Figur 29: NorCP dekningsgrad for barn født 2006-2016 - per HABU



#### 4.2.3 Responsrate for pasientrapporterte data

Vi mottar PROM/PREM skjemaer fra 12 av 21 HABU (via HEMITs ePROM):

1. Akershus universitetssykehus
2. Hammerfest sykehus
3. Haukeland universitetssjukehus
4. Helse Nord-Trøndelag
5. Nordlandssykehuset
6. Oslo universitetssykehus, Ullevål
7. St. Olavs Hospital
8. Sykehuset i Vestfold
9. Sykehuset Innlandet, Sanderud
10. Sørlandet sykehus, Arendal
11. Sørlandet sykehus, Kristiansand
12. Universitetssykehuset Nord-Norge

Av barn født 2006-2008 som fylte 15-17 år i 2023 og følges i de 12 HABU (N=282) er svarprosent 9% - 14%.

- Dette inkluderer ungdommer med CP på alle funksjonsnivå. Antall ungdommer som svarer på PROMs er mindre enn antall undersøkt ved 15-17 års alder. En aktuell årsak er at ikke alle

ungdommer med CP kan svare selv på grunn av manglende tale eller begrensede kognitive ressurser.

- Selv om svarene ikke nødvendigvis er representative for alle ungdommer med CP i Norge (inkl. bias mot lettere typer CP), har SDQ- og FSS-resultatene vært stabile de siste fem år.

NorCP har opplevd flere utfordringer rundt bruk av PROM/PREM-skjemaer hos ungdom med CP:

- Ungdommer med CP som har manglende tale eller begrensede kognitive ressurser kan ikke svare selv.
- Ungdommer med CP har ofte ikke egen tilgang til ID-porten.
- Per i dag kan ePROM skjemaene kun bli sendt til ungdommen, ikke foreldrene.
- Fagpersoner ved HABU bruker ikke nødvendigvis PROM skjemaene i den kliniske oppfølgingen, eller har ikke tilstrekkelig kunnskap til å skåre/tolke skjemaene. Ressursene innenfor HABU er også knappe, så flere melder at de ikke har kompetanse og/eller fagpersoner som kan gi ungdommen nødvendig oppfølging/behandling dersom svarene indikerer at ungdommen har store problemer og trenger hjelp. Det oppleves derfor ikke etisk riktig å bruke PROM-skjemaene i et kvalitetsregister som ikke er forankret i klinikken.

I 2022 søkte NorCP bistand fra Fagsenter for pasientrapporterte data, med følgende svar:

1. Forslag om utvikling av eReg til «å flagge de svarene pasientene gir med grønt, gult eller rødt. Dette kunne gjort jobben lettere for klinikerne. Det gir en rask oversikt over hvor problemene er størst (flagget rødt). Dere må selv definere fargekodene. I tillegg vil det være til hjelp om klinikerne får beregnet sumskårene for de ulike domeneene i SDQ og PedsQL. Det vil bedre forståelsen av hvordan skjemaene skal tolkes.»
2. «De fleste registre samler kun inn data til registeret, og bruker ikke dette i klinisk praksis. I de tilfellene er det viktig å skrive at obs svarene du avgir blir kun registrert i et kvalitetsregister, og at de må ta kontakt med fastlege eller legevakt om de har problemer som krever rask behandling. Men poenget her er vel at svarene skal leses av fagpersoner. Da kan det stå en tidsangivelse på hvor raskt svarene leses, og at de må kontakte lege om de har behov for raskere hjelp.»

### 4.3 Vurdering av datakvalitet

Variabler	<b>KI 2 Andel kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder</b> <b>Medisinske opplysninger</b>
Kompletthet	Variabler om CP subtype og medisinske tilleggsvansker i eReg er obligatoriske, derfor er svarprosent 100%. Kun 1,6% har besvart at barnet har en annen spesifisert/uspesifisert CP subtype, og 1%-7% vet ikke per medisinske tilleggsvansker.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• I <b>2021-2023</b> besøkte NorCP registeransvarlig HABU ved OUS, AHUS, SIV, Haukeland, St. Olavs og Stavanger og fikk tilgang til pasientjournalssystem. I den forbindelse ble det ved journalgjennomgang utført en sjekk av medisinske opplysninger i NorCP medisinsk protokoll fra diagnosetidspunkt til ca. 5 år (når CP subtypen er bekreftet).</li> <li>• <b>Resultat:</b> Ingen merkbare feilregistreringer ble funnet. I HABUs journalnotater er poliklinisk notat ved medisinsk kontroll ofte skrevet i henhold til NorCP medisinsk protokoll.</li> </ul>
Reliabilitet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Variablene i NorCP medisinsk protokoll er basert på SCPE retningslinjer, en internasjonal standard for CP-registre siden 1998. Variablene er vurdert av SCPEs dataarbeidsgruppe årlig. SCPE retningslinjer er blitt reliabilitetstestet flere ganger, bl.a.: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C (2008). Validity and reliability of the guidelines of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. <i>Dev Med Child Neurol</i>, 50: 828-831.</li> <li>○ Cans C, Dolk H, Platt M, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. <i>Dev Med Child Neurol</i>, 49: 35-38.</li> <li>○ Sellier E, Horber V, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C (2012). Interrater reliability study of cerebral palsy diagnosis, neurological subtype, and gross motor function. <i>Dev Med Child Neurol</i>, 54: 815-821.</li> </ul> </li> <li>• <b>Resultat:</b> Reliabiliteten er "utmerket" for alle egenskaper klassifisert av barneleger som så på videoene og "betydelig" for profesjonelle som leser beskrivelser. Bruk av klassifiseringssystemer, slik som det som presenteres i SCPE Reference and Training Manual (se under), gir en systematisk tilnærming til den kliniske beskrivelsen av barn med CP.</li> <li>• SCPE Reference and Training Manual: <a href="https://www.eacd.org/">Reference and Training Manual   Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (eacd.org)</a></li> </ul>
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	Registrering av medisinske opplysninger for barn med CP i Norge er gjort på en standardisert måte, basert på internasjonale standarder. Medisinsk registrering har blitt en del av den kliniske oppfølgingen av barn og unge med CP de siste 20 år. Dataene som er registrert er av høy kvalitet og generaliserbar i forhold til populasjonen.

Variabler	<b>KI 2 Andel kartlagt med medisinsk protokoll ved 5-års alder</b> <b>Postneonatal årsak (ja/nei)</b> <b>Postneonatal årsak alder ved hjerneskade (28 dager – 24 måneder)</b> <b>Postneonatal årsak (ICD-10 kode)</b>
Kompletthet	Besvarelse av postneonatale variabler i eReg er obligatorisk, derfor er svarprosent 100%. 11% svarer at det ikke vet om barnet har en postneonatal årsak til CP, dette gjelder oftest barn født i andre land av foreldre som er innvandret til Norge.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> <li>I <b>2020</b> ble et forskningsprosjekt om barn med postneonatal CP i Norge født 1999-2013 gjennomført. I forbindelse med prosjektet ble timing og årsak til skaden hos alle barn med postneonatal CP i NorCP kvalitetssikret.</li> <li><b>Resultat:</b> av 1710 barn med CP var 73 registrert med en postneonatal årsak. Etter kontakt med de respektive HABU ble 4 barn slettet fra NorCP, med bakgrunn i at alder ved hendelsen var etter 24 måneders alder (ikke CP, men en ervervet hjerneskade) og 2 barn var vurdert til å ikke ha postneonatal CP grunnet at alder ved hendelsen var før 28 dagers alder (reklassifisert som pre/perinatal CP).</li> <li>Publikasjon: Tharaldsen G, Hollung SJ, Vik T, Andersen GL. High occurrence of perinatal risk factors and more severe impairments in children with postneonatal cerebral palsy in Norway. <i>Acta Paediatr.</i> 2022; 111: 812–819.</li> </ul>
Reliabilitet	<ul style="list-style-type: none"> <li>I 2022-2023 utviklet SCPE en ny klassifisering av hendelser som bidrar til postneonatal CP; «en forårsakende hendelse, som forårsaker hjerneskade, som inntreffer mellom 28 dager og to års alder og som ikke er relatert til faktorer i ante-, peri- eller neonatal periode». En NorCP representant var i ekspertgruppen som var med på utviklingen.</li> <li>En reliabilitetstest av den nye klassifiseringen på alle barn med postneonatal CP født 2008-2012 og registrert i det europeiske CP databasen (inkludert NorCP dataene) var utført. 39 klinikere fra 21 CP registre og 19 land, inkludert en representant fra NorCP, utførte en interrater-pålitelighetsøvelse av både hoved- og underkategorier.</li> <li><b>Resultat:</b> Et betydelig grad av enighet ble oppnådd med samsvarprosent 0,79 og Gwets AC1 0,75.</li> <li>I forbindelse med dette, ble alle barn med en postneonatal årsak vurdert av SCPE ekspertgruppen, og klassifisert på nytt i NorCP.</li> <li>Litteratur: Pudig L, Delobel-Ayoub M, Horridge K, Gergeli AT, Sellier E, Ehlinger V, et al. <i>Classification of events contributing to postneonatal cerebral palsy: Development, reliability, and recommendations for use.</i> <i>Dev Med Child Neurol</i>, 2024; 66: 250–257.</li> </ul>
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	Selv om barn med postneonatal CP er en liten subgruppe, er dataene i NorCP av høy kvalitet, og generaliserbare i forhold til populasjonen.



Variabler	<b>KI 3 Andel undersøkt med MR av hjernen</b> <b>MR av hjernen tatt</b> (ja/nei) <b>MR tidspunkt</b> (neonatal/postnatal) <b>MRICS resultat</b> (A-E) <b>MRICS tekst</b> (radiologisk rapport i pasientjournal)
Kompletthet	Besvarelse av variablene om MR av hjernen i eReg er obligatoriske, derfor er svarprosent 100%. Kun 1,3% svarer at det ikke vet om MR av hjernen er tatt.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> <li>F.o.m. 2018 ble SCPEs MRI klassifikasjonssystem (MRICS), samt tekst fra radiologisk rapport fra MR av hjernen i pasientjournalen inkludert i NorCP medisinsk protokoll.</li> <li>I <b>2023</b>, i forbindelse med et forskningsprosjekt om MR-funn hos barn med CP i Norge, ble alle resultater fra MR av hjernen for barn født 2002-2016 kvalitetssikret av NorCPs leder/barnelege (dvs. resultatene fra MRICS klassifiseringen ble sjekket opp mot resultat fra radiologisk rapport i pasientjournalen).  <b>Resultat:</b> av 1841 rapporter, ble 90 (4.9%) oppdatert i den sentrale databasen (enten feil MRICS koding eller lagt til et ekstra nivå 2 i MRICS).</li> <li>Hvert år utfører to eksperter fra Sverige og Tyskland kvalitetsvurderinger av NorCPs MRICS resultater, et fødselsår per år, ved å sammenligne MRICS resultat med tekst fra radiologisk undersøkelse, tidspunkt (alder ved MR) og gestasjonsalder.</li> </ul>
Reliabilitet	<ul style="list-style-type: none"> <li>MRICS klassifiseringen er reliabilitetstestet. Dataene fra NorCP var brukt i testingen, og en representant fra NorCP var testdeltager.</li> <li><b>Resultat:</b> MRICS er pålitelig og enkelt å bruke for CP-registre. Interrater-reliabilitet var god (<math>k=0,69</math>; 0,54–0,82) blant de 41 deltagerne, og meget god (<math>k=0,81</math>; 0,74–0,92) basert på tekst fra rapporter.</li> <li>Litteratur: Himmelmann K, Horber V, De La Cruz J, Horridge K, Mejaski-Bosnjak V, Hollody K, Krägeloh-Mann I. (2017). MRI classification system (MRICS) for children with cerebral palsy: development, reliability, and recommendations. Dev Med Child Neurol, 59: 57-64.</li> </ul>
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	MRICS til å registrere MR funn hos barn med CP har blitt et standard, internasjonalt verktøy. Dataene fra MR-funn i NorCP er av høy kvalitet, og generaliserbare i forhold til populasjonen.

Variabel	<b>KI 5 Andel formelt testet for kognitive ressurser</b> <b>Kognisjonsvariabler</b> (dersom test er tatt, type test, skårer og resultat)
Kompletthet	Svarprosent på <i>CPCog</i> protokoller er 87%. Kognisjonsvariabler i eReg er obligatoriske, derfor er svarprosent 100%, med unntak av testskårer; kun skårer som er relevante for det enkelte barn rapporteres.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psykologer i HABU legger selv inn (eller er ansvarlige for at det gjøres) data fra kartlegging med generelle evnetester.</li> <li>• For barn i alderen 2 ½ - 7 ½ år kan man benytte Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI), mens Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC) kan brukes for aldersgruppen 6 - 16 år.</li> <li>• En IQ skåre er basert på at barnets råskårer omgjøres til skalerte skårer, som så summeres. Ut fra denne summen (Sum skalerte skårer) kan IQ avledes.</li> <li>• Skalerte skårer og IQ gir en vurdering av barnets resultater sammenlignet med hva som er forventet ut fra barnets alder på testtidspunktet.</li> <li>• Skalerte skårer kan variere mellom 1 og 19, mens Sum skalerte skårer ikke kan være lavere enn antallet deltester som inkluderes (6 for WPPSI og 7 for WISC).</li> <li>• Psykologene skal registrere skalerte skårer på alle de deltestene fra WPPSI og WISC som er administrert, samt summen av skalerte skårer (Sum skalerte skårer).</li> <li>• I <b>2021-2023</b>, i forbindelse med prosjektet «Utredning av kognitiv fungering hos barn med cerebral parese: en undersøkelse av registrerte data i NorCP», har registrerte skalerte skårer og Sum skalerte skårer blitt gjennomgått for barn født 2002-2014.</li> <li>• <b>Resultat:</b> Gjennomgangen dokumenterte feilregistreringer, eksempelvis ved at råskårer var rapportert i stedet for skalerte skårer, samt at IQ var rapportert i stedet for Sum skalerte skårer.  NorCP databasen oppdateres med de korrigerede versjonene av de kognitive dataene.  For å unngå feilregistreringer, f.o.m. 2022 lanserte NorCP en ny versjon av kognisjonsprotokollen <i>CPCog</i>, og det ble endret til at det rapporteres inn skalerte skårer og IQ, samt lagt inn begrensninger slik at det ikke er mulig å legge inn data utenfor referanseområdet til skåren (f.eks. en IQ skåre under 40).</li> </ul>
Reliabilitet	Korrelasjoner mellom innrapporterte data på WPPSI og WISC og korrigerede data etter gjennomgangen er signifikante; Sum av skalerte skårer på WPPSI rapportert inn korrelerer med korrigerede Sum skalerte skårer, $r = .743, p < .001$ og Sum skalerte skårer på WISC rapportert inn korrelerer med korrigerede Sum skalerte skårer, $r = .796, p < .001$
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Å registrere skalerte skårer på deltestnivå gjør det mulig å kontrollere kvaliteten på kognitive samlemål, som IQ, og må derfor fortsette.</li> <li>• Psykologer er vant til å rapportere på skalerte skårer, IQ og andre samleskårer (indeksskårer). Det er mer sjeldent å rapportere på Sum skalerte skårer. Dette vurderes å være en hovedårsak til feilregistreringene. Fra og med 2022 (da NorCP lansert en ny versjon av kognisjonsprotokollen <i>CPCog</i>) har vi endret til at det rapporteres inn skalerte skårer og IQ, samt lagt inn begrensninger slik at det ikke er mulig å legge inn data utenfor referanseområdet til skåren (f.eks. en IQ skåre under 40).</li> </ul>

Variabel	<b>KI 8 Andel kartlagt med fysioterapiprotokoll Gross Motor Function Classification System (GMFCS) nivå (I-V)</b>
Kompletthet	GMFCS-variabelen i eReg er obligatorisk, derfor er svarprosent 100%. I 2023/2022 var kun 3,2% barn registrert med «vet ikke», og det gjelder de yngste barna under 3 års alder.
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> <li>I <b>2021</b>, i forbindelse med et forskningsprosjekt om repeterte målinger, ble alle GMFCS-nivå i NorCP motorikk fysioterapiprotokoll for barn født 2002-2010 kvalitetsvurdert av en statistiker, barnelege og spesialfysioterapeut.</li> <li><b>Resultat:</b> av 8985 fysioterapi registreringer, ble 103 vurdert å være utenfor tillatt range og derfor oppdatert i den sentrale databasen (1.2%) (f.eks. flere registreringer med GMFCS nivå 1 over lang tid, og plutselig skifte til nivå 5).</li> </ul>
Reliabilitet	<ul style="list-style-type: none"> <li>GMFCS er den internasjonale standarden for å kartlegge grovmotorisk funksjon hos personer med CP, og er hyppig reliabilitetstestet.</li> <li>Litteratur: Piscitelli D, Ferrarello F, Ugolini A, Verola S, Pellicciari L. (2021). Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded &amp; Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. Dev Med Child Neurol, 63: 1251-1261.</li> <li><b>Resultat:</b> Sterke bevis støtter reliabiliteten og validiteten til GMFCS, GMFCS-E&amp;R, MACS og CFCS som funksjonelle klassifiseringssystemer hos barn med CP.</li> <li>Huroy M, Behlim T, Andersen J, Buckley D, Fehlings D, Kirton A, et al. Stability of the Gross Motor Function Classification System over time in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2022; 64(12): 1487–1493.</li> <li><b>Resultat:</b> Klassifisert GMFCS-nivå i tidlig barndom er stabilt over tid. Barn med størst sannsynlighet for å bli omklassifisert var i nivå II-IV.</li> </ul>
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	GMFCS nivå er et viktig standardisert, internasjonalt verktøy som brukes til å kategorisere mobilitet og grovmotoriske ferdigheter hos personer med CP, og kan være prediktivt for deres langsiktige motoriske funksjon. I NorCP er GMFCS en del av oppfølgingen (flere målinger). Dataene som er registrert er av høy kvalitet, og generaliserbare i forhold til populasjonen. Men, det er viktig å passe på åpenbart små feilregistreringer.

Variabel	<b>KI 8 Andel kartlagt med røntgen av hofter Hofterøntgen vurdering</b>
Korrekthet	<ul style="list-style-type: none"> <li>I 2023 ble det utført en gjennomgang av hofterøntgenprotokollene med vurdering «7 annet».</li> <li>NorCP koordinatorene ved de aktuelle 12 HABU hvor dette var registrert ble kontaktet og hofterøntgensvarene gjennomgått</li> <li><b>Resultat:</b> av 22 barn med et hofterøntgensvar “7 -annet”; ble 18 oppdatert med riktig svar og 4 nye hofterøntgen protokoller for 2023 sendt inn.</li> </ul>
Vurdering og betydning for tolkning av resultater	Denne gjennomgangen er forarbeid for å kartlegge utfordringer med rapportering av røntgen av hofter.

## 5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

### 5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **KI 5 Andel formelt testet for kognitive ressurser**  
Kvalitetsforbedringsprosjekt: *Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning*  
Selv om det er velkjent at barn med CP er i risiko for å utvikle kognitive vansker, blir kognisjon likevel ofte ikke utredet. Dette kan ha store konsekvenser for det enkelte barn, ved at barnets utfordringer ikke forstås rett og barnet kanskje ikke får den oppfølgingen hjemme, i barnehagen og/eller på skolen som det har behov for. Ofte antas det at barn med lette motoriske utfall ikke har, eller kun har små kognitive vansker, men dette medfører ikke alltid riktighet. Barn kan ha kognitive vansker som ikke er umiddelbart observerbare, men som har stor innvirkning på forståelse og gjennomføringsevne. For å kunne legge til rette på skolen er det derfor viktig å utrede/kartlegge alle barn med CP kognitivt før skolestart eller i løpet av de første årene på barneskolen. Målet er at minimum 85% av barn med CP skal bli formelt testet for kognitive ressurser. Da kvalitetsforbedringsprosjektet startet i 2018 var andelen barn som var blitt formelt testet for kognitive ressurser 34%, med stor variasjon mellom HABU fra <10% til 53%.
- **KI 7 Andel med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform**  
Viking taleskala er utviklet for å klassifisere barnets taleytringer fra 4-års alder og oppover. Skalaen har 4 nivåer. Barn med CP som blir klassifisert på nivå I vil ha minimale eller ingen talevansker sammenlignet med barn som følger vanlig utvikling. Talen er vanligvis ferdig utviklet ved syv års alder. Hos barn som følger vanlig taleutvikling, bør talen ved 4-års alder være forståelig for ukjente voksne utenfor kontekst. Kartlegging av tale er viktig for å vurdere barnets kommunikasjonsform og evt. behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK). Barn som klassifiseres på nivå III og IV på Viking taleskala har enten svært store talevansker eller ingen tale. De er i behov av ASK. Målet er at minimum 80% barn med CP og Viking taleskala III-IV skal ha en tilpasset kommunikasjonsform, samt at det er mindre variasjon mellom de ulike HABU.
- **KI 10 Andel med rapportert røntgen av hofter**  
Røntgen av hoftene og måling av migrasjonsprosent (MP) med fastsatte intervaller avhengig av alder og funksjonsnivå er en kvalitetsindikator, da forskning har vist at det er mulig å forebygge hofteluksasjoner ved å følge nøye med og eventuelt intervensere så snart MP overstiger 33%. Målet er at minimum 90% barn med CP har sendt inn protokoll for hofterøntgen, øke prosent registrert med migrasjonsprosent, og minske variasjon mellom de ulike HABU.
- **Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP**  
Det finnes per i dag ingen nasjonale retningslinjer for CP som er utarbeidet og/eller godkjent av Helsedirektoratet. Derfor startet NorCP i 2021 arbeidet med å utvikle en faglig kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Retningslinjen skal tematisere oppfølging innen sentrale funksjonsområder, med overordnet mål om å bidra til bedre og likeverdig behandling av personer med CP, samt til økt kompetanse og kvalitetsutvikling i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Ved utgangen av 2023 var dette arbeidet fortsatt pågående, med mål om ferdigstilling i mars 2024.
- **NorCP-voksen**  
I 2021 ble det startet et arbeid med mål om å utvikle et systematisk oppfølgingsprogram for voksne med CP. I mars 2019 overleverte en arbeidsgruppe bestående av brukerrepresentanter og fagpersoner med ulik fagbakgrunn fra spesialisthelsetjenestene for barn, unge og voksne, kommunehelsetjenesten, rehabiliterings-feltet, CP-foreningen og NorCP en rapport til Helse og omsorgsdepartementet (HOD) om behovene for systematisk oppfølging i voksen alder for personer med CP. Der ble det etterlyst et formelt mandat til å utforme et forslag til NorCP-voksen i Norge. Til tross for flere henvendelser til HOD, har et slikt mandat ikke blitt gitt.

Internasjonal og norsk forskning har gjennom 20 år dokumentert behovet for oppfølging av voksne med CP. Dette vil kreve en styrking av habilitering for voksne (HAVO) som har svært begrensede ressurser i forhold til kompleksiteten i brukergruppene de har ansvar for. NorCP får stadig tilbakemelding fra sitt nettverk av fagpersoner både i HABU, HAVO og kommunehelsetjenesten om begrensede oppfølgingstilbud til de over 18 år. En kartlegging av overgangsrutiner mellom HABU og HAVO i 2022 utført av NorCP viste at bare 5 HABU overfører alle med CP til HAVO, mens 6 overfører noen, og 6 andre overfører ingen.

- **Kurs- og kompetanseutvikling**

NorCP ser på kurs- og opplæringsvirksomhet som et viktig tiltak for å øke kompetansen hos fagpersoner som følger opp barn og unge med CP, og et viktig ledd i arbeidet for å fremme likeverdige tjenester uavhengig av barnets bosted. En viktig målsetting med kompetanseutviklingstiltakene i NorCP er å kvalitetssikre undersøkelsene i registeret, men ikke minst å rette oppmerksomhet mot hvordan resultat fra kartleggingen kan brukes i planlegging av kliniske tiltak. NorCP arrangerer faste månedlige digitale webinar, og digitalt kurs ca. hver annen måned. Målet for webinarne er å nå raskt ut til aktuelle fagmiljø med kunnskap fra studier som bruker data fra NorCP, eller studier som ellers er direkte knyttet til oppfølgingen av barn og unge med CP. Målet for de digitale kursene er økt kompetanse og oppmerksomhet omkring sentrale kartleggingsverktøy som inngår i NorCP eller som er relevante for utredning av barn og unge med CP, i tillegg til kunnskapsbaserte tiltak som er sentrale i oppfølgingen.

## 5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
<b>KI 5 Andel formelt testet for kognitive ressurser</b>	Prosjektstart: 2019 Prosjektslutt: pågår	<p>I 2019-2020 utførte NorCP et kvalitetsforbedringsprosjekt «Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning».</p> <p>Alle landets HABU deltok i prosjektet; tre samlinger og lokalt kvalitetsforbedringsarbeid mellom samlingene (statusrapporter med spesifiserte delmål og intervensjoner).</p> <p>I 2020-2021 (ca. hver 3.måned) fikk alle psykologene ved landets HABU oversiktslister fra NorCP med opplysninger på hvilke barn som hadde hatt/ikke hatt kognitiv testing.</p> <p>1.januar 2022 ble en ny NorCP kognisjon (CPCog) protokoll lansert i eReg. Psykologene ved alle landets HABU ble informert. I forbindelse med lansering av protokollen ble det holdt et webinar for psykolognettverket.</p> <p>I 2022 ble det utviklet en rapport</p>	<p>Fordi resultatene i 2023 viser det opprinnelige 65%-målet ble nådd på landsbasis med 74% barn med CP formelt testet for kognitive ressurser (63% i 2022), har vi økt målet ytterligere til 85%.</p> <p>Av 21 HABU, har 3 nådd 85%-målet, 11 65%-målet og 7 47%-64%.</p> <p>Selv om 7 HABU ikke har nådd 65%-målet har det blitt en forbedring fra 2019 til 2023.</p>

		<p>i eReg som gir NorCP koordinatorene og psykologene en oversikt over siste kognisjonsundersøkelsesdato på alle barna i sin tjeneste, som de kan generere ved behov.</p> <p>I 2022-2023, i forbindelse med CP retningslinje arbeidet, ble det satt sammen en <i>kognisjon</i> temagruppe med mål å gjennomgå kunnskapsgrunnlaget og utarbeide konkrete anbefalinger for kognitive oppfølging av personer med CP.</p> <p>I 2024-2025 vil NorCP arbeide videre med implementering av CP retningslinje (kognisjon) og tilby å besøke alle HABU.</p> <p>I 2023 ble det avholdt et webinar for psykolognettverket.</p>	
--	--	--	--

<b>Aktuelt forbedringsområde</b>	<b>Tidsperiode for tiltaket</b>	<b>Hva ble gjort av hvem?</b>	<b>Hvilke resultater ble oppnådd?</b>
<p><b>KI 7 Andel med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform</b></p>	<p>Prosjektstart: 2022 Prosjektslutt: pågår</p>	<p>1. januar 2022 ble en ny NorCP kommunikasjonsprotokoll lansert i eReg. Alle aktuelle fagpersoner ved landets HABU ble informert.</p> <p>I 2023 ble det avholdt et webinar for kommunikasjonsnettverket.</p> <p>I 2022-2023, i forbindelse med CP retningslinje arbeidet, ble det satt sammen en <i>kommunikasjon</i> temagruppe med mål å gjennomgå kunnskapsgrunnlaget og utarbeide konkrete anbefalinger for kommunikasjonsoppfølging av personer med CP.</p> <p>I 2024-2025 vil NorCP arbeide videre med implementering av CP retningslinje (kommunikasjon og ASK) med besøk til alle HABU.</p>	<p>I 2023 økte andelen barn med behov for ASK til fra 61% til 68%.</p> <p>5 av 21 HABU nådd 80%-målet, og 10 nådd 60%-målet.</p>

Aktuelt forbedringsområde	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
<p><b>KI 10 Andel med rapportert røntgen av hofter</b></p>	<p>Prosjektstart: 2023 Prosjektslutt: pågår</p>	<p>Prosjekt: «Øke andel barn med CP som registreres med hofterøntgen protokoll etter NorCPs retningslinjer»</p> <p>I 2023 ble NorCP tildelt midler fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre til å utføre A.) en elektronisk spørreundersøkelse og B.) diskuterer temaet på en 2023 NorCP koordinatorsamling.</p> <p>Formålet var å kartlegge dagens hofterøntgenprosedyrer og oppdage årsak til nedgang og lav andel mottatte hofterøntgen protokoller (behov for enten et kvalitetsforbedring- eller datakvalitetsprosjekt)</p> <p>I 2022-2023, i forbindelse med CP retningslinjearbeidet, ble det satt sammen en <i>ortopedi</i> temagruppe med mål å gjennomgå kunnskapsgrunnlaget og utarbeide konkrete anbefalinger for voksen med CP.</p> <p>I 2024-2025 vil NorCP arbeide videre med implementering av CP retningslinje (ortopedi) med besøk til alle HABU.</p>	<p>A. Spørreundersøkelse: NorCP koordinatorene fra alle 21 HABU svarte på fem spørsmål:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Er det etablert formelle rutiner for å registrere NorCP røntgenprotokoll (hofter) i eReg ved din HABU? 83% = Ja</li> <li>2. Hvem rekvirerer vanligvis hofterøntgen i henhold til NorCP protokoll? 96% barnelege og/eller 17% ortoped</li> <li>3. Hvem utfører målingen av hofterøntgenbildene? 74% radiolog, 35% ortoped, 9% og/eller fysioterapeut</li> <li>4. Hvem vurderer resultatene av hofterøntgenmålingene i henhold til NorCP røntgenprotokoll? 44% ortoped, 52% barnelege og/eller 74% fysioterapeut</li> <li>5. Hvem har ansvar for å registrere NorCP hofterøntgenprotokoll i eReg? 96% fysioterapeut, 13% barnelege og/eller 4% ergoterapeut</li> </ol> <p>Diskusjoner på koordinatorsamlingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hofterøntgenrutiner er ressurskrevende og det er mange ledd hvor svikten kan forekomme.</li> <li>• De fleste HABU rekvirerer hofterøntgen i henhold til NorCP retningslinjer, målingene er gjort av radiolog/ortoped/fysioterapeut og resultatene vurdert (ortopediklinikker).</li> <li>• Ressursbruken hindrer at resultatene blir registrert i eReg; informasjonen kommer ikke tilbake til fysioterapeut, som ofte er den som registrerer i eReg.</li> </ul>

			<p><b>Aktuelle tiltak:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• NorCP bistår med en liste over barn som mangler hofterøntgen; OBS. ofte en klinisk vurdering!</li> <li>• Per forespørsel var en oversiktsliste utlevert til AHUS, Arendal, Levanger og Bergen</li> <li>• Anbefaling å undersøke bruk av KI til å utføre målinger</li> <li>• Svarkategoriene for vurderingene er ikke optimale, f.eks. uklart om barnet skal fortsette oppfølgingen. Det er planlagt evaluering/oppdatering av NorCP røntgen protokoll i 2024-2025.</li> </ul> <p>På slutten av 2023 økte andel barn rapportert med røntgen hofte fra 37% til 55%.</p>
--	--	--	---

<b>Aktuelt forbedringsområde</b>	<b>Tidsperiode for tiltaket</b>	<b>Hva ble gjort av hvem?</b>	<b>Hvilke resultater ble oppnådd?</b>
<b>KI 10 Andel med rapportert røntgen av hofter</b>	Prosjektstart: 2023 Prosjektslutt: 2024	<p>I 2023 utførte en barnelege ved UNN, Tromsø et lokalt kvalitetsforbedringsprosjekt for å undersøke andel barn med CP som har tatt en hofterøntgen, om målingene var utført og vurdert og om resultatene var registrert i NorCP.</p> <p>Status prosjektoppstart:            Av 63 barn med CP som en hofterøntgen ble tatt, hadde 17 (27%) hofterøntgenbilder ikke blitt målt og 23 (37%) hadde ufullstendige målinger.</p> <p>NorCP gjorde en avtale med ortoped Terje Terjesen ved OUS (en ekspert som har jobbet med CP hofte-oppfølgingsprogrammet siden oppstart i 2006) for å utføre målingene.</p>	Resultatene vil bli rapportert i 2024 årsrapport (når dataene er plottet inn i eReg).



Aktuelt forbedrings-område	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
<p><b>Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP</b></p>	<p>Prosjektstart: 2021 Prosjektslutt: pågår</p>	<p>I 2023 har NorCP hatt mye fokus på arbeidet med utvikling av en kunnskapsbasert retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP, i samarbeid med CP-foreningen og Regional kompetansetjeneste for habilitering i Helse Sør-Øst.</p> <p>Bakgrunnen for arbeidet er at resultatene fra NorCP viser til dels store forskjeller i Norge mellom de ulike HABU hvordan personer med CP blir fulgt opp og hva slags utredning og behandling de mottar. I tillegg har CP-foreningen gjennom lang tid etterlyst en slik retningslinje med bakgrunn i tilbakemeldinger fra deres medlemmer om svært varierende praksis.</p> <p>Om lag 70 fagpersoner fra alle helseregioner og 12 brukerrepresentanter bidrar i 12 temagrupper. Medlemmene i hver temagruppe har gjennomgått kunnskapsgrunnlaget og jobber med anbefalingene i samarbeid med sekretariatet/redaksjonen.</p> <p>Den primære målgruppen er fagpersoner i 1. og 2.-linjetjenesten som yter tjenester til personer med CP. Retningslinjen vil også være nyttig for fagpersoner i andre sektorer, for eksempel opplæringssektor og NAV.</p> <p>I 2024-2025 vil CP retningslinjen ferdigstilles, og NorCP vil arbeide videre med implementering av retningslinjen med utgangspunkt i ønsker og behov hos HABU, HAVO og kommunale tjenester.</p>	<p>CP retningslinje kan bidra til likeverdige tjenester og forbedret kvalitet på behandlings-tilbudet nasjonalt.</p> <p>Den vil bli publisert på <a href="https://metodebok.no/cp">metodebok.no/cp</a> i forbindelse med CP-konferansen, mars 2024.</p>

Aktuelt forbedrings-område	Tidsperiode for tiltaket	Hva ble gjort av hvem?	Hvilke resultater ble oppnådd?
NorCP-voksen	Prosjektstart: 2021 Prosjektslutt: pågår	<p>I 2022 ble det ansatt en fagperson med ansvar for utvikling av NorCP-voksen i 40% stilling.</p> <p>I 2022 ble det gjort et stort forankringsarbeid opp mot brukere, fagmiljø og ledelse i habiliterings-tjenestene for voksne (HAVO).</p> <p>I 2022-2023 ble det utarbeidet første versjonen av NorCP-voksenprotokoller basert på kroppsstruktur/-og funksjon, aktivitet og deltakelse innenfor områdene fysisk, psykisk helse og sosial situasjon. Protokollene utvikles og tilpasses i tett samarbeid med fagnettverket for ergo- og fysioterapeuter i HAVO, samt med psykologer og leger og er fortsatt under utvikling.</p> <p>I 2023 ble NorCP tildelt midler fra Stiftelsen DAM til «Innføring av systematisk oppfølging av voksne med CP i Norge» 2023-2026.</p> <p>I 2023 holdt ett webinarer spesifikt om voksne med CP, i tillegg til flere webinar og kurs som gjelder oppfølging og intervensjoner hos personer med CP i livsløpsperspektiv.</p> <p>10 HAVO har meldt interesse til å vite mer om NorCP-voksen og å utrede forutsetninger for systematisk oppfølging av voksne. I tillegg, deltar noen av de i utprøving av NorCP-voksen protokoller.</p> <p>I 2022-2023, i forbindelse med CP retningslinjearbeidet, ble det satt sammen en <i>overgang voksenliv</i> temagruppe med mål å gjennomgå kunnskapsgrunnlaget og utarbeide konkrete anbefalinger for voksne med CP. I tillegg har hele retningslinjen et</p>	En evaluering av arbeid på pasientrettet kvalitetsforbedring for voksne med CP kommer i 2025-2026.

		<p>livsløpsperspektiv og alle temaområdene inkluderer anbefalinger rettet mot oppfølging av voksne med CP.</p> <p>I 2024-2025 vil NorCP arbeide videre med utvikling og implementering av NorCP-voksen/CP retningslinje (overgang til voksenliv) med besøk til HAVO.</p>	
--	--	--	--

<b>Aktuelt forbedrings-område</b>	<b>Tidsperiode for tiltaket</b>	<b>Hva ble gjort av hvem?</b>	<b>Hvilke resultater ble oppnådd?</b>
<b>Kurs- og kompetanse-utvikling</b>	<p>Prosjektstart: 2020</p> <p>Prosjektstutt: pågår</p>	<p>I 2023 gjennomførte vi ti webinar, arrangerte to digitale kurs og to fysiske kurs med digital oppfølging, alle med tema knyttet til kartleggingsverktøy i NorCP protokollene, og/eller oppfølging og intervensjon som er relevante i oppfølging av personer med CP.</p> <p>Vi har arrangert en fysisk samling for alle NorCPs fysio- og ergoterapikoordinatorer, samt digitalt nettverksmøte for leger (i samarbeid med RHABU) og digital nettverkssamling for psykologer i HABU.</p> <p>I 2023 ble det startet et arbeid med å utvikle en digital læringsressurs for Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE). Dette arbeidet ble initiert i et samarbeid mellom NorCP og RHABU, i samarbeid med HINE-eksperter fra SIV. Arbeidet består i å utarbeide gode læringsvideoer for de kliniske undersøkelsene. RegDig vil stå for opptak og redigering av denne læringsressursen. Videoen er planlagt publisert på Kompetansebroen, og eventuelt andre aktuelle ressurser som Læringsportalen, som vil publiseres i løpet av 2024.</p>	<p>Vi får svært positive tilbakemeldinger på våre digitale arrangement, og har god oppslutning om både webinarer og kurs med mellom 70 og 220 innlogginger, der mange innlogginger utgjør grupper av som sitter samlet.</p> <p>Det er vanskelig å måle effekt av kompetanse-utviklingstiltakene, men ut fra oppslutning og interesse oppfatter vi dette som et svært viktig tiltak for å spre kunnskap og øke kompetanse, og derigjennom bidra til evidensbasert og mer likeverdig oppfølging av barn og unge med CP i hele Norge. Det er ingen tvil om at vi, gjennom digitale arrangementer, når ut til et mye bredere nedslagsfelt enn vi gjør ved kun fysiske kurs – spesielt blant ansatte i 1.linjetjenesten. Vi kommer derfor til å fortsette å tilby digitale webinarer og kurs, i tillegg til fysiske kurs og hybridarrangement.</p>

## 6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	Månedlig  Årlig	Fagmiljø (spesialist- og kommunehelsetjenester)  CP-foreningen, personer med CP, Ledernetverk
2.	Kvalitetsregistre.no  10 kvalitetsindikatorer på enhetsnivå og nasjonalt nivå  *Resultatene oppdateres årlig, ettersom NorCP rapporterer resultater per fødselsår (iht. internasjonale standarder), og datagrunnlaget inkluderer få barn med CP per fødselsår (spesielt per HABU).	Årlig*	Fagmiljø, CP-foreningen, personer med CP, Ledernetverk, ledelse enheter
3.	Resultater til registrerende enheter  Tilpassede enhetsvise rapporter med resultater, både egne aggregerte og nasjonale resultater  I 2022 ble det lansert en oversiktsrapport i eReg. Rapporten gir lokale enheter oversikt på alle barna i sin tjeneste: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dato for den siste medisinske-, fysioterapi-, ergoterapi-, og hofterøntgenundersøkelse</li> <li>• Alder for den siste kognisjonsvurdering</li> <li>• CP diagnose, GMFCS og MACS nivå</li> </ul>	Årlig  Fortløpende	Fagmiljø, ledelse enheter
4.	NorCP webinar	Månedlig	Fagmiljø
5.	NorCP kurs	Månedlig	Fagmiljø
6.	CPUP-dagarna/CPUP årsrapport	Årlig	Fagmiljø, brukerorganisasjon og personer med CP i Sverige
7.	NTNU, SiV, OUS forskningsgruppemøter	Halvårlig	Fagmiljø ved NTNU, SiV og OUS
8.	American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPD) 78th Annual Meeting	Årlig	Fagmiljø i Nord Amerika
9.	European Academy of Childhood Disability (EACD)	Årlig	Fagmiljø i Europa

## 7 Samarbeid og forskning

### 7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

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

#### 1. Norsk pasientregister (NPR)

I 2012 startet NorCP arbeidet med å gjennomføre den første dekningsgradsanalyse i samarbeid med NPR for barn født 1996-2007. En journalgjennomgang av barna med en CP-diagnose kodet i NPR, men ikke registrert i NorCP, ble fullført i 2014. En ny dekningsgradsanalyse og journalgjennomgang for barn født 2007-2010 var ferdigstilt i 2016, og en vitenskapelig artikkel ble publisert i 2017.<sup>1</sup> Videre ble nye dekningsgradsanalyser utført i henholdsvis 2019 (født t.o.m. 2014) og 2021 (født t.o.m. 2016). NorCP er på prioriteringslisten til å utføre en ny dekningsgradsanalyse i 2024.

#### 2. Medisinsk fødselsregister (MFR)

NorCP har helt siden oppstart hatt årlige koblinger til Medisinsk fødselsregister (MFR). Dette har vært viktig for overvåkning og forskning på årsaker til CP (gjennomført av NorCP). Representant fra MFR har fra starten av vært medlem av NorCPs fagråd.

#### 3. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)

I 1998 ble et felles nettverk av CP registre i Europa etablert - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Målet var å utvikle en sentral database som skulle inneholde data på barn med CP for å overvåke trender i forekomst, levere informasjon til tjenesteplanlegging, samt å være et rammeverk for forskningssamarbeid i Europa. NorCP har deltatt som en Associate Partner siden 2009, og ansatt NorCP har bidratt i ledergruppen i mange år.

#### 4. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NKK)

Det er dialog mellom NorCP og Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister om bruk av data til å berike registrene, samt felles forskningsprosjekter. NorCP har mål om å kople dataene fra disse to registrene for å se på risikofaktorer og prognostiske faktorer for forekomst og alvorlighetsgrad av CP.

#### 5. NTNU, CP-forskningsgruppe

NorCP er aktivt medlem av NTNUs CP-forskningsgruppe. NorCP deltar på felles forskningsgruppemøter og er involvert i utvikling av forskningsprosjekter. Guro L. Andersen er 1. amanuensis i deltidsstilling og i referansegruppen til [PIH Multi - Sørlandet sykehus HF \(sshf.no\)](https://sshf.no) og Sandra Julsen Hollung er gjesteforsker ved Institutt for klinisk og molekylær medisin ved NTNU der gruppen er organisert.

#### 6. Cerebral parese oppfølgingsprogram i Sverige, Danmark, Island og Scotland (CPUP, CPOP, CPEF og CPIP)

Det svenske cerebral parese oppfølgingsprogrammet, CPUP, har vært og er en viktig samarbeidspartner for NorCP. NorCP deltar på CPUPs årlige samlinger i Sverige og har vært med i utarbeidningen av det svenske nevropediatrikformulæret som tilsvarer NorCP medisinsk protokoll. NorCP deltar også på CPUP-dagarna i Sverige hvert år, samt deltar i henholdsvis arbeidsgruppene for videreutvikling av fysioterapi- og ergoterapiprotokollene og i arbeidsgruppen for CPUPvuxen i Sverige. NorCPs leder for kompetanseutvikling sitter i CPUPs styringsgruppe og CPUPs leder sitter i NorCPs fagråd.

---

<sup>1</sup> Hollung, S. J., Vik, T., Wiik, R., Bakken, I. J. and Andersen, G. L. (2017), Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: implications for estimating prevalence. *Dev Med Child Neurol*, 59: 402-406. doi:10.1111/dmcn.13341.

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

NorCP ved Reidun Jahnsen er ansatt som professor emerita ved Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo, og CPPain programmet og ph.d.-stipendiatene Olav Aga Kildal, Elisabeth Rønning Rinde og Annette Steen-Hansen Krøglid er knyttet til ph.d.-programmet der. CHARMS forskningsprofil er rettet mot habilitering og rehabiliteringstjenesteforskning.

## 8. CP Alliance

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

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

I dette prosjektet, som er et tverrfaglige forskningsnettverk, kombinerer og analyserer data fra sentrale nasjonale registre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Sverige, Norge, Danmark, Island og Finland for å undersøke helse, livskvalitet, sosioøkonomisk status, sysselsetting, bruk av helsetjenester, samt dødelighet hos barn og voksne med CP. Vi undersøker også om disse faktorene varierer mellom kjønn, samt innen og mellom de nordiske land. Data fra NorCP ble koblet med: Statistikk sentralbyrå, NPR, MFR, Kontroll og utbetaling av helserefusjoner databasen, Reseptregisteret og Dødsårsaksregisteret.

## 7.2 Datautleveringer fra registeret

Utlevering av data til følgende formål:	2023	2022	2021
Forskning	8	7	13
Kvalitetsforbedring og styringsformål <sup>1</sup>	9	24*	22*
Andre formål (f.eks. til media)			
Totalt	17	31	35

<sup>1</sup>Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

\*Datautlevering til hvert HF ble automatisert i eReg (spesialrapport datauttrekk) på slutten av 2022; kun etter forespørsel f.o.m. 2023.

## 7.3 Vitenskapelige artikler

Vitenskapelige artikler i fagfelleurderte tidsskrifter i løpet av de siste 3 år, der data fra NorCP inngår i datamaterialet.

### 2023

1. Bonden H, Jahnsen RB, Klevberg GL (2023). [Self-care and hand function in preschool children with unilateral or bilateral cerebral palsy: A cross-sectional study](#). Child: Care, Health and Development. 50(1), e13208.
2. Hollung SJ, Jahnsen R, Klevberg GL, Kløve N, Andersen GL (2023). [The impact of longitudinal surveillance of individuals with cerebral palsy in Norway; a 20-year quality registry and follow-up program perspective](#). Nor J Epidemiol. Oct;31(1-2).
3. Goldsmith S, Smithers-Sheedy H, Almasri N, Andersen GL, Diviney L, Gincota EB, et al (2023). [Cerebral palsy registers around the world: A survey](#). Dev Med Child Neurol. 00: 1–13.
4. Beneventi H, Løhaugen GC, Andersen GL, Sundberg C, Østgård HF, Bakkan E, Walther G, Vik T, Skranes J (2023). [Working Memory Training in Norwegian Children with Cerebral Palsy \(CP\) Show Minimal Evidence of Near and No Far Transfer Effects](#). Dev Neurorehabil. Sep 23:1-7.
5. Carlsen H, Vik T, Andersen GL, Stangenes K, Bjellmo S, Westvik-Johari K, Hollung SJ (2023). [Cerebral palsy in children born after assisted reproductive technology in Norway: Risk, prevalence, and clinical characteristics](#). Acta Obstet Gynecol Scand. 102: 1450-1458.

6. Vinje S, Terjesen T, Kibsgård, T (2023). [Scoliosis in children with severe cerebral palsy: a population-based study of 206 children at GMFCS levels III–V](#). *Eur Spine J*. Nov;32(11):4030-4036.
7. Garne E, Goldsmith S, Barisic I, Braz P, Dakovic I, Gibson C, Hansen M, Høi-Hansen CE, Hollung SJ, Klungsøyr K, Smithers-Sheedy H, Virella D, Badawi N, Watson L, McIntyre S (2023). [Severe Congenital Heart Defects and Cerebral palsy](#). *J Pediatr*. Jul 18:113617.
8. Pudig L, Delobel-Ayoub M, Horridge K, Gergeli AT, Sellier E, Ehlinger V, Hollody K, Virella D, Vik T, Arnaud C (2023). [Classification of events contributing to postneonatal cerebral palsy: Development, reliability, and recommendations for use](#). *Dev Med Child Neurol*. 66: 250–25.
9. Mynarek M, Vik T, Andersen GL, Brigtsen AK, Hollung SJ, Larose TL, Lydersen S, Olsen LC, Strøm MS, Afset JE (2023). [Mortality and neurodevelopmental outcome after invasive group B streptococcal infection in infants](#). *Dev Med Child Neurol*. 66: 125–133.
10. Moen RD, Østensjø S (2023). [Understanding the use and benefits of assistive devices among young children with cerebral palsy and their families in Norway: a cross-sectional population-based registry study](#). *Disabil Rehabil Assist Technol*. Apr 7:1-9.
11. Stockman J, Eggertsdóttir G, Gaston M, Jeglinsky-Kankainen I, Hollung SJ, Nordbye-Nielsen K, von Rosen P, Alriksson-Smidt AI (2023). [Ankle-foot orthoses among children with cerebral palsy: a cross-sectional population-based register study of 8,928 children living in Northern Europe](#). *BMC Musculoskelet Disord*. 24, 443.
12. Lillehaug HA, Klevberg GL, Stadsleiv K (2023). [Provision of augmentative and alternative communication interventions to Norwegian preschool children with cerebral palsy: are the right children receiving interventions?](#) *Augment Altern Commun*. 39:4, 219-229.
13. Evensen TL, Vik T, Andersen GL, Bjellmo S, Hollung SJ (2023). [Prevalence, birth, and clinical characteristics of dyskinetic cerebral palsy compared with spastic cerebral palsy subtypes: A Norwegian register-based study](#). *Dev Med Child Neurol*. 65: 1464–1474.
14. Friede P, Hollung SJ, Vik T, Andersen GL, Cameron DL, de Rodez SA, Haugen OH, Lundervold Stadsleiv K (2023). [Norwegian paediatric habilitation centres judge their own competence on cerebral visual impairment as limited](#). *Acta Paediatr*. 112: 1530–1536.
15. Klevberg GL, Zucknick M, Jahnsen R, Eliasson A-C (2023). [Development of Hand Use with and Without Intensive Training Among Children with Unilateral Cerebral Palsy in Scandinavia](#). *Dev Neurorehabil*, 26:3, 163-171.

## 2022

1. McIntyre S, Goldsmith S, Ehlinger V, Hollung SJ, Arnaud C, Smithers-Sheedy Hayley, McConnell K, Khandaker G, Himmelmann, K (2022). [Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis](#). *Dev Med Child Neurol*. 64(12): 1494– 1506.
2. Larsen SM, Terjesen T, Jahnsen RB, Diseth TH, Ramstad K. (2023). [Health-related quality of life in adolescents with cerebral palsy; a cross-sectional and longitudinal population-based study](#). *Child Care Health Dev*. 49( 2), 373– 381.
3. Larsen SM, Eide TB, Brunborg C, Ramstad K (2022). [Daytime contacts and general practitioner consultations, and pain as a reason for encounter in children with cerebral palsy; a Norwegian national registry linkage study](#). *Scand J Prim Health Care*. 40:4, 474-480.
4. Knudsen M, Stadsleiv K, O'Regan E, Alriksson-Schmidt A, Andersen GL, Hollung SJ, Korsfeldt Å, Ödman P (2022). [The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway](#). *Disabil Rehabil*. 2022 Jul 6:1-10
5. Larsen SM, Terjesen T, Jahnsen RB, Ramstad K (2022). [Recurrent pain in adolescents with cerebral palsy: a longitudinal population-based study](#). *Dev Med Child Neurol*. 64(3):357-63.
6. Tharaldsen G, Hollung SJ, Vik T, Andersen GL (2022). [High occurrence of perinatal risk factors and more severe impairments in children with postneonatal cerebral palsy in Norway](#). *Acta Paediatr*. 111: 812–819.

## 2021

1. Stadskleiv K, van Walsem MR, Andersen GL, Bergqvist L, Bøttcher L, Christensen K, Heyerdahl D, Hollung SJ, Høye H, Jahnsen R, Klevberg GL, Lindquist B, Passmark H, Rike P-O, Rodby-Bousquet E and Alriksson-Schmidt AI (2021). [Systematic Monitoring of Cognition for Adults With Cerebral Palsy—The Rationale Behind the Development of the CPCog-Adult Follow-Up Protocol](#). *Front. Neurol.* 12:710440.
2. Kalleson R, Jahnsen R & Østensjø S (2021). [Exploring participation in family and recreational activities among children with cerebral palsy during early childhood: how does it relate to motor function and parental empowerment?](#) *Disabil Rehabil.* 44:9, 1560-1570.
3. Kalleson R, Jahnsen R & Østensjø S (2021). [Comprehensiveness, Coordination and Continuity in Services Provided to Young Children with Cerebral Palsy and Their Families in Norway](#). *Child Care in Practice.* 28:4, 610-624.
4. Hägglund G, Hollung SJ, Ahonen M, Andersen GL, Eggertsdóttir G, Gaston MS, Jahnsen R, Jeglinsky-Kankainen I, Nordbye-Nielsen K, Tresoldi I, Alriksson-Schmidt AI (2021). [Treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy in Northern Europe: a CP-North registry study](#). *BMC Neurol* 21, 276.
5. Klevberg GL, Jahnsen R, Elkjær S, Zucknick M (2021). [Hand use development in children with unilateral cerebral palsy](#). *Dev Med Child Neurol.* 63: 1462-1468.
6. Hollung SJ, Vik T, Andersen GL (2021). [The Challenge of Identifying Causal Pathways Leading to Cerebral Palsy](#). *Pediatrics* Mar 147 (3) e2020033720.
7. Goldsmith S, McIntyre S, Scott H, Himmelmann K, Smithers-Sheedy H, Andersen GL, Blair E, Badawi N, Garne E and the Comprehensive CA-CP Study Group (2021). [Congenital anomalies in children with postneonatally acquired cerebral palsy: an international data linkage study](#). *Dev Med Child Neurol.* 63: 421-428.
8. Hollung SJ, Hägglund G, Gaston MS, Seid AK, Lydersen S, Alriksson-Schmidt AI, Andersen GL (2021). [Point prevalence and motor function of children and adolescents with cerebral palsy in Scandinavia and Scotland: a CP-North study](#). *Dev Med Child Neurol.* Jun;63(6):721-728
9. Larsen SM, Ramstad K, Terjesen T (2021). [Hip pain in adolescents with cerebral palsy: a population-based longitudinal study](#). *Dev Med Child Neurol.* 63(5):601-7.



# **Del 3**

## **Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret**

## 8 Referanser til vurdering av stadium

### 8.1 Vurderingspunkter

Tabell: Vurderingspunkter for *Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)* og registerets egen evaluering.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering 2023	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	4.1	✓	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	2.1	✓	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	6	✓	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	9	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	4.3	✓	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	4.2	✓	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	6	✓	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	6	✓	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	2.1	✓	<input type="checkbox"/>
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	9	✓	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>				
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable	4.3	✓	<input type="checkbox"/>

- |   |         |   |                          |
|---|---------|---|--------------------------|
| 13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år   | 4.2     | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6       | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig   | 7.2,7.3 | ✓ | <input type="checkbox"/> |
| 16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig)                                      | 2.2     | ✓ | <input type="checkbox"/> |

**Nivå A, B eller C**

**Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller**

**Ja**

**Nivå A**

- |   |     |   |  |
|---|-----|---|--|
| 17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 5.2 | ✓ |  |
|---|-----|---|--|

**Nivå B**

- |   |          |  |                          |
|---|----------|--|--------------------------|
| 18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1, 5.2 |  | <input type="checkbox"/> |
|---|----------|--|--------------------------|

**Nivå C**

- |                                   |  |  |                          |
|-----------------------------------|--|--|--------------------------|
| 19 Oppfyller ikke krav til nivå B |  |  | <input type="checkbox"/> |
|-----------------------------------|--|--|--------------------------|

## 9 Videre utvikling av registeret

### 9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Vurdering 2022:

Forekomst av CP i Norge er ca. 2 per 1000 levendefødte og insidensen synes å være fallende. Dette er interessant! Registeret er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og i tillegg et nasjonalt oppfølgingsprogram. Registeret omfatter barn i alderen 2-16 år og registrerer data ved diagnosetidspunkt, alder 5 år og alder 15-17 år. Ny innregistreringsløsning ble tatt i bruk i 2022. Dekningsgrad er 95 % for fødselsårene 2012-2016. Alder ved diagnose har blitt redusert fra 25 måneder for barn født i 2012 til 21 måneder for barn født i 2016. I tillegg til dekningsgrad har registeret i alt 11 kvalitetsindikatorer som alle måler andel av pasienter som har gjennomgått spesifikke undersøkelser eller kartlegginger. Det er kun to resultatindikatorer. Kompletthet av indikatorer er rapportert. Det gis en beskrivelse av prosedyrer for sikring av validitet, men det *presenteres ingen resultater av studier der man har undersøkt korrekthet og reliabilitet*. Dette innebærer at punkt 12 ikke er oppfylt. Hver rapporterende enhet har løpende tilgang til egne resultater på individnivå. PROM er undersøkt på et mindre antall pasienter og foreldre i alderen 15-17 år siden ikke alle kan svare på grunn av manglende tale- eller kognitive evner. *Resultatene er noe mangelfullt presentert (responsrater er ikke oppgitt) og presenteres kun på nasjonalt nivå*. Registeret benyttes i vitenskapelige publikasjoner. Det er utført et kvalitetsforbedringsprosjekt som startet i 2018 for å øke andelen som tilbys kognitiv utredning. Andelen har økt fra 34 % i 2018 til 63 % i 2022. Det er også gjennomført andre kvalitetsforbedringsprosjekt. Siden rapporten ikke presenterer resultater for studier som har undersøkt korrekthet og reliabilitet, vurderes registeret i år å være på stadium 3A.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3A

#### Svar:

Vi tar ekspertgruppen vurdering til etterretning. Vi har fortsatt å følge forekomsten som ser ut til å gå ytterligere ned. Det kommenteres at det kun er to resultatindikatorer blant registerets kvalitetsindikatorer. Det er formidlet i årets årsrapport at NorCP i 2023 jobbet intensivt med å bidra til utvikling av kunnskapsbaserte retningslinjer for diagnostisering og oppfølging av personer med CP. Når retningslinjen ferdigstilles, vil vi derfor se nøyer på og trolig endre på våre kvalitetsindikatorer. Som oppfølging av fjorårets vurdering der det ble påpekt at det ikke var presentert resultater for studier som har undersøkt korrekthet og reliabilitet, har vi i årets rapport presentert flere slike studier for flere variabler. Se [4.3](#) Vurdering av datakvalitet.

Det ble i tillegg påpekt at PROM/PREM data var mangelfullt presentert og vi har derfor i årets rapport også presentert resultater av PROM og PREM mer fullstendig. Se [4.2.3](#) Responsrate for pasientrapporterte data.

## 9.2 Planer og behov

### Datfangst

- Forbedring av metoder for fangst av data:  
NorCP jobber kontinuerlig med HSØ servicemiljø IKT-arkitekt Jan Helge Wergeland på bestillinger som forbedre metoder for datafangst.
- Ressurser/insentiver:  
Trafikklys funksjonalitet i eReg er bestilt; dette vil gi lokale fagpersoner tilgang til raskt å kunne se om dataene de plottet i eReg utgjør en verdi som indikerer RØD=tiltak bør iverksettes, GUL=tiltak bør vurderes, GRØNN=normalverdier.
- Tekniske forbedringer:  
Personvernkomponent og innsynsløsning fra Norsk Helsenett og HelseNorge er bestilt i samarbeid med HSØ servicemiljø IKT-arkitekt Jan Helge Wergeland.

### Datakvalitet

- Nye registrerende enheter/avdelinger:  
I 2024 arbeider NorCP videre til å inkludere registrering av personer med CP over 18 år (NorCP-voksen). Utvikling av NorCP-voksen protokoller er i gang og 10 HAVO har sagt ja til å delta i pilotprosjektet mens enda flere er i dialog.
- Forbedring av dekningsgrad i registeret:  
NorCP er på prioriteringslisten i 2024 til å utføre en ny dekningsgradsanalyse.  
Vi planlegger å gjennomføre en ny valideringsstudie i samarbeid med alle registrerende enheter; validere om personer med en CP-diagnose i Norsk pasientregister, og ikke i NorCP, har/ikke har CP.
- Forbedring av registerets kompletthet:  
Etter den nye *Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP* er lansert mars 2024, har vi planer om å besøke alle enheter for å fasilitere implementering av retningslinje i de kliniske miljøene, samt kobling til innrapportering av kvalitetsindikatorer.
- Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder:  
Vi har tatt kontakt med Medisinsk fødselsregister og Nyfødt medisinsk kvalitetsregister om berikning/kvalitetssikring av NorCP data per helseregisterloven § 19 c.

### Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Nye kvalitetsindikatorer:  
Etter den nye *Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP* er lansert mars 2024, har vi planer om å gjennomgå alle NorCP kvalitetsindikatorer sammen med NorCP fagråd og brukerråd.
- Nye variabler for pasientrapporterte resultater:  
Innføring av NorCP-voksen
- Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater:
  - Utfordring med å innhente PROM fra ungdommer med CP. Har planer om å holde diskusjoner med de aktuelle NorCP koordinatorene som er ansvarlige for å innhente PROM/PREM skjemaer for å forhåpentligvis komme frem til fornuftige og akseptable metoder for å innhente disse opplysningene.
  - PROM/PREM skjemaer vil bli innført som en del av NorCP-voksen oppfølging i løpet av de neste årene.
- Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer/faglige retningslinjer:  
NorCP har arbeidet med *Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP* i samarbeid med CP-foreningen og RKHAB de siste årene. CP retningslinje har planlagt lansering mars 2024 på <https://metodebok.no/cp> i forbindelse CP-konferansen.

- Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet:
  - Etter den nye *Retningslinje for diagnostisering og oppfølging av personer med CP* er lansert mars 2024, har vi planer om å besøke alle enheter og fasilitere implementering av retningslinje i de kliniske miljøene, samt evaluere og eventuelt identifisere nye kvalitetsindikatorer.
  - NorCP fortsetter å arrangere større kurs og fagdager etter forespørsel, og gjennomfører nå månedlig både digitale og fysiske kurs og seminarer rettet mot pasientrettet kvalitetsforbedring. Det utarbeides en kurskalender med felles oversikt over alle kompetanseutviklingsarrangement for det kommende året, som er tilgjengelig på NorCPs nettside, samt at alle arrangement markedsføres i nyhetsbrev og via sosiale medier.

#### **Formidling av resultater**

- Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø og ledelse:  
Vi har planer om å oppdatere den tilpassende enhetsvise rapporter med resultater, både egne aggregerte og nasjonale resultater i RStudio i løpet av 2024.

#### **Samarbeid og forskning**

- Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet:
  - Ved utgangen av 2023 var NorCP involvert i mange forskningsprosjekter med både nasjonale (NTNU, UiO, OsloMet) og internasjonale samarbeidspartner (SCPE, Lunds universitet, Karolinska Institutet, UMC Utrecht and De Hoogstraat Rehabilitation, Rigshospitalet, University of Copenhagen og CP Alliance, Australia).
  - NorCP har tett samarbeid med mange CP-forskningsmiljøer, og er med som veiledere (masterstudenter og PhD-stipendiater) og å utvikle nye forskningsprosjekter.