Hvorfor er et samlet register og oppfølgingsprogram viktig? Satsningsområder

Guro L. Andersen
Seksjonsoverlege, Habiliteringssenteret, Sykehuset i Vestfold
1. amanuensis, NTNU
Leder NorCP

NorCP

= CPRN + CPOP

Cerebral pareseregisteret i Norge

- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister
- Registrerer medisinske data

Cerebral Parese Oppfølgingsprogrammet

- Nasjonalt motorisk oppfølgingsprogram
- Registrerer motoriske data og resultat av røntgen undersøkelser av hofter

√ Samme formål
√ Samme barn som registreres
√ Samme team av fagpersoner som registrerer
√ Felles samtykke
√ Felles vedtekter

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese

A ***medical quality register*** and a ***follow-up program*** can together identify and monitor causes and prevalence of CP, as well as coordinate the specialized care for all individuals with CP to:

* maintain or improve physical function
* reduce or prevent complications
* improve participation and quality of life

Form the basis for prioritization of health services.

- Alriksson-Schmidt et al., Disabil Rehabil, 2016

NorCP

Kartlegging motorikk/røntgen hofter 1 x per år eller 2.hvert år fra dx til 18 år, avhengig av alder og funksjon

0 | 1 år | 2 år | 3 år | 4 år | 5 år | 6år | 7 år | 8 år | 9 år | 10 år | 11 år | 12 år | 13 år | 14 år | 15 år | 16 år | 17 år | 18 år

NorCP *voksen?*

Registrering ved diagnose
* Tidlig intervensjon

Medisinske forhold
Motorisk funksjon
Kommunikasjon/samspill
Spising/ernæring

Registrering ved 5 år
CPcog 5-6 år
* Bekrefte CP
* Overgang til skole

Medisinske forhold
Motorisk funksjon
Kognisjon
Kommunikasjon/tale
Spising/ernæring
Behandling

CPcog 12-13 år
* Overgang til ungdomsskole

Registrering ved 15-17 år
* Overgang til HAVO

Medisinske forhold
Motorisk funksjon
Kognisjon
Kommunikasjon/tale
Spising/ernæring
PROM/PREM

Nettverksbygging & kompetanseutvikling for fagpersoner i kommune og HABU

Hvem er vi?

- Leder: Guro L. Andersen, PhD, barnelege
- Registeransvarlig: Sandra Julsen Hollung, PhD, helseinformatiker
- Leder for kompetanseutvikling: Gunvor Lilleholt Klevberg, PhD, ergoterapeut
- Nasjonal koordinator: Nina Kløve, MSc, fysioterapeut
- Seniorforsker: Reidun Jahnsen, PhD, fysioterapeut

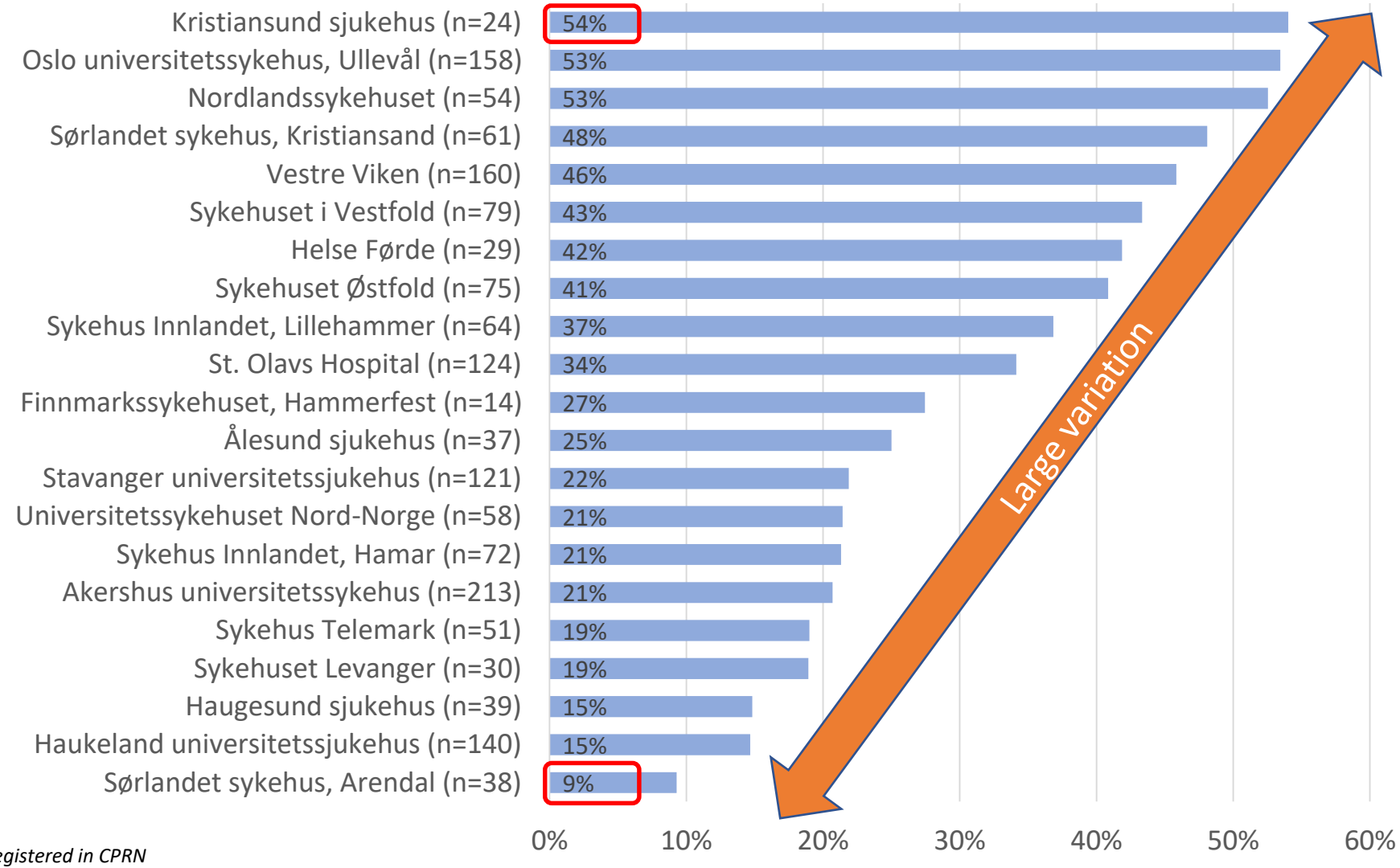
Formål

- Fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaker til og forekomst av CP, samt helse, funksjon, deltakelse, livskvalitet og behandling av personer med CP.
- Dette gjøres ved systematisk oppfølging, analyse og gjennom nettverksbygging for å:
  - bidra til bedre og mer likeverdig behandling
  - bidra til økt kompetanse- og kvalitetsutvikling i spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester
  - bidra til økt kunnskap, deltakelse og mestring for personer med CP og deres pårørende
  - bidra til god kvalitet på svangerskapsomsorg og nyfødtmedisin

Kvalitetsindikatorer

	Kvalitetsindikatorer basert på registrering ved 5-6 års alder	2016 (%)	2017 (%)	2018 (%)	2019 (%)	MÅL (%)
	Fødselsår	2002-2010 N=1361	2002-2010 N=1394	2002-2010 N=1407	2002-2014 N=1873	
K1	Dekningsgrad	92	92	93	93	98
K2	Andel barn kartlagt innen 7-8 års alder	88	89	91	89	100
K3	Andel barn undersøkt med MR av hjernen	74	75	77	78	90
K4	Andel barn med informasjon om alder ved diagnose	67	67	67	71	100
K5	Andel barn som er blitt formelt testet for kognitive ressurser	35	35	34	52	65
K6	Andel barn der talefunsjon er kartlagt (Viking taleskala)	85	85	90	84	100
K7	Andel barn med Viking III-IV som er registrert med tilpasset kommunikasjonsform	47	50	47	51	80

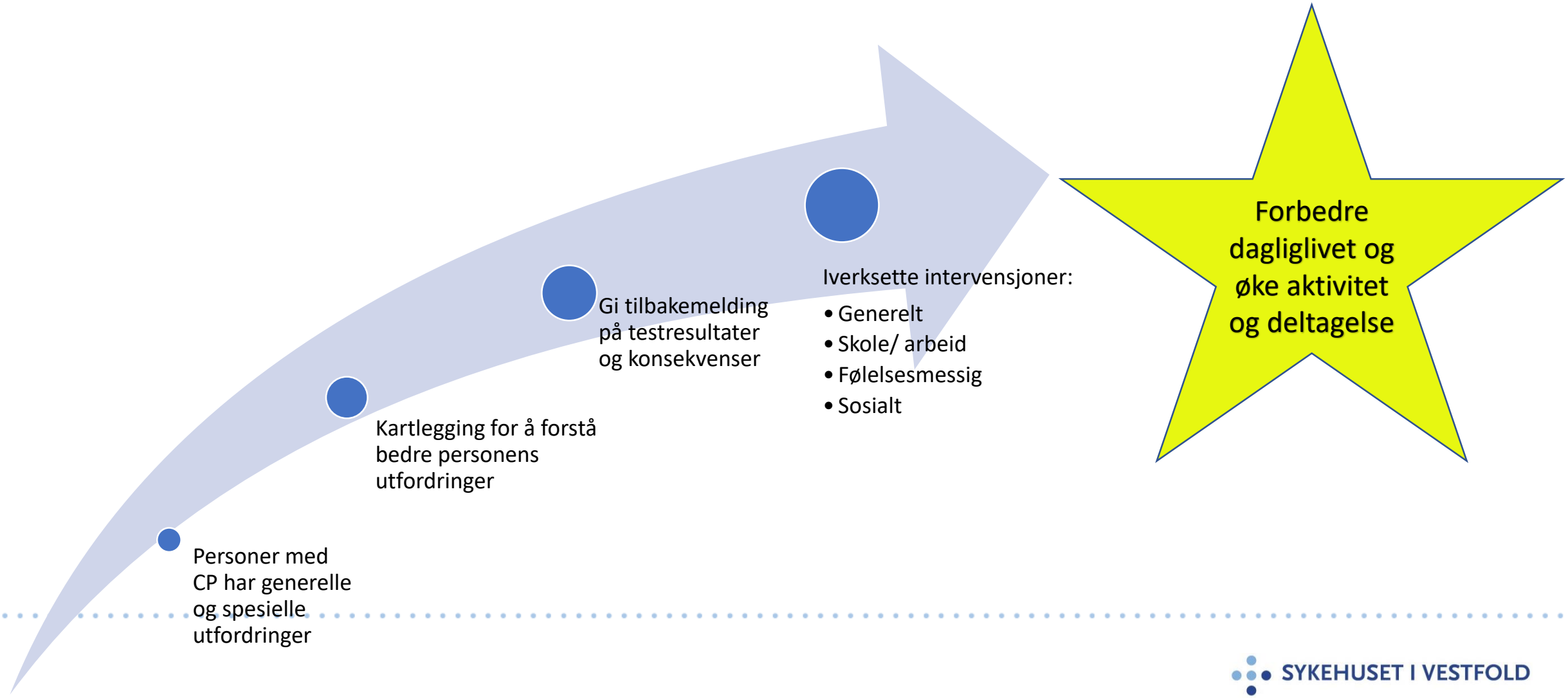
Andel barn/unge som er testet kognitivt
(født 2002-2013 per 05.12.2018)



N= # registered in CPRN

SYKEHUSET I VESTFOLD

Målet med kognitiv kartlegging er å kunne bidra til et bedre liv



Kvalitetsforbedringsrosjekt
Kick-off 2019

Hovedmål:

Øke andelen barn med CP som blir tilbudt en oppfølging av kognisjon

SCANDINAVIAN JOURNAL OF DISABILITY RESEARCH, 2016
VOL. 18, NO. 4, 304–315
http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2015.1091035

Routledge
Taylor & Francis Group

Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol

Louise Bøttcher[a], Kristine Stadskleiv[b], Torhild Berntsen[c], Klaus Christensen[d], Åsa Korsfelt[e], Margareta Kihlgren[f] and Pia Ödman[g]

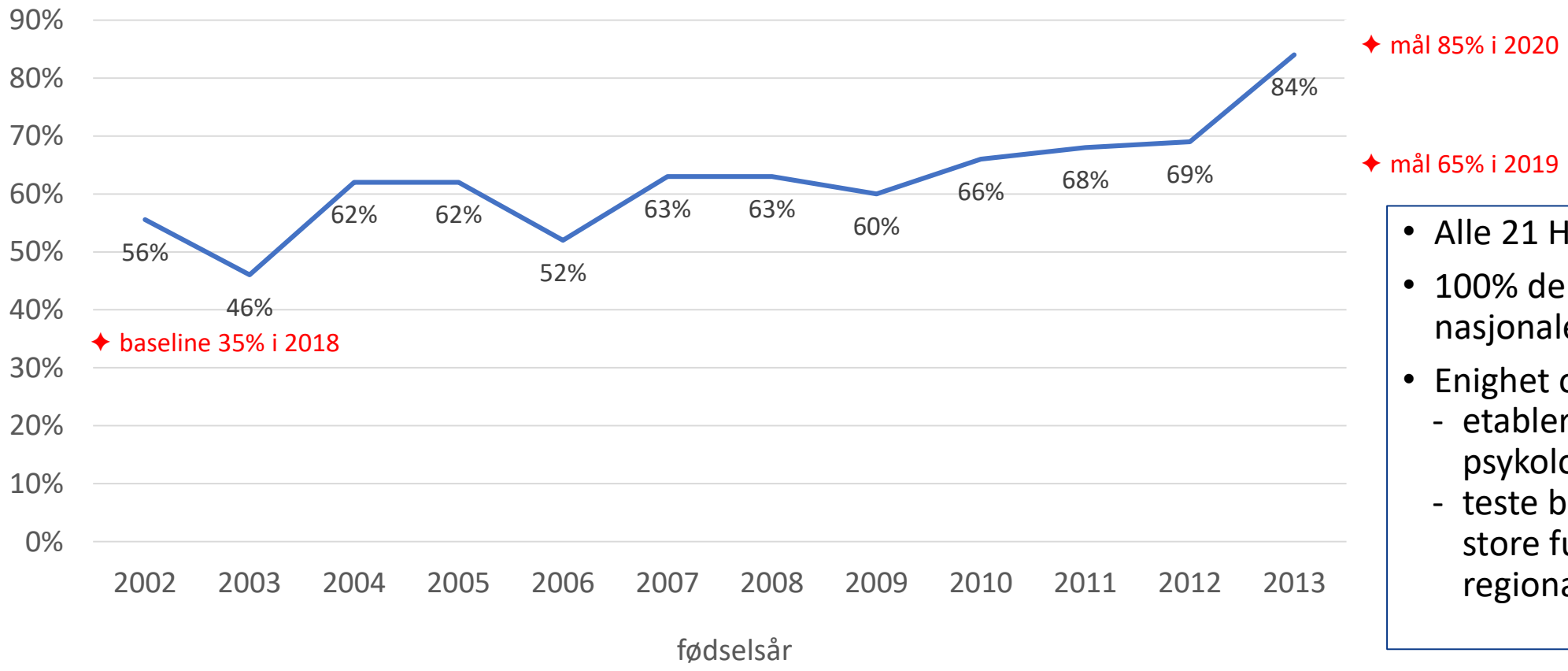
Spesifikke mål:

→ Implementere CPcog i alle 21 HABU innen 31.12.2019

→ Øke andelen barn/unge som blir kartlagt med en standardisert test:

- 65% innen 31.12.2019
- 85% innen 31.12.2020

Resulter:
Andel barn/unge formelt testet kognitivt:



- Alle 21 HABU ønsket å delta
- 100% deltagelse på 3 nasjonale seminar
- Enighet om å:
  - etablere et nettverk for psykologer i HABU
  - teste barn/unge med store funksjonsvansker regionalt

SYKEHUSET I VESTFOLD

Forskning

European Journal of Paediatric Neurology
Volume 22, Issue 5, September 2018, Pages 814-821

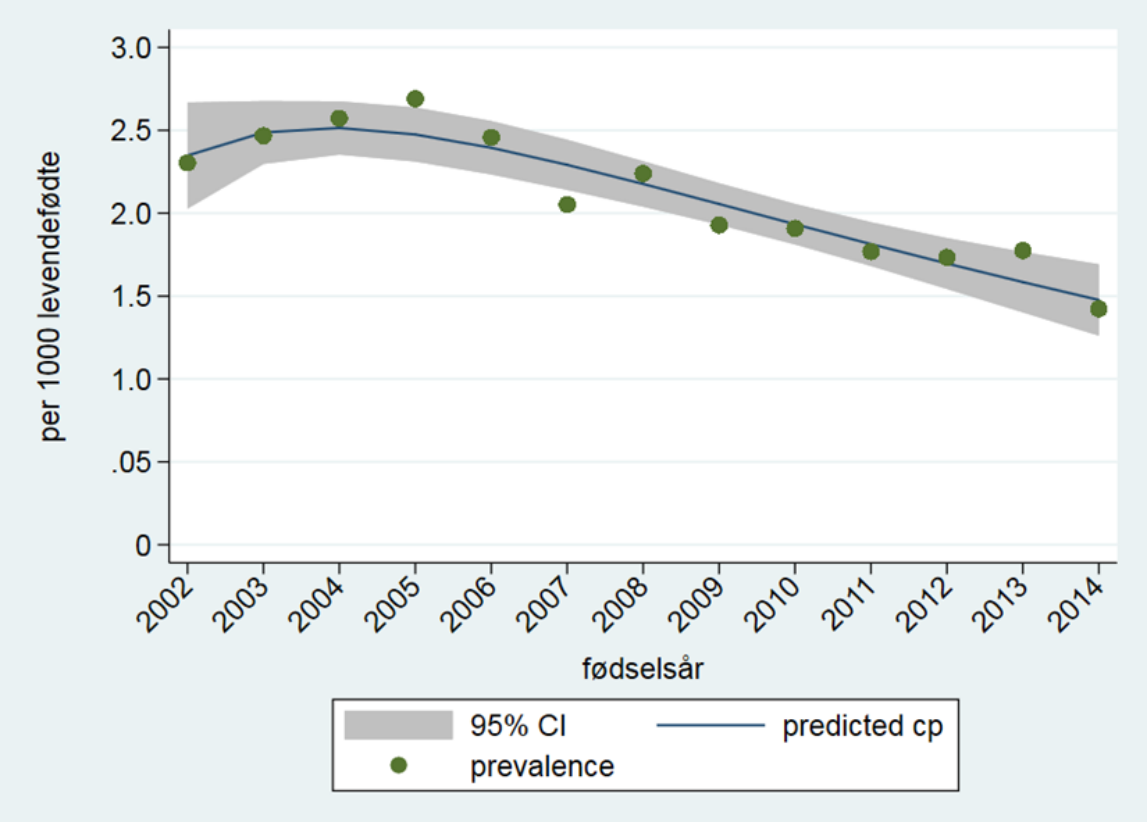
Original article

Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health

Sandra Julsen Hollung [a, b], Torstein Vik [b], Stian Lydersen [c], Inger Johanne Bakken [d], Guro L. Andersen [a, b]

- Epidemiologisk forskning
  - Forekomst
- Årsaksforskning
  - Risikofaktorer
- Klinisk forskning

- 14 PhD'er
- 13 mastergrader/hovedoppgaver
- > 50 publikasjoner

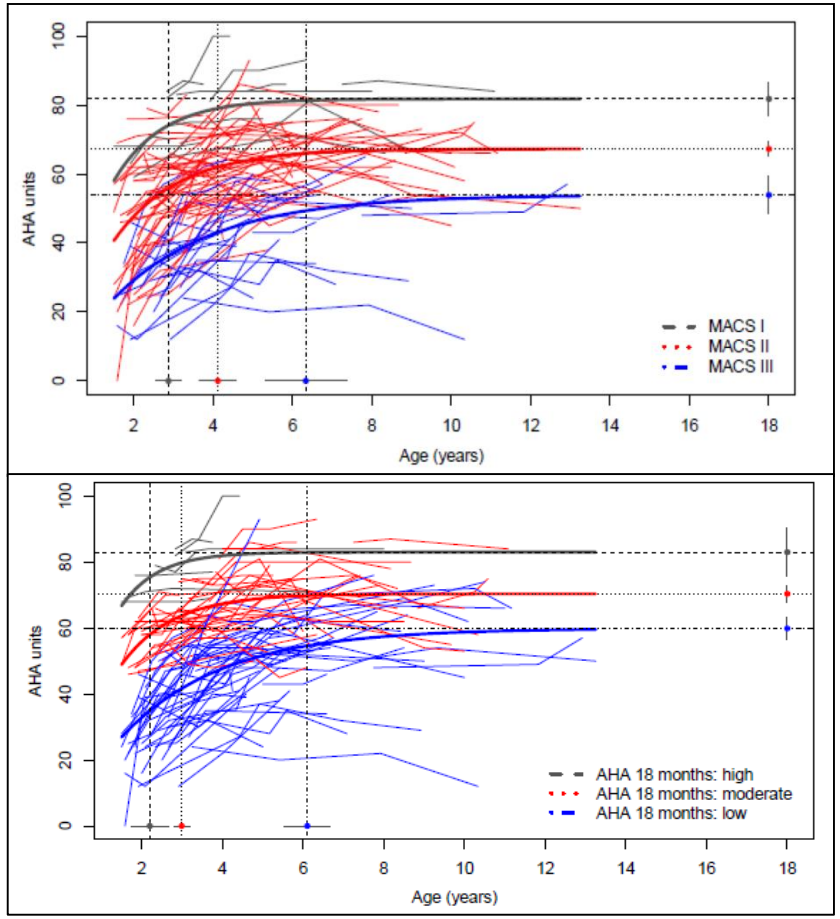


Klinisk forskning – Utvikling av håndfunksjon

Assisting Hand Assessment (AHA) beskriver håndfunksjon v/unilateral CP

- Klevberg et al. 2018
  n=60 barn, 194 AHA-tester
- Klevberg et al. 2021 (artikkel under review)
  n=166 barn, 524 AHA-tester
- Klevberg et al. 2021 (artikkel under arbeid)
  n=334 barn, 1565 AHA-tester

«Hvordan kan vi forstå betydningen av intensiv trening for utvikling av håndfunksjon hos barn med unilateral CP?»

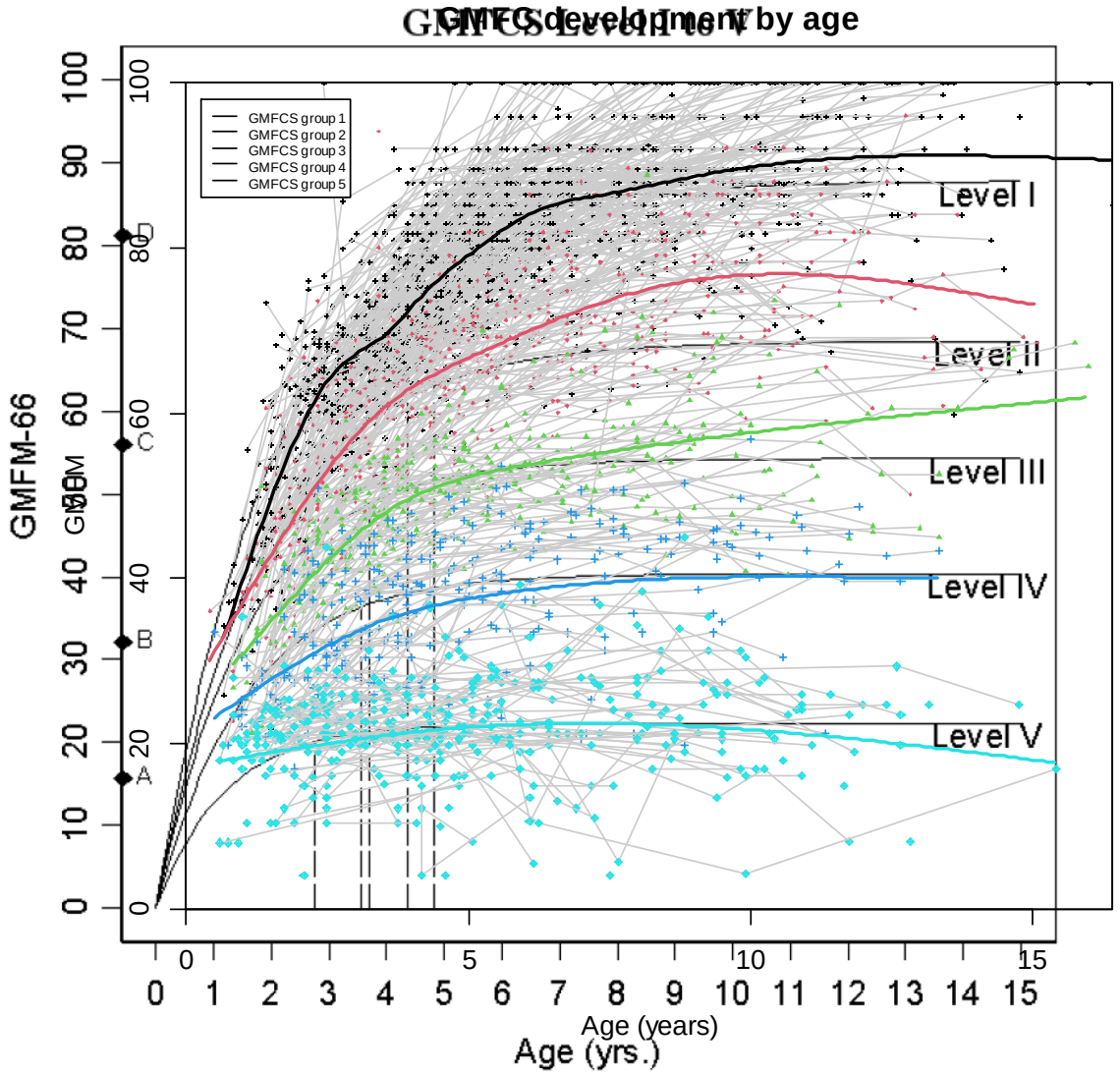


Klinisk forskning – Utvikling av grovmotorisk funksjon

Gross Motor Function Measure (GMFM) beskriver grovmotoriske ferdigheter

- Størvold et al. 2018a
  «Faktorer som påvirker grovmotorisk utvikling»
  442 barn, 2048 GMFM-tester
- Størvold et al. 2018b
  «Betydningen av fysioterapi for fremgang i grovmotoriske ferdigheter»
  442 barn, 1059 GMFM-tester
- Jahnsen et al. 2021 (artikkel under arbeid)
  «Utviklingskurver med referansepercentiler»
  1009 barn, 3127 GMFM-tester

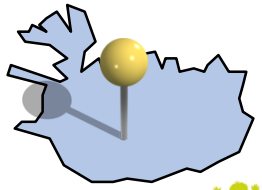
(Hanna et al. 2008)



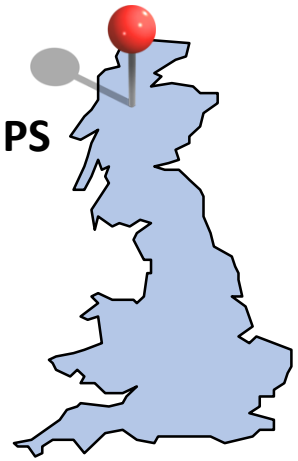
CP-North

Living life with cerebral palsy in the Nordic countries?

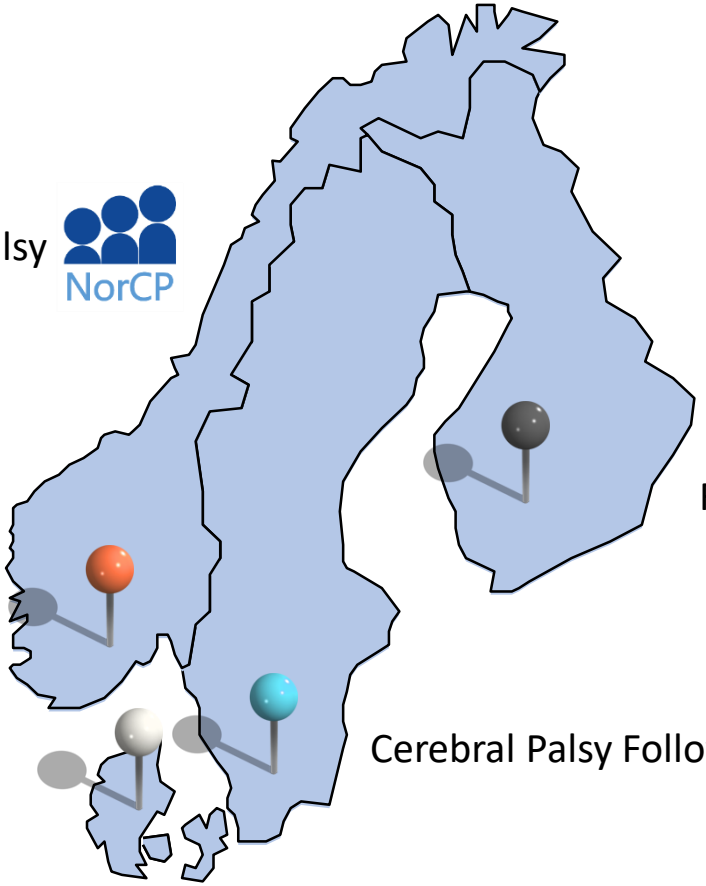
Norwegian Quality and Surveillance Registry for Cerebral Palsy NorCP



Cerebral Palsy Follow-Up Program Iceland PEF



Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland **CPIPS**



Finland cohort

Cerebral Palsy Follow-Up Program Sweden CPUP

Cerebral Palsy Follow-Up Program Denmark CPOP

Koble med mange ulike nasjonale registre:

1. NorCP (CPRN + CPOP)
2. Norsk pasient register
3. Medisinsk fødselsregister
4. Reseptregisteret
5. Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR)
6. Dødsårsaksregisteret
7. Statistisk sentralbyrå (SSB)

Studie populasjon:

1. Individer med CP født mellom 1996 og 2015
2. 5:1 kontroller
3. Foreldre til 1 og 2

Mål: Endre klinisk praksis for å minske smertebyrden

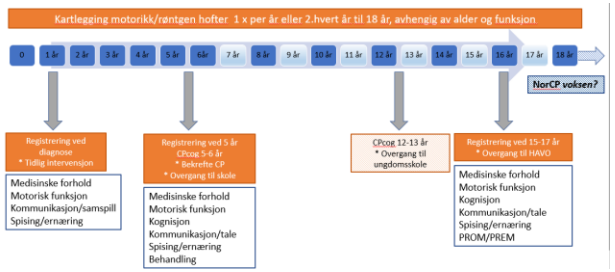
- Vår visjon er at alle barn og unge med CP kan nyte livet uten å være plaget eller begrenset av smerter.
- **Hvem kan delta**? Barn og unge med CP samt foreldre og søsken

  Samtykke mottatt: 492 primærdeltakere (28.2%) Inkluderte deltakere totalt: n=918
- **Hva og hvordan**? Spørreundersøkelser-Dybdeintervjuer-Intervensjoner
- **Ansvarlig**: Sykehuset Telemark & Sykehuset i Vestfold
- **Tidsperiode:** 2019-2025

- Om du har blitt invitert, men ikke takket ja enda – gjør det!
- Om du har samtykket, men ikke startet på undersøkelsen – gjør det!
- Om undersøkelsen er for vanskelig/tidkrevende for barnet ditt, ta kontakt og få byttet til den enklere versjonen!
- Om du har mistet påloggingsinformasjon eller trenger mer informasjon, kontakt oss på cppain@sthf.no
- Undersøkelsen vil være åpen i 3-4 måneder til

Satsningsområder

- Utarbeide faglige kunnskapsbaserte retningslinjer for diagnostisering og oppfølging av CP
- Evaluere og revidere tidspunkt for registreringer og protokoller
  - Hensiktsmessige registreringstidspunkt
  - Oppfølging av andre områder enn motorikk og kognisjon
  - Oppfølging av voksne med CP
  - Psykisk helse
- Kvalitetsindikatorer-forbedre og fornye
- Kompetanseutvikling-webinarer, kurs



Takk til alle som er villige til å delta!
Takk til alle som registrerer!

- Nasjonale
- Tett kontakt med CP foreningen
- Høy dekningsgrad (95%)
- Kvalitetsregister
- Oppfølgingsprogram