

JUBILÆUMSSKRIFT

10 ÅR · 2010-2019



CPOP

Opfølgingsprogram for cerebral parese

Jubilæumsskriftet er udviklet af en projektgruppe under den nationale styregruppe for CPOP bestående af Helle Mægaard Siggaard, Mette Røn Kristensen, Niels Wisbech Pedersen, Malene Munch Fabricius og Mette Johansen

Artiklernes referencelister er tilgængelige på hjemmesiden cpop.dk

Tegningerne på side 14 og 17 er udlånt fra CP-guiden.dk



Indhold

Forord	5
CPOP – en historisk CP-milepæl	6
Den røde tråd	7
Der er styregruppemøde kl. 14!	9
CPOP – 10 år i Danmark	10
Et kommunalt perspektiv på arbejdet med CPOP	12
Forældreperspektivet og de tværfaglige konsultationer i CPOP	13
Samler tråde, skaber sammenhæng og kvalitetssikring	14
Ortopædkirurgi er meget mere end at operere!	15
Har mit barn CP?	16
Vi fik et fælles sprog med CPOP	17
CPOP sat i system	18
Utvecklingen av CPUP i Sverige	19
CPOP i Norge gjennom 10 år – hva nå?	20
Update from Scotland	22
Update from Iceland	24
Perspektivering – Hvor ønsker vi, at CPOP er på vej hen?	26
Publikationer og projekter	27
Udstillere til CPOP-DAG	28



Niels Wisbech Pedersen
Sektorleder, Børnesektoren
Ortopædkirurgisk afd. O,
Odense Universitetshospital
niels.w.pedersen@rsyd.dk

Forord

Cerebral parese (CP) er en kompleks sygdom som rummer mange forskellige problemstillinger herunder motoriske, kognitive, adfærdsmæssige, medicinske og andre. Gennem tiderne er der gjort mange forsøg på, at samle kræfterne fra behandlernes side i forsøg på at optimere behandlingen, men det er sjældent lykkedes at sikre et ensartet højt tværfagligt kvalitetsniveau, gældende for alle med CP.

Inden for de enkelte fagområder er der udviklet højt specialiserede behandlings tiltag, som kan komme den enkelte til gode, men samlet set er det ikke lykkedes at skabe kvantespring i behandlingsresultaterne, som det kendes fra andre sygdoms områder, som f.eks. maligne lidelser hos børn. Man har længe kendt til sammenhængen mellem sværhedsgraden af CP og risikoen for udvikling af f.eks. hofteluksation, og længe haft velfungerende behandling ved truende hofteluksation, ligesom man længe har kunne behandle andre svære fejlstillinger og kontrakturer i bevægeapparatet. Vi har imidlertid ikke været gode til at igangsætte tidlige indsatser for at forebygge udviklingen af svære problemer.

For 25 år siden startede CPUP (Uppføljningsprogram För Cerebral Pares) i Sverige og for 10 år siden startede CPOP (Cerebral Pares Opføljnings Program) i Danmark. Hermed er skabt en struktur,

som stimulerer et tværfagligt samarbejde mellem fysioterapeuter, ergoterapeuter, bandagister, neuropædiatere og børneortopædkirurger. I Sverige har CPUP haft en kolossal betydning for behandlingen af børn og unge og nu også voksne med CP, og alt tyder på, at vi er på samme vej i Danmark dog foreløbig kun inden for børneområdet. Vi har fået en national organisation, som har skabt et fællesskab omkring disse børn og deres forældre, et fælles sprog, en ensartet opfølgning og behandling. CPOP har primært fokuseret på det motoriske handicap, men der er ved at komme fokus på disse børns andre problemstillinger.

Der har været mange milepæle i CPOP's udvikling. Vi er som den første tværsektorielle kvalitetsdatabase blevet en del af RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram), vi er gået fra kun at være aktive i en region til at være nationale, vi har en årlig CPOP dag med mere end 300 deltagere. Ikke mindst er der i alle regioner lavet samarbejdsaftaler, så udfyldelse af protokoller, en hjørnesten både i kvalitetsdatabasedelen af CPOP, men også den kliniske del (beslutningsdelen) af CPOP indgår som en etableret del af det tværsektorielle samarbejde.

Der findes steder i verden, hvor man yder den ypperste behandling til de pa-

tienter med CP, som når frem til behandlingsstedet. Det der er unikt i Danmark og de andre skandinaviske lande er, at man sikrer alle børn med CP uanset, hvor de bor en ensartet kompetent opfølgning og behandling, og at der er et udbredt samarbejde på tværs af sektorerne, dvs. mellem regionernes sygehuse og kommunernes træningsenheder. Skal der på sigt ske en fortsat forbedring af behandlingen af vores patienter med CP, er det nødvendigt, at det tværsektorielle samarbejde udvikles yderligere. CPOP kan medvirke til, at livet i familier, hvor en er ramt af CP bliver lidt lettere. Det kræver imidlertid, at der både i kommuner og regioner er vilje til at prioritere denne patientgruppe.

CPOP har nu eksisteret i ti år, og med dette Jubilæumsskrift vil vi gerne gøre status over udviklingen og se lidt ud i fremtiden. Skriftet er primært møntet på fagprofessionelle inden for CP, men finder forhåbentlig også frem til de mange i kommuner og regioner, som sidder med det store ansvar at administrere de midler, som tildeles området.

Skriftet er primært møntet på fagprofessionelle inden for CP, men finder forhåbentlig også frem til *forældre, samt de mange i kommuner og regioner, som sidder med det store ansvar at administrere de midler, som tildeles området.*



Peter Lindegaard
Adm. direktør
Elsass Fonden
pl@elsassfonden.dk

CPOP – en historisk CP-milepæl

Det glæder os, at CPOP er blevet landsdækkende

Det hele startede i 00'erne, hvor Elsass Fondens forhenværende direktør, Peder Esben, bed mærke i svenskernes gode resultater med pendanten, CPUP. Det ledte til tanken om at indføre et tilsvarende program i Danmark. Fonden så det som helt naturligt at gå foran i en sådan proces, da øget livskvalitet for mennesker med CP er vores vision.

Udvikling og national implementering

Fonden påbegyndte arbejdet med at oversætte de svenske protokoller til dansk, og i 2010 blev et godt samarbejde startet op med landets regioner og kommuner omkring den første implementering i Region Syddanmark.

Siden hen fulgte de øvrige fire regioner, hvilket betyder, at målsætningen om et landsdækkende standardiseret opfølgingsprogram for børn med CP i dag er

nået. Næste skridt kunne være at kigge videre og måske inkludere de unge og voksne – inspireret af Norge og Sverige.

Fokus på forebyggelse og samarbejde

CPOP's indførelse i Danmark har gjort en stor forskel for børn med CP med sit kontinuerlige fokus på forebyggelse og det gode samarbejde på tværs af sektorer. Vi glæder os til at se, hvad fremtiden i øvrigt bringer.



VI STØTTER DIG - HELE VEJEN

Det er aldrig for tidligt at starte på at ligge, sidde eller stå godt

Hos Anatomic SITT er vi specialister i positionering. Vores konsulenter, som er fysio- og ergoterapeuter, har stor erfaring med at finde løsninger til børn og unge med cerebral parese, også når udfordringerne er store.



Siddesystemet Delfi Pro, ståstøtten Zing og liggesystemet Primo kan benyttes fra barnet er ca. 50 cm langt.



Anatomic SITT A/S

Viengevej 4
8240 Risskov

Telefon 86 17 01 74
Fax 86 17 01 75
Mail a-sitt@anatomic-sitt.dk

Web www.anatomicsitt.dk
www.facebook.com/AnatomicSITT.dk
youtube.com/anatomicsitt



Mogens Wiederholt
Direktør i CP Danmark
Landsforeningen for cerebral parese
mw@cpdanmark.dk

Den røde tråd

Jeg tror, vi er mange, der deler den opfattelse, at CPOP er en af dette årtis vigtigste nyskabelser til gavn for børn og unge med cerebral parese. Der er derfor al mulig grund til at rose regionerne for deres engagement, styregruppen for dens vedholdenhed og Elsassfonden for dens fremsynethed, da man i sin tid støttede etableringen af CPOP.

Når vi taler CPOP med forældrene til de børn, der er en del af opfølgningen, så er de i hvert tilfælde ikke i tvivl: CPOP gør, at vi føler os set, CPOP giver os tryk, CPOP er den røde tråd – er nogle af de udsagn vi typisk støder på.

Resultaterne er lovende

Systematik, regelmæssighed og en ensartet vidensbaseret tilgang giver tryk og en forældreoplevelse af, at beslutninger om intervention, det være sig træning, hjælpemiddel eller operation, fremover underbygges af dokumenteret viden.

Vi er i CP Danmark ikke i tvivl om resultatet: tidligere opsporing og hurtigere og mindre indgribende indsats, færre operationer, mindre fravær fra skole, færre smerter – og på den lange bane: større samfundsmæssig deltagelse og højere livskvalitet.

Større og bredere samarbejde

Alt kommer med en pris. Det gør CPOP også. Der er selvfølgelig udgifter forbundet med CPOP, der er mange mennesker, der investerer tid og ressourcer i samarbejde og der er enorme udfordringer forbundet med indsamling og registrering af data. Men det har også betydet større og bedre samarbejde mellem familie og behandlingssystem, mellem forskellige faggrupper og ikke mindst mellem forskellige myndigheder på tværs af region og kommune. Det er en enormt vigtig sidegevinst.

Derfor er vi i CP Danmark ikke i tvivl om, at CPOP er det vi har brug for på CP-området. Vi har brug for tværfagligheden, for systematikken, overblikket og

vi har brug for værktøjer, som sikrer tidlig indsats og forebygger unødvendige og voldsomme interventioner. Det er præcis det CPOP giver os.

CPOP bør også omfatte kognitive funktioner

Derfor er vores positive anke mod CPOP alene den, at det ikke er udbredt til og omfatter et 360 graders blik på mennesker med CP. I dag består CPOP udelukkende af protokoller, som registrerer de fysiske konsekvenser af CP, og det er ikke tilstrækkeligt. Vi savner en tilsvarende systematisk og vidensbaseret dokumentation af de kognitive konsekvenser af cerebral parese. Vi ser derfor meget gerne, at CPOP udvides med en protokol, som – med tilsvarende systematik og grundighed – registrerer, dokumenterer og følger op på barnets kognitive funktionsnedsættelse. Børn med CP er andet og mere end et bevægeapparat. De er hele mennesker, hvis funktionsnedsættelse ikke kun viser sig som en fysisk dimension, men fuldt ud lige så ofte, som en kognitiv dimension. Derfor skal vi selvfølgelig have udvidet CPOP til også at omfatte de kognitive udfordringer af cerebral parese

Og så skal CPOP også omfatte voksne

Mennesker med CP er ikke kun børn. CP er ikke en børnesygdom, som går i sig selv, når man fylder 18. Voksne med CP har i lige så høj grad behov for, at der sker en systematisk og regelmæssig opfølgning op på deres helbredsudvikling.

Derfor skal der fra CP Danmark lyde et stort tillykke med jubilæet – og et lige så stort ønske om, at CPOP udbredes til også at omfatte kognitive problemstillinger og voksne med CP.



Ny ortosevælger fra Bandagist Centret

- Enkel oversigt over indikationer for forskellige AFO design til børn med Cerebral Parese
- Envidensbaseret med udgangspunkt i teori fra Elaine Owen
- Formålet er at børnene bliver vurderet ud fra samme grundlag
- Vidensdeling på tværs af faggrupper

Mere fokus på barnet og familiens inddragelse i forløbet og den fælles målsætning i det tværfaglige team omkring barnet



mærk forskellen



COBI REHAB
The Positioning Company

Cobi Rehab Hjælpemidler til cerebral parese



Reden Transporter



Gratis
afprøvning

Hjælpemidler til små og store



Cobi lejringspuder



Unik
tilpasning til
hvert barn

Hjælpemidler til små og store



Faglig sparring
med fysio- og
ergoterapeuter

Hjælpemidler til små og store



Kelvin kørestol



Lasal lejringspuder



Cobi hygiejnepuder

Se alle hjælpemidler på cobirehab.com



Helle Mätzke Rasmussen
Fysioterapeut, MEF, PhD
R82
hera@R82.dk
hera82.com

Der er styregruppemøde kl. 14!

CPOP i Danmark startede med engagerede fagpersoner i Region Syddanmark, der besluttede sig for at forbedre tilbuddet til børn og unge med cerebral parese.

Som første ansatte i CPOP i Danmark mødte jeg den 1. september 2009 ind til mit nye job som Koordinerende fysioterapeut. En styregruppe bestående af fysioterapeuter, børneneurologer og børneortopædkirurger havde med støtte fra Elsass Fonden fået mulighed for at starte et 2-årigt projekt, der skulle implementere CPOP som et tværfagligt og tværsektorielt redskab.

På styregruppemødet blev jeg introduceret for en række af de aktiviteter, der kom til at fylde i de kommende måneder – og som har haft stor betydning for udviklingen af CPOP i Danmark.

- Skabe overblik over børn med CP og hvilke fagpersoner, der følger hvilke børn
- Undervisning for fysioterapeuter
- Registrering af domænet cpop.dk og udarbejdelse af hjemmeside
- Gennemgang og tilretning af de protokoller, manualer og informationsmateriale,

riale, som allerede var oversat af personalet på Helene Elsass Centret

- Samarbejde med CPUP i Sverige, herunder deltagelse i CPUP dagarna
- Godkendelser fra Datatilsyn og Sundhedsstyrelsen
- Planlægning og afholdelse af tværfaglige konsultationer
- Udarbejde ansøgning om satspuljemidler til kvalificering af træningstilbud til børn og unge med svære handicap

Overblik over børn og fagpersoner

Det første år blev 179 børn registreret i den svenske database, som blev oversat og tilpasset til brug i Danmark. Alle registrerede børn blev bedt om at angive deres kontaktlæge og fysioterapeut. Herefter blev der skabt kontakt med de enkelte sygehuseheder samt givet tilbud om kurser og hjælp til udfyldelse af protokollen.

Undervisning af fysioterapeuter

Der var planlagt 4 kurser med omkring 60 deltagere. Interessen for at lære at gennemføre CPOP-undersøgelserne var overvældende. I løbet af det første år

med CPOP deltog i alt 280 fysioterapeuter, ergoterapeuter og bandagister på kurser i at udfylde CPOP-protokollerne.

Satspuljemidler

I 2009 modtog vi tilsagn om 1.994.900 DKK i tilskud fra Sundhedsstyrelsen til at gennemføre CPOP-I projektet. Projektet kortlagde de mange og forskelligartede tilbud om træning, som børn med cerebral parese deltager i og sikrede opstarten af den ergoterapeutiske del af CPOP.

Andre aktiviteter

Udover de nævnte aktiviteter, bød opstarten af CPOP også på

- Udarbejdelse af en Mini-MTV (Medicinsk Teknologi Vurdering) om CPOP
- Afholdelse af CPOP DAG, første gang i 2010 for 125 deltagere
- Udarbejdelse af CP-guiden.dk, med forældreinformation om CP og CPOP
- Kompetenceudviklingsforløb for ansatte på de fire sygehuseheder



Styregruppen 27.11.2009

Yanko Petkov Petkov
Ulrike Dunkhase-Heinl
Niels Wisbech Pedersen
Christina North Larsen
Malene Munk Fabricius
Lisbeth Torp-Pedersen
Hanne Esbensen
Helle Mätzke Rasmussen.



Mette Johansen
Fysioterapeut, Cand.scient.fys,
national koordinator for CPOP
Aalborg Universitetshospital
m.johansen1@rn.dk

CPOP – 10 år i Danmark

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) er et opfølgingsprogram for børn og unge med Cerebral Parese (CP) og en national klinisk kvalitetsdatabase godkendt af Sundhedsdatastyrelsen. CPOP er en af de første tværsektorielle nationale kliniske kvalitetsdatabaser med indberetning fra alle fem regioner og 98 kommuner i Danmark. Hermed er kommunerne og regionerne med til at være banebrydende, nyskabende og fagligt førende ved bl.a. indsamling af tværsektorielt data.

CPOP-database

Data fra CPOP-databasen bruges hvert år til udarbejdelse af en årsrapport i samarbejde med regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Årsrapporten belyser den sundhedsfaglige opfølgning og indsats, som tilbydes til børn og unge med CP på tværs af regioner og kommuner i Danmark.

Sammenlignet med Landspatientregisteret er dækningsgraden for CPOP-databasen 93 % for fødselsårgangene 2008-2014.

Deltagerantal og alder ved inklusion i CPOP

Deltagerantallet af børn og unge med CP, som følges i CPOP, er steget støt i takt

med, at CPOP er blevet implementeret i alle landets regioner. På figur 1 ses det, at der i 2010 var 80 børn og unge, som blev fulgt i CPOP, hvor der i 2019 blev fulgt 1176 børn og unge.

I CPOP er der fokus på tidlig inklusion af børnene, således at ændringer i barnets funktionsniveau rettidigt kan opdages og en indsats kan iværksættes og sekundære følger kan forebygges. De fleste børn følger i aldersspændet mellem nul til to år ved inklusion i CPOP, hvoraf flest børn inkluderes ved etårsalderen, se figur 2.

Subtype af CP

Diagnosen CP inddeles i tre subtyper; spastisk CP, dyskinetisk CP og ataktisk CP. I 2019 var 957 børn og unge i CPOP klassificeret med en subtype, hvoraf 89,1 % af børnene har spastisk CP, 6,2 % dyskinetisk CP, 2,4 % ataktisk CP og 2,3 % er ikke klassificerbar, se figur 3. Ud af de 89,1 % som har spastisk CP havde 43,3 % bilateral CP, 54,4 % unilateral CP og 2,3 % er uoplyste. (Kilde, årsrapport 2019)

De nyeste publicerede tal fra CP-registret viser, at prævalensen af CP i Danmark er faldet signifikant fra 2,1 i 1999-2001 til 1,8 i 2005-2007 pr. 1000

levendefødte (1). Faldet i prævalensen skyldes, at færre børn født til terminen udvikler bilateral spastisk CP. Dette fald ses kun hos børn født til terminen og ikke hos præmature børn. Et fald, der til dels tilskrives bedre neonatal genoplivning af nyfødte efter fødslen. Prævalensen af unilateral spastisk CP ændrede sig ikke gennem årene, men der ses dog en tendens til, at flere børn får en højresidig unilateral spastisk CP end en venstresidig (1).

Funktionsniveau på børn i CPOP

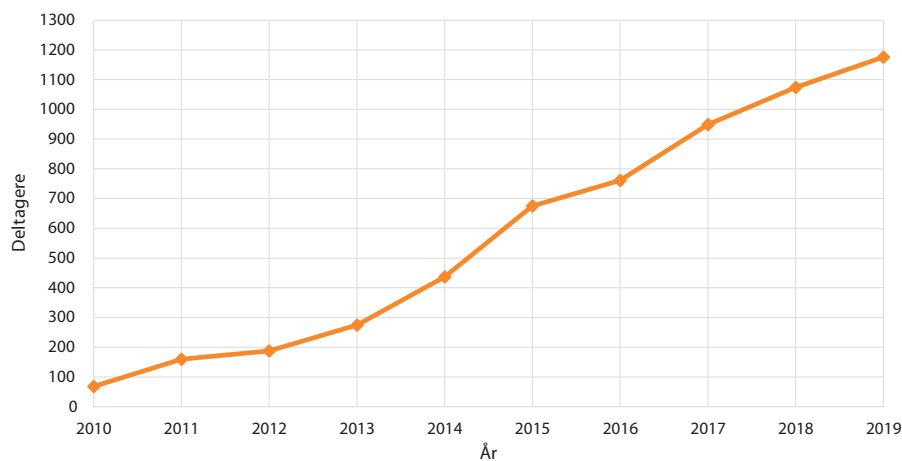
I CPOP anvendes klassifikationssystemerne Gross Motor Function Classification System (GMFCS) og Manual Ability Classification System (MACS). GMFCS anvendes til at klassificere barnets og den unges nuværende grovmotoriske funktion (2). MACS klassificerer, hvordan barnet håndterer genstande i vigtige hverdagsaktiviteter som for eksempel leg og fritid, ved måltider og ved af- og påklædning (3). Begge klassifikationssystemer er valide, reliable og internationalt anbefalede og anvendte (3-5). Klassifikationssystemerne er vigtige for planlægning af opfølgningen og i behandlingen af barnet og bliver ofte anvendt som et prognostisk redskab (6,7).

Tværsektorielt samarbejde

CPOP har bidraget til et større tværfagligt og tværsektorielt samarbejde om det enkelte barn. Fagpersoner i CPOP har fået et fælles sprog samt en kvalitetssikring af den opfølgning og indsats, som børn med CP modtager i Danmark.

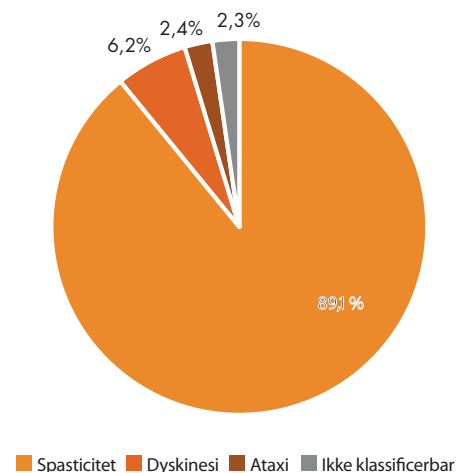
I alle fem regioner i Danmark er rammerne for det tværsektorielle samarbejde blevet formaliseret ved godkendte samarbejdsaftaler i regi af Sundhedsaftalerne. Målet med disse samarbejdsaftaler er at fastsætte rammerne for, hvordan koordineringen og opfølgningen organiseres internt i og på tværs af sektorerne, således at alle børn, som følges i CPOP, sikres en kontinuerlig og standardiseret opfølgning uanset, hvilken kommune barnet bor i eller hvilket hospital, barnet er tilknyttet.

Figur 1



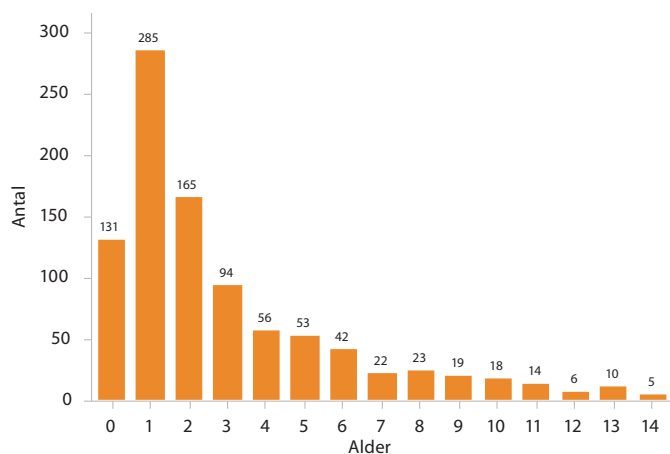
Antal deltagere i CPOP fra 2010-2019. Data er fra årsrapport 2018.

Figur 3



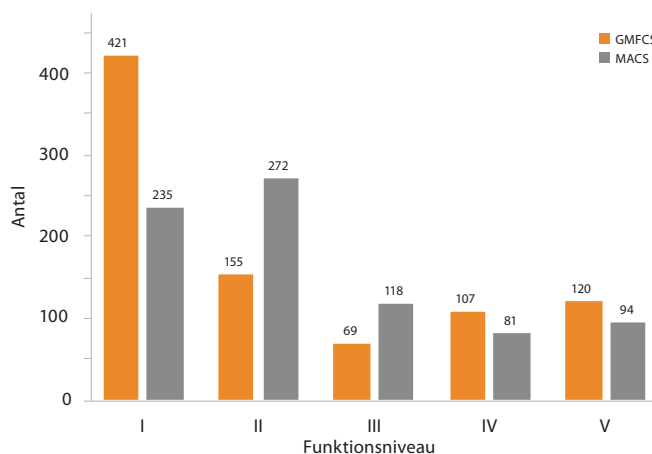
Fordelingen af CP subtype på børn og unge fulgt i CPOP i år 2019. Data er fra årsrapport 2019.

Figur 2



Alder ved inklusion i CPOP i 2019 efter regionerne er færdige med den toårige projektperiode. Data er fra årsrapport 2019.

Figur 4



Fordeling af GMFCS og MACS niveau på børn i CPOP i 2019. Data er fra årsrapport 2019.

I 2019 er 421 (48,3 %) af de børn, som har fået vurderet deres GMFCS-niveau, klassificeret til at have GMFCS niveau I, hvoraf de resterende procent fordeles sig mere jævnt mellem GMFCS niveau II-V. I forhold til fordelingen af MACS niveauer er 235 (29,8 %) af børnene klassificeret

til at have niveau I og 272 (34 %) på niveau I samt en næsten jævn fordeling mellem niveau III-V, se figur 4.

Der arbejdes nu på at validere Mini-MACS, som kan bruges til klassificering af de mindre børn (<4 år), ligesom spiseklassifikationen Eating and Drinking Abi-

lity Classification System, EDACS, på sigt implementeres i CPOP.

Dele af artiklen er tidligere blevet bragt i medlemsbladet for Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi, Børn i Fysioterapi.

Nationale opfølgingsprogrammer

CPOP findes i de nordiske lande Sverige, Norge, Island og Danmark. Skotland har ligeledes implementeret et opfølgingsprogram for CP baseret på CPUP i Sverige. Senest er opfølgingsprogrammet implementeret i flere regioner i England. Der findes ligeledes hofte-opfølgingsprogrammer i dele af Canada, Australien og Holland, ligesom CPUP implementeres i Uruguay og Tyumen-regionen i Rusland. CPOP-koordinatorerne i Region Hovedstaden har sammen med formand for databasestyregruppen og neuropædiater Charlotte Reinhardt Pedersen etableret en kontakt til fysio- og ergoterapeuter på Grønland og har lavet et skype-baseret undervisningsprogram i den ergoterapeutiske og fysioterapeutiske protokol. I efteråret 2020 deltager national koordinator sammen med CPDanmark i CPNorden på Færøerne med henblik på en implementering af CPOP på Færøerne.



Malene Munch Fabricius
Ledende fysioterapeut
Børneterapien Odense
mafa@odense.dk

Et kommunalt perspektiv på arbejdet med CPOP

Erfaringer gennem ti år fra seks kommuner v/Malene, som er medlem af CPOP's nationale styregruppe og regionale styregruppe i Region Syddanmark.

Hvem udfylder de ergo- og fysioterapeutiske protokoller og organiserer arbejdet i kommunerne?

Stort set alle børn med CP har i dag tilknytning til en fysio- og/eller ergoterapeut, enten via den vederlagsfri ordning eller via kommunen.

Samarbejdsaftalerne i regi af Sundhedsaftalerne i de forskellige regioner sætter rammen for samarbejdet mellem kommunerne og hospitalerne herunder, hvem der har ansvaret for udfyldelse af protokollerne.

Nogle kommuner har faste undersøgelsesdage flere gange årligt, hvor børnene indkaldes sammen med deres forældre. Andre undersøges i den specialbørnehave/det specialundervisningstilbud, de går i eller på en klinik.

I nogle kommuner har man dannet tværfaglige teams, hvor ressourcepersoner (ergo/fys) er med ved alle protokoludfyldelser, samtidig med at barnets faste terapeut deltager. Herved sikres erfaringsopsamling og indtastning i database. Andre steder er det de trænende terapeuter på det enkelte barn/ung, som laver protokollen.

I de fleste kommuner har man valgt at have en eller flere koordinerende terapeuter (ergo/fys) som sikrer, at der bliver tjekket op på om protokollerne er udfyldt og registreret. Dette er et tidskrævende og

meget vigtigt arbejde, som sikrer at måltallene på de enkelte indikatorer bliver opfyldt. Det er ikke gennemskueligt, hvor ansvaret ligger i de forskellige kommuner ift. at sikre udfyldelse af protokollerne, men ledende terapeuter og andre ledere af børneergo- og fysioterapeuter er typisk dem, som påtager sig ansvaret. Der er et udviklingsområde her. Generelt må det siges, at der opleves en stor ansvarlighed hos alle.

Hvad har CPOP betydet ift. faglighed og kvalitet i indsats og samarbejde?

CPOP opleves som et kvalitetsløft, der sikrer systematisk og grundig undersøgelse, som grundlag for faglige drøftelser med forældre og fagpersoner i institution/skole og sygehusregi. Det giver bedre sammenhæng og koordinering ved iværksættelse af interventioner og skaber særlig sikkerhed for de børn, som ellers ikke er i terapeuthænder. Barnets udvikling og trivsel vurderes, hvorved evt. udviklingsforstyrrelser opdages tidligere. Flere kommuner nævner, at der er kommet et tættere og bedre samarbejde med sygehusene med et fælles udgangspunkt og et fælles sprog for dialogen. Andre oplever, at der stadig er plads til forbedring. Det har stor betydning for forældrene, at terapeuterne er med til CPOP-konsultationerne – det skaber mere helhed i indsatsen og giver forældrene en sikkerhed i, at terapeuten kan indgå i dialog med personalet på sygehuset.

Hvad er de væsentligste fordele/udfordringer ved CPOP?

Fordele:

- Systematisk opfølgning som sikrer kvalitet, koordinering og kontinuitet omkring indsatserne for børn og familier
- Profylaktisk redskab ift. udvikling af fejlstillinger i ryg, hofte-, knæ- og fodled
- Fagligt løft til de fagpersoner, der arbejder med børn og unge med CP
- At sikre dataopsamling om barnets fysiske udvikling, som kan bruges såvel forskningsmæssigt som ved terapeutiske, så indsatser fremadrettet bliver endnu mere målrettede og præcise
- Har givet et samlet overblik over gruppen af børn og unge med CP, som ikke tidligere har eksisteret i DK

Udfordringer:

- Tidsforbruget i det kommunale regi er stort ift. koordinering, undersøgelser, indtastninger, samtaler med forældre, deltagelse i tværfaglige konferencer og opfølgninger på for eksempel hjælpemidler, træning og vejledning
- Dette udfordrer terapeuternes opgaveløsning ift. andre børn, som ikke har et opfølgningsprogram og som ikke indgår i en samarbejdsaftale
- Der kan være andre problemstillinger ift. barnets kognitive og sociale udvikling, som ikke er med i CPOP, men som stadig kræver opmærksomhed og indsats



Helle S. Poulsen
Ergoterapeut, cand.scient.san,
regional koordinator for CPOP i region Syddanmark
Rehabiliteringsafdelingen, Odense Universitetshospital
Helle.s.poulsen@rsyd.dk

Forældreperspektivet og de tværfaglige konsultationer i CPOP

I CPOP afholdes tværfaglige konsultationer ca. en gang om året på barnets kontaktsygehus. Formålet er at målrette og koordinere den faglige indsats omkring det enkelte barn – i et samarbejde mellem familie og fagpersoner fra både sygehus og kommune. I konsultationerne deltager barn og forældre, sygehusets CPOP-team (neuropædiater, ortopædkirurg, fysioterapeut/ergoterapeut og evt. sygeplejerske eller bandagist) samt barnets kommunale fysioterapeut/ergoterapeut.

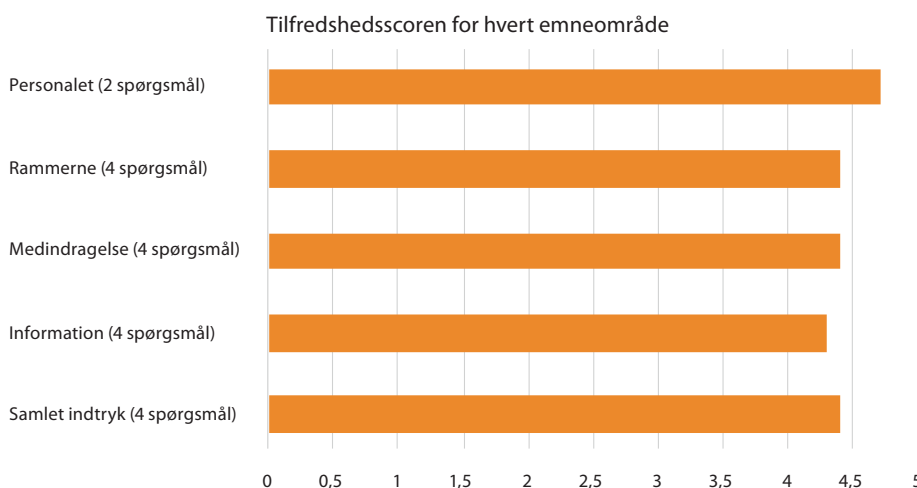
En udfordring ved disse konsultationer er de mange aktører og de mange aktiviteter, der skal foregå. På den baggrund blev der i Region Syddanmark iværksat en evaluering i 2015 med henblik på at få en viden om, hvad der fungerer godt ved konsultationerne, og hvad der kan gøres bedre (1). Som en del af denne evaluering blev der foretaget en undersøgelse af

forældrenes tilfredshed. I den forbindelse blev der udarbejdet et spørgeskema, som blev valideret af forældre fra målgruppen. Skemaet består af 20 spørgsmål inddelt i fem områder: Personalet, rammerne (struktur og indhold), medinddragelse, information og samlet indtryk. Otte ud af de 20 spørgsmål baseres på LUP 2015 (Landsdækkende Undersøgelse af Patienttilfredshed) for at gøre en sammenligning mulig. Endvidere rummer spørgeskemaet mulighed for at skrive skriftlige kommentarer herunder forbedringsforslag.

Ved opgørelsen af 104 besvarelser (svarprocent 98 %) findes en generel høj forældretilfredshed med de tværfaglige konsultationer i CPOP. Den samlede score indenfor de enkelte emneområder ligger fra 4,3 til 4,7, hvor 5,0 udgør max-scoren og betyder højeste tilfredshed (se figur 1). Ved sammenligning af de otte spørgsmål

med de tilsvarende spørgsmål fra LUP 2015, ses en signifikant højere tilfredshed i syv ud af de otte spørgsmål – i CPOP's favør. Undersøgelsen indikerer ligeledes områder, hvor konsultationerne kan optimeres, herunder at sikre medinddragelse af barnet. Endvidere har forældrene kommenteret, at "mindre ventetid", "minus hvidt tøj" og "at flere fagpersoner ikke taler samtidigt" ville forbedre konsultationerne.

Efter endt evaluering af de tværfaglige konsultationer har den regionale styregruppe i CPOP Region Syddanmark arbejdet på at implementere resultatet i praksis. Arbejdet ender dog ikke her. Der må løbende være opmærksomhed på, hvordan vi kan sikre den bedste kvalitet af de tværfaglige konsultationer til gavn for forældre, barn og fagpersoner.



Figur 1 Den samlede gennemsnitsscore for spørgsmålene indenfor hvert emneområde. En score på 0 udgør den laveste tilfredshed, og en score på 5 udgør den højeste tilfredshed.



Kirsten Nordbye-Nielsen
Specialist i pædiatrisk fysioterapi, MSc, ph.d. stud,
Regional Koordinator, CPOP Region Midtjylland,
Ortopædkirurgisk Forskning, Aarhus Universitetshospital
kirsni@rm.dk

Samler tråde, skaber sammenhæng og kvalitetssikring

– de regionale koordinatore

Hvorfor skal trådene samles?

CPOP's vision er at skabe et sammenhængende sundhedsvæsen, der giver den bedste behandling og opfølgning til børn med cerebral parese, og det kræver koordinering.

Det sundhedsvæsen, der yder behandling og hjælp til børn med CP i Danmark er organisatorisk set meget opdelt, og derfor er kvalitetssikring af indsatsen en udfordring. Hospitalerne i regionerne leverer højt specialiserede indsatser fra forskellige specialer parallelt med, at der ydes indsatser fra de 98 kommuner og privat praksis. Kommunerne har forskellige rammer for, hvordan og hvilke sundhedsindsatser, der gives til børn med CP. Med denne decentrale organisering og de forskellige rammer er kvalitetssikring og samarbejdet en udfordring. Fælles retningslinjer og koordinering er dermed afgørende.

Derfor er det nationalt besluttet, at hver region skal have en regional koordinator til at sikre drift, og holde styr på de mange fagpersoner, der tilsammen har ansvar for en kvalitetssikret indsats. CPOP's regionale koordinatore skal være med til at sikre en overordnet ensartethed i driften og implementeringen af opfølgingsprogrammet i hele landet. CPOP's regionale koordinatore samler trådende for at skabe sammenhæng. De opgaver som de regionale koordinatore varetager er beskrevet herunder og har overordnet set det samme formål.

Hvilke tråde skaber sammenhæng?

- Samarbejde om nationale og regionale aktiviteter, der sikrer ensartethed og kvalitet i den overordnede drift af CPOP
- Sikre indberetning til CPOP-databasen, herunder login til brugere
- Validering af data i CPOP-databasen, til kvartalsrapporter og årsrapport
- Fremsendelse af kvartalsrapporter til indberettende enheder
- Drift af CPOP-hjemmesiden
- Planlægge og afholdelse af CPOP-dagen
- Afholdelse af kurser i udfyldelse af den fysioterapeutiske og den ergoterapeutiske protokol
- Samarbejde og præsentation af CPOP med de øvrige nordiske lande

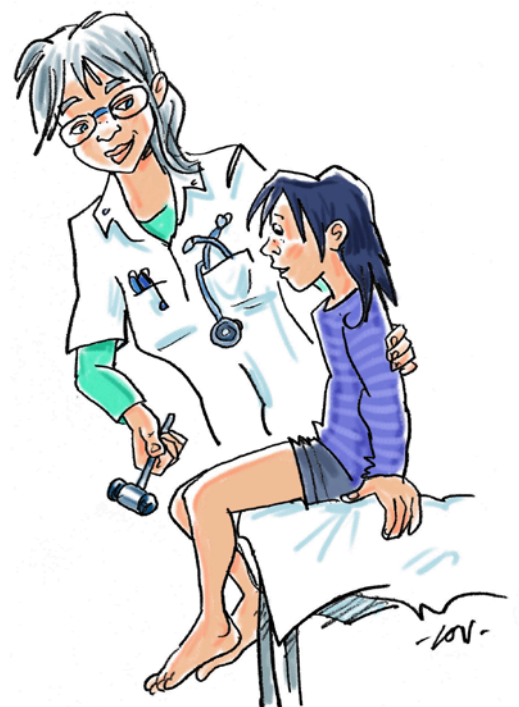
Hvad er kvalitetssikring?

At skabe kvalitet i indsatsen til børn med CP, bygger på den bedste viden og evidens. Det er CPOP's ønske, at vi sammen kan levere høj kvalitet til alle og samtidig være med til at videreudvikle området for børn med CP og gøre det endnu bedre for børnene i fremtiden. Det kan vi, når vi genererer og anvender nyeste viden, og når vi forsker på området.

På tværs af mange enheder, arbejder vi på den måde sammen med kollegaer om at give den bedste sundhedsindsats til børn med CP i Danmark.

Hertil kommer at samarbejdet i de nordiske lande har skabt resultater. Der er et stort ønske om, at det skal fortsætte, for

at vi kan udvikle området i et internationalt perspektiv. Det systematiske kliniske samarbejde på tværs af faglige specialer med CPOP-databasen i de nordiske lande, hvor vi følger alle børn med CP gennem barndommen, er internationalt set unikt. Det ser vi som regionale koordinatore som vigtigt, og det vil vi fortsat gerne være med til.





Niels Wisbech Pedersen
Sektorleder, Børnesektoren
Ortopædkirurgisk afd. O,
Odense Universitetshospital
niels.w.pedersen@rsyd.dk

Ortopædkirurgi er meget mere end at operere!

Den ortopædkirurgiske behandling af barnet med cerebral parese har altid været betragtet som kompliceret og udfordrende, nok mest når det gælder at stille indikation for operation men nogle gange også selve operationen. Som børneortopæd har man berøring med alle behandlingsmuligheder: fysioterapi, bandager, Botulinum toxin A, Baclofenpumpe, rhizotomi, og kirurgisk behandling. Ikke således forstået at børneortopæden varetager al behandling, men snarere således at hele paletten af behandlingsmuligheder må overvejes, inden indikationen stilles for et kirurgisk indgreb. Det kræver et nært fagligt samarbejde og ikke mindst et samarbejde med barnet og forældrene.

Før etableringen af CPOP var den ortopædkirurgiske behandling tit baseret på en eller få undersøgelser i ambulatoriet på universitetssygehuset, uden medvirken af kommunale terapeuter. Nu foregår undersøgelsen tættere på hjemmet under deltagelse af de terapeuter, som kender barnet. Den lange og opslidende køretur, som skabte utryghed og træthed er dermed væk. CPOP ambulatoriet er tværfagligt og går på tværs af sektorerne. Her opsummeres udviklingen af ledbevægelse, fejlstilling i for eksempel hofteleddet og ryggen over en længere observationsperiode.

CPOP har sat fokus på tværfaglig behandling. Selvom de enkelte kirurgiske ind-

greb langt hen ad vejen er de samme som tidligere, er vurderingen af det enkelte barn bl.a. under hensyntagen til barnets GMFCS niveau blevet bedre. Det har ført til en tidligere indsats, hvorved risikoen for svære fejlstillinger herunder hofteskred er mindsket.

CPOP har bidraget til at stimulere interessen for behandling til børn og unge med CP ikke kun blandt ortopædkirurger men blandt alle fagpersoner. Der er skabt en større viden og ensartethed indenfor de enkelte faggrupper. Også på tværs af faggrupperne er der skabt en respekt og fællesskabsfølelse, som højner behandlingsniveauet til gavn for alle med CP.



5 år gammel pige med spastisk diplegi og begyndende ledskred i begge hofter.



6 måneder efter operation af begge hofteled og seneforlængelser omkring hofterne.



Ulrike Dunkhase-Hein
Overlæge
Børn og unge, SLB Kolding sygehus

Har mit barn CP?

Neuropædiaterens bidrag til CPOP

I Danmark har det altid været neuropædiaterens vigtigste opgaver

1. at stille diagnosen cerebral parese (CP)

Cerebral parese er en diagnose, som for første gang blev brugt for mere end 100 år siden (1,2). Definitionen har været diskuteret siden og lyder i dag:

Cerebral parese beskriver en gruppe af motoriske udviklingsforstyrrelser, som påvirker stillinger, bevægelser og aktiviteter. Er ikke fremadskridende og relateret til en skade eller en læsion i en hjerne under udvikling. De motoriske problemer er tit ledsaget af forstyrrelser, som påvirker sanser, kommunikation, kognition og adfærd og der er en øget risiko for epilepsi (3).

CP er den hyppigste årsag til bevægelseshandicap hos børn. Blandt 500 nyfødte vil et barn få diagnosen. Implementering af CPOP har medført, at der er kommet fokus på diagnosen blandt børnelæger, således at diagnosen stilles så tidligt som muligt. For tiden ligger det gennemsnitlige diagnosetidspunkt omkring 1 års alderen (4). En tidlig diagnose muliggør tidlige indsatser i form af stimulation og træning, som kan bruge hjernens plasticitet i de første leveår til fordel for barnets udvikling.

Diagnosen stilles på baggrund af motoriske symptomer. Men MR-scanning af hjernen er vigtig for at afklare årsagen og for at uddybe prognosen.

2. at være tovholder i et tværfagligt og tværsektorielt forløb med mange aktører

Børn med CP er forskellige – har forskellige problemer og forskellige behov på forskellige tidspunkter. Ethvert barn er anderledes og har brug for et skræddersyet forløb, hvor forskellige indsatser prioriteres og koordineres.

Basisbehandling er altid fysio- og ergoterapi, som tilbydes i kommunalt regi. Nogle børn vil have behov for en behandling af spasticitet/dystoni med medicin, Botulinumtoksin eller Baclofenpumpe. Mange børn vil i forløbet have behov for ortopædkirurgiske operationer. Implementering af CPOP har sat fokus på det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde omkring det enkelte barn. Det er blevet muligt at koordinere kommunale med regionale indsatser. Det individuelle forløb er mere afstemt og målrettet.

Der har været fokus på motoriske problemstillinger, men områder som kognition og adfærd er lige så vigtige. Region Syddanmark har for nogle år siden givet en mulighed, for at de regionale børneafdelinger kan henvise til en specialiseret neuropsykologisk udredning, som kortlægger kognitive funktioner og giver en god forståelse af barnets kognitive og følelsesmæssige forudsætninger. Disse undersøgelser medfører en anden adgang til indlæring og trivsel og har hjulpet mange børn, familier og skoler. Helt afgørende er, at resultaterne bliver implementeret i hverdagen. Det kan fortsat være en udfordring og vil være et fokusområde i fremtiden.





Amanda Lind
Fysioterapeut
Børnecenter København
be5m@kk.dk



Lone Nielsen
Fysioterapeut
Børnecenter København
zq3a@kk.dk

Vi fik et fælles sprog med CPOP

Børnecenter København betjener specialskolerne i Københavns Kommune og Den Ambulante Børneterapi (DAB). Vores målgruppe består af alle børn med cerebral parese.

Allerede i 2010 da CPOP startede op i Region Syddanmark, fulgte vi interesserede med på sidelinjen. Vi deltog på CPOP-dagene og blev undervist i CPOP-protokollerne. I 2011 begyndte vi at implementere CPOP som et terapeutisk redskab. Der blev udarbejdet en intern aftale om, at alle skoler og DAB skulle udfylde CPOP-protokol på minimum to børn årligt. Et fælles sprog var skabt. Derfor følte vi os godt rustede, da CPOP startede op i Region Hovedstaden i 2013.

I Børnecenter København har vi valgt, at børnene får udfyldt deres protokol, efter vi har fået indkaldelse til CPOP-konsultationen på hospitalet. Det gør vi, fordi vi oplever, at det giver bedst mening for det enkelte barn og familie, at protokollen er udfyldt så tæt på konsultationen som muligt.

Før CPOP var det ofte i forbindelse med ændringer i barnets aktivitet- og deltagelsesniveau ved lægekonsultationer, i forbindelse med ordination af ortoser eller ved operationer, at vi lavede undersøgelser af barnet. Efter CPOP er det blevet en procedure at lave en systematisk undersøgelse og observation af barnet en til to gange årligt. Med CPOP er vi derfor som terapeuter et skridt foran i forhold til at fange evt. ændringer og ændringer af de enkelte leds alignment (for eksempel spidsfod og skoliose).

Det er tidskrævende at lave de undersøgelser, der er tilknyttet CPOP-protokol-

len. Særligt GMFM-testen tager tid. Tidsforbruget afhænger af hvilket barn, det drejer sig om. På specialskolerne kan det tage lang tid at få udfyldt en CPOP-protokol. Børnene har en middel til svær grad af mental retardering og har som oftest også en opmærksomhedsforstyrrelse. Det betyder, at barnet ofte kun kan koncentrere sig i kort tid af gangen og dermed kun gennemføre få ITEMs i GMFM-testen, før de mister koncentrationen og udtrættes.

Vi deltager i de CPOP-konsultationer, hvor en ekstra kommentar i CPOP-protokollen ikke er tilstrækkelig, og hvor den

tværfaglige snak er vigtig. For at vi kan informere og forberede børn og familie på den kommende CPOP-konsultation, er det vigtigt, at vi i god tid er bekendt med datoen.

For os betyder CPOP kvalitetssikring. Alle børn med cerebral parese bliver undersøgt med de samme måleredskaber og derved opdager vi eventuelle fejlstillinger og problematikker, inden de udvikler sig. CPOP giver os et fælles sprog med læger og terapeuter på hospitalerne, hvilket betyder, at vi alle sammen arbejder mod det samme mål for barn og familie.





Laila Juhl Laugesen
Ergoterapeut
Børn i Bevægelse
lai@vesthimmerland.dk

CPOP sat i system

Med startskuddet til CPOP i Region Nordjylland blev nye arbejdsopgaver tilføjet som "skal" opgave for mig som børneergoterapeut. Jeg kender nu alle børn med CP født efter 2008 i Vesthimmerlands Kommune.

Som eneste ergoterapeut i Børn i Bevægelse i Vesthimmerland Kommune, var mit arbejde med børn med CP via ad hoc opgaver og genoptræningsplaner. Med CPOP blev det prioriteret, at jeg skulle udfylde den ergoterapeutiske protokol på alle børnene.

Grundet udfordringer med at nå at undersøge alle børn, besluttede vi at sætte CPOP i system. Vi afsatte tre til fire dage, hvor alle børn inkluderet i CPOP blev indkaldt til undersøgelse med den fysio- og ergoterapeutiske protokol.

Det forgår i vores egne lokaler og børnene og deres forældre indkaldes i to

timer. Jeg er ansvarlig for at tilrettelægge og indkalde børnene til alle årlige CPOP undersøgelser.

Overvejelserne ved at sætte CPOP i system:

- Vi sikrer, at barnet undersøges systematisk og at protokollerne bliver opdateret en gang årligt eller hvert andet år for børn med MACS I og GMFCS I
- Vi har overblik over alle børn inkluderet i CPOP i Vesthimmerlands Kommune
- Vi sikrer, at der er afsat tid hos både barnet, forældrene og to terapeuter
- Forældrene får et medansvar, da de inddrages i undersøgelsen. Således får forældrene større indblik i barnets udviklingsniveau og de kan herved bedre støtte op om den fælles målsætning
- CPOP undersøgelserne bliver en fælles opgaveløsning i Børn i Bevægelse

- Opgaveløsningen bliver positiv, når tilrettelæggelse af egen arbejdskalender bliver internstyret i stedet for eksternstyret

Der kan være fordele og ulemper ved at sætte CPOP i system, men for os er der flest fordele. I 2019 er vi oppe på 14 børn inkluderet i CPOP. Vi har delt børnene i to grupper, så halvdelen bliver undersøgt om foråret og halvdelen om efteråret. Således har vi forsøgt at tage hensyn til det enkelte barns tid til CPOP kontrol på sygehuset, så undersøgelserne er af nyeste dato.

Ulemper ved at sætte CPOP i system kan indimellem være, at det på grund af børnenes alder, deres kognition og motivation kan være vanskeligt at gennemføre undersøgelsen på de tilrettelagte to timer.

Efter fem år med CPOP oplever jeg, at ergoterapi er kommet i fokus og blevet mere synligt i træningen med børn med CP. CPOP undersøgelserne har givet anledning til skærpet opmærksomhed på barnets håndfunktion og muligheder for træning og behandling. Endvidere er mit samarbejde med den regionale koordinator og ergoterapeuterne på sygehuset, blevet styrket og fokus på børnenes ledbeevægelighed og aktivitetsformåen har styrket vores faglige indsigt i barnets problemstilling. Mine fysioterapeutkollegaer og jeg får en viden, som kan bruges i den fremadrettede træning og vi har et tæt samarbejde omkring disse børn. CPOP har således givet et fælles sprog, vi kan arbejde videre ud fra.





Gunnar Hägglund
Professor i barnortopedi
Registerhållare för CPUP
Lund
gunnar.haggglund@med.lu.se

Utvecklingen av CPUP i Sverige

När CPUP startade i Sverige såg vi tidigt att samarbetet mellan olika yrkesgrupper förbättrades och förenklades. De gemensamma CPUP-dagarna bidrog också till detta. Genom den standardiserade uppföljningen och preventiva behandlingen kunde vi visa att andelen barn med CP i Sverige som utvecklade höftluxation med CPUP minskade från 9 till 0.4 %. Andelen som utvecklade svåra kontrakturer, windsweptställning och skolios minskade också.

CPUP har efterhand utvidgats innehållsmässigt med allt fler deltagande yrkesgrupper. Psykologer, logopedier (talepædagoger) och ortopedingenjörer (bandagister) deltar nu och har utvecklat egna uppföljningsformulär. CPUP för vuxna introducerades 2009 och nu deltar hela landet i vuxenuppföljningen. Detta betyder att de flesta yrkesgrupper och de flesta aspekter på CP nu är involverat i CPUP. Sedan 2015 har CPUP ett medverkanderåd (deltagerråd) som ger oss råd i utvecklingen

av CPUP både som uppföljningsprogram men även i CPUP-forskningsarbetet.

En enkätundersökning (spørgeskemaundersøgelse) till kollegor i alla yrkesgrupper som deltar i CPUP samt till familjer med barn som deltar i CPUP visade att mer än 95 % anser att CPUP medfört att uppföljningen av personer med CP underlättas, att samarbetet mellan olika specialister förbättras och att fler personer med CP får rätt behandling i rätt tid. Över 80 % bedömde att CPUP medför att personer med CP får en mer jämlik vård oavsett bostadsort i landet.

Efterhand som CPUP-databasen växer skapas större möjligheter att med forskning analysera och besvara allt fler frågor. Hitills har vi 7 avslutade och 11 pågående doktorandprojekt och det har publicerats 75 vetenskapliga artiklar baserade på CPUP. I ett samnordiskt forskningsprogram "CPNorth" kompletteras CPUP/CPOP-data med information från nationella hälsodatabaser vilket ger oss möjlighet att stu-



dera bland annat hälsoekonomiska och socioekonomiska aspekter av CP.

I framtiden tror jag att våra uppföljningsprogram kommer att fortsätta att spridas internationellt och leda till ett ökat internationellt samarbete. Forskningen kommer att öka och vidgas till nya områden och det nordiska forskningsarbetet kommer att öka. Med den stora datainformationen vi har kommer vi också att kunna skapa evidensbaserade behandlingsprogram så att CPUP/CPOP inte bara blir ett uppföljningsprogram utan även ett program som kan ge evidensbaserade utrednings och behandlingsrekommendationer.



Länder som infört CPUP 2020



Gunvor Lilleholt Klevberg
Ergoterapeut, ph.d.
gklevber@ous-hf.no
Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP)
Oslo Universitetssykehus, Ullevål, Oslo, Norge



Reidun Jahnsen
Fysioterapeut, ph.d.
reijah@ous-hf.no
Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP)
Oslo Universitetssykehus, Ullevål, Oslo, Norge



Sonja Elkjær
Ergoterapeut, MSc
sonelk@ous-hf.no
Cerebral parese oppfølgingsprogram (CPOP)
Oslo Universitetssykehus, Ullevål, Oslo, Norge

CPOP i Norge gjennom 10 år – hva nå?

Tillykke med 10-års jubileum – tvillingsøster i sør! CPOP i Norge fyller nemlig også 10 år, som nasjonalt oppfølgingsprogram for cerebral parese. Vi får gratulere hverandre!

I Norge startet CPOP som et prosjekt i den sør-østlige helseregionen i 2006, men ble i 2010 etablert som et nasjonalt motorisk oppfølgingsprogram. Alle norske barn med CP født fra 2006 (2002 i Helse sør-øst) har fått tilbud om å delta i den systematiske oppfølgingen, og per 31.12.2018 var totalt 1539 barn registrert i CPOP. De 21 regionale habiliteringstjenestene for barn og unge har ansvar for CPOP-oppfølgingen, som foregår i tett samarbeid med de kommunale ergoterapeuter og fysioterapeuter.

Oppfølgingsprogram + kvalitetsregister = oversikt, samarbeid og mer kunnskap

CPOP er nært knyttet til det nasjonale medisinske kvalitetsregisteret for CP i Norge (CPRN). CPRN har eksistert siden prosjektstart i 2003, og dekningsgradsanalyser har vist at CPOP og CPRN sammen inkluderer 93 % av alle norske barn med CP (1). Vi kan dermed fastslå at de aller fleste norske barn med CP følges systematisk og inngår i registeret. Dette er med på å sikre at forskningen som springer ut fra våre

data er representativ for CP-populasjonen, og at resultatene kan ha overføringsverdi til sammenliknbare kulturer.

CPOP og CPRN utgjør en «gullgruve» for forskning. CPOP har bidratt med data til 7 avlagte ph.d-prosjekter og flere er underveis. I tillegg brukes registrene hyppig som datakilde for studentoppgaver på mastergradsnivå. Mer enn 30 vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrift er publisert med tilknytning til CPOP. I tillegg til deskriptive studier som har bidratt til økt kunnskap om f.eks. hoftelekasjoner, smerte og livskvalitet (2, 3), har vi etter 10 års oppfølging begynt å produsere longitudinelle studier som kan bidra til økt kunnskap om hvordan det går med barn med CP over tid. I 2020 publiserte vi en studie om endringer i leddbevegelighet og spastisitet over tid hos gående barn med CP (4). I 2018 presenterte vi utviklingskurver for bimanuelle ferdigheter hos yngre barn med unilateral eller bilateral CP (5), og vi kunne illustrere grovmotorisk utvikling i lys av faktorer som kan bidra til å fremme eller hemme denne utviklingen (6, 7).

CPOP har et aktivt nettverk av fysioterapeuter og ergoterapeuter, som samles jevnlig til faglige samlinger, kurs og workshops. Terapeutene bekrefter år etter år at CPOP bidrar til mer systematisk og forutsigbar

oppfølging for barn og unge med CP, samtidig som det har bidratt til et kompetanseløft i habiliteringstjenestene. Dette tror vi er viktig for å oppnå likeverdige tjenester til alle barn og unge med CP – uavhengig av bosted.

«Hva nå? – om å bli voksen med CP»

De eldste deltakerne i CPOP fyller 18 år i 2020. Situasjonen for voksne med CP i Norge ble i en rapport fra 2019 beskrevet som usystematisk og lite forutsigbar (8). Vi er derfor i gang med å utvikle et systematisk oppfølgingsprogram også for voksne, med utgangspunkt i CPUPvuxen i Sverige og CPRNung i Norge. Vi jobber med å samordne de norske og svenske protokollene, og håper å komme igang med oppfølgingsprogrammet for voksne i 2020. Samtidig er vi også i gang med datainnsamling til et prosjekt vi har kalt «Hva nå? – om å bli voksen med cerebral parese». I dette prosjektet vil vi sammenlikne ungdommer som har vært fulgt i CPOP med en historisk referansegruppe av ungdom med CP som ikke har vært fulgt i tilsvarende oppfølgingsprogram, men som deltok i et prosjekt i 2009 (9). Ungdommene vil bli sammenliknet på ulike kliniske variabler og spørreskjemadata. Vi spør om hvilke erfaringer ungdommene

og deres foreldre har med deltakelse i CPOP, og hvilke ønsker og behov de har for videre oppfølging i voksen alder. Kunnskap fra dette prosjektet vil ha betydning for hvordan vi utvikler programmet for systematisk oppfølging av voksne med CP i Norge.

Brukermedvirkning

CPOP har siden oppstart hatt et nært og godt samarbeid med brukerrepresentanter i CP-foreningen. Brukerinvolvering er viktig for å sikre at oppfølgingen vi tilbyr barn og unge med CP er i tråd med hva personer med CP og deres foreldre opplever som nyttig. I 2019 utvidet vi derfor bruker-samarbeidet og fikk på plass et eget brukerråd. Brukerrådet møtes to-tre ganger i året, i tillegg til at vi har kontinuerlig kontakt rundt enkeltsaker og prosjekter. Et viktig arbeid fremover blir å ta brukermedvirkning enda mer på alvor, og i større grad initiere prosjekter som springer ut fra brukernes egne prioritinger. Her har vi fortsatt en vei å gå. Et annet fremskritt rundt brukermedvirkning var da vi i 2019

for første gang arrangerte en felles CP-konferanse i samarbeid mellom CPOP, CPRN og CP-foreningen. Konferansen ble svært vellykket, med over 500 deltakere. Gjennom et tett samarbeid med brukerorganisasjonen kan vi i større grad lykkes med å bygge bro mellom forskning og praksis, og sikre et fokus som speiler både nyeste kunnskap fra internasjonal forskning og brukernes stemme om hva som er viktigst for dem.

Den digitale tidsalder også i CPOP Norge

Omsider har den digitale tidsalder også nådd CPOP i Norge. Med stor misunnelse har vi lenge sett til den svenske dataløsningen hvor terapeuter har kunnet plote egne data i 3C. CPOP Norge har siden oppstart jobbet med å få på plass en tilsvarende dataløsning, men det har vært nasjonale føringer som har komplisert dette arbeidet. Først i 2018 begynte vi å nærme oss en langvarig løsning, og har de siste to årene jobbet med utvikling og utrulling av en elektronisk database.

Etter planen skal alle landets tjenester kunne plote egne data innen utgangen av 2020.

Vårt nære samarbeid med CPRN gjør at vi også jobber for en mer formalisert samorganisering, og vi jobber med en felles registerløsning. Dette vil bidra til å unngå dobbeltregistreringer og effektivisere arbeidet for fagpersonene i habiliteringstjenestene, som nå skal plote data selv. Hver habiliteringstjeneste vil nå kunne få bedre oversikt over «sine» barn, hvilket vi tror vil gi en økt motivasjon for CPOP og styrke den systematiske oppfølgingen.

Oppsummering

Vi ser frem mot et nytt (digitalt) tiår. Vi vil fortsette fokuset på tidlig intervensjon, men samtidig fokusere på oppfølging av CP i et livsløpsperspektiv. Vi har tro på at en samordning mellom CPOP og CPRN vil gi spennende muligheter på sikt, gjennom et mer solid fagmiljø, utvidede fagnettverk og økt kvalitet på oppfølgingen av personer med CP gjennom livsløpet.

elements body

Proprioceptiv stimulering for hele kroppen !

Elements Body er en ortose lavet af "lycra-syntetiske fibre" som er sammensat i forskellige paneler. Den er syet således at ortosen giver konstant proprioceptiv feedback i form af tryk og modstand mod mave/ryg og extremiteter.

Ortosens funktion består i at den sidder tæt mod kroppen og giver tryk mod mave/ryg og extremiteter og derigennem øges holdning og stabilitet. Ved at øge dybdesensibiliteten, også kaldet proprioceptionen - (Individets evne til at bestemme over sine egen kropsdels position), kan også forbedre fin- motorik samt funktionelle præstationer. Gennem forskellige forstærkninger kan man kontrollere fleksion, extension, pronation og supination.



Vil I vide mere? Kontakt kundeservice 43 96 66 99, info @camp.dk

CAMP[®]
SCANDINAVIA
www.camp.se

SVERIGE
Tel 042-25 27 00
E-post info@camp.se

DANMARK
43 96 66 99
info@camp.dk

FINLAND
09-350 76 30
info@camp.fi

NORGE
23 23 31 20
info@camp.no



Mark Gaston MA
FRCSEd(Tr&Orth) PhD.
Consultant Orthopaedic Surgeon,
RHSC Edinburgh
CPIPS Scotland

Update from Scotland

In 2013 the Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland (CPIPS) surveillance programme was introduced in all 14 Health Boards in Scotland. It was inspired by, and is closely based on, the Swedish Quality Registry for Children with Cerebral Palsy (CPUP). Over the last years, CPIPS has continued to grow and consolidate. Currently there are 2384 patients on the system. 11153 clinical assessments have been completed by physiotherapists and 4039 hip X-ray radiographs have been completed and reported on the system. In 2019 CPIPS reached five years of population wide data collection and thus we have been analysing our five year findings. We have published two epidemiological papers, one looking at hip displacement rates at enrolment into CPIPS and the other examining distribution and motor ability of children with CP in Scotland. We have also recently published our five year results of the effects of CPIPS on hip displacement and dislocation rates, as demonstrated in figure one below. This is very encouraging showing that rates of both displacement (MP: 40-99 %) and dislocation (MP: 100 %) have been halved since implementation of the system. As part of this,

we also looked at the hip surgery that was completed during the same period, and found that 205 hips in 138 children were operated on during this time, mostly with osteotomy surgery, with only small numbers of isolated soft tissue surgery. The results of the surgeries in these hips is demonstrated in figure 2.

CPIPS continues to develop and expand. We have recently launched an upper limb section to the programme. This was developed by our occupational therapy colleagues and has recently gone live as a trail in one of our healthboard regions. This is similar to the Scandinavian upper limb sections. We now also have a patient outcome measure embedded into our system for GMFCS levels IV and V, the 'Care and Comfort Questionnaire'. We are currently working on validation studies of this and believe that this will provide vital patient-relevant information and determine whether these programmes do provide tangible improvements that matter to patients. We have also teamed up with a fantastic group of academic physiotherapists from Queen Margaret University, Edinburgh who are analysing data from CPIPS with specific interests in pos-

tural management, orthotic use and physical participation levels.

With regard to our colleagues in the rest of the UK, rollout of CPIP systems has been continuing across regions over the last three to four years. There is a UK national CPIP group which meets regularly to coordinate this and enthusiasm and participation levels remain high. We are working to keep our databases as uniform as possible so that future data can be compared and amalgamated to allow even more powerful studies to be completed.

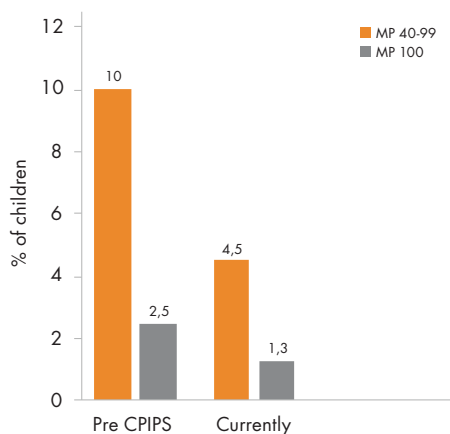
As for all parts of medicine – and life in general – COVID-19 has been a challenge for CPIPS, with many scheduled assessments and radiographs being delayed. We remain hopeful however that this will cause no lasting damage to the system, and in spite of the many challenges, our community remain committed to CPIPS. The principle of these systems is long term surveillance, so we hope that the pandemic will result in a 'blip' only when viewed in the longer term, and that the continued clinical benefits can be resumed and realised over the course of the next one to two years.



CPIPS

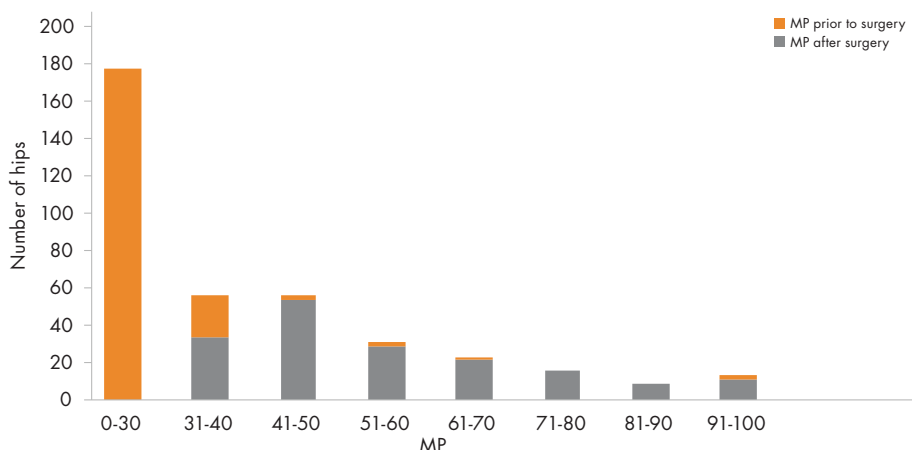
Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland

Figure 1



Five years results of CIPS on hip displacement and dislocation.

Figure 2



Effects of Surgery Completed in First Five Years of CIPS.

Sansestimulerende hjælpemidler

– giver ro, omsorg og tryghed



”Jeg oplever for første gang i hendes levetid, at hun sover fra hun bliver lagt i seng og kun vågner få gange om natten. Indimellem sover hun endda igennem. Protac Kugledynen® afspænder hende, og afhjælper behovet for at blive vendt.”

Mor til 13-årig pige med spasticitet.



Tryk og tyngde fra sansestimulerende kugler dæmper muskeltonus

Protac Kugledynen® Flexible



Protac Kugledynen® Calm

Søvn er altafgørende for vores trivsel, sundhed og restitution, men for ængstelige, bekymrede og smerteplagede børn kan det være meget svært at sove. Protac Kugledynen® kan afhjælpe søvnforstyrrelser og give ro på krop og tanker og anbefales af fagfolk som sansestimulerende hjælpemiddel til både børn og voksne.

- Få et gratis konsulentbesøg af vores terapeuter
- Se mere på protac.dk eller ring på 86 19 41 03

PROTAC®
INTEGRATING SENSES



Gudny Jonsdottir
PT MSc, PGC. Specialist and consultant
in 24/7 posture management.
Endurhæfing-þekkingarsetur Iceland
gudny@endurhaefing.is



Guðbjörg Eggertsdóttir
PT, cand.san, MPh.
Specialist in pediatric physiotherapy
Æfingastöðin Iceland
gudbjorg@slf.is

Update from Iceland

In Iceland, clients at Æfingastöðin (mostly children) and Endurhæfing-þekkingarsetur (mostly adults) have been offered CP follow up (CPEF), starting 2012. Assessment results are reported in the Swedish CPUP registry, using a coded identification number, with approval of The Icelandic Data Protection.

Pediatric neurologist findings and X-ray evaluations by a pediatric orthopedic surgeon are reported into the registry. Participants are dominantly from the capital area. The annual CPEF day is held in April each year with presentations on interesting topics, relevant issues and questions of proceedings are discussed. There is no national registration of individuals with CP (CP register) in Iceland and prevalence

of CP among Icelanders of different ages is therefore unknown. Repeated attempts to get health authorities in Iceland to take control of the quality data register, as the case has been in Denmark, Sweden and Norway, have not been successful yet.

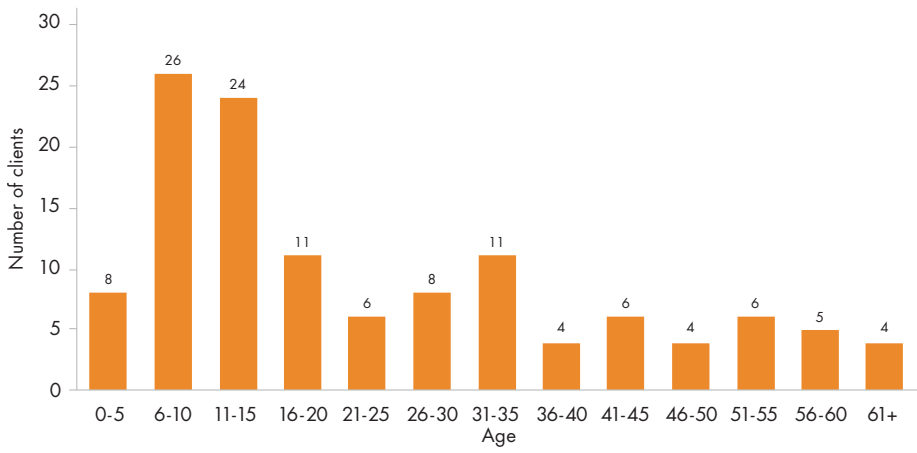
In total 186 client has been reported into the CPEF program in Iceland, 101 adults and 85 children and adolescents. Below is shown age distribution for children and adults (figure 1), distribution within GMFCS, MACS and CFCS levels (figure 2 and 3) and report of gender within each GMFCS level (figure 4 and 5). Tables shows participants registred in CPEF in year 2019.

A new MSc project at the University of Iceland (Fríða Halldórsdóttir) looked at pain in 140 Icelandic who participated

in CPEF during the years 2018-2019, both children and adults. Age 3-72 years, 83 Male and 57 female. Main results show that pain constitutes a significant problem in children, adolescents and adults that participate in CPEF. Overall prevalence of pain was 65,7 %. Pain increased with age and higher GMFCS level and was more common among female participants, with significantly more girls than boys experiencing pain and significantly more children at GMFCS levels III and V than GMFCS I. Pain frequency increased with age and differences among GMFCS levels were found in the lower extremities and abdomen. Pain in the abdomen and hips was most frequent at GMFCS V, knee pain at level III and foot pain at level I.

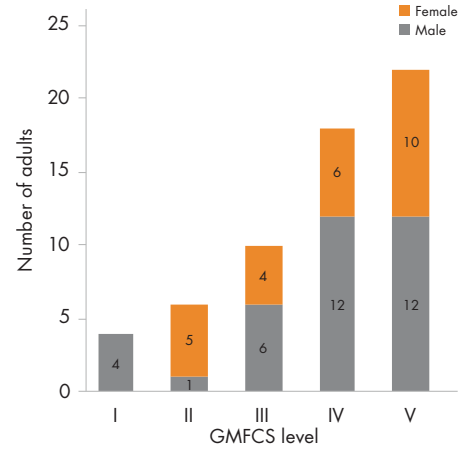
æfinga  Stöðin

Figur 1



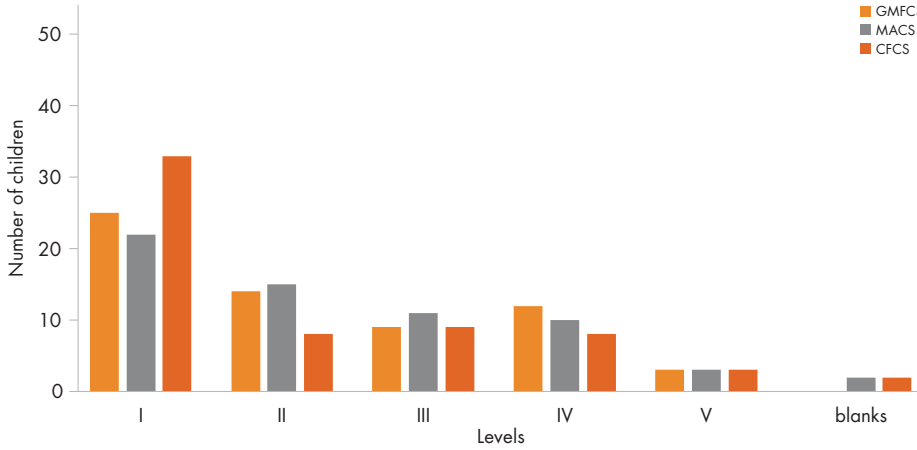
Age distribution for children and adults.

Figure 4



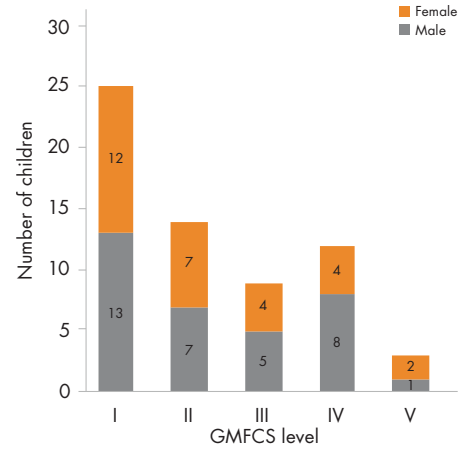
Gender within each GMFCS level for adults. (n=60).

Figure 2



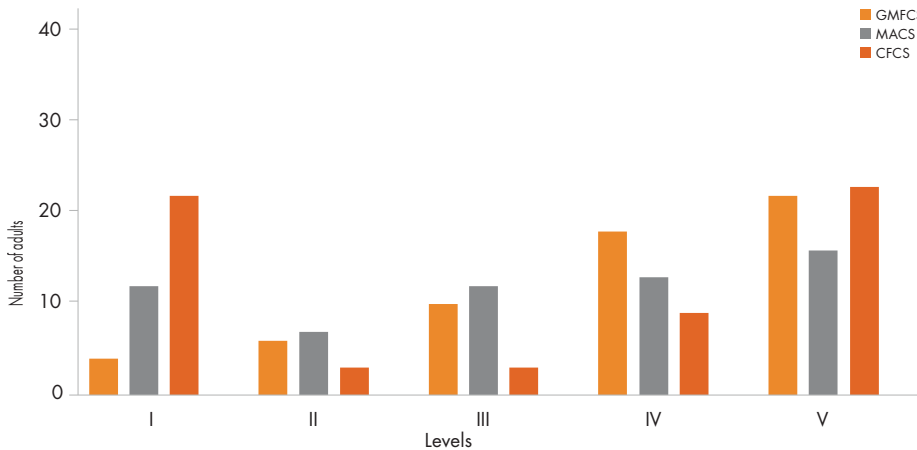
Distribution within GMFCS, MACS and CFCS levels for children (n=63).

Figure 5



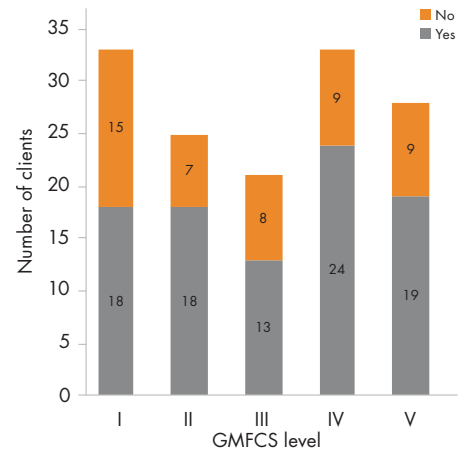
Gender within each GMFCS level for children.

Figure 3



Distribution within GMFCS, MACS and CFCS levels for adults.

Figure 6



Pain registered in CPEF in 2018-2019 and GMFCS level.



Christian Wong
Overlæge Cand.Med.,
Speciallæge i Ortopædkirurgi, Ph.D
Amager og Hvidovre Hospital
christian.nai.en.tierp-wong@regionh.dk



Mette Johansen
Fysioterapeut, Cand.scient.fys,
national koordinator for CPOP
Aalborg Universitetshospital
m.johansen1@rn.dk



Louise Laursen
Ergoterapeut, Master i sundhedsantropologi,
Regional koordinator for CPOP
i Region Hovedstaden
Amager og Hvidovre Hospital
Louise.bolvig.laursen@regionh.dk

Perspektivering – Hvor ønsker vi, at CPOP er på vej hen?

Målet er, at alle børn med CP følges i CPOP og sikres kontinuerlig opfølgning uanset, hvilken kommune børnene bor i eller hvilket hospital, de er tilknyttet. Det tværsektorielle samarbejde omkring CPOP mellem regioner og kommuner er velfunderet i godkendte samarbejdsaftaler i regi af Sundhedsaftalerne. Aftalerne retter sig mod opfølgning i forhold til bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner. Visionen er, at samarbejdsaftalerne på sigt også skal indeholde aftaler for, hvordan børn og unge med CP kan tilbydes opfølgning i forhold til smertestatus, kognition, sprog og andre senfølger til CP, ud over de senfølger der relaterer sig til bevægeapparatet.

Der er fortsat et udviklingspotentiale i forhold til at sikre større kommunal målopfyldelse af de fastsatte kvalitetsstandarder for indikatorerne. For at sikre understøttelse af de kommunale ergoterapeuters og fysioterapeuters mulighed for udfyldelse af protokollerne, vil der med fordel kunne sættes fokus på, hvordan der i fremtiden opnås ledelsesmæssig involvering, forankring og ansvar for CPOP i alle kommuner.

CPOP ønsker at inddrage forældrenes og børnenes perspektiv, da vi i et samarbejde står stærkere i de sager, som er væ-

sentlige for barnet og vi igennem brugerinvolvering kan sikre, at den tilbudte opfølgning er i tråd med forældrenes ønsker. Et brugerråd er under etablering i samarbejde med CP Danmark. En fælles vision er, at den tværfaglige opfølgning ikke blot gælder børn, men også på sigt skal gælde unge og voksne med CP. Det vil her være helt centralt, at sikre en god koordinering i indsatsen i overgangen fra barn til voksen.

CPOP; et aktivt forskningsrelateret værktøj

Data fra CPOP er anvendt i Forløbsbeskrivelse for børn og unge med komplekse følger af cerebral parese, udgivet af Socialstyrelsen (1). Data anvendes ligeledes i flere pågående forskningsprojekter, PhD-afhandlinger og kandidatspecialer, som vi forventningsfuldt ser frem til publikation af. CPOP samarbejder løbende med de øvrige nordiske lande om udvikling af opfølgingsprogrammet og forskning. I CPNorth-projektet samarbejder de nordiske lande om et fire-årigt tværdisciplinært registerbaseret projekt støttet af Nordforsk. Projektet afsluttes i 2022. Data fra landenes CPOP-registre for cerebral parese vil blive sammenkørt med nationale registre

i de inkluderede lande Sverige, Norge, Danmark, Island og Finland. Formålet er at frembringe viden om mennesker med CP, deres helbredstilstand, livskvalitet, beskæftigelse og indkomstgrundlag (2).

CPOP; et klinisk opfølgingsprogram

CPOP kan være den rygrad, som er med til at sikre den nødvendige tværfaglige information. CPOP har fungeret som en tværsektoriel database siden 2009 og har indsamlet data om børn og unge med CP fra den lægefaglige indsats på hospitalerne og de (re)habiliterende fysio- og ergoterapeutiske indsatser i kommunerne. Et tværsektorielt samarbejde og kommunikation er nødvendigt for at sikre værdi for de børn og unge der følges i CPOP. CPOP har arbejdet for at sikre at CPOP-databasen forankres juridisk således, at de data der samles og indtastes både kan anvendes til monitorering af klinisk kvalitet og forskning men ikke mindst af klinikerne, som et tværfagligt redskab til at monitorere og understøtte behandling. Klinikerne skal gerne kunne følge udviklingen på "egne" børn og unge over tid og anvende data i planlægningen af behandlingen, således, at den indsamlede data også kommer det enkelte barn/unge til gavn.

Publikationer og projekter

Publicerede videnskabelige artikler, forløbsprogrammer på CPOP-data

Østergaard CS, Pedersen NSA, Ythomasen A et al. Pain is frequent in children with cerebral palsy and negatively affects physical activity and participation. Acta Paediatrica. 2020 April 30;00:1-6.

Socialstyrelsen. Forløbsbeskrivelse for børn og unge med komplekse følger af cerebral parese – aldersgruppe 0-18 år. Odense: Socialstyrelsen; 2019

Rasmussen HM, Nordbye-Nielsen K, Møller-Madsen B et al. The Danish Cerebral Palsy Follow-up Program. Clin Epidemiol. 2016 Oct 25;(8):457-460.

Alriksson-Schmidt AI, Ahonen M, Andersen GL, et al. CP-North: Living life in the Nordic countries? A retrospective register

research protocol on individuals with cerebral palsy and their parents living in Sweden, Norway, Denmark, Finland and Iceland. BMJ Open. 2019;9(10):1-8.

Andre relevante studier relateret til CPOP-data

Rasmussen HM, Svensson J, Thorning M. Threshold values of ankle dorsiflexion and gross motor function in 60 children with cerebral palsy A cross-sectional study. Acta Orthopaedica. 2018 Jul 30;98(4):437-442

Igangværende projekter, som anvender data fra CPOP-databasen

- Evaluering af Opfølgingsprogram for børn med cerebral parese ift. forebyggelse af hofteeluxation. Ansøger; Mette Røn Kristensen

- Komorbiditet og gangudvikling hos nordiske børn med ataktisk cerebral parese. Ansøger; Mette Johansen
- Prævalens af kontrakturer og deres sammenhæng med den grovmotoriske funktion hos børn med cerebral parese. Ansøger; Malene Østergaard
- The impact of perinatal care on the development of cerebral palsy; Markers for use in early screening. Ansøger; Mads Langager Larsen
- Deskriptive undersøgelser af demografiske forhold hos mennesker med cerebral parese. Ansøger; Kirsten Nordbye-Nielsen
- Barriers and motivators of physical activity and associated consequences on quality of life in children with cerebral palsy- a clinical consecutive cohort study. Ansøger; Christina Esmann Fonvig



Den kildrer lidt, men det gør ikke ondt at have den på. Jeg glæder mig til at kunne gå i mange forskellige slags sko!

Anna Sophia, 7 år

Anna Sophia er godt gående med sin dropfods-stimulator!

Anna Sophia har en dropfod som følge af cerebral parese. Derfor har hun gået med en skinne på højre fod, siden hun var 2,5 år gammel.

Nu er det i stedet en dropfods-stimulator, der hjælper hende med at løfte højre fod.

Hvordan hjælper en dropfodsstimulator?

Dropfods-stimulatoren fungerer ved, at elektrisk stimulation aktiverer de nerver, der får musklerne på underbenet til at løfte den slappe dropfod.

Hvad er fordelene?

- Den er et sikkert hjælpemiddel
- Den løfter foden uden at hæmme ankens bevægelighed
- Du kan løbe med den
- Du kan bruge den med alle slags fodtøj - og endda med bare fødder

Kontakt din nærmeste Ortos, og find ud af, om det kunne være en løsning for din dropfod.



Aalborg
Indkildevej 4 B
9210 Aalborg SØ
Tel: 82 30 55 05

Aarhus
Graham Bells Vej 8
8200 Århus N
Tel: 86 22 05 05

Brøndby
Sognevej 25, Byg. 87
2605 Brøndby
Tel: 43 53 05 05

Esbjerg
Tømrervej 18-20
6710 Esbjerg V
Tel: 76 56 40 60

Kolding
C.F. Tietgens Vej 10
6000 Kolding
Tel: 75 57 40 60

Køge
Tigervej 37
4600 Køge
Tel: 82 30 55 06

Odense
Børstenbindervej 12
5230 Odense M
Tel: 63 15 05 05

Vejle
Gunhilds Plads 6, 1th
7100 Vejle
Tel: 86 22 05 05

Udstillere til CPOP-DAG

– NY dato 20. maj 2021



Wellness Nordic

