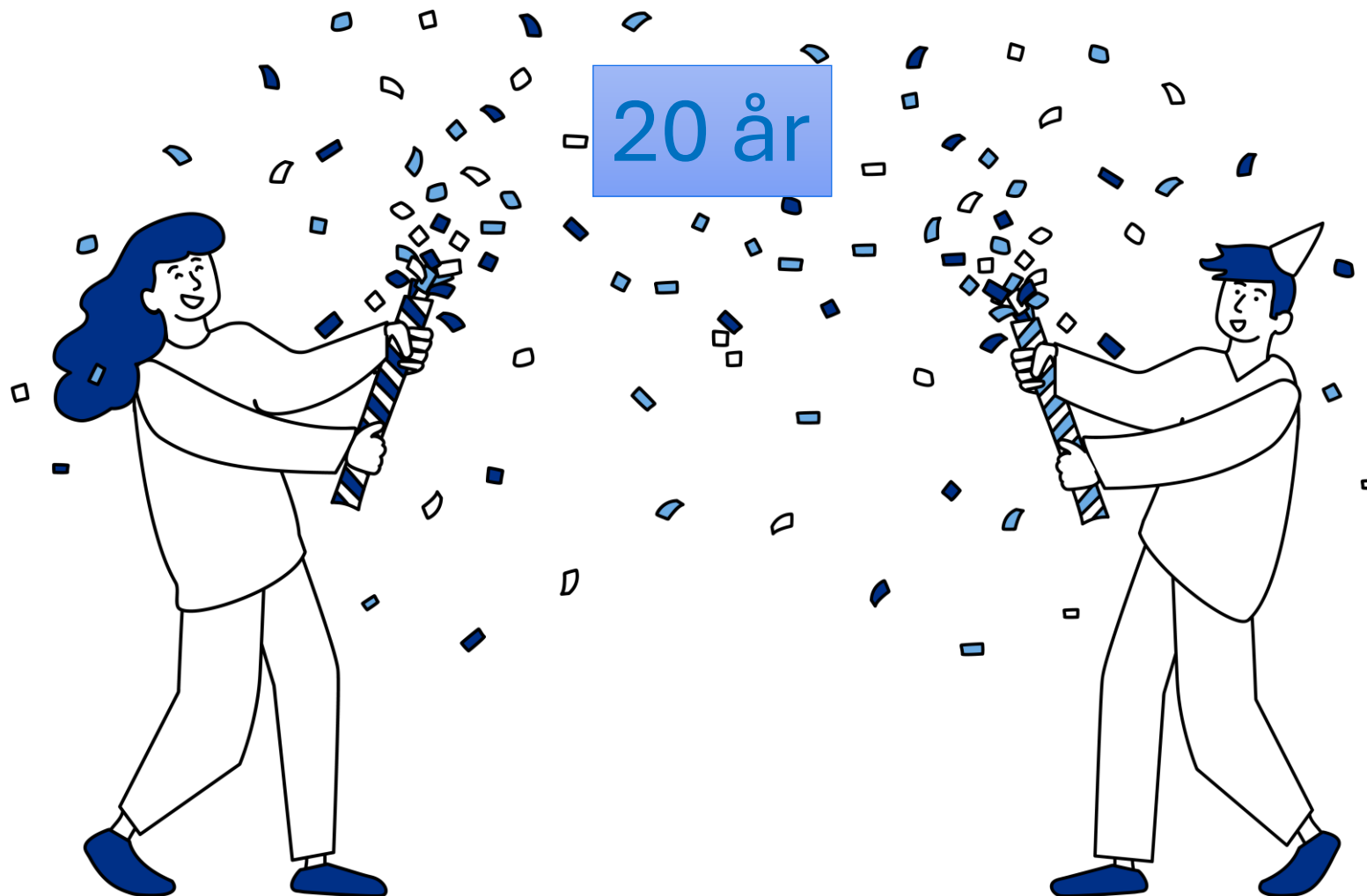


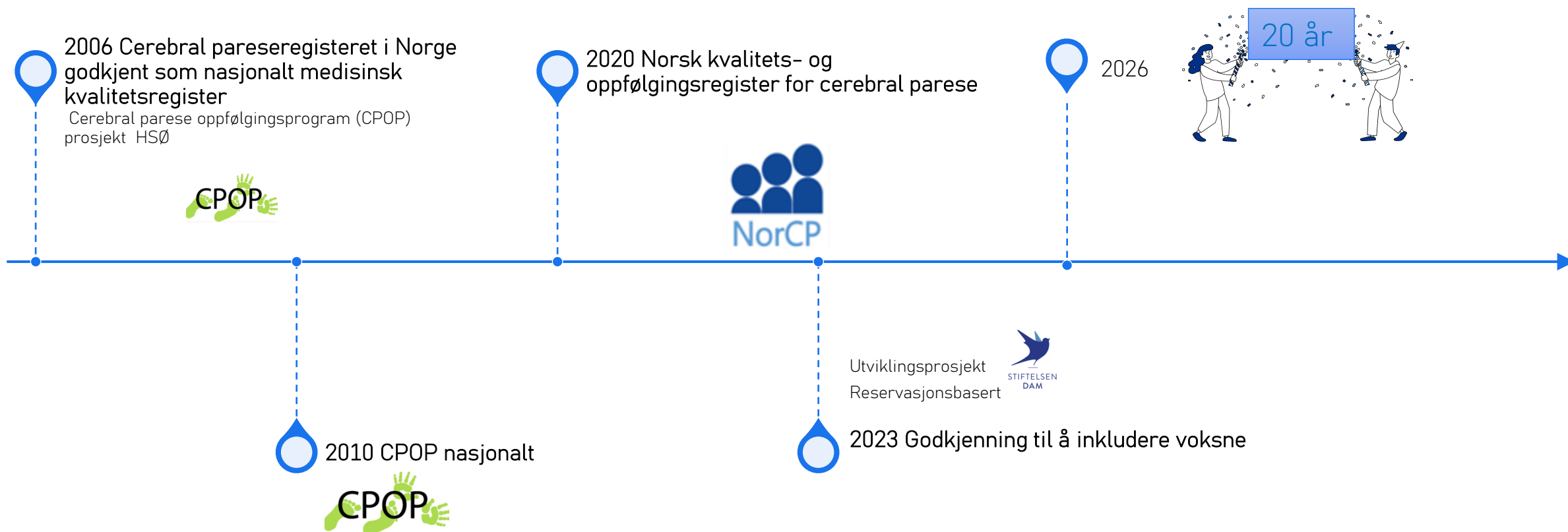
Norsk kvalitets og oppfølgingsregister for cerebral parese, NorCP

20 år

2006-2026



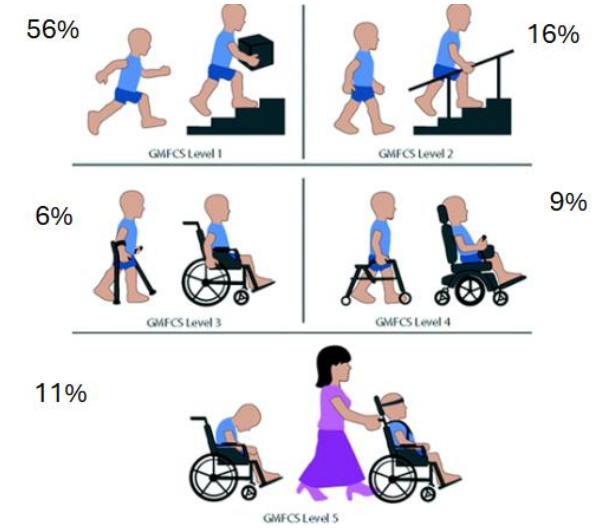
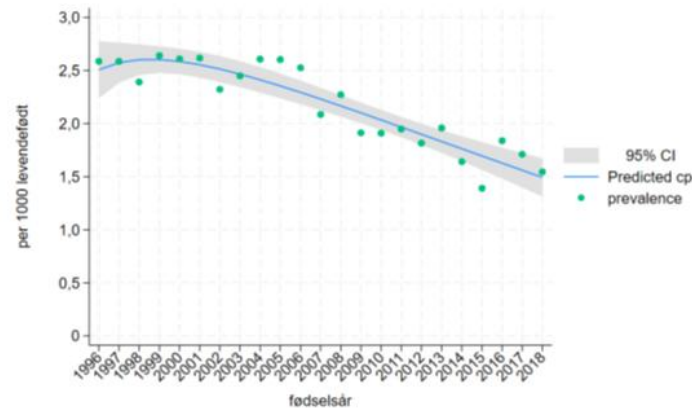
Utvikling av NorCP



Formål: Bidra til likeverdige tjenester til alle personer med CP, uavhengig av hvor i landet de bor

Status 2026

- >3400 personer inkludert fra og med fødselsår 1996 til dd
- Alle HABU registrerer inn data
- Forekomst for hele perioden 2,2 per 1000 levende fødte, men obs forekomsten har gått ned til 1,5 per 1000 levende fødte (2018)



epilepsi

3 av 10



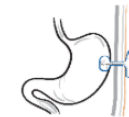
talevansker

3 av 10



psykisk utviklingshemming

1 av 4



bruk av gastrostomi

3 av 20



alvorlig synshemming

1 av 20



alvorlig hørselshemming

1 av 30

Hva har vi oppnådd?

Dekningsgrad

Kvalitetsforbedring

Nettverk

Kompetanseoverføring

Forskning



Behandlingskvalitet

Resultater fra Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese.
Se kvalitetsregistre.no for mer informasjon. Stadium og nivå for 2024: **4A**

Dekningsgrad



NorCP kan dokumenter
meget høy dekningsgrad
over mange år (95%)

Om et register har lav dekningsgrad, er det fare for at utvalget er skjevt slik at resultatene kan være misvisende og medføre feilaktige konklusjoner. Det er derfor et mål at alle sykehus registrer alle aktuelle pasienter eller hendelser.(SKDE)

Kvalitetsforbedring

GMFCS

MACS

PPAS

EDACS

CFCS

Viking taleskala

VFCS



Hammersmith Infant Neurological Exam (HINE)

Kvalitetsindikator	2024	Mål nivå (høy)
KI 1 Andel barn med dyskinetisk/ataktisk CP og/eller med normal MR hvor genetisk utredning er utført	34 %	80 %
KI 2 Andel barn formelt testet for kognitive ressurser	80 %	85 %
KI 3 Andel barn med behov for alternativ og supplerende kommunikasjon (Viking taleskala III-IV) som har en tilpasset kommunikasjonsform	70 %	80 %
KI 4 Andel barn med begrenset aktiv håndledd-/fingerstrekk som har fått håndtrening og/eller håndortose	57%	80 %
KI 5 Andel barn vurdert med <u>Posture and Postural Ability Scale (PPAS)</u>	15%	50 %
KI 6 Andel barn kartlagt med røntgen av ryggen	53%	90 %
KI 7 Andel barn med rapportert røntgen av hofter	70 %	90 %
KI 8 Antall nye barn med hofteluksasjon	0	0

- Innføring av en rekke internasjonalt anerkjente klassifikasjons og kartleggingsverktøy
- Identifisert kvalitetsindikatorer
- Kvalitetsforbedringsprosjekt:
 - KI 2: Økt andel barn med CP som kartlegges kognitivt (fra 32% til 80%)
 - Ki 4: Pågående lokalt kvalitetsforbedrings-prosjekt: Øke bruk av PPAS i Vestfold

Lansert mars 2024



Kunnskapsbaserte
anbefalinger knyttet
til diagnostisering og
oppfølging av personer
med CP i et livsløp

Kunnskapsbasert retningslinje for
diagnostisering og oppfølging
av personer med cerebral parese



Diagnostisering



Medisinske
tilleggsversker



Spise, drikke,
svelge og ernæring



Muskeltonus



Motorikk



Ortopedi og ortoser



Livsmestring og
psykisk helse



Kommunikasjon



Kognisjon



Overgang voksenliv



Alternative
behandlingsmetoder



Palliasjon

Gå inn på metodebok.no/cp
eller skann QR-koden:





NorCP

Kunnskapsbasert retningslinje

Faglig revurdert februar/mars 2026 Revisjon planlagt 2027

Oppslag:

Sum	Totalt	Siste år	Siste måned	Siste uke
Alle	107923	63508	6613	1664
Desktop	79476	48208	5718	1446
Mobil	27012	14785	874	216
App	1435	515	21	2

Per 13.mars 2026

Kunnskapsbasert retningslinje for
diagnostisering og oppfølging
av personer med cerebral parese



Diagnostisering



Medisinske
tilleggsvisker



Spise, drikke,
svelge og ernæring



Muskeltonus



Motorikk



Ortopedi og ortoser



Livsmestring og
psykisk helse



Kommunikasjon



Kognisjon



Overgang voksenliv



Alternative
behandlingsmetoder



Palliasjon

Gå inn på metodebok.no/cp
eller skann QR-koden:



Kompetanseoverføring

- CP konferansen
- Webinar
- Kurs /nettverkssamlinger

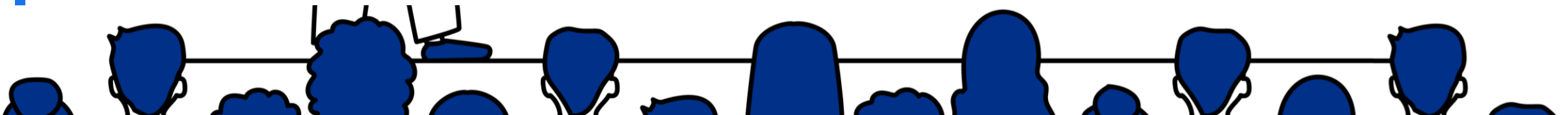
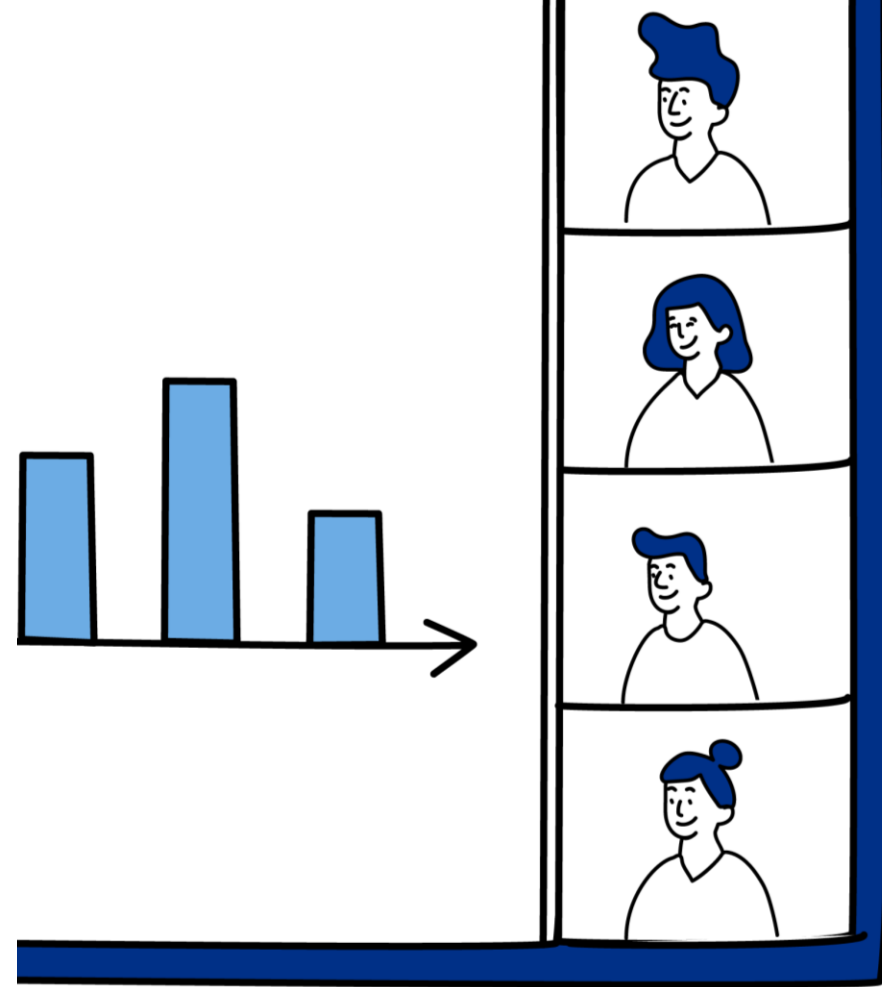
Velkommen til
CP-KONFERANSEN
19.-20. MARS **2026**



Fredag 24. april kl. 12.00-13.00	Webinar Tema: Alternativ og supplerende kommunikasjon: viktigheten av å komme tidlig i gang. Forelesere: Lise UdKjilt, mor til ung gutt med CP og Kristine Stadskleiv, nevropsykolog PhD, UiO og NorCP/DUS Lenke til temaet ASK i CP retningslinjen: Metodebok Målgruppe: Ergoterapeuter, spesialpedagoger, psykologer, logopedier, vernepleiere, fysioterapeuter, assistenter og andre som jobber med alternativ og supplerende kommunikasjon. Sted: Digitalt på følgende lenke: Bli med i møtet nå
Fredag 10. april kl. 12.30 - ca 14.00	Digitalt nettverksmøte for barneleger (som en del av RKHAB legenettverksmøte) Forum for faglige spørsmål eller temaer relatert til registrering av medisinske data i NorCP. Målgruppe: Leger i HABU. Kontaktperson: Guro L. Andersen, barnelege, PhD og leder av NorCP Epost: guro.andersen@slv.no Sted: Digital deltakelse for leger utenfor HSØ. Lenke sendes ut i løpet av høsten.
Fredag 22. mai kl. 12.00-13.00	Digitalt nettverksmøte for psykologer og pedagoger i HABU og HAVO Målgruppe: Alle psykologer og pedagoger som jobber i HABU og HAVO. Kontaktperson: Kristine Stadskleiv, epost: kristine.stadskleiv@slv.uio.no Sted: digitalt på følgende lenke: Bli med i møtet nå
Fredag 29. mai kl. 12.00-13.00	Webinar Tema: Familiesentrert tilnærming i intensiv habilitering: fagpersoner og foreldres erfaringer med samarbeid og målsattingsarbeid Lenke til tema om målsetting og familiesentrerte tjenester i CP retningslinjen: Metodebok Forelesere: Stephanie Gomez Holst, spesialfysioterapeut MSc, Åmli kommune og Christina Guldborg Andersen, barnefysioterapeut MSc, bydel Alna Målgruppe: Alle som jobber med barn og unge i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Er også relevant for foresatte/nærpersoener til personer med CP, assistenter og andre. Sted: Digitalt på følgende lenke: Bli med i møtet nå

Nettverk i HABU og HAVO

- **Fysio- og ergoterapeuter**
- **Leger**
- **Psykologer**





Forskning: 22 PhD'er + flere mastergrader 121 vitenskapelige publikasjoner



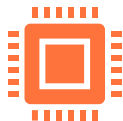
Årsaker og risikofaktorer for CP

Studier som undersøker risikofaktorer i svangerskap, fødsel og nyfødtperiode



Forekomst og klassifisering

Oppdaterte, nasjonale tall på forekomst, alvorlighetsgrad og typer av CP, noe som tidligere manglet på nasjonalt nivå.



Funksjon og oppfølging

Ved hjelp av standardiserte verktøy bidratt til bedre forståelse av funksjonsutvikling og oppfølging.



Behandling og intervensjoner

Evaluerer effekten av intervensjoner, som ortopedisk- og spastisitetshandling samt kvalitet og variasjon i tilbudet.



Kvalitetsforbedring og tjenesteutvikling

Til kvalitetsforbedringsprosjekt som skal sikre mer likeverdige tjenester og "riktig behandling til riktig tid".



Langtidsoppfølging og livskvalitet

Bidrar med innsikt om hvordan helse, funksjon, deltakelse og livskvalitet utvikler seg over tid, og hvordan oppfølging kan optimaliseres. [

Forskningen har bidratt til

- Styrket kompetanse i både kommune- og spesialisthelsetjenesten
- Mer standardisert og kunnskapsbasert diagnostikk og oppfølging
- Kunnskapsbaserte retningslinjer og bedret praksis
- Å legge grunnlaget for likeverdige og kvalitetssikrede tjenester for barn og unge med CP i Norge.





**Healthcare Needs
and Service Gaps**
A Scoping Review with
Thematic Analysis



**Registry-Based Study
of Adults Living with CP in Norway**
Prevalence, Comorbidities,
and Healthcare use



Socioeconomic Factors
Registry-Based Study



**Voices of Adults
with Cerebral Palsy**
Population-Based
Survey



**Perspectives from
the Frontline**
Multidisciplinary Providers
Survey



From Evidence to Action
Describing Patient Journeys
and Developing Tailored
Clinical Pathways

Veien videre; hva nå?

- Fokus på å inkludere voksne med CP
 - Dam utviklingsprosjekt-søkt nye midler
 - Mottatt HSØ forskningsmidler
- Kvalitetsforbedring
- Implementere retningslinjen
- Forskning:
 - 2 pågående forskningsprosjekter om smerter ved CP
 - Mastergrad om genetiske årsaker

Et meget godt team!



Guro L Andersen
Barnelege
Leder
SiV



Sandra J Hollung
Helseinformatiker
Registeransvarlig
SiV



Trine Brun Kittilsen
Ergoterapeut
OUS



Gunvor L Klevberg
Ergoterapeut
Leder for
kompetanseutvikling
OUS



Nina Kløve
Fysioterapeut
Nasjonal koordinator
OUS



Reidun Jahnsen
Fysioterapeut
Seniorforsker
OUS



Kristine Stadskleiv
Psykologspesialist
OUS



Annett Henriksen, fysio
Torbjørn Tangen, fysio

Tusen takk til vårt Fagråd og Brukerråd!



FAGRÅD		BRUKERRÅD
Pernille Schaathun *leder	Helle Benedicte Aasheim	Charlotte Heyerdahl
Jutta Rummel *nestleder	Jørn Mandla Sibeko	Miriam Tessem Strøm
Elisabet Rodby Bousquet	Per Wilhelmsen	Marianne Wamnes
Andreas Knaus	Kristian Sørensen	Lise Udclit
Jasmina Majkic-Tajsic	Monica Skadsem	Mathias Elmer
Liv Cecilie Vestrheim Thomsen		
Gunfrid Vinje Størvold		

Tusen takk til alle som har bidratt på veien!

20 år



2006-2026