



Af Niels Ellitsgaard, Louise Laursen, Mette Røn Kristensen,
Charlotte Reinhardt Pedersen

Kontakt

niels.ellitsgaard.01@
regionh.dk

Biografi

Niels Ellitsgaard er lektor, overlæge på børneortopædkirurgisk sektion, ortopædkirurgisk afdeling, Hvidovre Hospital. Deltog i opstarten af CPOP i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Medlem af national styregruppe for CPOP samt formand for Dansk Børneortopædisk Selskab.



Børn med cerebral parese

Tidlig diagnosticering og videre opfølgning

Cerebral parese er den hyppigste årsag til motorisk funktionsnedsættelse hos børn og ses hos 1,8 pr. 1.000 levendefødte børn. Læs om diagnosticering, opfølgning og behandlingstilbud til patientgruppen.

Note 1 /

Udregnet på henholdsvis tal fra Danmarks Statistik og incidens for CP samt udtræk fra CPOP-databasen.

Cerebral parese (CP) er den hyppigste årsag til motorisk funktionsnedsættelse hos børn og ses hos 1,8 pr. 1.000 levendefødte børn (1). Der fødes således hvert år mellem 125 og 150 børn med CP i Danmark (note 1).

CP er en paraplydiagnose, som beskriver en gruppe af lidelser, som alle skyldes en permanent skade opstået i den umodne hjerne før, under eller indtil to år efter fødslen (2, 3) Årsagen til, at det enkelte barn udvik-

FAKTABOKS:

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. 1.000 levendefødte (1). Faldet i prævalensen skyldes, at færre børn født til terminen udvikler bilateral spastisk CP. Dette fald ses således ikke hos præmature børn. Et fald, der til dels kan tilskrives bedre neonatal genoplivning af nyfødte efter fødslen. Prævalensen af unilateral spastisk CP ændrede sig ikke gennem årene (1).

ler CP, er for hovedparten af børnene ikke kendt, og der forskes i årsagerne til dette (4, 5). Det antages, at der er tale om et komplekst samspil af flere risikofaktorer. Der er en række velkendte risikofaktorer, som er associeret med en højere forekomst af CP hos nyfødte; for tidlig fødsel, lav fødselsvægt, infektioner under graviditeten, flerfoldsgraviditet, iltmangel under fødslen med flere. Herudover er der ny forskning, der peger på, at 14 % af tilfældene har en genetisk komponent. CP kan også være erhvervet som følge af ulykker eller sygdom i hjernen i forbindelse med fx infektioner eller blødning i de to første leveår (5).

Den kroniske, ikke progredierende første neuronskade påvirker vækst og funktion af muskulatur og led resulterende i varierende grad af aktivitetsbegrænsning og sekundære muskuloskeletale problemer. De motoriske vanskeligheder er ofte ledsaget af påvirkning af sanser, perception, kognition, kommunikation og adfærd samt af epilepsi (2, 3).

Børn og unge med CP kan have meget varierende funktionsniveau både fysisk og kognitivt, der kan strække sig fra lettere funktionsnedsættelser, hvor barnet er nærmest alderssvarende, til svære funktionsnedsættelser, hvor barnet er afhængigt af hjælp til alle funktioner. Overordnet gælder for gruppen af børn med CP, at to ud af tre får gangfunktion, tre ud af fire får talesprog, og halvdelen har normal IQ (5).

CP kan inddeles i tre subtyper:

- 1) Spastisk CP, som grupperes yderligere i enten unilateral eller bilateral spastisk CP
- 2) Dyskinetisk CP
- 3) Ataktisk CP

Fakta 1 /

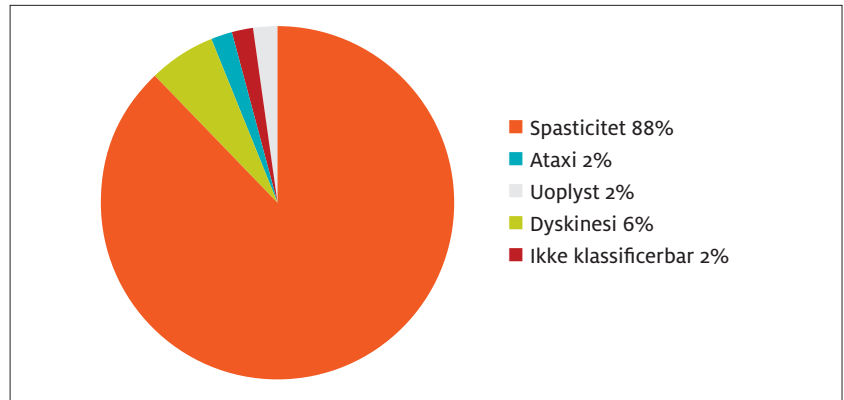
Kendetegn ved subtyper

SCPE-klassifikation af CP-subtype		Karakteristika ved de forskellige CP-subtyper
Spastisk CP	Bilateral CP	<ul style="list-style-type: none"> • Øget muskeltonus • Øget patologisk reflekssvar, som hyperrefleksi og blivende Babinskis tåfænomen • Bevægelsesmønstre vil ofte være præget af indadrotation og adduktion i hofter og spidsfødsstilling
	Unilateral CP	
Dyskinetisk CP	Dyston	<ul style="list-style-type: none"> • Ufrivilligt, ukontrollerbart, uhensigtsmæssigt bevægelsesmønster • Vekslede tonus, nedsat og/eller langsom bevægelsesaktivitet og langvarige voldsomme spændinger • Formålsløse, vridende bevægelser præget af hypertoni, kan forsvinde under søvn
	Koreo-atoetose	
Ataktisk CP		<ul style="list-style-type: none"> • Manglende koordinering af bevægelser • Bevægelse udføres med utilpasset styrke og rytme



I 2018 er fordelingen af CP-subtype i Danmark således, at 87,7 % af børnene har spastisk CP, 5,7 % dyskinetisk CP, 2,5 % ataktisk CP, 1,7 % er ikke klassificerbar, se figur 1.

Figur 1 /



Tidlig diagnosticering

En del af de børn, som diagnosticeres med CP, er i forvejen kendt i børneafdelingen pga. kendte risikofaktorer i form af for tidlig fødsel, perinatal asfyksi eller neonatale komplikationer. En række børn, der får diagnosen CP, har imidlertid ingen kendte risikofaktorer. Det er derfor af stor betydning ift. tidlig diagnosticering, at sundhedsplejersker og praktiserende læger er opmærksomme på tidlige tegn på CP og henviser barnet til børneafdeling eller evt. praktiserende neuropædiater. Mistanke om CP opstår fx, når barnet ikke når de normale motoriske milepæle. Det vil ofte være forældrene, som oplever, at barnet udvikler sig anderledes eller i langsommere tempo end jævnaldrende børn. Tidlige tegn på CP kan eksempelvis være (5):

- Sideforskel i bevægelsesmønstret mellem de to kropshalvdele
- Nedsat evne til at sutte og synke, der kan give savlen eller vanskeligheder med at die
- Dårlig hovedkontrol hos det lille barn
- Hypertoni eller hypotoni
- Ufrivillige bevægelser
- Forsinket psykomotorisk udvikling. Barnet opnår ikke motoriske milepæle som fx at kravle, sidde eller gå
- Forsinket finmotorisk udvikling.

Der findes undersøgelsesmetoder, der med fordel kan anvendes i almen praksis til vurdering af børns neurologiske udvikling i de første leveår (6, 7).

Når barnet er forsinket i sin motoriske udvikling, kan der være en tendens til at se tiden an, i håbet om at barnet vil indhente udvikling; således påbegyndes udredning for sent (8). Her anbefales det, at børn, som fx henvises til fysioterapeut, samtidig henvises til vurdering ved neuropædiater.

Tidlig diagnosticering er essentiel, da der herved kan iværksættes indsatser som fx fysio- og ergoterapi på et tidspunkt, hvor hjernens neuroplastiske evner er størst (4). Samtidig tillader tidlig diagnosticering eller mistanke om CP, at barnet tidligst muligt inkluderes i Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) af en neuropædiater, så den fysio- og ergoterapeutiske samt lægelige opfølgning kan påbegyndes.

Ofte vil diagnosticering af barnet medføre lettere adgang til blandt andet rehabiliteringsydelser, eksempelvis fysio- og ergoterapeutisk indsats, hvorfor forsinkelse af udredning og diagnosticering samtidig vil betyde forsinkelse af de indsatser, som kan understøtte barnets udvikling.

Cerebral Parese Opfølgingsprogram

CPOP er et nationalt tværsektorielt opfølgingsprogram for børn og unge med CP samt en national klinisk kvalitetsdatabase, godkendt af Sundhedsdatastyrelsen. I CPOP koordineres barnets neuropædiatriske og ortopædkirurgiske kontroller som noget nyt ved minimum en årlig CPOP-konsultation, hvor alle barnets behandlere deltager. Formålet er at registrere, begrænse og/eller forhindre sekundære følger til CP som ledkontrakturer, hofteluksationer og svære skolioser ved kontinuerlig opfølgning af barnet gennem hele opvæksten frem til den unge fylder 15 år. I CPOP følges børn fra fødselsårgang 2008 og fremefter i alle regioner, undtagen Region Syddanmark, som følger børn født i 2003 og fremefter. I 2019 følges mere end 900 børn i CPOP i Danmark.

FAKTA:

- Læs mere om CPOP på www.cpop.dk
- Du kan læse om det svenske opfølgingsprogram på www.cpop.se
- Du kan læse mere om landsforeningen CP Danmark på www.cpdanmark.dk

Opfølgingsprogrammet er baseret på standardiserede og internationalt anerkendte måleredskaber og klassifikationssystemer. Der anvendes fire undersøgelsesprotokoller; en fysioterapeutisk, en ergoterapeutisk, en neuropædiatrisk og en ortopædkirurgisk (røntgen-) protokol, som børnene undersøges efter med faste intervaller, afhængig af barnets alder og funktionsniveau (9).

I CPOP tilbydes børnene tværfaglige og tværsektorielle CPOP-konsultationer én gang årligt. Her deltager foruden barnet og forældrene relevante fagpersoner fra hospital og kommune, herunder neuropædiater, børneortopæd og fysio- og ergoterapeut fra hospitalet samt barnets kommunale fysioterapeut og/eller ergoterapeut. På baggrund af de fysio- og ergoterapeutiske samt lægelige CPOP-undersøgelser lægges en fælles plan, herunder iværksættelse af eventuelle indsatser frem til næste CPOP-konsultation. Den kontinuerlige og standardiserede opfølgning skal være med til at sikre, at de sundhedsfaglige personer omkring barnet rettidigt opdager, hvis der sker ændringer i barnets funktionsniveau. Dette er forudsætningen for tidligt i forløbet at kunne iværksætte forebyggende indsatser og mindst muligt indgribende behandlingstiltag.

CPOP er udviklet i Sverige i 1994, hvor det går under navnet Uppföljningsprogram för Cerebral Pares (CPUP). Svenske studier finder evidens for, at opfølgingsprogrammet forebygger ledkontrakturer, hofteluksationer og svær skoliose (10, 11).

Ved at samle trådene understøttes formålet med CPOP: at optimere funktionsevnen og livskvaliteten hos barnet og den unge med CP.

Politiske aftaler skal sikre opfølgning af alle børn med CP

I alle regioner er rammerne for det tværsektorielle samarbejde blevet formaliseret ved godkendte samarbejdsaftaler i regi af sundhedsaftalerne. Samarbejdsaftalerne fastsætter rammerne for, hvordan koordineringen og opfølgningen organiseres internt i og på tværs af sektorerne, således at alle børn, som følges i CPOP, sikres kontinuerlig og standardiseret opfølgning, uanset hvilken kommune barnet bor i, eller hvilket hospital barnet er tilknyttet. For familiens praktiserende læger er det nyttigt at vide, at alle børn, som følges i CPOP, tilbydes en årlig tværfaglig CPOP konsultation på hospitalet samt fysio- og ergoterapeutisk opfølgning i kommunen. Man kan læse de respektive samarbejdsaftaler på www.cpop.dk.

Diagnosticering og inklusion i CPOP

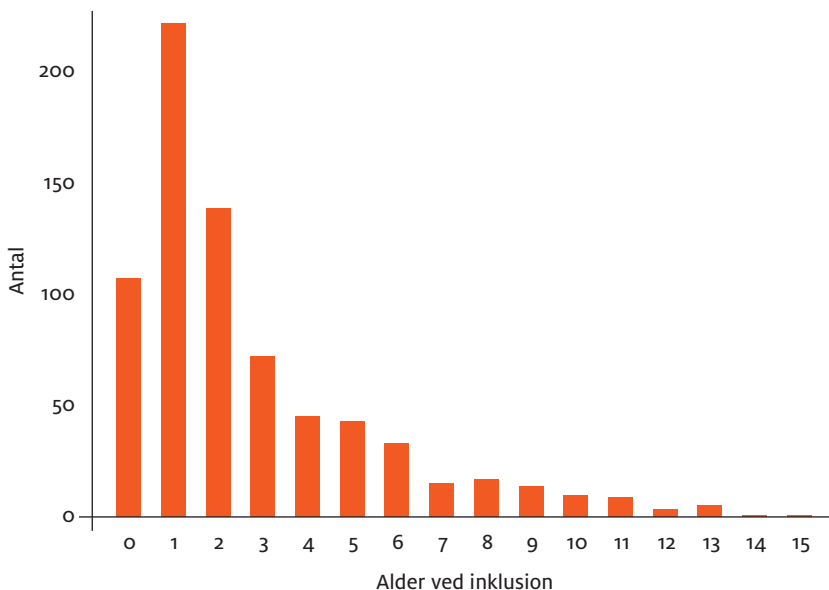
CP er en klinisk diagnose, som stilles ud fra barnets motoriske sympto-

mer, som neuropædiateren finder ved en klinisk undersøgelse. Derudover foretages også en MR-scanning og andre specialundersøgelser. I CPOP anvendes retningslinjerne fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) til at stille diagnosen CP og til at klassificere CP-subtypen.

Hvis neuropædiateren vurderer, at barnet har CP eller CP-lignende symptomer, inkluderes barnet i CPOP. Det år, hvor barnet fylder fem år, er neuropædiateren ansvarlig for verificering af diagnosen. Børn med CP-lignende symptomer kan i de første fire til fem leveår have CP-lignende symptomer, hvorefter nogle af disse børn vil blive afsluttet i CPOP, hvis symptomerne forsvinder eller viser sig at være forårsaget af anden sygdom.

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

Figur 2 /



Samarbejde mellem forældrene og den praktiserende læge

Når en familie får et barn med CP, indebærer barnets motoriske og kognitive problematikker sociale og familiemæssige udfordringer i hverdagen. Familien står over for et liv, hvor der for mange vil være et behov for støtte og konkrete indsatser gennem hele livet (12). Her kan

den praktiserende læge have en central rolle. Det er essentielt som praktiserende læge at støtte op omkring hele familien, da familierne oplever at kæmpe med en lang række udfordringer i hverdagen lige fra fx accept ift. diagnosen, en anderledes familiesituation end forestillet samt udfordringer med kommunen omkring eksempelvis bevilling til træning, hjælpemidler og støtte til barnet.

Christine er mor til en pige på seks år med diagnosen CP. Christine fortæller, at hun og hendes mand oplevede stor støtte hos den praktiserende læge. De oplevede, at de i andre sammenhænge måtte "kæmpe med systemet", mens de hos den praktiserende læge oplevede at blive hørt og at have lægens fulde opbakning.

Familiens læge sidder central placeret med mulighed for fokus på trivlsen i hele familien med kendskab til tilbud i kommune og patientforeninger.

Det er vigtigt at være opmærksom på, at CP ikke kun er et motorisk handicap, men også kan ledsages af følger som påvirket intellektuel udvikling, kommunikationsvanskeligheder, dårlig søvn og adfærdsproblemer og andre psykiske vanskeligheder. Det er vist, at op til 25 % af alle børn med CP har psykiske vanskeligheder (4). Før skolestart bør børn med selv lette motoriske problemer tilbydes vurdering af den kommunale PPR, hvis forældre eller børnehaver finder grund hertil.

Kognitive problemer erkendes hos nogle børn med CP ikke ved PPR-vurdering; disse børn kræver yderligere børneneuropsykologisk vurdering, en omkostningstung henvisning.

Heidi, som er mor til en teenagedreng med diagnosen CP, fortæller, at sønnen grundet sin CP har kæmpet med nogle vanskeligheder i dagligdagen, som har ført til en uhensigtsmæssig adfærd. Heidi og hendes mand søgte hjælp hos den praktiserende læge, der slog det hen med, at det var almindelig teenagerelateret adfærd. Heidi understreger vigtigheden af, at forældres bekymringer vedr. deres børns trivsel tages alvorligt, så barnet og familien kan få den nødvendige hjælp og støtte.

Opfølgning i voksenlivet

Den unge afsluttes i CPOP ved det fyldte 15. år, men følges fortsat på børneafdelingen frem til det fyldte 18. år. På nuværende tidspunkt findes der ikke et systematisk tilbud om undersøgelse og behandling til unge og voksne med CP efter afslutning på børneafdelingen. En endnu ikke publiceret artikel af S. Michelsen et al. viser, at der sker et markant fald i ambulante besøg hos speciallæger på hospital, efter at den unge afsluttes på børneafdelingen. Dette resulterer dog ikke i en stigning i

Besøg hos fx egen læge eller et større antal indlæggelser end i barndommen. Det er derfor uvist, om voksne med CP får den nødvendige læge- lige undersøgelse og behandling, samt hvor de i så fald henvender sig. De vanskeligheder, mennesker med CP oplever i barndommen, som eksempelvis smerter, hurtig udtrætning og tab af funktionsevne som følge af sekundære følger til CP, kan fortsætte ind i voksenlivet (13, 14). Samtidig kan nye problematikker som fx osteoporose opstå (15). Tilbud om kontinuerlig opfølgning er fortsat relevant, hvorfor etablering af et struktureret tilbud er ønskværdigt.

I Sverige påbegyndte man implementeringen af CPUP-voksen i 2011, således at den kontinuerlige opfølgning fortsætter ind i voksenlivet. Håbet er, at der i fremtiden kan etableres CPOP-voksen i Danmark, således at der også bliver et tilbud om kontinuerlig opfølgning til voksne med CP. Indtil et sådant tilbud findes, vil en række af de unge og voksne med CP primært ses af praktiserende læge og kun i særlige tilfælde følges hos speciallæger i neurologi og ortopædkirurgi. ●

Interessekonflikter: *ingen angivet*

Hovedbudskaber

- 1.** Vær opmærksom på forsinkelse hvad angår motoriske milepæle og tidlige tegn på Cerebral Parese (CP)
- 2.** Ved tidligt tegn på CP, henvises barnet videre til børneafdeling eller neuropædiater
- 3.** Det er vigtigt med tidlig diagnosticering af CP og inklusion i Cerebral Parese Opfølgningsprogram (CROP)
- 4.** Børn med CP er sikret kontinuerlig opfølgning i CPOP

Litteratur

- 1) Hoei-Hansen CE, Laursen B, Langhoff-Roos J et al. Decline in severe spastic cerebral palsy at term in Denmark 1999-2007. *Eur J Paediatr Neurol* 2019; 23:94-101.
- 2) Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* April 2005; 47:571-576.
- 3) Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report; the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007 Feb; 109:8-14.
- 4) Novak I. Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and rehabilitation for children with Cerebral Palsy. *Journal of child neurology* 2014; 2(8):1141-56.

- 5) Novak I et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy. *Advances in diagnosis and treatment. JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907.
- 6) Kangas I, Balslev T. 180 graders undersøgelsen er en enkel undersøgelse af spædbørns motoriske udvikling. *Ugeskrift for læger* 2013; 175(42):2475-2477.
- 7) Kjølbye CB, Drivsholm TB, Ertmann RK et al. Motor function tests for 0-2 year-old children – a systematic review. *Dan Med J* 2018; 65(6):A5484.
- 8) McIntyre A, Morgan C, Walker K et al. Cerebral Palsy - Don't Delay. *Dev Disabil Res Rev* 2011; 17:114-129.
- 9) <http://www.cpop.dk/fagprofessionelle/maj.2019>
- 10) Häggglund G, Alriksson-Schmidt A, Laugesen H 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; 96-B:1546-52.
- 11) Häggglund G. Positiv utveckling med CPUP, *Läkartidningen* 2013; 15(110): 765-766.
- 12) Michelsen S, Flachs E, Due P et al. Børn med Cerebral Palse i Danmark. Status Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. København 2010:111-116.
- 13) Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK & Holm I. Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev.Med Child.Neurol* 2003;45: 296-303
- 14) Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK & Holm I. Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil.Med* 2004; 36: 78-84.
- 15) Young NL. The transition to Adulthood for Children with Cerebral Palsy. What Do We Know About Their Health Care Needs? *J Pediatr Orthop* 2017; 4(27):476-479.