

Aarhus, den 22. jan. 2025.

Til Hospitaler og Afdelinger,
der har behandlings- og opfølgningsansvar
for børn og unge med Cerebral Parese

Begrundelse for udvidelse af population i CPOP-databasen

Det overordnede formål med CPOP i Danmark er at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til børn og unge med cerebral parese eller cerebral parese-lignende tilstande.

Herunder, at:

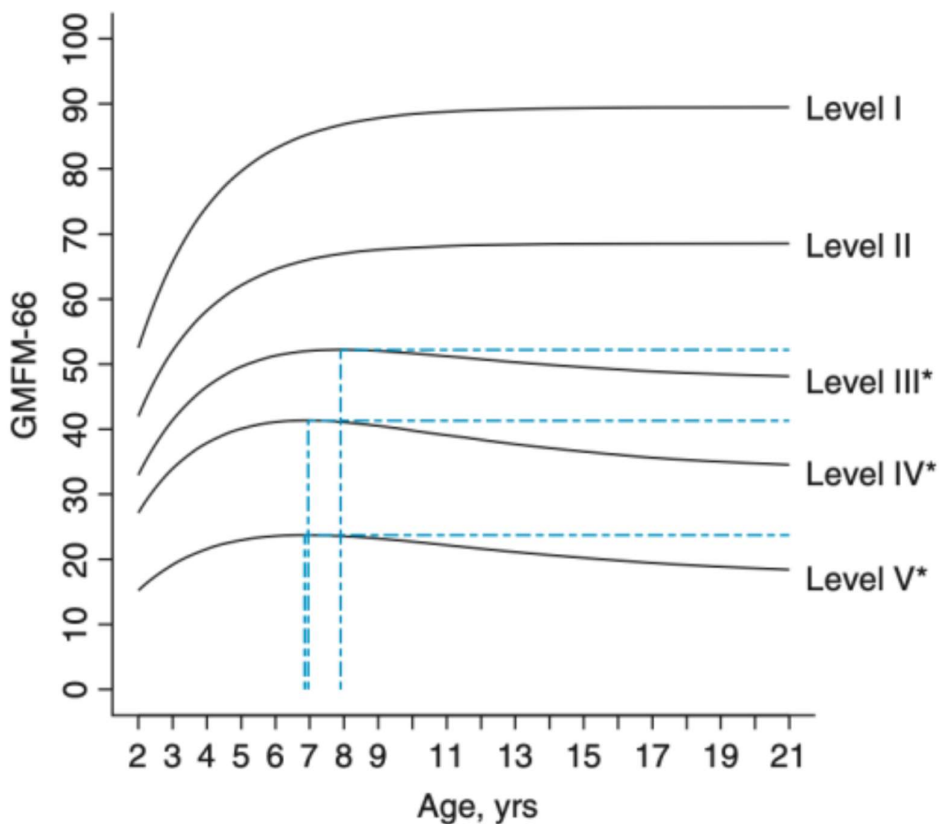
- Optimere funktionsevne og livskvalitet hos barnet/den unge, der har cerebral parese eller cerebral parese-lignende tilstande.
- Begrænse og/eller forhindre sekundære følger som udvikling af funktionsbegrænsende og smertefuld sublaksation eller luksation af hoftedet, svær skoliose af rygsøjlen og/eller svære kontrakturer (fikserede fejlstillinger) i leddene.
- Øge viden om, og erfaring med undersøgelse og behandling af børn/unge med cerebral parese eller cerebral parese-lignende tilstande.
- Forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige aktører, herunder familien, de forskellige faggrupper og sektorer.
- Sikre at det enkelte barn/unge menneske får tilbudt den rette behandling på det rette tidspunkt.

Indtil den 1. januar 2024 var målgruppen børn og unge i alderen 0-15 år. Vi vil i nedenstående beskrivelse argumentere for, at denne aldersgrænse hæves til 18 år.

Unge i alderen 15-18 år med CP følges på en børneafdeling indtil de er 18 år. At inkludere op til 18 år gør databasen komplet i pædiatrien. Da databasen siden opstart ikke bare har fokus på ortopædkirurgi, men også på områder som fysisk funktionsniveau, ernæring, smerter mm., er det afgørende at få data med i den alder hvor patienterne selv kan rapportere. Det vides, at unge med CP har nedgang i funktionsniveau over teenageårene (Hanna et al., 2009; Rosenbaum et al., 2002) (Figur 1), og internationale guidelines anbefaler, at der intervenseres på unge op til 18 år med det formål at forbedre den fysiske funktion (Jackman et al., 2022). Derudover er det internationalt anbefalet, at mennesker med CP følges livet igennem, måske endda særligt i ungdomsårene (Nieuwenhuijsen et al., 2009).

At stoppe CPOP opfølgningen allerede ved 15 år er derfor uhensigtsmæssigt. Individet med CP bør have den optimale opfølgning livet igennem og særligt teenageår er en tid, hvor der sker en stor forandring i krop og sind.

Transitionen fra barn til voksen for mennesker med CP er internationalt set fundet problematisk og blandt andet finder en amerikansk undersøgelse blandt multidisciplinære CP-klinikker, at transitionen af behandlingen og opfølgningen af barnet med CP til den voksne med CP ikke var tilfredsstillende og kun 55 % af behandlingssteder havde et transitionsprogram (Putz et al., 2019). For at sikre at det enkelte barn/unge menneske får tilbudt den rette behandling, er der behov for en tværfaglig vurdering forud for transition til en voksenafdeling/egen læge. Hvis CPOP stopper ved 15 år, vil afgørende information om det tværfaglige behov mistes.



Figur 1 Det prædikterede funktionsniveau falder i ungdomsårene for unge med GMFCS niveau III-V. (Hanna et al. 2009 *Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years*).

Hos børn og unge der udvikler kontaktur i overekstremiteterne, forværres den passive ledbevægelighed til og med 18-årsalderen (Hedberg-Graff et al., 2019). Hedberg-Graff et al.'s undersøgelse omfattede kun unge i alderen 1-18 år, og det kan derfor ikke afvises at den passive ledbevægelighed fortsat forværres efter 18-årsalderen.

Den børneortopædkirurgiske opfølgning og behandling af børn og unge med cerebral parese (CP) retter sig primært imod identifikation og behandling af muskuloskeletale deformiteter forårsaget af en utilstrækkelig og dyskoordineret muskelvækst kontra knoglevækst. Dette kan føre til behov for en række forskelligartede kirurgiske indgreb involverende muskel/sene forlængelser, guided growth eller knoglerekonstruktioner (Häfner, 2020).

Både forsinket og accelereret knoglealder i forhold til kronologisk alder ses ved børn og unge med CP. Flere studier påpeger, at den store heterogenitet inden for både motoriske og kognitive funktioner samt kvaliteten af studierne bidrager til denne store spredning i knoglemodning i relation til CP. Derudover beskrives lavt knogleindhold (BMD), nedsat vækstrate og ændret pubertetsudvikling hos børn og unge med CP, hvilket ligeledes giver en stor spredning i knoglealder (Amirmudin et al., 2019; Gollapudi et al., 2007). Denne variabilitet mellem knoglealder og kronologisk alder betyder, at behovet for et eventuelt kirurgisk indgreb ikke kan forudsiges ud fra blot kronologisk alder.

I et review fra 2019 konkluderes det, at multi-level kirurgi forbedrer gangfunktionen hos børn og unge med CP med en alder på tidspunktet for kirurgi mellem 3-20 år (Amirmudin et al., 2019). Ligeledes er der i et retrospektivt studie fundet effekt af multi-level kirurgi på gangfunktionen hos voksne med CP.

Da størstedelen af ortopædkirurgiske indgreb skal planlægges aldersmæssigt korrekt i relation til knoglernes vækst og lukning af vækstskiverne, er der derfor behov for opfølgning af den unge med CP indtil 18 år og i nogle tilfælde længere (Gollapudi et al., 2007). Der er på denne baggrund evidens for, at unge med CP mellem 15-18 år kan have behov for kirurgiske indgreb, der forbedrer både nuværende og fremtidigt funktionsniveau og livskvalitet. Der vurderes derfor også at være et børne-ortopædkirurgisk fagligt belæg for at fastholde opfølgning i CPOP-regi af unge med CP i aldersgruppen 15-18 år.

På baggrund af ovenstående vurderer databasestyregruppen, at der ingen faglig begrundelse er for at stoppe opfølgningen af unge med CP når de er fyldt 15 år. Tværtimod, så peger evidensen inden for feltet på, at det vil være til den unges fordel at opfølgningen fortsættes hele barn-/ungdommen, dvs. til de er 18 år. Dette vil være bidragende til at sikre, at det enkelte barn/unge menneske får tilbudt den rette behandling på det rette tidspunkt, samt til at sikre en optimal transition til voksen regi.

Ved at inkludere de 15-18-årige i CPOP vil det fortsat være muligt at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats, og dermed forbedre patienternes livskvalitet og behandlingsresultater på lang sigt.

I databasestyregruppen vil vi i de kommende 3 år følge med i udviklingen ift. i hvor høj grad de unge med CP tilses i kommuner hhv. på hospitaler. Til den tid er en række nationale forskningsprojekter omhandlende transitionsperioden fra barn med CP til ung/voksen med CP afsluttet.

Databasestyregruppen afventer disse resultater, før evt. nye protokoller introduceres til gruppen af 15-17-årige. Det betyder, at man i hospitalsregi anbefales at indkalde de unge med CP til konsultation tilpasset den unges og familiens behov, efter følgende reviderede intervaller for de unge i alderen 15-17 år:

- Unge i alderen 15-17 år registreret med GMFCS niveau III, IV eller V tilbydes en konsultation én gang pr. år til og med det år, hvor den unge er 17 år den 1. januar i pågældende år.
- Unge i alderen 15-17 år registreret med GMFCS niveau I eller II tilbydes en konsultation i de år, hvor den unge er 15 og 17 år den 1. januar i pågældende år

Referencer

- Amirmudin, N., Lavelle, G., Theologis, T., Thompson, N., & Ryan, J. (2019). Multilevel Surgery for Children With Cerebral Palsy: A Meta-analysis. *Pediatrics*, 143(4), 18.
- Eliasson, A. C., Nordstrand, L., Backheden, M., & Holmefur, M. (2022, Jul 28). Longitudinal development of hand use in children with unilateral spastic cerebral palsy from 18 months to 18 years. *Dev Med Child Neurol*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15370>
- Gollapudi, K., Feeley, B., & Otsuka, N. (2007). Advanced Skeletal Maturity in Ambulatory Cerebral Palsy Patients. *J Pediatr Orthop*, 27(3), 4.
- Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., Walter, S. D., Avery, L., & Russell, D. J. (2009, Apr). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol*, 51(4), 295-302. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03196.x>
- Hedberg-Graff, J., Granström, F., Arner, M., & Krumlinde-Sundholm, L. (2019, Feb). Upper-limb contracture development in children with cerebral palsy: a population-based study. *Dev Med Child Neurol*, 61(2), 204-211. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14006>
- Häfner, S. (2020). A matter of timing - At what age should multilevel surgery be performed in cerebral palsy patients. *Biomed J*, 43, 4.
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langdon, K., Toovey, R. A. M., Greaves, S., Thorley, M., & Novak, I. (2022, May). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Dev Med Child Neurol*, 64(5), 536-549. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
- Nieuwenhuijsen, C., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2009, Nov). Experienced problems of young adults with cerebral palsy: targets for rehabilitation care. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(11), 1891-1897. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2009.06.014>
- Putz, C., Blessing, A., Erhard, S., Fiethen, K., Geisbüsch, A., Niklasch, M., Döderlein, L., Wolf, S., & Dreher, T. (2019). Long-term results of multilevel surgery in adults with cerebral palsy. *Int Orthop*, 43, 5.
- Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, P., Wood, E., Bartlett, D. J., & Galuppi, B. E. (2002, Sep 18). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *Jama*, 288(11), 1357-1363.
- Wolff, A. L. (2022, Aug 20). Does hand function continue to develop in older children and adolescents with cerebral palsy? *Dev Med Child Neurol*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15382>