

CPOP-databasen

**Landsdækkende Klinisk Kvalitetsdatabase for
Opfølgningsprogrammet for Cerebral Parese (CPOP)**



National Årsrapport 2015

1. januar 2015 – 31. december 2015

OFFENTLIG





Rapporten udgår fra

Årsrapporten er udarbejdet i samarbejde mellem vikar for National Koordinator for CPOP Mette Johansen og Kompetencecenter for Klinisk Epidemiologi og Biostatistik-Syd (KCEB-Syd) ved biostatistikere Pia Veldt Larsen og klinisk epidemiolog Ken Lund. KCEB-Syd er ansvarlig for analyser og epidemiologiske kommentar i rapporten. Databasens styregruppe og National Koordinator er ansvarlige for faglige kommentarer, konklusion og anbefalinger.

Databasens kontaktperson er Katrine Roos Precht, Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik-Øst.

Kontakt til Databasens RKKP kontaktperson:
Katrine Roos Precht
Center for IT, Medico og Telefoni
Systemservices – Klinisk Information og Data
Borgervænget 7, 3.
2100 København Ø
Email: katrine.roos.precht@regionh.dk / tlf.: 2335 3890





Indholdsfortegnelse

1.0 Konklusioner og anbefalinger	4
1.1 Databasens baggrund og formål	4
1.2 Status	4
1.3 Konklusion	4
1.4 Anbefalinger	4
2.0 Indikatorresultater.....	6
2.1 Indikatoroversigt	6
2.2 Epidemiologiske bemærkninger	6
2.3 Indikatoroversigt	8
2.4 Indikator 1 – Hofterøntgen protokol	9
2.5 Indikator 2 – Grovmotorisk funktion	15
2.6 Indikator 3 - Håndfunktion	23
2.7 Indikator 4 - Diagnose.....	31
2.8 Indikator 5 – Alle indikatorer opfyldt	36
2.9 Indikator 6 – Luksation af hofte.....	42
3.0 Beskrivelse af sygdomsområdet	46
3.1 Om Cerebral Parese.....	46
3.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	46
3.3 Deltagere i CPOP-databasen	47
4.0 Datagrundlag	48
4.1 Datakilder	49
4.2 Dækningsgrad.....	49
4.3 Datakomplethed og datakvalitet.....	51
4.4 Statistiske metoder.....	51
4.5 Patientgrundlag	51
5.0 Styregruppens medlemmer.....	55
Appendiks 1 – Læsevejledning	56
Appendiks 2 – Supplerende analyser	57
Regionale kommentarer	62



1.0 Konklusioner og anbefalinger

1.1 Databasens baggrund og formål

Det overordnede formål med at implementere CPOP-databasen som klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese er at begrænse og/eller forhindre sekundære følger, som udviklingen af funktionsbegrænsende og smertefuld subluksation eller luksation af hoftedet, svær skoliose af rygsøjlen og svære kontrakturer (fikserede fejlstillinger) i leddene.

En af forudsætningerne for at CPOP-databasen kan fungere som klinisk kvalitetsdatabase har været implementeringen af Opfølgningsprogrammet for Cerebral Parese (CPOP) i Danmark. CPOP skal give muligheden for at den sundhedsfaglige opfølgning og indsats kan varetages på baggrund af en række standardiserede kliniske undersøgelser og internationalt anerkendte måleredskaber og klassifikationsredskaber. Når alle patienter følges med CPOP, bliver det muligt at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats med CPOP-databasen.

En klinisk kvalitetsdatabase er et register, der indeholder data på målbare indikatorer, der tager udgangspunkt i det enkelte patientforløb. Databasen gør det muligt at måle kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling. Sundhedsdatastyrelsen (SDS) har ansvar for at godkende de kliniske kvalitetsdatabaser jf. sundhedslovens § 196, stk. 1, og bekendtgørelse nr. 185 af 2.07.2015 om godkendelse af landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser.

1.2 Status

CPOP-databasen er en tværfaglig og tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese. CPOP-databasen har udviklet sig fra en regional kvalitetsdatabase over medvirken fra flere regioner til pr. 1. februar 2016, hvor Region Sjælland er startet implementering af CPOP, at omfatte alle landets 5 regioner. Databasen er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase i perioden 8. april 2013 – 7. april 2016 (j.nr. 4-4001-51/1/KAN). Databasen har tidligere i perioden 8. april 2010 – 7. april 2013 været godkendt af Sundhedsstyrelsen som regional klinisk kvalitetsdatabase i Region Syddanmark (j.nr. 7-201-03-65/1/KIKR). Der er i januar 2016 indsendt ansøgning om fornyet godkendelse til Sundhedsdatastyrelsen, som afventer godkendelse. I 2015 har CPOP-databasen gennemgået en revision af indikatorer og der er lavet en revideret indikatorbeskrivelse som har været i høringen og er godkendt. De nye indikatorer vil blive anvendt fra Årsrapport 2017 og frem efter styregruppebeslutning.

1.3 Konklusion

CPOP databasen er en RKKP støttet landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase. Dækningsgraden er tilfredsstillende, mens datakompletheden er lav grundet en stor andel uoplyste forløb for indikator 1 og 6.

Indikatoropgørelsen viser at en af de seks indikatorer er opfyldt på nationalt niveau. Indikatoropgørelsen viser, at det er muligt at opfylde standarderne, for såvel regionale som kommunale enheder.

Region Midtjylland og Region Nordjylland har opfyldt 3 ud af 6 indikatorer. Det kan have betydning at regional koordinator er gennemgående ved samtlige tværfaglige konsultationer. Det vurderes, at den Regionale Sundhedsaftale i Region Midtjylland er af stor betydning, da den beskriver de organisatoriske rammer, opgaverne og ansvarsfordelingen for kommuner og hospitaler. Sundhedsaftalen har bl.a. medført at 6 kommuner har fået tilknyttet ergoterapeuter på området for børn og unge med cerebral parese i løbet af 2014 og 2015.

1.4 Anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler:

- At de indberettende enheder sikrer de nødvendige strukturer og organisatoriske rammer således, at alle kvalitetsindikatorer kan opfyldes.
- Rammerne for den regelmæssige opfølgning og opfyldelse af standarderne kan beskrives i en Regional Sundhedsaftale, svarende til den i Region Midtjylland eller i en National Sundhedsaftale, i samarbejde med





Kommunernes Landsforening(KL), med henblik på at afklare ansvar for den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske opfølgning i øvrige regioner.

- At beskrivelserne af god praksis i forhold til løbende monitorering, som beskrevet i ”National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser”, følges.



2.0 Indikatorresultater

Indikatorresultaterne præsenteres i de kommende afsnit.

2.1 Indikatoroversigt

En indikator i en klinisk kvalitetsdatabase er en målbar variabel, som anvendes til at overvåge og evaluere behandlingskvaliteten. CPOP har seks indikatorer, der anvendes til at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til patienterne. Der er i 2012 udarbejdet beskrivelser af indikatorerne. Disse kan ses på www.cpop.dk og beskrives i forbindelse med de enkelte indikatorer i indeværende årsrapport. CPOP anvender fem procesindikatorer, der beskriver i hvilket omfang aktiviteter i forbindelse med den sundhedsfaglige opfølgning og indsats gennemføres. Den sidste indikator er en resultatindikator, der beskriver helbredsresultatet for patienten. Indikatorerne er beskrevet i Tabel 2.1.

Bemærk venligst: I tidligere årsrapporter har der været anvendt fødselsårge, som udtryk for alder i opgørelsesåret. I denne årsrapport anvendes i stedet alder ved start af opgørelsesåret. Det betyder, at eksempelvis Indikator 1, som i tidligere årsrapport var beskrevet som omhandlende 0-8 årige børn, er i indeværende Årsrapport beskrevet som omhandlende børn der ved start af opgørelsesåret pr. 1/1-YYYY er 0-7 år. Det vil sige, at børn, der er 7 år ved indgangen af opgørelsesåret vil fylde 8 år i det pågældende år. Indikatoren omhandler dermed de samme børn som tidligere.

2.2 Epidemiologiske bemærkninger

2.2.1 Datagrundlag

Etableringen af CPOP-databasen som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase er sket med successiv inklusion af regioner, hvor Region Syddanmark siden år 2010 har indberettet patientforløb fra fødselsårgang 2003 og frem. Region Midtjylland har siden år 2012 indberettet patientforløb fra fødselsårgang 2008 og frem. Region Hovedstaden har siden år 2013 indberettet patientforløb fra fødselsårgang 2008 og frem. Region Nordjylland har siden 2014 indberettet patientforløb fra fødselsårgang 2008 og frem. Region Sjælland er opstartet i år 2016 med at indberette patientforløb fra fødselsårgang 2008 og frem. Den successive inklusion af regioner, og dermed af indberetninger af patientforløb i databasen, betyder, at der aktuelt er betydelig variation i datagrundlaget for opgørelsen af indikatorerne i de forskellige regioner.

Opgørelsen af indikatorer for en region foretages først, når den pågældende region har indberettet til CPOP databasen i et helt kalenderår. I CPOP Årsrapport 2015 opgøres indikatorerne for Region Hovedstaden for årene 2014-2015, Region Syddanmark for årene 2013-2015, Region Midtjylland for årene 2013-2015, og Region Nordjylland for år 2015. Sammenligninger mellem regioner i er kun muligt, hvor der foreligger data for det givne år i de regioner, der sammenlignes. Endvidere er fortolkninger af udvikling over tid først hensigtsmæssigt efter mindst tre års indberetning til databasen.

2.2.2 Indikatoropgørelse

Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik - Syd (KCEB-Syd) under Regionernes Kliniske Kvalitets Program (RKKP) har fra Årsrapport 2014 stået for beregningen af databasens indikatorer, og i den forbindelse er der foretaget mindre justeringer i beregningsalgoritmerne for opgørelsen af indikatorerne i forhold til tidligere CPOP årsrapporter for årene 2011, 2012 og 2013. Justeringen af beregningsalgoritmer fra Årsrapport 2014 og frem bevirker, at sammenligningen af resultater for indikatorer fra Årsrapporterne 2014-2015 og tidligere perioder 2011-2013 skal foretages med et vist forbehold.





Det har ikke været muligt for Årsrapport 2015, at foretage genberegning af tidligere opgørelser på grund af begrænsninger i databasen, dette forsøges afhjulpnet til fremtidige årsrapporter. Det betyder, at opgørelsen af indikatorer for 2011, 2012, 2013 og 2014 ikke er genberegnet til CPOP Årsrapport 2015.

Den fremtidige hensigt er, at opgørelsen af indikatorerne skal baseres på det senest opdaterede datasæt i databasen, dvs. at alle indikatorer genberegnes hvert år, for alle år, på baggrund af seneste opdaterede data. Data, der ikke nåede at komme med i en given årsrapport, fordi de først blev indtastet efter deadline for frysning af data til årsrapporten, vil derfor komme med i den efterfølgende årsrapport.

2.2.3 Datakomplethed på indikatorniveau

I forbindelse med opgørelsen af indikatorer til Årsrapport 2015 er der fastlagt datakomplethedskriterier for alle indikatorer.

2.2.4 Kommentarer til Indikatorresultater

De klinisk epidemiologiske kommentarer til hver af de afrapporterede indikatorer omfatter regioner og indberettende enheder (kontaktsygehuse og kommuner). Nævnerpopulationerne for de enkelte indikatorer er i flere tilfælde meget begrænsede og der kan derfor være stor usikkerhed omkring de enkelte resultater. Desuden vil klinisk epidemiologiske kommentarer vedrørende udvikling over tid i indikatorresultater (trend), kun omfatte regioner og kontaktsygehuse, hvor der er minimum tre opgørelsesperioder til rådighed for analyse.

2.2.5 Enhedsresultater

Indikatorerne er opgjort på enhedsniveau for det regionale sundhedsvæsen, mens Indikatorer 2 og 3 desuden er opgjort på enhedsniveau for det kommunale sundhedsvæsen. Regioner er i indeværende årsrapport baseret på patientens kontaktsygehus, se endvidere læsevejledningen i Appendiks 1.

Fortolkning af indikatorresultaterne sker med en angivelse af om standarden er opfyldt med **Ja** eller **Nej**. Den tidligere opfyldelse med angivelse **Ja*** er udfaset. I offentliggjorte indikortabeller vil symbolet # forekomme og indikere at resultatet af diskretionshensyn er fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner. Ligeledes vil resultater med diskretionshensyn være fjernet i relevante grafer. Disse ændringer sker efter overordnet ledelses beslutning fra RKKP og er gældende for denne årsrapport og frem. Endvidere er der indført funnelplot, som viser indikatorresultaterne i forhold til den vedtagende standard og konfidensgrænserne omkring standarden. Bemærk, at konfidensintervallerne angivet i indikortabellerne, er konfidensintervaller for de enkelte indikatorresultater, hvilket afviger fra konfidensgrænserne i funnelplottet.

Fortolkning gældende for indikatorer, der **mindst** skal andrage en given værdi: **Ja**: Andelen er større end eller lig med standarden på mindst X%. **Nej**: Andelen er mindre standarden på mindst X%.

Fortolkning gældende for indikatorer, der **højst** skal andrage en given værdi: **Ja**: Andelen er mindre eller lig med standarden på højst X%. **Nej**: Andelen er større end standarden på højst X%.





2.3 Indikatoroversigt

I nedenstående Tabel 2.1 er de fem proces-indikatorer og en resultat-indikator som er gældende og vedtaget for CPOP-databasen til Årsrapport 2015 præsenteret.

Tabel 2.1- Indikatoroversigt

Indikatornr	Indikatornavn	Format	Standard	Type
1	Hofterøntgen protokol. Andelen af patienter (GMFCS III-V) hvor hofterøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindex	Andel	Mindst 90%	Proces
2	Grovmotorisk funktion. Andelen af patienter vurderet med GMFCS	Andel	Mindst 95%	Proces
3	Håndfunktion. Andelen af patienter vurderet med MACS	Andel	Mindst 75%	Proces
4	Diagnose. Andelen af patienter, hvor det er beskrevet i den neuropædiatriske protokol, at barnet opfylder kriterierne for CP	Andel	Mindst 95%	Proces
5	Alle indikatorer opfyldt. Andelen af patienter hvor indikator 1-4 er opfyldt	Andel	Mindst 60%	Proces
6	Hofteluksation. Andelen af patienter med migrationsindex på 100%	Andel	Højst 5%	Resultat

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

MACS: Manual Ability Classification System

CP: Cerebral Parese



2.4 Indikator 1 – Hoftørøntgen protokol

Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) på niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opfølgelsesåret, der får foretaget en årlig hofte opfølgning i form af røntgen af hofterne samt udmåling af graden af sublaksation af hofterne.

Standard: Minimum 90%

Tæller: Patienter, hvor migrationsindex (MI) i røntgen protokollen er udfyldt for begge hofter.

Nævner: Patienter med GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opfølgelsesåret 1.1.2015-31.12.2015

Formål: Regelmæssig hofte opfølgning i form af hofte røntgen kan forebygge hoftelaksation. Opfølgningen gør det muligt tidligt at opdage en begyndende sublaksation af hoften, så forebyggende indsatser kan iværksættes.

Tabel 2.2 - Indikatorresultater 1 - Hoftørøntgen protokol Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt: Mindst 90%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2015		Tidligere år 2014 2013	
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
Danmark	Nej	110 / 162	110 (40)	68	(60-75)	62	62
Hovedstaden	Nej	25 / 53	43 (45)	47	(33-61)	75	-
Syddanmark	Nej	34 / 56	12 (18)	61	(47-74)	64	61
Midtjylland	Ja	45 / 47	11 (19)	96	(85-99)	53	73
Nordjylland	Ja	6 / 6	44 (88)	100	(54-100)	-	-
Hovedstaden	Nej	25 / 53	43 (45)	47	(33-61)	75	-
Herlev	Nej	8 / 9	8 (47)	89	(52-100)	#	-
Hillerød	Nej	0 / 12	15 (56)	0	(0-26)	#	-
Hvidovre	Nej	10 / 18	11 (38)	56	(31-78)	#	-
Rigshospitalet	Nej	7 / 14	9 (39)	50	(23-77)	#	-
Syddanmark	Nej	34 / 56	12 (18)	61	(47-74)	64	61
Esbjerg	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	78	40
Kolding	Nej	16 / 24	8 (25)	67	(45-84)	68	63
Odense	Nej	13 / 21	4 (16)	62	(38-82)	59	67
Aabenraa	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	50	60
Midtjylland	Ja	45 / 47	11 (19)	96	(85-99)	53	73
Herning	Ja	16 / 17	4 (19)	94	(71-100)	#	-
Randers	Ja	4 / 4	1 (20)	100	(40-100)	#	#
Viborg	Ja	10 / 11	2 (15)	91	(59-100)	67	#
Aarhus	Ja	15 / 15	4 (21)	100	(78-100)	83	83
Nordjylland	Ja	6 / 6	44 (88)	100	(54-100)	-	-
Hjørring	Ja	#	7 (78)	#	#	-	-
Aalborg	Ja	4 / 4	37 (90)	100	(40-100)	-	-

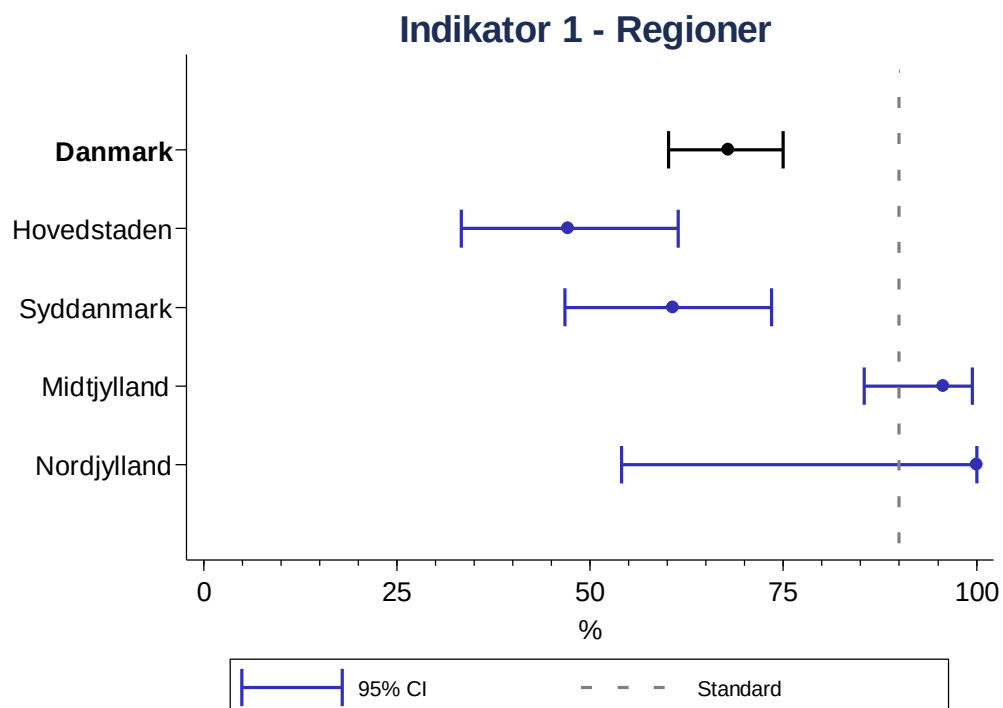
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

#: "Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner".

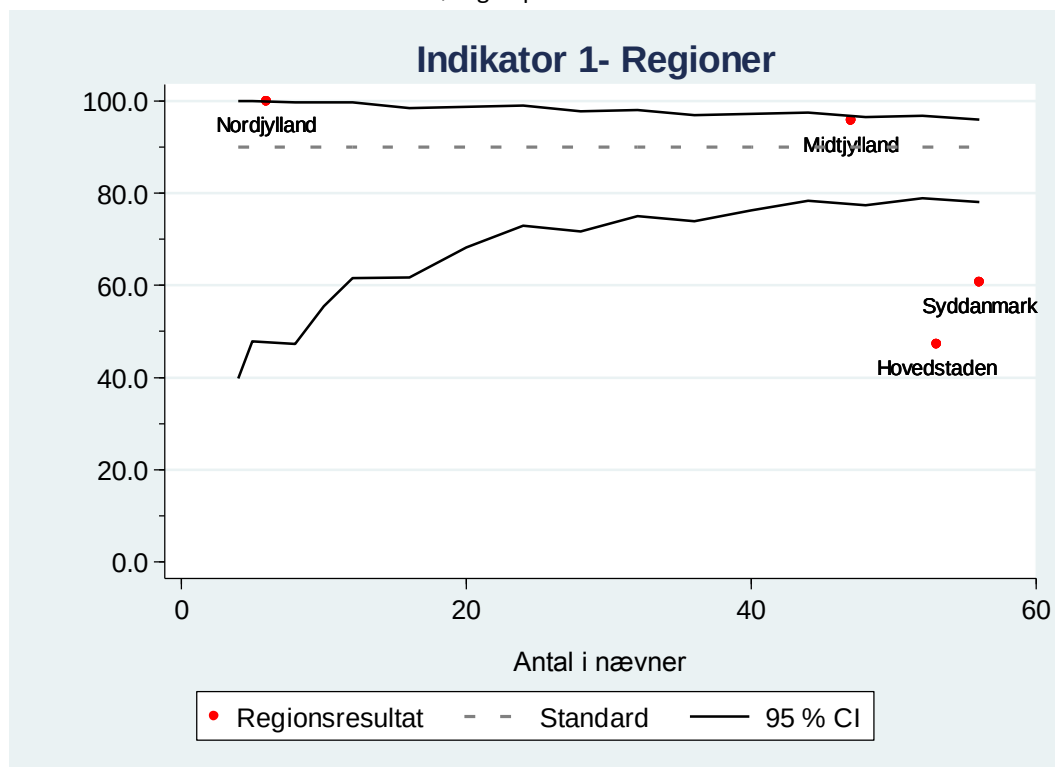


**Figur 2.1 - Konfidensinterval-plot Regioner**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 1 hofterøntgen protokol for år 2015 for regioner.

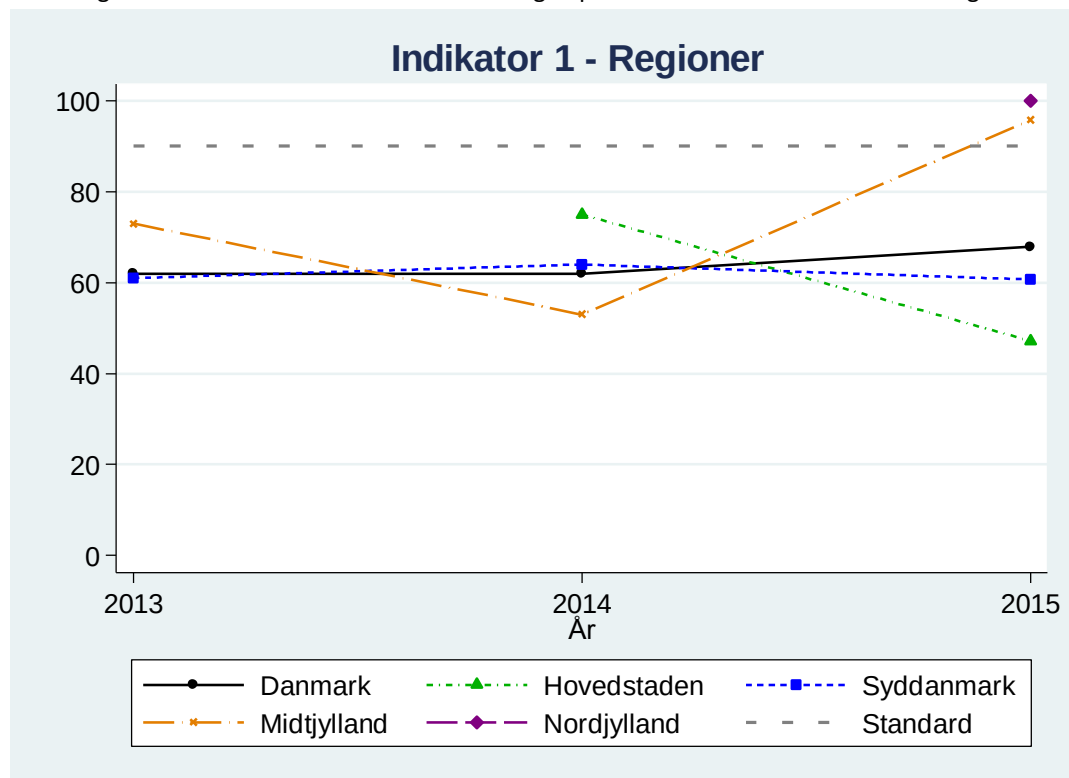
**Figur 2.2 - Funnelplot Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 1 hofterøntgen protokol for år 2015 i forhold til standarden.

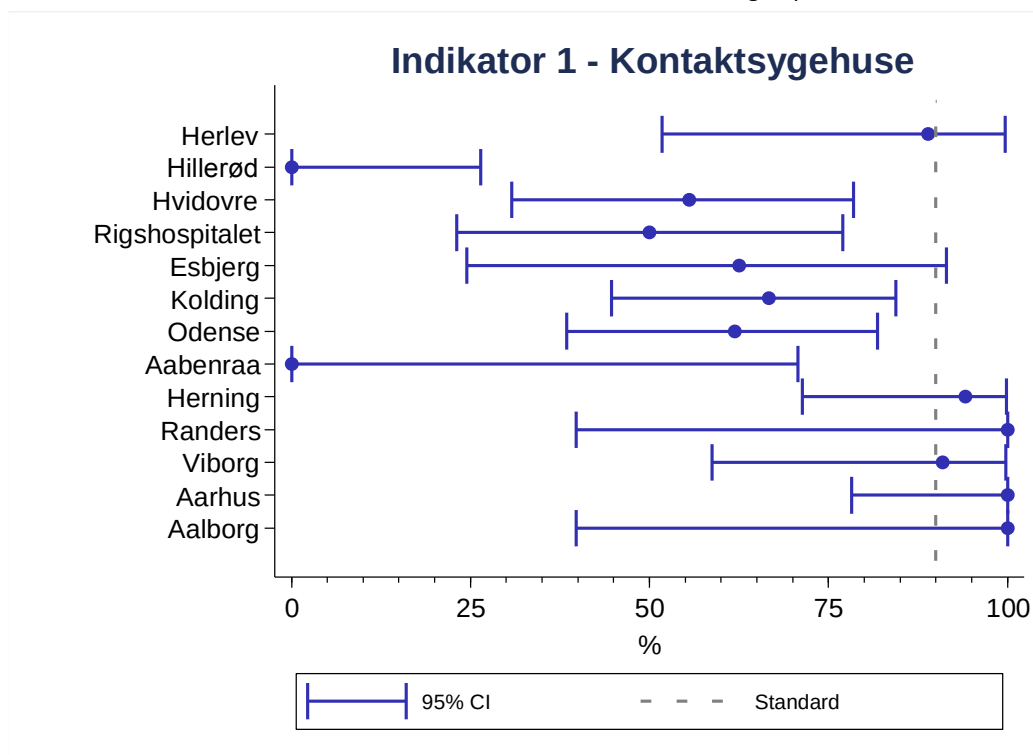


**Figur 2.3 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet for Indikator 1 hofterøntgen protokol for årene 2013-2015 for regioner.

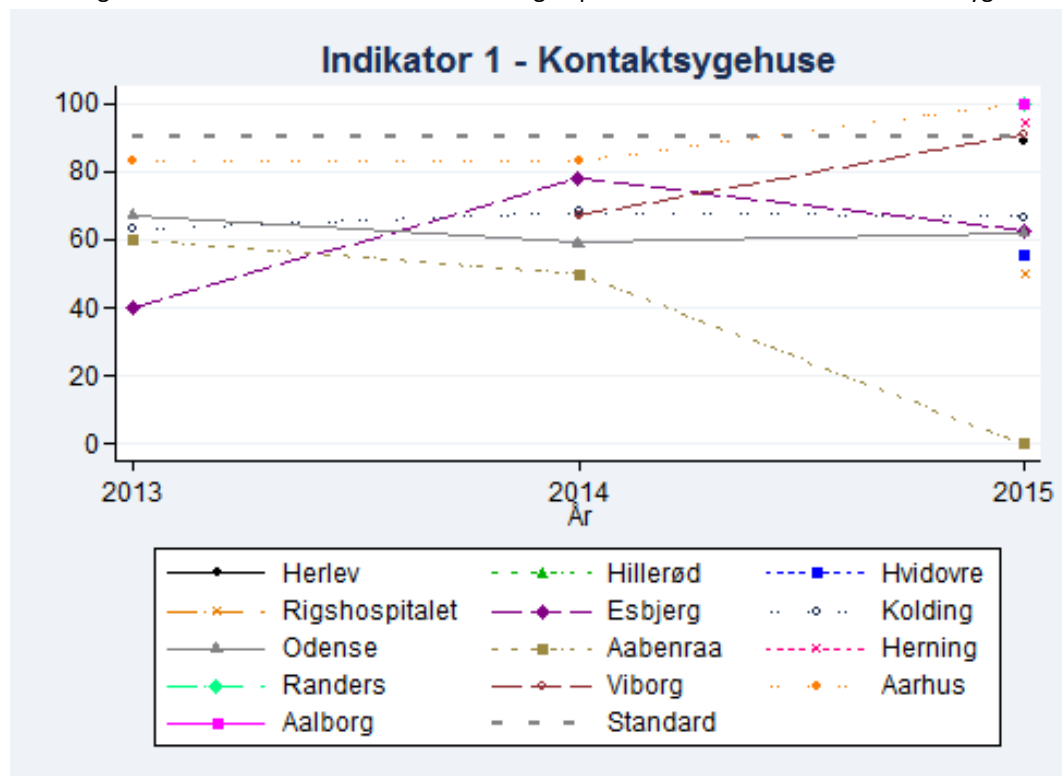
**Figur 2.4- Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 1 hofterøntgen protokol for år 2015 for kontaktsygehuse.



**Figur 2.5 - Trend Kontaktsygehuse**

Udviklingen i resultatet for Indikator 1 hofterøntgen protokol for 2013-2015 for kontaktsygehuse.



2.4.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 1

Nævnerpopulationen udgøres af patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapport 2015 med GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 1 i 2015 er 162 patienter og datakompletheden er 60% (svarende til 40% uoplyste forløb). Uoplyste forløb er patienter med manglende klassificering af GMFCS-niveau inden start af opgørelsesåret, og de indgår derfor i den potentielle nævner sammen med nævnerpopulationen. Den lave datakomplethed bevirker, at resultaterne skal fortolkes med forsigtighed.

Der er vedtaget en standard for Indikator 1 på mindst 90%, dvs. at andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen i løbet af 2015 bør være på mindst 90%.

På landsplan i 2015 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 68% (95%CI: 60%-75%). Nationalt har andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen været stabilt fra 2013 (62%) til 2014 (62%) og stigende i 2015 (68%) (Tabel 2.2, Figur 2.1).

På regionsniveau i 2015 er standarden opfyldt (Ja) for Region Midtjylland (96%) og Region Nordjylland (100%) som dog har en meget lille nævnerpopulation. På regionsniveau i 2015 er standarden ikke opfyldt (Nej) for Region Hovedstaden (47%) eller Region Syddanmark (61%) (Tabel 2.2, Figur 2.1).

Funnelplot viser, at Region Midtjylland og Region Nordjylland ligger over den vedtagne standard for Indikator 1. Region Hovedstaden og Region Syddanmark ligger under den vedtagne standard og udenfor 95% konfidensgrænserne (Figur 2.2).

På regionsniveau for Indikator 1 har udviklingen over tid i Region Syddanmark været let stigende fra 2013 (61%) til 2014 (64%) og let faldende i 2015 (61%). I Region Midtjylland har udviklingen over tid været faldende fra 2013 (73%) til 2014 (53%) og stigende i 2015 (96%) (Figur 2.3).





På kontaktsygehusniveau varierer andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen i 2015, fra 0% ved Hillerød til 100% ved Aarhus. Det skal bemærkes, at datagrundlaget (nævnerpopulation) for Herlev, Esbjerg, Aabenraa, Randers, Hjørring og Aalborg er meget lille (Tabel 2.2, Figur 2.4).

På kontaktsygehusniveau for Indikator 1 var udviklingen over tid fra 2013 til 2014 stigende for Kolding, hvorefter andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen, faldt en smule fra 2014 til 2015 (Figur 1.4). For Odense og Viborg er udviklingen over tid faldende fra 2013 til 2014, hvorefter andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen, er stigende i 2015. For Aarhus er udviklingen fra 2013 til 2014 status quo, hvorefter andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen, er stigende i 2015 (Figur 2.5). Ved Esbjerg, Aabenraa, og Randers er udviklingen fra 2013-2015 ikke entydig, og det påpeges, at nævnerpopulationerne for disse kontaktsygehuse har været relativt lille gennem hele perioden (Tabel 2.2).

Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 1 i 2015 er størst i Region Syddanmark. Nævnerpopulationerne i Region Hovedstaden og Region Midtjylland er tilnærmelsesvis på niveau med Region Syddanmark i 2015, mens der er meget lav nævnerpopulation i Region Nordjylland. Størrelserne af nævnerpopulationerne afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen.

2.4.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 1

Standarden for indikator 1, Hofterøntgen, er ikke opfyldt på landsplan. Der ses en stigning i procent fra 62% i 2014 til 68% i 2015.

Internationale erfaringer fra CPUP i Sverige viser, at det er muligt at opnå standarden på minimum 90% med et nationalt resultat på 94% i 2013 (Årsrapport 2014) og 90% i 2014 (Årsrapport 2015). Det nationale resultat for CPOP i Norge var på 94% i 2013 (Årsrapport 2013), mens det i 2014 var faldet til 49% (Årsrapport 2014)

To ud af fire regioner opfylder standarden. I Region Midtjylland og Region Nordjylland er indikatoren opfyldt med henholdsvis totalt 96% og 100%. De praktiske forhold og de organisatoriske rammer vurderes afgørende. Resultaterne viser, at det for regionale kontaktsygehuse er muligt at opfylde standarden på minimum 90%.

Klassifikation med GMFCS er nødvendig for den kliniske opfyldning på kontaktsygehuset, da fastsættelsen af GMFCS-niveau afgør hvorvidt barnet skal have foretaget årlige røntgenbilleder i alderen 0-7 år. Herefter planlægges det efter individuelt behov. Manglende klassifikation med GMFCS i den fysioterapeutiske protokol medfører en stor andel af uoplyste forløb.

I Region Hovedstaden er der fortsat behov for at omlægge og strukturere arbejdsgange i forhold til at sikre, at røntgen foretages inden tværfaglige lægekonsultationer og efterfølgende at afsætte tid til hofteopfølgning af patienten og indtastning i databasen.

Region Nordjylland opfylder indikatoren på regions- og kontaktsygehusniveau (100%). Der er en stor del uoplyste forløb, 44 (88%), hvilket skyldes manglende GMFCS niveau. Region Nordjylland startede inklusion af børn i efteråret 2014, hvilket forårsagede en stor andel af inkluderede børn, som ikke fik konstateret et GMFCS niveau inden start af opgørelsesåret 1.1.2015.

2.4.3 Anbefaling til Indikator 1

Databasegruppen anbefaler, at de indberettende enheder sikrer de nødvendige strukturelle og organisatoriske tilpasninger, så minimum 90% af alle patienter med cerebral parese, GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år tilbydes regelmæssig hofte opfølgning og at indberetningen finder sted. Derfor anbefales det, at hofterøntgenprotokollen udfyldes i konsultationen i sammenhæng med den kliniske opfølgning, hvor udmåling, vurdering og indtastning af forudgående røntgenbilleder i databasen kan foregå.





Herudover forslår databasegruppen at der foregår et oplysningsarbejde til udførende fagpersoner omkring protokollerne til Dansk Børne Ortopædisk selskab.

Det anbefales, at regionerne fremadrettet går ind og sikrer GMFCS niveau fra 1.1.2017 for at sikre opfyldelse af standard for Indikator 1, hofterøntgen for børn klassificeret GMFCS III-V i alderen 0-7 år.



2.5 Indikator 2 – Grovmotorisk funktion

Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese der tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion ved GMFCS.

Standard: minimum 95%

Tæller: Patienter, hvor GMFCS er udfyldt mindst en gang i opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015.

Nævner: Patienter som indgår i patientpopulationen for Årsrapport 2015 (Figur 3.1).

Formål: Regelmæssig vurdering af barnets grovmotoriske funktionsniveau med et standardiseret klassifikations system som GMFCS er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Tabel 2.3 – Indikatorresultater 2 - Grovmotorisk funktion Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt: Mindst 95%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2015		Tidligere år 2014 2013	
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
Danmark	Nej	550 / 675	0 (0)	81	(78-84)	84	83
Hovedstaden	Nej	137 / 200	0 (0)	69	(62-75)	83	-
Syddanmark	Nej	237 / 283	0 (0)	84	(79-88)	84	83
Midtjylland	Nej	125 / 136	0 (0)	92	(86-96)	87	86
Nordjylland	Nej	51 / 56	0 (0)	91	(80-97)	-	-
Hovedstaden	Nej	137 / 200	0 (0)	69	(62-75)	83	-
Herlev	Nej	40 / 44	0 (0)	91	(78-97)	90	-
Hillerød	Nej	26 / 49	0 (0)	53	(38-67)	84	-
Hvidovre	Nej	41 / 65	0 (0)	63	(50-75)	82	-
Rigshospitalet	Nej	30 / 42	0 (0)	71	(55-84)	75	-
Syddanmark	Nej	237 / 283	0 (0)	84	(79-88)	84	83
Esbjerg	Nej	37 / 43	0 (0)	86	(72-95)	76	84
Kolding	Nej	97 / 115	0 (0)	84	(76-90)	87	89
Odense	Nej	82 / 99	0 (0)	83	(74-90)	82	71
Aabenraa	Nej	21 / 26	0 (0)	81	(61-93)	92	95
Midtjylland	Nej	125 / 136	0 (0)	92	(86-96)	87	86
Herning	Ja	42 / 43	0 (0)	98	(88-100)	93	82
Randers	Nej	13 / 17	0 (0)	76	(50-93)	77	100
Viborg	Nej	20 / 22	0 (0)	91	(71-99)	77	67
Aarhus	Nej	50 / 54	0 (0)	93	(82-98)	90	87
Nordjylland	Nej	51 / 56	0 (0)	91	(80-97)	-	-
Hjørring	Nej	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	-	-
Aalborg	Nej	44 / 47	0 (0)	94	(82-99)	-	-

- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Bemærkning: Ovenstående tabel er opdelt efter patienternes kontaktsygehus og region baseret på kontaktsygehus (ikke bopælsregion).




Tabel 2.4 – Indikatorresultater 2 - Grovmotorisk funktion Kommuner

Tabel 1.1 - Indikator 2 - Grønnetik i kommuner							
Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst 95%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2015		2014	2013
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
Hovedstaden							
Albertslund	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	#	-
Allerød	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Ballerup	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	#	-
Bornholm	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Brøndby	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Egedal	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	#	-
Fredensborg	Nej	5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	80	-
Frederiksberg	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	80	-
Frederikssund	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	#	-
Furesø	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Gentofte	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	-	-
Gladsaxe	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	67	-
Glostrup	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Gribskov	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Halsnæs	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100	-
Helsingør	Nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	100	-
Herlev	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Hillerød	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Hvidovre	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	#	-
Høje-Taastrup	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	-
Hørsholm	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Ishøj	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	#	-
København	Nej	49 / 69	0 (0)	71	(59-81)	82	-
Lyngby-Taarbæk	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	80	-
Rudersdal	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Rødovre	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Vallensbæk	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Sjælland							
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Guldborgsund	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Næstved	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Roskilde	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Slagelse		0 / 0	0	-	-	-	#
Syddanmark							
Assens	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	71	57
Billund	Nej	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	71	83





Esbjerg	Nej	23 / 29	0 (0)	79	(60-92)	77	77
Fredericia	Nej	19 / 22	0 (0)	86	(65-97)	95	100
Faaborg-Midtfyn	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	67	100
Haderslev	Nej	10 / 13	0 (0)	77	(46-95)	80	70
Kerteminde	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	67	60
Kolding	Nej	24 / 27	0 (0)	89	(71-98)	76	95
Langeland	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100	#
Middelfart	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	100	55
Nordfyns	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	71
Nyborg	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	71	83
Odense	Nej	31 / 34	0 (0)	91	(76-98)	90	73
Svendborg	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	67	100
Sønderborg	Nej	16 / 19	0 (0)	84	(60-97)	94	88
Tønder	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	#	100
Varde	Nej	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	88	86
Vejen	Nej	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	100	90
Vejle	Nej	20 / 25	0 (0)	80	(59-93)	88	95
Ærø	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Aabenraa	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	100	89
Midtjylland							
Favrskov	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	100
Hedensted	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	100	100
Herning	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	100	100
Holstebro	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	86	60
Horsens	Nej	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	100	#
Ikast-Brande	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	#	#
Lemvig	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Norddjurs	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Odder	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Randers	Nej	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	67	100
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	#	#
Samsø	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Silkeborg	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	#	#
Skanderborg	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	100	#
Skive	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	#	#
Struer	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Viborg	Nej	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	100	#
Århus	Nej	29 / 31	0 (0)	94	(79-99)	88	94
Nordjylland							
Frederikshavn	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	-	-
Hjørring	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	-	-
Jammerbugt	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	-	-





Mariager	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Morsø	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	-	-
Rebild	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	-	-
Thisted	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	-	-
Vesthimmerlands	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	-	-
Aalborg	Nej	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	-	-

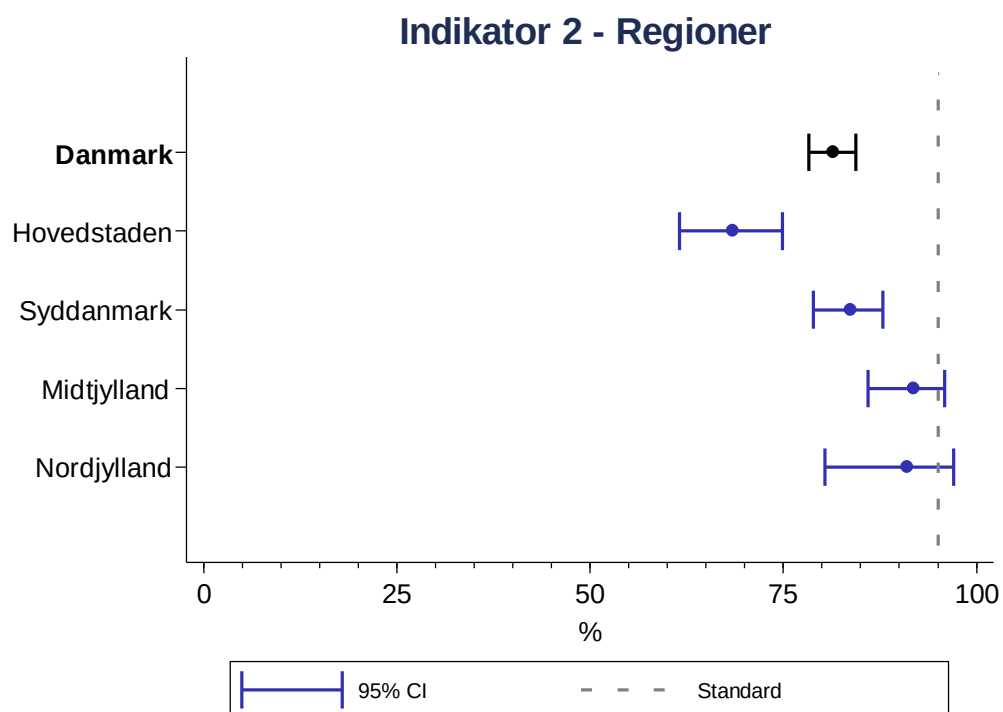
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Bemærkning: Ovenstående tabel er opdelt efter patienternes bopælskommuner og bopælsregioner. Et barns bopælsregion stemmer derfor ikke nødvendigvis overens med barnets region baseret på kontaktsygehus.

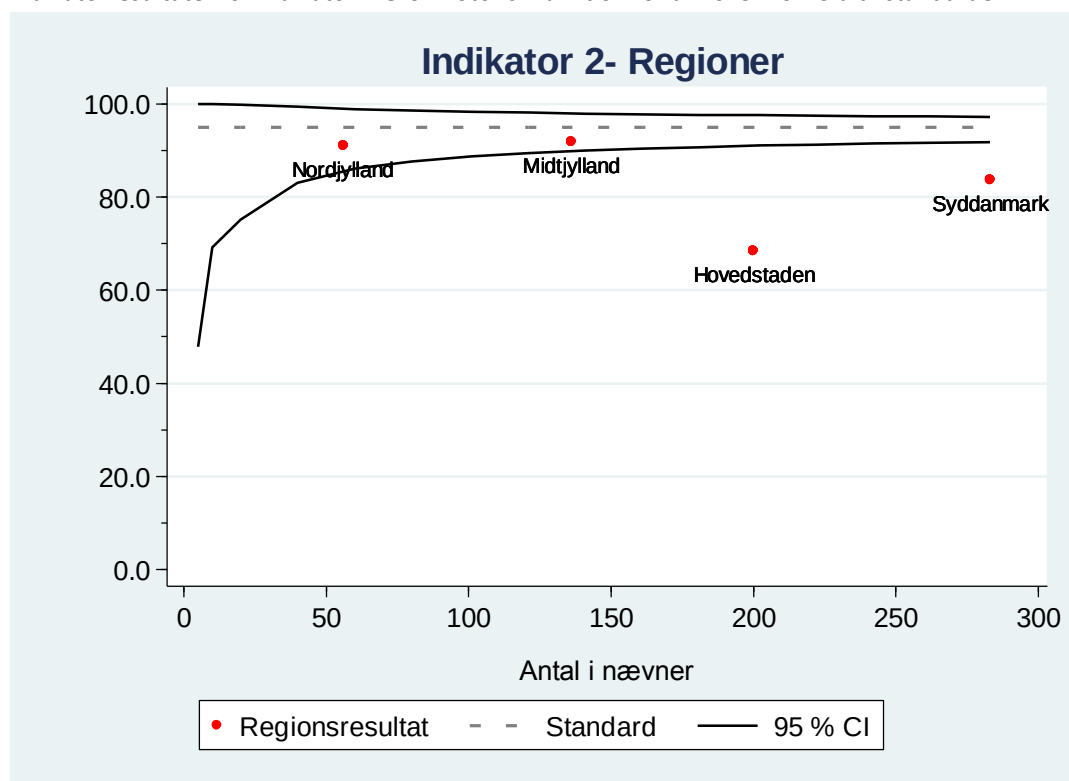
Figur 2.6 - Konfidensinterval-plot Regioner

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 2 Grovmotorisk funktion for år 2015 for regioner.

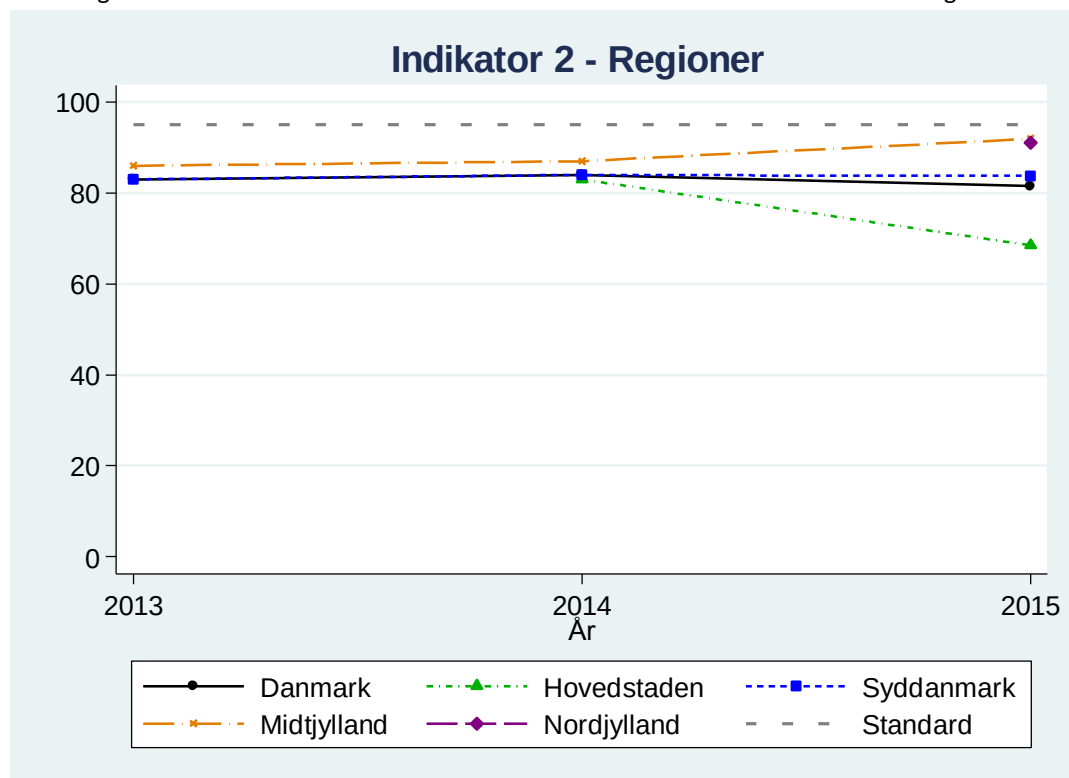


**Figur 2.7 - Funnelploj Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 2 Grovmotorisk funktion for år 2015 i forhold til standarden.

**Figur 2.8 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 2 Grovmotorisk funktion for årene 2013-2015 for regioner.





2.5.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 2

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapport 2015 i alderen 0-14 år i ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 2 i 2015 er 675 patienter. Datakompletheden er 100%, da alle patienter i patientpopulationen indgår i nævnerpopulationen.

Der er vedtaget en standard for Indikator 2 på mindst 95%, dvs. at andelen af patienter, der har fået foretaget en grovmotorisk vurdering ved hjælp af GMFCS i løbet af 2015 bør være på mindst 95%.

På landsplan i 2015 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 81% (95%CI: 78%-84%). Nationalt har andelen af patienter, som har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS været let stigende fra 2013 (83%) til 2014 (84%) og faldende i 2015 (81%) (Tabel 2.3, Figur 2.6).

På regionsniveau i 2015 er der ingen regioner, som opfylder den vedtagne standard (Nej): Region Hovedstaden (69%) Region Syddanmark (84%), Region Midtjylland (92%) eller Region Nordjylland (91%) (Tabel 2.3, Figur 2.6).

Funnelplot viser, at Region Hovedstaden, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland ligger under den vedtagne standard for Indikator 2. Region Hovedstaden og Region Syddanmark er udenfor 95% konfidensgrænserne (Figur 2.7).

På regionsniveau for Indikator 2 er udviklingen over tid i Region Syddanmark let stigende fra 2013 (83%) til 2014 (84%) og status quo i 2015 (84%). For Region Midtjylland er udviklingen over tid stigende i hele perioden fra 2013 (86%) til 2015 (92%) (Figur 2.8).

På kontaktsygehusniveau i 2015 opfylder (Ja) Herning den vedtagne standard mens de resterende 13 kontaktsygehuse ikke opfylder standarden (Nej). Andelen af patienter, der har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS i løbet af 2015, varierer fra 53% ved Hillerød til 98% ved Herning (Tabel 2.3).

På kontaktsygehusniveau for Indikator 2 er udviklingen over tid fra 2013 til 2015 for andelen af patienter, som har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS stigende for Odense, Aarhus, Herning og Viborg. For Kolding, Aabenraa og Randers er andelen af patienter, som har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS, faldende i hele perioden fra 2013 til 2015. Udviklingen over tid er for Esbjerg faldende fra 2013 til 2014, og stigende i 2015 (Tabel 2.3).

På kommunalt niveau er Tabel 2.4 for Indikator 2 opgjort efter kommuner i forskellige bopælsregioner. Bemærk at patienter bosiddende i Sjællandske kommuner kan være inkluderet i databasen, selvom Region Sjælland endnu ikke indgår i denne årsrapport, på grund frit sygehus valg og databasens opbygning. I alt er der 32 kommuner som opfylder standarden (Ja), og ud af disse har Gladsaxe, Herning og Thisted Kommune en nævnerpopulation større end 9 patienter. Der er i 50 kommuner der ikke opfylder den vedtagne standard (Nej), og ud af disse har 17 kommuner en nævnerpopulation større end 9 patienter (Tabel 2.3). Andelen af patienter, der har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS i løbet af 2015, varierer fra 0% til 100% med meget varierende nævnerpopulation (Tabel 3.1).

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator 2 i 2015 er størst i Region Syddanmark, og mindst i Region Nordjylland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen.

Nævnerpopulationerne på kommuneniveau for opgørelse af Indikator 2 i 2015 er størst i Københavns Kommune og i alt har 20 kommuner flere end 9 patienter i nævnerpopulationen.

2.5.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 2

Standarden for indikator 2, Grovmotorisk funktion, er ikke opfyldt på landsplan. Der er sket et fald fra 84% i 2014 til 81% i 2015





Resultaterne viser, at det for kommunale enheder er muligt at opfylde standarden på minimum 95%. Der skal tages højde for at der er relativt få patienter pr. kommunal enhed.

Vi ligger op ad international standard med et nationalt resultat fra CPUP i Sverige på 87% i 2014 for udfyldt fysioterapeutisk protokol (Årsrapport 2015) og et nationalt resultat for CPOP i Norge på 82% med udfyldt fysioterapeutisk protokol (Årsrapport 2014).

I Region Midtjylland er resultatet på 92 %. 12 kommuner ud af 19 opfylder indikatoren. Kommuner og Region Midtjylland har beskrevet Indikatoropfyldelsen i en Regional Sundhedsaftale/delaftale. De organisatoriske rammer og ansvarsfordelingen er beskrevet i aftalen. Opfyldelse af standarden sikres ved, at den enkelte kommune sikrer de nødvendige rammer og strukturer, og at bopælskommunerne anvender kvartalsrapporterne til løbende kvalitetsmonitorering på enhedsniveau.

I Region Nordjylland ligger på resultatet på 91% opgjort på kontaktsygehusniveau, hvor 7 ud af 9 bopælskommuner opfylder indikatoren, mens Region Hovedstaden og Syddanmark ligger på henholdsvis 69% og 84%.

Region Syddanmark og Region Nordjylland har etableret kontakt til en eller flere CPOP-kontaktpersoner i kommunerne og har påbegyndt arbejdet med at få etableret en sundhedsaftale mellem region og kommuner.

I Region Hovedstaden er antallet af børn fordoblet siden årsrapporten 2014. Denne fordobling kan bl.a. være med til at forklare faldet i det procentvise resultat, da der fortsat har været en stigning i antallet af udfyldte protokoller i 2015 sammenlignet med 2014.

Enkelte kommuner har ikke tidligere varetaget CPOP opgaven, men har nu haft fysio- og ergoterapeuter på kursus og har planlagt udfyldelse af protokollerne i den kommende indikatorperiode. For at sikre bedre resultat næste år, er Region Hovedstaden i øjeblikket ved at etablere kontaktpersoner for CPOP i hver kommune. Kontaktpersonen for CPOP bliver et tværsektorielt bindeled mellem barnets fysioterapeut og hospital. Formålet er at optimere videreformidling af statuslisterne, hvor det fremgår, hvilke børn, som mangler at få udfyldt protokoller.

Resultaterne i Region Syddanmark og Region Nordjylland forklares endvidere med fravalg af undersøgelsen fra forældrenes side. Flere børn følger konsultationer på deres kontaktsygehus, men fravælger af forskellige årsager målingerne i den fysioterapeutiske protokol. Desuden forklares manglende udfyldelse med manglende kommunikation omkring ansvarsfordeling internt i kommunen, eller når barnet visiteres til institution/skole i en anden kommune. Derudover manglende tilbud og visitation til fysioterapeutiske tilbud.

En kommune i Region Midtjylland med opfyldelse af standarden på indikator 2 beskriver fordelene ved kommunal CPOP-koordinator til sikring af data på alle børn i CPOP-regi, og formidling af relevant viden til de relevante terapeuter i Kommunen. Udfordringen med udfyldelse af protokoller på børn med CP, som går i almindelig folkeskole har de løst ved at have en ansvarlig ergoterapeut for området, som har udfyldt protokollerne i samarbejde med en fysioterapeut, der har udført GOP, genoptræning efter Sundhedsloven §140.

2.5.3 Anbefaling til Indikator 2

Databasestyregruppen anbefaler, at beskrivelserne af god praksis i forhold til løbende monitorering, som beskrevet i "National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser", følges. Databasestyregruppen anser undersøgelse af børn og unge med cerebral parese med den fysioterapeutiske protokol som et vigtigt element i det sundhedsfaglige tilbud til alle børn og unge med cerebral parese.





Det anbefales, at de indberettende enheder sikrer de nødvendige strukturer og organisatoriske rammer således, at standarden for indikatoren kan opfyldes.

Der er behov for etablering af en sundhedsaftale mellem regioner og kommuner omkring CPOP, hvormed ansvarsfordeling over opfølgningen klarlægges.



2.6 Indikator 3 - Håndfunktion

Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese der tilbydes vurdering af håndfunktion ved Manual Ability Classification System (MACS).

Standard: Minimum 75%

Tæller: Patienter, hvor MACS er udfyldt mindst en gang i opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015.

Nævner: Patienter som indgår i patientpopulationen for Årsrapport 2015 (Figur 3.1).

Formål: Regelmæssig vurdering af barnets håndfunktionsniveau med et standardiseret klassifikationssystem som MACS er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Tabel 2.5- Indikatorresultater 3 - Håndfunktion Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt: Mindst 75%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2015		Tidligere år 2014 2013	
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
Danmark	Nej	457 / 675	0 (0)	68	(64-71)	63	64
Hovedstaden	Nej	107 / 200	0 (0)	54	(46-61)	55	-
Syddanmark	Nej	195 / 283	0 (0)	69	(63-74)	60	61
Midtjylland	Ja	119 / 136	0 (0)	88	(81-93)	79	80
Nordjylland	Nej	36 / 56	0 (0)	64	(50-77)	-	-
Hovedstaden	Nej	107 / 200	0 (0)	54	(46-61)	55	-
Herlev	Ja	39 / 44	0 (0)	89	(75-96)	76	-
Hillerød	Nej	13 / 49	0 (0)	27	(15-41)	32	-
Hvidovre	Nej	27 / 65	0 (0)	42	(29-54)	43	-
Rigshospitalet	Nej	28 / 42	0 (0)	67	(50-80)	71	-
Syddanmark	Nej	195 / 283	0 (0)	69	(63-74)	60	61
Esbjerg	Nej	26 / 43	0 (0)	60	(44-75)	56	63
Kolding	Nej	82 / 115	0 (0)	71	(62-79)	59	66
Odense	Nej	68 / 99	0 (0)	69	(59-78)	61	51
Aabenraa	Nej	19 / 26	0 (0)	73	(52-88)	71	68
Midtjylland	Ja	119 / 136	0 (0)	88	(81-93)	79	80
Herning	Ja	41 / 43	0 (0)	95	(84-99)	79	82
Randers	Ja	14 / 17	0 (0)	82	(57-96)	69	78
Viborg	Ja	19 / 22	0 (0)	86	(65-97)	69	50
Aarhus	Ja	45 / 54	0 (0)	83	(71-92)	85	87
Nordjylland	Nej	36 / 56	0 (0)	64	(50-77)	-	-
Hjørring	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	-	-
Aalborg	Nej	30 / 47	0 (0)	64	(49-77)	-	-

- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Bemærkning: Ovenstående tabel er opdelt efter patienternes kontaktsygehus og region baseret på kontaktsygehus (ikke bopælsregion).




Tabel 2.6 – Indikatorresultater 3 - Håndfunktion Kommuner

Kapitel 2 - Indikator 2 - Uoplyst Kommuner							
Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst 75%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2015	2014	2013	
				Procentdel (95% CI)	Procentdel	Procentdel	
Hovedstaden							
Albertslund	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	#	-
Allerød	Nej	0 / 6	0 (0)	0	(0-46)	#	-
Ballerup	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	#	-
Bornholm	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Brøndby	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Egedal	Ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	#	-
Fredensborg	Nej	4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	60	-
Frederiksberg	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	60	-
Frederikssund	Nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	#	-
Furesø	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Gentofte	Ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	-	-
Gladsaxe	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	83	-
Glostrup	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Gribskov	Nej	0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	#	-
Halsnæs	Nej	#	0 (0)	#	#	0	-
Helsingør	Nej	#	0 (0)	#	#	0	-
Herlev	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Hillerød	Nej	0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	#	-
Hvidovre	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	#	-
Høje-Taastrup	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	-
Hørsholm	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Ishøj	Ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	#	-
København	Nej	34 / 69	0 (0)	49	(37-62)	65	-
Lyngby-Taarbæk	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	60	-
Rudersdal	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	#	-
Rødovre	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Vallensbæk	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Sjælland							
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Guldborgsund	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Næstved	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Roskilde	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Slagelse		0 / 0	0	-	-	-	#
Syddanmark							
Assens	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	57	71
Billund	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	43	50



Esbjerg	Nej	16 / 29	0 (0)	55	(36-74)	65	59
Fredericia	Ja	19 / 22	0 (0)	86	(65-97)	86	89
Faaborg-Midtfyn	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	67	#
Haderslev	Nej	3 / 13	0 (0)	23	(5-54)	30	30
Kerteminde	Ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	50	60
Kolding	Ja	24 / 27	0 (0)	89	(71-98)	64	86
Langeland	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	60	#
Middelfart	Ja	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	80	45
Nordfyns	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	80	71
Nyborg	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	57	50
Odense	Ja	26 / 34	0 (0)	76	(59-89)	69	60
Svendborg	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	#	80
Sønderborg	Nej	14 / 19	0 (0)	74	(49-91)	75	63
Tønder	Nej	#	0 (0)	#	#	0	0
Varde	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	75	86
Vejen	Nej	3 / 11	0 (0)	27	(6-61)	44	40
Vejle	Nej	16 / 25	0 (0)	64	(43-82)	32	55
Ærø	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Aabenraa	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	89	100
Midtjylland							
Favrskov	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	75
Hedensted	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	#	100
Herning	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	64	100
Holstebro	Ja	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	100	80
Horsens	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	75	#
Ikast-Brande	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	#	#
Lemvig	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Norddjurs	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Odder	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Randers	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	67	80
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	#	#
Samsø	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Silkeborg	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	#	#
Skanderborg	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	100	#
Skive	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	#	#
Struer	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Viborg	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	86	#
Århus	Ja	24 / 31	0 (0)	77	(59-90)	84	69
Nordjylland							
Frederikshavn	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	-	-
Hjørring	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	-	-
Jammerbugt	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	-	-





Mariager	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Morsø	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Rebild	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Thisted	Nej	5 / 11	0 (0)	45	(17-77)	-	-
Vesthimmerlands	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	-	-
Aalborg	Nej	11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	-	-

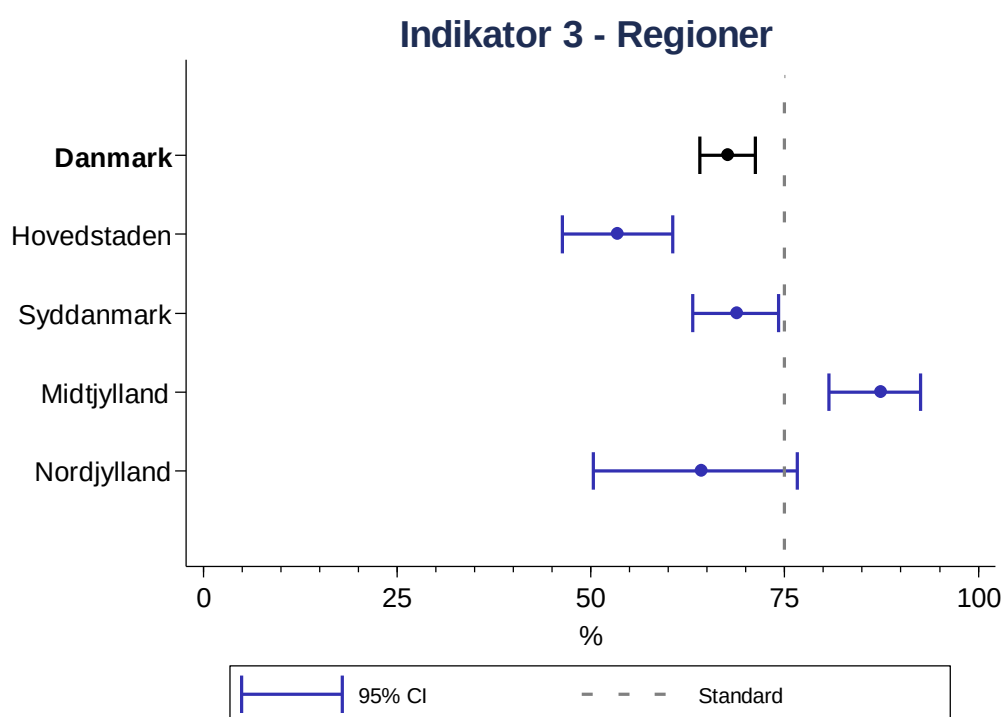
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

Bemærkning: Ovenstående tabel er opdelt efter patienternes bopælskommuner og bopælsregioner. Et barns bopælsregion stemmer ikke nødvendigvis overens med barnets region baseret på kontaktsygehus.

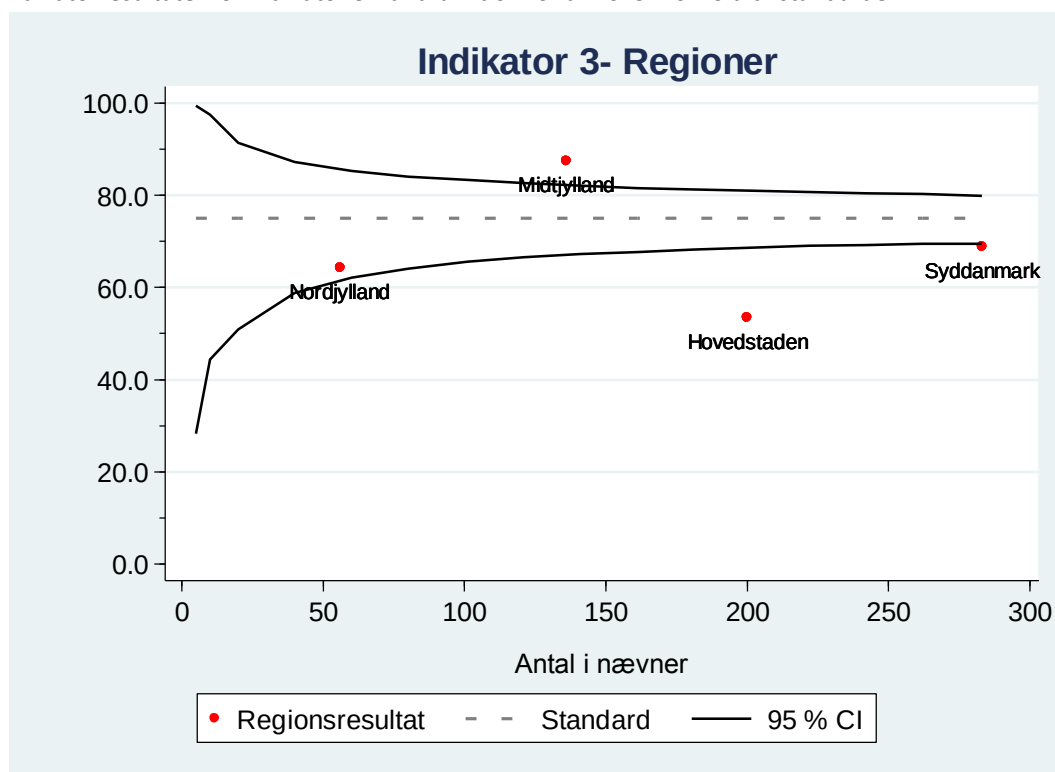
Figur 2.9 - Konfidensinterval-plot Regioner

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 3 Håndfunktion for år 2015 for regioner.

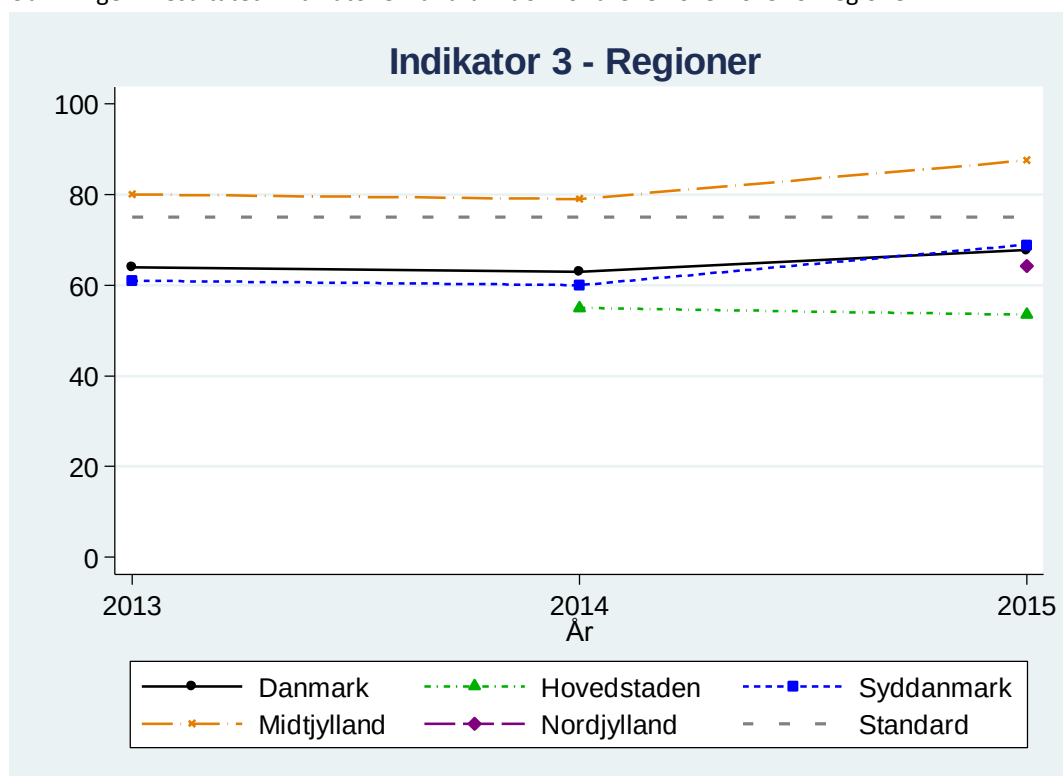


**Figur 2.10 - Funnelplot Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 3 Håndfunktion for år 2015 i forhold til standarden.

**Figur 2.11- Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 3 Håndfunktion for årene 2013-2015 for regioner.





2.6.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 3

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapport 2015 i alderen 0-14 år i ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 3 i 2015 er 675 patienter. Datakompletheden er 100%, da alle patienter i patientpopulationen indgår i nævnerpopulationen.

Der er vedtaget en standard for Indikator 3 på mindst 75%, dvs. at andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS i løbet af 2015 bør være på mindst 75%.

På landsplan i 2015 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 68% (95%CI: 64%-71%). Nationalt har andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion via MACS været stort set uændret fra 2013 (64%) til 2014 (63%) og stigende i 2015 (68%) (Tabel 2.5, Figur 2.9).

På regionsniveau i 2014 opfylder Region Midtjylland (88%) den vedtagne standard. Region Hovedstaden (54%), Region Syddanmark (69%), Region Nordjylland (64%) opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.5, Figur 2.9).

Funnelplot viser, at Region Midtjylland ligger over den vedtagne standard for Indikator 3. Region Nordjylland ligger under den vedtagne standard og indenfor 95% konfidensgrænserne. Region Hovedstaden og Region Syddanmark ligger under den vedtagne standard og under 95% konfidensgrænserne (Figur 2.10).

På regionsniveau for Indikator 3 er udviklingen over tid i Region Syddanmark og Region Midtjylland let faldende fra 2013 til 2014 og begge er stigende i 2015 til henholdsvis 69% og 88% (Figur 2.11).

På kontaktsygehusniveau i 2015 opfylder Aarhus (83%), Viborg (86%), Randers (82%), Herning (95%) og Herlev (89%) den vedtagne standard (Ja) for andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS i løbet af 2015. De resterende kontaktsygehuse i Region Hovedstaden og Region Syddanmark opfylder ikke den vedtagne standard (Nej). Andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS i 2015, varierer fra 27% ved Hillerød til 95% ved Herning (Tabel 2.5).

På kontaktsygehusniveau for Indikator 3 er udviklingen over tid fra 2013 til 2015 stigende for Odense, Aabenraa og Viborg. For Esbjerg, Kolding, Herning og Randers er udviklingen faldende fra 2013 til 2014 og herefter stigende i 2015. For Aarhus er udviklingen stigende fra 2013 til 2014 og let faldende i 2015 for andelen af patienter, der har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS (Tabel 2.5).

På kommunalt niveau er Tabel 2.6 for Indikator 3 opgjort efter kommuner i forskellige bopælsregioner. Bemærk at patienter bosiddende i Sjællandske kommuner kan være inkluderet i databasen, selvom Region Sjælland endnu ikke indgår i denne årsrapport, på grund af frit sygehus valg og databasens opbygning. I alt er der 37 kommuner som opfylder standarden (Ja), og ud af disse har Gladsaxe, Fredericia, Kolding, Middelfart, Odense, Varde, Herning, Horsens, Viborg og Århus Kommune en nævnerpopulation større end 9 patienter. Der er i alt 45 kommuner der ikke opfylder den vedtagne standard (Nej), og ud af disse har 9 kommuner en nævnerpopulation større end 9 patienter (Tabel 2.6). Andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS i løbet af 2015, varierer fra 0% til 100% med meget varierende nævnerpopulationer (Tabel 2.6).

Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator 3 i 2015 er størst i Region Syddanmark, og mindst i Region Nordjylland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen.

Nævnerpopulationerne på kommuneniveau for opgørelse af Indikator 3 i 2015 er størst i Københavns Kommune og i alt har 20 kommuner flere end 9 patienter i nævnerpopulationen.

2.6.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 3

Standarden for indikator 3, Håndfunktion, er ikke opfyldt på landsplan. Der er sket en stigning fra 63% i 2014 til 68% i 2015.





Resultaterne viser, at det er muligt at nå standarden på minimum 75%. Der skal tages højde for at der er relativt få patienter pr. kommunal enhed.

Internationale erfaringer fra CPUP i Sverige viser, at det er muligt at opnå standarden på minimum 75% med et nationalt resultat på 83% i 2014 for ergoterapeutiske protokol (Årsrapport 2015). Mens det nationale resultat for CPOP i Norge i 2014 var 68% med udfyldt ergoterapeutisk protokol (Årsrapport 2014).

I Region Midtjylland er resultatet 88% opgjort på kontaktsygehusniveau, mens 16 ud af 19 bopælskommuner opfylder standarden, vurdering af Håndfunktion med MACS klassifikation. Kommuner og Region Midtjylland har beskrevet opfyldelse af standard for indikatoren i en Regional Sundhedsaftale/delaftale. De organisatoriske rammer og ansvarsfordelingen er beskrevet i aftalen.

Resultatet på indikator 3 i Region Syddanmark og Region Nordjylland ligger på henholdsvis 69% og 64%, mens Region Hovedstaden ligger på 54%.

Region Syddanmark er gået fra 60% til 69% fra 2014 til 2015, og har i denne periode haft afsat midler til en ergoterapeut i projektstilling som regional CPOP-koordinator med særligt fokus på den ergoterapeutiske del.

Region Syddanmark og Region Nordjylland har etableret kontakt til en eller flere CPOP-kontaktpersoner i kommunerne og har påbegyndt arbejdet med at få etableret en sundhedsaftale mellem region og kommuner.

Det samlede resultat fra Region Hovedstaden er ikke tilfredsstillende. I nogle kommuner kan den manglende opfyldelse af standard forklares ved, at der enten ikke er nogen ergoterapeut ansat, eller at der kun er få ergoterapeuttimer til at varetage udfyldelse af protokollerne. En enkelt kommune har fået en ergoterapeut ansat, som skal varetage udfyldelsen af alle de ergoterapeutiske protokoller i kommunen.

Få kommuner har ikke tidligere varetaget CPOP opgaven, men har nu haft fysio- og ergoterapeuter på kursus og har planlagt udfyldelse af protokollerne i den kommende indikatorperiode.

For at sikre bedre resultat næste år, er Region Hovedstaden i øjeblikket ved at etablere kontaktpersoner for CPOP i hver kommune. Kontaktpersonen for CPOP bliver et tværsektorielt bindeled mellem barnets ergoterapeut og hospital. Formålet er at optimere videreformidling af statuslisterne, hvor det fremgår, hvilke børn, som mangler at få udfyldt protokoller.

Resultaterne i Region Syddanmark og Region Nordjylland forklares endvidere med fravalg af undersøgelsen fra forældrenes side. Flere børn følger konsultationer på deres kontaktsygehus, men fravælger af forskellige årsager målingerne i den ergoterapeutiske protokol. Desuden forklares manglende udfyldelse med manglende kommunikation omkring ansvarsfordeling internt i kommunen, eller når barnet visiteres til institution/skole i en anden kommune. Derudover manglende tilbud og visitation til ergoterapeutiske tilbud.

En kommune i Region Midtjylland med opfyldelse af standarden på indikator 3 beskriver fordelene ved kommunal CPOP-koordinator til sikring af data på alle børn i CPOP-regi, og formidling af relevant viden til de relevante terapeuter i Kommunen. Udfordringen med udfyldelse af protokoller på børn med CP, som går i almindelig folkeskole har de løst ved at have en ansvarlig ergoterapeut for området, som har udfyldt protokollerne i samarbejde med en fysioterapeut, der har udført GOP, genoptræning efter Sundhedsloven §140.

2.6.3 Anbefaling til Indikator 3

Databasestyregruppen anbefaler, at beskrivelserne af god praksis i forhold til løbende monitorering, som beskrevet i National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser, følges. Databasestyregruppen anser undersøgelse af børn og unge med





cerebral parese med den ergoterapeutiske protokol som et vigtigt element i det sundhedsfaglige tilbud til alle børn og unge med cerebral parese.

Det anbefales at de indberettende enheder sikrer de nødvendige strukturer og organisatoriske rammer således, at standarden for indikatoren kan opfyldes.

Der er behov for etablering af en sundhedsaftale mellem regioner og kommuner omkring CPOP, hvormed ansvarsfordeling over opfølgningen klarlægges.



2.7 Indikator 4 - Diagnose

Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, hvor der er taget stilling til om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese efter barnets 5. leveår.

Standard: Minimum 95%

Tæller: Patienter der opfylder kriterierne for cerebral parese i den neuropædiatriske protokol i opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015.

Nævner: Patienter i alderen 5-14 år ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015.

Formål: Da diagnosen cerebral parese kan være vanskelig at stille i barnets første leveår, inkluderer CPOP udover børn med diagnosen cerebral parese også børn med cerebral parese lignende symptomer. Diagnosen cerebral parese kan fastslås senest i 4-års alderen (inden barnets 5. leveår); indikatoren skal afspejle i hvor høj grad den ansvarlige læge tager stilling til om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese, hvilket vil have betydning for barnets videre forløb i klinisk praksis og i opfølgingsprogrammet CPOP.

Tabel 2.7 – Indikatorresultater 4 - Diagnose Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt: Mindst 95%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2015	(95% CI)	2014	2013
				Procentdel		Procentdel	Procentdel
Danmark	Nej	337 / 365	0 (0)	92	(89-95)	88	93
Hovedstaden	Nej	75 / 89	0 (0)	84	(75-91)	77	-
Syddanmark	Ja	193 / 198	0 (0)	97	(94-99)	96	93
Midtjylland	Nej	48 / 56	0 (0)	86	(74-94)	50	#
Nordjylland	Ja	21 / 22	0 (0)	95	(77-100)	-	-
Hovedstaden	Nej	75 / 89	0 (0)	84	(75-91)	77	-
Herlev	Nej	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	100	-
Hillerød	Ja	20 / 20	0 (0)	100	(83-100)	86	-
Hvidovre	Ja	38 / 38	0 (0)	100	(91-100)	92	-
Rigshospitalet	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Syddanmark	Ja	193 / 198	0 (0)	97	(94-99)	96	93
Esbjerg	Nej	29 / 33	0 (0)	88	(72-97)	84	61
Kolding	Ja	78 / 78	0 (0)	100	(95-100)	100	100
Odense	Ja	68 / 69	0 (0)	99	(92-100)	95	95
Aabenraa	Ja	18 / 18	0 (0)	100	(81-100)	100	100
Midtjylland	Nej	48 / 56	0 (0)	86	(74-94)	50	#
Herning	Nej	15 / 18	0 (0)	83	(59-96)	83	#
Randers	Nej	3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	#	-
Viborg	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	100	-
Aarhus	Ja	22 / 22	0 (0)	100	(85-100)	#	-
Nordjylland	Ja	21 / 22	0 (0)	95	(77-100)	-	-
Hjørring	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	-	-
Aalborg	Nej	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	-	-

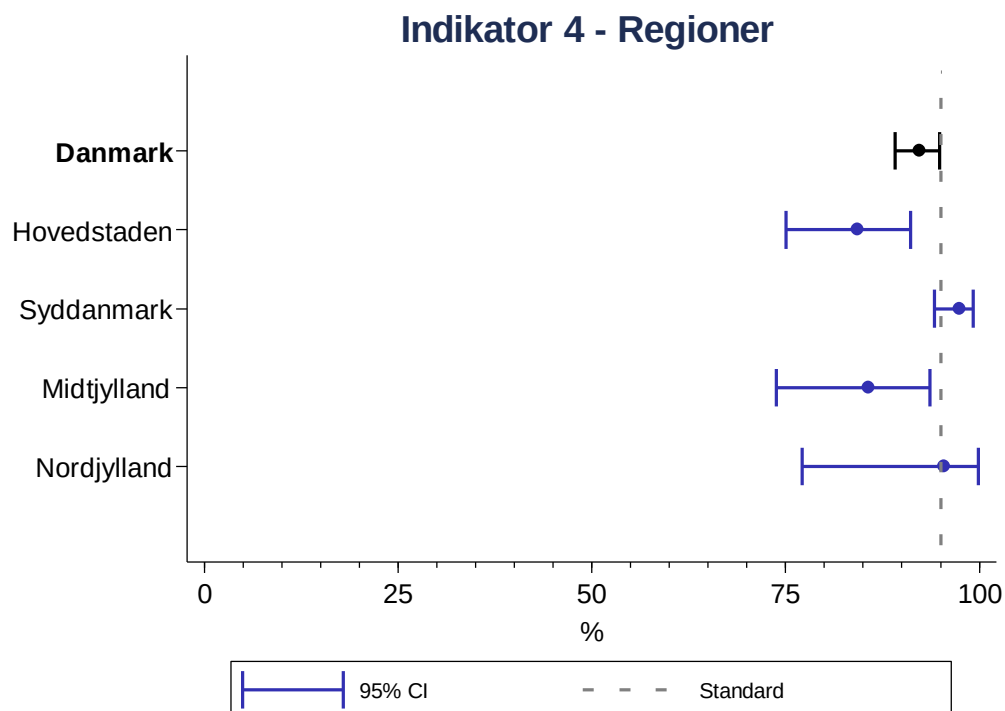
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

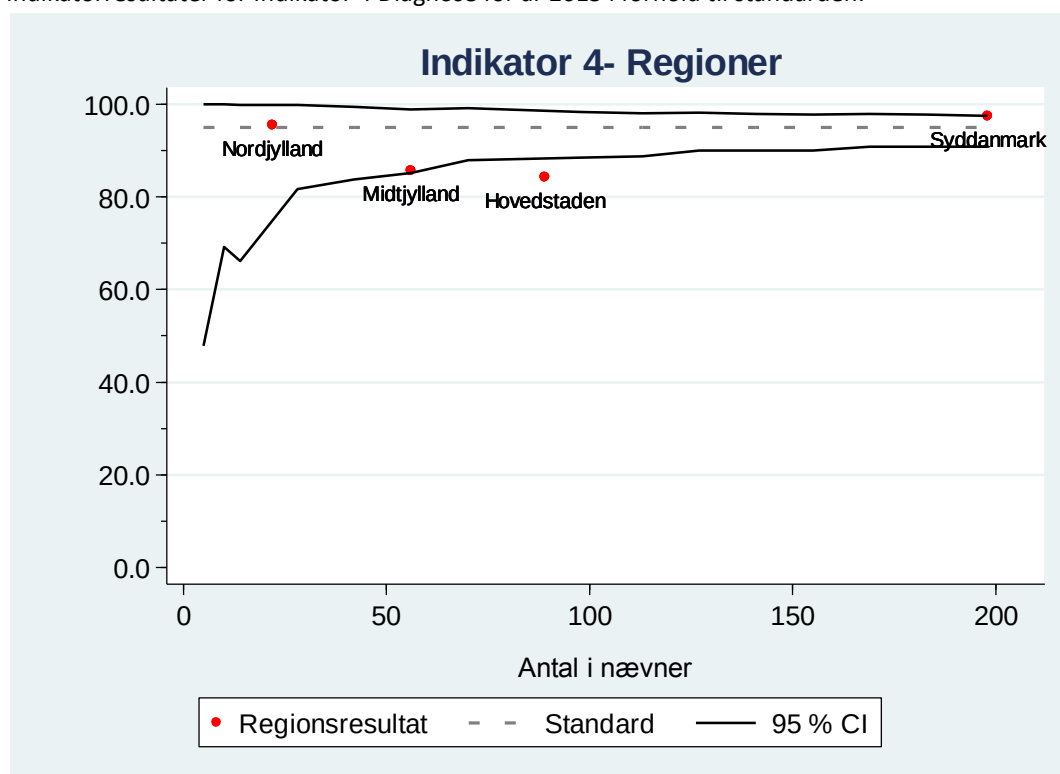


**Figur 2.12 - Konfidensinterval-plot Regioner**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 4 Diagnose for år 2015 for regioner.

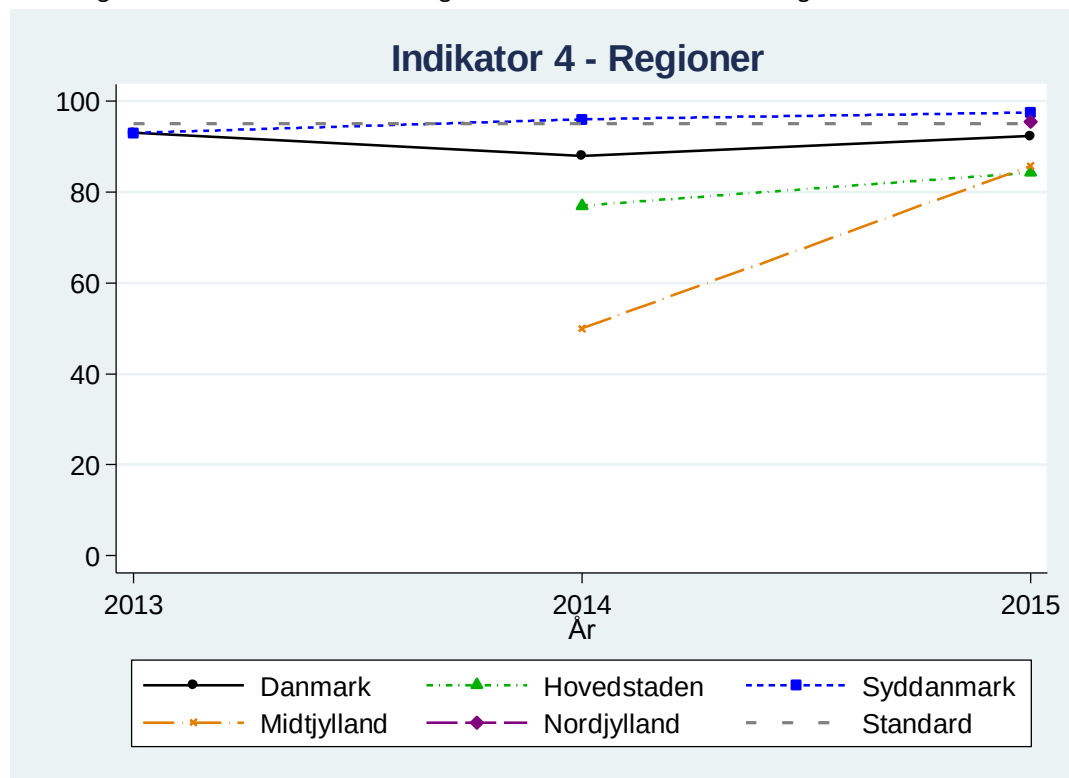
**Figur 2.13 - Funnelploj regioner**

Indikatorresultater for Indikator 4 Diagnose for år 2015 i forhold til standarden.

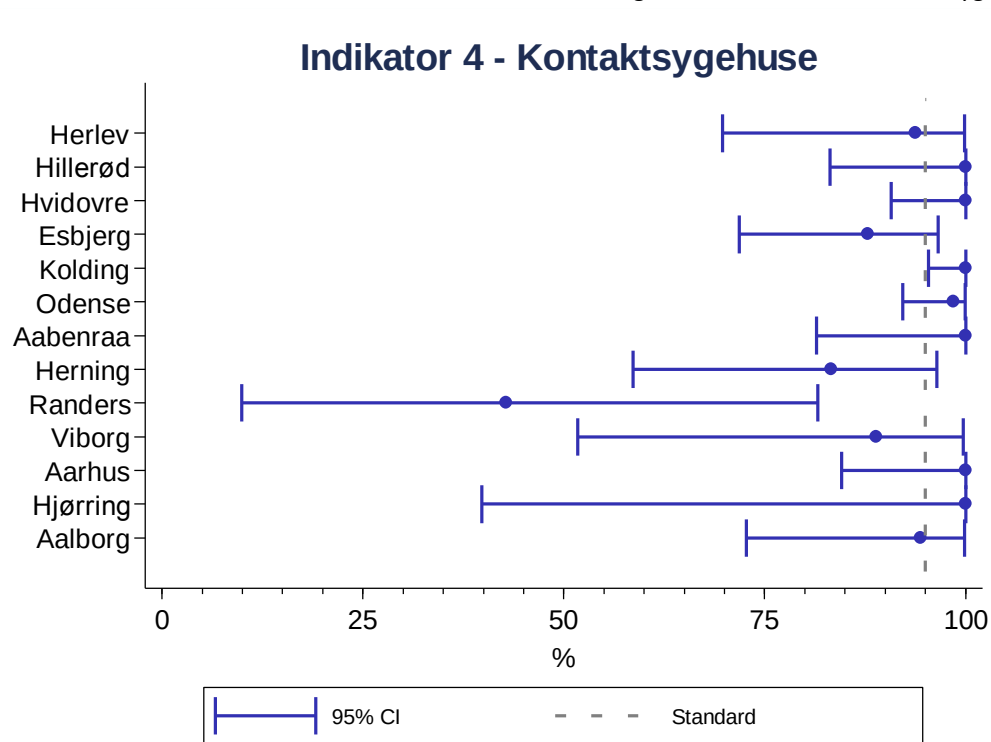


**Figur 2.14 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 4 Diagnose for årene 2013-2015 for regioner.

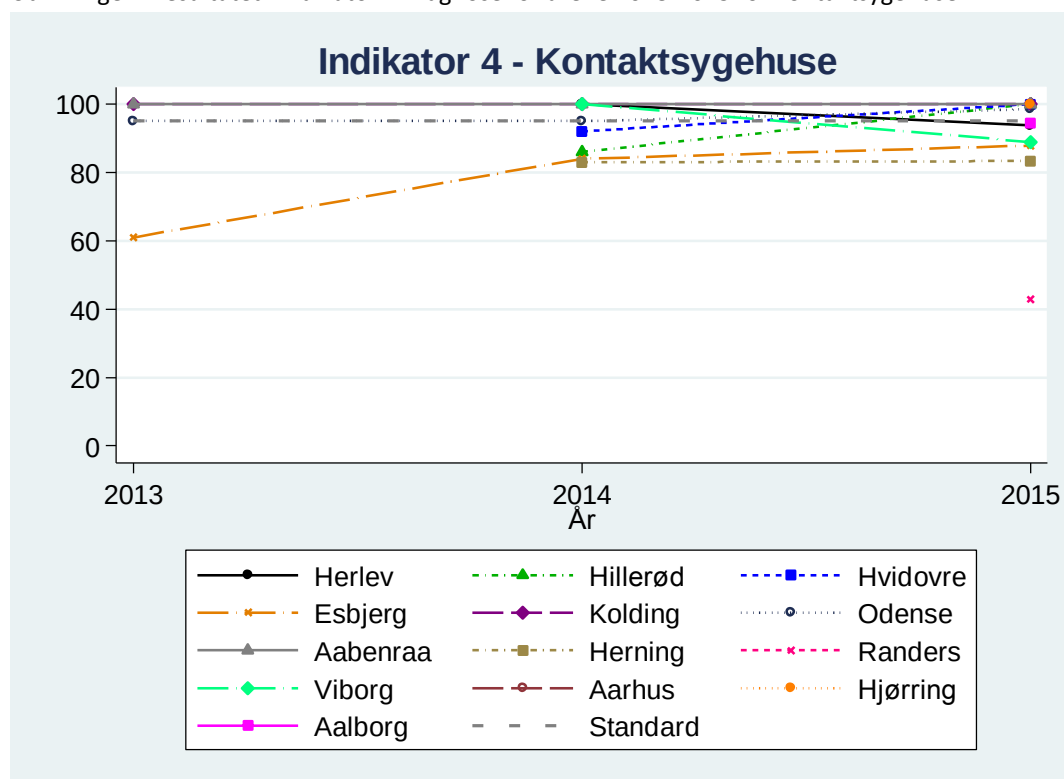
**Figur 2.15 - Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 4 Diagnose for år 2015 for kontaktsygehuse.



**Figur 2.16 - Trend Kontaktsygehuse**

Udviklingen i resultatet i Indikator 4 Diagnose for årene 2013-2015 for kontaktsygehuse.



2.7.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 4

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapport 2015 i alderen 5-14 år ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 4 i 2015 er 365 patienter. Datakompletheden er 100%, da alle patienter i patientpopulationen i alderen 5-14 år ved starten af opgørelsesåret indgår i nævnerpopulationen.

Der er vedtaget en standard for Indikator 4 på mindst 95%, dvs. at andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese, bør være på mindst 95%. Det skal i den forbindelse nævnes, at der kun én gang i løbet af barnets CPOP forløb skal tages stilling til cerebral parese diagnose, og at denne stillingtagen bør finde sted senest i 4-års alderen (inden barnets 5. leveår). Således inkluderes i nævnerpopulationen i Indikator 4, alle børn i aldersgruppen 5-14 år ved start af opgørelsesåret, idet der for disse børn bør være taget stilling til cerebral parese diagnose.

På landsplan i 2015 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 92% (95%CI: 89%-95%). Nationalt har andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese, været let faldende fra 2013 (93%) til 2014 (88%), men let stigende igen i 2015 (92%) (Tabel 2.7, Figur 2.12).

På regionsniveau i 2015 opfylder Region Syddanmark (97%) og Region Nordjylland (95%) den vedtagne standard (Ja). Region Hovedstaden (84%) og Region Midtjylland (86%) opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.7, Figur 2.12).

Funnelplot viser, at Region Syddanmark og Region Nordjylland ligger over den vedtagne standard for Indikator 4. Region Hovedstaden ligger under den vedtagne standard og udenfor 95% konfidensgrænserne. Region Midtjylland ligger under standarden, men indenfor 95% konfidensgrænserne (Figur 2.13).

På regionsniveau for Indikator 4 har udviklingen over tid i Region Syddanmark været stigende gennem 2013 (93%) til 2015 (97%) for andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese.





Udviklingen over tid i Region Midtjylland har været faldende fra 2013 (100%) til 2014 (50%) og stigende i 2015 (86%), bemærk at resultatet for 2013 er baseret på en meget lille nævnerpopulation og derfor behæftet med stor usikkerhed (Figur 2.14).

På kontaktsygehusniveau i 2015 opfylder Hillerød, Hvidovre, Kolding, Odense, Aabenraa, Aarhus og Hjørring den vedtagne standard (Ja), hvor Hjørring har en lille nævnerpopulation med færre end 9 patienter. Kontaktsygehuse Herlev, Rigshospitalet, Esbjerg, Herning, Randers, Viborg og Aalborg opfylder ikke den vedtagne standard (Nej), hvor Randers og Viborg har små nævnerpopulationer med færre end 9 patienter (Tabel 2.7). Andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese varierer fra 13% ved Kontaktsygehus Rigshospitalet til 100% ved Hillerød (Tabel 2.7).

På kontaktsygehusniveau i 2015 for Indikator 4 har udviklingen over tid for Esbjerg været stigende i hele perioden fra 2013 til 2015, for andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese. Udvikling over tid for Odense har været status quo i 2013 og 2014 for at være stigende i 2015. For Kolding og Aabenraa har udviklingen for begge været status quo gennem hele perioden fra 2013 til 2015 for andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese. For Herning har udviklingen været status quo fra 2014 til 2015 og resultatet for 2013 er baseret på en meget lille nævnerpopulation og er derfor behæftet med stor usikkerhed (Figur 2.16)

Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 4 i 2015 er størst i Region Syddanmark og mindst i Region Nordjylland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårge i CPOP-databasen (Tabel 2.7).

2.7.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 4

Standarden for indikator 4, Diagnose, er ikke opfyldt på landsplan. Der er sket en stigning fra 88% i 2014 til 92% i 2015.

Internationale erfaringer fra CPUP i Sverige viser, at det kan være vanskeligt at sikre at diagnosen bekræftes i den neuropædiatriske protokol, med et nationalt resultat på 83% i 2014 for udfyldelse af den neuropædiatriske protokol (Årsrapport 2015).

Resultaterne viser, at det er muligt at opfylde indikatoren i Region Syddanmark og Region Nordjylland. Trenden har været stigende for Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Midtjylland. På kontaktsygehusniveau har 2 kontaktsygehuse i Region Hovedstaden, 3 kontaktsygehuse i Region Syddanmark, 1 kontaktsygehus i Region Midtjylland og 1 kontaktsygehus i Region Nordjylland opfyldt standarden. Ét kontaktsygehus i Region Hovedstaden og Region Nordjylland mangler én vurdering af barnets diagnose for at nå standarden. Der skal tages højde for at der er relativt få patienter pr. enhed.

2.7.3 Anbefaling til Indikator 4

Databasegruppen anbefaler, at de indberettende enheder sikrer de nødvendige organisatoriske tilpasninger, så der i 4-års alderen for minimum 95% af patienterne i databasen er taget stilling til, om de opfylder kriterierne for diagnosen, cerebral parese.





2.8 Indikator 5 – Alle indikatorer opfyldt

Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning. Indikatorer 1-4 afspejler den monofaglige opfølgning ved henholdsvis ortopædkirurger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og neuropædiatere. Indikator 5 skal måle hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der tilbydes røntgen opfølgning, vurdering af grovmotorisk funktion ved GMFCS, vurdering af håndfunktion ved MACS, samt opfylder kriterierne for diagnosen for cerebral parese efter deres 5. leveår.

Standard: Minimum 60%

Tæller: Patienter, hvor Indikatorer 1-4 alle er opfyldt, som beskrevet i de enkelte indikatorbeskrivelser i opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015. Indikatorerne medregnes som opfyldt, når patienten indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller hvis patienten ikke indgår i nævneren i indikatoren. (Dette kan eksempelvis være tilfældet for patienter med GMFCS I-II i Indikator 1; eller patienter der endnu ikke er fyldt 5 år ved start af opgørelsesåret i Indikator 4.)

Nævner: Patienter som indgår i patientpopulationen for Årsrapport 2015.

Formål: Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning. Det vurderes at opfyldelse af kombinationen af Indikatorer 1-4 er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.



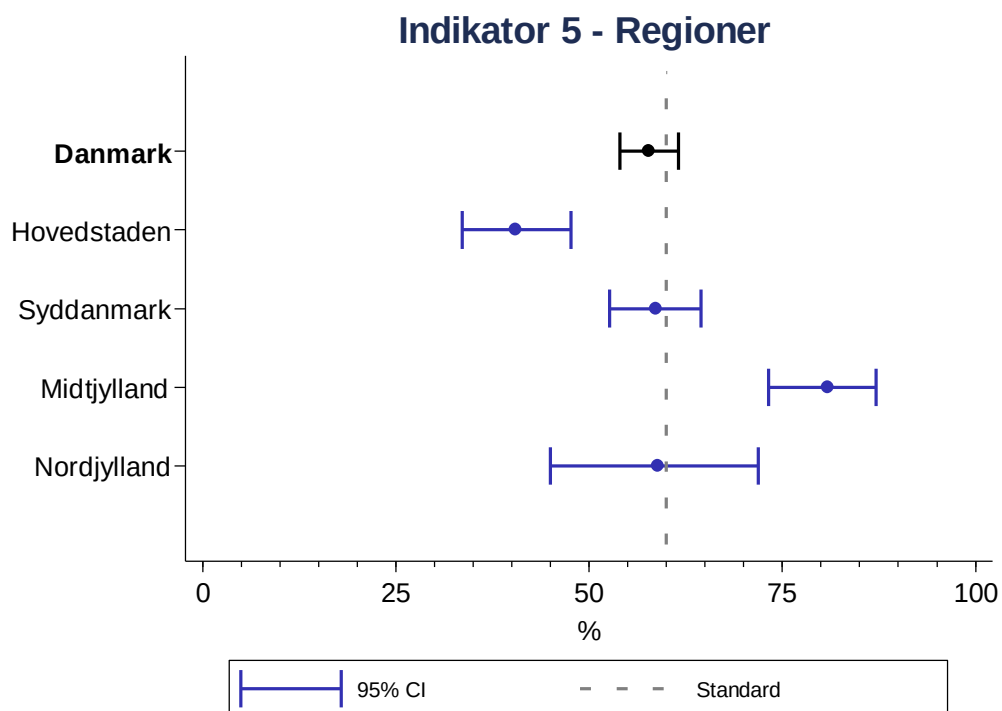

Tabel 2.8 – Indikatorresultater 5 – Alle indikatorer opfyldt Region og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt: Mindst 60%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2015	(95% CI)	2014	2013
				Procentdel		Procentdel	Procentdel
Danmark	Nej	390 / 675	0 (0)	58	(54-62)	52	51
Hovedstaden	Nej	81 / 200	0 (0)	41	(34-48)	48	-
Syddanmark	Nej	166 / 283	0 (0)	59	(53-64)	51	48
Midtjylland	Ja	110 / 136	0 (0)	81	(73-87)	59	63
Nordjylland	Nej	33 / 56	0 (0)	59	(45-72)	-	-
Hovedstaden	Nej	81 / 200	0 (0)	41	(34-48)	48	-
Herlev	Ja	36 / 44	0 (0)	82	(67-92)	71	-
Hillerød	Nej	7 / 49	0 (0)	14	(6-27)	32	-
Hvidovre	Nej	22 / 65	0 (0)	34	(23-47)	43	-
Rigshospitalet	Nej	16 / 42	0 (0)	38	(24-54)	46	-
Syddanmark	Nej	166 / 283	0 (0)	59	(53-64)	51	48
Esbjerg	Nej	21 / 43	0 (0)	49	(33-65)	44	41
Kolding	Ja	70 / 115	0 (0)	61	(51-70)	53	55
Odense	Nej	59 / 99	0 (0)	60	(49-69)	49	40
Aabenraa	Ja	16 / 26	0 (0)	62	(41-80)	58	59
Midtjylland	Ja	110 / 136	0 (0)	81	(73-87)	59	63
Herning	Ja	37 / 43	0 (0)	86	(72-95)	43	73
Randers	Nej	10 / 17	0 (0)	59	(33-82)	69	56
Viborg	Ja	18 / 22	0 (0)	82	(60-95)	69	50
Aarhus	Ja	45 / 54	0 (0)	83	(71-92)	63	65
Nordjylland	Nej	33 / 56	0 (0)	59	(45-72)	-	-
Hjørring	Ja	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	-	-
Aalborg	Nej	27 / 47	0 (0)	57	(42-72)	-	-

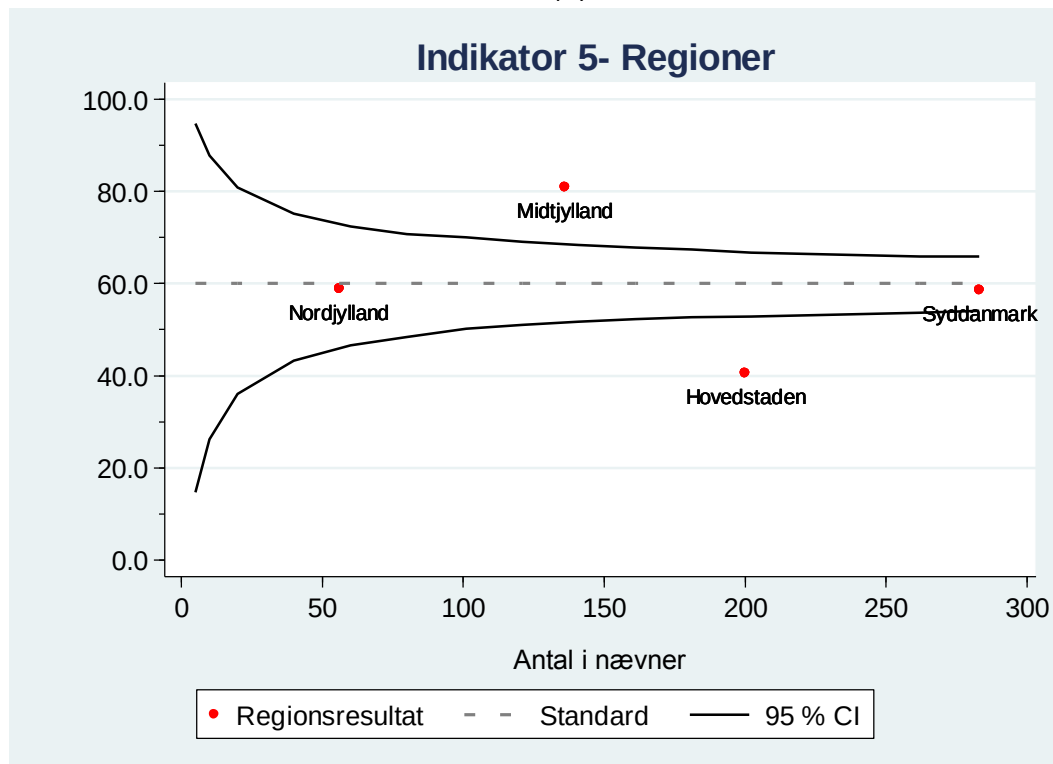
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

**Figur 2.17 - Konfidensinterval-plot Regioner**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 5 alle indikatorer opfyldt for år 2015 for regioner.

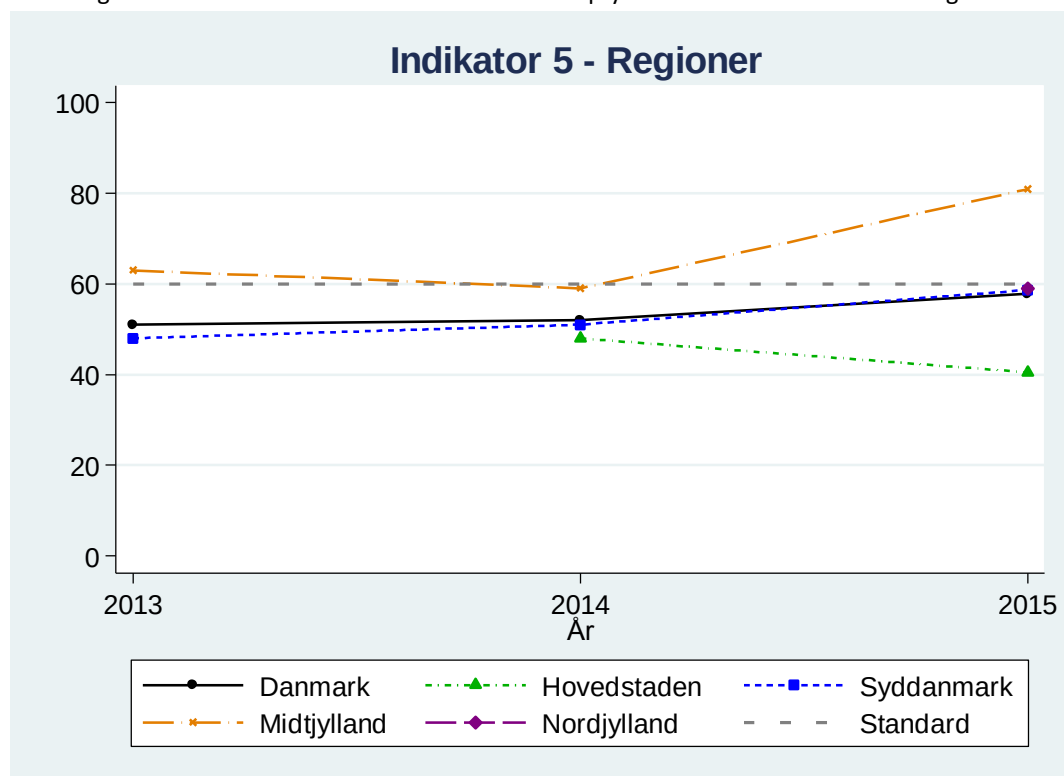
**Figur 2.18 - Funnelploj Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 5 alle indikatorer opfyldt for år 2015 i forhold til standarden.

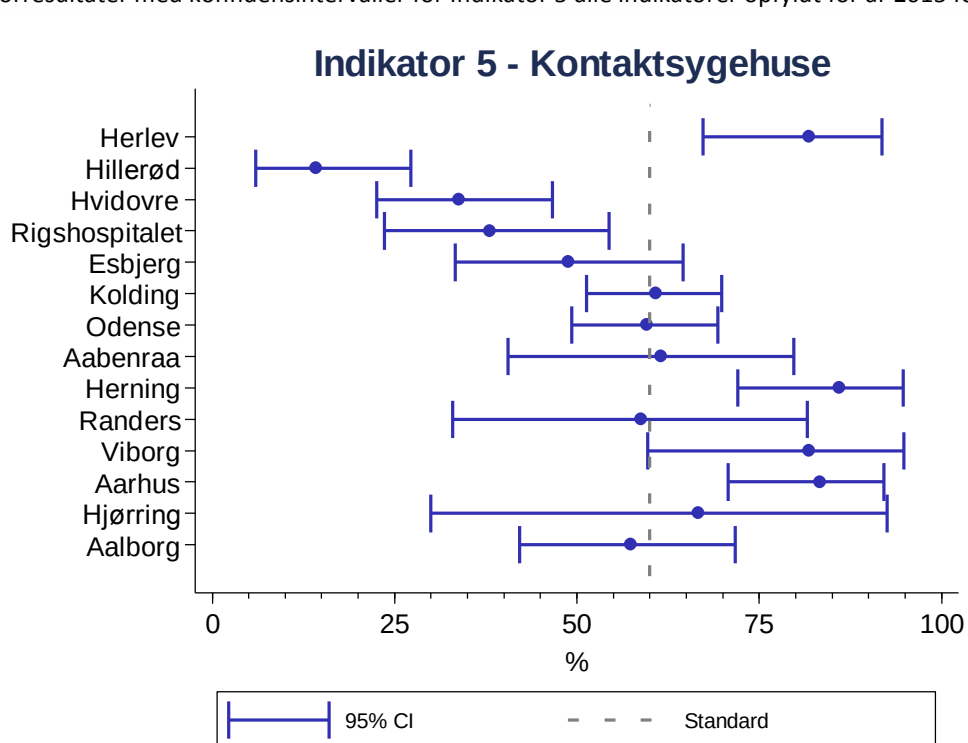


**Figur 2.19 - Trend for Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 5 alle indikatorer opfyldt for årene 2013-2015 for regioner.

**Figur 2.20 - Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 5 alle indikatorer opfyldt for år 2015 for kontaktsygehuse.





2.8.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 5

Indikator 5 er en "all-or-not-all" indikator for de foregående fire procesindikatorer, Indikatorer 1-4. Datakompletheden er 100%, da alle patienter i patientpopulationen i opgørelsesåret indgår i nævnerpopulationen.

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapport 2015 i alderen 0-14 år ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 5 i 2015 er 675 patienter.

Der er vedtaget en standard for Indikator 5 på $\geq 60\%$, dvs. at andelen af patienter, hvor Indikator 1-4 er opfyldt i 2015 bør være på mindst 60%.

På landsplan i 2015 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 58% (95%CI: 54%-62%). Nationalt har andelen af patienter, hvor alle fire procesindikatorer er opfyldt været næsten status quo fra 2013 (51%) til 2014 (52%) og stigende i 2015 (58%) (Tabel 2.8, Figur 2.17).

På regionsniveau i 2015 opfylder Region Midtjylland (81%) den vedtagne standard. Region Hovedstaden (41%), Region Syddanmark (59%) og Region Nordjylland (59%) opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.8, Figur 2.17).

Funnelplot viser, at Region Midtjylland ligger over den vedtagne standard for Indikator 5. Region Syddanmark og Region Nordjylland ligger under standarden, men inden for 95% konfidensgrænserne. Region Hovedstaden ligger under standarden og under 95% konfidensgrænserne (Figur 2.18).

På regionsniveau for Indikator 5 har udviklingen over tid i Region Syddanmark været stigende gennem perioden 2013 (48%) til 2015 (59%). For Region Midtjylland har udviklingen over tid været faldende fra 2013 (63%) til 2014 (59%), og stigende i 2015 (81%) (Figur 2.19).

På kontaktsygehusniveau i 2015 opfylder Herlev, Kolding, Aabenraa, Herning, Viborg, Aarhus og Hjørring den vedtagne standard (Ja). Hillerød, Hvidovre, Esbjerg, Randers, Odense og Aalborg opfylder ikke den vedtagne standard (Nej). Bemærk at Odense ikke opfylder den vedtagne standard (Nej), da opfyldelse af indikatoren baseres på ikke afrundede estimer (Tabel 2.8, Figur 2.20).

På kontaktsygehusniveau for Indikator 5 har udviklingen over tid for Esbjerg, Odense og Viborg været stigende gennem hele perioden fra 2013 til 2015 for andelen af patienter, hvor Indikator 1-4 alle er opfyldt. Kolding og Aabenraa har en let faldende udvikling over tid fra 2013 til 2014 og stigende i 2015. Herning har faldende udvikling over tid fra 2013 til 2014 og stigende i 2015. Aarhus har en let faldende udvikling over tid fra 2013 til 2014 og stigende i 2015. Randers har en stigende udvikling over tid fra 2013 til 2014 og en faldende udvikling i 2015 for andelen af patienter, hvor Indikator 1-4 alle er opfyldt.

Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 5 i 2015 er størst i Region Syddanmark og mindst i Region Nordjylland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen (Tabel 2.8).

2.8.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 5

Standarden for indikator 5, Alle indikatorer opfyldt, er ikke opfyldt på landsplan. Der er sket en stigning fra 52% i 2014 til 58% i 2015.

I Region Midtjylland er resultatet på 81%, hvor 3 af 4 enheder i Region Midtjylland opfylder standarden for indikatoren. Indikator 5 afspejler bedst kvaliteten i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, fordi den inkluderer data fra både regional og kommunal sundhedsvæsen

I Region Syddanmark opfylder 2 af 4 kontaktsygehuse standarden for indikatoren, i Region Nordjylland opfylder 1 af 2 kontaktsygehuse standarden og i Region Hovedstaden opfylder 1 af 4 kontaktsygehuse standarden.

Kommuner og Region Midtjylland har beskrevet opfyldelse af standard for indikatoren i en Regional Sundhedsaftale/delaftale. De organisatoriske rammer og ansvarsfordelingen er beskrevet i aftalen.





Da indikatoren er en "all or not all" af de første 4 indikatorer, vil en øgning i målopfyldelse af forudgående indikatorer betyde, at indikator 5 på sigt ville kunne nå standard på 60 %.

De faglige kliniske kommentarer er udspecificeret ved de foregående indikatorer.

2.8.3 Anbefaling til Indikator 5

Databasestyregruppens anbefalinger er udspecificeret ved de foregående indikatorer.



2.9 Indikator 6 – Luksation af hofte

Resultatindikatoren skal måle, hvor stor en andel patienter der får hofte luksation.

Standard: Maksimum 5%

Tæller: Patienter, hvor MI i den seneste udfyldte røntgen protokol er på 100% (=hofte luksation) på mindst en hofte.
Nævner: Patienter i alderen 0-7 år med et registreret GMFCS niveau på III-V ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015, med udfyldt hofterøntgen protokol i opgørelsesperioden.

Formål: At angive, hvor stor en andel af patienter, der får hofte luksation.

Tabel 2.9 – Indikatorresultater 6 – Luksation af hofte Regioner og Kontaktsygehuse

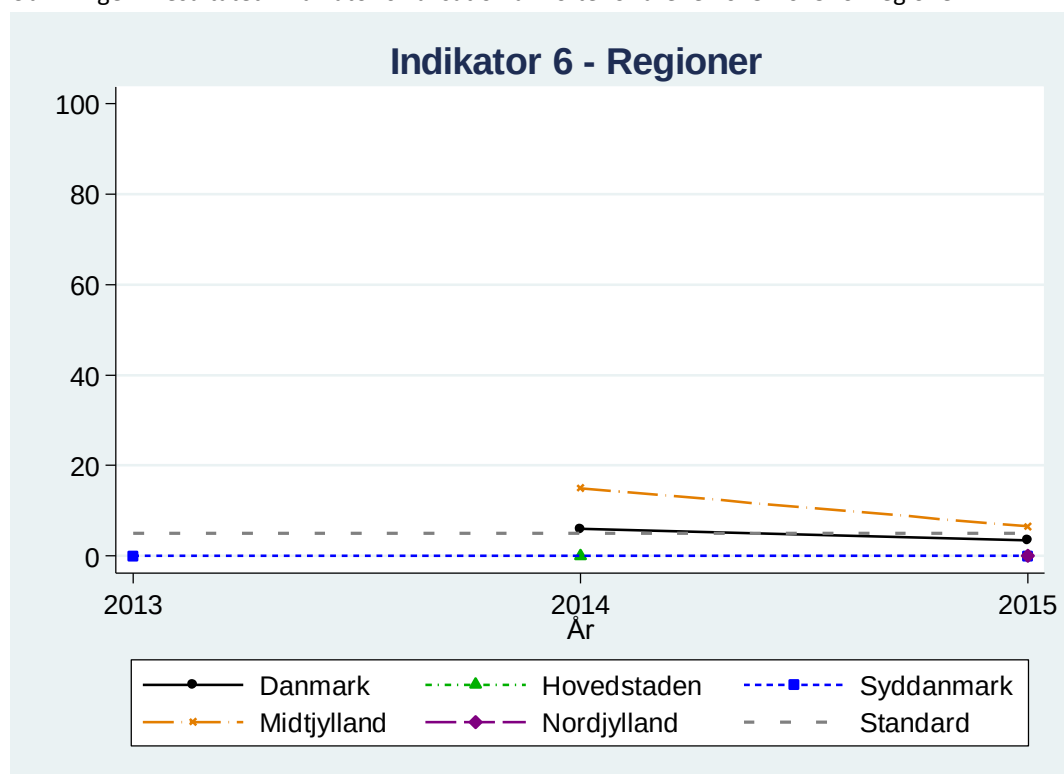
Enhed	Std. opfyldt: Højest 5%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2015		Tidligere år 2014 2013	
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
Danmark	Ja	4 / 116	156 (57)	3	(1-9)	6	#
Hovedstaden	Ja	#	67 (70)	#	#	0	-
Syddanmark	Ja	0 / 35	33 (49)	0	(0-10)	#	0
Midtjylland	Nej	3 / 46	12 (21)	7	(1-18)	15	#
Nordjylland	Ja	0 / 6	44 (88)	0	(0-46)	-	-
Hovedstaden	Ja	#	67 (70)	#	#	0	-
Herlev	Ja	0 / 9	8 (47)	0	(0-34)	0	-
Hillerød		0 / 0	27 (100)	-	-	0	-
Hvidovre	Ja	0 / 12	17 (59)	0	(0-26)	#	-
Rigshospitalet	Nej	#	15 (65)	#	#	-	-
Syddanmark	Ja	0 / 35	33 (49)	0	(0-10)	#	0
Esbjerg	Ja	0 / 5	3 (37)	0	(0-52)	#	0
Kolding	Ja	0 / 17	15 (47)	0	(0-20)	0	0
Odense	Ja	0 / 13	12 (48)	0	(0-25)	0	0
Aabenraa		0 / 0	3 (100)	-	-	#	0
Midtjylland	Nej	3 / 46	12 (21)	7	(1-18)	15	#
Herning	Nej	#	5 (24)	#	#	#	-
Randers	Ja	0 / 4	1 (20)	0	(0-60)	#	#
Viborg	Nej	#	2 (15)	#	#	#	0
Aarhus	Nej	#	4 (21)	#	#	#	0
Nordjylland	Ja	0 / 6	44 (88)	0	(0-46)	-	-
Hjørring	Ja	#	7 (78)	#	#	-	-
Aalborg	Ja	0 / 4	37 (90)	0	(0-60)	-	-

- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

#: Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner.

**Figur 2.22 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 6 Luksation af hofte for årene 2013-2015 for regioner.

**2.9.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 6**

Nævnerpopulationen udgøres af patienter i alderen 0-7 år med et registreret GMFCS niveau på III-V ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015, hvor MI er udfyldt i hofterøntgen protokollen. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 6 i 2015 er 116 patienter og datakompletheden er 43% (svarende til 57% med uoplyste forløb). Uoplyste forløb dækker over patienter med manglende klassificering af GMFCS-niveau eller manglende udfyldelse af MI inden start af opgørelsesåret, og de indgår derfor i den potentielle nævner sammen med nævnerpopulationen. Den lave datakomplethed bevirker, at resultaterne skal fortolkes med forsigtighed.

Der er vedtaget en standard for Indikator 6 på maksimum 5%, dvs. at andelen af patienter, hvor MI er på 100% på mindst en hofte i løbet af 2015 bør være på højst 5%.

På landsplan i 2015 er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 3% (95%CI: 1%-9%). Nationalt har andelen af patienter, hvor MI er på 100% på mindst en hofte været let stigende fra 2013 (2%) til 2014 (6%) og faldende i 2015 (3%) (Tabel 2.9).

På regionsniveau i 2015 opfylder Region Hovedstaden (3%), Region Syddanmark (0%) og Region Nordjylland (3%) den vedtagne standard (Ja). Region Midtjylland (7%) opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.9).

På regionsniveau for Indikator 6 har udviklingen over tid i Region Syddanmark været let stigende fra 2013 (0%) til 2014 (2%) og faldende i 2015 (0%). I Region Midtjylland har udviklingen over tid været stigende fra 2013 (7%) til 2014 (15%), og været faldende i 2015 (7%) (Figur 2.22)

På kontaktsygehusniveau i 2015 varierer andelen af patienter, hvor MI er på 100% på mindst en hofte i løbet af 2015 fra 0% på Hvidovre til 9% ved Viborg. Det skal bemærkes, at nævnerpopulationerne for Herlev, Rigshospitalet, Esbjerg, Randers, Hjørring og Aalborg er meget små med færre end 9 patienter i nævnerpopulationen (Tabel 2.9).





På kontaktsygehusniveau for Indikator 6 har udviklingen over tid fra 2013 til 2014 været stigende for Kontaktsygehuse Esbjerg, Viborg og Aarhus, hvorefter andelen af patienter, hvor MI er på 100% på mindst en hofte i løbet af 2015, er faldende i 2015. For Kolding og Odense er udviklingen over tid fra 2013 til 2015 status quo. Ved Kontaktsygehus Randers er andelen af patienter, hvor MI er på 100% på mindst en hofte i løbet af 2015, faldende fra 2013 til 2014 og status quo i 2015, men med en lille nævnerpopulation (Tabel 2.9).

Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 6 i 2015 er størst i Region Midtjylland og mindst i Region Nordjylland, hvilket giver anledning til brede konfidensintervaller (Tabel 2.9).

2.9.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 6

Resultatet viser, at der i 2015 er i registreret 4 patienter med lukseret hofte på landsplan i 2015, svarende til 3%. Den er faldet fra 6% i 2014.

Indikatoren har en meget lille nævnerpopulation på såvel regions- og kontaktsygehusniveau. Internationale erfaringer CPUP i Sverige viser, at det er muligt at opnå standarden på maksimalt 5%, med et nationalt resultat på 0,4% i 2014, hvilket svarer til 14 patienter med hofte luksation i Sverige (Årsrapport 2015). Det nationale resultat for CPOP i Norge var på 4% i 2013, hvilket svarer til 9 patienter (Årsrapport 2013).

Opfølgningen med hofterøntgen er fortsat under implementering i Danmark. Der er fortsat en del af de inkluderede patienter, som kun har haft tilbud om hofteopfølgning i en del af deres barndom. De endelige resultater af implementeringen af hofteopfølgning forventes først, når gruppen af børn i alderen 0-8 år har haft tilbud om opfølgning hele deres barndom.

Region Midtjylland opfylder ikke standarden for indikatoren. De børn, der haft hofte luksation, er opereret på nuværende tidspunkt. Operation har været udsat på grund af børnenes almentilstand. Indikatoren søges opfyldt på alle sygehusenheder ved at sikre forebyggelse af total hofte luksation med tidligere forebyggende indgreb, når barnets almene tilstand tillader dette.

I Region Nordjylland er resultatindikatoren opfyldt med 0% andel patienter med hofte luksation. Region Nordjylland har 44 (88%) uoplyste forløb. Dette skyldes at manglende GMFCS-niveauer ved start af opgørelsesåret 1.1.2015-31.12.2015, medvirker at de ikke fremgår i denne indikator. I Region Nordjylland har alle børn med GMFCS III-V fået taget et røntgenbillede og udfyldt protokol i 2015.

De mange uoplyste forløb gør, at resultatet bør tolkes med forsigtighed, da de manglende data er på grund manglende røntgenprotokoller (Indikator 1) og manglende GMFCS-niveau (Indikator 2). Derfor er det svært at konkludere, at forekomsten af hofte luksation er højest i Region Midtjylland, da Region Midtjylland har den laveste andel af uoplyste forløb.

2.9.3 Anbefaling til Indikator 6

Databasegruppen anbefaler, at de indberettende enheder sikrer de nødvendige strukturelle og organisatoriske tilpasninger, så minimum 90% af alle patienter med cerebral parese, GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år tilbydes regelmæssig hofteopfølgning og at indberetningen finder sted (Indikator 1).

Hertil er klassificering af GMFCS-niveau nødvendigt. Det anbefales, at de indberettende enheder sikrer de nødvendige strukturelle og organisatoriske tilpasninger, så minimum 95% af alle patienter med cerebral parese, bliver klassificeret med GMFCS (Indikator 2)





Det anbefales at regionerne fremadrettet går ind og sikrer GMFCS niveau **fra 1.1.2017** for at sikre opfyldelse af standarden for Indikator 1, hofterøntgen for børn klassificeret GMFCS III-V.



3.0 Beskrivelse af sygdomsområdet

3.1 Om Cerebral Parese

Cerebral parese er et livslangt handicap, som kan få alvorlige konsekvenser for den enkelte patient, familien og samfundet. Derfor er en optimal opfølgning og indsats essentiel allerede fra diagnose tidspunktet. Cerebral parese er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Fødselsprævalensen er 2,1 pr. 1.000, hvilket betyder, at der i Danmark forventes 120-135 patienter pr. fødselsårsgang. I alt forventes der at være ca. 2000 patienter i Danmark mellem 0 og 16 år.

Invalideringsgraden er meget forskellig fra lettere funktionsnedsættelser, hvor patienten har et nært normalt funktionsniveau til svære funktionsnedsættelser, hvor patienten er afhængig af hjælp til de fleste funktioner. Cirka halvdelen af patienterne med cerebral parese har gangfunktion uden hjælpemidler svarende til GMFCS niveau I-II, mens de øvrige patienter har gangfunktion med hjælpemiddel eller ingen gangfunktion svarende til GMFCS niveau III-V.

3.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats

Der findes i dag en lang række tilbud om sundhedsfaglige indsatser, hvis formål er at fremme livskvaliteten for patienten og familien, optimere de motoriske funktioner og forebygge sekundære følger. Resultaterne af de forskellige indsatser er afhængige af, at de iværksættes rettidigt og varetages af et tværfagligt team.

For at sikre rettidig iværksættelse af de forskellige sundhedsfaglige indsatser, bør patienterne tilbydes systematisk, tværfaglig opfølgning gennem hele opvæksten. Det tværfaglige team bør bestå af fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropædiatere, børneortopædkirurger og håndkirurger. Desuden bør der være mulighed for at inddrage bandagister, neurokirurger, diætister og psykologer afhængig af patientens individuelle behov. Ansvar for den sundhedsfaglige opfølgning og indsatser til børn og unge med cerebral parese er et delt myndighedsansvar mellem det regionale og det kommunale sundhedsvæsen. Et sammenhængende patientforløb kræver et tæt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde mellem de involverede enheder og fagpersoner.

De regionale sygehusenheder varetager den lægelige opfølgning og indsats, som primært varetages af de pædiatriske afdelinger. Den sundhedsfaglige opfølgning og indsats i det kommunale sundhedsvæsen varetages primært af fysioterapeuter og ergoterapeuter. Fysioterapeutisk og ergoterapeutisk opfølgning og indsats kan gives efter Sundhedsloven, Serviceloven og/eller Folkeskoleloven. Den kommunale opfølgning og indsats er derfor ofte fordelt mellem flere forvaltninger og kommunale institutioner, og kan desuden varetages af privatpraktiserende fysioterapeuter og ergoterapeuter, samt af regionale og private institutioner. Patienterne kan have flere samtidige tilbud om fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk opfølgning og indsats fra forskellige regionale og kommunale enheder.

CPOP i Region Midtjylland har sikret driften af CPOP som opfølgningsprogram med en Sundhedsaftale indgået 1.1.2014. Sundhedsaftalen er godkendt og gældende i den kommende periode 2015 til 2018. Formålet med sundhedsaftalen er, at skabe sammenhæng og høj faglig kvalitet i den sundhedsfaglige opfølgning og indsats, på tværs af de 19 kommuner og det regionale sundhedsvæsen, ikke mindst i overgange mellem regionale og kommunale indsatser.





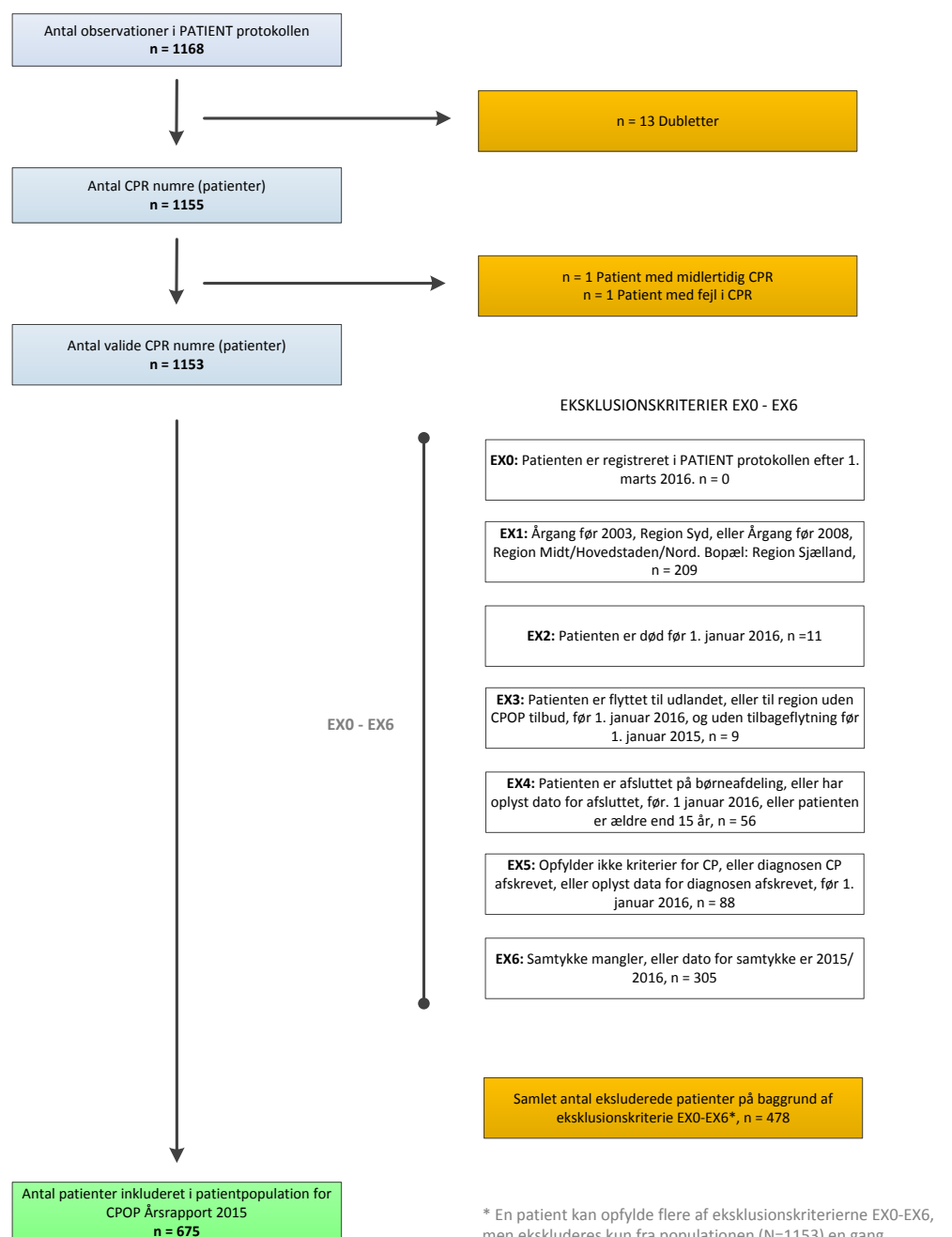
3.3 Deltagere i CPOP-databasen

Der var registreret 1153 patienter i CPOP databasen ved frysningsdato den 1.3.2016.

Flowdiagrammet for patientpopulationen fremgår af Figur 3.1, hvoraf det fremgår at 675 patienter indgår i patientpopulationen for Årsrapport 2015. Deltagere i CPOP, samt fordelingen mellem Regioner fremgår af Tabel 3.2.

Figur 3.1 Flowdiagram over patientpopulation

Figuren viser antallet af patienter der inkluderet i Årsrapport 2015.



**Tabel 3.2 Fordeling Regioner**

Antallet af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2015 og antallet af patienter der per 1.1.2016 opfylder inklusionskriterierne til Årsrapport 2016. Patienterne er opdelt efter kontaktsygehus i henholdsvis Region Hovedstaden, Region Syddanmark, Region Midtjylland, og Region Nordjylland.

Region Hovedstaden		
Enhed	Årsrapport	1.1.2016
Herlev	44	52
Hillerød	49	65
Hvidovre	65	84
Rigshospitalet	42	60
Samlet	200	261

Region Syddanmark		
Enhed	Årsrapport	1.1.2016
Aabenraa	26	30
Esbjerg	43	51
Kolding	115	131
Odense	99	109
Samlet	283	321

Region Midtjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2016
Randers	17	23
Herning	43	49
Viborg	22	27
Aarhus	54	61
Samlet	136	160

Region Nordjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2016
Aalborg	47	62
Hjørring	9	13
Samlet	56	75



4.0 Datagrundlag

4.1 Datakilder

CPOP-databasen indsamler data med fem forskellige protokoller: Patientoplysninger, Neuropædiatrisk protokol, Fysioterapeutisk protokol, Røntgen protokol og Ergoterapeutisk protokol. Datakilderne er beskrevet for hver af protokollerne. Data i de fem protokoller anvendes til indikatormonitorering af kvaliteten og til at beskrive patienterne i databasen (case-mix).

Nedenstående opgørelser for protokollerne er baseret på patientpopulation for Årsrapport 2015, og det totale antal fagpersoner samt totale antal protokoller registeret for disse i siden databasen start. De angivne tal skal fortolkes med forsigtighed, da der ikke anvendes et unikt id for fagpersoner i de enkelte protokoller og antal fagpersoner er derfor identificeret manuelt ved National Koordinator for CPOP-databasen.

4.1.1 Patientoplysninger

Forældrene udfylder en del af oplysningerne til protokollen, mens de øvrige data er indhentet fra patientens journal af de regionale enheder.

4.1.2 Neuropædiatrisk protokol

Data er indsamlet af 32 pædiatere ansat ved de pædiatriske afdelinger. Der er indsamlet data på 482 patienter der er med i Årsrapporten 2015. Hver pædiater har i gennemsnit udfyldt den neuropædiatriske protokol på 15 patienter.

4.1.3 Fysioterapeutisk protokol

Der er indsamlet data for 648 patienter i Årsrapport 2015. I alt er der indsamlet 2661 protokoller siden patienterne er inkluderet i databasen.

4.1.4 Ergoterapeutisk protokol

Der er indsamlet data for 567 patienter i Årsrapport 2015. I alt er der indsamlet 1875 protokoller siden patienterne er inkluderet i databasen.

4.1.5 Røntgen protokol

Data er indsamlet af 13 børneortopædkirurger ansat ved Ortopædkirurgiske afdelinger. Der er indsamlet data på 656 patienter i Årsrapport 2015. Hver børneortopædkirurg har i gennemsnit udfyldt 101 røntgenprotokoller.

4.1.6 Procedure ved fejl i protokoller

De regionale arbejdsgrupper er ansvarlige for validering af data i den fysioterapeutiske, ergoterapeutiske, neuropædiatriske og ortopædiske protokol. Valideringen foretages i forbindelse med tværfaglige konsultationer efter indtastning i den elektroniske database. Hvis der er tvivl om oplysningerne i protokollerne, tages der kontakt til den fagperson, som har udfyldt protokollen.

4.2 Dækningsgrad

Dækningsgraden er andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til samtlige patienter, der opfylder databasens inklusionskriterier. Dækningsgrad betegnes af Sundhedsstyrelsen som tilnærmelsesvis fuldstændig ved en dækningsgrad der er større end 90%.

Dækningsgraden i CPOP databasen er vanskelig at fastsætte, da der ikke findes centrale opgørelser over antallet af børn og unge med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer i alderen 0-15 år.





Dansk Cerebral Parese Register (DCPR) registrerer alle danske 5-årige børn med diagnosen cerebral parese opstået senest i 28. levedøgn og er baseret på indberetninger fra landets børneafdelinger og suppleret med data fra Landspatient Registret.

I CPOP-databasen skal diagnosen cerebral parese revideres og/eller stilles af en neuropædiater, når barnet er i 5-års alderen. CPOP-databasen inkludere børn med diagnosen cerebral parese som følge af en medfødt eller erhvervet hjerneskade indtil 2-års alderen, fra børnene er fyldt 5 år. Det muliggør en sammenligning af børn der fyldt 5 år med cerebral parese i forhold til DCPR.

4.2.1 Dækningsgrad i forhold til DCPR

Databasens dækningsgrad er vurderet i forhold til den seneste fødselsprævalens på 2,1 pr. 1000 publiceret fra DCPR. Databasens dækningsgrad på patientniveau i indeværende årsrapport vurderet for patienter der er fyldt 5 år med bekræftet cerebral parese diagnose af neuropædiater, samt patienter med manglende udfyldelse af diagnose-kriterier for fødselsårge 2009 og 2010. Bemærk at børn, der er fyldt 5 år med afkræftet cerebral parese diagnose af neuropædiater er ikke inkluderet i beregning af dækningsgraden. Det er kun muligt, at opgøre dækningsgraden for en fødselsårge pr. år, på grund af databasens nuværende opbygning.

Dækningsgrad for fødselsårge 2008 pr. 1. januar 2014

Dækningsgraden er overført fra Årsrapport 2014, og det er ikke på nuværende tidspunkt muligt at genberegne dækningsgraden. *"Befolkningsdata fra Danmarks Statistik viser, at der i Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Hovedstaden bor 50.193 børn født i årge 2008. Dermed kan der i disse årge forventes 105 børn med cerebral parese. CPOP fulgte 86 patienter den 1.1.2014, hvilket svarer til en dækningsgrad på 82% af de forventede patienter."*

Dækningsgrad for fødselsårge 2009 pr. 1. januar 2015

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik for Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Midtjylland viser at per 1.1.2015 boede 49.380 børn født i årge 2009 i disse tre regioner. Dermed kan der i denne årge forventes 104 børn med cerebral parese, svarende til 2,1 pr. 1000 nyfødte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2015 registreret 103 børn fra fødselsårge 2009 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårge 2009, hvilket giver en dækningsgrad på 99%.

Dækningsgrad for fødselsårge 2010 pr. 1. januar 2016

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik for Region Hovedstaden, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland, viser at per 1.1.2016 boede 56.580 børn født i årge 2010 i de fire regioner. Dermed kan der i denne årge forventes 119 børn med cerebral parese, svarende til 2,1 pr. 1000 nyfødte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2016 registreret 125 børn fra fødselsårge 2010 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårge 2010, hvilket giver en dækningsgrad på 105%.

Metodiske forbehold ved opgørelse af databasens dækningsgrad.

- Den forventede promille på 2,1 børn per år fra DCPR er antaget stabil i de beregnede fødselsårge.
- Dækningsgraden omfatter kun børn i 5 års alderen og det derfor ikke er muligt at medregne migration af børn der inkluderes efter de er fyldt 5 år.
- Børn i den givne fødselsårge i CPOP-databasen der ikke har fået afkræftet diagnosen, efter de er fyldt 5 år, er inkluderet i beregningen, da det kan skyldes en manglende registrering og det derfor både kan være børn med diagnosen cerebral parese såvel som uden diagnosen cerebral parese.





4.3 Datakomplethed og datakvalitet

Datakompletheden er opgjort for alle indikatorer. Datakompletheden for en indikator er opgjort ved, at nævner er divideret med den potentielle nævner. Den potentielle nævner opgøres via antal uoplyste plus den nuværende nævner. En høj datakomplethed vil derfor svare til en lav andel uoplyst, hvilket er godt, og modsat vil en lav datakomplethed svare til en høj andel uoplyst. Datakompletheden er vigtigt for datakvaliteten i databasen. Resultater fra indikatorer baseret på data med datakomplethed under 80% skal fortolkes med forsigtighed, med hensyntagen til resultater der baseres på få patienter.

Datakompletheden for CPOP-databasen varierer i Årsrapport 2015 fra 43% for Indikator 6 til 100% for Indikatorer 2-5. Datakvaliteten er på nuværende tidspunkt sikret via de regionale arbejdsgrupper som er ansvarlige for validering af data i den fysioterapeutiske, ergoterapeutiske, neuropædiatriske og ortopædiske protokol. Valideringen data for de inkluderede patientforløb/hændelser sikres i drift ved kvartalvis udsendelse af status- og mangellister til regionale koordinatore, som laver opfølgning og afrapportering til indberettende enheder eller til kontaktperson for indberettende enheder.

Datakvalitet er udfordret af datakompletheden for Indikator 1 og Indikator 6. Datakvalitet herudover vurderes på nuværende tidspunkt at være tilfredsstillende, men direkte validering af indtastede data er ønskeligt.

4.4 Statistiske metoder

Indikatorer er beregnet som proportioner med angivelse af eksakte binomial 95% konfidensintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). Data i tekst, tabeller og grafer er præsenteret som antal patienter eller som procent af antal patienter.

4.5 Patientgrundlag

Patientgrundlaget for Årsrapport 2015 og det foreløbige patientgrundlag for Årsrapport 2016 beskrives nærmere i de følgende afsnit.

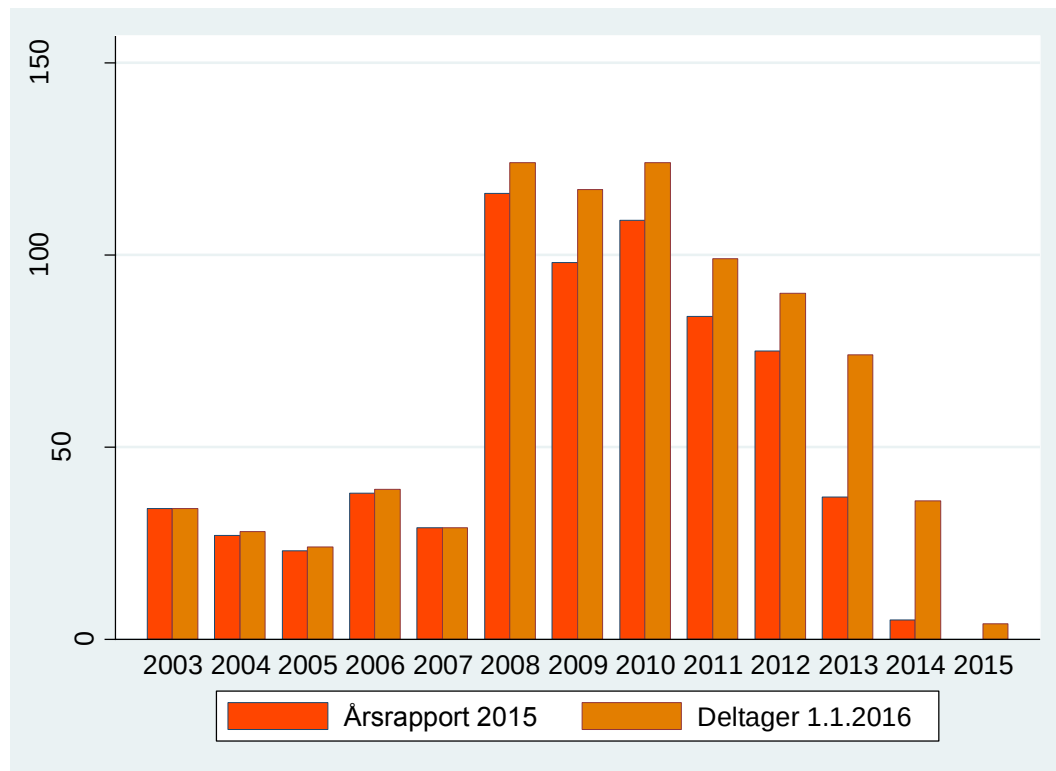
4.5.1 Fødselsårgange

I CPOP i Region Syddanmark deltager patienter fra fødselsårgang 2003, men i de øvrige regioner deltager kun patienter fra og med fødselsårgang 2008. Fordelingen af antallet af patienter på fødselsårgange kan ses i Figur 4.1. Fordelingen på fødselsårgange opdelt per region kan ses i Appendiks 2. Kønsfordelingen i CPOP-databasen for deltagere inkluderet i patientpopulation for Årsrapport 2015 er 59% drenge og 42% piger.



**Figur 4.1 Fordeling af fødselsårsgange**

Fordeling af antallet af patienter i Årsrapport 2015 og patienter, der per 1.1.2016 ikke er ekskluderet jævnfør eksklusion kriterierne "EX0-EX6" angivet i flowdiagram over patientpopulation (Figur 3.1) til Årsrapport 2016, fordelt på fødselsårsgange (n=675 for Årsrapport 2015, n=822 pr. 1.1.2016).

**4.5.2 Diagnose**

Diagnosen cerebral parese inddeles i tre overordnede subtyper: spastisk cerebral parese, ataktisk cerebral parese, og dyskinetisk cerebral parese. Spastisk cerebral parese inddeles yderligere i: bilateral spastisk cerebral parese, og unilateral spastisk cerebral parese. Fordelingen i CPOP mellem de fem subtyper kan ses i Tabel 4.1 Fordeling efter subtype og Figur 4.2 Fordeling efter subtype.

Tabel 4.1 Fordeling efter subtype

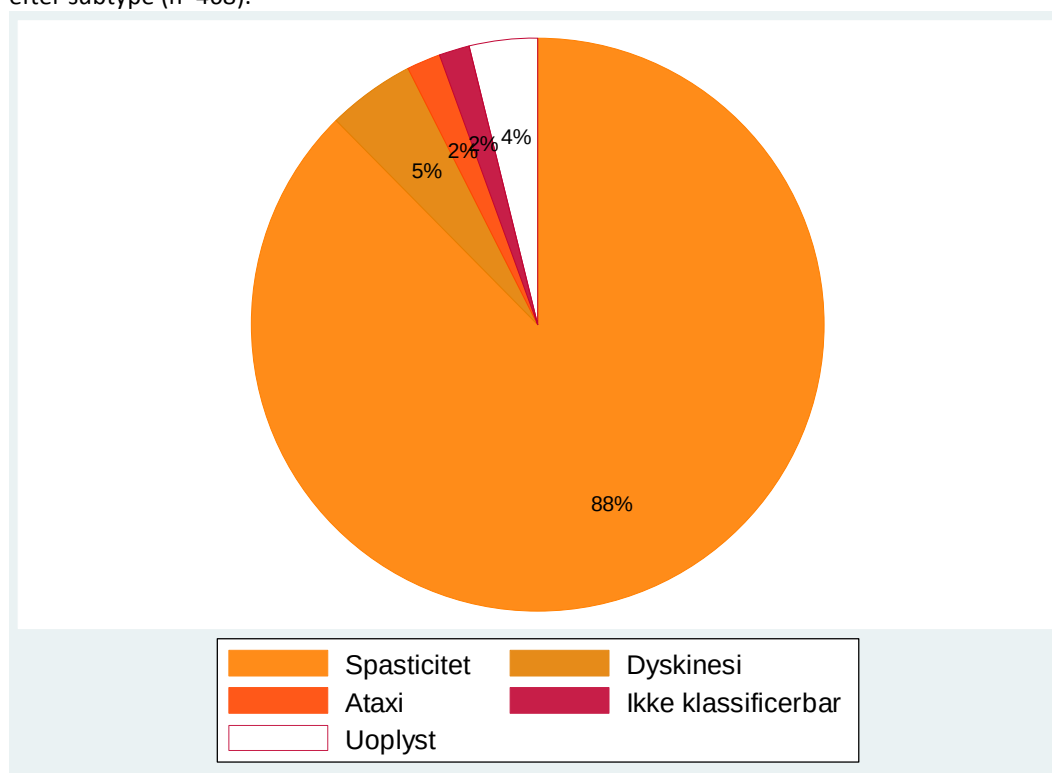
Andel af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2015, som har en neuropædiater protokol pr. 31.12.2015, fordelt efter subtype (n=468).

Subtype	Procent
Spasticitet	87.6
- Bilateral (46.8%)	
- Unilateral (50.0%)	
- Uoplyst (3.2%)	
Dyskinesi	4.9
Ataxi	1.9
Ikke klassificerbar	1.7
Uoplyst	3.8



**Figur 4.2 Fordeling efter subtype**

Andel af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2015, som har en neuropædiater protokol pr. 31.12.2015, fordelt efter subtype (n=468).



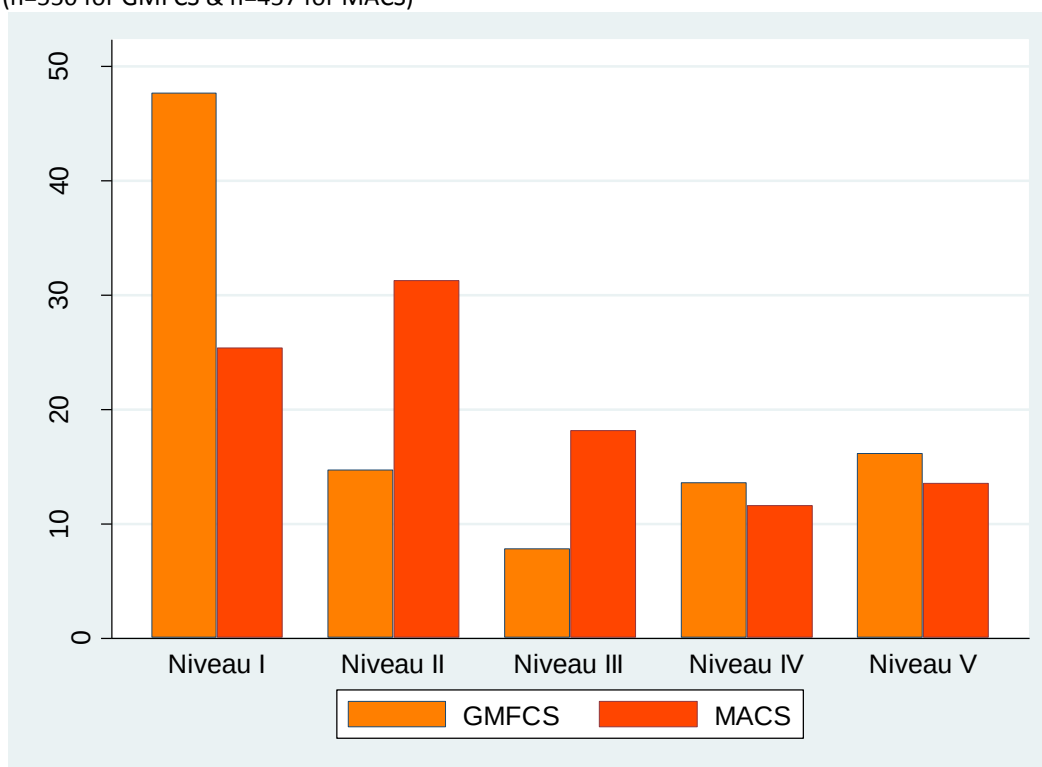


4.5.3 Funktionsniveau

Diagnosen cerebral parese suppleres med klassifikation af barnets grovmotoriske funktionsniveau med klassifikationen GMFCS og klassifikation af barnets håndfunktion med MACS. Fordelingen af patienternes seneste målte GMFCS og MACS niveau blandt børn i patientpopulationen til Årsrapport 2015 kan ses i Figur 4.3.

Figur 4.3 Fordeling af patienter efter funktionsniveau med GMFCS og MACS

Andelen af patienter i patientpopulation for Årsrapport 2015 på hvert af de fem GMFCS og MACS niveauer (n=550 for GMFCS & n=457 for MACS)





5.0 Styregruppens medlemmer

Repræsentanter fra de faglige selskaber og fagpersoner udpeget af de fem regionale CPOP styregrupper

Niels Wisbech Pedersen, styregruppeformand, børneortopædkirurg, repræsentant for Dansk Børneortopædkirurgisk Selskab

Gija Rackauskaite, pædiater, repræsentant for Dansk Neuropædiatrisk Selskab / Region Midtjylland

Kirsten Nordbye-Nielsen, fysioterapeut, regional koordinator for CPOP, repræsentant for Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi /Region Midtjylland

Charlotte Reinhard Pedersen, pædiater, Region Hovedstaden

Helle Poulsen, ergoterapeut, regional koordinator for CPOP, repræsentant for Ergoterapifagligt Selskab, børn og unge / Region Syddanmark

Lise Bjerglund, pædiater, Region Sjælland

Mette Johansen, fysioterapeut, regional koordinator for CPOP, vikarierende national koordinator for CPOP, Region Nordjylland

Helle Mätzke Rasmussen, national koordinator for CPOP, klinisk registeransvarlig for CPOP databasen

Repræsentant fra Spastikerforeningen (Handicappolitisk interesseorganisation)
Mogens Wiederholt, direktør for Spastikerforeningen

Repræsentanter fra kompetencecentre under RKKP:
Katrine Roos Precht, RKKP-kontaktperson, KCKS-Øst
Brian Bjørngaard, datamanager, KCKS-Øst

Ken Lund, epidemiolog, KCEB-Syd
Pia Veldt Larsen, biostatistiker, KCEB-Syd



Appendiks 1 – Læsevejledning

Læsevejledning

I årsrapporten anvendes “patienter” om børn og unge med cerebral parese eller cerebral parese lignende symptomer. Alle tal der angives med procenter er afrundede.

Forkortelser

CP Cerebral parese

CPOP Cerebral Parese Opfølgningsprogram

CPUP Cerebral Pares Uppfölgningsprogram (National klinisk kvalitetsdatabase i Sverige)

DCPR Dansk Cerebral Parese Register

GMFCS Gross Motor Function Classification System

MACS Manual Ability Classification System

MI Migrations Index

KCEB-Syd Kompetencecenter for epidemiologi og biostatistik - Syd

KCKS-Øst Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik - Øst

Kontaktsygehuse i Region Syddanmark

Odense: Odense Universitetshospital

Kolding: Sygehus Lillebælt

Esbjerg: Sydvestjysk Sygehus

Aabenraa: Sygehus Sønderjylland

Kontaktsygehuse i Region Midtjylland

Herning: Regionshospitalet Herning

Randers: Regionshospitalet Randers

Viborg: Regionshospitalet Viborg

Aarhus: Aarhus Universitetshospital, Skejby

Kontaktsygehuse i Region Hovedstaden

Hvidovre: Hvidovre Hospital

Herlev: Herlev Hospital

Rigshospitalet: Rigshospitalet

Hillerød: Nordsjællands Hospital Hillerød

Kontaktsygehuse i Region Nordjylland

Hjørring: Regionshospitalet Nordjylland

Aalborg: Aalborg Universitetshospital

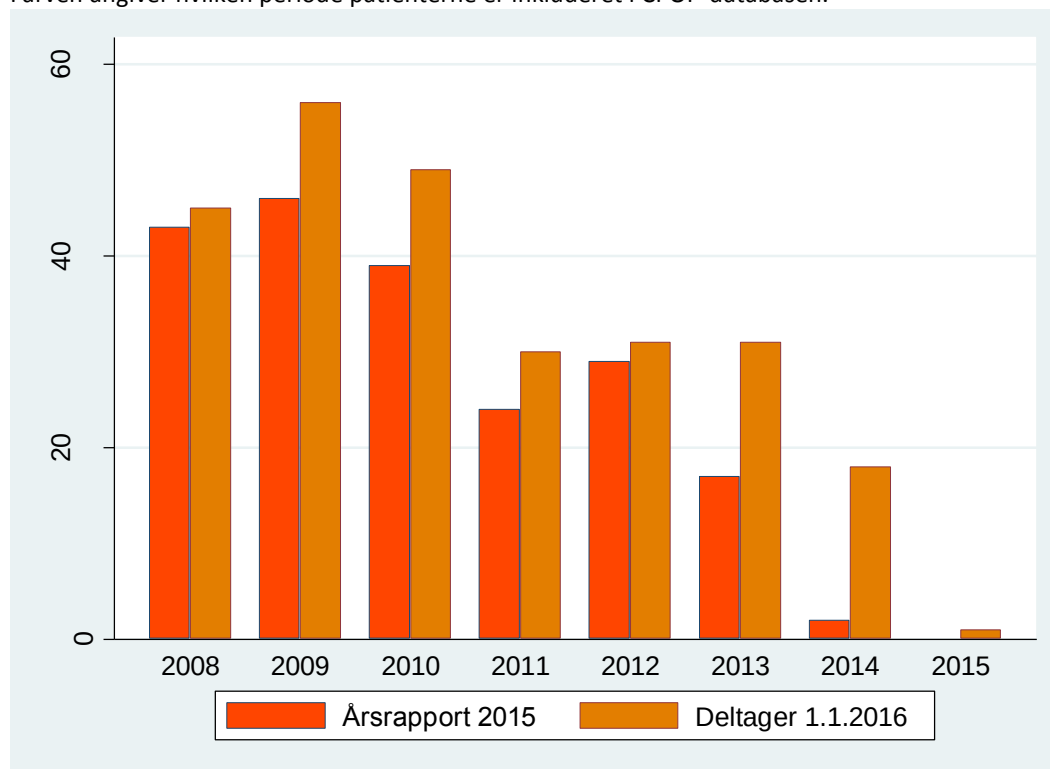


Appendiks 2 – Supplerende analyser

Fordeling på fødselsårgang for hver region

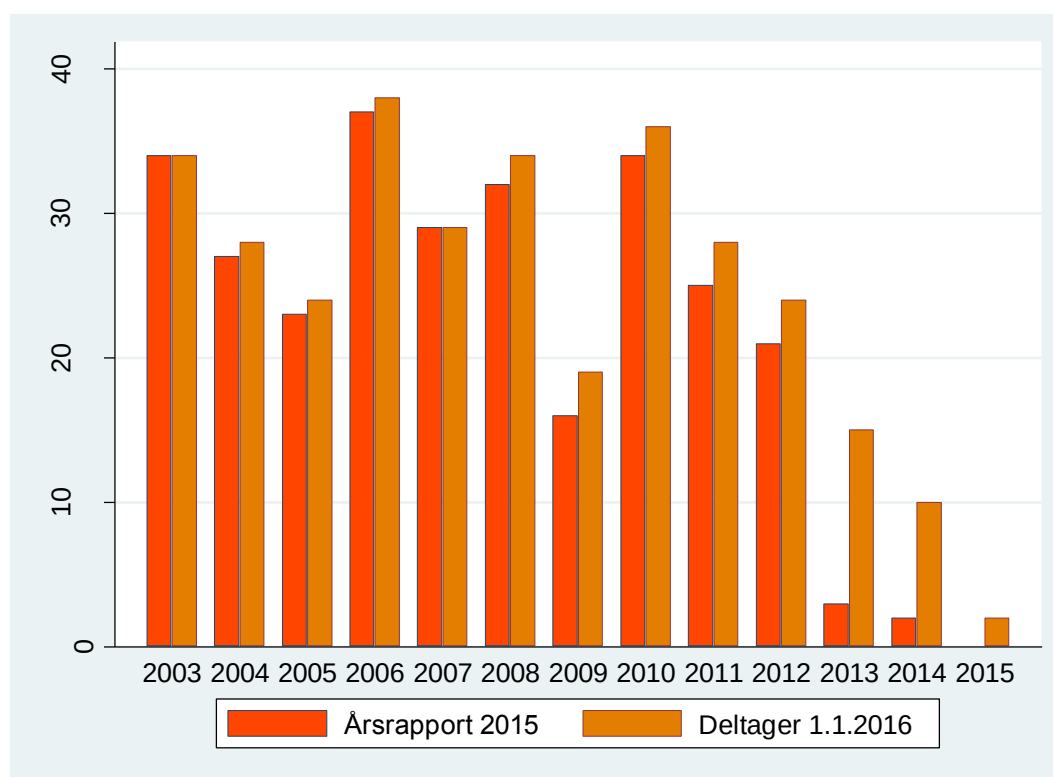
Figur A.1 Region Hovedstaden

Fordelingen af antallet af patienter i Region Hovedstaden Årsrapport 2015 og per 1.1.2016 fordelt på fødselsårge. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



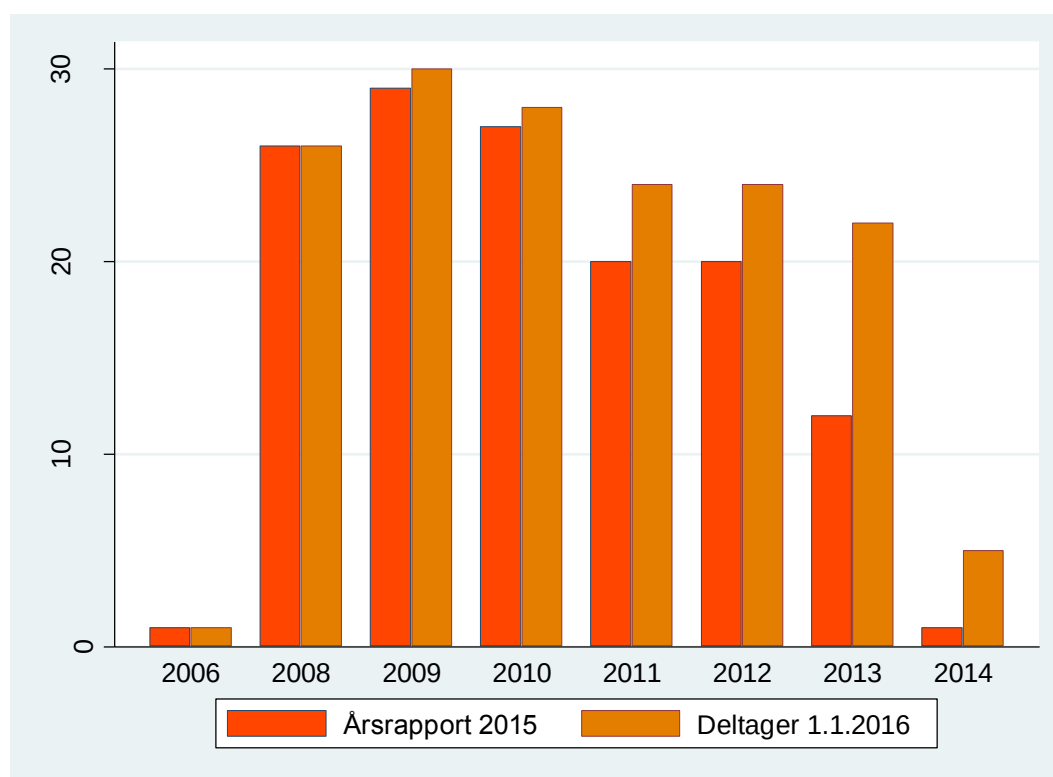
**Figur A.2 Region Syddanmark**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Syddanmark Årsrapport 2015 og per 1.1.2016 fordelt på fødselsårsgange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



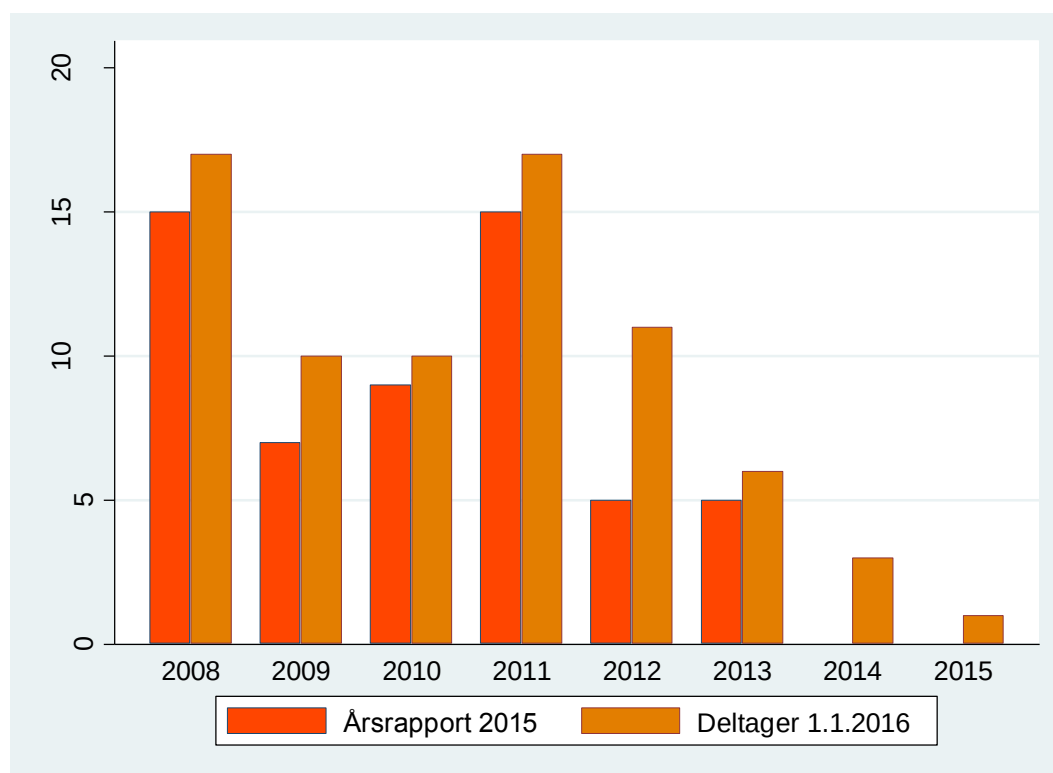
**Figur A.3 Region Midtjylland**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Midtjylland Årsrapport 2015 og per 1.1.2016 fordelt på fødselsårsgange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



**Figur A.4 Region Nordjylland**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Nordjylland Årsrapport 2015 og per 1.1.2016 fordelt på fødselsårge. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.

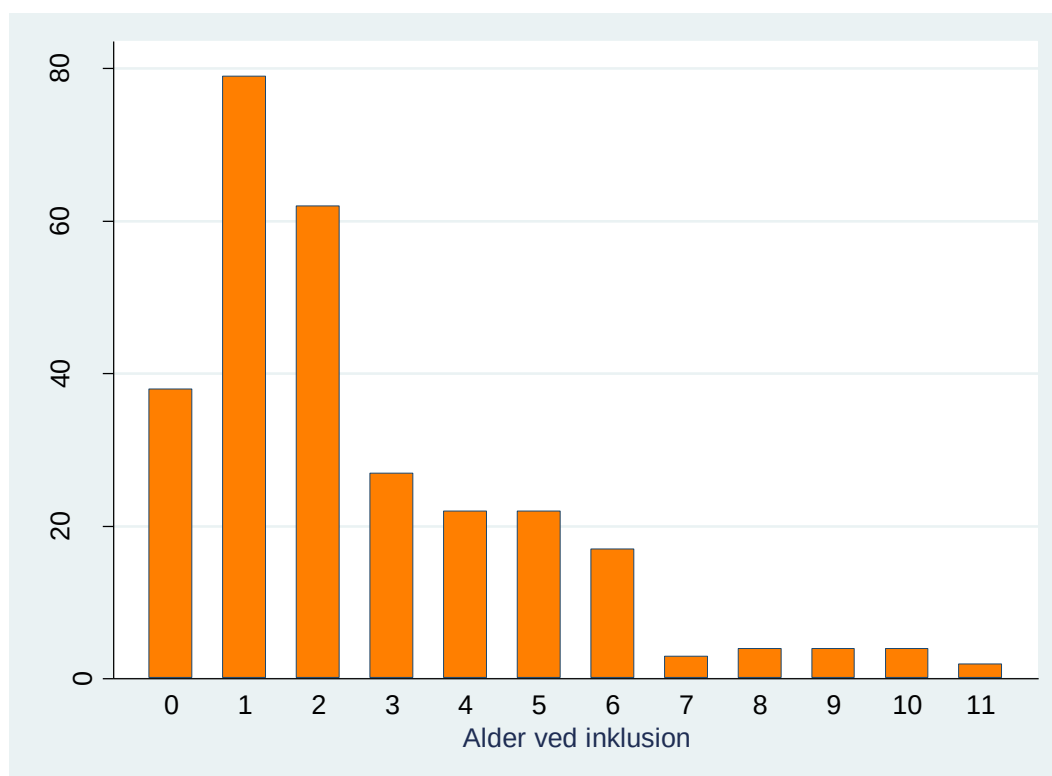




Tidspunkt og alder for inklusion i databasen.

Figur A.5 Alder ved inklusion

Alder ved inklusion i databasen, når regionerne har afsluttet deres projektperiode og CPOP er overgået til drift i regionen. Patienter fra årgang 2003 og frem er inkluderet i Region Syddanmark efter 1.1.2012, patienter fra årgang 2008 og frem er inkluderet i Region Midtjylland efter 1.1.2014, i Region Hovedstaden efter 1.1.2015 og i Region Nordjylland efter 1.1.2016. Patienter der er fyldt 15 år ved første registrering indgår ikke i opgørelsen. (n=284).





Regionale kommentarer

Esbjerg Kommune ved Kim Christophersen, Teamleder, Børne- og Ungeområdet

I henhold til den nationale årsrapport 2015 for den kliniske kvalitetsdatabase for CPOP gives her høringssvar for børn- og ungeområdet i Esbjerg Kommune.

Da der kun er dele af rapporten, der er relevant i en kommunal kontekst fokuserer dette høringssvar primært på de områder, der ligger inden for:

- Indikator 2 – Grovmotorisk funktion
- Indikator 3 – Håndfunktion

Derudover vil der også være en nogle generelle betragtninger i forhold til samarbejde omkring arbejdet med børn med CP.

Generelle betragtninger

I forhold til understøttelse af børn og unge med Cerebral Parese i kommunalt regi, er det vigtigt at slå fast, at der her arbejdes efter en lang række lovgivninger. De primære lovgivningsområder, der er tale om er:

Lovområde:	Tilbuddets indhold
Sundhedsloven	
Sundhedslovens § 140	Tilbud om genoptræning efter sygehusudskrivning for at opnå samme eller bedst mulig funktionsevne som før indlæggelse – eksempelvis specialiseret genoptræning på sygehusene og almen genoptræning.
Sundhedslovens § 140a	Tilbud om vederlagsfri fysioterapi for svært fysisk og psykisk handicappede samt personer med en progressiv sygdom
Service-loven	
Service-lovens § 86 - 88	Tilbud om vedligeholdende træning for at forhindre funktionstab og for at fastholde det hidtidige funktionsniveau.
Service-lovens § 11 stk. 7	Tilbud om rådgivning, undersøgelse og behandling af børn med nedsat fysisk og psykisk funktionsevne.
Service-lovens § 52, stk. 3 under forudsætning af udarbejdet § 50 og handleplan efter § 140 samt at betingelserne i § 52 stk.1 er opfyldt	Tilbud om rådgivning, behandling til udsatte børn og unge, når det må anses for at være af væsentlig betydning af hensyn til et barns eller en ungs særlige behov for støtte
Service-lovens § 32	Tilbud til børn, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte.
Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand	
Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand	Undervisning og træning i funktionsmåder og arbejdsmetoder, der tager sigte på at afhjælpe eller begrænse virkningerne af psykiske, fysiske, sproglige eller sensoriske funktionsvanskeligheder.
Dagtilbudsloven	
Dagtilbudslovens formålsparagraf - §1, stk. 3	Forebygge negativ social arv og eksklusion, ved at de pædagogiske tilbud er en integreret del af både kommunens samlede generelle tilbud til børn og unge og af <i>den forebyggende og støttende indsats over for børn og unge med behov for en særlig indsats, herunder børn og unge med nedsat psykisk og fysisk funktionsevne</i>

Med denne lovgivningsmæssige ramme er der behov for at kunne navigere i forhold til de tilbud, der målrettes børn og unge med CP. Derfor er der afgørende for kommunale terapeuter, at et arbejde med indberetning til kvalitetsdatabaser, kan omsættes i den terapeutiske praksis. Derfor bør der fremadrettet være fokus på, hvordan de





forskellige data kan danne grundlag for at understøtte børn og unge med CP, så der lige såvel kan skabes understøttelse af de formål der ligger i lovgivninger uden for sundhedsloven.

Oplevelsen i øjeblikket er, at der er et for snævert fokus på, hvordan børnene kan understøttes i forhold til sundhedsloven.

Samtidigt med en stor kompleksitet i forhold til lovgivningen ligger der også en kompleksitet i forhold til den kommunale organisering. Der ligger en klar målsætning om, at alle børn skal inkluderes i almenmiljøet, og det gælder naturligt også for børn med CP. Derfor vil børnene være dækket af forskellige organisatoriske rammer i dagligdagen. Og her handler det om, at vi som kommunal institution, skal være med til at samarbejde omkring børnene. Her bliver fokus naturligt på den dagligdag, som det enkelte barn har, og udviklingen for dem.

I den optik er det vigtigt, at der tænkes bredere tværfagligt end de beskrivelser omkring tværfaglighed i rapporten¹. Særligt bør der være fokus på inddragelse af det primære pædagogiske personale omkring børnene.

På det mere lavpraktiske plan, så vil der også være behov for, at databasen bliver bedre understøttet digitalt. Der bruges meget tid på indberetning, da der ikke kan laves direkte indtastninger, men skal laves kladder inden der kan skrives ind.

Derfor vil der fra vores side være en lettelse, hvis der bliver lavet en digital løsning, der arbejder ud fra en brugerrettet intuitiv online indtastning. Samtidigt skal der være mulighed for at overføre resultatet til eget notatsystem, så det kan bruges i det generelle terapeutiske arbejde.

Indikator 2 – Grovmotorisk funktion & Indikator 3 Håndfunktion

I november 2015 blev der lavet en opgørelse af Esbjerg Kommunes tilgang til protokollerne. Her kunne vi se, at vi har udarbejdet CPOP protokoller på alle børn vi har i behandling på 0 – 6 års området. Der er to områder, hvor vi ikke har udarbejdet protokoller. De to områder er:

- Børn der bliver hjemmetrænet efter serviceloven
- Børn i skolealderen

For børn som bliver hjemmetrænet efter serviceloven har Esbjerg Kommune blot en tilsynsforpligtigelse. Dermed er vi ikke inden i behandlingsforløb, hvilket gør, at vi ikke udarbejder CPOP protokoller.

Til sidst skal det understreges, at der i aftalen mellem Region Syddanmark og kommunerne – herunder også specifikke aftaler med Esbjerg Kommune – ikke er en aftale om at udarbejde CPOP protokoller.

Udarbejdelsen af protokollerne er meget tidskrævende for fysio- og ergoterapeuterne. Vi vælger at udarbejde protokollerne, da vi vurderer, at det også giver vores behandling værdi. I de sager, hvor vi ikke er behandlende vil det blot være ressourcekrævende for os.

Middelfart Kommune ved Anita Johansen, Sundhedsplanlægger, Sundhedsafdelingen

Middelfart Kommune har ikke yderligere at tilføje denne endelige høringsversion af CPOP Årsrapport 2015 ud over, hvad der tidligere er indgivet på den første høringsversion via mail-korrespondance fra Børn, Unge og Fritidsforvaltningen primo maj 2016.

Det skal dog bemærkes, at Middelfart Kommune stærkt anbefaler, at der fremadrettet sættes fokus på at styrke læsevenligheden i de tilsendte CPOP Årsrapporter. Den klinisk epidemiologiske og biostatistiske terminologi er desværre målrettet specialistgrupper, og er derfor umiddelbart svær at forholde sig til for de generalister, som oftest er at finde i bl.a. kommunalt regi.



**Odense Kommune ved Anders Linde Seekjær, Sundhedskoordinator, Børne- og ungeforvaltning**

Det er en meget grundig og informativ rapport, og der er ingen ønsker om rettelser i rapporten. Der er tilfredshed med beskrivelsen af, hvordan Region Syddanmark er godt i gang med udvikling omkring opgave- og ansvarsfordeling og det er netop, hvad der pågår for tiden.

I fht. indikator 2 og 3 mangler Odense Kommune at udfylde protokoller på henholdsvis 3 børn (fysioterapeutisk protokol) og 8 børn (ergoterapeutisk protokol) for at opnå 100 % målopfyldelse. Dette arbejdes der målrettet på, og der er netop indgået en aftale om arbejdsdeling mellem kommuner og region ift. CPOP og opgaven om udfyldelsen af hhv. den ergo- og fysioterapeutiske protokol – gældende for kommuner på Fyn og børn der følges på OUH, godkendt på SOF-OUH møde d. 27. april 2016. Der pågår således et løbende tværfagligt samarbejde mellem koordinerende CPOP terapeuter fra OUH og Odense Kommunes kommunale børneterapeuter samt de praktiserende fysioterapeuter for at sikre øget målopfyldelse for både indikator 2 og 3.

Tønder Kommune ved Alma Saxen Luff, Ergoterapeut, Konsulent & Ellen Bonnesen, Fysioterapeut, Konsulanten, PPR, Børn & Skole – Kultur & Fritid

Ud fra den fremsendte Årsrapport vurderer vi, at tallene for Tønder Kommune er fyldestgørende oplyst. Denne gang har vi påtaget os opgaven, men vil henvise til, at der for Tønder kommune findes en CPOP kontaktperson/koordinator fremover.