

CPOP-databasen

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



National Årsrapport 2016

1. januar 2016 – 31. december 2016

OFFENTLIG





Rapporten udgår fra

Årsrapporten er udarbejdet af National Koordinator for CPOP Helle Mätzke Rasmussen og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram – Afdelingen for Epidemiologi og Biostatistik ved biostatistikere Helene Hyldegaard Hansen og klinisk epidemiolog Ken Lund i samarbejde med de regionale CPOP koordinatore Louise Bolvig Laursen, Mette Røn Kristensen, Helle Maegaard Siggaard, Mirjam Gismervik, Kirsten Nordbye-Nielsen og Mette Johansen. Afdelingen for Epidemiologi og Biostatistik er ansvarlig for analyser og epidemiologiske kommentar i rapporten. Databasens styregruppe er ansvarlig for faglige kommentarer, konklusion og anbefalinger.

Databasens kontaktperson er Julie Tybjerg, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram – Afdelingen for Klinisk Koordination.

Kontakt til Databasens RKKP kontaktperson:
Julie Tybjerg
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Afdelingen for Klinisk Koordination. Bispebjerg Hospital.
Bispebjerg Bakke 23, bygning 24A, 1.sal.
2400 København NV.
Email: anntyb@rkkp.dk / tlf.: 5142 4295





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	5
2.1 Indikatoroversigt	6
2.2 Epidemiologiske bemærkninger	6
2.3 Indikatoroversigt	8
2.4 Indikator 1 – Hoftørøntgen protokol	9
2.5 Indikator 2 – Grovmotorisk funktion	14
2.6 Indikator 3 - Håndfunktion	20
2.7 Indikator 4 - Diagnose.....	26
2.8 Indikator 5 – Alle indikatorer opfyldt	30
2.9 Indikator 6 – Luksation af hofte.....	35
3.0 Beskrivelse af sygdomsområdet	38
3.1 Om Cerebral Parese.....	38
3.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	38
3.3 Deltagere i CPOP-databasen	39
4.0 Datagrundlag	40
4.1 Datakilder	41
4.2 Dækningsgrad	41
4.3 Datakomplethed og datakvalitet.....	43
4.4 Statistiske metoder.....	43
4.5 Patientgrundlag	43
5.0 Styregruppens medlemmer	47
Appendiks 1 – Læsevejledning	48
Appendiks 2 – Supplerende analyser	49
Regionale og kommunale kommentarer	63





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 luksation eller luksation af hoftelæddet, 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. Statens Serum Institut (SSI) 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 nu at omfatte alle landets 5 regioner, da Region Sjælland startede implementering af CPOP den 1. februar 2016.

Databasen er senest godkendt som klinisk kvalitetsdatabase i perioden 29. juni 2016 - 28. juni 2019 (Sagsnr.: 14/16000). Databasen har tidligere i 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).

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 anvendes nu i databasens løbende afrapportering og vil første gang blive anvendt i Årsrapport 2017. Dog er indikator 2, indikator 3 og indikator 5 beregnet med de nye nævner populationer, som præsenteres i supplerende tabel A.1-3, hvor også baggrunden for at foretage de supplerende analyser er uddybet. Disse beregninger er foretaget for at de enkelte enheder har mulighed for at se i hvor høj grad forskellen mellem de nye faglige anbefalinger og indikatormålingerne påvirker de resultater, som præsenteres i årsrapport 2016.

1.3 Konklusion

Databasens dækningsgrad er for første gang opgjort med data fra Landspatient registret. Opgørelser af dækningsgrad viser at dækningsgraden høj, men fortsat usikker. Datakompletheden er lav grundet en stor andel uoplyste forløb for indikator 1 og 6.

Database styregruppen er yderst tilfredse med at indikator 5 for første gang opfyldt på landsplan, da den afspejler den samlede kvaliteten i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, fordi den inkluderer data fra både regional og kommunal sundhedsvæsen.

Gennemgang af årets indikatorresultater viser at kendskab til faglige anbefalinger om opfølgning, praktiske forhold og organisatoriske rammer er afgørende for at opfylde standarderne. Databasen er opmærksom på at der fortsat er en del indberettende enheder, med mindre end 20 patienter i nævnerpopulationen, hvilket betyder at resultaterne fra enhederne bør fortolkes med forsigtighed.





1.4 anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler at regioner og indberettende enheder afdækker om der er praktiske forhold eller organisatoriske rammer, der skal ændres for at sikre, at alle børn tilbydes den anbefalede opfølgning.

For alle regioner og indberettende enheder gælder, at databasestyregruppen anbefaler at antallet af uoplyste forløb nedbringes ved at sikre, at der laves lokale aftaler der kan sikre, at alle patienter er registreret med et GMFCS niveau ved start af opgørelsesåret.

Databasestyregruppen anbefaler at de regionale CPOP koordinatore i samarbejde med de kommunale kontaktpersoner afdækker mulige årsager til, at nogle patienter ikke får vurderet grovmotorisk funktion og håndfunktion. Databasestyregruppen anbefaler desuden at der fortsat arbejdes med at afklare og beskrive ansvarsfordelingen mellem de involverede enheder i regionale sundhedsaftaler eller alternativt lokale samarbejdsaftaler.

Desuden anbefaler databasestyregruppen at de faglige miljøer drøfter hvilket patientgrundlag en enhed bør have for at sikre tilbud af høj kvalitet og om det er muligt at opføre den organisatoriske kvalitet af tilbuddene til patienter med cerebral parese.



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 årsrapporterne fra 2010-2014 har der været anvendt fødselsårsgange, som udtryk for alder i opgørelsesåret. I denne årsrapport anvendes alder ved start af opgørelsesåret. Det betyder, at eksempelvis Indikator 1, som i tidligere årsrapporter 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.

I CPOP Årsrapport 2016 opgøres indikatorerne for Region Hovedstaden for årene 2014-2016, Region Syddanmark for årene 2013-2016, Region Midtjylland for årene 2013-2016, Region Nordjylland for år 2015-2016 og Region Sjælland for år 2016. Sammenligninger mellem regioner 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

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings 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 2014-16 og tidligere perioder 2011-2013 skal foretages med et vist forbehold.

I Årsrapport 2016 er der foretaget genberegning af tidligere opgørelser fra år 2013 og fremadrettet. Det betyder at indikatoropgørelserne er baseret på det senest opdaterede datasæt i databasen og 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 og frem 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), 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 er opgjort på enhedsniveau for det kommunale sundhedsvæsen. Regionerne er i indeværende årsrapport baseret på patientens kontaktsygehus for indikator 1, 4, 5 og 6, og patientens aktuelle bopælsregion for indikator 2 og 3, se endvidere læsevejledningen i Appendiks 1.

Fortolkning af indikatorresultaterne sker med en angivelse af om standarden er opfyldt med **Ja** eller **Nej**. I offentliggjorte indikatorstabeller 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. Endvidere er der indført funnelplot, som viser indikatorresultaterne i forhold til den vedtagende standard og konfidensgrænserne omkring standarden. Bemærk, at konfidensintervallerne angivet i indikatorstabellerne, 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 2016 præsenteret.

Tabel 2.1- Indikatoroversigt

Indikatornr	Indikatornavn	Format	Standard	Type
1	Hofteøntgen protokol. Andelen af patienter (GMFCS III-V) hvor hofteøntgen 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 patienten 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	Hofteeluksation. Andelen af patienter med migrationsindex forskelligt fra 100%	Andel	Højst 95%	Resultat

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

MACS: Manual Ability Classification System

CP: Cerebral Parese



2.4 Indikator 1 – Hofterøntgen 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.

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 - Hofterøntgen protokol Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2016	2015	2014	
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
Danmark	Nej	163 / 193	63 (25)	84	(79-89)	75	69
Hovedstaden	Nej	44 / 61	39 (39)	72	(59-83)	48	100
Sjælland		0 / 0	0 (.)	-	-	-	-
Syddanmark	Nej	48 / 56	8 (12)	86	(74-94)	72	72
Midtjylland	Ja	52 / 56	5 (8)	93	(83-98)	97	58
Nordjylland	Ja	19 / 20	11 (35)	95	(75-100)	100	-
Hovedstaden	Nej	44 / 61	39 (39)	72	(59-83)	48	100
Herlev	Ja	12 / 13	3 (19)	92	(64-100)	83	#
Hillerød	Nej	7 / 13	18 (58)	54	(25-81)	#	#
Hvidovre	Nej	15 / 17	6 (26)	88	(64-99)	63	-
Rigshospitalet	Nej	10 / 18	12 (40)	56	(31-78)	44	#
Sjælland		0 / 0	0 (.)	-	-	-	-
Syddanmark	Nej	48 / 56	8 (12)	86	(74-94)	72	72
Esbjerg	Nej	4 / 5	2 (29)	80	(28-99)	86	88
Kolding	Ja	25 / 26	4 (13)	96	(80-100)	71	64
Odense	Nej	14 / 20	2 (9)	70	(46-88)	69	71
Aabenraa	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	#	#
Midtjylland	Ja	52 / 56	5 (8)	93	(83-98)	97	58
Herning	Ja	16 / 17	2 (11)	94	(71-100)	100	#
Randers	Nej	5 / 6	1 (14)	83	(36-100)	100	#
Viborg	Ja	12 / 13	1 (7)	92	(64-100)	88	#
Aarhus	Ja	19 / 20	1 (5)	95	(75-100)	100	90
Nordjylland	Ja	19 / 20	11 (35)	95	(75-100)	100	-
Hjørring	Ja	4 / 4	4 (50)	100	(40-100)	#	-
Aalborg	Ja	15 / 16	7 (30)	94	(70-100)	100	-

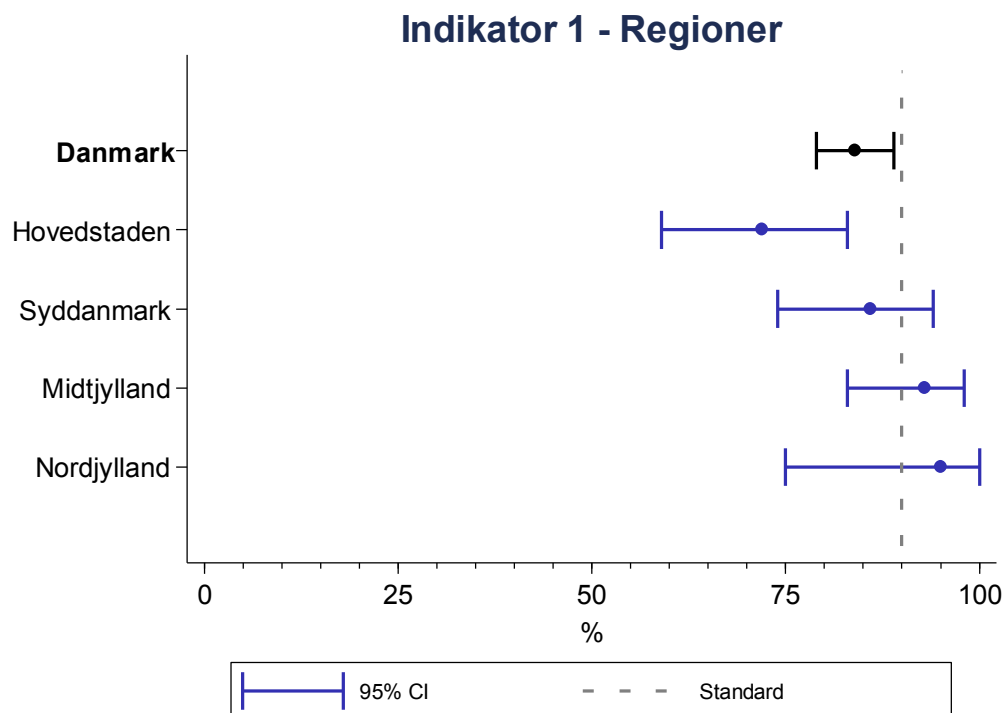
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

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

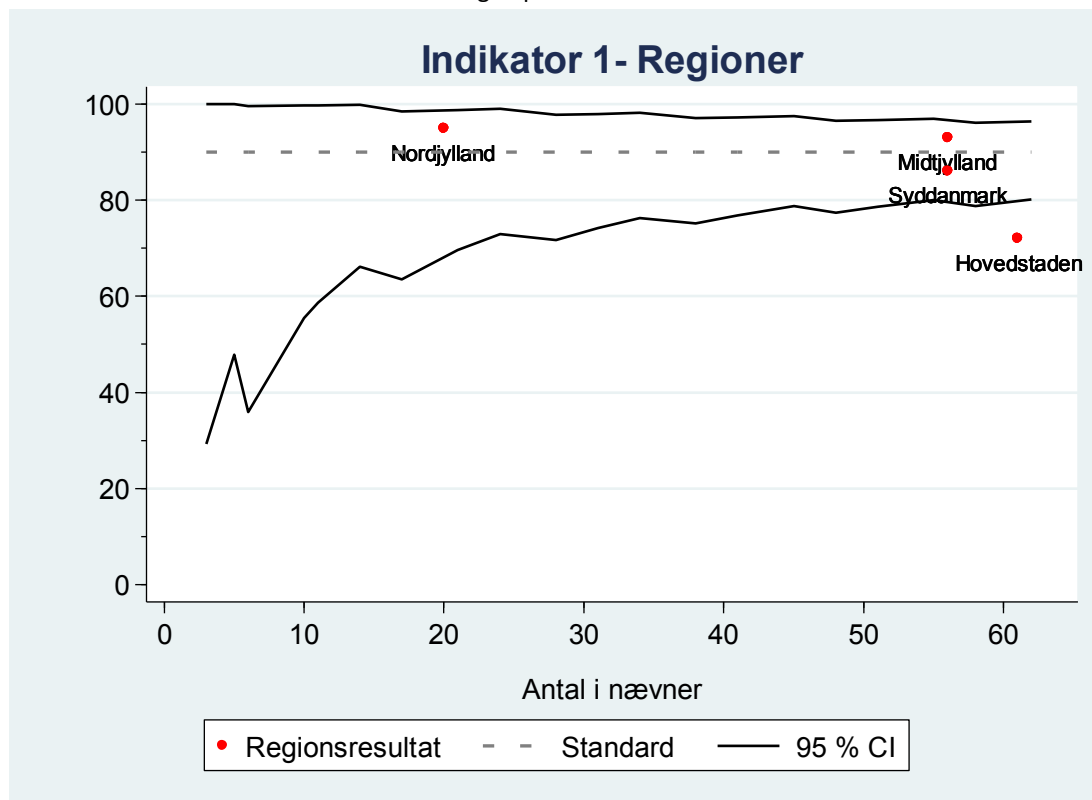


**Figur 2.1 - Konfidensinterval-plot Regioner**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 1 hofterøntgen protokol for regioner.

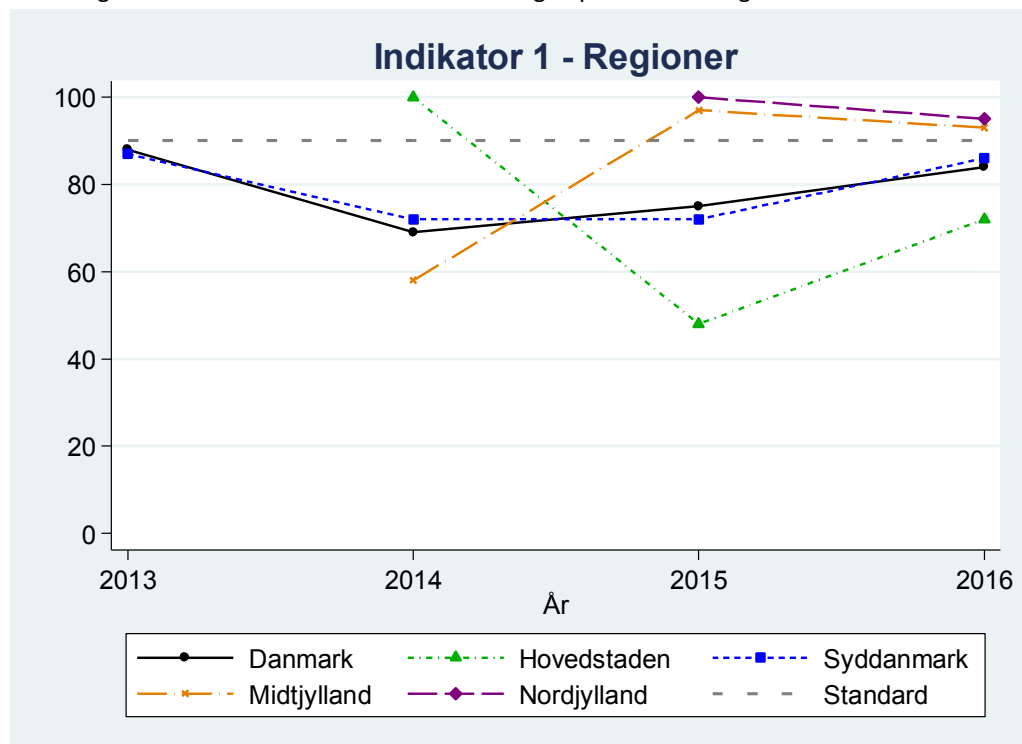
**Figur 2.2 - Funnelploj Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 1 hofterøntgen protokol i forhold til standarden.

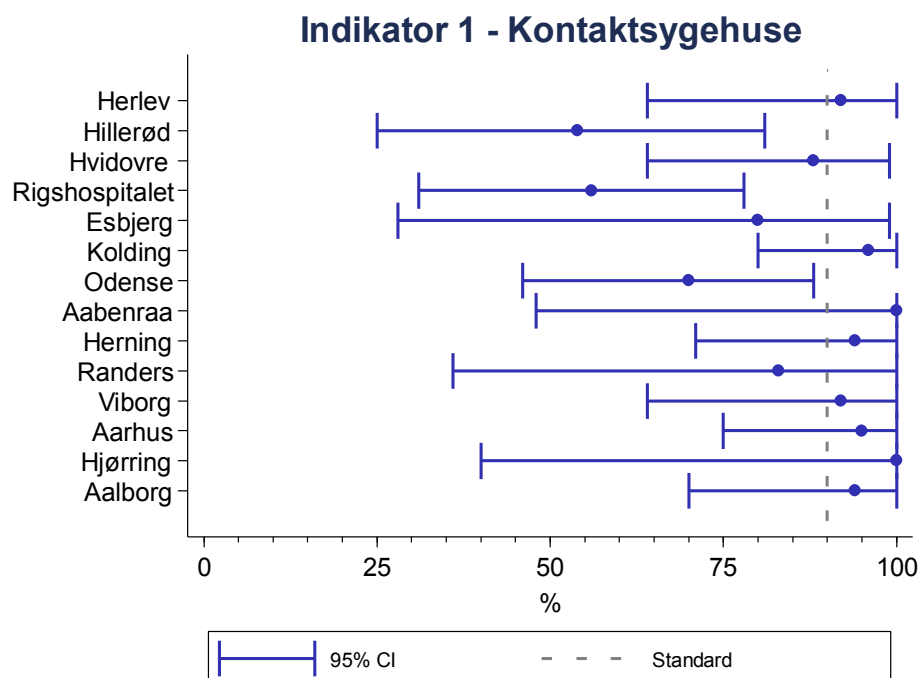


**Figur 2.3 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet for Indikator 1 hofterøntgen protokol for regioner.

**Figur 2.4- Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 1 hofterøntgen protokol for kontaktsygehuse.





2.4.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 1

Nævnerpopulationen udgøres af patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapport 2016 med GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 1 er 193 patienter og datakompletheden er 75% (svarende til 25% 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.

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 84% (95%CI: 79%-89%). Nationalt har andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen været stigende fra 2014 (69%) til 2016 (75%) (Tabel 2.2, Figur 2.3).

På regionsniveau er standarden opfyldt (Ja) for Region Midtjylland (93%) og Region Nordjylland (95%). På regionsniveau er standarden ikke opfyldt (Nej) for Region Hovedstaden (72%) eller Region Syddanmark (86%) (Tabel 2.2, Figur 2.1).

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

På regionsniveau for Indikator 1 har udviklingen over tid i Region Hovedstaden været faldende fra 2014 til 2015 og stigende igen i 2016. I Region Syddanmark har udviklingen været uændret fra 2014 til 2015 for, at være stigende i 2016. I Region Midtjylland har udviklingen over tid været stigende 2014 til 2015 og let faldende i 2016 (Figur 2.3).

På kontaktsygehusniveau varierer andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen i 2015, fra 54% ved Hillerød til 100% ved Hjørring. Det skal bemærkes, at datagrundlaget (nævnerpopulation) for nogle enheder er meget lille (Tabel 2.2, Figur 2.4).

Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 1 er størst i Region Hovedstaden og mindst i Region Nordjylland. Størrelserne af nævnerpopulationerne afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsår i CPOP-databasen.

2.4.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 1

Standarden for indikator 1, Hofterøntgen er ikke opfyldt på landsplan, men der ses en betydelig forbedring sammenlignet med resultaterne fra 2014 og 2015. Resultaterne viser at det er muligt at opfylde standarden på både regionalt (Region Midtjylland og Region Nordjylland) og sygehus niveau (Herlev, Kolding, Aabenraa, Herning, Viborg, Aarhus, Hjørring og Aalborg), hvilket er meget tilfredsstillende.

Tilbagemeldinger fra regioner og sygehusenheder viser at kendskab til faglige anbefalinger om opfølgning, praktiske forhold og organisatoriske rammer er afgørende for at opfylde standarden. Følgende tiltag, har bidraget til øget grad af opfyldelse af standarden:

- Brug af en tovholder, så én person har ansvaret for, at der bestilles røntgenbilleder på patienterne og at røntgen protokollen udfyldes og indtastet
- Beskrivelse af retningslinjer for hvordan opfølgningen sikres for patienter, der melder afbud, udebliver eller fravælger fra røntgen og for patienter der skifter kontakt sygehus i løbet af indikatorperioden.
- Planlægning af den enkelte patients forløb, så der foreligger røntgenbillede i forbindelse med tværfaglige konsultationer.

Desuden er der enkelte deltagere, der ikke opfylder tælleren, da de i løbet af indikatorperioden har ændret GMFCS niveau. Når en deltager ændre GMFCS niveau fra GMFCS niveau III, IV eller V til GMFCS niveau I eller II, vil de ikke



længere være omfattet af den kliniske anbefaling om årlig hofterøntgen, men vil stadig indgå i indikatorens nævnerpopulationen, hvor GMFCS niveau ved start af opgørelsesåret anvendes.

Der er fortsat et højt antal uoplyst forløb, som skyldes manglende klassifikation med GMFCS i den fysioterapeutiske protokol medfører en stor andel af uoplyste forløb.

2.4.3 Anbefaling til Indikator 1

Databasestyregruppen anbefaler, at regioner og indberettende enheder gennemgår de faglige anbefalinger og sikrer, at de relevante fagpersoner har kendskab til at årlig hofterøntgen og måling af migrationsindex på begge hofter anbefales til alle patienter med cerebral parese, GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år, uafhængig af om de tidligere er opereret i en eller begge hofter eller om der tidligere er registreret en hofterøntgen protokol, med et migrationsindex på 100.

Databasestyregruppen anbefaler desuden at regioner og indberettende enheder afdækker om der er praktiske forhold eller organisatoriske rammer, der skal ændres for at sikre alle børn tilbydes den anbefalede opfølgning.

For alle regioner og indberettende enheder gælder, at databasestyregruppen anbefaler at antallet af uoplyste forløb nedbringes ved at sikre, at der laves lokale aftaler der kan sikre, at alle patienter er registreret med et GMFCS niveau ved start af opgørelsesåret.



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.

Nævner: Patienter som indgår i patientpopulationen for Årsrapporten (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.

Bemærkning: Tabel for Grovmotorisk funktion Regioner og Kontaktsygehuse er udfaset efter styregruppebeslutning og erstattet med bopælsregion.

Tabel 2.3 – Indikatorresultater 2 - Grovmotorisk funktion

Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst 95%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2016	2015	2014	
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
Danmark	Nej	623 / 761	0 (0)	82	(79-85)	84	87
Hovedstaden	Nej	187 / 229	0 (0)	82	(76-86)	71	83
Sjælland	Nej	6 / 12	0 (0)	50	(21-79)	100	#
Syddanmark	Nej	225 / 289	0 (0)	78	(73-83)	84	87
Midtjylland	Nej	140 / 158	0 (0)	89	(83-93)	95	89
Nordjylland	Nej	65 / 73	0 (0)	89	(80-95)	93	-
Hovedstaden	Nej	187 / 229	0 (0)	82	(76-86)	71	83
Albertslund	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Allerød	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	#	-
Ballerup	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	#
Bornholm	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Brøndby	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Dragør	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Egedal	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	75	100
Fredensborg	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	67	100
Frederiksberg	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	#	#
Frederikssund	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	60	#
Furesø	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Gentofte	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100	-
Gladsaxe	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	100	#
Glostrup	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Gribskov	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Halsnæs	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	80	#
Helsingør	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	67	#
Herlev	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Hillerød	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	#	#





Hvidovre	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	#	#
Høje-Taastrup	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	#
Hørsholm	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Ishøj	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	#
København	Nej	66 / 79	0 (0)	84	(74-91)	72	71
Lyngby-Taarbæk	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	86	100
Rudersdal	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	#	-
Rødovre	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	#	#
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Vallensbæk	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	#	-
Sjælland	Nej	6 / 12	0 (0)	50	(21-79)	100	#
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Guldborgsund	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Holbæk	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Kalundborg	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Roskilde	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	#	#
Slagelse	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Syddanmark	Nej	225 / 289	0 (0)	78	(73-83)	84	87
Assens	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	63	71
Billund	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	67	80
Esbjerg	Nej	29 / 34	0 (0)	85	(69-95)	79	82
Fredericia	Nej	20 / 22	0 (0)	91	(71-99)	86	95
Faaborg-Midtfyn	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100	75
Haderslev	Nej	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)	77	88
Kerteminde	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	83	67
Kolding	Nej	22 / 28	0 (0)	79	(59-92)	86	83
Langeland	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	80	100
Middelfart	Nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	73	100
Nordfyns	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100	100
Nyborg	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	71	67
Odense	Nej	18 / 32	0 (0)	56	(38-74)	90	87
Svendborg	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	88	67
Sønderborg	Nej	12 / 18	0 (0)	67	(41-87)	94	100
Tønder	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	60	#
Varde	Nej	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	100	88
Vejen	Nej	12 / 14	0 (0)	86	(57-98)	91	100
Vejle	Nej	22 / 27	0 (0)	81	(62-94)	82	100
Ærø	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Aabenraa	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	100	100
Midtjylland	Nej	140 / 158	0 (0)	89	(83-93)	95	89
Favrskov	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	100
Hedensted	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	100	100





Herning	Nej	18 / 20	0 (0)	90	(68-99)	100	100
Holstebro	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	100	100
Horsens	Nej	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	92	75
Ikast-Brande	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	#
Lemvig	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Norddjurs	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	#	#
Odder	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Randers	Nej	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	67	80
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	#
Samsø	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Silkeborg	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	100	#
Skanderborg	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	75	100
Skive	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100	#
Struer	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Viborg	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	100	#
Århus	Nej	31 / 39	0 (0)	79	(64-91)	96	86
Nordjylland	Nej	65 / 73	0 (0)	89	(80-95)	93	-
Brønderslev	Ja	#	0 (0)	#	#	#	-
Frederikshavn	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	-
Hjørring	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	#	-
Jammerbugt	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	100	-
Mariager	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	#	-
Morsø	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	#	-
Rebild	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	#	-
Thisted	Nej	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	100	-
Vesthimmerlands	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	-
Aalborg	Nej	17 / 20	0 (0)	85	(62-97)	92	-

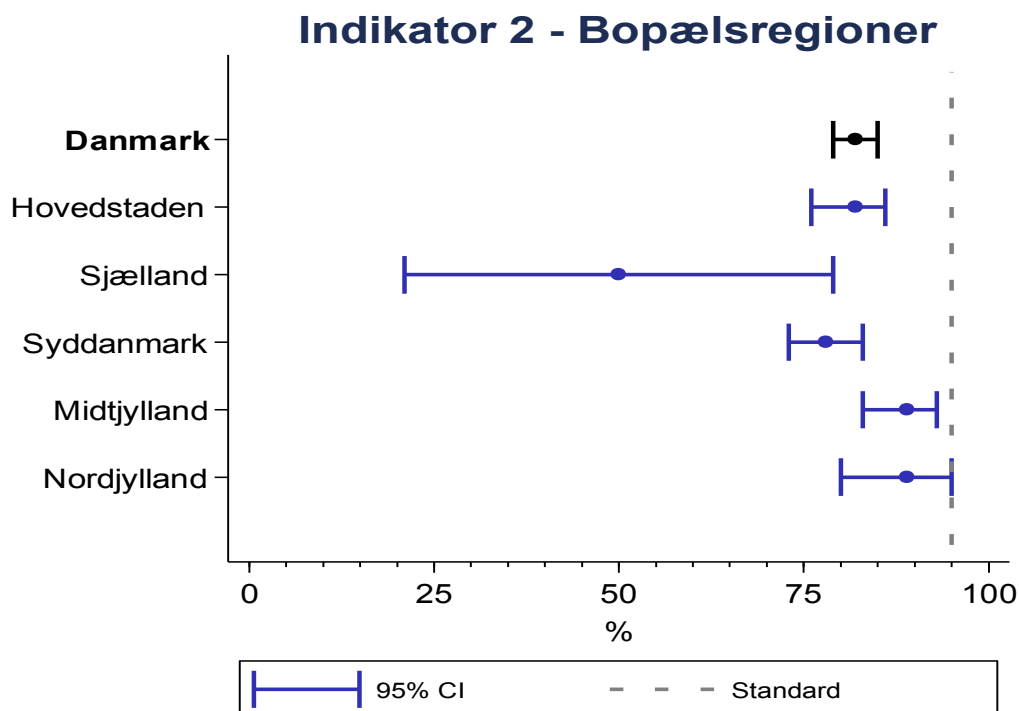
#: "Resultatet er af diskretionshensyn fjernet, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner".

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

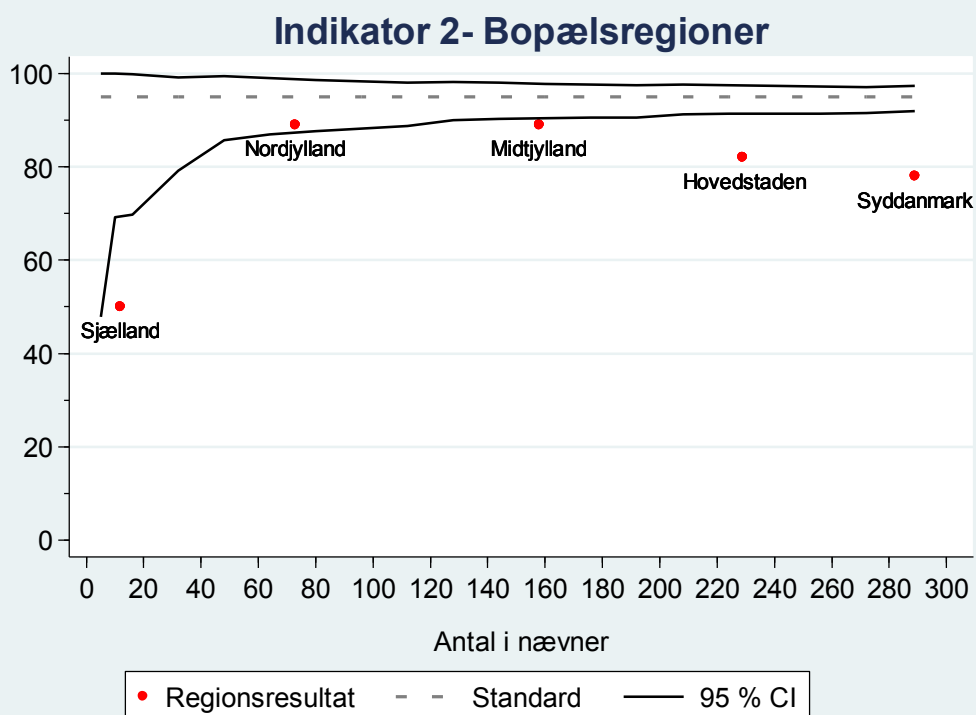
Bemærkning: Ovenstående tabel er opdelt efter patienternes bopælskommuner og bopælsregioner. Et barns bopælsregion stemmer derfor ikke nødvendigvis overens med barnets region baseret på kontaktsygehus.

**Figur 2.5 - Konfidensinterval-plot bopælsregioner**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 2 Grovmotorisk funktion for bopælsregioner.

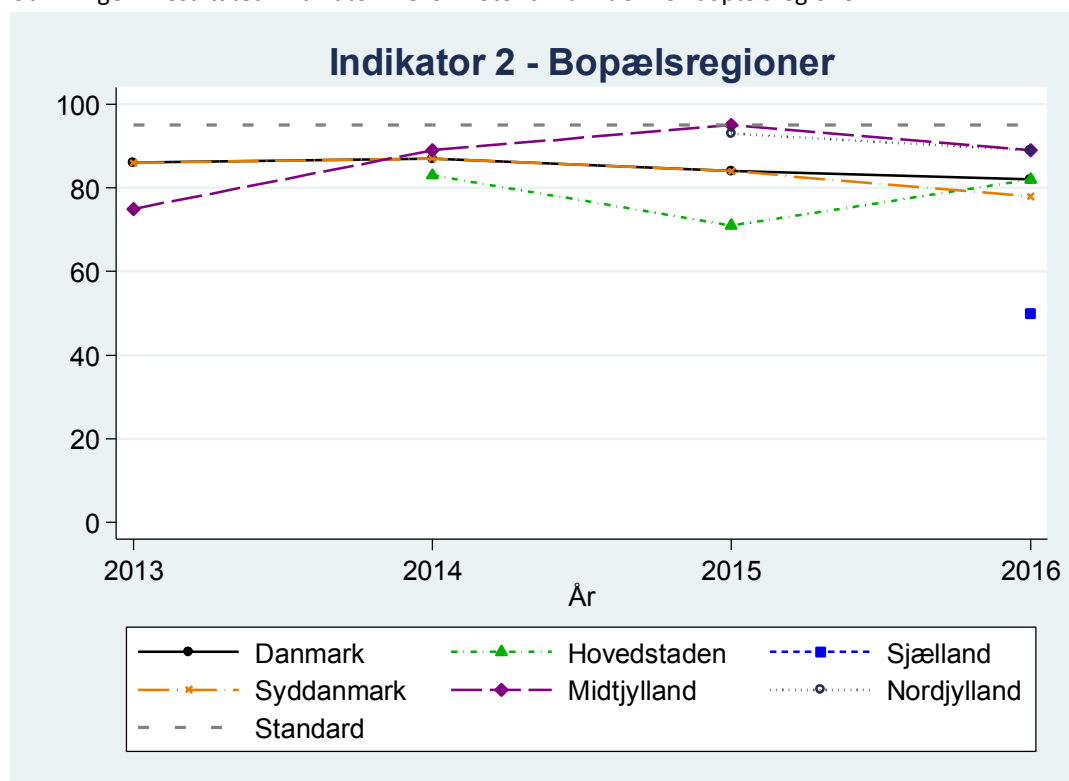
**Figur 2.6 - Funnelploot bopælsregioner**

Indikatorresultater for Indikator 2 motorisk funktion i forhold til standarden for bopælsregioner.



**Figur 2.7 - Trend bopælsregioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 2 Grovmotorisk funktion for bopælsregioner.

**2.5.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 2**

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapporten i alderen 0-14 år i ved start af opgørelsesåret. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 2 er 761 patienter. Datakompletheden er 100%, da alle patienter i patientpopulationen indgår i nævnerpopulationen.

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 82% (95%CI: 79%-85%). Nationalt har andelen af patienter, som har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS været let faldende fra 2014 (87%) til 2016 (82%) (Tabel 2.3, Figur 2.7).

På bopælsregionsniveau er der ingen regioner, som opfylder den vedtagne standard (Nej): Region Hovedstaden (82%) Region Sjælland (50%), Region Syddanmark (78%), Region Midtjylland (89%) eller Region Nordjylland (89%) (Tabel 2.3, Figur 2.6).

Funnelplot viser, at Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland ligger under den vedtagne standard for Indikator 2. Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark og Region Midtjylland er udenfor 95% konfidensgrænserne (Figur 2.6).

På bopælsregionsniveau for Indikator 2 er udviklingen over tid i Region Hovedstaden faldende fra 2014 til 2015 og stigende i 2016. I Region Syddanmark er udviklingen over tid let faldende fra 2014 til 2016. For Region Midtjylland er udviklingen over tid let stigende fra 2014 til 2015 og let faldende i 2016. (Figur 2.7).

I alt er der 27 kommuner som opfylder standarden (Ja), og ud af disse har Helsingør, Lyngby-Taarbæk og Aabenraa Kommune en nævnerpopulation større end 9 patienter. Der er i 65 kommuner der ikke opfylder den vedtagne standard (Nej). Andelen af patienter, der har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS varierer fra 0% til 100% med meget varierende størrelse af nævnerpopulation (Tabel 2.3).





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

2.5.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 2

Standarden for indikator 2, Grovmotorisk funktion er ikke opfyldt på lands- eller bopælsregionsniveau, men 27 kommuner opfylder standarden. Årets resultater viser, at det er muligt, at opfylde standarden i kommuner med få patienter i nævnerpopulationen og i større kommuner, med mere end 9 patienter i nævner populationen. I de 77 kommuner med mindre end 20 patienter i nævnerpopulationen vil én patient, der ikke har fået vurderet grovmotorisk funktion betyde at standarden ikke er opfyldt. Dette betyder at resultaterne for størstedelen af kommunerne bør fortolkes med forsigtighed, ligesom det er relevant at drøfte hvilket patientgrundlag en enhed bør have, for at sikre et tilbud af høj kvalitet jf. princippet om at "øvelse gør mester".

Tilbagemeldinger fra regionerne viser at praktiske forhold og organisatoriske rammer er afgørende for at opfylde standarden. Følgende tiltag er iværksat for at en øget grad af opfyldelse af standarden:

- Udpegning af kommunale kontaktpersoner, der fungerer som tværsektorielt bindeled.
- Indgåelse af sundhedsaftaler og lokale samarbejdsaftaler, der beskriver ansvarsfordelingen mellem regionale og kommunale enheder, herunder aftaler der sikre opfølgning af patienter, der ikke har tilbud om kontinuerlig fysioterapeutisk indsats.
- Kvartalsvis afrapportering til kommunerne, gennem de regionale CPOP koordinatore.

CPOP opfølgingsprogrammet for Cerebral Parese har pr. 1.1.2016 ændret de kliniske anbefalinger til opfølgning, så patienter med GMFCS niveau I og MACS niveau I i alderen 6-14 år, ikke længere er omfattet af anbefalingen om årlig vurdering af grovmotorisk funktion og håndfunktion. Årets resultater er derfor påvirket af, at der er 37 patienter, der indgår i nævnerpopulationen, selvom de ikke er omfattet af de kliniske anbefalinger om årlige undersøgelser i 2016. De supplerende analyser i Tabel A.1. Indikator 2 – Grovmotorisk funktion viser, at 14 af disse patienter har fået vurderet deres grovmotorik, mens 23 patienter ikke har fået vurderet deres grovmotorik i indikatoråret. Dermed har forskellen mellem indikatorbeskrivelserne og de kliniske anbefalinger kun haft en mindre betydning for årets resultater.

2.5.3 Anbefaling til Indikator 2

Databasestyregruppen anbefaler at de regionale CPOP koordinatore i samarbejde med de kommunale kontaktpersoner afdækker mulige årsager til, at nogle patienter ikke får vurderet grovmotorisk funktion. Det kunne fx være deltagere uden kontinuerlig fysioterapeutisk indsats, patienter der modtager fysioterapeutiske tilbud under bestemte lovgivningsområder eller patienter der fravælger tilbuddet.

Databasestyregruppen anbefaler desuden at der fortsat arbejdes med at afklare og beskrive ansvarsfordelingen mellem de involverede enheder i regionale sundhedsaftaler eller alternativt lokale samarbejdsaftaler.

Desuden anbefaler databasestyregruppen at de faglige miljøer drøfter hvilket patientgrundlag en enhed bør have for at sikre tilbud af høj kvalitet og om det er muligt at opføre den organisatoriske kvalitet af tilbuddene til patienter med cerebral parese.





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.

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

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

Bemærkning: Tabel over Håndfunktion funktion Regioner og Kontaktsygehuse er udfaset efter styregruppebeslutning og erstattet med bopælsregion.

Tabel 2.4 – Indikatorresultater 3 - Håndfunktion

Tabel 2.4 – Indikatorresultater 3 – Handfunktion

Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst 75%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2016		2015	2014
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
Danmark	Nej	522 / 761	0 (0)	69	(65-72)	69	67
Hovedstaden	Nej	151 / 229	0 (0)	66	(59-72)	54	62
Sjælland	Nej	5 / 12	0 (0)	42	(15-72)	#	#
Syddanmark	Nej	180 / 289	0 (0)	62	(56-68)	68	64
Midtjylland	Ja	128 / 158	0 (0)	81	(74-87)	91	80
Nordjylland	Ja	58 / 73	0 (0)	79	(68-88)	60	-
Hovedstaden	Nej	151 / 229	0 (0)	66	(59-72)	54	62
Albertslund	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Allerød	Nej	#	0 (0)	#	#	0	-
Ballerup	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	#
Bornholm	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Brøndby	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Dragør	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Egedal	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	75	#
Fredensborg	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	67	100
Frederiksberg	Nej	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	#	#
Frederikssund	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Furesø	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	#	-
Gentofte	Ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	75	-
Gladsaxe	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	86	#
Glostrup	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Gribskov	Nej	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0	-
Halsnæs	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Helsingør	Nej	5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	#	#
Herlev	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Hillerød	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	0	#





Hvidovre	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	#	#
Høje-Taastrup	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	#
Hørsholm	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	#	-
Ishøj	Ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	100	#
København	Nej	51 / 79	0 (0)	65	(53-75)	47	43
Lyngby-Taarbæk	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	100	75
Rudersdal	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	100	-
Rødovre	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Vallensbæk	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	#	-
Sjælland	Nej	5 / 12	0 (0)	42	(15-72)	#	#
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Guldborgsund	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Holbæk	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Kalundborg	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Roskilde	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Slagelse	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Syddanmark	Nej	180 / 289	0 (0)	62	(56-68)	68	64
Assens	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	63	71
Billund	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	50	#
Esbjerg	Nej	14 / 34	0 (0)	41	(25-59)	55	64
Fredericia	Nej	16 / 22	0 (0)	73	(50-89)	86	89
Faaborg-Midtfyn	Ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	80	75
Haderslev	Nej	4 / 14	0 (0)	29	(8-58)	23	#
Kerteminde	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	83	50
Kolding	Ja	23 / 28	0 (0)	82	(63-94)	90	72
Langeland	Nej	#	0 (0)	#	#	60	#
Middelfart	Ja	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	82	71
Nordfyns	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	83	80
Nyborg	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	57	67
Odense	Nej	20 / 32	0 (0)	63	(44-79)	74	74
Svendborg	Nej	4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	63	#
Sønderborg	Nej	12 / 18	0 (0)	67	(41-87)	81	75
Tønder	Nej	#	0 (0)	#	#	#	0
Varde	Nej	4 / 12	0 (0)	33	(10-65)	91	75
Vejen	Nej	7 / 14	0 (0)	50	(23-77)	27	38
Vejle	Nej	19 / 27	0 (0)	70	(50-86)	68	44
Ærø	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Aabenraa	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	100	100
Midtjylland	Ja	128 / 158	0 (0)	81	(74-87)	91	80
Favrskov	Ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100	100
Hedensted	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	100	#





Herning	Ja	19 / 20	0 (0)	95	(75-100)	100	80
Holstebro	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	80	100
Horsens	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	92	63
Ikast-Brande	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	#
Lemvig	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Norddjurs	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	#	#
Odder	Ja	#	0 (0)	#	#	#	#
Randers	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	78	60
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	#
Samsø	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Silkeborg	Ja	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	100	#
Skanderborg	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	75	100
Skive	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100	#
Struer	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#	#	#
Viborg	Ja	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	100	#
Århus	Nej	27 / 39	0 (0)	69	(52-83)	79	82
Nordjylland	Ja	58 / 73	0 (0)	79	(68-88)	60	-
Brønderslev	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Frederikshavn	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	75	-
Hjørring	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	#	-
Jammerbugt	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	60	-
Mariager	Ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	#	-
Morsø	Nej	#	0 (0)	#	#	#	-
Rebild	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	#	-
Thisted	Ja	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	45	-
Vesthimmerlands	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	-
Aalborg	Nej	13 / 20	0 (0)	65	(41-85)	58	-

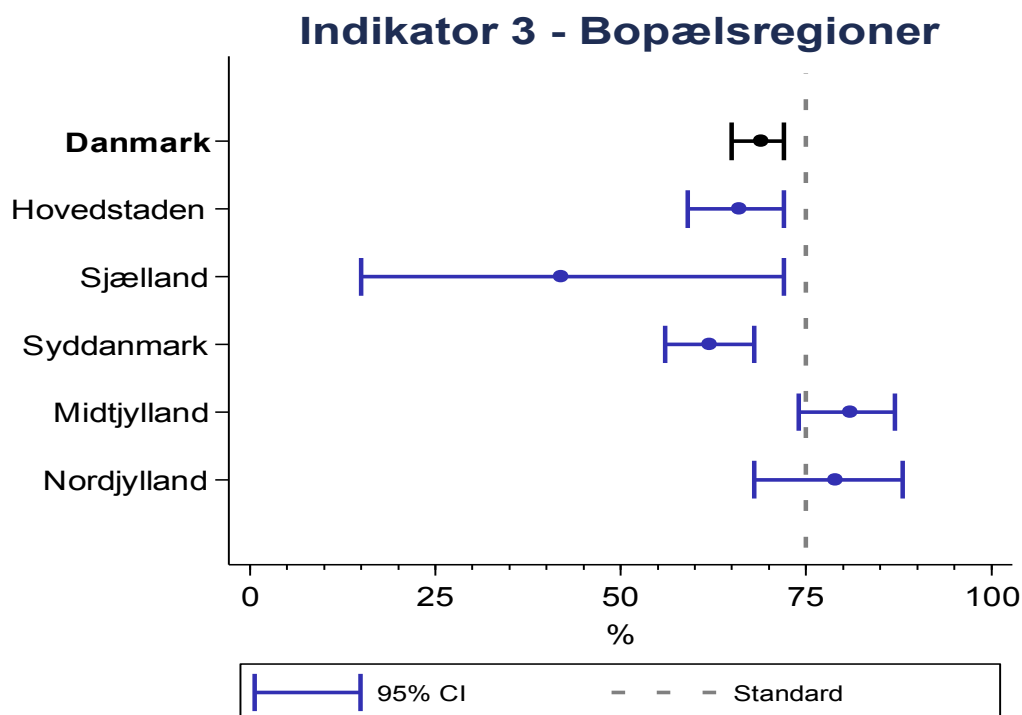
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

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

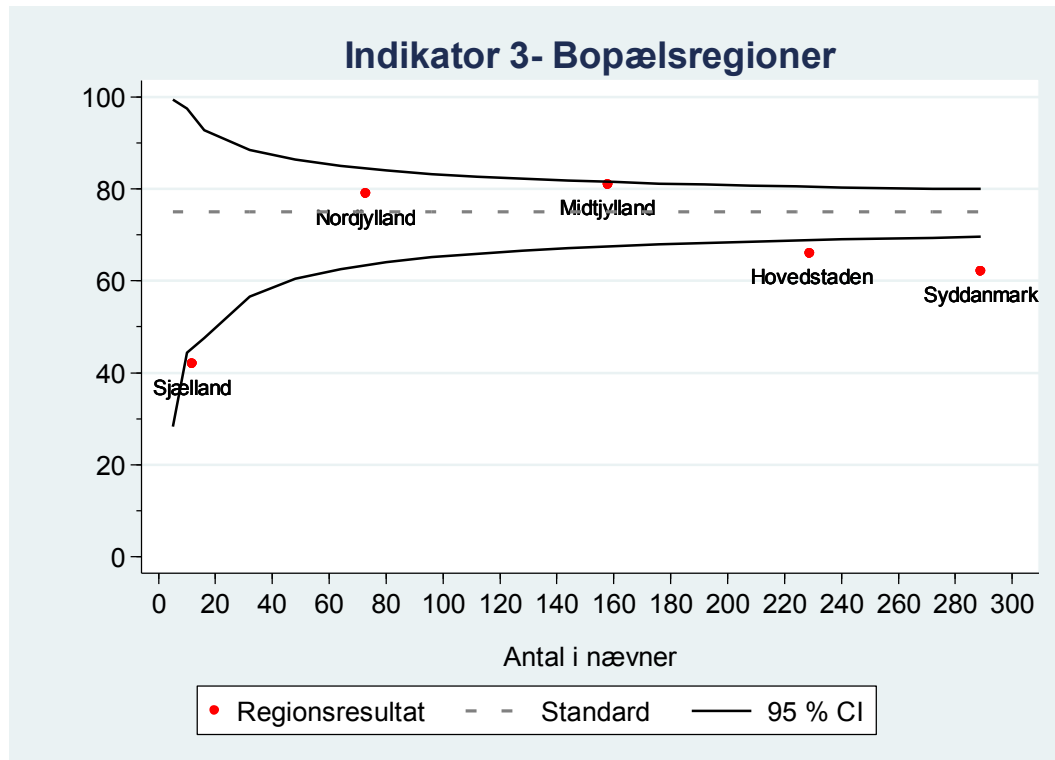
Bemærkning: Ovenstående tabel er opdelt efter patienternes bopælskommuner og bopælsregioner. Et barns bopælsregion stemmer ikke nødvendigvis overens med barnets region baseret på kontaktsygehus.

**Figur 2.8 - Konfidensinterval-plot bopælsregioner**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 3 Håndfunktion for bopælsregioner.

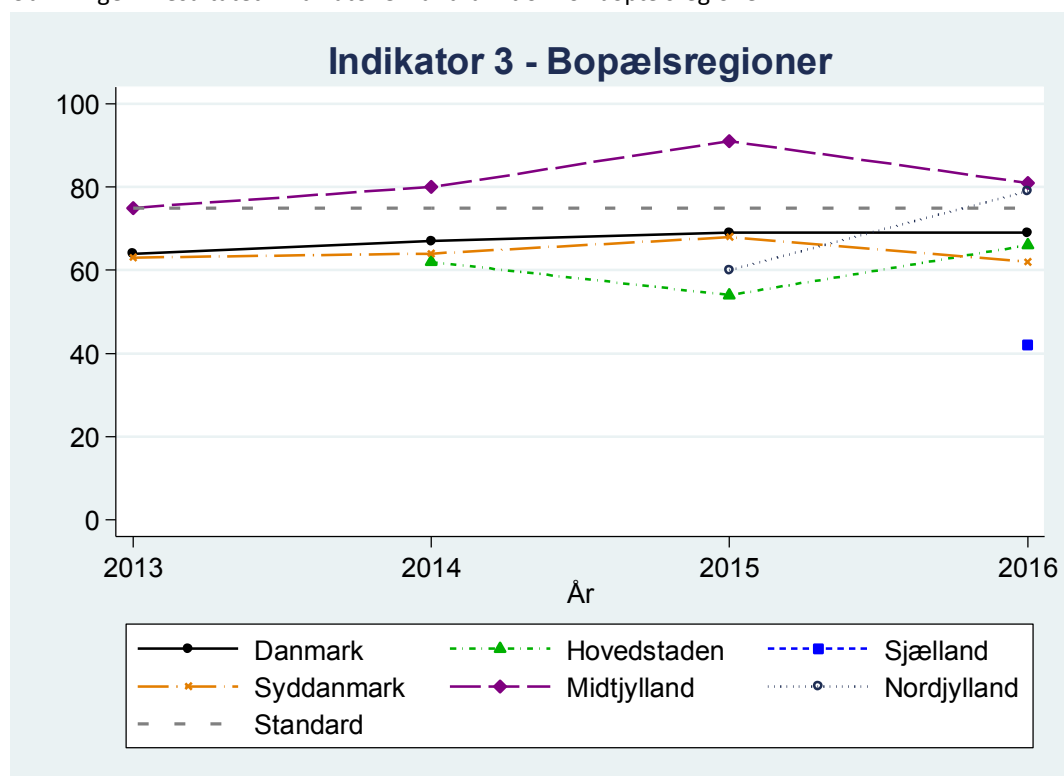
**Figur 2.9 - Funnelploot bopælsregioner**

Indikatorresultater for Indikator 3 Håndfunktion i forhold til standarden for bopælsregioner.



**Figur 2.10- Trend bopælsregioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 3 Håndfunktion for bopælsregioner.



2.6.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 3

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapporten i alderen 0-14 år i ved start af opgørelsesåret. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 3 er 761 patienter. Datakompletheden er 100%, da alle patienter i patientpopulationen indgår i nævnerpopulationen.

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 69% (95%CI: 65%-72%). Nationalt har andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion via MACS været stort set uændret fra 2014 (67%) til 2016 (69%) (Tabel 2.4).

På bopælsregionsniveau opfylder Region Midtjylland (81%) og Region Nordjylland (79%) den vedtagne standard. Region Hovedstaden (66%), Region Sjælland (42%), og Region Syddanmark (62%) opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.5, Figur 2.8).

Funnelplot viser, at Region Midtjylland og Region Nordjylland ligger over den vedtagne standard for Indikator 3. Region Hovedstaden, Region Sjælland og Region Syddanmark ligger under den vedtagne standard og under 95% konfidensgrænserne (Figur 2.9).

På bopælsregionsniveau for Indikator 3 er udviklingen over tid i Region Hovedstaden er faldende fra 2014 til 2015 og stigende i 2016. Udviklingen i Region Syddanmark let stigende fra 2014 til 2015 og faldende i 2016. I Region Midtjylland er udviklingen let stigende fra 2014 til 2015 og faldende i 2016 (Figur 2.10).

I alt er der 45 kommuner som opfylder standarden (Ja), og ud af disse har 8 kommuner en nævnerpopulation større end 9 patienter. Der er i 47 kommuner der ikke opfylder den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.6). Andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS, varierer fra 0% til 100% med meget varierende nævnerpopulationer (Tabel 2.4).





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

2.6.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 3

Standarden for indikator 3, Håndfunktion, er ikke opfyldt på landsplan. Standarden er opfyldt på bopælsregionsniveau i to regioner: Midtjylland og Nordjylland. Desuden opfylder 44 kommuner standarden. Årets resultater viser, at det er muligt at opfylde standarden på bopælsregionsniveau, i kommuner med få patienter i nævnerpopulationen og i større kommuner, med mere end 9 patienter i nævner populationen. I de 77 kommuner med mindre end 20 patienter i nævnerpopulationen vil én patient, der ikke har fået vurderet håndfunktion betyde at standarden ikke er opfyldt. Dette betyder at resultaterne for størstedelen af kommunerne bør fortolkes med forsigtighed, ligesom det er relevant at drøfte hvilket patientgrundlag en enhed bør have, for at sikre et tilbud af høj kvalitet jf. princippet om at "øvelse gør mester".

Tilbage meldinger fra regionerne viser at praktiske forhold og organisatoriske rammer er afgørende for at opfylde standarden. Følgende tiltag er iværksat for at opnå en øget grad af opfyldelse af standarden:

- Udpregning af kommunale kontaktpersoner, der fungerer som tværsektorielt bindeled.
- Indgåelse af sundhedsaftaler og lokale samarbejdsaftaler, der beskriver ansvarsfordelingen mellem regionale og kommunale enheder, herunder aftaler der sikre opfølgning af patienter, der ikke har tilbud om kontinuerlig ergoterapeutisk indsats.
- Kvartalsvis afrapportering til kommunerne, gennem de regionale CPOP koordinatore.
- Ansættelse af ergoterapeuter i kommuner, hvor der ikke inden implementeringen af CPOP var tilbud om kommunale ergoterapi til børn med CP.

CPOP opfølgingsprogrammet for Cerebral Parese har pr. 1.1.2016 ændret de kliniske anbefalinger til opfølgning, så patienter med GMFCS niveau I og MACS niveau I i alderen 6-14 år, ikke længere er omfattet af anbefalingen om årlig vurdering af grovmotorisk funktion og håndfunktion. Årets resultater er derfor påvirket af, at der er 37 patienter, der indgår i nævnerpopulationen, selvom de ikke er omfattet af de kliniske anbefalinger om årlige undersøgelser i 2016. De supplerende analyser i Tabel A.2. indikator 3 – Håndfunktion viser, at 16 af disse patienter har fået vurderet deres håndfunktion, mens 21 patienter ikke har fået vurderet deres håndfunktion i indikatoråret. Dermed har forskellen mellem indikatorbeskrivelserne og de kliniske anbefalinger kun haft en mindre betydning for årets resultater.

2.6.3 Anbefaling til Indikator 3

Databasestyregruppen anbefaler at de regionale CPOP koordinatore i samarbejde med de kommunale kontaktpersoner afdækker om mulige årsager til, at nogle patienter får vurderet håndfunktion. Det kunne fx være deltagere uden kontinuerlig ergoterapeutisk indsats, patienter der modtager ergoterapeutiske tilbud under bestemte lovgivningsområder, patienter der fravælger tilbuddet eller patienter i kommuner, hvor der ikke er ansat ergoterapeuter på området.

Databasestyregruppen anbefaler desuden at der fortsat arbejdes med at afklare og beskrive ansvarsfordelingen mellem de involverede enheder i regionale sundhedsaftaler eller alternativt lokale samarbejdsaftaler.

Desuden anbefaler databasestyregruppen at de faglige miljøer drøfter hvilket patientgrundlag en enhed bør have for at sikre tilbud af høj kvalitet og om det er muligt at opføre den organisatoriske kvalitet af tilbuddene til patienter med cerebral parese.





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.

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

Formål: Diagnosen cerebral parese kan være vanskelig at stille i barnets første leveår, derfor 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 2.5 - Indikatorresultater 4 - Diagnose Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2016	(95% CI)	2015	2014
				Procentdel		Procentdel	Procentdel
Danmark	Ja	480 / 483	0 (0)	99	(98-100)	94	95
Hovedstaden	Ja	134 / 136	0 (0)	99	(95-100)	84	88
Sjælland	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Syddanmark	Ja	228 / 229	0 (0)	100	(98-100)	98	97
Midtjylland	Ja	82 / 82	0 (0)	100	(96-100)	94	85
Nordjylland	Ja	35 / 35	0 (0)	100	(90-100)	94	-
Hovedstaden	Ja	134 / 136	0 (0)	99	(95-100)	84	88
Herlev	Ja	27 / 27	0 (0)	100	(87-100)	100	100
Hillerød	Ja	34 / 34	0 (0)	100	(90-100)	100	100
Hvidovre	Ja	44 / 44	0 (0)	100	(92-100)	100	100
Rigshospitalet	Nej	29 / 31	0 (0)	94	(79-99)	#	#
Sjælland	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Syddanmark	Ja	228 / 229	0 (0)	100	(98-100)	98	97
Esbjerg	Ja	36 / 37	0 (0)	97	(86-100)	90	96
Kolding	Ja	94 / 94	0 (0)	100	(96-100)	100	100
Odense	Ja	76 / 76	0 (0)	100	(95-100)	100	94
Aabenraa	Ja	22 / 22	0 (0)	100	(85-100)	100	100
Midtjylland	Ja	82 / 82	0 (0)	100	(96-100)	94	85
Herning	Ja	24 / 24	0 (0)	100	(86-100)	93	100
Randers	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	83	#
Viborg	Ja	13 / 13	0 (0)	100	(75-100)	100	#
Aarhus	Ja	34 / 34	0 (0)	100	(90-100)	95	73
Nordjylland	Ja	35 / 35	0 (0)	100	(90-100)	94	-
Hjørring	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100	-
Aalborg	Ja	30 / 30	0 (0)	100	(88-100)	93	-

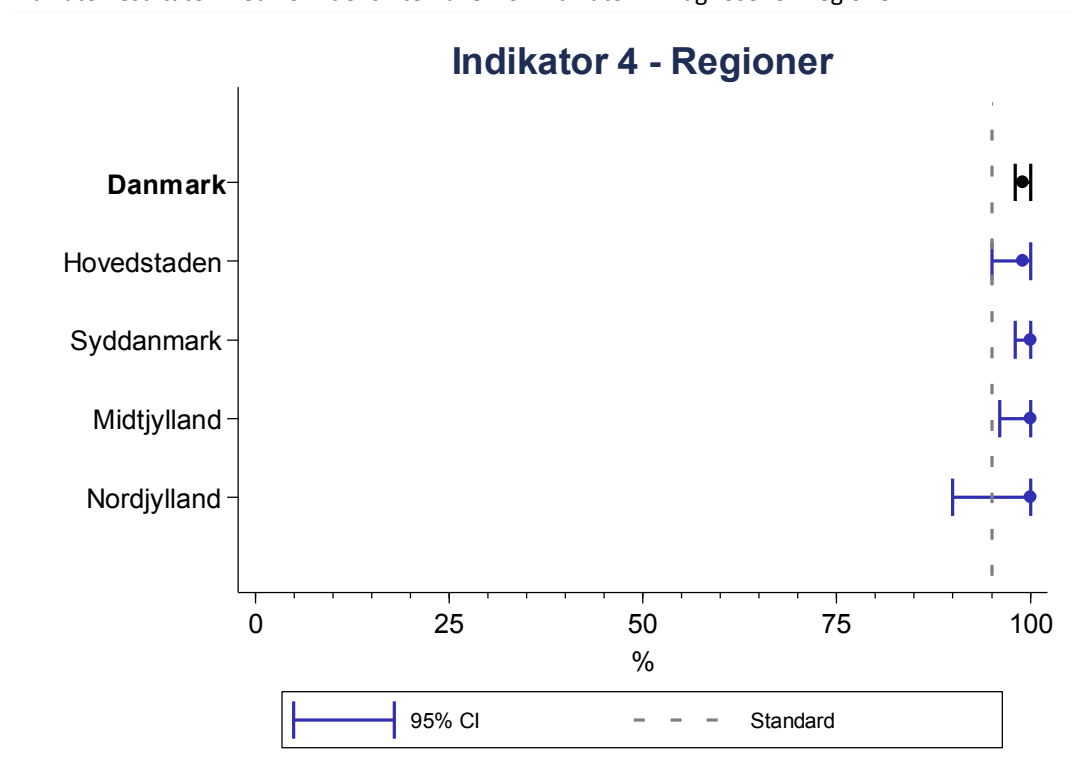
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

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

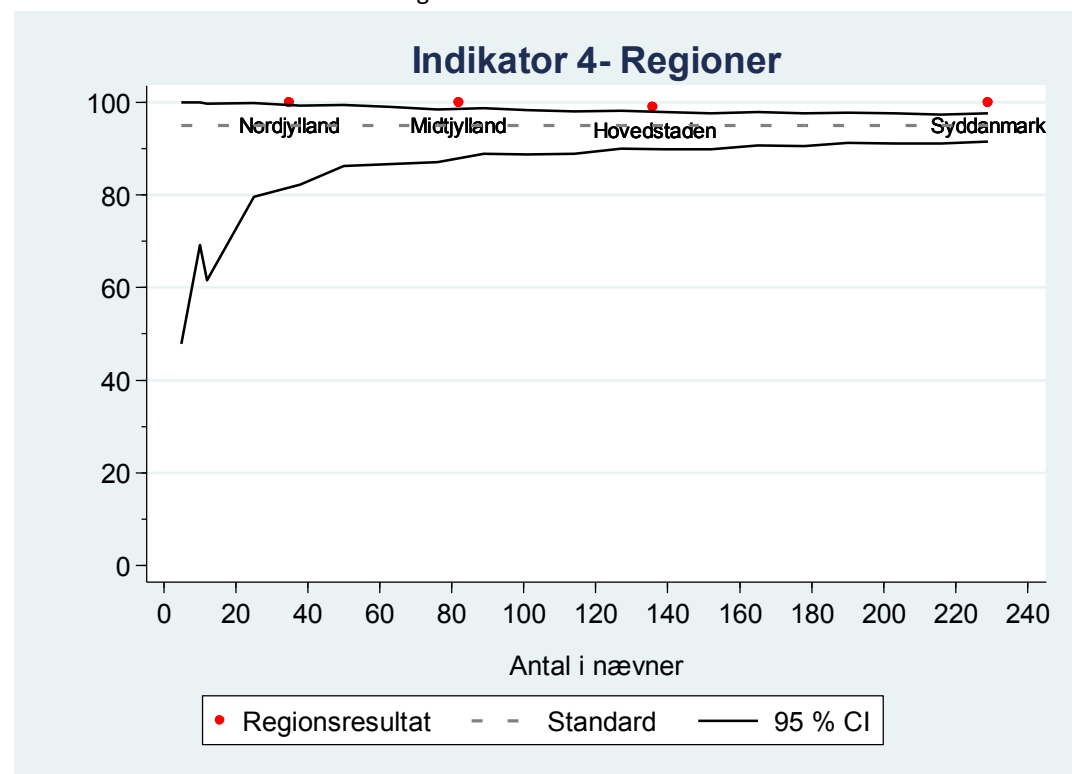


**Figur 2.11 - Konfidensinterval-plot Regioner**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 4 Diagnose for Regioner.

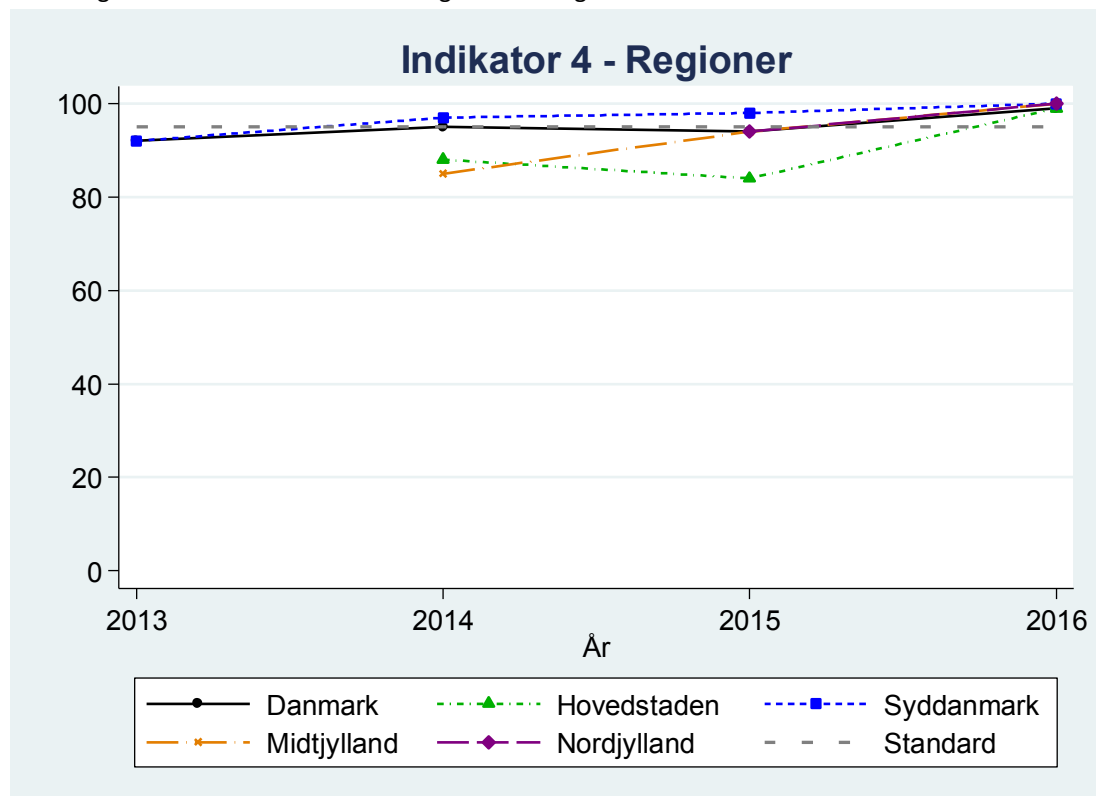
**Figur 2.12 - Funnelploot Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 4 Diagnose i forhold til standarden.

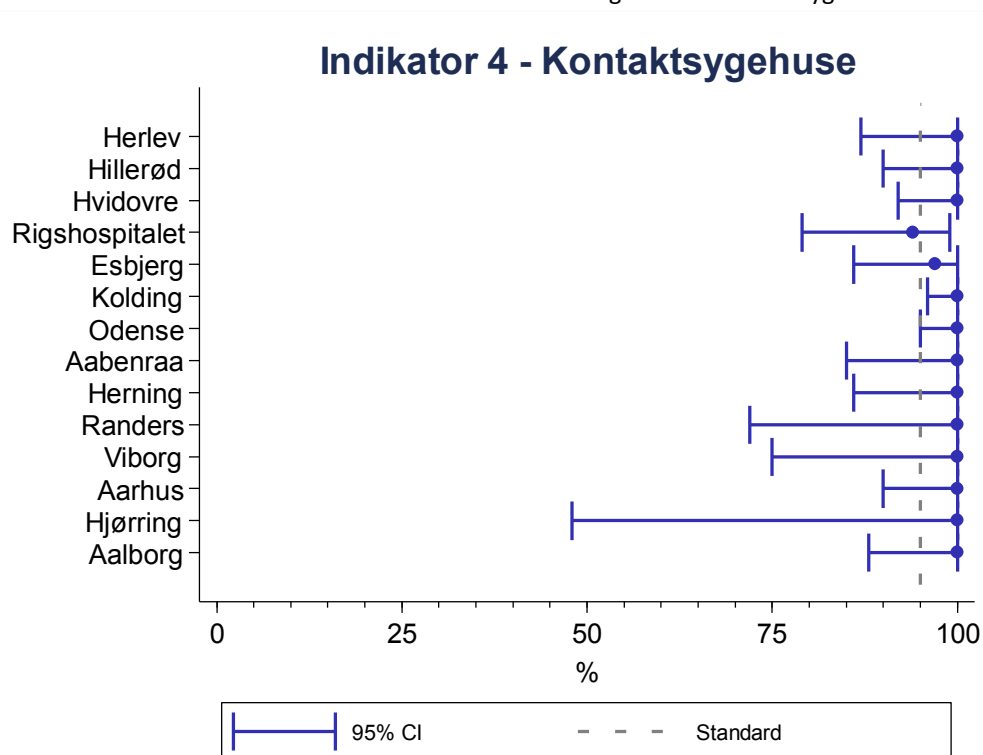


**Figur 2.13 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 4 Diagnose for Regioner.

**Figur 2.14 - Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 4 Diagnose for kontaktsygehuse.





2.7.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 4

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation i alderen 5-14 år ved start af opgørelsesåret. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 4 er 483 patienter. Datakompletheden er 100%, da alle patienter i patientpopulationen i alderen 5-14 år ved starten af opgørelsesåret indgår i nævnerpopulationen.

I forbindelse med opfyldelse af denne indikator bemærk da, 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 inkluderer 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 diagnosen.

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 99% (95%CI: 98%-100%). Nationalt har andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese, været let faldende fra 2014 (95%) til 2015 (94%) og stigende i 2016 (99%) (Tabel 2.5).

På regionsniveau opfylder Region Hovedstaden (99%), Region Sjælland (100%), Region Syddanmark (100%), Region Midtjylland (100%) og Region Nordjylland (100%) den vedtagne standard (Ja) (Tabel 2.5, Figur 2.11).

Funnelplot viser, at Region Hovedstaden, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland ligger over den vedtagne standard for Indikator 4 (Figur 2.12).

På regionsniveau for Indikator 4 har udviklingen over tid i Region Hovedstaden været let faldende fra 2014 til 2015, og stigende i 2016. I Region Syddanmark og Region Midtjylland har udviklingen over tid været stigende fra 2014 til 2016 for andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese (Figur 2.13).

På kontaktsygehusniveau i opfylder 14 den vedtagne standard (Ja), og to enheder har en nævnerpopulation med færre end 9 patienter. Et kontaktsygehus opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.5). Andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese varierer fra 94% til 100% (Tabel 2.5).

På kontaktsygehusniveau for Indikator 4 har udviklingen over tid generelt været stigende i perioden 2014 til 2016, for andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese.

Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 4 er størst i Region Syddanmark og mindst i Region Sjælland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen (Tabel 2.5).

2.7.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 4

Standarden for indikator 4, Diagnose er opfyldt på landsplan, hvilket er en forbedring sammenlignet med resultaterne fra 2014 og 2015, hvilket er meget tilfredsstillende. Årets resultater viser at det er muligt at opfylde standarden på både større og mindre sygehuse. På landsplan er der kun 3 patienter, hvor der ikke er taget stilling til om patienten opfylder kriterierne for CP i den neuropædiatriske protokol.

Tilbagemeldinger fra regioner og sygehus enheder viser at det med lokale målrettede indsatser, er muligt at sikre opfyldelse af standarden, men de forholdsvist små nævnerpopulationer kan betyde at en enhed ikke opfylder standarden, hvis en enkelt eller få patienter mangler at få udfyldt den neuropædiatriske protokol.

2.7.3 Anbefaling til Indikator 4

Databasestyregruppen anbefaler at der fortsat arbejdes på at optimere arbejdsgange og sikre de organisatoriske tilpasninger, der er nødvendige, for at sikre at der tages stilling til om patienterne 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 neuropædiater. Indikator 5 skal måle hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der tilbydes røntgen opfølgning, vurdering af grovmotorisk funktion med GMFCS, vurdering af håndfunktion 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. 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 Årsrapporten.

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 2.6 – Indikatorresultater 5 – Alle indikatorer opfyldt Region og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2016	2015	2014	
				Procentdel	Procentdel	Procentdel	
				(95% CI)			
Danmark	Ja	475 / 761	0 (0)	62	(59-66)	61	60
Hovedstaden	Nej	135 / 238	0 (0)	57	(50-63)	40	56
Sjælland	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Syddanmark	Nej	172 / 300	0 (0)	57	(52-63)	62	57
Midtjylland	Ja	113 / 152	0 (0)	74	(67-81)	85	68
Nordjylland	Ja	55 / 70	0 (0)	79	(67-87)	55	-
Hovedstaden	Nej	135 / 238	0 (0)	57	(50-63)	40	56
Herlev	Ja	45 / 53	0 (0)	85	(72-93)	78	69
Hillerød	Nej	18 / 57	0 (0)	32	(20-45)	16	50
Hvidovre	Nej	41 / 73	0 (0)	56	(44-68)	26	38
Rigshospitalet	Nej	31 / 55	0 (0)	56	(42-70)	41	64
Sjælland	Nej	#	0 (0)	#	#	-	-
Syddanmark	Nej	172 / 300	0 (0)	57	(52-63)	62	57
Esbjerg	Nej	15 / 48	0 (0)	31	(19-46)	56	52
Kolding	Ja	85 / 122	0 (0)	70	(61-78)	62	60
Odense	Nej	55 / 102	0 (0)	54	(44-64)	63	56
Aabenraa	Ja	17 / 28	0 (0)	61	(41-78)	70	61
Midtjylland	Ja	113 / 152	0 (0)	74	(67-81)	85	68
Herning	Ja	35 / 43	0 (0)	81	(67-92)	93	48
Randers	Ja	16 / 21	0 (0)	76	(53-92)	73	73
Viborg	Ja	19 / 28	0 (0)	68	(48-84)	88	88
Aarhus	Ja	43 / 60	0 (0)	72	(59-83)	84	74





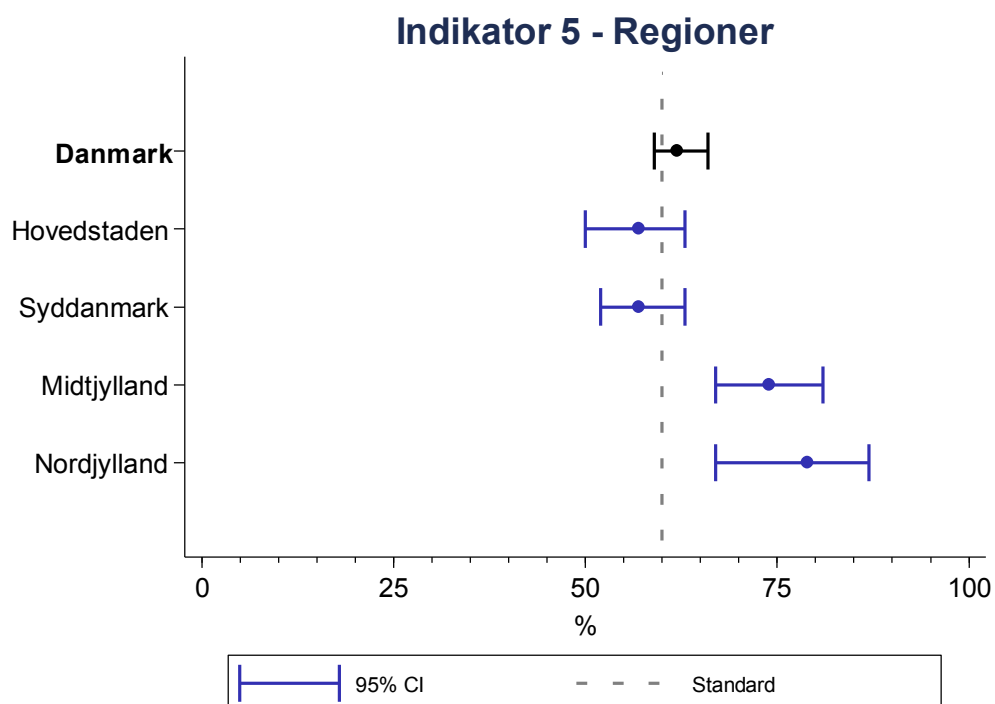
Nordjylland	Ja	55 / 70	0 (0)	79	(67-87)	55	-
Hjørring	Ja	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	80	-
Aalborg	Ja	46 / 59	0 (0)	78	(65-88)	51	-

- : 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".

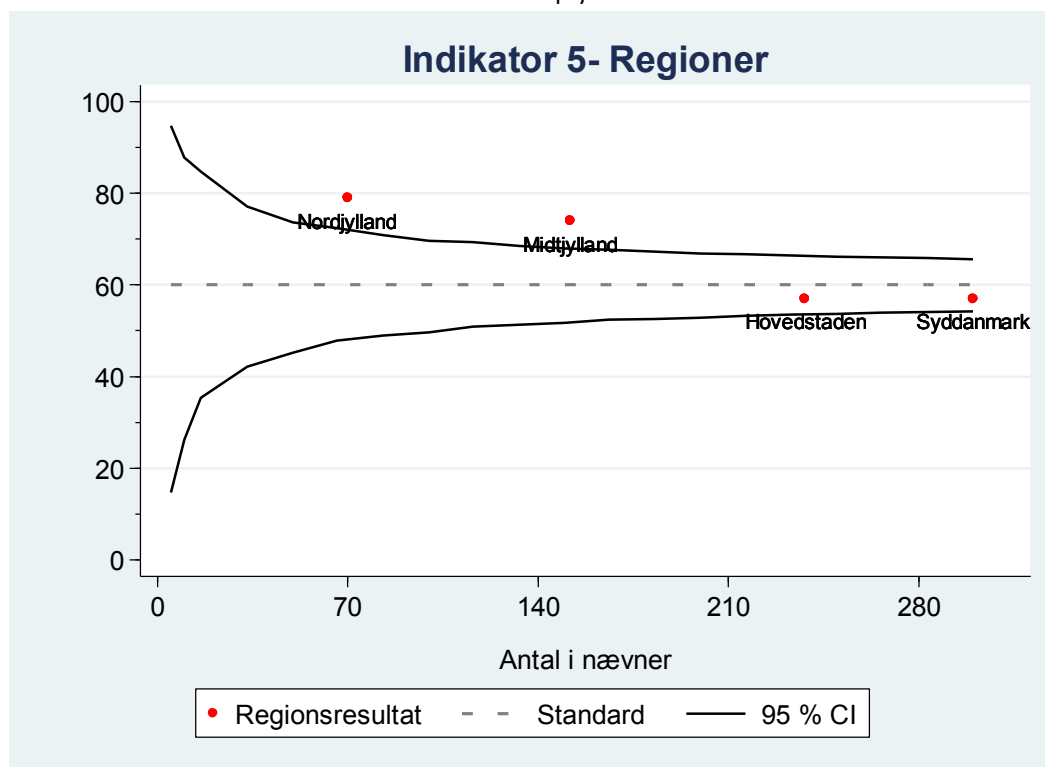
Figur 2.15 - Konfidensinterval-plot Regioner

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 5 alle indikatorer opfyldt for Regioner.

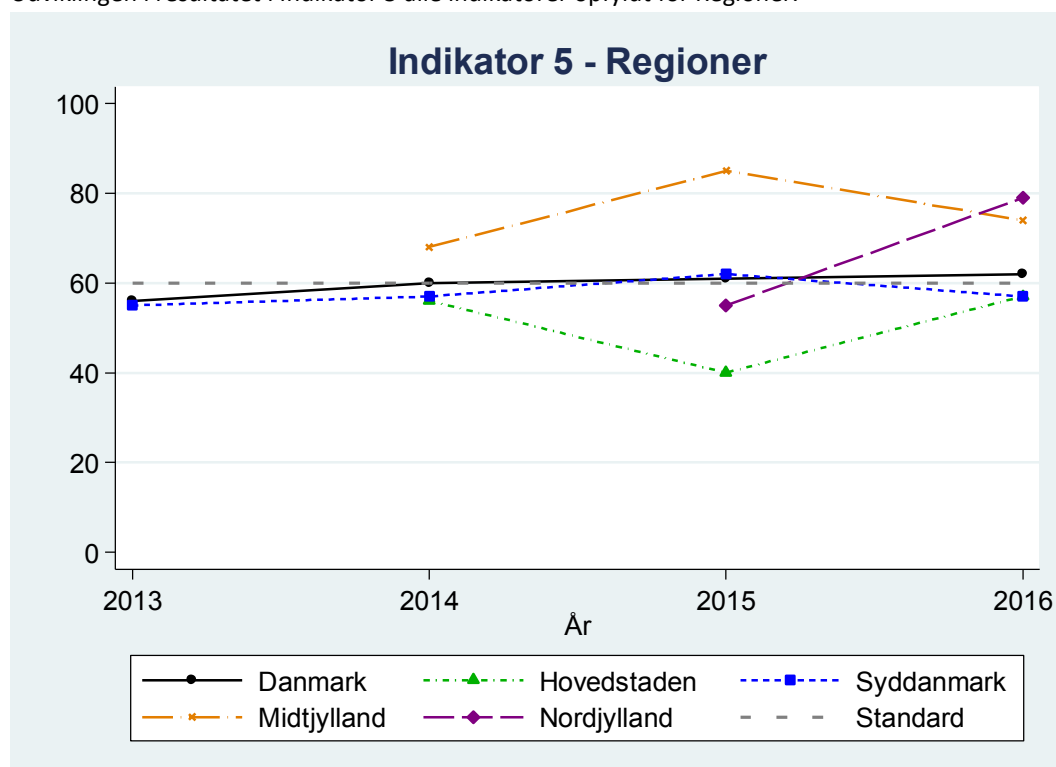


**Figur 2.16 - Funnelploj Regioner**

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

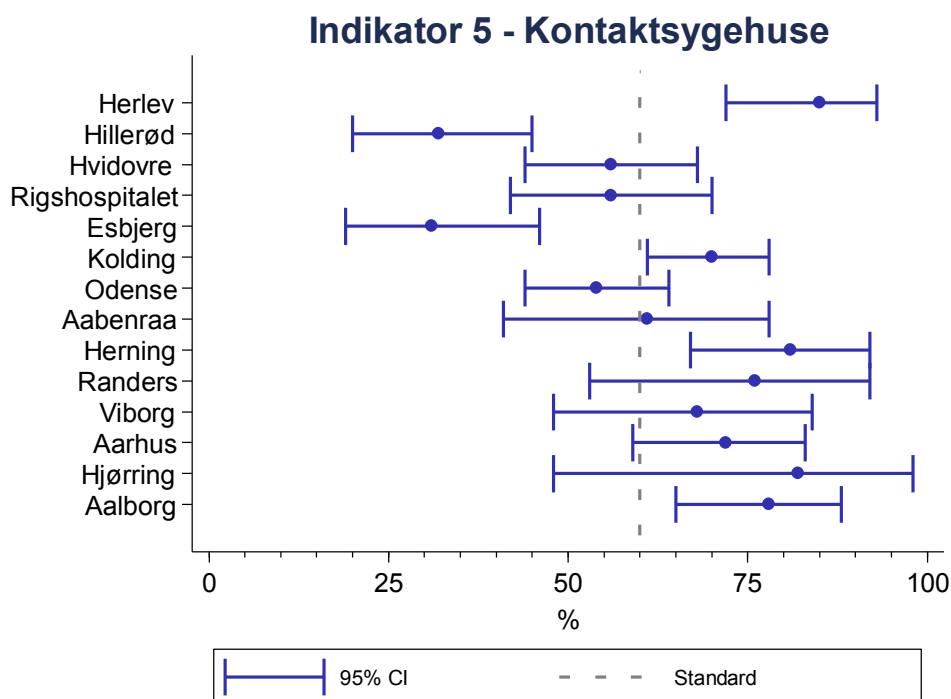
**Figur 2.17 - Trend for Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 5 alle indikatorer opfyldt for Regioner.



**Figur 2.18 - Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 5 alle indikatorer opfyldt 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 Årsrapporten. Den samlede nævnerpopulation for opgørelse af Indikator 5 er 761 patienter.

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 58% (95%CI: 54%-61%). Nationalt har andelen af patienter, hvor alle fire procesindikatorer er opfyldt været stabil fra 2014 (56%) til 2015 (58%) og uændret 2016 (58%) (Tabel 2.6).

På regionsniveau i opfylder Region Midtjylland (72%) og Region Nordjylland (77%) den vedtagne standard. Region Hovedstaden (49%) og Region Syddanmark (54%) opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.6, Figur 2.15).

Funnelploppet viser, at Region Midtjylland og Region Nordjylland ligger over den vedtagne standard for Indikator 5. Region Syddanmark ligger under standarden, men inden for 95% konfidensgrænserne. Region Hovedstaden ligger under standarden og udenfor 95% konfidensgrænserne (Figur 2.16).

På regionsniveau for Indikator 5 har udviklingen over tid i Region Hovedstaden har udviklingen været faldende fra 2014 til 2015 og stigende i 2016. I Region Syddanmark har udviklingen været let stigende 2014 til 2015 og let faldende i 2016. For Region Midtjylland har udviklingen over tid været stigende 2014 til 2015 og let faldende i 2016 (Figur 2.17). Andelen af patienter, hvor indikator 1-4 alle er opfyldt varierer fra 30% til 78% (Tabel 2.6).

På kontaktsygehusniveau opfylder 8 kontaktsygehuse den vedtagne standard (Ja) og 7 kontaktsygehuse opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.6, Figur 2.18).





Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 5 er størst i Region Syddanmark og mindst i Region Sjælland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen (Tabel 2.6).

2.8.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 5

Standarden for indikator 5, Alle indikatorer opfyldt, er opfyldt på landsplan hvilket er en forbedring sammenlignet med resultaterne fra 2014 og 2015. Resultater viser at det er muligt at opfylde standarden på både regionalt (Region Nordjylland og Region Midtjylland) og sygehus niveau (Herlev, Kolding, Herning, Randers, Viborg, Aarhus, Hjørring og Aalborg), hvilket er meget tilfredsstillende.

Indikator 5 afspejler den samlede kvaliteten i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, fordi den inkluderer data fra både regional og kommunal sundhedsvæsen.

Da indikatoren er en "all-or-not-all" af de første fire indikatorer, vil en forbedring af målopfyldelsen i disse betyde en forbedring af resultatet i indikator 5. De faglige kliniske kommentarer er udspecificeret ved indikator 1-4.

2.8.3 Anbefaling til Indikator 5

Databasestyregruppens anbefalinger er beskrevet ved indikator 1-4.



2.9 Indikator 6 – Luksation af hofte

Resultatindikatoren skal måle, hvor stor en andel patienterne der ikke får en hofteluksation.

Standard: Minimum 95%

Tæller: Patienter, hvor MI i den seneste udfyldte røntgen protokol ikke er på 100% (100%=hofteluksation) på mindst en hofte.

Nævner: Patienter i alderen 0-7 år med et registreret GMFCS niveau på III-V ved start af opgørelsesåret med udfyldt hofterøntgen protokol i opgørelsesperioden.

Formål: At angive, hvor stor en andel af patienter, der ikke oplever en hofteluksation i opgørelsesåret.

Tabel 2.7 – Indikatorresultater 6 – Luksation af hofte Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2016	2015	2014	
				Procentdel (95% CI)	Procentdel	Procentdel	
Danmark	Ja	161 / 163	93 (36)	99 (96-100)	98	94	
Hovedstaden	Ja	43 / 44	56 (56)	98 (88-100)	100	100	
Sjælland		0 / 0	0 (.)	-	-	-	-
Syddanmark	Ja	47 / 48	16 (25)	98 (89-100)	100	97	
Midtjylland	Ja	52 / 52	9 (15)	100 (93-100)	95	87	
Nordjylland	Ja	19 / 19	12 (39)	100 (82-100)	100	-	
Hovedstaden	Ja	43 / 44	56 (56)	98 (88-100)	100	100	
Herlev	Ja	12 / 12	4 (25)	100 (74-100)	100	#	
Hillerød	Ja	7 / 7	24 (77)	100 (59-100)	#	#	
Hvidovre	Ja	15 / 15	8 (35)	100 (78-100)	100	-	
Rigshospitalet	Nej	9 / 10	20 (67)	90 (55-100)	100	#	
Sjælland		0 / 0	0 (.)	-	-	-	-
Syddanmark	Ja	47 / 48	16 (25)	98 (89-100)	100	97	
Esbjerg	Ja	4 / 4	3 (43)	100 (40-100)	100	86	
Kolding	Ja	24 / 25	5 (17)	96 (80-100)	100	100	
Odense	Ja	14 / 14	8 (36)	100 (77-100)	100	100	
Aabenraa	Ja	5 / 5	0 (0)	100 (48-100)	#	#	
Midtjylland	Ja	52 / 52	9 (15)	100 (93-100)	95	87	
Herning	Ja	16 / 16	3 (16)	100 (79-100)	92	#	
Randers	Ja	5 / 5	2 (29)	100 (48-100)	100	#	
Viborg	Ja	12 / 12	2 (14)	100 (74-100)	100	#	
Aarhus	Ja	19 / 19	2 (10)	100 (82-100)	92	78	
Nordjylland	Ja	19 / 19	12 (39)	100 (82-100)	100	-	
Hjørring	Ja	4 / 4	4 (50)	100 (40-100)	#	-	
Aalborg	Ja	15 / 15	8 (35)	100 (78-100)	100	-	

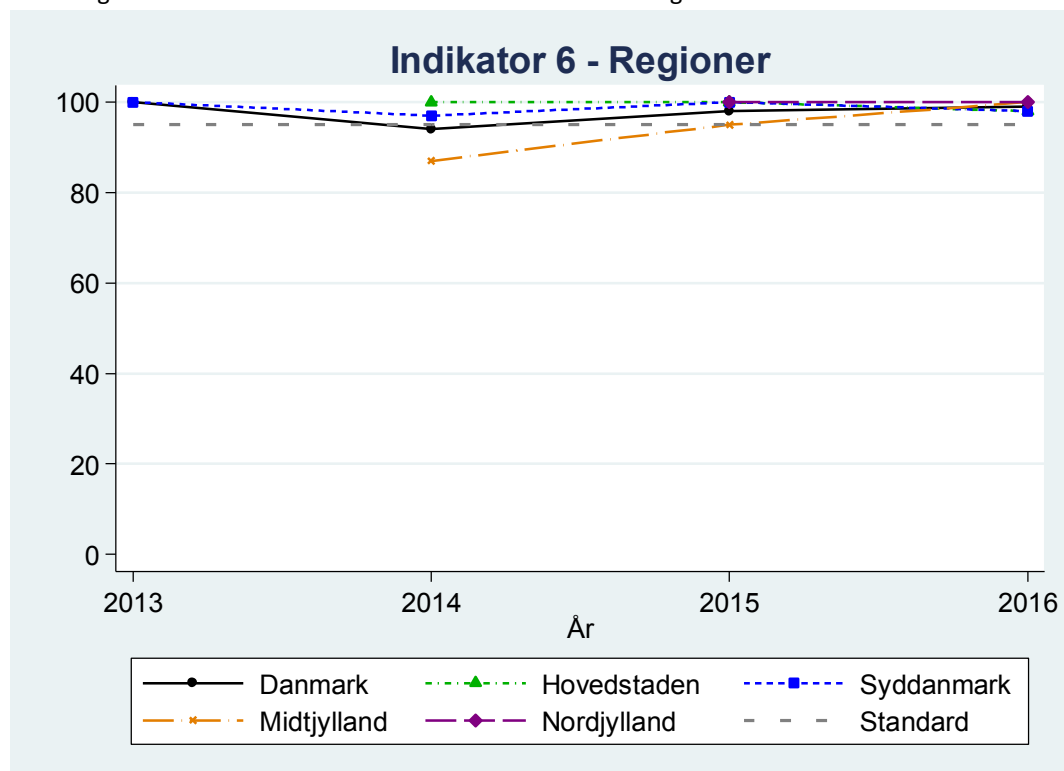
- : Der er ingen (nul) patienter i nævneren og derfor kan der ikke beregnes en procentdel eller konfidensinterval.

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



**Figur 2.19 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 6 Luksation af hofte 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, hvor MI er udfyldt i hofterøntgen protokollen. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 6 er 163 patienter og datakompletheden er 64% (svarende til 36% med uoplyste forløb). Uoplyste forløb dækker over patienter med manglende klassificering af GMFCS-niveau eller manglende udfyldelse af MI ved start af opgørelsesåret, og de indgår derfor i den potentielle nævner sammen med nævnerpopulationen. Den reduceret datakomplethed bevirker, at resultaterne skal fortolkes med forsigtighed.

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 99% (95%CI: 96%-100%). Nationalt har andelen af patienter, hvor MI er ikke er på 100% på mindst en hofte været let stigende fra 2014 (94%) til 2016 (99%) (Tabel 2.7).

På regionsniveau opfylder Region Hovedstaden (98%), Region Syddanmark (98%), Region Midtjylland (100%) og Region Nordjylland (100%) den vedtagne standard (Ja) (Tabel 2.7).

På regionsniveau for Indikator 6 har udviklingen over tid i Region Hovedstaden været stabil i 2014 til 2015 og let faldende i 2016. I Region Syddanmark har udviklingen været let stigende fra 2014 til 2015 og let faldende i 2016. I Region Midtjylland har udviklingen over tid været stigende fra 2014 til 2016 (Figur 2.19).

På kontaktsygehusniveau varierer andelen af patienter, hvor MI ikke er på 100% på mindst en hofte, fra 90% til 100%. Det skal bemærkes, at nævnerpopulationerne for enkelte kontaktsygehuse færre end 9 patienter (Tabel 2.7).

På kontaktsygehusniveau for Indikator 6 har udviklingen over tid fra 2014 til 2016 været relativt stabil (Tabel 2.7).

Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 6 er størst i Region Midtjylland og mindst i Region Sjælland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen (Tabel 2.7).





2.9.2 Faglige kliniske kommentar til Indikator 6

Standarden for indikator 6, Luksation af hofte er opfyldt på landsplan og på regionsniveau.

Da de fleste sygehusenheder har mindre end 20 patienter i nævnerpopulationen vil én patient med lukseret hofte betyde at enheden ikke opfylder standarden. Dette er tilfældet for Rigshospitalet og Sygehus Lillebælt i Kolding. Begge patientforløb har været gennemgået lokalt.

Der ses et betydeligt antal patientforløb der er uoplyste, hvilket kan skyldes manglende registrering af GMFCS niveau ved start af opgørelsesåret og/eller manglende udfyldelse af hofterøntgen protokol i opgørelsesåret.

For at få overblikket over årsagerne til de mange uoplyste forløb, er de 12 uoplyste patientforløb i Region Nordjylland (svarende til 39% uoplyste forløb), blevet gennemgået. Gennemgangen viste at 11 patienter ikke havde et GMFCS niveau ved starten af opgørelsesåret, heraf er 9 patienter klassificeret med GMFCS niveau I eller II i løbet af opgørelsesåret. Gennemgangen viser betydningen af at patienterne får foretaget vurdering af grovmotorisk funktion så tidligt som muligt, for at barnet kan sikres den rette tværfaglige opfølgning.

2.9.3 Anbefaling til Indikator 6

Databasestyregruppen vurderer at der aktuelt ikke er behov for initiativer til at nedbringe antallet af patienter med hofteluksation, men at det fortsat er relevant at følge kvaliteten på området.

Databasestyregruppen anbefalingen til at sikre vurdering af grovmotorisk funktion og hofterøntgen er beskrevet under indikator 1. Hofterøntgen.



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 i alderen 0 til 15 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.





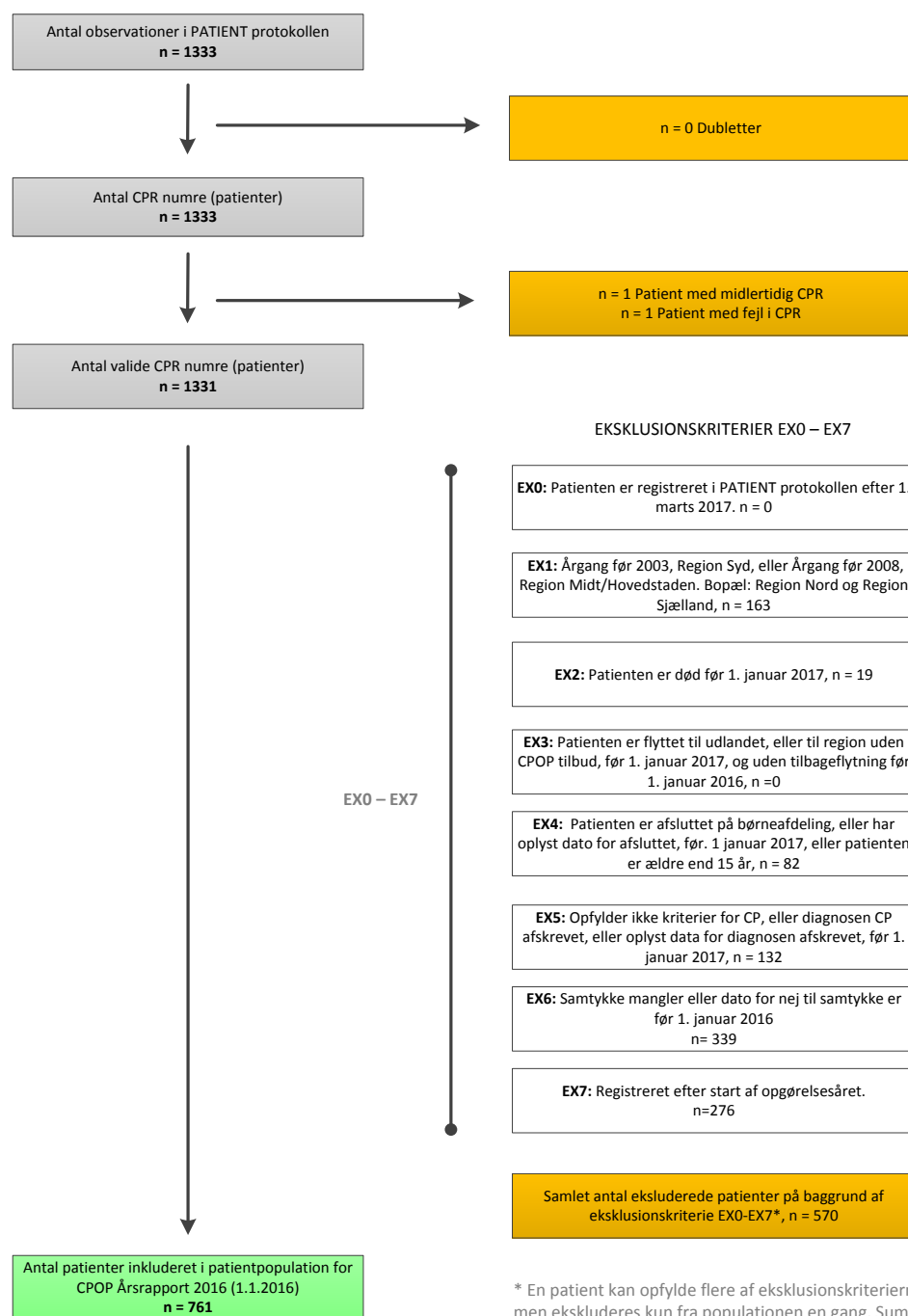
3.3 Deltagere i CPOP-databasen

Der var registreret 1333 patienter i CPOP databasen ved frysningsdato den 1.3.2017.

Flowdiagrammet for patientpopulationen fremgår af Figur 3.1, hvoraf det fremgår at 761 patienter indgår i patientpopulationen for Årsrapporten. 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 Årsrapporten.



**Tabel 3.1 Fordeling Regioner**

Antallet af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2016 og antallet af patienter der per 1.1.2017 opfylder inklusionskriterierne til Årsrapport 2017. Patienterne er opdelt efter kontaktsygehus i henholdsvis Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland, og Region Nordjylland.

Region Hovedstaden		
Enhed	Årsrapport	1.1.2017
Herlev	53	56
Hillerød	57	67
Hvidovre	73	82
Rigshospitalet	55	55
Samlet	238	260

Region Syddanmark		
Enhed	Årsrapport	1.1.2017
Aabenraa	28	35
Esbjerg	48	54
Kolding	122	140
Odense	102	109
Samlet	300	338

Region Sjælland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2017
Holbæk	#	33
NykøbingF	#	9
Næstved	#	24
Roskilde	#	36
Samlet	#	102

Region Nordjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2017
Aalborg	59	69
Hjørring	11	11
Samlet	70	80

Region Midtjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2017
Aarhus	60	81
Herning	43	48
Randers	21	27
Viborg	28	37
Samlet	152	193



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 2016, 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

Data er indhentet fra patientens journal af de regionale enheder.

4.1.2 Neuropædiatrisk protokol

Data er indsamlet af 40 pædiatere ansat ved de pædiatriske afdelinger. Der er indsamlet data på 618 patienter der er med i Årsrapporten. Hver pædiater har i gennemsnit udfyldt den neuropædiatriske protokol på 17 patienter.

4.1.3 Fysioterapeutisk protokol

Der er indsamlet data for 750 patienter i Årsrapporten. I alt er der indsamlet 3431 protokoller siden patienterne er inkluderet i databasen.

4.1.4 Ergoterapeutisk protokol

Der er indsamlet data for 679 patienter i Årsrapporten. I alt er der indsamlet 2523 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 719 patienter i Årsrapporten. Hver børneortopædkirurg har i gennemsnit udfyldt 121 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 fødselsårangange 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 fødselsårangang pr. år, på grund af databasens nuværende opbygning.

Dækningsgrad for fødselsårangang 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 årangang 2009 i disse tre regioner. Dermed kan der i denne årangang 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 fødselsårangang 2009 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårangang 2009, hvilket giver en dækningsgrad på 99%.

Dækningsgrad for fødselsårangang 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 årangang 2010 i de fire regioner. Dermed kan der i denne årangang 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 fødselsårangang 2010 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårangang 2010, hvilket giver en dækningsgrad på 105%.

Dækningsgrad for fødselsårangang 2011 pr. 1. januar 2017

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik for Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland, viser at per 1.1.2017 boede 53.198 børn født i årangang 2011 i de fem regioner. Dermed kan der i denne årangang forventes 112 børn med cerebral parese, svarende til 2,1 pr. 1000 nyfødte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2017 registreret 122 børn fra fødselsårangang 2011 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårangang 2011, hvilket giver en dækningsgrad på 109%.

Metodiske forbehold ved opgørelse af databasens dækningsgrad.

- Den forventede promille på 2,1 børn per år fra DCPR er antaget stabil i de beregnede fødselsårangange.
- 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 fødselsårangang 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.





4.2.2 Dækningsgrad og overensstemmelsesgrad i forhold til Landspatientregisteret (LPR)

CPOP-databasen har i 2016 identificeret og klinisk udvalgt relevante aktionsdiagnoser i LPR i forhold til at udregne dækningsgrad og overensstemmelsesgrad for CPOP-databasen i forhold til LPR.

Der er i CPOP-databasen identificeret 626 børn i fødselsårgangene 2008 – 2011, dvs. børn i 5 års alderen eller ældre har en CP diagnose eller mangler oplysninger omkring CP diagnosen i de respektive regioner efter opstart. I LPR er børn med to forekomster af a-diagnose DG80 (Cerebral parese), DG80 og DG81 (Hemiplegi), DG80 og DG82 (Paraplegi og tetraplegi) inkluderet i forhold til beregningerne som havende CP.

Dækningsgraden er defineret som den andel af patienter der er indberettet til CPOP-databasen i forhold til det samlede antal patienter i LPR med CP plus eventuelle patienter i CPOP-databasen som ikke kunne genfindes i LPR.

Dækningsgraden inkludere årgangene 2008-2011 for alle regioner, og dækningsgraden er i denne Årsrapport på 86%.

Overensstemmelsesgraden er defineret som den andel af patienter der er indberettet i CPOP databasen der kan genfindes i LPR i forhold til antallet af patienter indberettet i CPOP-databasen. Overensstemmelsesgraden er på 84%. En overensstemmelsesgrad over 80% er vaneligt et udtryk for en acceptabel anvendelig algoritme i RKKP regi.

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 i Årsrapporten er 75% for indikator 1, 64% for indikator 6 og 100% for indikatorerne 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.

Datakvaliteten er i denne Årsrapport forbedret pga. den af øgede datakompletheden sammenlignet med tidligere år. Datakvalitet vurderes på nuværende tidspunkt at være overordnet tilfredsstillende, dog undtaget for indikator 1 og 6 som dog er med stigende datakomplethed i denne Årsrapport, og 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 2016 og det foreløbige patientgrundlag for Årsrapport 2017 beskrives nærmere i de følgende afsnit.



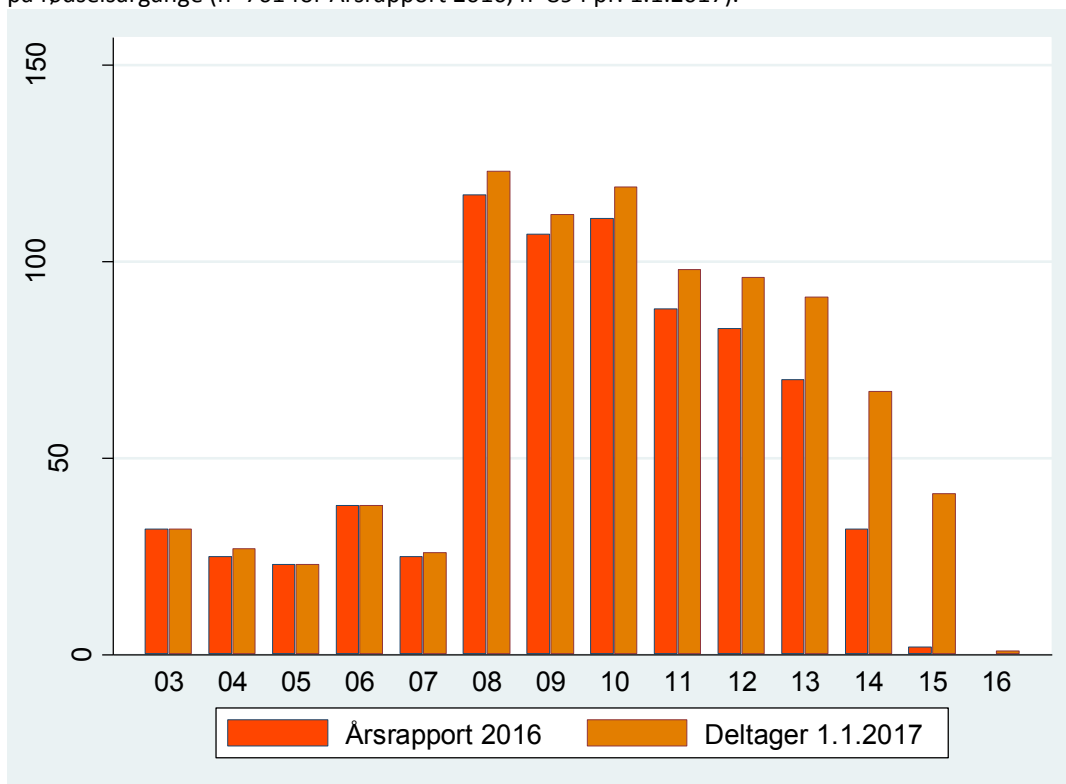


4.5.1 Fødselsårgange

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 2016 er 59% drenge og 41% piger.

Figur 4.1 Fordeling af fødselsårgange

Fordeling af antallet af patienter i Årsrapport 2016 og patienter, der per 1.1.2017 ikke er ekskluderet jævnfør eksklusion kriterierne "EX0-EX7" angivet i flowdiagram over patientpopulation (Figur 3.1) til Årsrapport 2016, fordelt på fødselsårgange (n=761 for Årsrapport 2016, n=894 pr. 1.1.2017).





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 4.2 Fordeling efter subtype og Figur 4.2 Fordeling efter subtype.

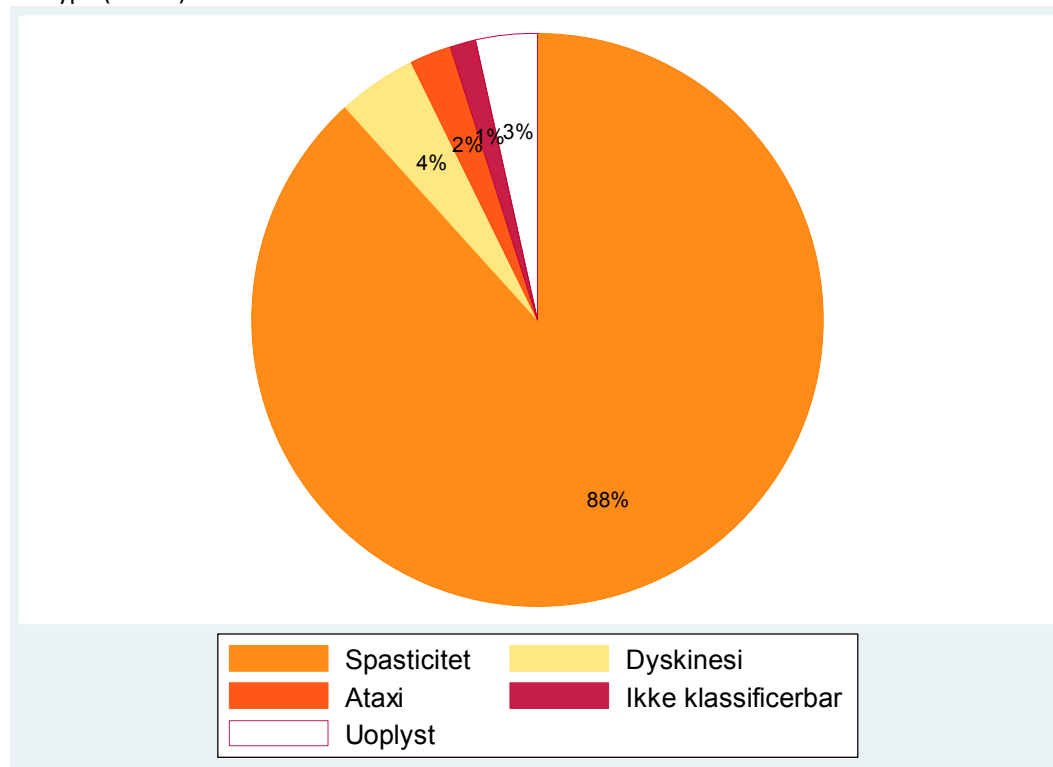
Tabel 4.1 Fordeling efter subtype

Andel af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2016, som har en neuropædiater protokol pr. 31.12.2016, fordelt efter subtype (n=606).

Subtype	Procent
Spasticitet	88.3
- Bilateral (48.2%)	
- Unilateral (48.6%)	
- Uoplyst (3.2%)	
Dyskinesi	4.5
Ataxi	2.3
Ikke klassificerbar	1.5
Uoplyst	3.5

Figur 4.2 Fordeling efter subtype

Andel af patienter, der er inkluderet i Årsrapporten, som har en neuropædiater protokol pr. 31.12.2016, fordelt efter subtype (n=606).



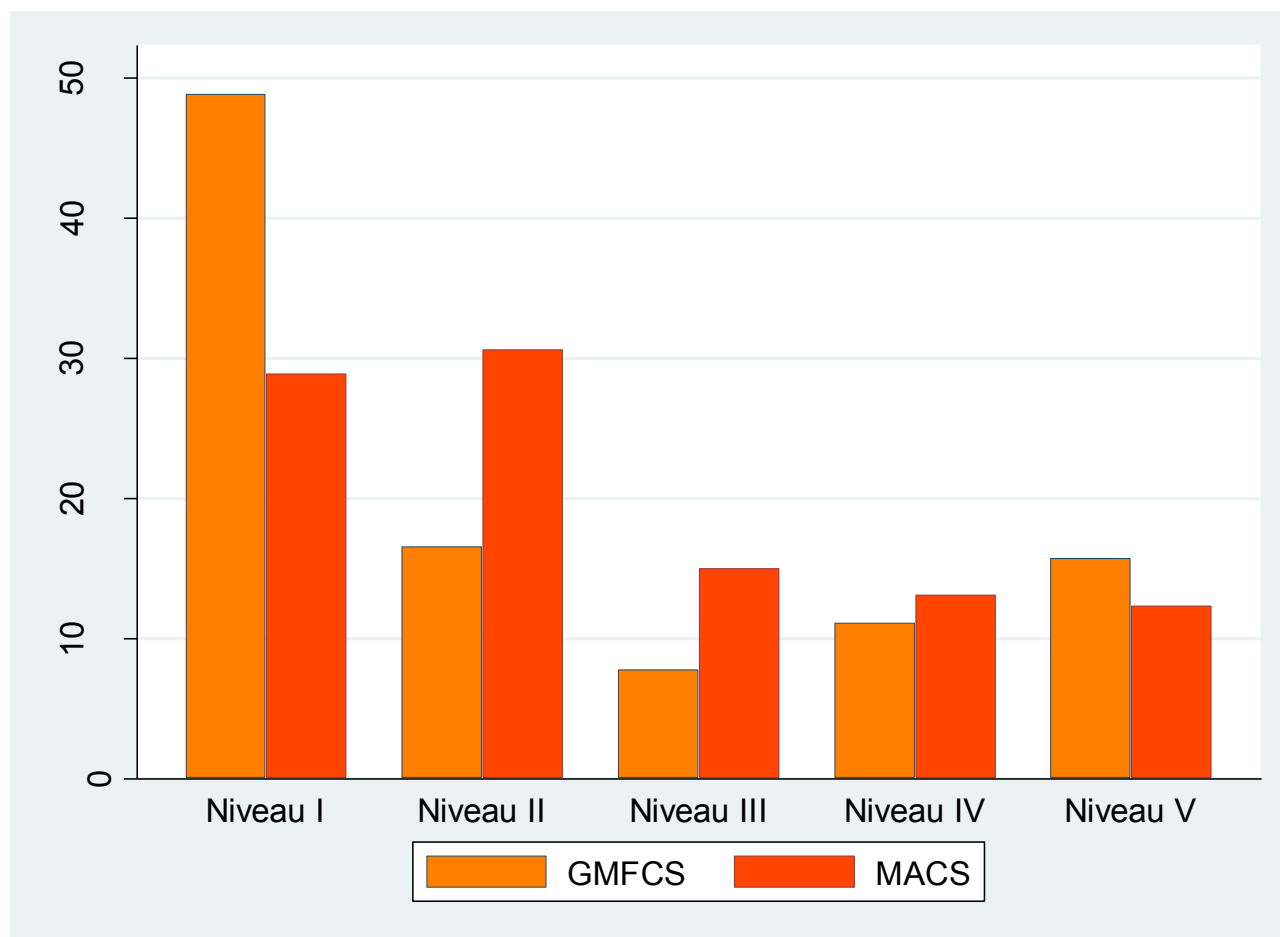


4.5.3 Funktionsniveau

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 Årsrapporten kan ses i Figur 4.3.

Figur 4.3 Fordeling af patienter efter funktionsniveau med GMFCS og MACS

Andelen af patienter i patientpopulation for Årsrapporten på hvert af de fem GMFCS og MACS niveauer (n=629 for GMFCS & n=526 for MACS)





5.0 Styregruppens medlemmer

Repræsentanter fra de faglige selskaber og fagpersoner udpeget af den Nationale CPOP styregruppe:

Mette Johansen, fysioterapeut, regional koordinator for CPOP, styregruppeformand, Region Nordjylland

Niels Wisbech Pedersen, børneortopædkirurg, repræsentant for Dansk Børneortopædkirurgisk Selskab / Region Syddanmark

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, repræsentant for Region Hovedstaden

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

Lise Bjerglund, pædiater, repræsentant for Region Sjælland

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

Repræsentant fra Spastikerforeningen (Handicappolitisk interesseorganisation)

Mogens Wiederholt, direktør for Spastikerforeningen

Repræsentanter fra RKKP:

Julie Tybjerg, RKKP-kontaktperson, Afdelingen for Klinisk Koordination

Ken Lund, epidemiolog, Afdelingen for Epidemiologi og Biostatistik

Helene Hyldegaard Hansen, biostatistiker, Afdelingen for Epidemiologi og Biostatistik



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 Uppfølgningsprogram (National klinisk kvalitetsdatabase i Sverige)

DCPR Dansk Cerebral Parese Register

GMFCS Gross Motor Function Classification System

LPR Landspatientsregistret

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

Kontaktsygehuse i Region Sjælland

Holbæk: Holbæk Sygehus

Nykøbing F: Nykøbing F. Sygehus

Næstved: Næstved Sygehus

Roskilde: Sjællands Universitetshospital, Roskilde



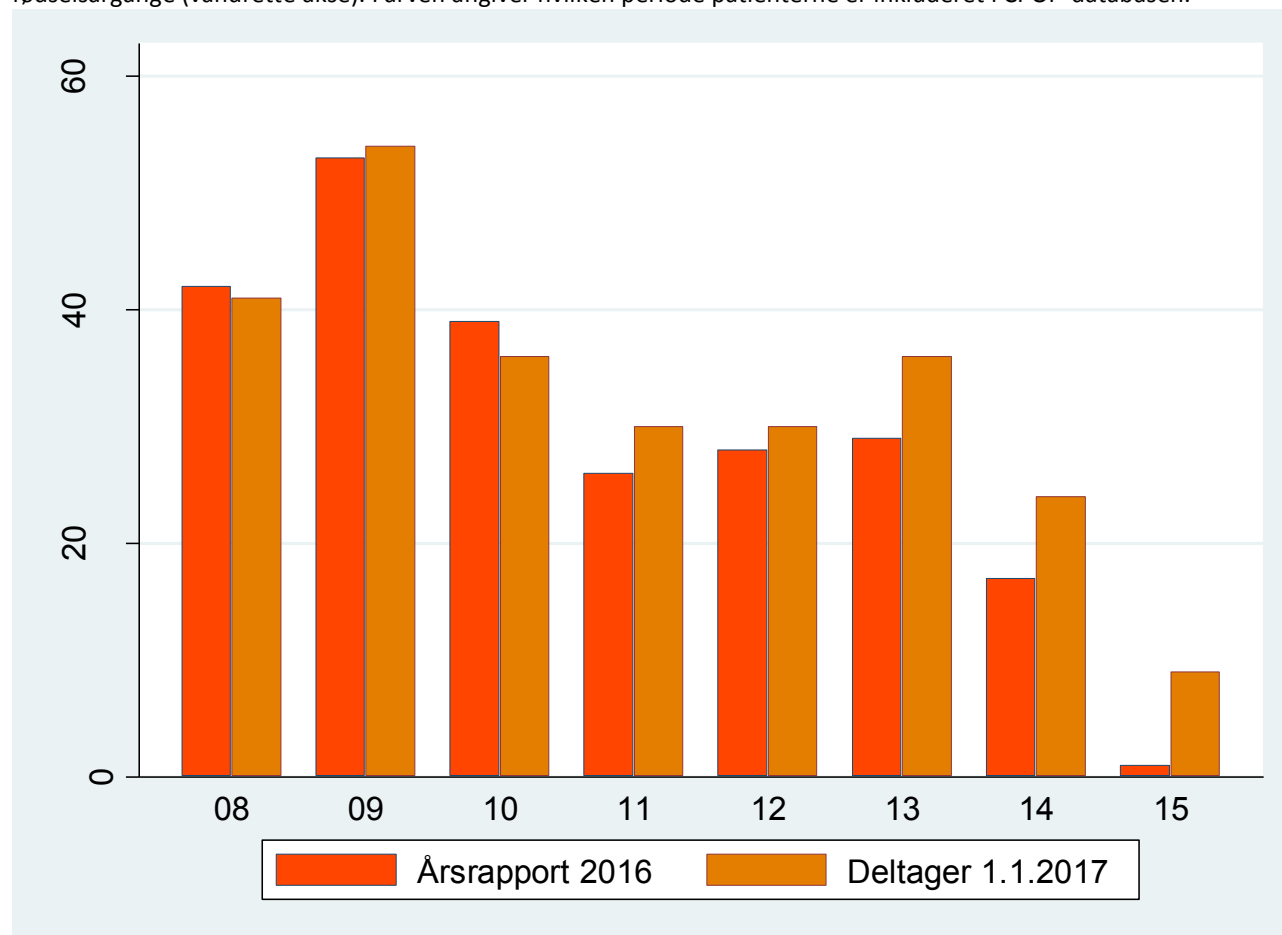


Appendiks 2 – Supplerende analyser

Fordeling på fødselsårgang for hver region

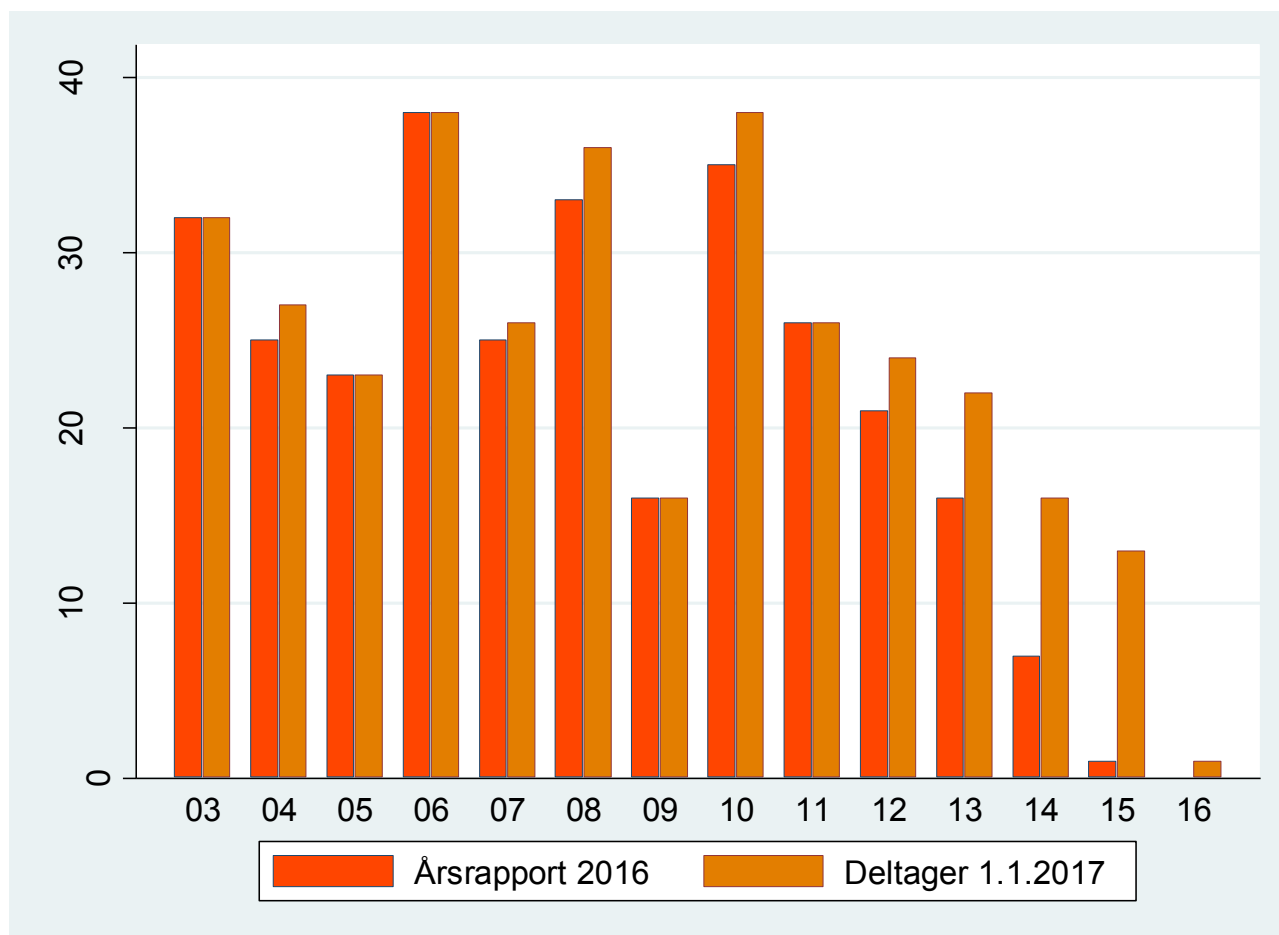
Figur A.1 Region Hovedstaden

Fordelingen af antallet af patienter i Region Hovedstaden Årsrapport 2016 og per 1.1.2017 (lodrette akse) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



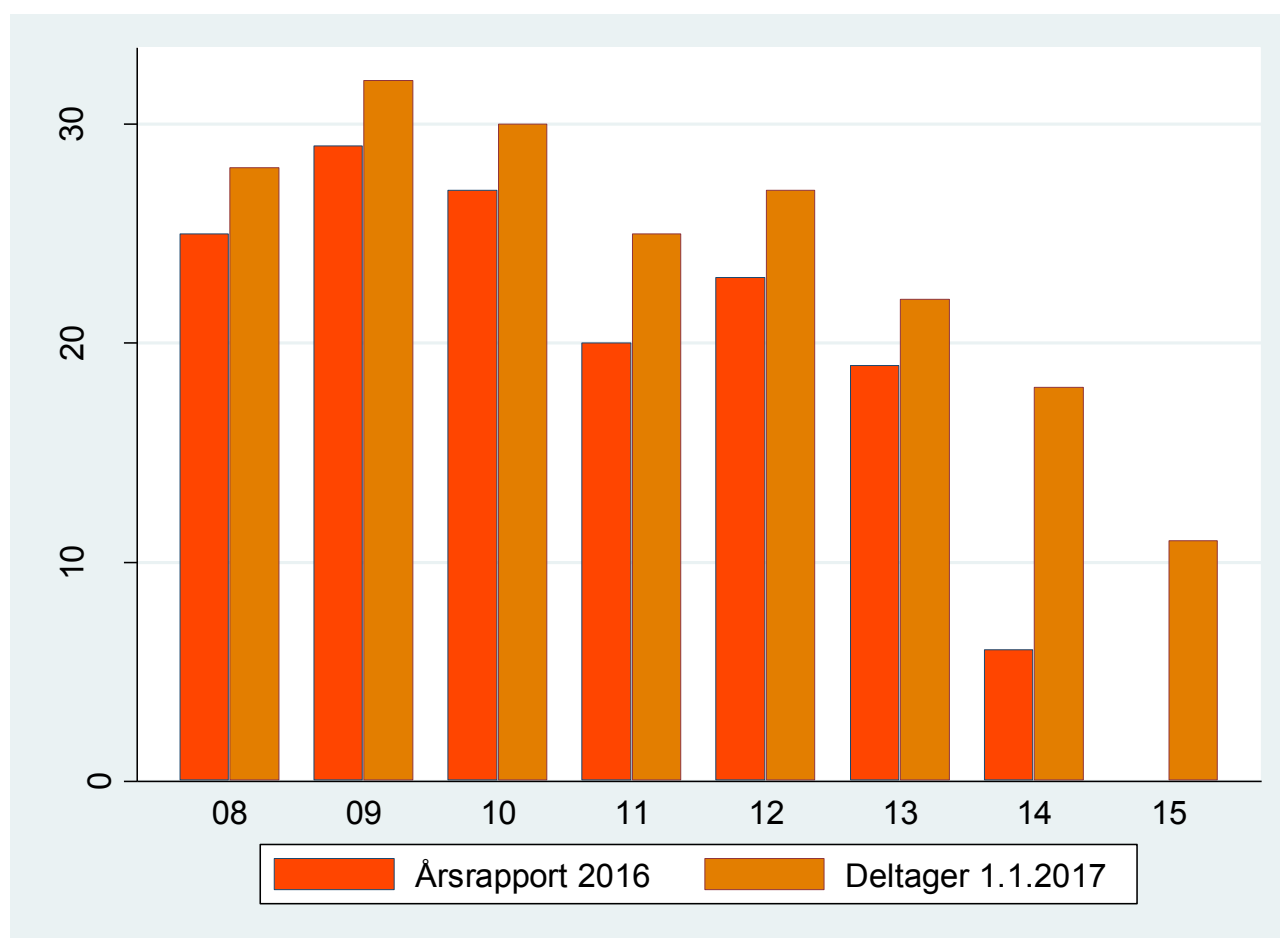
**Figur A.2 Region Syddanmark**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Syddanmark Årsrapport 2016 og per 1.1.2017 (lodrette akse) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



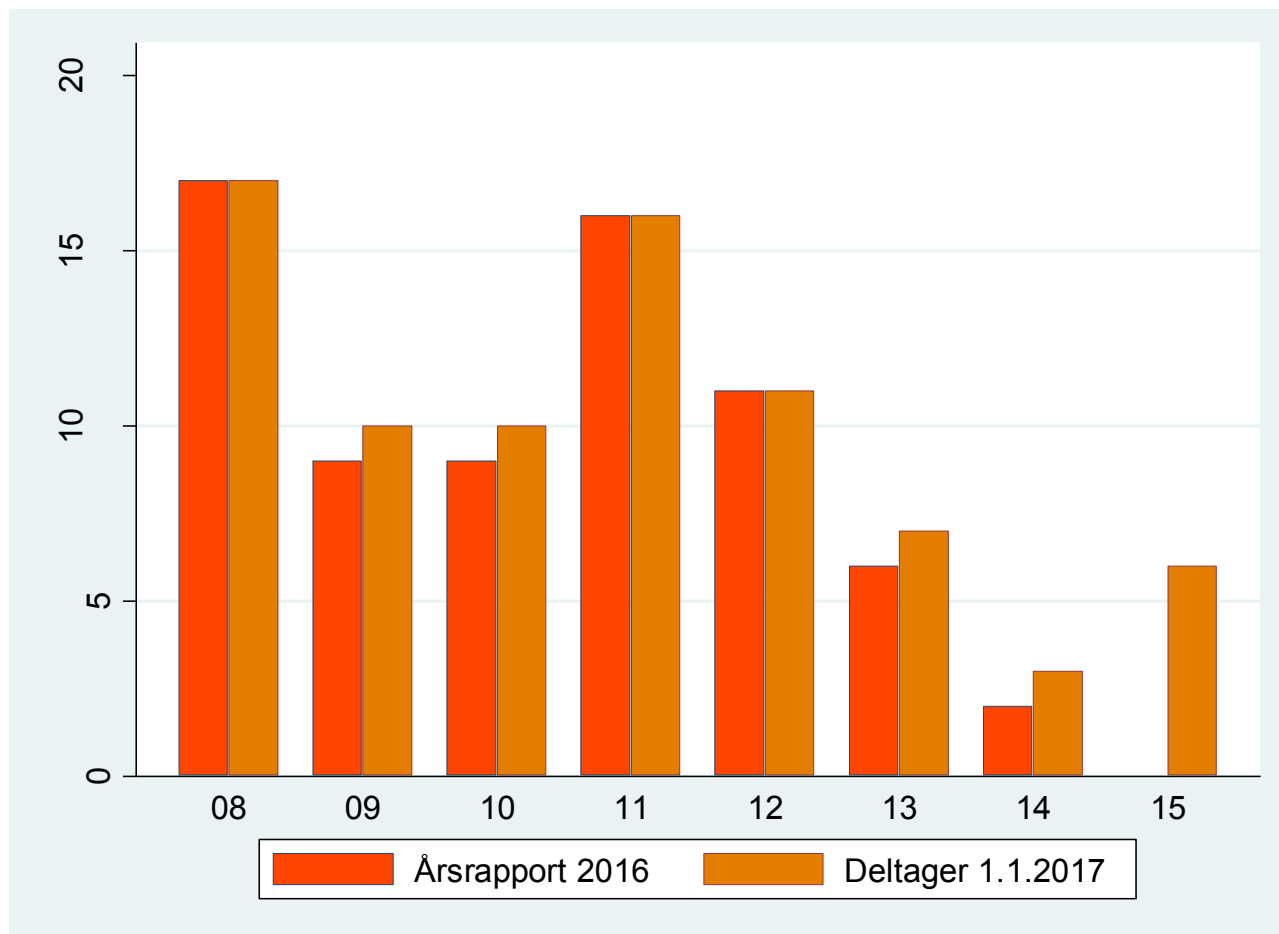
**Figur A.3 Region Midtjylland**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Midtjylland Årsrapport 2016 og per 1.1.2017 (lodrette akse) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



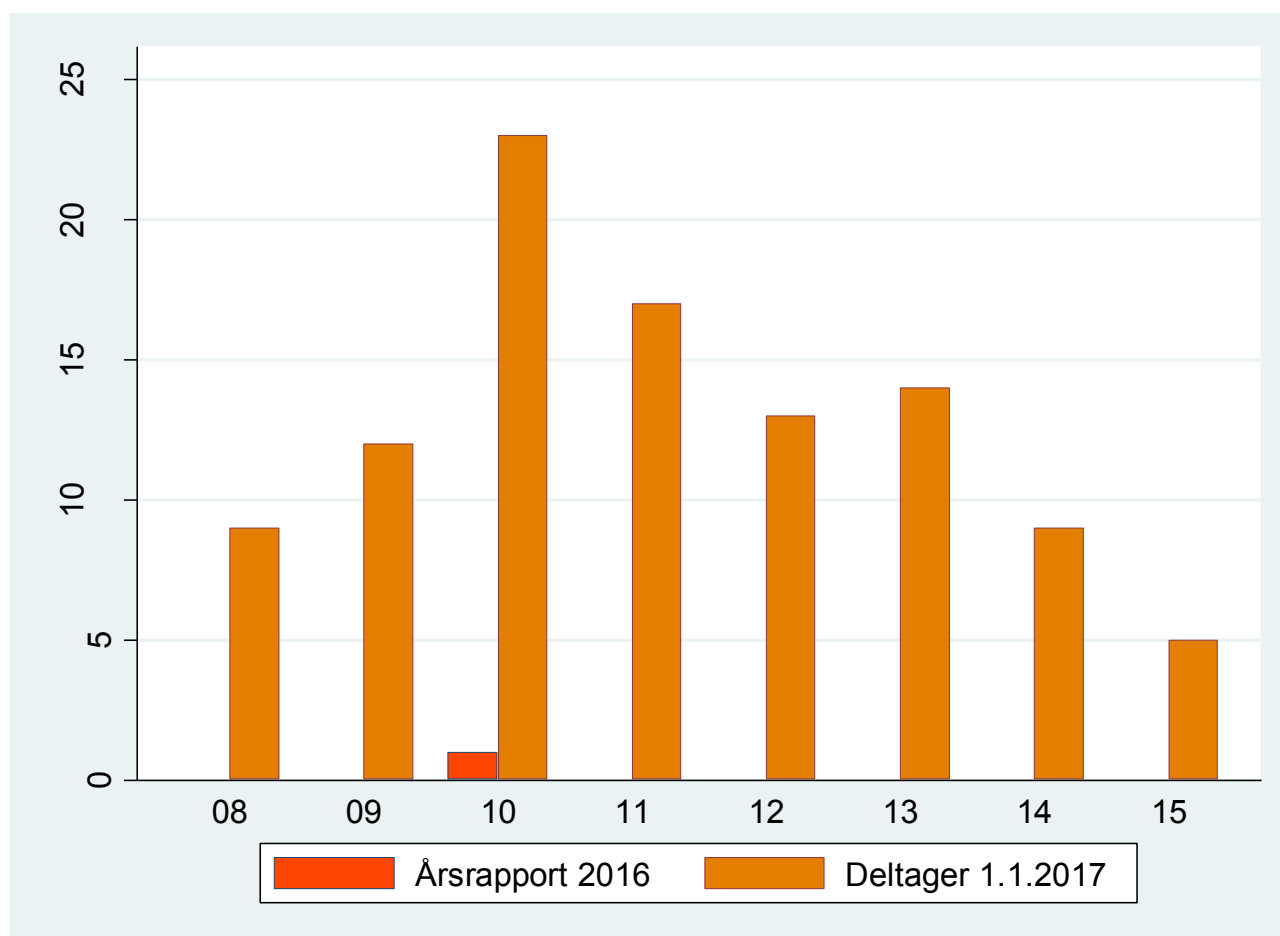
**Figur A.4 Region Nordjylland**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Nordjylland Årsrapport 2016 og per 1.1.2017 (lodrette akse) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



**Figur A.5 Region Sjælland**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Sjælland Årsrapport 2016 og per 1.1.2017 (lodrette akse) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.

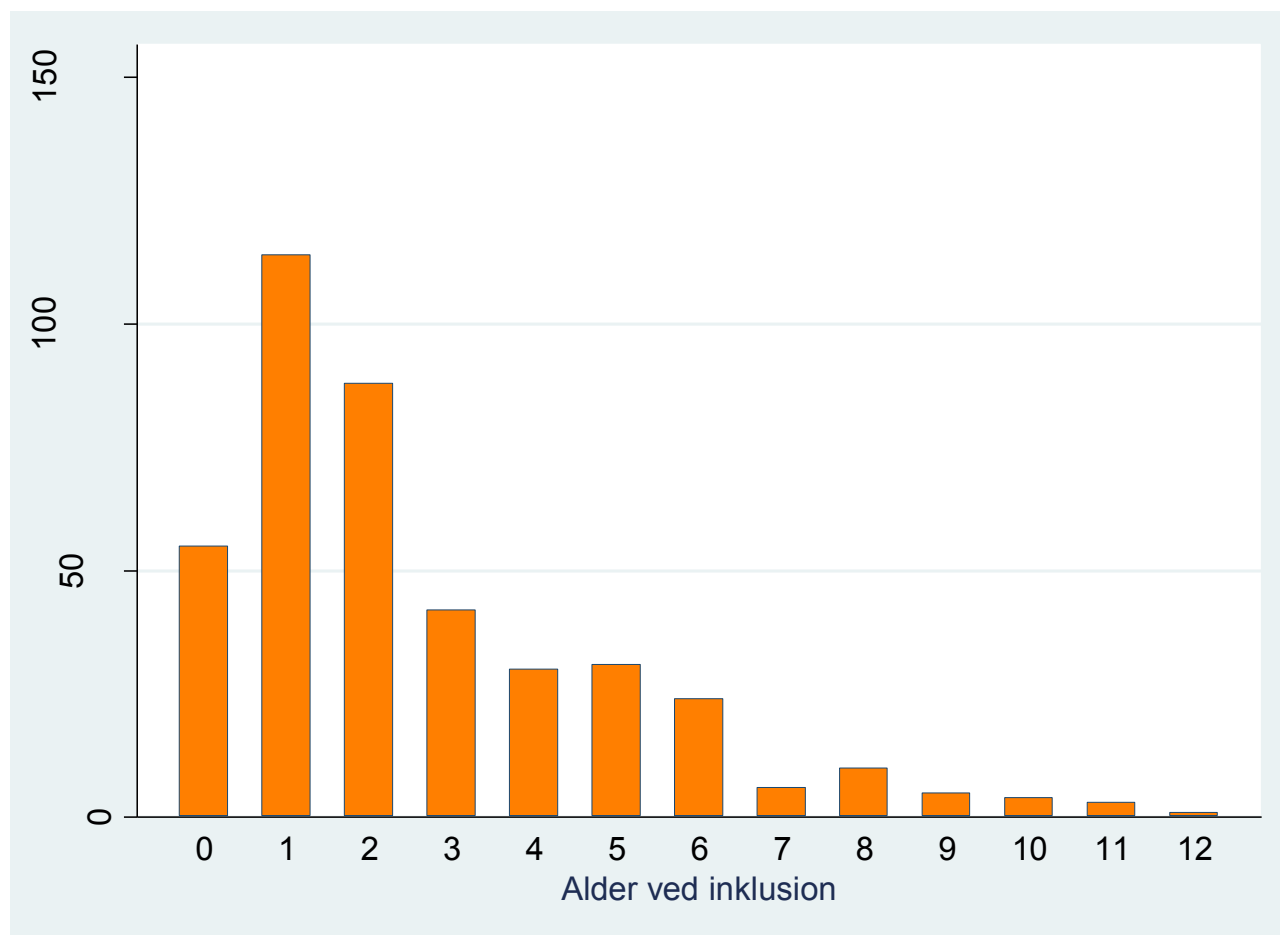




Tidspunkt og alder for inklusion i databasen.

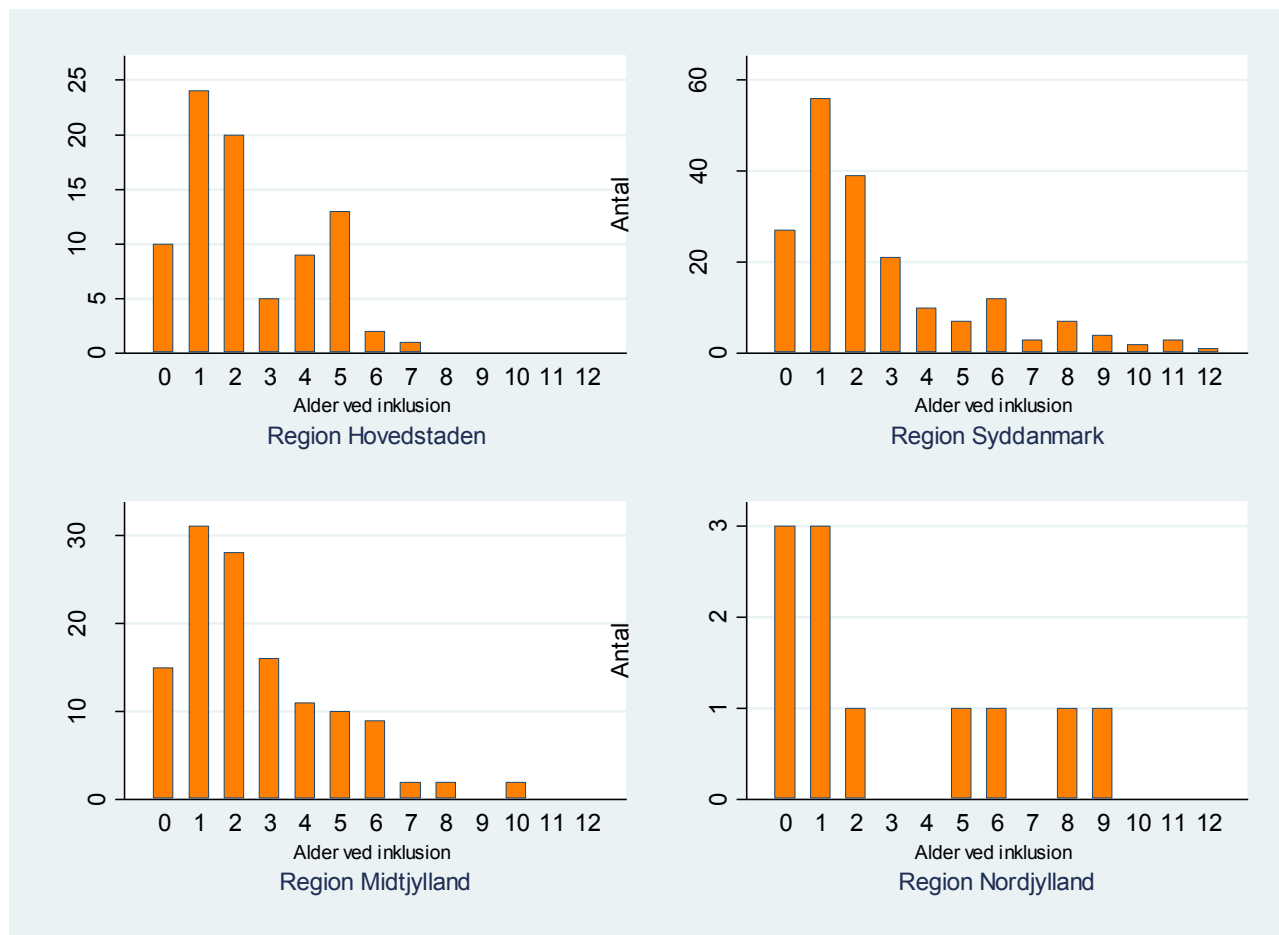
Figur A.6 Alder ved inklusion

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, i Region Nordjylland efter 1.1.2016, og Region Sjælland vil blive opgjort efter 1.1.2018. Patienter der er fyldt 15 år ved første registrering indgår ikke i opgørelsen. (n=413).



**Figur A.7 Alder ved inklusion fordelt efter region (kontaktsygehus)**

Alder ved inklusion i databasen, når regionerne har afsluttet deres projektperiode og CPOP er overgået til drift i regionen. Fordelt på Regioner. Region Hovedstaden n=84, Region Syddanmark n=192, Region Midtjylland n=126, Region Nordjylland n=11.





Indikatorberegninger med nye nævner populationer.

De reviderede indikatorbeskrivelser for 2 Grovmotorisk funktion og 3 Håndfunktion er baserede på opdaterede anbefalinger om hyppigheden af fysioterapeutiske og ergoterapeutiske undersøgelser af børn med CP på GMFCS I og MACS I, i alderen 6-14 år. Ændringen betyder at deltagere født i lige år med GMFCS I og MACS I IKKE indgår i nævner populationen i indikator 2 og 3 i 2016 (dvs. årgang i 2004, 2006 og 2008). De opdaterede anbefalinger om opfølgning er implementeret i Opfølgningsprogrammet for Cerebral Parese pr. 1.1.2016, mens de nye indikatorer først anvendes fra årsrapport 2017.

De nye anbefalinger betyder at nogle deltagere ifølge de nye indikatorbeskrivelser ikke længere tilhører nævner populationen. Da disse deltagere kan påvirke indikatorresultaterne for indikator 2 og 3 samt indikator 5 Alle indikatorer opfyldt, har databasestyregruppe valgt at indikatorerne 2, 3 og 5 også opgøres hvor de nye nævner populationer er anvendt i indikator 2 og 3 i form af supplerende analyser, der kan ses i tabel A.1

Tabel A.1 Indikator 2 – Grovmotorisk funktion

Indikator 2 - Grovmotorisk funktion opgjort med den hidtidige tæller population og den reviderede nævner population.

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

Nævner: Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapport YYYY i CPOP, som pr. 1. januar YYYY er:

- 0-5 år, eller
- 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau > I eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY.

Bemærk, at patienter, der pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I, ikke indgår i nævnerdefinitionen.

Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst 95%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2016	
				Procentdel	(95% CI)
Danmark	Nej	600 / 724	0 (0)	83	(80-86)
Hovedstaden	Nej	182 / 222	0 (0)	82	(76-87)
Sjælland	Nej	6 / 12	0 (0)	50	(21-79)
Syddanmark	Nej	215 / 267	0 (0)	81	(75-85)
Midtjylland	Nej	132 / 150	0 (0)	88	(82-93)
Nordjylland	Nej	65 / 73	0 (0)	89	(80-95)
Hovedstaden	Nej	182 / 222	0 (0)	82	(76-87)
Albertslund	Ja	#	0 (0)	#	#
Allerød	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Ballerup	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)
Bornholm	Nej	#	0 (0)	#	#
Brøndby	Nej	#	0 (0)	#	#
Dragør	Nej	#	0 (0)	#	#
Egedal	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Fredensborg	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)
Frederiksberg	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)
Frederikssund	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)
Furesø	Nej	#	0 (0)	#	#
Gentofte	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Gladsaxe	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)
Glostrup	Ja	#	0 (0)	#	#
Gribskov	Nej	#	0 (0)	#	#
Halsnæs	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)





Helsingør	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)
Herlev	Ja	#	0 (0)	#	#
Hillerød	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)
Hvidovre	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)
Høje-Taastrup	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)
Hørsholm	Nej	#	0 (0)	#	#
Ishøj	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)
København	Nej	63 / 74	0 (0)	85	(75-92)
Lyngby-Taarbæk	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)
Rudersdal	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)
Rødovre	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#
Vallensbæk	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Sjælland	Nej	6 / 12	0 (0)	50	(21-79)
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#
Guldborgsund	Ja	#	0 (0)	#	#
Holbæk	Nej	#	0 (0)	#	#
Kalundborg	Ja	#	0 (0)	#	#
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#
Roskilde	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)
Slagelse	Ja	#	0 (0)	#	#
Syddanmark	Nej	215 / 267	0 (0)	81	(75-85)
Assens	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Billund	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Esbjerg	Nej	28 / 33	0 (0)	85	(68-95)
Fredericia	Ja	19 / 20	0 (0)	95	(75-100)
Faaborg-Midtfyn	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Haderslev	Nej	13 / 14	0 (0)	93	(66-100)
Kerteminde	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Kolding	Nej	21 / 24	0 (0)	88	(68-97)
Langeland	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)
Middelfart	Nej	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)
Nordfyns	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Nyborg	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Odense	Nej	18 / 30	0 (0)	60	(41-77)
Svendborg	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)
Sønderborg	Nej	11 / 17	0 (0)	65	(38-86)
Tønder	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)
Varde	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)
Vejen	Nej	12 / 14	0 (0)	86	(57-98)
Vejle	Nej	22 / 26	0 (0)	85	(65-96)
Ærø	Nej	#	0 (0)	#	#
Aabenraa	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Midtjylland	Nej	132 / 150	0 (0)	88	(82-93)
Favrskov	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)
Hedensted	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Herning	Nej	17 / 19	0 (0)	89	(67-99)
Holstebro	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)
Horsens	Nej	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)
Ikast-Brande	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Lemvig	Ja	#	0 (0)	#	#
Norddjurs	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Odder	Ja	#	0 (0)	#	#
Randers	Nej	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)
Samsø	Ja	#	0 (0)	#	#





Silkeborg	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Skanderborg	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)
Skive	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Struer	Ja	#	0 (0)	#	#
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#
Viborg	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)
Århus	Nej	27 / 35	0 (0)	77	(60-90)
Nordjylland	Nej	65 / 73	0 (0)	89	(80-95)
Brønderslev	Ja	#	0 (0)	#	#
Frederikshavn	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Hjørring	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)
Jammerbugt	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)
Mariager	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
Morsø	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)
Rebild	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)
Thisted	Nej	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)
Vesthimmerlands	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Aalborg	Nej	17 / 20	0 (0)	85	(62-97)

**Tabel A.2 Indikator 3 – Håndfunktion**

Indikator 3 - Håndfunktion opgjort med den hidtidige tæller population og den reviderede nævner population.

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

Nævner: Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapport YYYY i CPOP, som pr. 1. januar YYYY er:

- 0-5 år, eller
- 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau > I eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY.

Bemærk, at patienter, der pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I, ikke indgår i nævnerdefinitionen.

Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst 75%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2016	
				Procentdel	(95% CI)
Danmark	Nej	506 / 724	0 (0)	70	(66-73)
Hovedstaden	Nej	148 / 222	0 (0)	67	(60-73)
Sjælland	Nej	5 / 12	0 (0)	42	(15-72)
Syddanmark	Nej	174 / 267	0 (0)	65	(59-71)
Midtjylland	Ja	121 / 150	0 (0)	81	(73-87)
Nordjylland	Ja	58 / 73	0 (0)	79	(68-88)
Hovedstaden	Nej	148 / 222	0 (0)	67	(60-73)
Albertslund	Ja	#	0 (0)	#	#
Allerød	Nej	#	0 (0)	#	#
Ballerup	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)
Bornholm	Nej	#	0 (0)	#	#
Brøndby	Nej	#	0 (0)	#	#
Dragør	Nej	#	0 (0)	#	#
Egedal	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Fredensborg	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)
Frederiksberg	Nej	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)
Frederikssund	Nej	#	0 (0)	#	#
Furesø	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)
Gentofte	Ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Gladsaxe	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)
Glostrup	Ja	#	0 (0)	#	#
Gribskov	Nej	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)
Halsnæs	Nej	#	0 (0)	#	#
Helsingør	Nej	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)
Herlev	Nej	#	0 (0)	#	#
Hillerød	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)
Hvidovre	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Høje-Taastrup	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)
Hørsholm	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)
Ishøj	Ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
København	Nej	49 / 74	0 (0)	66	(54-77)
Lyngby-Taarbæk	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)
Rudersdal	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)
Rødovre	Nej	#	0 (0)	#	#
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#
Vallensbæk	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)
Sjælland	Nej	5 / 12	0 (0)	42	(15-72)





Greve	Nej	#	0 (0)	#	#
Guldborgsund	Ja	#	0 (0)	#	#
Holbæk	Ja	#	0 (0)	#	#
Kalundborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#
Roskilde	Nej	#	0 (0)	#	#
Slagelse	Ja	#	0 (0)	#	#
Syddanmark	Nej	174 / 267	0 (0)	65	(59-71)
Assens	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Billund	Ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Esbjerg	Nej	14 / 33	0 (0)	42	(25-61)
Fredericia	Ja	15 / 20	0 (0)	75	(51-91)
Faaborg-Midtfyn	Ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Haderslev	Nej	4 / 14	0 (0)	29	(8-58)
Kerteminde	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Kolding	Ja	22 / 24	0 (0)	92	(73-99)
Langeland	Nej	#	0 (0)	#	#
Middelfart	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)
Nordfyns	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)
Nyborg	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)
Odense	Nej	20 / 30	0 (0)	67	(47-83)
Svendborg	Nej	4 / 10	0 (0)	40	(12-74)
Sønderborg	Nej	11 / 17	0 (0)	65	(38-86)
Tønder	Nej	#	0 (0)	#	#
Varde	Nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)
Vejen	Nej	7 / 14	0 (0)	50	(23-77)
Vejle	Nej	19 / 26	0 (0)	73	(52-88)
Ærø	Ja	#	0 (0)	#	#
Aabenraa	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Midtjylland	Ja	121 / 150	0 (0)	81	(73-87)
Favrskov	Ja	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Hedensted	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Herning	Ja	18 / 19	0 (0)	95	(74-100)
Holstebro	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)
Horsens	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)
Ikast-Brandø	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Lemvig	Ja	#	0 (0)	#	#
Norddjurs	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Odder	Ja	#	0 (0)	#	#
Randers	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)
Samsø	Ja	#	0 (0)	#	#
Silkeborg	Ja	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)
Skanderborg	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Skive	Ja	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)
Struer	Nej	#	0 (0)	#	#
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#
Viborg	Ja	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)
Århus	Nej	23 / 35	0 (0)	66	(48-81)
Nordjylland	Ja	58 / 73	0 (0)	79	(68-88)
Brønderslev	Nej	#	0 (0)	#	#
Frederikshavn	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Hjørring	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)
Jammerbugt	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)
Mariager	Ja	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
Morsø	Nej	#	0 (0)	#	#





Rebild	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)
Thisted	Ja	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)
Vesthimmerlands	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Aalborg	Nej	13 / 20	0 (0)	65	(41-85)

**Tabel A.3 Indikator 5 – Alle indikatorer opfyldt**

Indikator 5 – Alle indikatorer opfyldt opgjort med den reviderede opgørelser af indikator 2 og 3

Tæller: Patienter, hvor Indikatorer 1 og 4 er opfyldt, som beskrevet i de enkelte indikatorbeskrivelser i opgørelsesåret, samt hvor indikator 2 og 3 er opfyldt med ændret nævner (Se tabel A.1 og A.2). Indikatorerne medregnes som opfyldt, når patienten indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller hvis patienten ikke indgår i nævneren i indikatoren. Nævner: Patienter som indgår i patientpopulationen for Årsrapporten.

Enhed	Std. opfyldt:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2016	
				Procentdel	(95% CI)
Danmark	Ja	496 / 761	0 (0)	65	(62-69)
Hovedstaden	Nej	139 / 238	0 (0)	58	(52-65)
Sjælland	Nej	#	0 (0)	#	#
Syddanmark	Ja	188 / 300	0 (0)	63	(57-68)
Midtjylland	Ja	114 / 152	0 (0)	75	(67-82)
Nordjylland	Ja	55 / 70	0 (0)	79	(67-87)
Hovedstaden	Nej	139 / 238	0 (0)	58	(52-65)
Herlev	Ja	45 / 53	0 (0)	85	(72-93)
Hillerød	Nej	19 / 57	0 (0)	33	(21-47)
Hvidovre	Nej	42 / 73	0 (0)	58	(45-69)
Rigshospitalet	Ja	33 / 55	0 (0)	60	(46-73)
Sjælland	Nej	#	0 (0)	#	#
Syddanmark	Ja	188 / 300	0 (0)	63	(57-68)
Esbjerg	Nej	20 / 48	0 (0)	42	(28-57)
Kolding	Ja	90 / 122	0 (0)	74	(65-81)
Odense	Nej	61 / 102	0 (0)	60	(50-69)
Aabenraa	Ja	17 / 28	0 (0)	61	(41-78)
Midtjylland	Ja	114 / 152	0 (0)	75	(67-82)
Herning	Ja	35 / 43	0 (0)	81	(67-92)
Randers	Ja	16 / 21	0 (0)	76	(53-92)
Viborg	Ja	19 / 28	0 (0)	68	(48-84)
Aarhus	Ja	44 / 60	0 (0)	73	(60-84)
Nordjylland	Ja	55 / 70	0 (0)	79	(67-87)
Hjørring	Ja	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)
Aalborg	Ja	46 / 59	0 (0)	78	(65-88)



Regionale og kommunale kommentarer

Kommunale kommentarer

Der er indkommet høringsvar fra ti kommuner: Allerød Kommune, Helsingør Kommune, Thisted Kommune, Morsø Kommune, Esbjerg Kommune, Aabenraa Kommune, Nordfyns Kommune, Tønder Kommune, Kolding Kommune og Odense Kommune.

De indkomne høringsvar viser at der i de enkelte kommuner er lavet et stort og seriøst arbejde for at afdække mulige årsager til manglende opfyldelse af standarderne for indikator 2 Grovmotorisk funktion og 3 Håndfunktion, samt at der er iværksat en lang række af initiativer for at forbedre kvaliteten af de opfølgning som tilbydes børn med cerebral parese. En række af de beskrevne årsager til kvalitetsbrist og initiativer til forbedring af indsatsen er overlappende mellem de kommunale høringsvar og for at sikre deltagerne i CPOP ikke kan genkendes på baggrund af beskrivelserne, er høringsvarene skrevet sammen til en række mulige årsager til kvalitetsbrist samt en beskrivelse af initiativer til at forbedre kvaliteten. Der er desuden en række lokale og nationale opmærksomhedspunkter og forbedringsforslag som vil blive drøftet i den database styregruppen og i de regionale CPOP arbejdsgrupper.

Beskrivelse af årsager til manglende opfyldelse af standarden:

- *Hjemmetræning*
Når en familie får tilkendt hjemmetræning er kommunen forpligtet til at føre tilsyn, men selve rammerne omkring barnets udvikling ligger hos forældrene. Derfor er ansvaret for de kliniske rammer også placeret hos familien.
- *Vurdering af håndfunktion*
Der er flere eksempler på at den ergoterapeutiske protokol ikke udfyldes på baggrund af en faglig vurdering foretaget af en ergoterapeut eller fysioterapeut. Det drejer sig primært om børn, hvor den faglige vurdering viser at barnet ikke har behov for en intervention og derfor vil en undersøgelse ikke være relevant, da den ikke vil bidrage til barnets videre forløb.
- *Børn uden kommunalt tilbud om træning*
Enkeltintegrerede børn i almene skoletilbud har ikke et kommunalt tilbud om træning og tilbydes derfor heller ikke undersøgelser med CPOP protokollerne.
- *Børn med tilbud i anden kommune*
Kommunen angiver at de ikke har været opmærksomme på manglende tilbud om undersøgelse af et barn, der har ophold og/eller skoletilbud på en institution i en anden kommune.
- *Børn med tilbud om vederlagsfri fysioterapi*
Der er deltagere der modtager tilbud om indsats under den vederlagsfri ordning, hvor kommunen oplever, at det er vanskeligt at sikre at barnets undersøges med protokollerne.
- *Børn der ikke kan samarbejde eller deltage i undersøgelsessituationen*
Der er deltagere der har vanskeligt at samarbejde med fagpersoner når undersøgelserne skal gennemføres og det derfor vurderes at det ikke vil være hensigtsmæssigt eller gavnligt for barnets relation til de voksne at gennemføre de konkret undersøgelser. Desuden er der enkelte børn som på grund af sygdom og andet, er forhindrede i at deltage i planlagte undersøgelser.
- *Usikkerhed omkring nye intervaller for undersøgelser*
Misforståelse af beskrivelser af nye intervaller for undersøgelse har betydet at deltagere ikke er undersøgt i 2016.
- *Lokale aftaler mellem kommune og sygehus*





Årsagen til manglende opfølgning angives at være en lokal aftale mellem sygehus og kommune om andet undersøgelsesinterval end CPOP anbefalingerne.

- *Forældre der ikke ønsker tilbud*

Kommuner oplever at forældre fravælger undersøgelser med CPOP protokollerne.

Beskrivelserne viser at der er behov for at databasestyregruppen, drøfter og afklarer uklarheder omkring de faglige anbefalinger i forhold til punkterne: hjemmetræning, vurdering af håndfunktion, børn der ikke kan samarbejde i undersøgelsessituationen, intervaller for undersøgelser, lokale aftaler og forældre der ikke ønsker tilbud.

Beskrivelse af eksempler på lokale kvalitetsinitiativer på baggrund af CPOP årsrapporten.

- *Fagpersoner*

Flere kommuner angiver at de på baggrund af resultaterne i årsrapport 2016 har besluttet at købe ergoterapeutisk konsulent bistand eller ansætte ergoterapeut til at varetage opfølgningen. Desuden har en kommune valgt at ansætte en fysioterapeut i en midlertidig stilling til at varetage opfølgningen.

- *Erfaringsgrupper*

Der er etableret tværterapeutiske erfaringsgrupper der deler praksisviden ift. udførelse af CPOP protokoller.

- *Faste årlige undersøgelsesdage*

Faste årlige undersøgelsesdage, hvor børn indkaldes til udfyldelse af den ergo- og fysioterapeutiske protokol. Her deltager barnets faste terapeut og ressourcepersoner - udvalgte ansvarlige CPOP terapeuter, som sikrer at undersøgelserne foregår ens og som har oparbejdet erfaring i de forskellige målinger, tests og vurderinger.

- *Samarbejds møder*

Afholdelse af to årlige møder mellem de praktiserende fysioterapeuter, kommune afdelinger og sygehus, hvor arbejdet omkring børn og unge, der modtager tilbud via den vederlagsfri ordning i kombination med tilbud via kommunen, koordineres herunder arbejdet omkring CPOP og udfyldelse af protokoller. Der vil fremadrettet være et særligt fokus på udfyldelse af den ergoterapeutiske protokol hos børn der modtager tilbud under den vederlagsfri ordning. På et møde i efteråret vil der i 2017 være fokus på at sikre opfølgningen af børn med GMFCS niveau I og MACS niveau I.

- *Samarbejde med regional CPOP koordinator*

Der de involverende terapeuter mødes med Regional koordinator CPOP for at afdække mere detaljeret baggrunden for den manglende målopfyldelse. Herunder faglig kvalificering i opgaveløsningen, samt fremme koordinationen.

- *Samarbejdsaftaler*

At drøfte CPOP opfølgningen i et regionalt samordningsforum med henblik på at få udarbejdet en lokal samarbejdsaftale på området

- *Samarbejde mellem kommune og familier*

Der er igangsat initiativer der skal sikre et tættere forhold mellem familierne og CPOP kontaktperson i kommunen hvilket letter tilgang ved vurderinger.

- *Udpegning af ansvarsperson på ledelsesniveau*

En person på ledelsesniveau vil fremadrettet have ansvaret for at følge op på, at alle børn har fået deres protokoller udfyldt og indtastet i databasen.

- *Samarbejde med institutioner i opholdskommune*





Der udføres en konkret opfølgning i forhold til børn, som er på institution udenfor kommunen i forhold til fremadrettet sikring af protokoludfyldelse.

Regionale kommentarer

Der er indkommet svaret *"Ingen yderligere kommentarer til årsrapport 2016"* fra fire indberettende enheder i tre regioner: Region Midtjylland, Region Hovedstaden og Region Syddanmark. Der er indkommet høringsvar fra tre regionale arbejdsgrupper: Region Nordjylland, Region Midtjylland og Region Syddanmark, som er indsat herunder. Desuden er der kommet høringsvar fra en regional indberettende enhed: Sydvestjysk Sygehus, hvor årsager til manglende indberetning og initiativer til forbedringer er indsat.

Høringsvar fra Regional CPOP styregruppe i Region Nordjylland

Region Nordjylland har haft en kontinuerlig forbedring af målopfyldelsen siden opstarten 1. januar 2014. Regionen opfylder 5 af 6 indikatorer. Baggrunden for dette vurderes at være et velfungerende fælles tværfagligt Neuropædiatrisk Team omkring CPOP udgående fra Aalborg Universitetshospital organiseret i små teams med patientansvarlige neuropædiatere, ortopædkirurg og terapeuter, der følger alle børnene kontinuerligt i Nordjylland fra 0-15 år. Region Nordjylland vil fremover fortsætte drift af CPOP i regionen via regional koordinator og Neuropædiatrisk Team i samarbejde med kommunale fagpersoner i regionens 11 kommuner.

Høringsvar fra Regional CPOP styregruppe i Region Midtjylland

I Region Midtjylland er CPOP vedtaget og sat i drift på baggrund af en Regional delaftale i Sundhedsaftalen for perioden 2014-2018, som er politisk vedtaget i Regionsrådet og i samtlige 19 kommuner i 2013. Den beskriver organiseringen og ansvarsfordelingen mellem regionen og kommunerne. I sundhedsaftalen er det besluttet, at have en central organisering med en deltidsansat regional koordinator, der deltager i planlægningen samt afholdelse af samtlige CPOP konsultationer på de tre hospitalsenheder. Det vurderes at den regionale koordinatorfunktion i et tæt samarbejde med de regionale og kommunale fagpersoner, har betydet sikker drift af CPOP i Region Midtjylland hvorved det er lykkedes at opnå den høje grad af opfyldelse af kvalitetsindikatorerne i CPOP i Region Midtjylland.

Høringsvar fra Regional CPOP styregruppe i Region Syddanmark

I Region Syddanmark ses en bedring af resultatet vedr. Indikator 1. Med målsætning om at leve op til standarden påtager specialeansvarlig overlæge Niels Wisbech Pedersen sig i Region Syddanmark fremadrettet ansvaret for at uddelegere i gruppen af børneortopæder, at man rutinemæssigt gennemgår CPOP kvartalsstatus for at fange de mangler, som man hidtil har måttet rette op på kort inden deadline for indberetning i januar. Regional koordinator har ansvar for at levere de nødvendige statusrapporter, evt. supplerende analyser og i øvrigt supportere mht. databasen. Ortopæderne har ansvar for vurdering af røntgen, indtastning af røntgenprotokollen i databasen og stillingtagen til bestilling af nyt røntgenbillede og dette skal optimalt set foregå ifbm. CPOP konsultationen. De lokale sygehus CPOP teams bistår mht. koordinering af bestilling af røntgen, således at disse ønskeligt foreligger ifbm. CPOP konsultationerne.

Børne og ungeafdelingen, Sydvestjysk Sygehus

- Der er behov for dialog med samarbejdspartnere for at sikre opfyldelse af indikator 2 Grovmotorisk funktion og 3 Håndfunktion.
- Afdelingen har opfordret til at CPOP beskrives i den kommunale sundhedsaftale.
- Anbefalinger omkring den neuropædiatriske protokol er blevet afklaret.

