

CPOP-databasen

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



National Årsrapport 2018

1. januar 2018 – 31. december 2018

OFFENTLIGGJORT VERSION





Rapporten udgår fra

Årsrapporten er udarbejdet af national og regional koordinator Mette Johansen i samarbejde med datamanager Frank Kjeldsen og klinisk epidemiolog Tanja Gram Petersen ved Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram - Afdeling 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme, og med faglig sparring fra regionale koordinatore: Kirsten Nordbye-Nielsen, Helle S Poulsen, Louise Bolvig Laursen, Mette Røn Kristensen og Helle Maegaard Siggaard.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram - Afdeling 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme er ansvarlig for analyser og epidemiologiske kommentarer i rapporten. Databasens styregruppe er ansvarlig for faglig kliniske kommentarer, konklusion og anbefalinger.

Databasens kontaktperson er Annette Odby, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram – Afdeling 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme.

Kontakt til Databasens RKKP kontaktperson:

Annette Odby

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Afdeling 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme

Olof Palmes Alle 25, 8200 Aarhus N

Email: annedr@rkkp.dk / tlf.: 4043 3747



Indholdsfortegnelse

1.0 CPOP databasen	4
1.1 Databasens baggrund og formål	4
1.2 Status	4
2.0 Indikatorresultater.....	5
2.1 Indikatoroversigt	5
2.2 Epidemiologiske bemærkninger	5
2.3 Indikatoroversigt	7
2.4 Indikator 1 – Hoftørøntgen protokol	8
2.5 Indikator 2 – Grovmotorisk funktion	14
2.6 Indikator 3 – Håndfunktion	20
2.7 Indikator 4 - Diagnose.....	26
2.8 Indikator 5 – Tværfaglig opfølgning.....	30
2.9 Indikator 6 – Hofteluksation	37
2.10 Indikator 7 – Grovmotorisk funktionstest (GMFM).....	43
2.11 Indikator 8 – Vurdering af kommunikation med CFCS	46
3.0 Beskrivelse af sygdomsområdet	51
3.1 Om Cerebral Parese.....	51
3.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	51
3.3 Deltagere i CPOP-databasen	52
4.0 Datagrundlag	54
4.1 Datakilder	54
4.2 Dækningsgrad	54
4.3 Datakomplethed og datakvalitet	56
4.4 Statistiske metoder.....	57
4.6 Patientgrundlag	57
5.0 Styregruppens medlemmer.....	61
Appendiks 1 – Læsevejledning	63
Appendiks 2 – Supplerende analyser	64
Regionale og kommunale kommentarer	71



1.0 CPOP databasen

1.1 Databasens baggrund og formål

Det overordnede formål med implementering af CPOP-databasen er at optimere funktionsevnen og livskvaliteten hos barnet og den unge med cerebral parese, herunder at forebygge sekundære følger som udvikling af funktionsbegrænsende og smertefuld sublaksation eller luksation af hofted, svær skoliose af rygsøjlen og svære kontrakturer (fikserede fejlstillinger) i leddene igennem kontinuerlig opfølgning af barnet gennem hele opvæksten.

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

En klinisk kvalitetsdatabase er et register, der indeholder data på målbare indikatorer, der tager udgangspunkt i det enkelte patientforløb. Databasen gør det muligt at måle kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling. Sundhedsdatastyrelsen har ansvar for at godkende de kliniske kvalitetsdatabaser jf. sundhedslovens § 196, stk1, 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 til nu at omfatte landets 5 regioner, efter Region Sjælland startede implementeringen 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 gennemgik CPOP-databasen en revidering af indikatorer, hvor der blev lavet en ny indikatorbeskrivelse, som var til høring og blev godkendt i 2016. Her blev fem ud af de seks oprindelige indikatorer justeret og to nye indikatorer oprettet. De justerede og nye indikatorer blev første gang anvendt i årsrapporten for 2017.

1.3 Konklusion

Indikatoren vedr. hofterøntgenprotokol (Indikator 1) viser, at andelen af børn med cerebral parese, hvor hofterøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindex for begge hofted, opfylder standarden. Andelen af børn med cerebral parese, der får vurderet grovmotorisk funktion (Indikator 2) og håndfunktion (Indikator 3) er under standarderne. Dermed når hverken den monofaglige eller tværfaglige opfølgning (Indikator 5) af børn med cerebral parese de af databasestyregruppen fastlagte standarder.

Andelen af børn, hvor cerebral parese diagnosen bliver valideret i det femte leveår (Indikator 4) og andelen af børn med cerebral parese, der ikke oplever hofteluksation (Indikator 6) er høj og opfylder standarderne. Indikatorerne vedr. vurdering med Gross Motor Function Measure (Indikator 7) og Communication Function Classification System (Indikator 8) er nye pr. 1. januar 2017, og der er endnu ikke fastlagt standarder for disse.

Der er en del indberettende enheder med mindre end 20 patienter i nævnerpopulationerne i indeværende rapport, hvilket betyder, at resultaterne fra enhederne bør fortolkes med forsigtighed. Opgørelser af dækningsgraden viser, at dækningsgraden for CPOP-databasen er høj, men fortsat usikker. Datakompletheden for Indikator 1, 5 og 6 er lav grundet en stor andel uoplyste forløb.

Der ses overordnet udfordringer med opnåelse af standard på Indikator 2 og Indikator 3, som kan skyldes revision af indikatorerne pr. 1. januar 2017



1.3 anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler:

- At samarbejdsaftalerne implementeres i regioner og indberettende enheder, så alle børn tilbydes den anbefalede tværfaglige opfølgning.
- At der i regionerne arbejdes yderligere på, at antallet af uoplyste forløb nedbringes ved at sikre, at regionale og lokale koordinators fastsætter et GMFCS-niveau ved inklusion og oprettelse i databasen i samarbejde med neuropædiateren.
- At regionale koordinators arbejder med oplysning omkring udfyldelse af protokoller efter indikatorrevision 1. januar 2017 og validering af protokoller.
- At de kommuner, der ikke opfylder standarden drøfter den organisatoriske struktur og kvalitet af tilbuddene til børn med cerebral parese. Herunder hvilket patientgrundlag en enhed bør have for at sikre et specialiseret tilbud af høj kvalitet jf. princippet om at "øvelse gør mester"
- At prioritere Indikator 7 (GMFM) og Indikator 8 (CFCS) og evaluere efter en 3-årig prøveperiode og fastsættelse af standard herudfra samt erfaringer fra øvrige nordiske lande med CPOP-opfølgningsprogram
- At regioner indgår i samarbejde med kommunerne om erfaringsudveksling og dialogmøder

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 otte indikatorer, der anvendes til at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til patienterne. Den reviderede beskrivelse af indikatorerne, som blev godkendt i 2016, og som er gældende for indeværende årsrapport, kan findes på www.cpop.dk. Beregningsregler for de enkelte indikatorer beskrives ligeledes i forbindelse med resultaterne af indikatorerne i indeværende årsrapport. CPOP anvender syv 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 fødselsårangage, som udtryk for alder i opgørelsesåret. I sidste og 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 (1./1.-2018) 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 for fødselsårgang 2003 og frem. Region Midtjylland har siden år 2012 indberettet patientforløb for fødselsårgang 2008 og frem. Region Hovedstaden har siden



år 2013 indberettet patientforløb for fødselsårgang 2008 og frem. Region Nordjylland har siden 2014 indberettet patientforløb for fødselsårgang 2008 og frem. Region Sjælland er opstartet i år 2016 med at indberette patientforløb for 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 2018 opgøres resultaterne for Indikator 1, 4 og 6 for Region Syddanmark, Midtjylland, Hovedstaden og Nordjylland for alle årene 2016-2018, mens disse indikatorer kun opgøres for år 2017-2018 for Region Sjælland. Indikator 2-3, 5 og 7-8 opgøres kun for år 2017-2018 i alle regioner, da disse indikatorer har været underlagt store ændringer eller er helt nye og først blev implementeret i 2017. 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 Kvalitets Program (RKKP) har fra Årsrapporten 2014 stået for beregningen af databasens indikatorer, og i den forbindelse blev der foretaget mindre justeringer i beregningsalgoritmerne for opgørelsen af indikatorerne. Herudover har beregningsalgoritmerne gennemgået en større revidering i 2015/16, som er blevet implementeret for første gang i data fra 2017. Indikator 1 er i sin oprindelige form, for Indikator 4 og 6 er der sket en mindre justering af beregningsregler, mens der er sket en større ændring af beregningsreglerne for Indikator 2, 3 og 5 - og endelig er Indikator 7 og 8 nye.

Frosne datasæt for år 2016 og 2017 er blevet genkørt med beregningsalgoritmen for indikator 1 og med de justerede beregningsalgoritmer for indikator 4 og 6, således resultater for 2016 og 2017 kan sammenlignes med tidligere år for disse indikatorer i indeværende rapport. Der gøres opmærksom på, at resultaterne i indeværende rapport for 2016 data ikke er identiske med resultater af rapporteret i 2016 Årsrapporten, hvilket skyldes, at historiske data var anvendt i 2016 Årsrapporten mod frosne data i indeværende rapport. Selvom det er meget få patienter, der udgør forskellen, kan indikatorværdierne være ændret pga. den store statistiske usikkerhed, der er forbundet med opgørelser baseret på et så lille patientgrundlag, som er gældende her. Herudover betyder ændringen af beregningsalgoritmerne for indikator 4 og 6, at resultaterne i indeværende rapport ikke er direkte sammenlignelige med resultaterne af rapporteret i Årsrapporter før 2017.

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 af rapporterede indikatorer omfatter regioner og indberettende enheder (kontaktsygehuse og kommuner). Nævnepopulationerne for de enkelte indikatorer er i flere tilfælde meget små og der kan derfor være stor usikkerhed omkring de enkelte resultater. Desuden vil klinisk epidemiologiske kommentarer vedrørende udvikling over tid i indikatorresultater (trend) udelukkende vedrøre regioner, hvor der er minimum tre opgørelsesperioder til rådighed for analyse og hvor nye procedurer ikke er inkluderet i indikatorberegningerne.

2.2.5 Enhedsresultater

Indikatorerne 1 og 4-6 er opgjort på enhedsniveau for det regionale sundhedsvæsen og patientens kontaktsygehus, mens Indikatorer 2-3 og 7-8 er opgjort på enhedsniveau for det kommunale sundhedsvæsen og patientens aktuelle bopælsregion. 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 ledelsesbeslutning fra RKKP. Endvidere er der indført funnelplots, som viser indikatorresultaterne i forhold til den vedtagende standard. Standarden er vist med en stiplede linje og den omkringliggende tragt viser et 95% konfidensinterval for standarden. De cirkler, som ligger under tragten, viser enheder, der med stor sandsynlighed har resultat, som ligger under den fastsatte standard. Tragten bliver mindre ud af x-aksen med stigende antal patienter i nævneren, idet resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på. Bemærk, at konfidensintervallerne i indikatorstabeller og funnelplots afviger, da konfidensintervallerne i indikatorstabellerne er for de enkelte indikatorresultater, mens konfidensintervallerne i funnelplots forholder sig til standarden.

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%.

2.3 Indikatoroversigt

I nedenstående Tabel 2.1 er de syv proces-indikatorer og den ene resultat-indikator, som er gældende for CPOP-databasen til Årsrapport 2018, præsenteret.

For indeværende rapport er indikatorerne opgjort for de 1074 børn inkluderet i CPOP databasen med cerebral parese eller cerebral parese lignende symptomer, der var mellem 0 og 14 år per 1. januar 2018, og som herudover opfylder de specifikke kriterier fastlagt for hver enkelt indikator.

Tabel 2.1- Indikatoroversigt

Indikatornr	Indikatornavn	Format	Standard	Type
1	Hofterøntgen protokol. Andelen af patienter (GMFCS III-V) 0-7 år, hvor hofterøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindex.	Andel	Mindst 90%	Proces
2	Vurdering af grovmotorisk funktion. Andelen af patienter, der får vurderet grovmotorisk funktion.	Andel	Mindst 90%	Proces
3	Vurdering af håndfunktion. Andelen af patienter, der får vurderet håndfunktion.	Andel	Mindst 85%	Proces
4	Diagnose. Andelen af patienter 4 år samt nytilkomne patienter 5-14 år, hvor det er beskrevet i den neuropædiatriske protokol, at patienten opfylder kriterierne for CP.	Andel	Mindst 95%	Proces
5	Tværfaglig opfølgning. Andelen af patienter, hvor indikator 1-3 er opfyldt.	Andel	Mindst 85%	Proces
6	Hofteluksation. Andelen af patienter (GMFCS III-V) 0-7 år med migrationsindex forskelligt fra 100% på begge hofter.	Andel	Mindst 95%	Resultat
7	Grovmotorisk funktionstest (GMFM). Andelen af patienter, hvor grovmotorisk funktionstest med GMFM er foretaget.	Andel	Endnu ikke fastlagt	Proces
8	Vurdering af kommunikation med Communication Function Classification System (CFCS). Andelen af patienter der får vurderes deres kommunikation med CFCS.	Andel	Endnu ikke fastlagt	Proces

GMFCS: Gross Motor Function Classification Scale

GMFM: Gross Motor Function Measure

CFCS: Communication Function Classification System

CP: Cerebral Parese



2.4 Indikator 1 – Hofterrøntgen protokol

Indikatoren måler, 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 opgørelsesåret, der får foretaget en årlig hofte opfølgning i form af røntgen af hofterne samt udmåling af graden af sublaksation af hofterne.

Standard: Minimum 90%

Nævner: Patienter med GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret.

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

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

Uoplyste: Uoplyste forløb er patienter med manglende klassificering af GMFCS niveau inden start af opgørelsesåret.

Tabel 2.2 - Indikatorresultater 1 - Hofterrøntgen protokol Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2018	(95% CI)	2017	2016
				Procentdel		Procentdel	Procentdel
Danmark	Ja	179 / 199	45 (18)	90	(85-94)	87	85
Hovedstaden	Ja	43 / 47	12 (20)	91	(80-98)	93	73
Sjælland	Ja	27 / 29	9 (24)	93	(77-99)	87	0
Syddanmark	Nej	38 / 48	13 (21)	79	(65-90)	73	87
Midtjylland	Ja	50 / 54	9 (14)	93	(82-98)	92	94
Nordjylland	Ja	21 / 21	2 (9)	100	(84-100)	90	90
Hovedstaden	Ja	43 / 47	12 (20)	91	(80-98)	93	73
Herlev	Ja	13 / 14	2 (12)	93	(66-100)	100	92
Hillerød	Ja	9 / 10	7 (41)	90	(55-100)	100	54
Hvidovre	Ja	10 / 10	1 (9)	100	(69-100)	85	94
Rigshospitalet	Nej	11 / 13	2 (13)	85	(55-98)	87	56
Sjælland	Ja	27 / 29	9 (24)	93	(77-99)	87	0
Holbæk	Ja	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	100	-
NykøbingF	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	-
Slagelse	Ja	5 / 5	3 (37)	100	(48-100)	75	-
Roskilde	Nej	8 / 9	6 (40)	89	(52-100)	80	0
Syddanmark	Nej	38 / 48	13 (21)	79	(65-90)	73	87
Esbjerg	Nej	7 / 9	3 (25)	78	(40-97)	71	80
Kolding	Ja	21 / 21	1 (5)	100	(84-100)	95	96
Odense	Nej	7 / 14	9 (39)	50	(23-77)	56	74
Aabenraa	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	25	100
Midtjylland	Ja	50 / 54	9 (14)	93	(82-98)	92	94
Herning	Ja	17 / 18	2 (10)	94	(73-100)	100	94

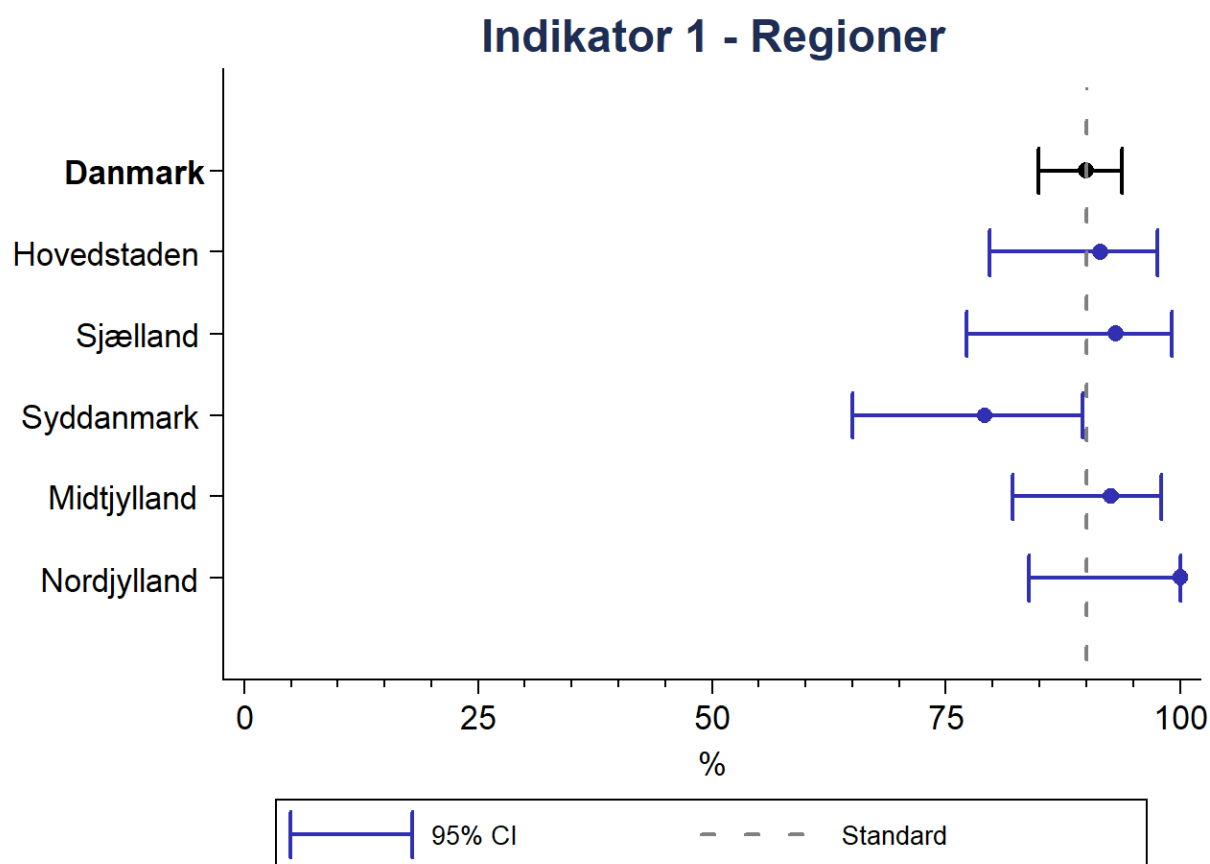


Randers	Ja	3 / 3	2 (40)	100	(29-100)	83	83
Viborg	Ja	9 / 9	5 (36)	100	(66-100)	89	92
Aarhus	Nej	21 / 24	0 (0)	88	(68-97)	89	100
Nordjylland	Ja	21 / 21	2 (9)	100	(84-100)	90	90
Hjørring	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	100
Aalborg	Ja	17 / 17	2 (11)	100	(80-100)	88	88

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

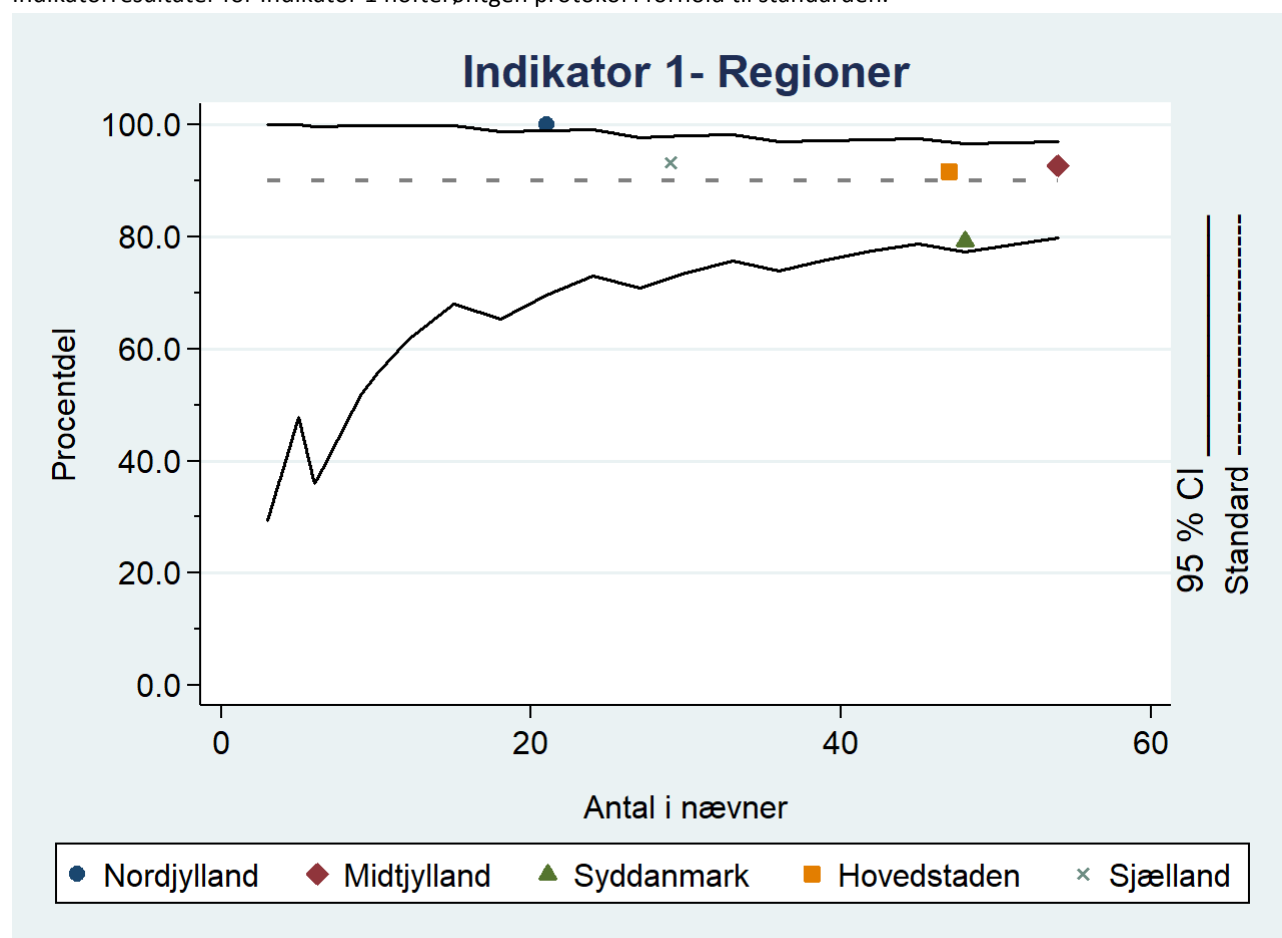
Figur 2.1 - Konfidensinterval-plot Regioner

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 1 hofterøntgen protokol for regioner.



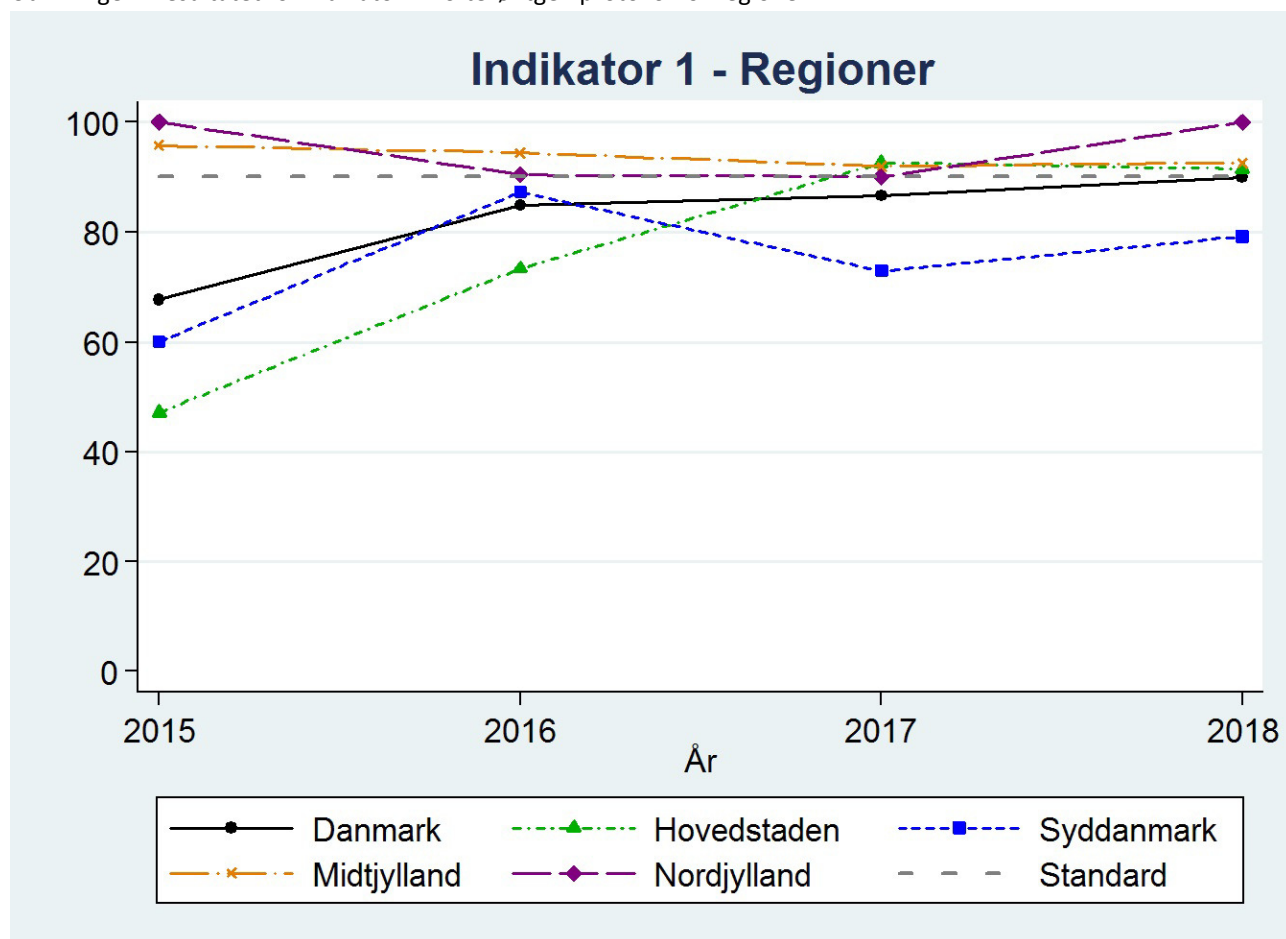
**Figur 2.2 - Funnelploj Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 1 hofteøntgen protokol i forhold til standarden.



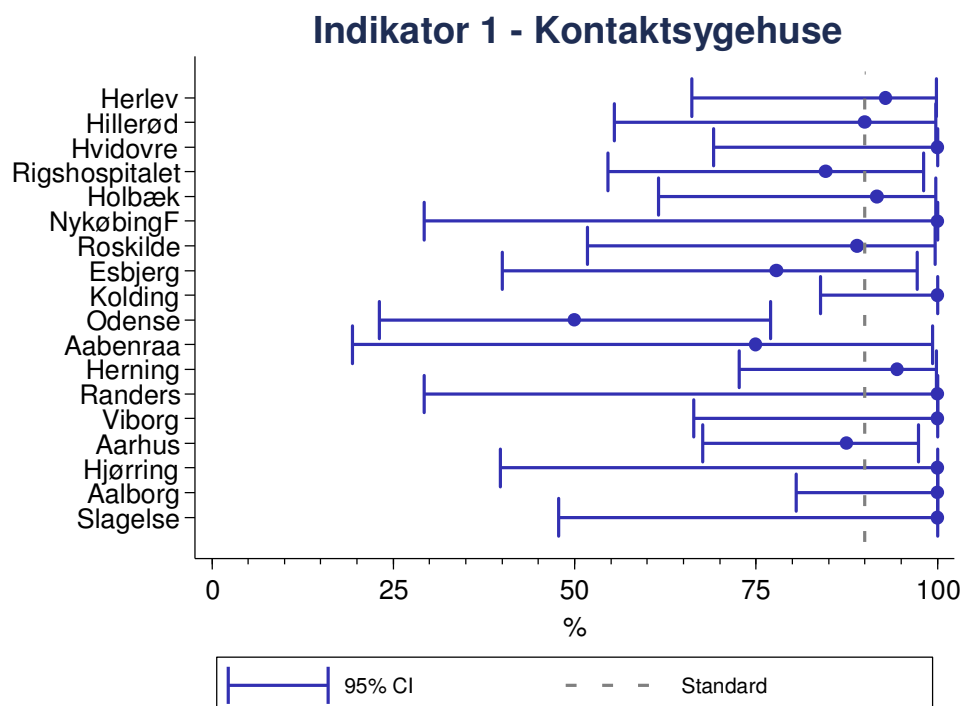
**Figur 2.3 - Trend Regioner**

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 2018 med GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 1 er 199 patienter. Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 1 er størst i Region Midtjylland og mindst i Region Nordjylland. Datakompletheden er 82% (svarende til 18% uoplyste forløb). Datakompletheden er øget sammenlignet med foregående år. Dette skyldes til dels, at Region Sjælland, som først begyndte at indrapportere til CPOP i 2016, har færre uoplyste forløb, fordi de har indberettet til databasen i længere tid nu. Herudover, skyldes den øgede datakomplethed, at koordinatorene bør indberette GMFCS.

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 90% (95%CI: 85%-94%) (Tabel 2.2, Figur 2.1). Nationalt har andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen, været stigende fra 2015 (67%) til 2018 (90%) (Figur 2.3). På regionsniveau er standarden opfyldt (Ja) for fire regioner, mens standarden ikke er opfyldt (Nej) for Region Syddanmark (79%) (Tabel 2.2, Figur 2.1). Funnelploj viser dog, at alle regioner ligger over den nederste 95% konfidensintervalgrænse for den vedtagne standard for Indikator 1 (Figur 2.2).

På regionsniveau er det værd at bemærke, at Region Hovedstaden er gået fra en indikatoropfyldelse på 46% i 2015 til en indikatoropfyldelse på 91% i 2018 for Indikator 1. For Region Sjælland, Syddanmark og Nordjylland har der været en let stigning i indikatoropfyldelse fra 2017 til 2018 (Tabel 2.2., Figur 2.3).

Blandt kontaktsygehuse, hvor indikatorværdien er baseret på tre eller flere patienter, varierer andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen i 2018 fra 50% til 100%. Det skal bemærkes, at datagrundlaget for nogle sygehuse er meget små og dermed forbundet med stor statistisk usikkerhed (Tabel 2.2, Figur 2.4).



2.4.2 Faglig klinisk kommentar

Standarden for Klinisk Indikator 1, Hoftørøntgen, er opfyldt på landsplan. Der har været en stigning i opfyldelse af Indikator 1 siden 2016. Resultatet viser, at det er muligt at opnå standarden på både regionalt og – sygehusniveau. Fire ud af 5 regioner og 12 ud af 18 sygehuse opnår standarden.

Tilbage meldinger fra regionale styregrupper viser, at opfølgning og organisatoriske rammer er afgørende for at opfylde standarden. Følgende tiltag er vurderet til bidraget til øget grad af opfyldelse af standarden:

- Monitorering og opfølgning ved CPOP-koordinatorer og bistand fra sekretær.
- genindkaldelser til undersøgelse ved udeblivelser og afbud.
- CPOP-koordinatorer yder bistand til indtastning for fagpersoner

Antallet af uoplyste deltagere uden GMFCS-niveau pr. 1. januar 2019 er nedbragt til 18%. En af årsagerne til dette er at det pr. 1. januar 2017 i databasestyregruppen besluttedes, at regionale og lokale CPOP-koordinatorer skulle indberette GMFCS-niveau så tidligt som muligt efter inklusion, således der opnås størst mulig datakomplethed.

2.4.3. anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler, at regioner og indberettende enheder sørger for opfølgning ved hjælp af kvartalsvis afrapportering til enhederne og genindkaldelse af børn GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år med manglende røntgen. Regionale og lokale koordinatorer fastsætter et GMFCS-niveau ved inklusion og oprettelse i databasen i samarbejde med neuropædiateren.



2.5 Indikator 2 – Grovmotorisk funktion

Indikatoren måler, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion.

Standard: Minimum 90%

Nævner: Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for indeværende årsrapport, som pr. 1. januar 2018 er:

- 0-5 år, eller
- 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste protokoller pr. 1. januar 2018, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar 2018.

Bemærk, at patienter, der pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I, ikke indgår i nævnerdefinitionen.

Tæller: Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor alle kriterier er opfyldt/felter udfyldt mindst en gang i indikatorperioden:

- GMFCS niveau (feltet er udfyldt)
- Dominerende neurologisk symptom (feltet er udfyldt)
- Funktionel Mobility Scale (5, 50 og 500 meter alle skal være udfyldt)
- Vurdering af fod (Vægtbæring: Ja eller Nej).
- Vurdering af ryg (Skoliose operation Ja eller Nej, hvis Nej: + vurdering af ryg (begge felterne er udfyldt, dvs. 'vurderet i' og har 'skoliose'))

Formål: Regelmæssig vurdering af barnets grovmotoriske funktionsniveau med standardiserede klassifikations systemer og undersøgelser er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling.

Uoplyste: Der er ingen uoplyste forløb.

Bemærk, at nedenstående tabel opgør indikatorresultater i forhold til barnets bopælsregion og bopælskommune. Et barns bopælsregion er ikke nødvendigvis den samme region, som barnet behandles i.

Tabel 2.3 – Indikatorresultater 2 - Grovmotorisk funktion for kommunale enheder

Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst 90%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2018		Tidligere år 2017
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	Nej	720 / 993	0 (0)	73	(70-75)	75
Hovedstaden	Nej	207 / 263	0 (0)	79	(73-83)	84
Sjælland	Nej	69 / 125	0 (0)	55	(46-64)	44
Syddanmark	Nej	236 / 315	0 (0)	75	(70-80)	78
Midtjylland	Nej	143 / 200	0 (0)	72	(65-78)	72
Nordjylland	Nej	65 / 90	0 (0)	72	(62-81)	82
Hovedstaden	Nej	207 / 263	0 (0)	79	(73-83)	84
Albertslund	Ja	#	0 (0)	#	#	100
Allerød	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	88
Ballerup	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100



Bornholm	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100
Brøndby	Ja	#	0 (0)	#	#	67
Dragør	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Egedal	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	100
Fredensborg	Nej	7 / 12	0 (0)	58	(28-85)	91
Frederiksberg	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	80
Frederikssund	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	75
Furesø	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	75
Gentofte	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	100
Gladsaxe	Nej	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	89
Glostrup	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100
Gribskov	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	100
Halsnæs	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	67
Helsingør	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	83
Herlev	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100
Hillerød	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	86
Hvidovre	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	86
Høje-Taastrup	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	100
Hørsholm	Nej	#	0 (0)	#	#	100
Ishøj	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	83
København	Nej	62 / 84	0 (0)	74	(63-83)	78
Lyngby-Taarbæk	Nej	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	89
Rudersdal	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	100
Rødovre	Ja	#	0 (0)	#	#	67
Tårnby	Ja	#	0 (0)	#	#	50
Vallensbæk	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	75
Sjælland	Nej	69 / 125	0 (0)	55	(46-64)	44
Faxe	Nej	#	0 (0)	#	#	40
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#	40
Guldborgsund	Nej	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	89
Holbæk	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	55
Kalundborg	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	43
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#	25
Lejre	Nej	#	0 (0)	#	#	0
Lolland	Nej	#	0 (0)	#	#	33
Slagelse	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	38
Odsherred	Nej	#	0 (0)	#	#	67
Ringsted	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	83
Roskilde	Nej	#	0 (0)	#	#	9
Slagelse	Nej	#	0 (0)	#	#	20
Solrød	Nej	#	0 (0)	#	#	100
Sorø	Nej	#	0 (0)	#	#	67
Stevns	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0



Vordingborg	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	75
Syddanmark	Nej	236 / 315	0 (0)	75	(70-80)	78
Assens	Nej	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	70
Billund	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	100
Esbjerg	Nej	27 / 41	0 (0)	66	(49-80)	64
Fredericia	Ja	24 / 24	0 (0)	100	(86-100)	80
Faaborg-Midtfyn	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	100
Haderslev	Nej	11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	82
Kerteminde	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	67
Kolding	Nej	22 / 28	0 (0)	79	(59-92)	90
Langeland	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Middelfart	Nej	5 / 11	0 (0)	45	(17-77)	54
Nordfyns	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100
Nyborg	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	75
Odense	Ja	39 / 39	0 (0)	100	(91-100)	97
Svendborg	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	80
Sønderborg	Nej	6 / 18	0 (0)	33	(13-59)	67
Tønder	Nej	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	44
Varde	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	83
Vejen	Nej	13 / 17	0 (0)	76	(50-93)	56
Vejle	Nej	19 / 27	0 (0)	70	(50-86)	84
Ærø		#	0	#	#	100
Aabenraa	Nej	9 / 13	0 (0)	69	(39-91)	92
Midtjylland	Nej	143 / 200	0 (0)	72	(65-78)	72
Favrskov	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	83
Hedensted	Nej	3 / 12	0 (0)	25	(5-57)	67
Herning	Ja	21 / 23	0 (0)	91	(72-99)	82
Holstebro	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	60
Horsens	Ja	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	69
Ikast-Brande	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	100
Lemvig	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Norddjurs	Nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	50
Odder	Ja	#	0 (0)	#	#	100
Randers	Nej	10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	64
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100
Samsø	Ja	#	0 (0)	#	#	100
Silkeborg	Nej	11 / 17	0 (0)	65	(38-86)	86
Skanderborg	Nej	3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	100
Skive	Nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	67
Struer	Ja	#	0 (0)	#	#	50
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Viborg	Nej	7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	50
Århus	Nej	30 / 37	0 (0)	81	(65-92)	65

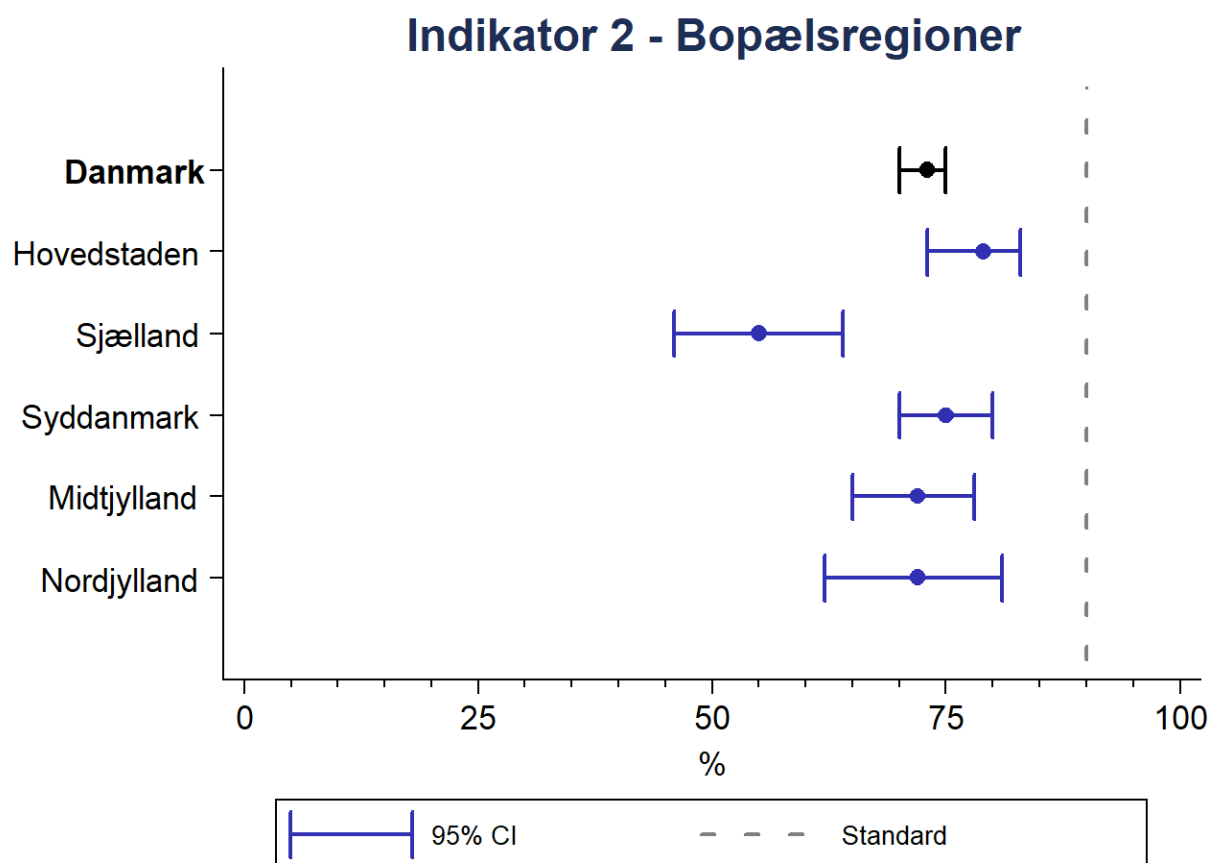


Nordjylland	Nej	65 / 90	0 (0)	72	(62-81)	82
Brønderslev	Ja	#	0 (0)	#	#	100
Frederikshavn	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	78
Hjørring	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	75
Jammerbugt	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	63
Mariager	Nej	#	0 (0)	#	#	60
Morsø	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	100
Rebild	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100
Thisted	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	92
Vesthimmerlands	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	100
Aalborg	Nej	14 / 30	0 (0)	47	(28-66)	78

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

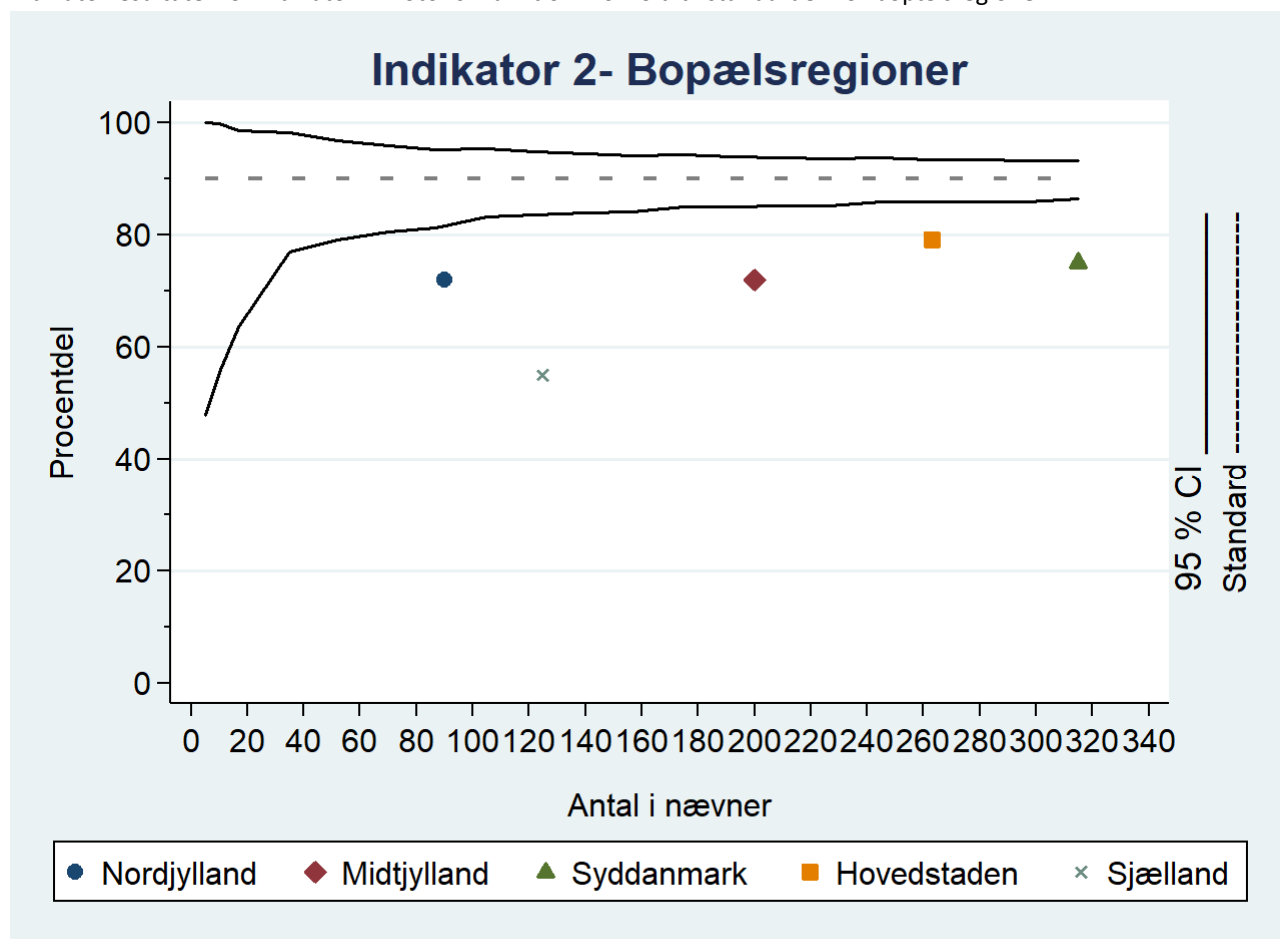
Figur 2.5 - Konfidensinterval-plot bopælsregioner

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.



2.5.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 2

Bemærk, at Indikator 2 kun er opgjort for data fra 2017 og frem, da ændrede beregningsregler for indikatoren først blev implementeret i 2017. Ved de ændrede beregningsregler blev nævnerpopulationen justeret og flere procedurer skulle være udført for indikatoren er opfyldt sammenlignet med tidligere.

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapporten i alderen 0-14 år ved start af opgørelsesåret; på nær patienter, der pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år og vurderet GMFCS niveau I og MACS niveau I. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 2 er 993 patienter og datakompletheden er 100%. Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator 2 er størst i bopælsregion Syddanmark og mindst i Region Nordjylland, hvilket delvist afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen.

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 73% (95%CI: 70%-75%) (Tabel 2.3). På bopælsregionsniveau opfylder ingen af de fem regioner den vedtagne standard (Nej). Region Hovedstaden ligger højest med en indikatoropfyldelse på 79% og Region Sjælland ligger lavest med en indikatoropfyldelse på 55% (Tabel 2.3, Figur 2.5).

Funnelploot viser, at alle regioner ligger under den vedtagne standard og under det dertilhørende 95% konfidensinterval for standarden (Figur 2.6).

Der er i alt 21 kommuner, som opfylder standarden (Ja) blandt de kommuner, hvor indikatorværdien er baseret på mindst tre patienter. Andelen af patienter, der har fået foretaget en grovmotorisk vurdering varierer fra 0% til 100%,



man da indikatorværdierne er baseret på små nævnerpopulationer, skal denne variation tages med forbehold (Tabel 2.3).

2.5.2 Faglig klinisk kommentar

Standarden for Indikator 2, Grovmotorisk funktion er ikke opfyldt på lands- eller bopælsregionsniveau, men 21 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 nævnerpopulationen. 66 kommuner har mindre end 10 patienter, hvilket betyder, at resultaterne for størstedelen af kommunerne bør fortolkes med forsigtighed.

Tilbagemeldinger fra regionale styregrupper viser, at praktiske forhold og organisatoriske rammer er afgørende for at forbedre standarden. Følgende tiltag er iværksat for at få en øget grad af opfyldelse af standarden:

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

CPOP opfølgningsprogrammet for Cerebral Parese har pr. 1. januar 2017 ændret definitionen af indikator 2, hvilket betyder, at flere variable skal være indtastet korrekt. Det har givet udfordringer for de indberettende enheder og kan have haft en betydning for årets resultater.

Der er familier, der fravælger deltagelse i undersøgelserne i kommunerne og derfor ikke har fået registreret grovmotorisk funktion i databasen.

2.5.3 anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler:

- at regioner og kommuner samarbejder om at implementere samarbejdsaftalerne således, at alle børn får et tilbud om vurdering af grovmotorisk funktion. Det gælder både børn uden kontinuerlig fysioterapeutisk indsats og børn der modtager fysioterapeutiske tilbud under bestemte lovgivningsområder
- vedvarende datavalidering fra koordinatore og indberettere af protokollerne. Kommunale og regionale indberettende enheder gøres opmærksom på adækvat udfyldelse af variable
- at det fremover registreres hvilke familier, der fravælger tilbuddet og dette medtages i indikatorberegningen.
- Ved aftale om hjemmetræning anbefales at opfølgningen indeholder en undersøgelse i henhold til CPOP.
- De kommuner, der ikke opfylder standarden bør se på den organisatoriske struktur og kvalitet af tilbuddene til børn med cerebral parese. Herunder hvilket patientgrundlag en enhed bør have for at sikre et specialiseret tilbud af høj kvalitet jf. princippet om at "øvelse gør mester", samt drøftelse af tilpasning af arbejds gange eksempelvis ved at samle undersøgelserne på færre enheder og at indtastningerne sker et sted i hver kommunale enhed



2.6 Indikator 3 – Håndfunktion

Indikatoren måler, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der tilbydes vurdering af håndfunktion.

Standard: Minimum 85%

Nævner: Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for indeværende årsrapport, som pr. 1. januar 2018 er:

- 0-5 år, eller
- 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste protokoller pr. 1. januar 2018, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar 2018.

Bemærk, at patienter der er pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I ikke indgår i nævnerdefinitionen.

Tæller: Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor alle kriterier opfyldt/felter udfyldt mindst en gang i indikatorperioden:

- MACS niveau (feltet er udfyldt)
- Dominerende neurologisk symptom (feltet er udfyldt)
- HOUSE, tommelfingerens stilling på begge sider, I-IV eller Ingen (begge felter udfyldt)
- Zancolli, vurdering af samtidig ekstension af håndled og fingre for begge sider (begge felter udfyldt)

Formål: Regelmæssig vurdering af barnets håndfunktionsniveau med standardiserede klassifikationssystemer er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling.

Uoplyste: Der er ingen uoplyste forløb.

Bemærk, at nedenstående tabel opgør indikatorresultater i forhold til barnets bopælsregion og bopælskommune. Et barns bopælsregion er ikke nødvendigvis den samme region, som barnet behandles i.

Tabel 2.4 – Indikatorresultater 3 – Håndfunktion for kommunale enheder

Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst 85%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2018		Tidligere år 2017
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	Nej	622 / 993	0 (0)	63	(60-66)	61
Hovedstaden	Nej	191 / 263	0 (0)	73	(67-78)	70
Sjælland	Nej	35 / 125	0 (0)	28	(20-37)	20
Syddanmark	Nej	197 / 315	0 (0)	63	(57-68)	58
Midtjylland	Nej	135 / 200	0 (0)	68	(61-74)	68
Nordjylland	Nej	64 / 90	0 (0)	71	(61-80)	82
Hovedstaden	Nej	191 / 263	0 (0)	73	(67-78)	70
Albertslund	Nej	#	0 (0)	#	#	0
Allerød	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100
Ballerup	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100
Bornholm	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Brøndby	Ja	#	0 (0)	#	#	67
Dragør	Nej	#	0 (0)	#	#	0



Egedal	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	100
Fredensborg	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	73
Frederiksberg	Nej	7 / 12	0 (0)	58	(28-85)	70
Frederikssund	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	0
Furesø	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	75
Gentofte	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100
Gladsaxe	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	89
Glostrup	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	75
Gribskov	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	75
Halsnæs	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	50
Helsingør	Nej	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	67
Herlev	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100
Hillerød	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	71
Hvidovre	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	57
Høje-Taastrup	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	100
Hørsholm	Nej	#	0 (0)	#	#	33
Ishøj	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	83
København	Nej	57 / 84	0 (0)	68	(57-78)	61
Lyngby-Taarbæk	Nej	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	89
Rudersdal	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	100
Rødovre	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Vallensbæk	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	75
Sjælland	Nej	35 / 125	0 (0)	28	(20-37)	20
Faxe	Nej	0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	0
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#	0
Guldborgsund	Nej	#	0 (0)	#	#	67
Holbæk	Nej	3 / 11	0 (0)	27	(6-61)	27
Kalundborg	Nej	#	0 (0)	#	#	14
Køge	Nej	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	0
Lejre	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0
Lolland	Nej	#	0 (0)	#	#	33
Slagelse	Nej	#	0 (0)	#	#	0
Odsherred	Nej	#	0 (0)	#	#	67
Ringsted	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	0
Roskilde	Nej	#	0 (0)	#	#	18
Slagelse	Nej	#	0 (0)	#	#	0
Solrød	Nej	#	0 (0)	#	#	0
Sorø	Nej	0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	0
Stevns	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0
Vordingborg	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	75
Syddanmark	Nej	197 / 315	0 (0)	63	(57-68)	58
Assens	Nej	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	70



Billund	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100
Esbjerg	Nej	16 / 41	0 (0)	39	(24-55)	28
Fredericia	Ja	22 / 24	0 (0)	92	(73-99)	52
Faaborg-Midtfyn	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	100
Haderslev	Nej	3 / 15	0 (0)	20	(4-48)	24
Kerteminde	Nej	#	0 (0)	#	#	83
Kolding	Nej	23 / 28	0 (0)	82	(63-94)	83
Langeland	Nej	#	0 (0)	#	#	25
Middelfart	Nej	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	54
Nordfyns	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	100
Nyborg	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Odense	Ja	37 / 39	0 (0)	95	(83-99)	97
Svendborg	Nej	5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	50
Sønderborg	Nej	#	0 (0)	#	#	17
Tønder	Nej	3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	33
Varde	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	67
Vejen	Nej	11 / 17	0 (0)	65	(38-86)	38
Vejle	Nej	16 / 27	0 (0)	59	(39-78)	60
Ærø	#	#	0	#	#	100
Aabenraa	Nej	8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	83
Midtjylland	Nej	135 / 200	0 (0)	68	(61-74)	68
Favrskov	Ja	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	67
Hedensted	Nej	4 / 12	0 (0)	33	(10-65)	56
Herning	Ja	21 / 23	0 (0)	91	(72-99)	77
Holstebro	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	80
Horsens	Ja	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	94
Ikast-Brande	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	100
Lemvig	Nej	#	0 (0)	#	#	100
Norddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#	33
Odder	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Randers	Nej	3 / 15	0 (0)	20	(4-48)	45
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100
Samsø	Nej	#	0 (0)	#	#	100
Silkeborg	Nej	8 / 17	0 (0)	47	(23-72)	93
Skanderborg	Nej	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	83
Skive	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	67
Struer	Ja	#	0 (0)	#	#	50
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#	50
Viborg	Nej	8 / 15	0 (0)	53	(27-79)	60
Århus	Nej	26 / 37	0 (0)	70	(53-84)	46
Nordjylland	Nej	64 / 90	0 (0)	71	(61-80)	82
Brønderslev	Ja	#	0 (0)	#	#	100
Frederikshavn	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	100

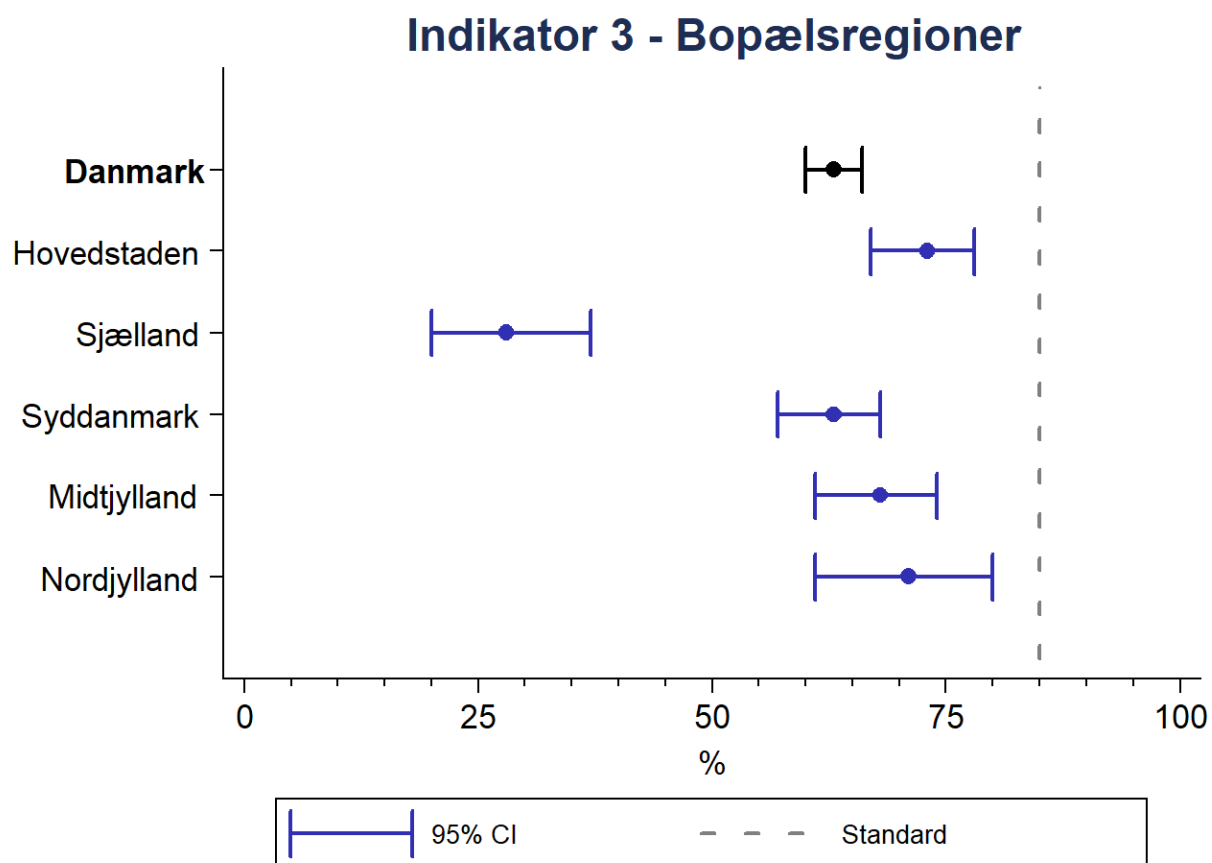


Hjørring	Nej	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	75
Jammerbugt	Nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	75
Mariager	Nej	#	0 (0)	#	#	40
Morsø	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100
Rebild	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100
Thisted	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	100
Vesthimmerlands	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	100
Aalborg	Nej	15 / 30	0 (0)	50	(31-69)	65

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

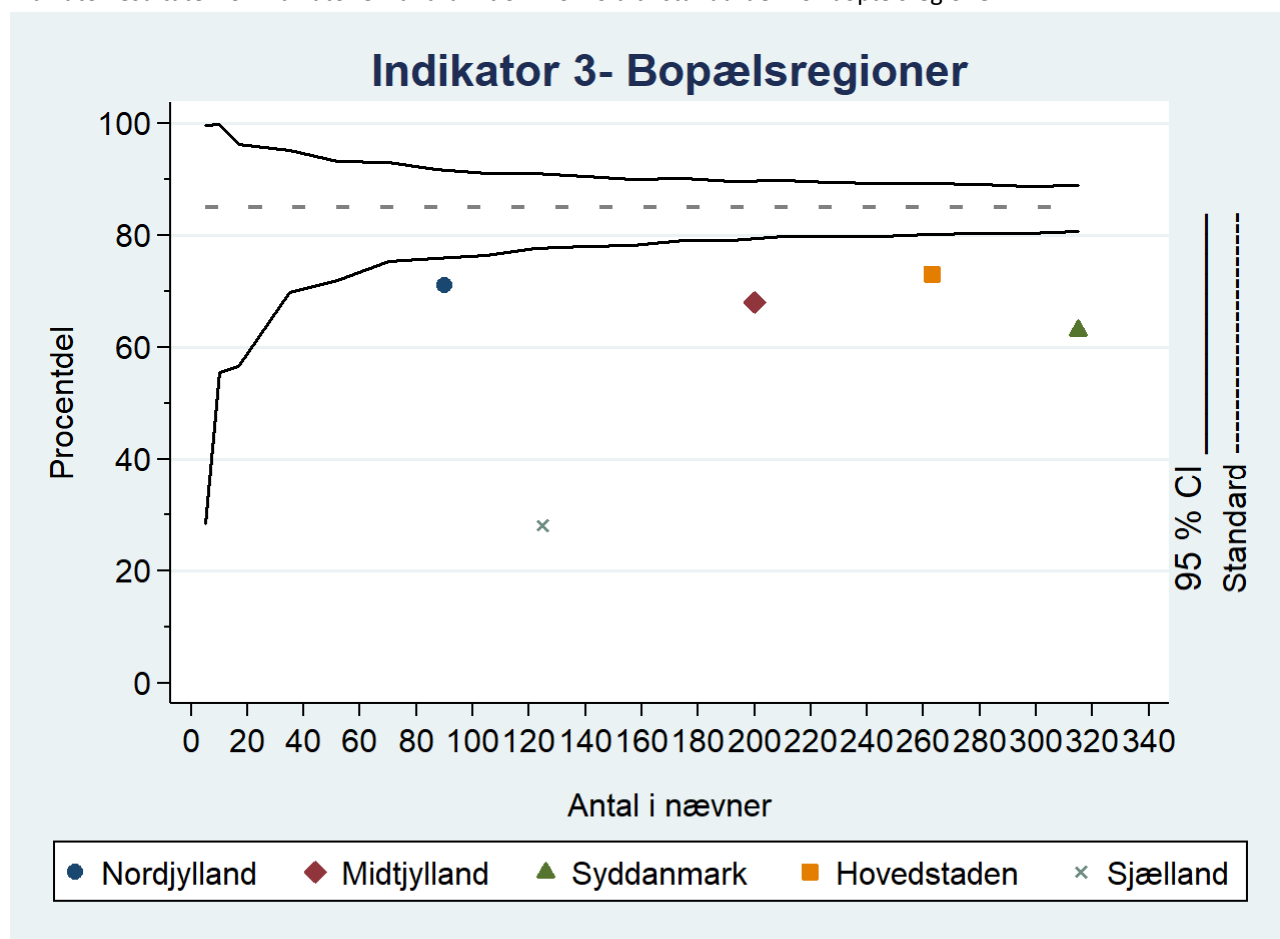
Figur 2.7 - Konfidensinterval-plot bopælsregioner

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 3 Håndfunktion for bopælsregioner.



**Figur 2.8 - Funnelploj bopælsregioner**

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



2.6.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 3

Bemærk, at Indikator 3 kun er opgjort for data fra 2017 og frem, da ændrede beregningsregler for indikatoren først blev implementeret i 2017. Ved de ændrede beregningsregler blev nævnerpopulationen justeret og flere procedurer skulle være udført for indikatoren er opfyldt sammenlignet med tidligere.

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapporten i alderen 0-14 år ved start af opgørelsesåret; på nær patienter der pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år og vurderet med GMFCS niveau I og MACS niveau I. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 3 er 993 patienter og datakompletheden er 100%. Nævnerpopulationen for opgørelse af Indikator 3 er størst i Region Syddanmark og mindst i Region Nordjylland, hvilket delvist afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen.

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 63% (95%CI: 60%-66%) (Tabel 2.4). På bopælsregionsniveau opfylder ingen af de fem regioner den vedtagne standard (Nej). Indikatoropfyldelsen er højest for Region Hovedstaden med en indikatorværdi på 73% og lavest for Region Sjælland med en indikatorværdi på 28% (Tabel 2.4, Figur 2.7). Funnelploj viser, at alle fem regioner ligger under 95% konfidensintervalgrænsen for standarden for Indikator 3 (Figur 2.8).

I alt er der 24 kommuner, som opfylder standarden (Ja), hvor indikatorberegningen er baseret på mindst tre patienter. Andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion varierer fra 0% til 100%, men da indikatorværdierne er baseret på små nævnerpopulationer, skal denne variation tages med forbehold (Tabel 2.4).



2.6.2 Faglig klinisk kommentar

Standarden for Indikator 3, Håndfunktion er ikke opfyldt på lands- eller bopælsregionsniveau, men 24 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. 66 kommuner har mindre end 10 patienter, hvilket betyder at resultaterne for størstedelen af kommunerne bør fortolkes med forsigtighed.

Tilbagemeldinger fra regionale styregrupper viser, at praktiske forhold og organisatoriske rammer er afgørende for at forbedre standarden. Følgende tiltag er iværksat for at få en øget grad af opfyldelse af standarden:

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

CPOP opfølgingsprogrammet for Cerebral Parese har pr. 1. januar 2017 ændret definitionen af indikator 3, hvilket betyder, at flere variable skal være indtastet korrekt. Det har givet udfordringer for de indberettende enheder og kan have haft en betydning for årets resultater.

Der er familier, der fravælger deltagelse i undersøgelserne i kommunerne og derfor ikke har fået registreret håndfunktion i databasen

2.6.3 anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler:

- at de regionale samarbejdsaftaler arbejder med at implementere aftalerne i regioner og kommuner således, at alle børn får et tilbud om vurdering af håndfunktion. Det gælder både deltagere uden kontinuerlig ergoterapeutisk indsats, børn der modtager ergoterapeutiske tilbud under bestemte lovgivningsområder og børn i kommuner, hvor der ikke er ansat ergoterapeuter på området.
- vedvarende datavalidering af protokollerne. Kommunale og regionale indberettende enheder orienteres og gøres opmærksom på adækvat udfyldelse af variable
- at det fremover registreres hvilke familier der fravælger tilbuddet og dette medtages i indikatorberegningen.
- Ved aftale om hjemmetræning anbefales at opfølgningen indeholder en undersøgelse i henhold til CPOP.
- De kommuner, der ikke opfylder standarden bør se på den organisatoriske struktur og kvalitet af tilbuddene til børn med cerebral parese. Herunder hvilket patientgrundlag en enhed bør have for at sikre et specialiseret tilbud af høj kvalitet jf. princippet om at "øvelse gør mester", samt drøftelse af tilpasning af arbejds gange eksempelvis ved at samle undersøgelserne på færre enheder og at indtastningerne sker et sted i hver kommunale enhed
- For at styrke faglige miljøer anbefales en centralisering af den ergoterapeutiske indsats eksempelvis ved at kommuner slår sig sammen om opgaven og muliggør opfølgende specialiseret behandling



- 2.7 Indikator 4 - Diagnose

Indikatoren måler, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, hvor der er taget stilling til om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese senest i 4-års alderen samt hos ny-tilkommende børn i alderen 5-14 år, der er inkluderet i databasen det foregående år.

Standard: Minimum 95%

Nævner: Alle patienter, som er inkluderet i patientpopulationen for indeværende årsrapport, som pr. 1. januar 2018 er:

- 4 år, eller
- 5-14 år og inkluderet i løbet af det foregående år.

Tæller: Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor:

- Diagnose er bekræftet i neuropædiatrisk protokol (Feltet: Opfylder kriterier for CP er udfyldt med ja), og
- Der er foretaget en vurdering inden udgangen af indikatorperioden.

Formål: Diagnosen cerebral parese kan være vanskelig at stille i barnets første leveår, derfor skal diagnosen fastslås når barnet er omkring fire år (inden det 5. fyldte år). Indikatoren afspejler i hvor høj grad den ansvarlige neuropædiater tager stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese. Stillingstagen til diagnose har betydning for barnets videre forløb i klinisk praksis og i opfølgingsprogrammet CPOP.

Uoplyste: Der er ingen uoplyste forløb.

Tabel 2.5 – Indikatorresultater 4 - Diagnose Regioner og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2018	(95% CI)	2017	2016
				Procentdel		Procentdel	Procentdel
Danmark	Ja	124 / 130	0 (0)	95	(90-98)	98	87
Hovedstaden	Ja	44 / 44	0 (0)	100	(92-100)	97	68
Sjælland	Nej	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	100	-
Syddanmark	Nej	25 / 28	0 (0)	89	(72-98)	97	97
Midtjylland	Nej	29 / 31	0 (0)	94	(79-99)	95	100
Nordjylland	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	100	93
Hovedstaden	Ja	44 / 44	0 (0)	100	(92-100)	97	68
Herlev	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	100	33
Hillerød	Ja	15 / 15	0 (0)	100	(78-100)	91	100
Hvidovre	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	100	89
Rigshospitalet	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	73
Sjælland	Nej	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	100	-
Holbæk	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	100	-
Slagelse	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100	-
Roskilde	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	-
Syddanmark	Nej	25 / 28	0 (0)	89	(72-98)	97	97
Esbjerg	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	50	86

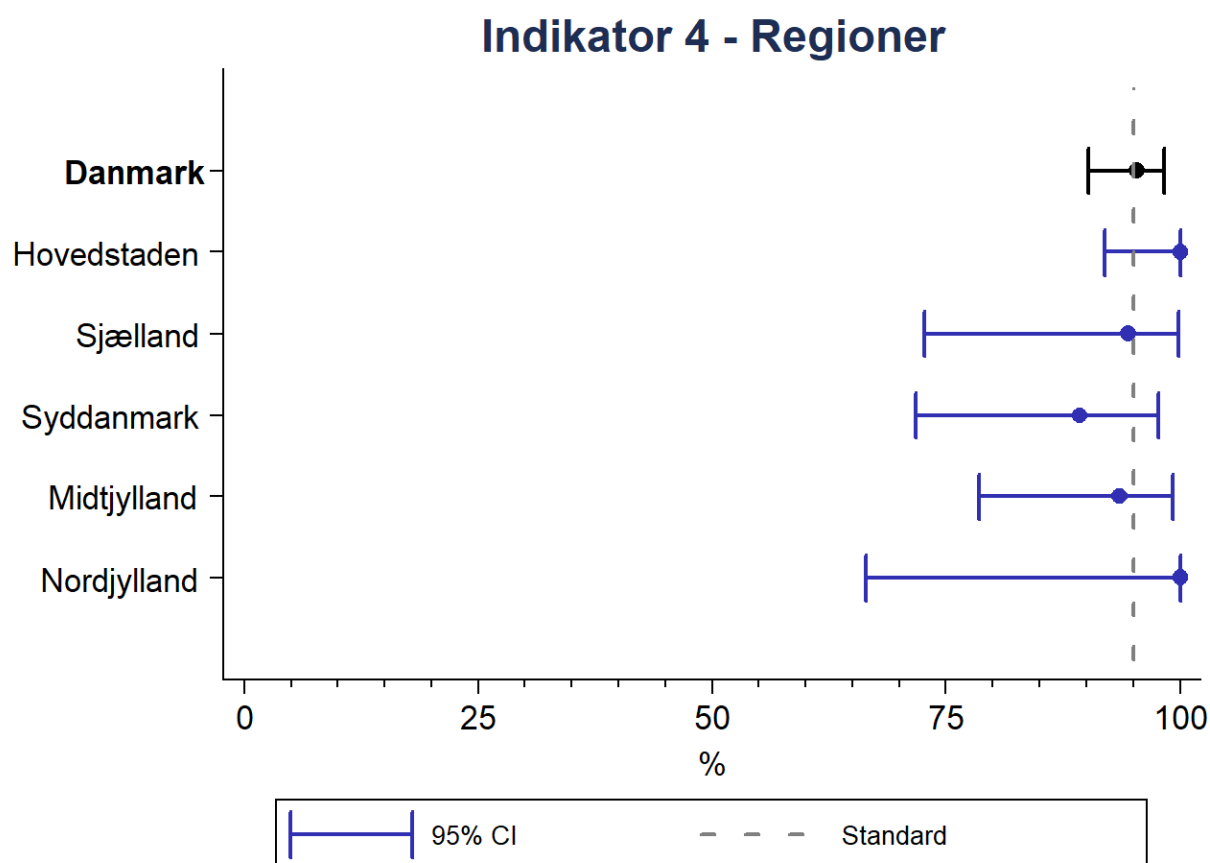


Kolding	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	100	100
Odense	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	100	100
Aabenraa	Ja	#	0 (0)	#	#	100	100
Midtjylland	Nej	29 / 31	0 (0)	94	(79-99)	95	100
Herning	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	86	100
Randers	Ja	#	0 (0)	#	#	100	100
Viborg	Nej	13 / 15	0 (0)	87	(60-98)	100	100
Aarhus	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	95	100
Nordjylland	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	100	93
Hjørring	Ja	#	0 (0)	#	#	100	100
Aalborg	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100	92

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

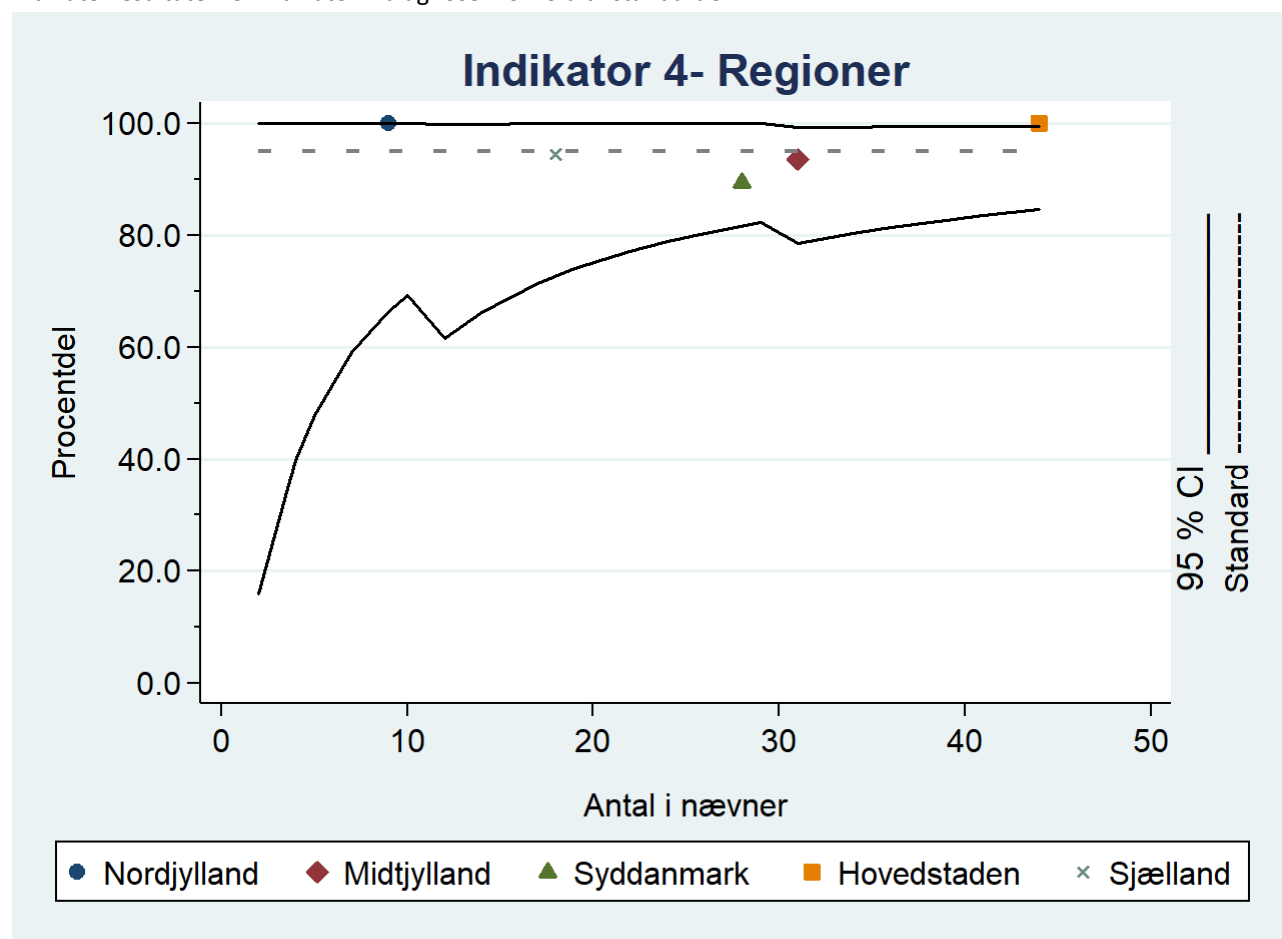
Figur 2.9 - Konfidensinterval-plot Regioner

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 4 diagnose for Regioner.



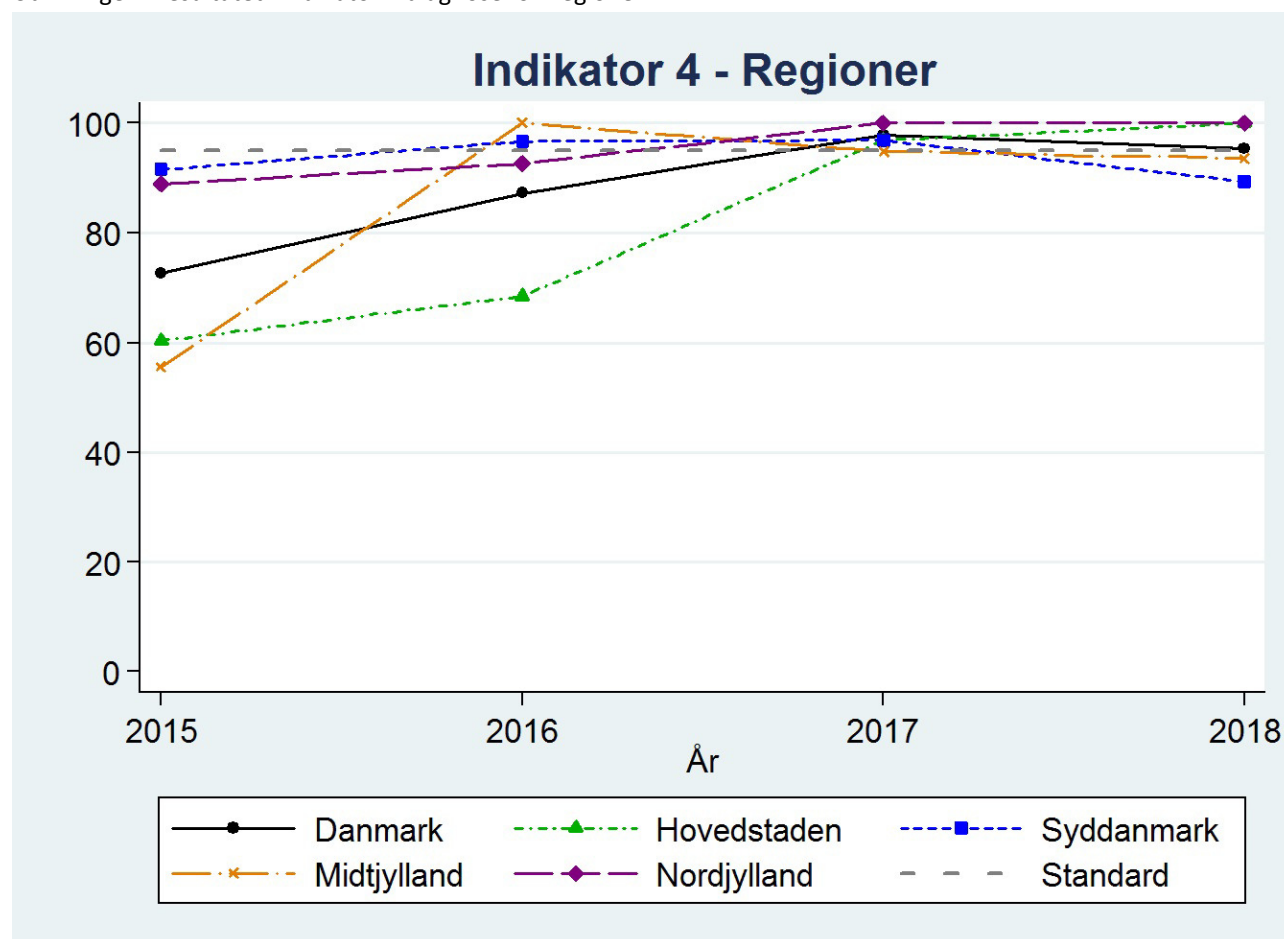
**Figur 2.10 - Funnelploj Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 4 diagnose i forhold til standarden.



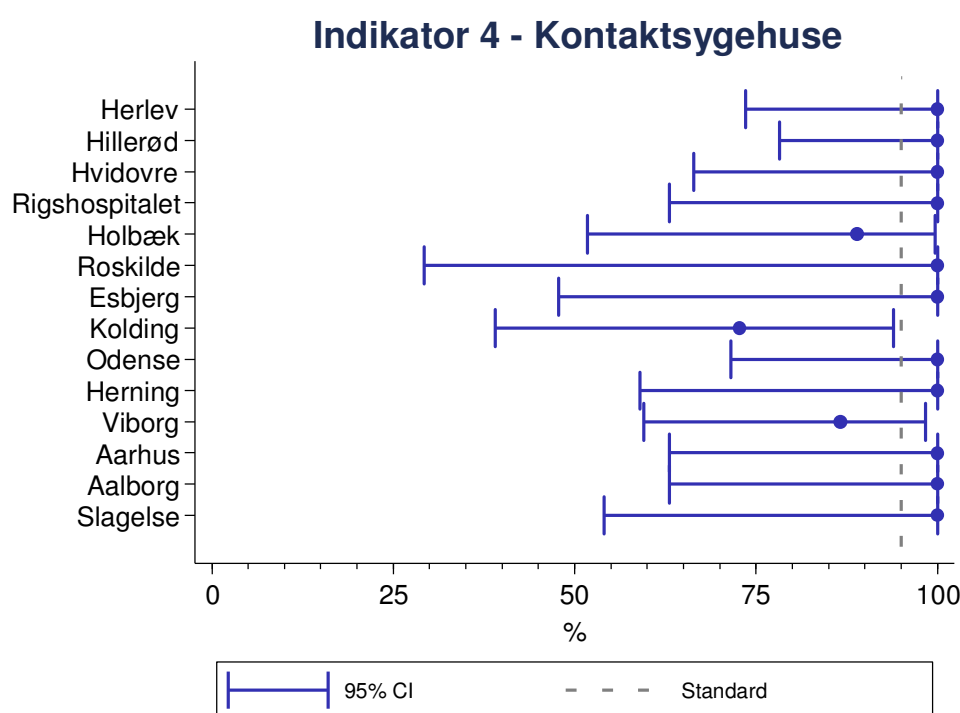
**Figur 2.11 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 4 diagnose for Regioner.



**Figur 2.12 - Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 4 diagnose for kontaktsygehuse.

**2.7.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 4**

Bemærk at beregningsregler for Indikator 4 blev ændret i 2017. I de gamle beregningsregler blev alle børn i alderen 5-14 år ved start af opgørelsesåret inkluderet i nævnerpopulation, hvor nævnerpopulationen nu kun udgøres af børn, som er 4-års ved start af opgørelsesåret samt af ny-tilkommende børn i databasen, som er 5-14 år.

For denne rapport er 2016 data genkørt med de ændrede beregningsregler. Det betyder, at indikatorresultater for denne rapport ikke kan sammenlignes direkte med indikatorresultater fra 2016 Årsrapporten for Indikator 4. Det er dog valgt at inkludere 2016 data i indeværende rapport for at give et billede af betydningen af de ændrede beregningsregler.

I forbindelse med opfyldelse af denne indikator bemærk da også, 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 omkring 4-års alderen (senest inden barnets 5. leveår).

Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 4 er 130 patienter og datakompletheden er 100%. Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 4 er størst i Region Sjælland, hvor en stor del er inkluderet i 2016, mens nævnerpopulationen er mindst i Region Nordjylland (Tabel 2.5).

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 95% (95%CI: 90%-98%), hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese omkring 4-årsalderen eller senere. Indikatoropfyldelsen i Region Sjælland og Midtjylland ligger lige under den vedtagne standard med en værdi på 94%, men med konfidensintervaller, der indeholder standarden. Region Syddanmark ligger noget under standarden med en indikatoropfyldelse på 89% (Tabel 2.5, Figur 2.9). Derved er der tre regioner der ikke opfylder standarden (Nej).



Funnelplot viser, at Region Sjælland, Syddanmark og Midtjylland ligger inden for 95% konfidensintervallet for standarden for Indikator 4, mens Region Nordjylland og Hovedstaden skærer den øverste konfidensintervalgrænse (Figur 2.10).

Med de nye beregningsregler er har indikatoropfyldelsen af Indikator 4 været stigende hos Region Hovedstaden i perioden 2015 til 2018, og hos Region Midtjylland var der en markant stigning i indikatoropfyldelse 2015-2016, men et let fald 2016-2018. Indikatoropfyldelsen har været mere stabil hen over tid for de øvrige regioner, når data er genkørt med de nye beregningsregler (Figur 2.11).

På kontaktsygehusniveau opfylder 11 kontaktsygehuse den vedtagne standard (Ja), mens tre kontaktsygehuse ikke opfylder den vedtagne standard (Nej) (Figur 2.12). Andelen af patienter, hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese varierer fra 73% til 100% for sygehuse med tre eller flere patienter (Tabel 2.5).

2.7.2 Faglig klinisk kommentar

Standarden for Indikator 4, Diagnose er opfyldt på landsplan. Årets resultater viser, at det er muligt at opfylde standarden på både større og mindre sygehuse. På landsplan er der kun 6 patienter, hvor der ikke er taget stilling til om patienten opfylder kriterierne for CP i den neuropædiatriske protokol. En del af disse har fået indberettet neuropædiatrisk protokol med stillingtagen til diagnose indenfor tidsfristen, men uden korrekt datoreregistrering.

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. Opfølgning af kvartalsvis afrapportering med neuropædiatere rapporteres som effektivt tiltag regionalt.

2.7.3 anbefalinger

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 i databasen. Herunder validering af protokoller og indtastning i løbet af indikatoråret.

Det anbefales endvidere at neuropædiatriske data bliver en del af den elektroniske patientjournal og der afsættes tid til at indtaste data i forbindelse med CPOP-konsultationen



2.8 Indikator 5 – Tværfaglig opfølgning

Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning. Indikator 1-3 afspejler den monofaglige opfølgning ved henholdsvis ortopædkirurger, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Indikator 5 måler, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der tilbydes røntgen opfølgning, vurdering af grovmotorisk funktion og vurdering af håndfunktion, og dermed den tværfaglige opfølgning.

Standard: Minimum 85%

Nævner: Patienter der pr. 1. januar 2018 er 0-7 år og har et registeret GMFCS niveau i patientpopulationen for årsrapport 2018, samt alle patienter der er 8-14 år pr. 1. januar år 2018.

Tæller: Alle patienter som indgår i nævnerpopulationen, og hvor indikator 1-3 er opfyldt.

Indikator 1 anses her som opfyldt

- når barnet indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller
- vis barnet er 0-7 år pr. 1. januar 2018 og har et GMFCS niveau I-II, eller
- hvis barnet er 8-14 år.

Indikatorer 2 og 3 anses her som opfyldt

- når barnet indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller
- barnet pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år og har GMFCS niveau I og MACS niveau I.

Formål: Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning. Det vurderes, at opfyldelse af indikator 1-3 er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Uoplyste: Uoplyste forløb er patienter med manglende klassificering af GMFCS-niveau ved beregning af indikator 1.

Tabel 2.6 – Indikatorresultater 5 – Alle indikatorer opfyldt Region og Kontaktsygehuse

Enhed	Std. opfyldt: Mindst 85%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2018		Tidligere år 2017
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	Nej	480 / 1029	45 (4)	47	(44-50)	46
Hovedstaden	Nej	146 / 274	12 (4)	53	(47-59)	54
Sjælland	Nej	24 / 113	9 (7)	21	(14-30)	24
Syddanmark	Nej	164 / 345	13 (4)	48	(42-53)	43
Midtjylland	Nej	92 / 205	9 (4)	45	(38-52)	44
Nordjylland	Nej	54 / 92	2 (2)	59	(48-69)	54
Hovedstaden	Nej	146 / 274	12 (4)	53	(47-59)	54
Herlev	Nej	44 / 73	2 (3)	60	(48-72)	65
Hillerød	Nej	36 / 73	7 (9)	49	(37-61)	48
Hvidovre	Nej	37 / 74	1 (1)	50	(38-62)	45
Rigshospitalet	Nej	29 / 54	2 (4)	54	(40-67)	57
Sjælland	Nej	24 / 113	9 (7)	21	(14-30)	24
Holbæk	Nej	8 / 40	0 (0)	20	(9-36)	20
NykøbingF	Nej	#	0 (0)	#	#	56
Slagelse	Nej	4 / 23	3 (12)	17	(5-39)	42

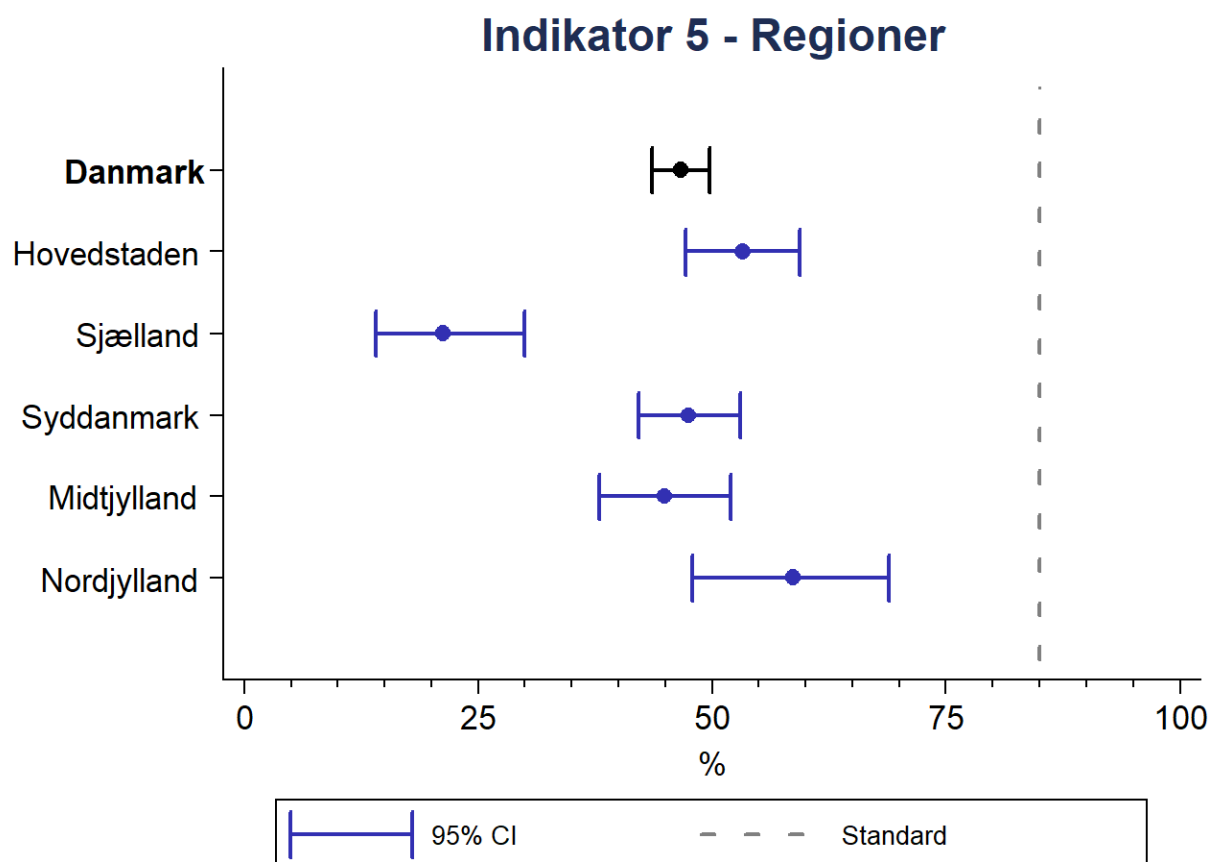


Roskilde	Nej	10 / 36	6 (14)	28	(14-45)	0
Syddanmark	Nej	164 / 345	13 (4)	48	(42-53)	43
Esbjerg	Nej	16 / 55	3 (5)	29	(18-43)	24
Kolding	Nej	79 / 140	1 (1)	56	(48-65)	45
Odense	Nej	60 / 113	9 (7)	53	(43-63)	55
Aabenraa	Nej	9 / 37	0 (0)	24	(12-41)	26
Midtjylland	Nej	92 / 205	9 (4)	45	(38-52)	44
Herning	Nej	36 / 52	2 (4)	69	(55-81)	61
Randers	Nej	7 / 25	2 (7)	28	(12-49)	17
Viborg	Nej	14 / 46	5 (10)	30	(18-46)	49
Aarhus	Nej	35 / 82	0 (0)	43	(32-54)	39
Nordjylland	Nej	54 / 92	2 (2)	59	(48-69)	54
Hjørring	Nej	9 / 14	0 (0)	64	(35-87)	67
Aalborg	Nej	45 / 78	2 (2)	58	(46-69)	52

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

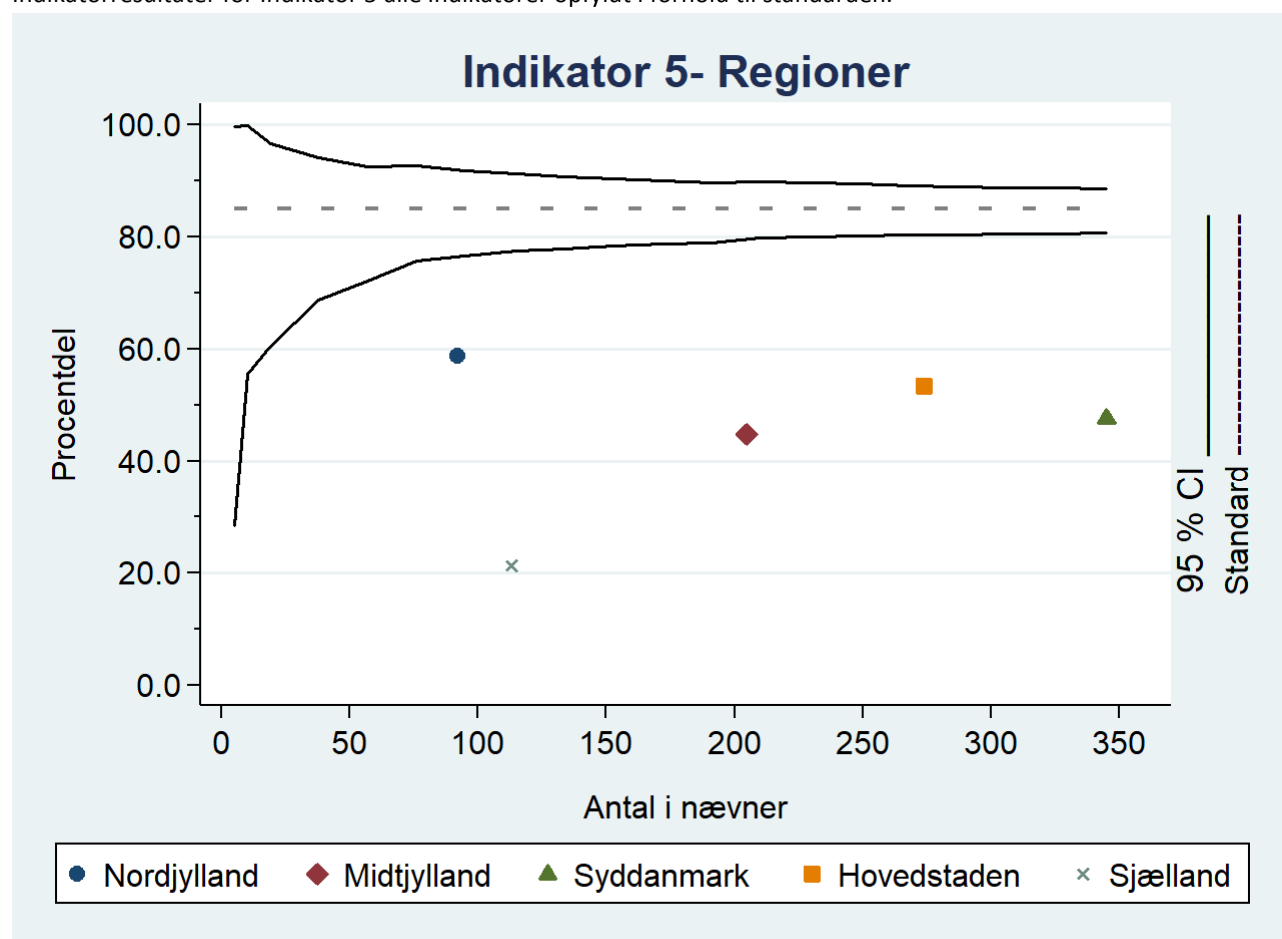
Figur 2.13 - Konfidensinterval-plot Regioner

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



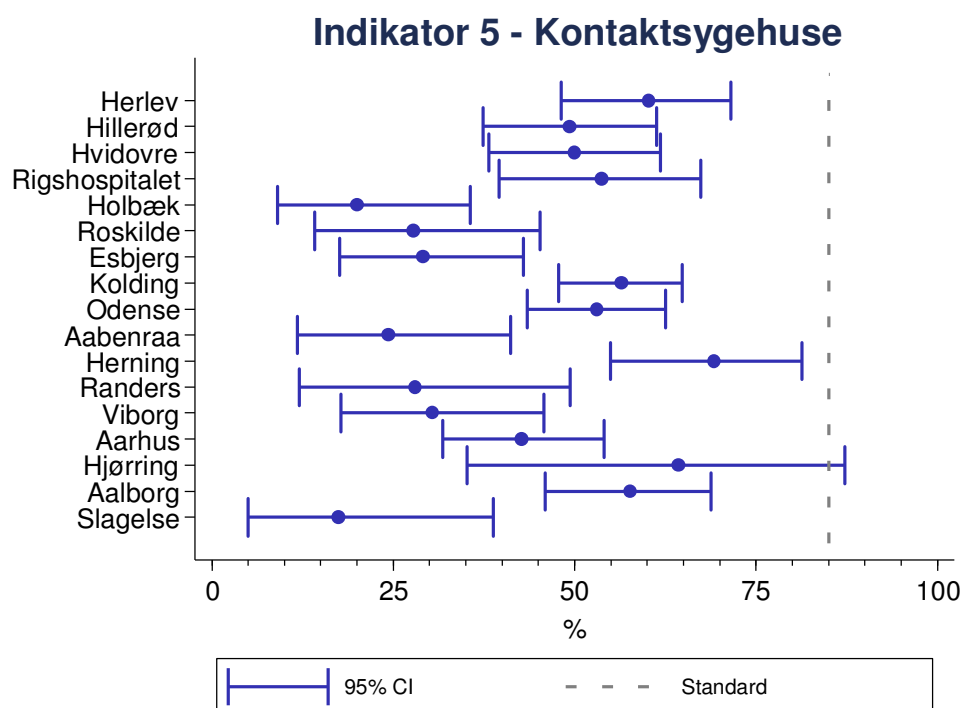
**Figur 2.14 - Funnelploj Regioner**

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



**Figur 2.15 - 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 tre procesindikatorer: Indikator 1, 2 og 3. Bemærk, at Indikator 5 blev ændret i 2017, idet nævnerpopulationen blev justeret og flere procedurer skulle være udført for indikatoren er opfyldt sammenlignet med tidligere. Herudover vedrører Indikator 5 ikke længere resultater vedr. diagnose validering.

Datakompletheden er 96% svarende til 4% uoplyste. Der er færre uoplyste forløb pga. manglende klassificering af GMFCS-niveau sammenlignet med foregående år (se epidemiologisk kommentar ved Indikator 1), hvilket har betydet øget datakomplethed for Indikator 5.

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapporten og som har et registreret GMFCS niveau samt alle patienter der er 8-14 år ved opgørelsens start. Den samlede nævnerpopulation for opgørelse af Indikator 5 er 1029 patienter. Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 5 er størst i Region Syddanmark og mindst i Region Nordjylland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsår i CPOP-databasen (Tabel 2.6).

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 47% (95%CI: 44%-55%) (Tabel 2.6), hvilket er på niveau med andelen i 2016. Ingen af de fem regioner opfylder den vedtagne standard (Nej). Lavest ligger Region Sjælland med en indikatoropfyldelse på 21% og højest ligger Region Nordjylland med en indikatoropfyldelse på 59% (Tabel 2.6, Figur 2.13). Funnelplottet viser, at alle regioner ligger under den vedtagne standard og under 95% konfidensintervallet for standarden af indikator 5 (Figur 2.14).



På kontaktsygehusniveau opfylder ingen af kontaktsygehusene den vedtagne standard (Nej). Andelen af patienter, hvor indikator 1-3 er opfyldt, varierer fra 17% til 69% blandt kontaktsygehusene med mindst tre patienter (Tabel 2.6, Figur 2.18).

2.8.2 Faglig klinisk kommentar

Standarden for Indikator 5, Alle indikatorer opfyldt, er hverken opfyldt på landsplan eller regionsniveau, men der ses en forbedring sammenlignet med resultaterne fra 2017.

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 tre indikatorer, vil en forbedring af målopfyldelsen i disse betyde en forbedring af resultatet i indikator 5. De faglige kliniske kommentarer er udspecificeret ved indikator 1-3.

2.8.3 anbefalinger

Databasestyregruppens anbefalinger er beskrevet ved indikator 1-3.



2.9 Indikator 6 – Hofteluksation

Indikatoren måler i hvor høj grad opfølgning og indsats kan forebygge udvikling af hofteluksation hos børn med cerebral parese med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) på niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret.

Standard: Mindst 95%

Nævner: Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for indeværende årsrapport, der er 0-7 år og registreret med GMFCS niveau III-V pr. 1. januar 2018 (seneste registrerede GMFCS niveau anvendes) hvor:

- Migrations index (MI) er udfyldt for begge hofter i opgørelsesperioden.

Tæller: Alle patienter i nævnerpopulationen med MI < 100 % på begge hofter (100%=hofteluksation).

Formål: At angive, hvor stor en andel af patienter, der ikke oplever en hofteluksation i opgørelsesåret, da det er vigtigt for opfølgning og behandling.

Uoplyste: 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.

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

Enhed	Std. opfyldt:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2018	(95% CI)	2017	2016
				Procentdel		Procentdel	Procentdel
Danmark	Ja	175 / 179	65 (27)	98	(94-99)	99	99
Hovedstaden	Ja	43 / 43	16 (27)	100	(92-100)	100	98
Sjælland	Ja	26 / 27	11 (29)	96	(81-100)	100	-
Syddanmark	Ja	36 / 38	23 (38)	95	(82-99)	97	98
Midtjylland	Ja	49 / 50	13 (21)	98	(89-100)	98	100
Nordjylland	Ja	21 / 21	2 (9)	100	(84-100)	100	100
Hovedstaden	Ja	43 / 43	16 (27)	100	(92-100)	100	98
Herlev	Ja	13 / 13	3 (19)	100	(75-100)	100	100
Hillerød	Ja	9 / 9	8 (47)	100	(66-100)	100	100
Hvidovre	Ja	10 / 10	1 (9)	100	(69-100)	100	100
Rigshospitalet	Ja	11 / 11	4 (27)	100	(72-100)	100	90
Sjælland	Ja	26 / 27	11 (29)	96	(81-100)	100	-
Holbæk	Ja	11 / 11	1 (8)	100	(72-100)	100	-
NykøbingF	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100	-
Slagelse	Nej	4 / 5	3 (37)	80	(28-99)	100	-
Roskilde	Ja	8 / 8	7 (47)	100	(63-100)	100	-
Syddanmark	Ja	36 / 38	23 (38)	95	(82-99)	97	98
Esbjerg	Ja	7 / 7	5 (42)	100	(59-100)	100	100
Kolding	Ja	20 / 21	1 (5)	95	(76-100)	100	96

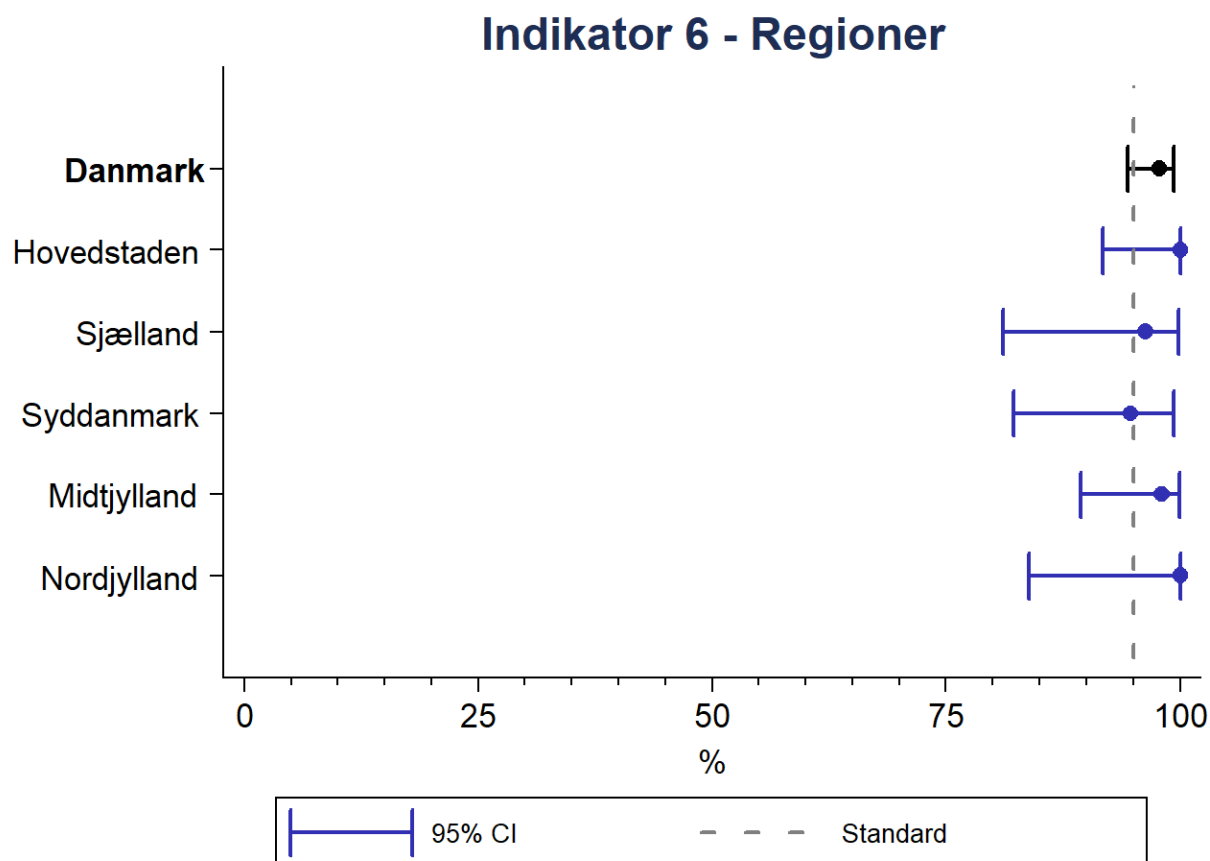


Odense	Ja	7 / 7	16 (70)	100	(59-100)	89	100
Aabenraa	Nej	#	1 (25)	#	#	100	100
Midtjylland	Ja	49 / 50	13 (21)	98	(89-100)	98	100
Herning	Ja	17 / 17	3 (15)	100	(80-100)	100	100
Randers	Ja	3 / 3	2 (40)	100	(29-100)	100	100
Viborg	Ja	9 / 9	5 (36)	100	(66-100)	100	100
Aarhus	Ja	20 / 21	3 (12)	95	(76-100)	94	100
Nordjylland	Ja	21 / 21	2 (9)	100	(84-100)	100	100
Hjørring	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100	100
Aalborg	Ja	17 / 17	2 (11)	100	(80-100)	100	100

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

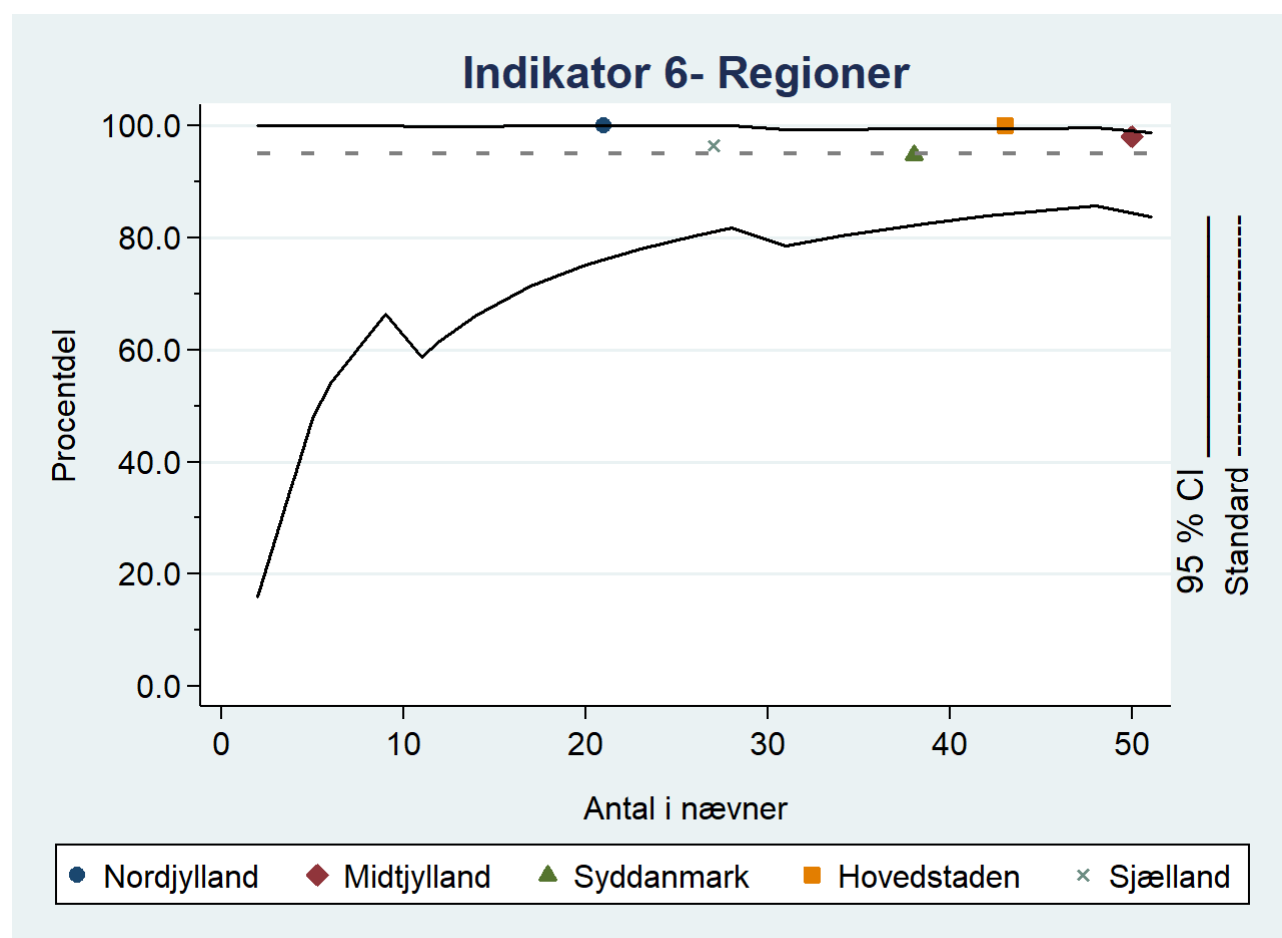
Figur 2.16 - Konfidensinterval-plot Regioner

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 6 luksation af hofte for Regioner.



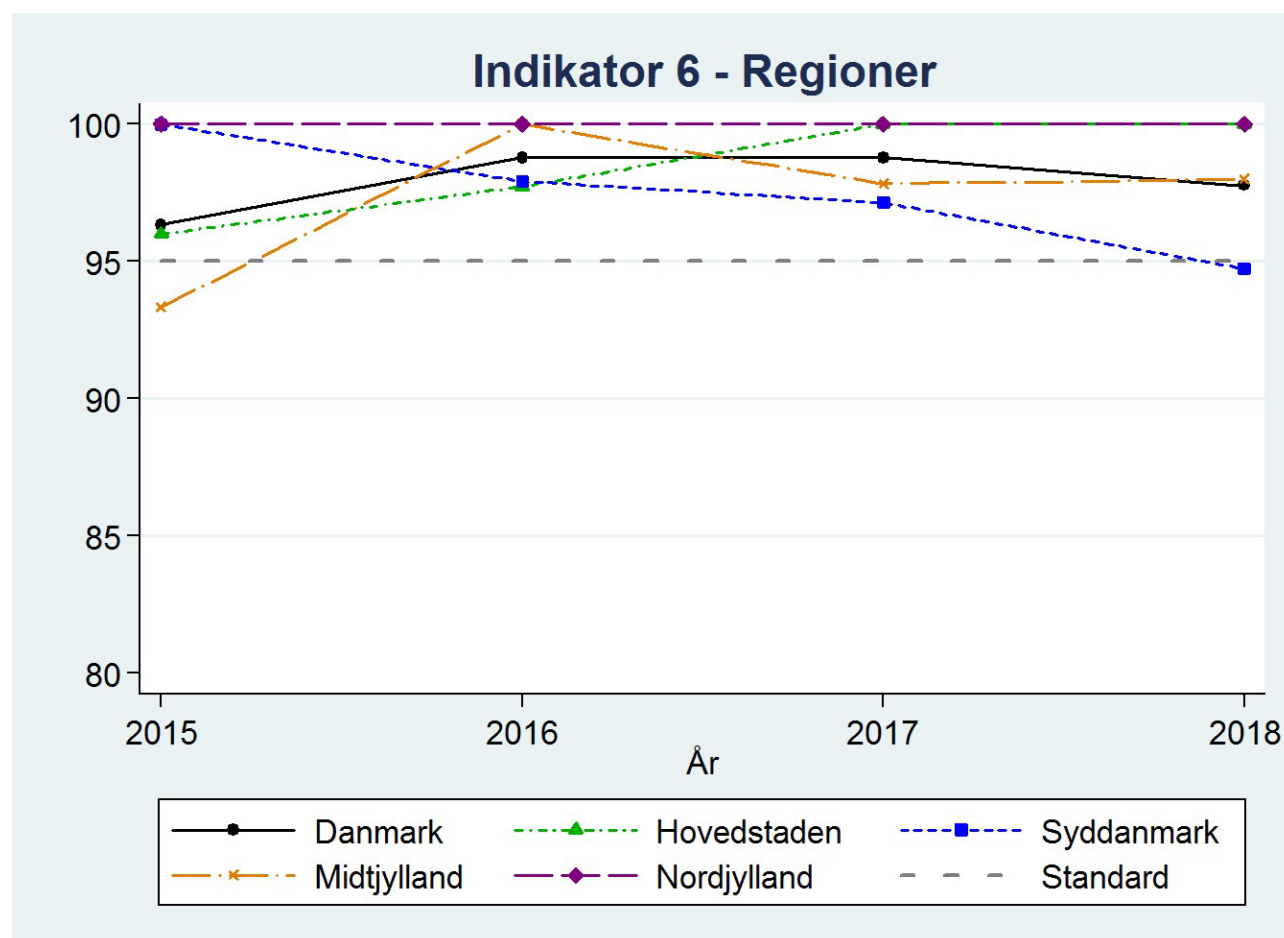
**Figur 2.17 - Funnelploj Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 6 luksation af hojte i forhold til standarden.



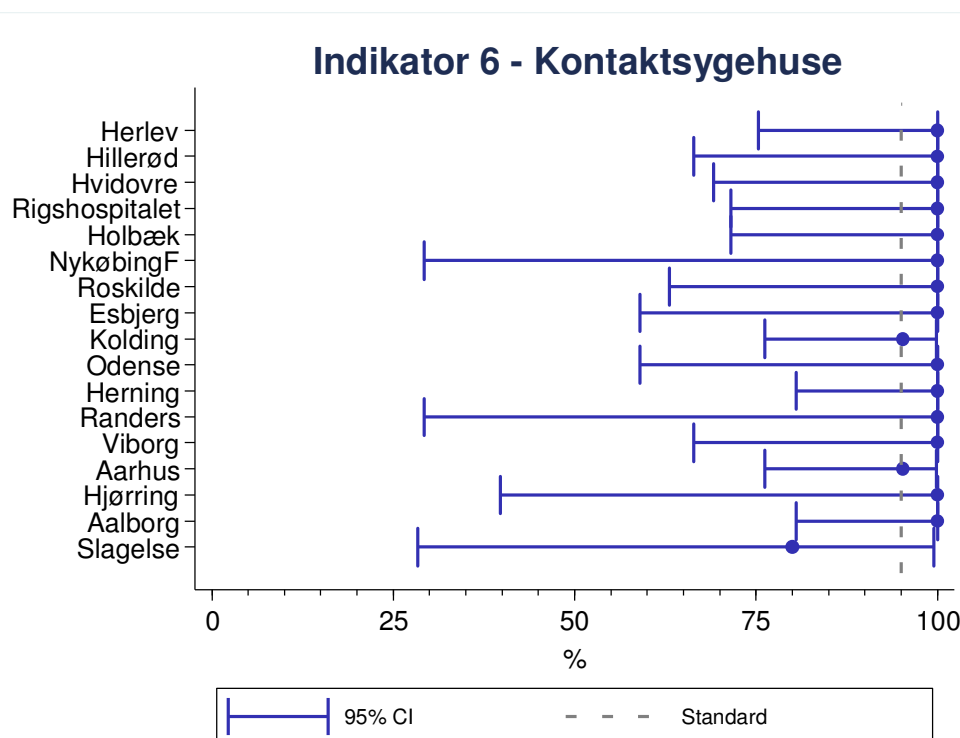
**Figur 2.18 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet i Indikator 6 luksation af hofte for Regioner.



**Figur 2.19 - Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 6 lukstation af hofte for kontaktsygehuse



2.9.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 6

Bemærk at beregningsregler for Indikator 6 blev justeret i 2017 således MI skal være under 100% for begge hofte for patienten indgår i tælleren. For denne rapport er 2016 data genkørt med de justerede beregningsregler. Det er valgt at inkludere 2016 data i indeværende rapport for at give et billede af betydningen af de ændrede beregningsregler.

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 for begge hofte. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 6 er 179 patienter. Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 6 er størst i Region Midtjylland og mindst i Region Nordjylland (Tabel 2.7).

Datakompletheden er 73% (svarende til 27% med uoplyste forløb). Dette er en betydelig forøgelse sammenlignet med foregående år, hvilket til dels skyldes øget datakomplethed i Region Sjælland, fordi de har indrapporteret til databasen i flere år nu, og til dels at regionale koordinatore har fået ansvar for at indtaste GMFCSI.

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 98% (95%CI: 94%-99%). Alle fem regioner opfylder den vedtagne standard (Ja) (Tabel 2.7, Figur 2.16). Region Hovedstaden har overordnet set haft en let stigende indikatoropfyldelse fra 2015 til 2018, hvorimod indikatoropfyldelsen har været let faldende for Region Syddanmark i samme periode. For region Midtjylland steg indikatoropfyldelsen 2015-2016 og faldt let 2016-2018 (Figur 2.18).

På kontaktsygehusniveau varierer andelen af patienter, hvor MI ikke er på under 100% for begge hofte fra 80% til 100%, hvor mindst 3 patienter indgår i tæller eller nævner (Tabel 2.7, Figur.2.19).



2.9.2 Faglig klinisk kommentar

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 fx tilfældet for Slagelse Sygehus, hvor patientforløb har været gennemgået lokalt.

Der er sket en reduktion i andelen af uoplyste patientforløb, hvilket er en forbedring fra 2017. De uoplyste forløb skyldes manglende registrering af GMFCS niveau pr. 1. januar 2019 og/eller manglende udfyldelse af hofterøntgen protokol i opgørelsesåret. En af årsagerne til dette er, at det pr. 1 januar.2017 i databasestyregruppen besluttedes, at regionale og lokale CPOP-koordinatorer skulle indberette GMFCS-niveau så tidligt som muligt efter inklusion, således der opnås størst mulig datakomplethed.

2.9.3 anbefalinger

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

Databasestyregruppen anbefaler, at regioner og indberettende enheder sørger for opfølgning ved hjælp af kvartalsvis afrapportering til enhederne og genindkaldelse af børn GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år med manglende røntgen.

Regionale og lokale koordinatorer fastsætter et GMFCS-niveau ved inklusion og oprettelse i databasen i samarbejde med neuropædiateren.



2.10 Indikator 7 – Grovmotorisk funktionstest (GMFM)

Indikatoren måler, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion med redskabet Gross Motor Function Measure (GMFM).

Standard: Endnu ikke fastlagt

Nævner: Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for indeværende årsrapport, som pr. 1. januar 2018 er:

- 0-5 år, eller
- 6-14 år, hvor der er registreret GMFCS niveau > II eller ukendt i seneste protokol pr. 1. januar 2018, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I eller II pr. 1. januar 2018.

Bemærk, at patienter der pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I eller II ikke indgår i nævnerdefinitionen.

Tæller: Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor alle kriterier opfyldt / felter udfyldt mindst en gang i indikatorperioden:

- Dato for GMFM testen (er udfyldt) og
- GMFM 66 point eller GMFM 88 total point (et af felterne udfyldt)

Formål: At angive, hvor stor en andel af patienter, der får undersøgt grovmotoriske funktionsniveau, da det er vigtigt for planlægning af opfølgning og behandling

Uoplyste: Der er ingen uoplyste forløb.

Bemærk, at nedenstående tabel opgør indikatorresultater i forhold til barnets bopælsregion og bopælskommune. Et barns bopælsregion er ikke nødvendigvis den samme region, som barnet behandles i.

Tabel 2.8 – Indikatorresultater 7 – Grovmotorisk funktionstest for kommunale enheder

Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst .%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2018		Tidligere år 2017
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	-	380 / 859	0 (0)	44	(41-48)	42
Hovedstaden	-	141 / 230	0 (0)	61	(55-68)	59
Sjælland	-	24 / 105	0 (0)	23	(15-32)	18
Syddanmark	-	92 / 270	0 (0)	34	(28-40)	34
Midtjylland	-	92 / 175	0 (0)	53	(45-60)	46
Nordjylland	-	31 / 79	0 (0)	39	(28-51)	45
Hovedstaden	-	141 / 230	0 (0)	61	(55-68)	59
Albertslund	-	#	0 (0)	#	#	100
Allerød	-	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	83
Ballerup	-	#	0 (0)	#	#	67
Bornholm	-	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	75
Brøndby	-	#	0 (0)	#	#	33
Dragør	-	#	0 (0)	#	#	0



Egedal	-	#	0 (0)	#	#	33
Fredensborg	-	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	100
Frederiksberg	-	3 / 11	0 (0)	27	(6-61)	50
Frederikssund	-	#	0 (0)	#	#	50
Furesø	-	0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	0
Gentofte	-	#	0 (0)	#	#	33
Gladsaxe	-	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	78
Glostrup	-	#	0 (0)	#	#	25
Gribskov	-	#	0 (0)	#	#	0
Halsnæs	-	#	0 (0)	#	#	40
Helsingør	-	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	50
Herlev	-	#	0 (0)	#	#	0
Hillerød	-	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	83
Hvidovre	-	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	67
Høje-Taastrup	-	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	60
Hørsholm	-	#	0 (0)	#	#	67
Ishøj	-	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	75
København	-	40 / 74	0 (0)	54	(42-66)	59
Lyngby-Taarbæk	-	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	88
Rudersdal	-	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	63
Rødovre	-	#	0 (0)	#	#	50
Tårnby	-	#	0 (0)	#	#	50
Vallensbæk	-	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	75
Sjælland	-	24 / 105	0 (0)	23	(15-32)	18
Faxe	-	#	0 (0)	#	#	20
Greve	-	#	0 (0)	#	#	20
Guldborgsund	-	#	0 (0)	#	#	14
Holbæk	-	#	0 (0)	#	#	0
Kalundborg	-	#	0 (0)	#	#	14
Køge	-	#	0 (0)	#	#	14
Lejre	-	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0
Lolland	-	#	0 (0)	#	#	0
Slagelse	-	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	38
Odsherred	-	#	0 (0)	#	#	0
Ringsted	-	#	0 (0)	#	#	50
Roskilde	-	#	0 (0)	#	#	0
Slagelse	-	0 / 8	0 (0)	0	(0-37)	0
Solrød	-	#	0 (0)	#	#	100
Sorø	-	#	0 (0)	#	#	33
Stevns	-	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0
Vordingborg	-	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	71
Syddanmark	-	92 / 270	0 (0)	34	(28-40)	34
Assens	-	#	0 (0)	#	#	33



Billund	-	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	50
Esbjerg	-	11 / 34	0 (0)	32	(17-51)	29
Fredericia	-	16 / 22	0 (0)	73	(50-89)	58
Faaborg-Midtfyn	-	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	75
Haderslev	-	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	89
Kerteminde	-	#	0 (0)	#	#	33
Kolding	-	6 / 26	0 (0)	23	(9-44)	62
Langeland	-	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0
Middelfart	-	#	0 (0)	#	#	17
Nordfyns	-	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	80
Nyborg	-	#	0 (0)	#	#	50
Odense	-	5 / 36	0 (0)	14	(5-29)	18
Svendborg	-	#	0 (0)	#	#	13
Sønderborg	-	#	0 (0)	#	#	10
Tønder	-	#	0 (0)	#	#	25
Varde	-	0 / 8	0 (0)	0	(0-37)	0
Vejen	-	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	56
Vejle	-	#	0 (0)	#	#	10
Ærø	-	#	0	#	#	0
Aabenraa	-	#	0 (0)	#	#	20
Midtjylland	-	92 / 175	0 (0)	53	(45-60)	46
Favrskov	-	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100
Hedensted	-	0 / 12	0 (0)	0	(0-26)	0
Herning	-	14 / 18	0 (0)	78	(52-94)	65
Holstebro	-	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	80
Horsens	-	16 / 16	0 (0)	100	(79-100)	92
Ikast-Brande	-	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100
Lemvig	-	#	0 (0)	#	#	0
Norddjurs	-	#	0 (0)	#	#	0
Odder	-	#	0 (0)	#	#	100
Randers	-	#	0 (0)	#	#	11
Ringkøbing-Skjern	-	#	0 (0)	#	#	50
Samsø	-	#	0 (0)	#	#	100
Silkeborg	-	10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	21
Skanderborg	-	#	0 (0)	#	#	0
Skive	-	#	0 (0)	#	#	50
Struer	-	#	0 (0)	#	#	0
Syddjurs	-	#	0 (0)	#	#	0
Viborg	-	7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	44
Århus	-	20 / 33	0 (0)	61	(42-77)	42
Nordjylland	-	31 / 79	0 (0)	39	(28-51)	45
Brønderslev	-	#	0 (0)	#	#	0
Frederikshavn	-	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	83



Hjørring	-	#	0 (0)	#	#	50
Jammerbugt	-	0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	0
Mariager	-	#	0 (0)	#	#	75
Morsø	-	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100
Rebild	-	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0
Thisted	-	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	90
Vesthimmerlands	-	5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	71
Aalborg	-	#	0 (0)	#	#	11

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

2.10.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 7

Indikator 7 er ny og blev implementeret i 2017, hvorfor der ikke er fastlagt en standard for indikatoren eller kørt genberegning for perioder før 2017.

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter, som indgår i patientpopulation for Årsrapporten i alderen 0-14 år ved start af opgørelsesåret; på nær patienter der pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år og vurderet med GMFCS niveau I eller II. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 7 er 859 patienter og datakompletheden er 100%. Nævnerpopulationen er størst i Region Syddanmark og mindst i Region Nordjylland, hvilket delvist afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen (Tabel 2.8).

På landsplan er der en indikatoropfyldelse på 44% (95% CI: 41-48). På regionalt niveau varierer indikatoropfyldelsen fra 23% for Region Sjælland til 61% for Region Hovedstaden. På kommunalt niveau varierer andelen af patienter, hvor GMFM er vurderet fra 0% til 100%, hvor indikatorværdien er baseret på mindst tre patienter (Tabel 2.8).

2.10.2 Faglig klinisk kommentar

Resultatet for Indikator 7, Grovmotorisk funktionstest, GMFM ligger på landsplan på 44% - en let stigning i forhold til 2017. På regionsniveau ligger indikatoren fra 23%-61%. På kommuneniveau afspejler resultatet fra 0-100% overordnet set, at der er stor forskel på, i hvilken udstrækning GMFM benyttes i kommunerne.

GMFM-testen har været en del af den fysioterapeutiske protokol siden implementeringen af CPOP i Danmark. Pr. 1. januar 2017 er der lavet en indikator uden standard for at monitorere andelen af børn, der får foretaget en vurdering af grovmotorisk kapacitet med et standardiseret og internationalt anerkendt testredskab. Testen kan benyttes uden kursus, men for at udbrede kendskabet til testen har den nationale styregruppe for CPOP udbudt landsdækkende kurser med opbakning fra Danske Fysioterapeuter og Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi.

Der har været udfordringer med installering af scoringsprogrammet på kommunale IT-platformer, som vurderes at have haft en betydning for implementering af testen.

2.10.3 Anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler, at kommunerne prioriterer denne kvalitetsindikator og der efter en 3-års testperiode med resultater fra årsrapport 2017-2019 laves en revurdering af indikatoren, herunder intervaller for udførelsen af testen og en definition af standard på baggrund af erfaringer fra testperioden og øvrige nordiske lande med opfølgingsprogrammet CPOP.



2.11 Indikator 8 – Vurdering af kommunikation med CFCS

Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der får vurderet deres kommunikation med Communication Function Classification System (CFCS).

Standard: Endnu ikke fastlagt

Nævner:

Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for indeværende årsrapport, som pr. 1. januar 2018 er:

- 0-5 år, eller
- 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste protokoller pr. 1. januar 2018, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar 2018.

Bemærk, at patienter der er pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I ikke indgår i nævnerdefinitionen.

Tæller:

Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor:

- CFCS niveau (feltet er udfyldt) er vurderet mindst en gang i indikatorperioden.

Formål: At angive, hvor stor en andel af patienter, der får vurderes deres kommunikation da det er vigtigt for planlægning og opfølgning af behandling.

Uoplyste: Der er ingen uoplyste forløb.

Bemærk, at nedenstående tabel opgør indikatorresultater i forhold til barnets bopælsregion og bopælskommune. Et barns bopælsregion er ikke nødvendigvis den samme region, som barnet behandles i.

Tabel 2.9 – Indikatorresultater 8 – Vurdering af kommunikation for kommunale enheder

Kommunal enhed	Std. opfyldt: Mindst .%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2018		Tidligere år 2017
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	-	639 / 993	0 (0)	64	(61-67)	63
Hovedstaden	-	188 / 263	0 (0)	71	(66-77)	69
Sjælland	-	38 / 125	0 (0)	30	(22-39)	26
Syddanmark	-	205 / 315	0 (0)	65	(60-70)	60
Midtjylland	-	144 / 200	0 (0)	72	(65-78)	73
Nordjylland	-	64 / 90	0 (0)	71	(61-80)	82
Hovedstaden	-	188 / 263	0 (0)	71	(66-77)	69
Albertslund	-	#	0 (0)	#	#	100
Allerød	-	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100
Ballerup	-	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100
Bornholm	-	#	0 (0)	#	#	50
Brøndby	-	#	0 (0)	#	#	67
Dragør	-	#	0 (0)	#	#	0



Egedal	-	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	100
Fredensborg	-	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	73
Frederiksberg	-	7 / 12	0 (0)	58	(28-85)	70
Frederikssund	-	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	0
Furesø	-	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	75
Gentofte	-	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	100
Gladsaxe	-	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	89
Glostrup	-	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	100
Gribskov	-	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	75
Halsnæs	-	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	50
Helsingør	-	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	67
Herlev	-	#	0 (0)	#	#	67
Hillerød	-	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	71
Hvidovre	-	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	57
Høje-Taastrup	-	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	100
Hørsholm	-	#	0 (0)	#	#	33
Ishøj	-	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	83
København	-	57 / 84	0 (0)	68	(57-78)	58
Lyngby-Taarbæk	-	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	89
Rudersdal	-	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	100
Rødovre	-	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100
Tårnby	-	#	0 (0)	#	#	50
Vallensbæk	-	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	75
Sjælland	-	38 / 125	0 (0)	30	(22-39)	26
Faxe	-	#	0 (0)	#	#	20
Greve	-	3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	0
Guldborgsund	-	#	0 (0)	#	#	78
Holbæk	-	3 / 11	0 (0)	27	(6-61)	27
Kalundborg	-	#	0 (0)	#	#	14
Køge	-	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	0
Lejre	-	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0
Lolland	-	#	0 (0)	#	#	33
Slagelse	-	#	0 (0)	#	#	13
Odsherred	-	#	0 (0)	#	#	33
Ringsted	-	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	67
Roskilde	-	#	0 (0)	#	#	18
Slagelse	-	#	0 (0)	#	#	0
Solrød	-	#	0 (0)	#	#	0
Sorø	-	#	0 (0)	#	#	0
Stevns	-	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	0
Vordingborg	-	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	75
Syddanmark	-	205 / 315	0 (0)	65	(60-70)	60
Assens	-	8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	80



Billund	-	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100
Esbjerg	-	18 / 41	0 (0)	44	(28-60)	31
Fredericia	-	22 / 24	0 (0)	92	(73-99)	56
Faaborg-Midtfyn	-	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	100
Haderslev	-	3 / 15	0 (0)	20	(4-48)	35
Kerteminde	-	#	0 (0)	#	#	67
Kolding	-	23 / 28	0 (0)	82	(63-94)	83
Langeland	-	#	0 (0)	#	#	25
Middelfart	-	9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	62
Nordfyns	-	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	100
Nyborg	-	#	0 (0)	#	#	25
Odense	-	37 / 39	0 (0)	95	(83-99)	97
Svendborg	-	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	70
Sønderborg	-	#	0 (0)	#	#	6
Tønder	-	4 / 9	0 (0)	44	(14-79)	33
Varde	-	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	58
Vejen	-	12 / 17	0 (0)	71	(44-90)	44
Vejle	-	16 / 27	0 (0)	59	(39-78)	60
Ærø	-	#	0	#	#	100
Aabenraa	-	8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	92
Midtjylland	-	144 / 200	0 (0)	72	(65-78)	73
Favrskov	-	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	83
Hedensted	-	4 / 12	0 (0)	33	(10-65)	44
Herning	-	22 / 23	0 (0)	96	(78-100)	86
Holstebro	-	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	80
Horsens	-	17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	88
Ikast-Brande	-	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	100
Lemvig	-	#	0 (0)	#	#	100
Norddjurs	-	#	0 (0)	#	#	33
Odder	-	#	0 (0)	#	#	100
Randers	-	0 / 15	0 (0)	0	(0-22)	0
Ringkøbing-Skjern	-	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	100
Samsø	-	#	0 (0)	#	#	100
Silkeborg	-	12 / 17	0 (0)	71	(44-90)	93
Skanderborg	-	6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	83
Skive	-	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	83
Struer	-	#	0 (0)	#	#	50
Syddjurs	-	#	0 (0)	#	#	50
Viborg	-	10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	80
Århus	-	27 / 37	0 (0)	73	(56-86)	68
Nordjylland	-	64 / 90	0 (0)	71	(61-80)	82
Brønderslev	-	#	0 (0)	#	#	100
Frederikshavn	-	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	100



Hjørring	-	5 / 8	0 (0)	63	(24-91)	75
Jammerbugt	-	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	75
Mariager	-	#	0 (0)	#	#	40
Morsø	-	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	100
Rebild	-	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	100
Thisted	-	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	100
Vesthimmerlands	-	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	100
Aalborg	-	14 / 30	0 (0)	47	(28-66)	65

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

2.11.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 8

Indikator 8 er ny og blev implementeret i 2017, hvorfor der ikke er fastlagt en standard for indikatoren eller kørt genberegning for perioder før 2017.

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter som indgår i patientpopulation for Årsrapporten i alderen 0-14 år ved start af opgørelsesåret; på nær patienter der pr. 1. januar 2018 er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 8 er 993 patienter og datakompletheden er 100%. Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 8 er størst i Region Syddanmark og mindst i Region Nordjylland, hvilket delvist afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen (Tabel 2.9).

På landsplan er der en indikatoropfyldelse på 64% (95% CI: 61-67). På regionalt niveau varierer indikatoropfyldelsen fra 30% for Region Sjælland til 72% for Region Midtjylland. På kommunalt niveau varierer andelen af patienter, hvor CFCS er vurderet, fra 0% til 100%, for kommuner med en patient population på mindst 3 (Tabel 2.9).

2.11.2 Faglig klinisk kommentar

Resultatet for Indikator 8, Vurdering af kommunikation med CFCS ligger på landsplan på 64% - en let stigning i forhold til 2017. På regionsniveau ligger indikatoren fra 30%-72%.

CFCS-klassifikationen har været en del af den ergoterapeutiske protokol siden 2014. Pr. 1. januar 2017 er der lavet en indikator uden standard for at monitorere andelen af børn, der får foretaget en vurdering af kommunikation med en standardiseret og international anerkendt klassifikation.

Udfyldelse af klassifikationen ligger tæt op ad indikator 3, vurdering af håndfunktion, hvilket indikerer, at fagpersoner har implementeret klassifikationen i det omfang barnet undersøges med ergoterapeutisk protokol.

2.11.3 Anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler, at kommunerne prioriterer denne kvalitetsindikator og der efter en 3-års testperiode med resultater fra årsrapport 2017-2019 laves en revurdering af indikatoren, herunder intervaller for udførelsen af testen og en definition af standard på baggrund af erfaringer fra testperioden og øvrige nordiske lande med opfølgingsprogrammet CPOP.



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 diagnosetidspunktet. Cerebral parese er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Fødsels-prævalensen er 1,8 pr. 1.000 ifølge seneste opgørelser fra det Danske Cerebral Parese Register. Det betyder, at der i Danmark forventes omkring 120 patienter pr. fødselsårgang. 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.

Der er i alle regioner etableret samarbejdsaftaler i regi af Sundhedsaftalerne, hvor samarbejdet omkring CPOP-databasen er indskrevet. Region Midtjylland indgik som de første en sundhedsaftale med kommunerne for perioden 2015-2018, som nu er under revision for fornyelse. I løbet af 2018 er der etableret forskellige aftaler for de øvrige regioner, som er trådt i kraft for Syddanmark, Hovedstaden og Sjælland, mens samarbejdsmodellen for Nordjylland træder i kraft fra juli 2019.

Formålet med aftalerne er at skabe sammenhæng og høj faglig kvalitet i den sundhedsfaglige opfølgning og indsats på tværs af det kommunale og regionale sundhedsvæsen; ikke mindst i overgange mellem regionale og kommunale indsatser.



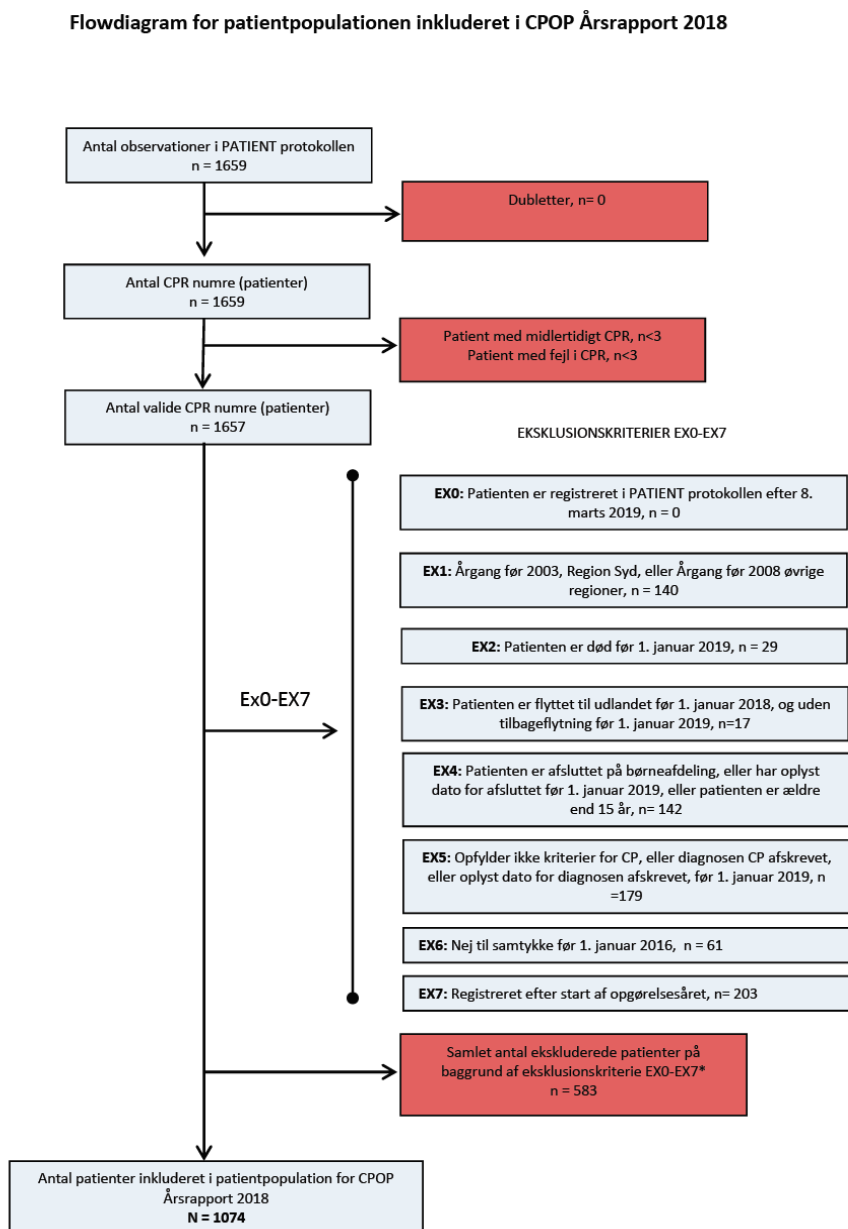
3.3 Deltagere i CPOP-databasen

Der var registreret 1659 patienter i CPOP databasen ved frysningsdato den 8.3.2019.

Flowdiagrammet for patientpopulationen fremgår af Figur 3.1, hvoraf det ses, at 1074 patienter indgår i patientpopulationen for Årsrapporten.

Figur 3.1 Flowdiagram over patientpopulation

Figuren viser antallet af patienter, der er inkluderet i Årsrapporten 2018.



* En patient kan opfylde flere af eksklusionskriterierne EX0-EX7, men ekskluderes kun fra populationen en gang. Summen af antallet af patienter for hvert af eksklusionskriterierne EX0-EX7 er derfor større end det samlede antal ekskluderede patienter på baggrund af de syv eksklusionskriterier.



Tabel 3.1 Fordeling Regioner

Antallet af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2018 og antallet af patienter, der per 1.1.2019 opfylder inklusionskriterierne til Årsrapport 2018. Patienterne er opdelt efter kontaktsygehus i henholdsvis Region Hovedstaden, Region Midtjylland, Region Nordjylland, Region Sjælland og Region Syddanmark.

Region Hovedstaden		
Enhed	Årsrapport	1.1.2019
Herlev	75	88
Hillerød	80	92
Hvidovre	75	87
Rigshospitalet	56	65
Samlet	286	332

Region Midtjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2019
Aarhus	82	100
Herning	54	59
Randers	27	33
Viborg	51	61
Samlet	214	253

Region Nordjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2019
Aalborg	80	89
Hjørring	14	16
Samlet	94	105

Region Sjælland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2019
Holbæk	40	53
NykøbingF	14	17
Næstved	26	33
Roskilde	42	49
Samlet	122	152

Region Syddanmark		
Enhed	Årsrapport	1.1.2019
Aabenraa	37	45
Esbjerg	58	60
Kolding	141	144
Odense	122	131
Samlet	358	380



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 2018, 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 58 pædiatere ansat ved de pædiatriske afdelinger. Der er indsamlet data på 944 patienter, der er med i Årsrapporten. Hver pædiater har i gennemsnit udfyldt den neuropædiatriske protokol på 16 patienter.

4.1.3 Fysioterapeutisk protokol

Der er indsamlet data for 1069 patienter i Årsrapporten. I alt er der indsamlet 5375 protokoller siden patienterne er inkluderet i databasen.

4.1.4 Ergoterapeutisk protokol

Der er indsamlet data for 974 patienter i Årsrapporten. I alt er der indsamlet 4048 protokoller siden patienterne er inkluderet i databasen.

4.1.5 Røntgen protokol

Data er indsamlet af 19 børneortopædkirurger ansat ved Ortopædkirurgiske afdelinger. Der er indsamlet data på 1019 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. DCPR er baseret på indberetninger fra landets børneafdelinger og suppleret med data fra Landspatient Registret, og alle diagnoser er neuropædiatrisk valideret.

I CPOP-databasen skal diagnosen cerebral parese revideres og/eller stilles af en neuropædiater, når barnet er i 5-års alderen. CPOP-databasen inkluderer 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 Dansk Cerebral Parese Register (DCPR)

Databasens dækningsgrad er vurderet i forhold til den senest offentliggjorte prævalens af medfødt cerebral parese fra DCPR, som er på 1,8 pr. 1000 levnefødtte for årgange 2005-2007 (Hoei-Hansen; 2018), samt i forhold til, at omkring 10% af alle cerebral parese tilfælde er opstået postnaltalt svarende til en prævalens på 0,2 pr. 1000 levnefødtte. Dette svarer til en samlet prævalens af cerebral parese på 2 pr. 1000 levnefødtte.

CPOP-dabasens dækningsgrad på patientniveau er 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 fødselsårgange 2009-2013. Bemærk, at børn, der er fyldt 5 år med afkræftet cerebral parese diagnose af neuropædiater ikke er inkluderet i beregning af dækningsgraden. Det er kun muligt, at opgøre dækningsgraden for en fødselsårgang pr. år, på grund af databasens nuværende opbygning.

Dækningsgrad for fødselsårgang 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 61.484 børn født i år 2011 i de fem regioner. Dermed kan der i denne årgang forventes 123 børn med cerebral parese, svarende til 2 pr. 1000 nyfødtte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2017 registreret 122 børn fra fødselsårgang 2011 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårgang 2011, hvilket giver en dækningsgrad på 99%.

Dækningsgrad for fødselsårgang 2012 pr. 1. januar 2018

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik for Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland, viser at per 1.1.2018 boede 60.478 børn født i år 2012 i de fem regioner. Dermed kan der i denne årgang forventes 121 børn med cerebral parese, svarende til 2 pr. 1000 nyfødtte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2018 registreret 117 børn fra fødselsårgang 2012 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårgang 2012, hvilket giver en dækningsgrad på 97%.

Dækningsgrad for fødselsårgang 2013 pr. 1. januar 2019

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik for Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland, viser at per 1.1.2019 boede 58.352 børn født i år 2013 i de fem regioner. Dermed kan der i denne årgang forventes 116 børn med cerebral parese, svarende til 2 pr. 1000 nyfødtte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2019 registreret 114 børn fra fødselsårgang 2013 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårgang 2013, hvilket giver en dækningsgrad på 98%.

Metodiske forbehold ved opgørelse af CPOP-dabasens dækningsgrad i forhold til DCPR.

- Den forventede promille på 1,8 børn er baseret på tal fra DCPR for fødselsårgangene 2005-2007, men da der har været en generel tendens til faldende forekomst af cerebral parese henover årene i Danmark (jf. tal fra DCPR), er den reelle forekomst for fødselsårgang >2007 formegentlig endnu lavere.
- Postnaltalt erhvervet cerebral parese (hjerneskaden opstået efter 28. levedøgn til alder 2 år) er ikke inkluderet i DCPR men i CPOP-databasen, men der er forsøgt at tage højde for dette i beregningen af dækningsgraden.



- Børn i den givne fødselsårgang 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. Til sammenligning inkluderer DCPR kun børn med neuropædiatrisk verificeret cerebral parese ved alder 5 år.
- Dækningsgraden omfatter kun børn i 5 års alderen og det er derfor ikke muligt at medregne migration af børn der inkluderes efter de er fyldt 5 år.

4.2.2 Dækningsgrad og overensstemmelsesgrad i forhold til Landspatientregisteret (LPR)

Der 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 for indeværende årsrapport identificeret 788 børn i fødselsårgangene 2008 – 2013, dvs. børn i 5 års alderen eller ældre, der 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 2008-2013 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 90%.

En overensstemmelsesgrad over 80% er vaneligt et udtryk for en acceptabel anvendelig algoritme i RKKP regi.

Tabellen viser antal børn identificeret i LPR og CPOP fra fødselsårgang 2008-2013 anvendt til udregning af dækningsgrad og overensstemmelsesgrad.

LPR	CPOP		
	0	1	Total
0	220	75	295
1	130	713	843
Total	350	788	1138

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 er 100% for indikatorerne 2-4 og 7-8 i CPOP-databasen. Datakompletheden er 82% for indikator 1, 96% for indikator 5 og 73% for indikator 6. For indikator 1 og 5 afhænger datakompletheden af om barnet er registreret med GMFCS niveau pr. 1. januar 2018, mens for indikator 6 afhænger datakompletheden både af om GMFCS niveau og MI er udfyldt pr. 1. januar 2018. Trods en ikke helt tilfredsstillende datakomplethed for især



Indikator 1 og 6, er datakompletheden forbedret betydeligt sammenlignet med sidste årsrapport, hvilket skyldes færre uoplyste forløb i Region Sjælland og at koordinatorene er sat til at indtaste GMFCS. Hvis barnet er inkluderet kort tid inden opgørelsesperioden, vil organisationerne kun have kort tid til at udføre vurdering af GMFCS og MI. Det forudses derfor, at det kan være vanskeligt for organisationerne at opnå en datakomplethed på 100% for disse indikatorer.

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 af data for de inkluderede patientforløb/hændelser sikres i drift ved kvartalvis udsendelse af status- og mangellister til regionale koordinatorene, som laver opfølgning og afrapportering til indberettende enheder eller til kontaktperson for indberettende enheder.

Datakvalitet vurderes på nuværende tidspunkt at være overordnet tilfredsstillende, dog undtaget for indikator 1, 5 og 6 grundet den lave datakomplethed for disse.

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.

4.6 Patientgrundlag

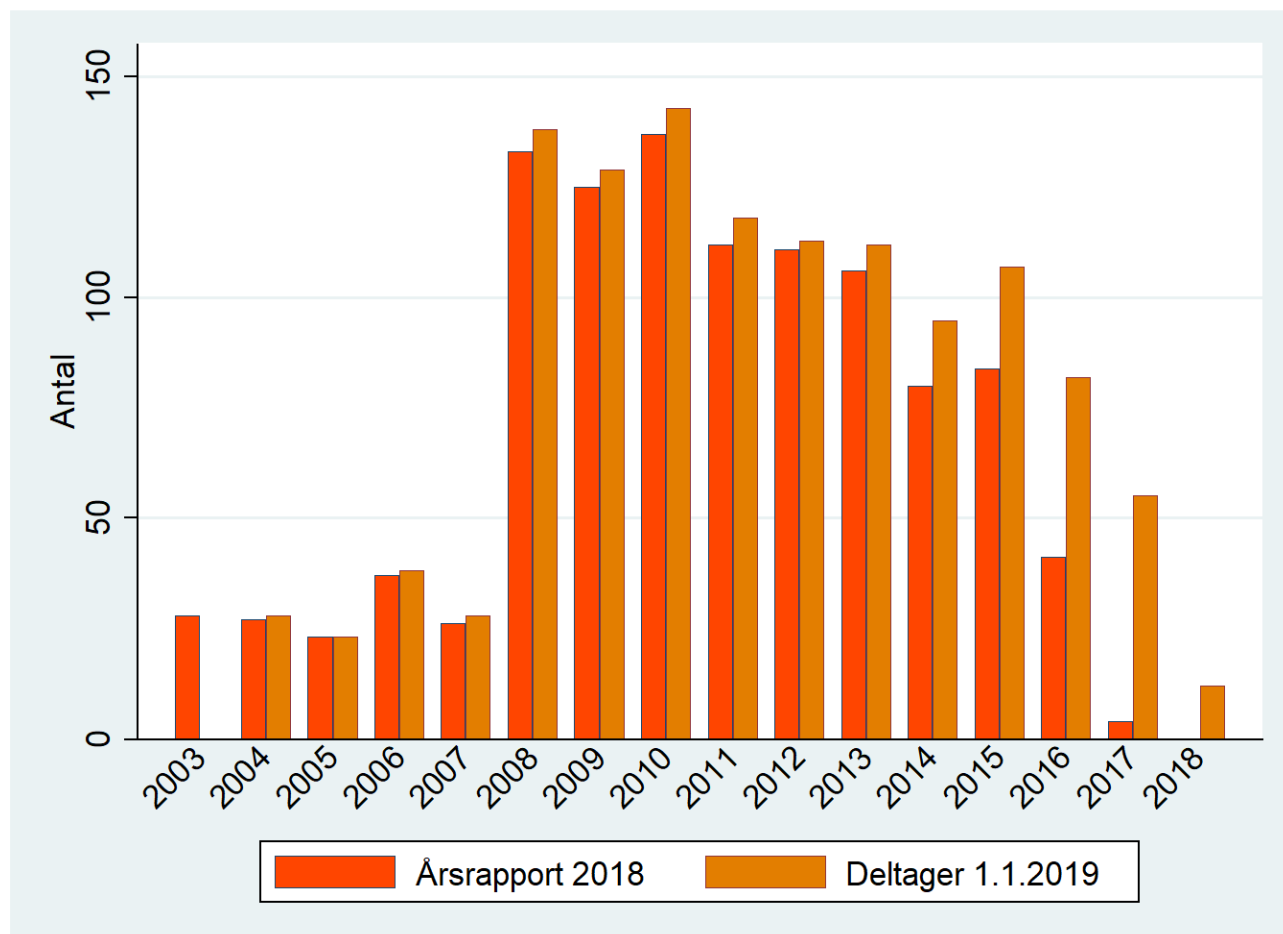
Patientgrundlaget for Årsrapport 2018 og det foreløbige patientgrundlag for Årsrapport 2019 beskrives nærmere i de følgende afsnit.

4.6.1 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 på region kan ses i Appendiks 2. Kønsfordelingen i CPOP-databasen for deltagere inkluderet i patientpopulation for Årsrapport 2018 er 58% drenge og 41% piger (missing <1%).

**Figur 4.1 Fordeling af fødselsårgange**

Fordeling af antallet af patienter i Årsrapport 2018 og patienter, der per 1.1.2018 ikke er ekskluderet jævnfør eksklusion kriterierne "EX0-EX7" angivet i flowdiagram over patientpopulation (Figur 3.1) til Årsrapport 2018 (patienter 0-15 år), fordelt på fødselsårgange (n=1074 for Årsrapport 2018, n=1221 pr. 1.1.2019).





4.6.2 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 af de forskellige subtyper i CPOP-databasen kan ses i Tabel 4.2 og Figur 4.3.

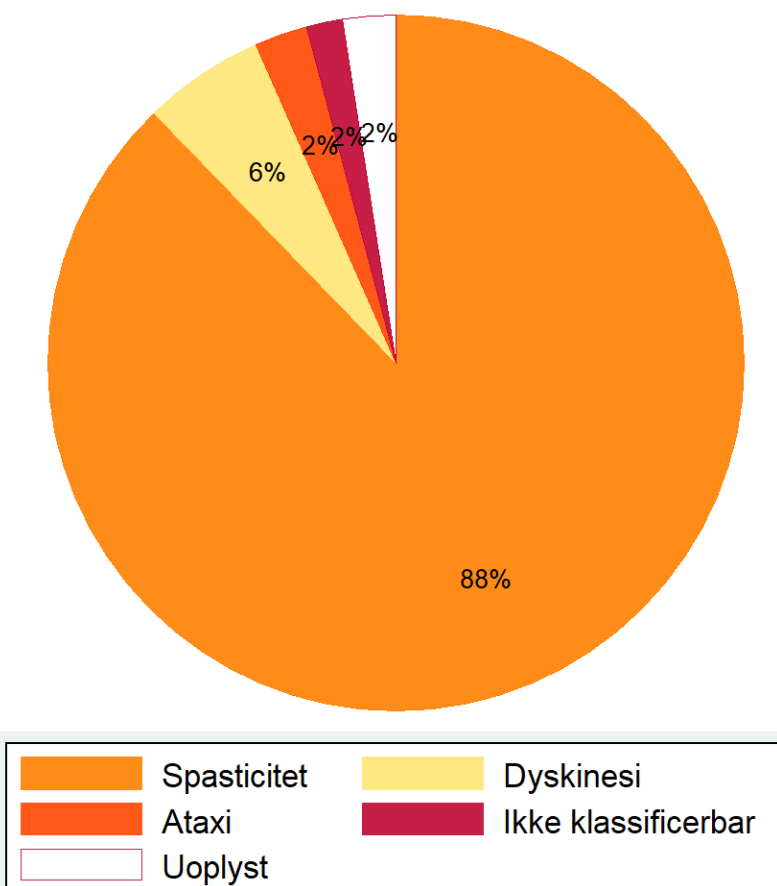
Tabel 4.2 Fordeling efter subtype

Andel af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2018, som har en neuropædiater protokol pr. 31.12.2018, fordelt efter subtype (n=938).

Subtype	Procent
Spasticitet	87.7
- Bilateral (43.9%)	
- Unilateral (53.6%)	
- Uoplyst (2.6%)	
Dyskinesi	5.7
Ataxi	2.5
Ikke klassificerbar	1.7
Uoplyst	2.5

Figur 4.3 Fordeling efter subtype

Andel af patienter, der er inkluderet i Årsrapporten 2018, som har en neuropædiater protokol pr. 31.12.2018, fordelt efter subtype (n=938).

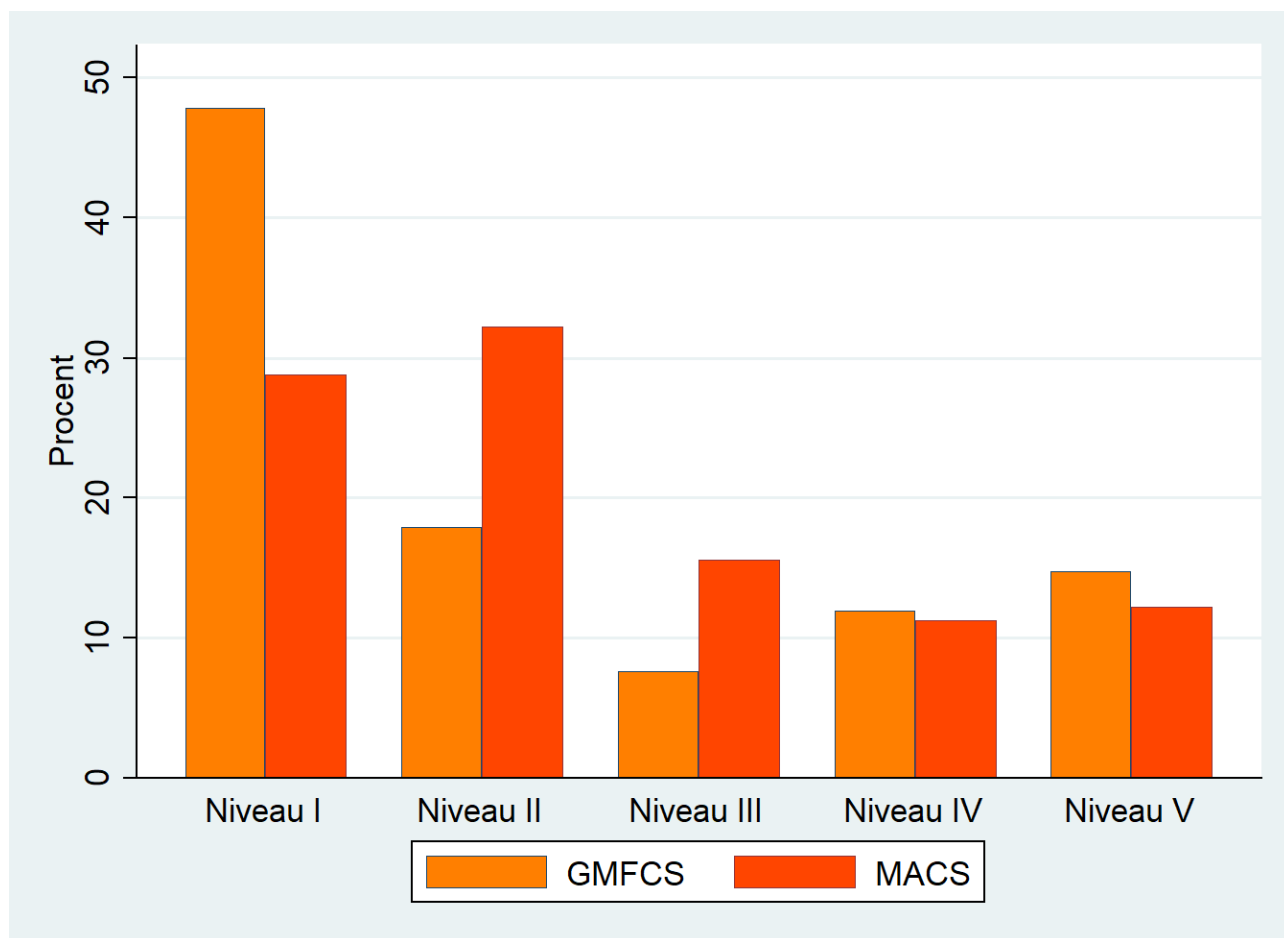


4.6.3 Funktionsniveau

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 til Årsrapporten kan ses i Figur 4.4.

Figur 4.4 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=828 for GMFCS & n=695 for MACS)





5.0 Styregruppens medlemmer

Titel/navn	Arbejdssted	Repræsentant/rolle
Styregruppemedlemmer		
Overlæge Charlotte Reinhardt Pedersen (pædiater)	Lukashuset, Sankt Lukas Stiftelsen, Hellerup	Formand
Læge Ulrike Dunkhase-Heinl (neuropædiater)	Børneafdelingen, Sygehus Sønderjylland, Kolding	Næstformand
Fysioterapeut Mette Johansen	Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital	National koordinator for CPOP
Fysioterapeut, Kirsten Nordbye-Nielsen	Ortopædkirurgiskafdeling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi
Ergoterapeut Helle Snetrup Poulsen	Rehabiliteringsafdelingen Odense Universitetshospital	Ergoterapifagligt Selskab Børn og Unge
Overlæge Niels W Pedersen	Børneortopædkirurgiske sektor, Ortopædkirurgisk Afdeling O, Odense Universitetshospital	Dansk Børneortopædisk Selskab
Overlæge Gija Rackauskaite	Børn- og Ungeafdeling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Fysioterapeut Helle Maegaard Siggaard	Pædiatrisk afdeling, Sjællands Universitetshospital	Regional koordinator for CPOP, Region Sjælland
Ergoterapeut Jeanette Kristensen	Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital?	Region Nordjylland
Fysioterapeut Mette Røn Kristensen	Fysio- og ergoterapien, Hvidovre Hospital	Regional koordinator for CPOP, Region Hovedstaden
Direktør Spastikerforeningen Mogens Wiederholt	Spastikerforeningen	Repræsentant for patientforening
Epidemiolog Tanja Gram Petersen	RKKP Videncenter	Epidemiolog
Dataansvarlig myndighed	Region Midtjylland	Repr. ved databasens kontaktperson
Desuden supporteres gruppen af		
Datamanager Frank Kjeldsen	RKKP Videncenter	Datamanager
Kontaktperson Annette Odby	RKKP Videncenter	Kontaktperson



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

CFCS Communication Function Classification System

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

GMFM Gross Motor Function Measure

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

Amager og Hvidovre Hospital: Hvidovre Hospital

Herlev og Gentofte Hospital: Herlev Hospital

Rigshospitalet: Rigshospitalet Blegdamsvej

Nordsjællands Hospital: 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

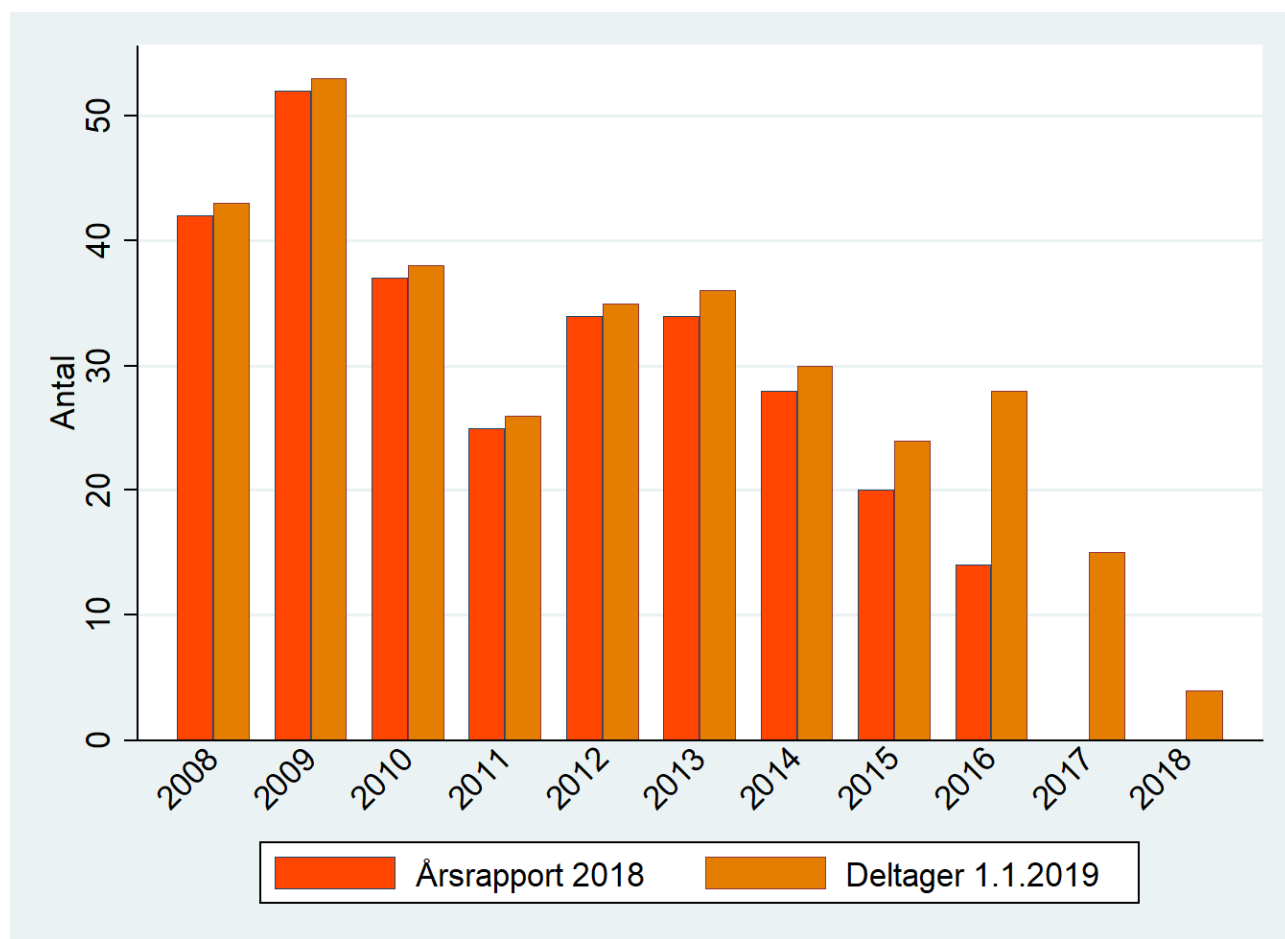


Appendiks 2 – Supplerende analyser

Fordeling på fødselsårgang for hver region

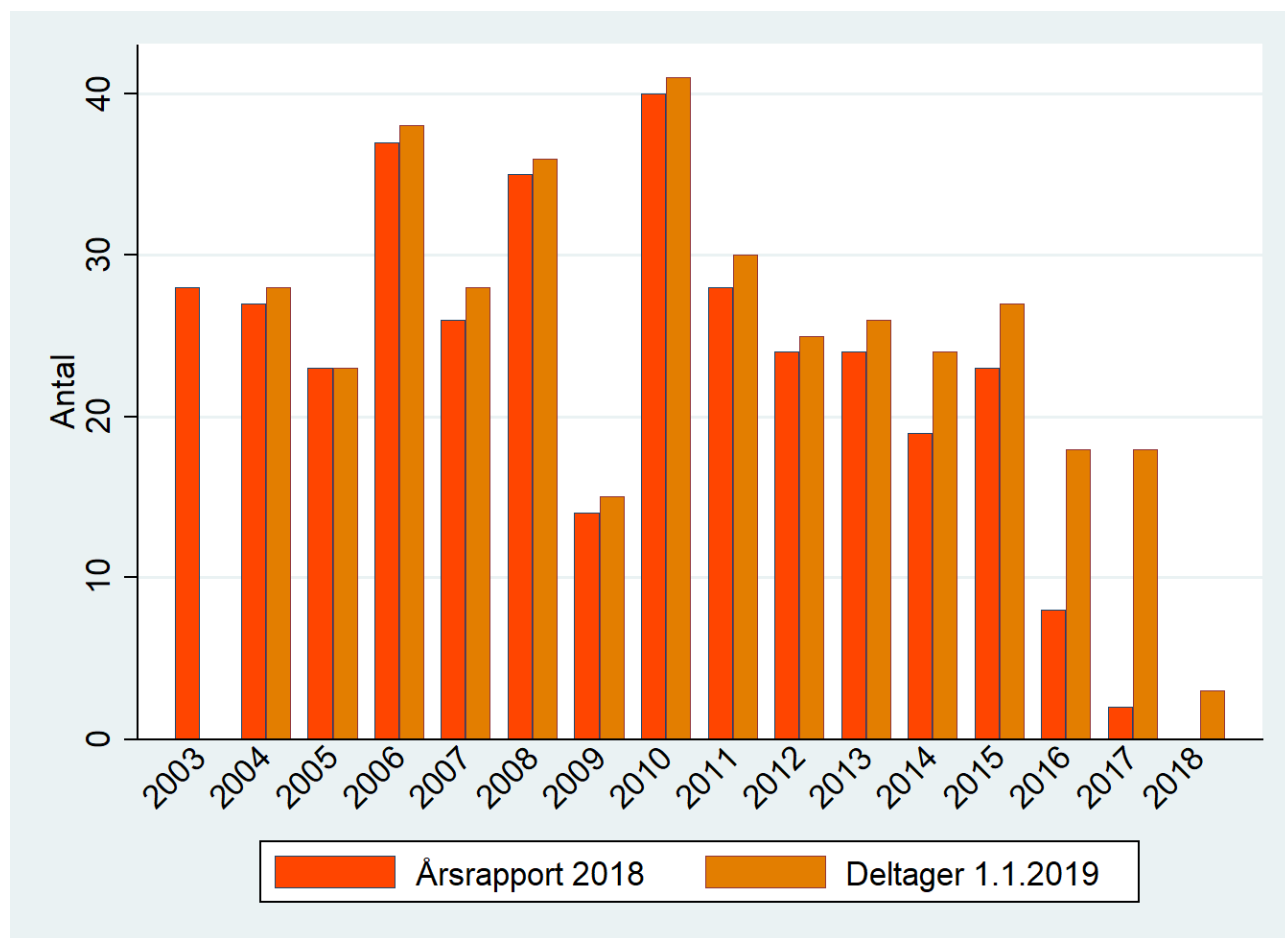
Figur A.1 Region Hovedstaden

Fordelingen af antallet af patienter i Region Hovedstaden Årsrapport 2018 og per 1.1.2019 (lodrette akse) fordelt på fødselsårgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



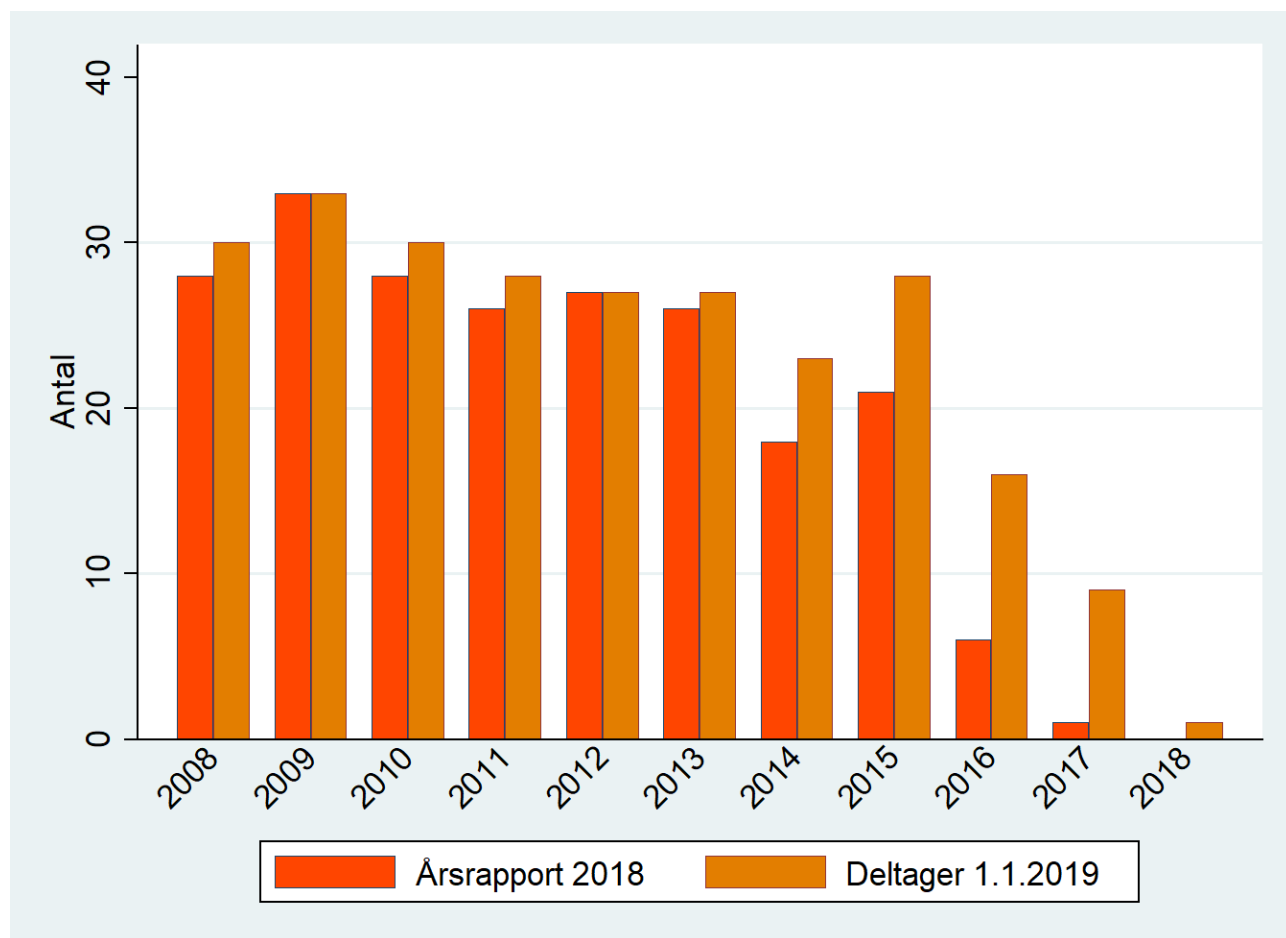
**Figur A.2 Region Syddanmark**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Syddanmark Årsrapport 2018 og per 1.1.2019 (lodrette akse) fordelt på fødselsår (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



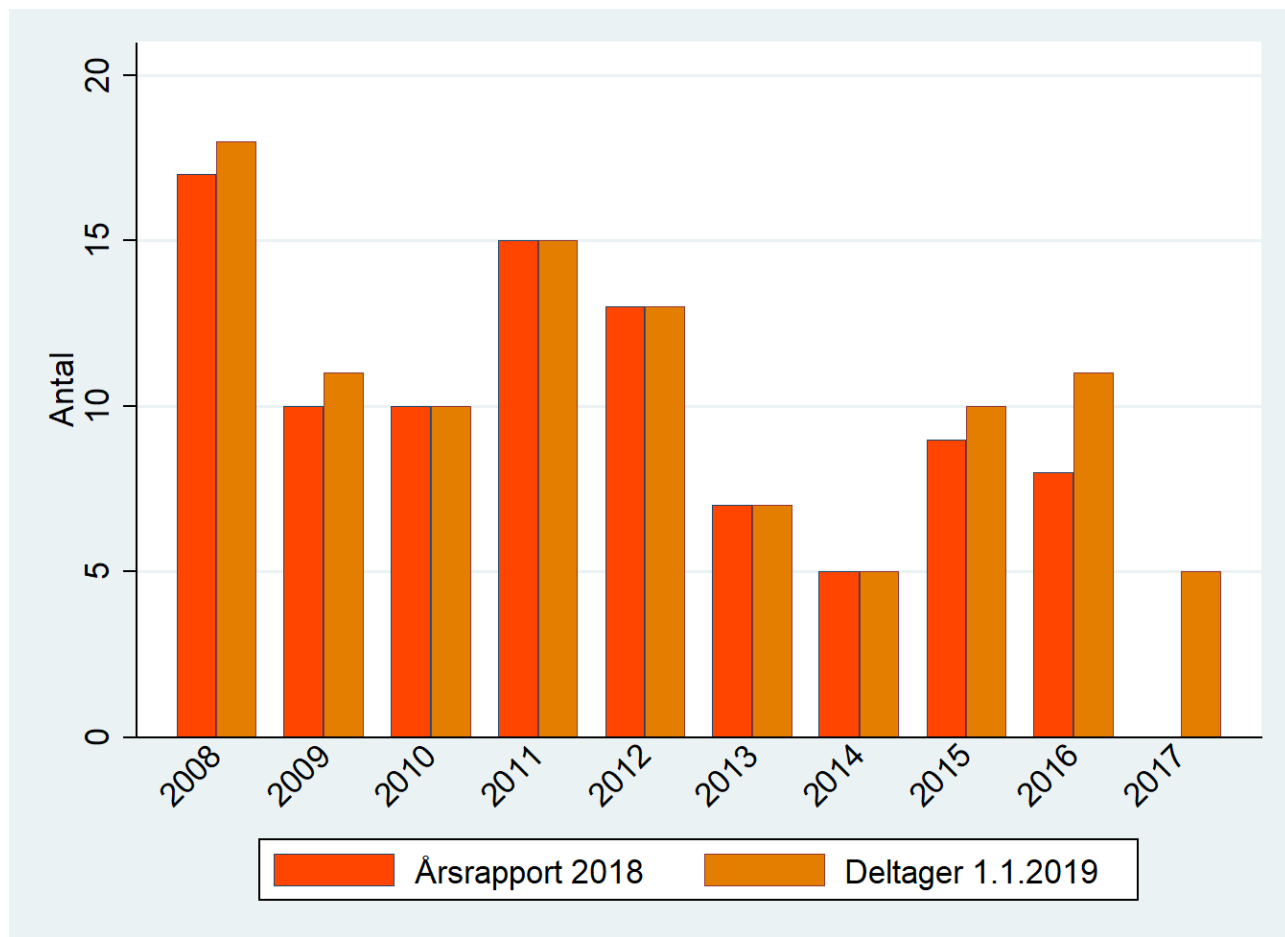
**Figur A.3 Region Midtjylland**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Midtjylland Årsrapport 2018 og per 1.1.2019 (lodrette akse) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



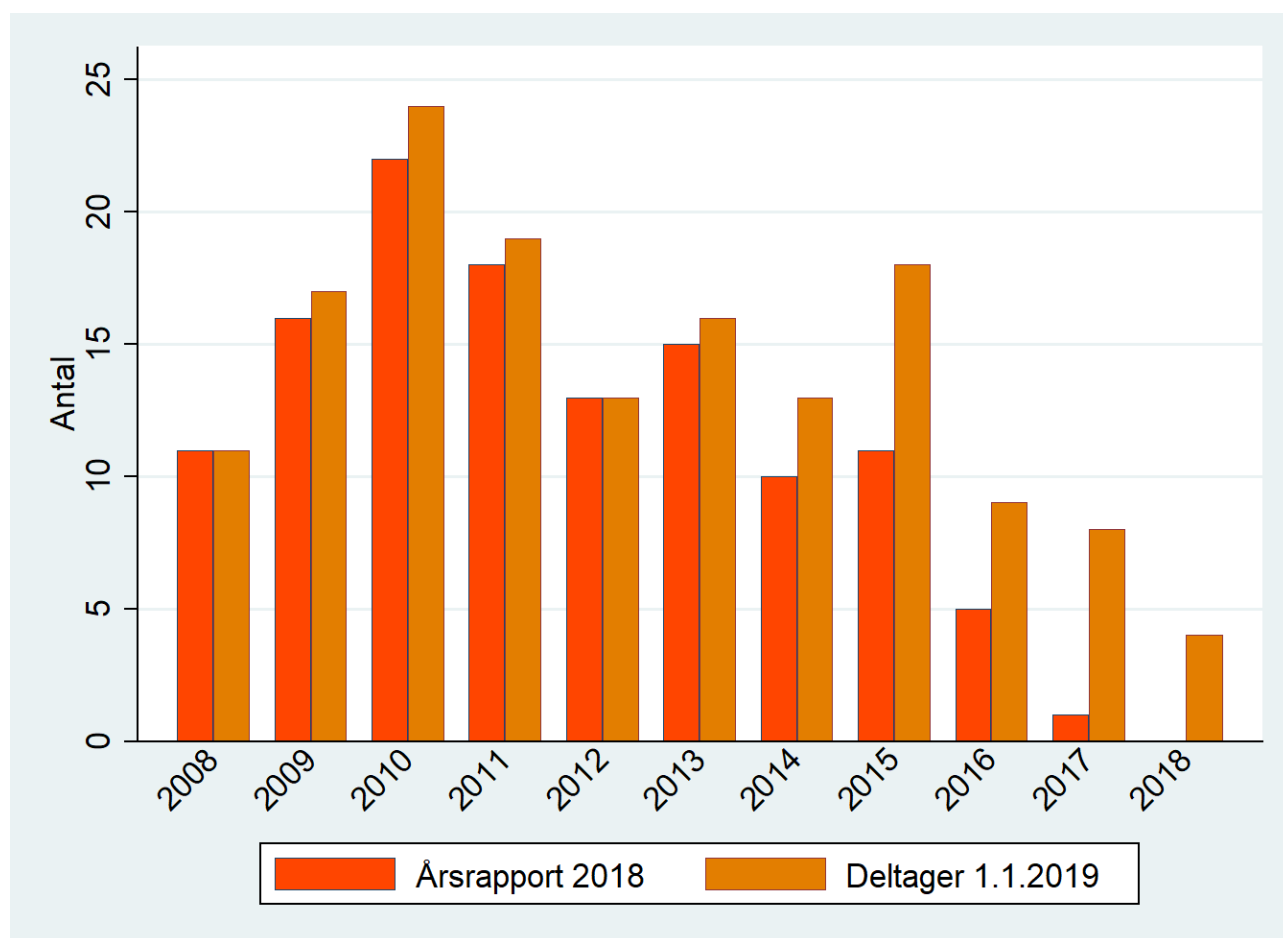
**Figur A.4 Region Nordjylland**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Nordjylland Årsrapport 2018 og per 1.1.2019 (lodrette akse) fordelt på fødselsårgange (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 2018 og per 1.1.2019 (lodrette akse) fordelt på fødselsårgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.

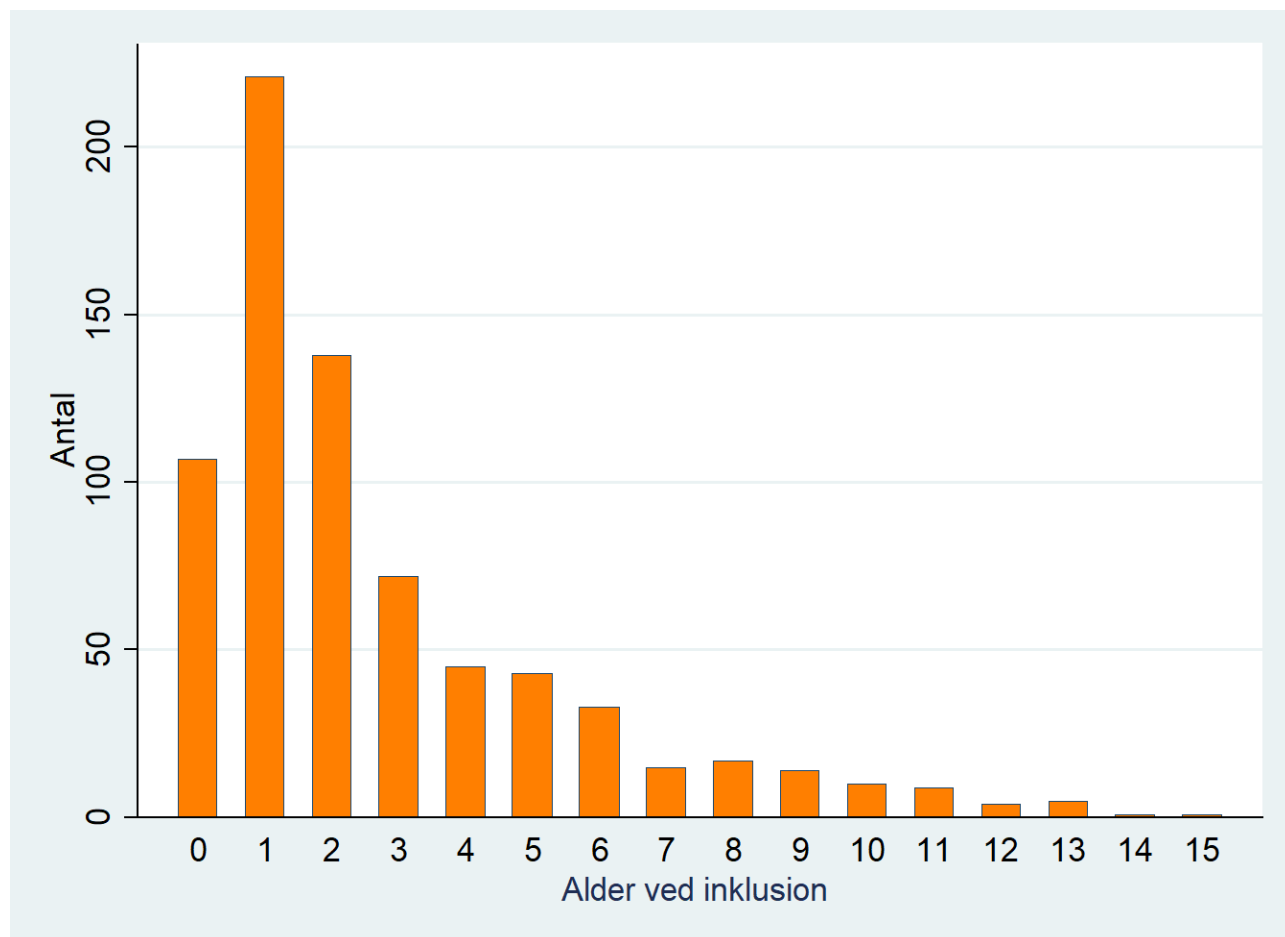




Tidspunkt og alder for inklusion i databasen.

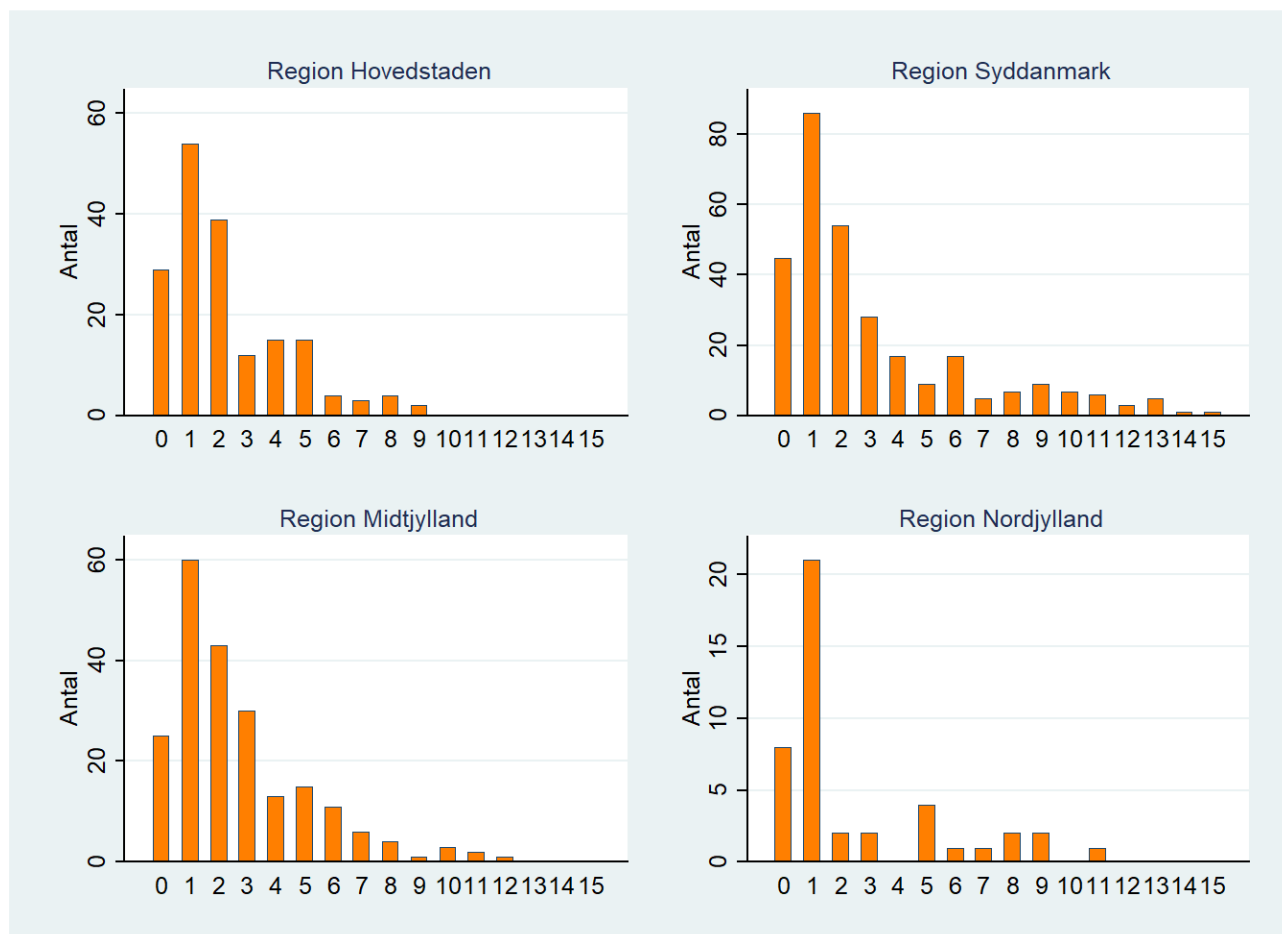
Figur A.6 Alder ved inklusion

Alder ved inklusion i databasen, når regionerne har afsluttet deres 2-årige projektperiode og CPOP er overgået til drift i regionen. Patienter fra årgang 2003 og frem er inkluderet i Region Syddanmark efter 1.1.2012, patienter fra årgang 2008 og frem er inkluderet i Region Midtjylland efter 1.1.2014, i Region Hovedstaden efter 1.1.2015 og i Region Nordjylland efter 1.1.2016. Alder for inklusion vil først blive opgjort for Region Sjælland efter 1.1. 2019. Patienter der er fyldt 15 år ved første registrering indgår ikke i opgørelsen. (n=727).



**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=177, Region Syddanmark n=312, Region Midtjylland n=214, Region Nordjylland n=44.





Regionale og kommunale kommentarer

Årsrapporten for 2017 og 2018 er blevet sendt til høring i regionerne og kommunerne samtidig, hvorfor de indkomne kommentarer berører både 2017 og 2018 årsrapporten.

Kommunale kommentarer

Der er indkommet høringssvar fra syv kommuner: Allerød Kommune, Køge Kommune, Aabenraa Kommune, Sønderborg Kommune, Odense Kommune og Billund Kommune. Yderligere har Århus kommune afgivet høringssvar stilet direkte til databasestyregruppen.

De indkomne høringssvar viser, at der i de enkelte kommuner er lavet et omfattende og seriøst arbejde for at nå kvalitetsstandarderne eller afdække mulige årsager til manglende opfyldelse af standarderne for indikator 2 Grovmotorisk funktion og 3 Håndfunktion, samt Indikator 7 undersøgelse med Gross Motor Function Measure, GMFM og indikator 8, Communication Function Classification System, CFCS.

Der er iværksat en lang række af initiativer for at forbedre kvaliteten af den opfølgning, som tilbydes børn med cerebral parese. En række af de beskrevne årsager til manglende opfyldelse af standarden og initiativer til forbedring af indsatsen er overlappende mellem de kommunale høringssvar, og for at sikre deltagerne i CPOP ikke kan genkendes på baggrund af beskrivelserne, er høringssvarene sammenfattede forneden.

Der er desuden en række lokale og nationale opmærksomhedspunkter og forbedringsforslag, som vil blive drøftet i databasens styregruppe 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 og kommunikation med CFCS.* Der er eksempler på, at manglende udfyldelse skyldtes få ergoterapeut-ressourcer, som prioriteres opnormeret fremover.

- *Vurderes ikke relevant.* Protokollen udfyldes ikke, da den i samråd med forældre ikke findes relevant. Der er et eksempel på, at undersøgelsesprotokollerne ikke udfyldes på baggrund af en faglig vurdering foretaget af en terapeut i samråd med forældre, da barnet kun ses hvert andet år på sygehus.

- *Børn med tilbud i anden kommune.* En kommune angiver, at de ikke har været opmærksomme på manglende tilbud om undersøgelse af børn, der har 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 barnet undersøges med protokollerne.

- *Børn der ikke kan deltage pga sygdom.* Der er deltagere, der ikke har kunnet deltage pga. sygdom og vil blive fulgt op på et senere tidspunkt.

- *Misforståelse eller usikkerhed omkring beskrivelser af nye intervaller* for undersøgelse har betydet, at deltagere ikke er undersøgt i 2016. Der kvitteres for nye tydeligere beskrivelser på hjemmesiden.



- *Forældre, der ikke ønsker tilbud eller udebliver.* Kommuner oplever, at enkelte forældre fravælger eller udebliver ved undersøgelser med CPOP protokollerne og har derfor et ønske om mulighed for, at disse deltagere ikke medtages i analyserne, da det ikke giver et reelt billede af det faktiske tilbud.
- *Tekniske udfordringer.* Der har været tekniske udfordringer i form af manglende lagring/opdatering af data i databasen, indtastningsmangler/manglende validering jf. adækvate variable i de reviderede indikatorer
- *Ressourcer.* Området kan være ramt af udskiftninger, sygemeldinger, nedskæringer eller der er ikke fulgt ressourcer med den kommunale opgave, som den er beskrevet i samarbejdsaftalen. Der er afsat tid til indtastning af protokollen i en region, men ikke til kørsel og udførsel af undersøgelser i protokollen.
- *Manglende specialisering.* Udfordringer med at finde specialiserede fysio- og ergoterapeuter bla. på det oralmotoriske område.
- *GMFM testen.* Testen vurderes som et godt redskab til at lave målsætning for børnenes træning i samarbejde med børnenes familier og omsorgspersoner. Samtidigt vurderes GMFM-testen tidskrævende og kan være vanskelig at gennemføre samtidigt med øvrige undersøgelser grundet børnenes begrænsede udholdenhed. På samme måde vurderes GMFM ikke altid relevant at undersøge og teste i fht. de fokusområder, en kommune sammen med forældre, samarbejdspartnere og børn/unge, sætter for den kommende indsats, men kan være bedre at bruge andre test, observationer og funktionsundersøgelser.

Initiativer og forslag til forbedring af indsatsen

- Der støttes op omkring en revision og reduktion af protokollerne, hvor det nævnes hensigtsmæssigt at sygehuse selv indberetter variable omhandlende eksempelvis operationer og medicinsk behandling.
- Kommuner med opfyldte kvalitetsindikatorer kommenterer, at et fokus på og opnormering på området har medført resultater.
- Opnormering af den ergoterapeutiske indsats
- GMFM testen planlægges mere benyttet efter kommunale terapeuter har været på kursus i testen.
- Ambulatorietiderne ønskes informeret ud i god tid, så protokoller kan udfyldes rettidigt inden.
- Databasestyregruppens anbefaling om centralisering og specialisering af indsatsen støttes.

Regionale kommentarer

Faglige kliniske kommentarer fra de regionale styregrupper er indsat under hver indikator. Derudover er der indkommet svar fra følgende regionale enheder "*Ingen yderligere kommentarer til årsrapport 2017 og 2018*" fra indberettende enhed Nykøbing Falster sygehus, samt Region Sjælland og Region Hovedstaden

Der er der kommet høringssvar fra en regional indberettende enhed: Kolding Sygehus, hvor årsager til opfyldte standarder kommenteres og årsager til manglende indberetning og initiativer til forbedringer er indsat.

Børneafdelingen, Kolding Sygehus

- Kolding Sygehus er den eneste enhed i region Syddanmark, som opfylder indikator 1, Hofterøntgen, i 2017 og 2018. Årsagen er, at enheden har haft en klar screeningsprocedure og lagt et stort arbejde i at få børnene indkaldt til røntgen og sikre indrapportering af målinger i databasen i et tæt samarbejde mellem børneafdelingen, terapiafdelingen og ortopædkirurgerne.

Indikator 2 og 3 kan opfyldes i nogle kommuner, hvor den konkrete organisering kan være årsagen. Det anbefales at dette tages op i samarbejdsfora som enheden er ved at udvikle.

Indikator 4 er opfyldt i 2017 men ikke 2018 grundet en misforståelse vedr. indberetningsfrist. Regional koordinatorfunktion understøtter opfølgningen i forbindelse med indberetningsfrist fremover.