



Årsrapport 2010

Regional Klinisk Kvalitetsdatabase

for børn og unge med cerebral parese

Region Syddanmark



Helle Mätzke Rasmussen, Ulrike Dunkhase-
Heinl og Niels Wisbech Pedersen,

Årsrapport 2010
CPOP Opfølgningsprogram for cerebral parese

Årsrapport 2010 for perioden 1.1.- 31.12.2010
Udgivet: Kolding den 4.5.2011
Årsrapporten er tilgængelig på www.cpop.dk



Forord

CPOP Opfølgningsprogram for cerebral parese er en regional klinisk kvalitetsdatabase som har til formål, at beskrive væsentlige elementer af patientforløbet for børn og unge med cerebral parese.

Patienter med cerebral parese har behov for regelmæssig opfølgning og eventuel indsats gennem hele barndommen. Derved adskiller CPOP sig fra mange andre kliniske kvalitets databaser. CPOP beskriver kvaliteten af den samlede sundhedsfaglige opfølgning og indsats, som tilbydes patienter med cerebral parese mellem 0 og 16 år.

Kvaliteten af opfølgningen og indsatserne beskrives hovedsageligt ud fra de fire sygehusenheder, mens enkelte kvalitetsdata opgøres på enhedsniveau, i forhold til den enkelte kommunes samlede sundhedsfaglige opfølgning og indsats.

CPOP blev godkendt som regional klinisk kvalitetsdatabase den 8. april 2010, dette er således den første årsrapport. Arbejdet frem mod godkendelsen startede i foråret 2009. Inklusion af deltagere i opfølgningsprogrammet og afprøvning af dataindsamlingen startede i efteråret 2009.

CPOP har i samarbejde med CPUP (Cerebral Pares Uppfølgningsprogram) fået udarbejde en dansk internetbaseret database, som skal anvendes til dataindsamling. Foreløbigt er det kun enkelte nøglepersoner, der har afprøvet den elektroniske dataindtastning. Den elektroniske database forventes i drift i hele Region Syddanmark i løbet af 2011.

Databasen har i den første periode fokuseret, på indsamling af lægelige og fysioterapeutiske data på patienter født i 2003 eller senere. CPOP skal på sigt dække patientforløbet fra barnet får diagnosen cerebral parese, eller når der hos barnet ses cerebral parese lignende symptomer, til afslutning på de regionale pædiatriske afdelinger i 16-års alderen. Dette betyder at CPOP over tid, kan forvente et stort antal registreringer på forholdsvist få patienter.

CPOP har i samarbejde med Kolding, Fredericia og Vejle Kommuner fået satspuljemidler fra Sundhedsstyrelsen til at gennemføre projektet "Udvikling af tilbud om tværfaglig og tværsektoriel koordineret indsats til børn med cerebral parese" (CPOP-I, Opfølgning og Indsatser for cerebral parese). Projektet gennemføres i 2010/2011.

Årsrapporten præsenteres på CPOP DAG den 4. maj 2011 og har efterfølgende været til høring hos de involverede enheder.

Årsrapporten har ikke været til høring hos faglige selskaber.

Kolding den 1.7.2011.

Helle Mätzke Rasmussen
Koordinerende Fysioterapeut

Ulrike Dunkhase-Heinl
Projektleder
Specialeansvarlig Overlæge, Neuropædiater,

Niels Wisbech Pedersen
Kontaktperson for databasen
Sektoransvarlig overlæge, Børneortopædkirurg



Læse vejledning

I årsrapporten anvendes "patienter" om børn og unge med cerebral parese eller cererbral parese lignende symptomer.

Forkortelser

CP	Cerebral parese
CPOP	Cerebral Parese Opfølgningsprogram
CPOP-I	Opfølgning og indsatser for cerebral parese
CPUP	Cerebral Pares Uppfølgningsprogram (National klinisk kvalitetsdatabase i Sverige)
DCPR	Dansk Cerebral Parese Register
EP	Ergoterapeut protokol
FP	Fysioterapeut protokol
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
MACS	Manual Ability Classification System
NP	Neuropædiater protokol
OP	Operations protokol
OUH	Odense Universitetshospital
RI	Reimers Index
RP	Røntgen protokol
SLB	Sygehus Lillebælt
SSJ	Sygehus Sønderjylland
SVS	Sydvestjysk Sygehus



Indhold

1. Formål, status, konklusion og anbefalinger.....	7
1.1 Databasens formål	
1.2 Status pr. 31.12.2010	
1.3 Konklusion	
1.4 Anbefalinger	
2. Baggrund.....	9
2.1. Om Cerebral Parese	
2.2 Databasens historie	
2.3 Nuværende omfang og status	
2.4 Databasens organisation	
2.5 Drift af databasen i 2010	
3. Dataindsamling og metode.....	13
3.1 Datakilder	
3.2 Procedure ved fejl i protokolle	
3.3 Dækningsgrad	
3.4 Datakomplethed	
3.5 Statistiske metoder	
4. Deltagere i CPOP.....	17
4.1 Patientforløb	
4.2 Alder og køn	
4.3 Regionale sygehus enheder	
4.4 Diagnose	
5. Indikatormålinger.....	21
5.1 Procesindikatorer	
CP 1.1 Hofterøntgen protokol	
CP 1.2 Vurdering af grovmotorisk funktionsniveau	
CP 1.3 Vurdering af funktionel mobilitet	
CP 1.4 Beskrivelse af fysioterapeutisk indsats	
5.2 Resultatindikatorer	
CP 2.1 Subluksation af hoften	
CP 2.1 Luksation af hoften	
CP 4.1 Funktionel mobilitet	
6. Artikler, oplæg og temadage 2010.....	31





1. Formål, status, konklusion og anbefalinger

1.1 Databasens formål

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

En af forudsætningerne for at CPOP kan fungere som regional klinisk kvalitetsdatabase er implementeringen af CPOP som opfølgningsprogram. CPOP skal som opfølgningsprogram 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 vurderes og klassificeres med de samme redskaber, bliver det muligt at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats med CPOP databasen.

1.2 Status pr. 31.12.2010

CPOP er en nyoprettet klinisk kvalitetsdatabase.

CPOP følger 159 patienter med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer fra Region Syddanmark.

CPOP Opfølgningsprogram for cerebral parese og CPOP klinisk kvalitetsdatabase er under fortsat implementering.

1.3 Konklusion

CPOP databasen er fortsat under etablering og er endnu ikke i en stabil driftsfase.

Dækningsgraden og datakompletheden er endnu ikke tilfredsstillende for databasen, hvilket betyder at de kliniske kvalitetsdata bør anvendes med varsomhed.

1.4 Anbefalinger

CPOPs styregruppe

Anbefales at:

- Sikre den fortsatte finansiering af CPOP både som opfølgningsprogram og som klinisk kvalitetsdatabase.
- Sikre at CPOP tilknyttes et eller flere lægelige faglige selskaber, som Dansk Pædiatrisk Selskab (Dansk Neuropædaitrisk Selskab) og Dansk Ortopædkirurgisk Selskab (Dansk Børneortopædkirurgisk Selskab).
- der udarbejdes en projektbeskrivelse og at der søges økonomisk midler til implementering af den ergoterapeutiske del af CPOP i hele Region Syddanmark.

De pædiatriske afdelinger

Anbefales at:

- sikre inklusion af **alle** patienter med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer, som er en forudsætningen for en forbedring af databasens dækningsgrad.
- sikre at alle patienter ved 5-års alderen får bekræftet eller afkræftet diagnosen cerebral parese af en neuropædiater.

Ortopædkirurgisk afdeling

Anbefales at:

- der udvikles og implementeres retningslinjer for at der udfyldes hofte røntgen protokol på alle patienterne.

Det kommunale sundhedsvæsen

Anbefales at:

- tage stilling til hvilket erfaringsgrundlag og hvilken grad af specialisering, der skal til, for at man kan varetage den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske opfølgning og indsats til patienter med cerebral parese på en faglig forsvarlig måde.





2. Baggrund

2.1. Om Cerebral Parese

Cerebral parese er et livslangt handicap, som kan få alvorlige konsekvenser for det enkelte individ, familien og samfundet. Derfor er en optimal opfølgning og indsats essentiel allerede fra diagnose tidspunktet.

Cerebral parese er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Fødselsprævalensen er 2.1 pr. 1000, hvilket betyder at der i Region Syddanmark er en prævalens på 25-30 patienter pr. fødselsårgang. I alt forventes der at være ca. 450 patienter i Region Syddanmark mellem 0 og 16 år.

Invalideringsgraden er meget forskellig fra lettere funktionsnedsættelser, hvor patienten har et nært normalt funktionsniveau til svære funktionsnedsættelser, hvor patienten er afhængigt af hjælp, til alle funktioner. Cirka halvdelen af patienterne med CP har gangfunktion uden hjælpemidler, de øvrige har ingen eller en meget begrænset gangfunktion.

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, neuropædiatere, børneortopædkirurger og ergoterapeuter. Desuden bør der være mulighed for at inddrage bandagister, neurokirurger, diætister og psykologer afhængig af patientens individuelle behov.

Ansaret 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 indvolverede enheder og fagpersoner.

De regionale sygehus enheder varetager den lægelige opfølgning og indsats, som primært varetages af de pædiatriske afdelinger på de fire sygehus enheder: Sygehus Sønderjylland, Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Lillebælt og Odense Universitetshospital samt af Børneortopædkirurgisk sektion på Odense Universitetshospital.

Den sundhedsfaglige opfølgning og indsats i det kommunale sundhedsvæsen varetages primært af fysioterapeuter og ergoterapeuter i de 22 syddanske kommuner.

Fysioterapeutisk og ergoterapeutisk opfølgning og indsats kan gives efter Serviceloven, Sundhedsloven og/eller Folkeskoleloven. Den kommunale opfølgning og indsats er derfor ofte fordelt mellem flere forvaltninger / kommunale institutioner og kan desuden varetages af privat praktiserende fysioterapeuter og af private institutioner.

Patienterne kan have flere samtidige tilbud om fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk opfølgning og indsats.

CPOP-I projektet har netop udgivet en midtvejs beskrivelse og anbefalinger, som beskriver nogle af udfordringerne og mulighederne for at sikre sammenhængende patientforløb og høj faglig kvalitet.

2.2 Databasens historie

CPOP opfølgningsprogrammet har eksisteret i Sverige siden 1994, under navnet CPUP - Uppfølgningsprogram for cerebral pares.

Opfølgningsprogrammet CPUP består af en systematisk undersøgelse og registrering udført af patientens fysioterapeut og ergoterapeut, af patientens aktuelle



muskeltonus, ledbevægelighed og funktionsniveau to gange årligt indtil patienten fylder seks år. Derefter en gang årligt indtil patienten afsluttes i børnehabiliteringen, ved 18-års alderen.

Desuden består opfølgningsprogrammet af systematiske røntgen undersøgelser af patientens hofter og ryg samt undersøgelse og registrering foretaget af neuropædiatere og ortopædkirurger. I CPUP registreres også patientens aktuelle tilbud om indsatser og behandlingstilbud, herunder behandling med botulinum toksin og ortopædkirurgiske operationer.

Der foreligger dokumentation for at CPUP i Sverige har reduceret forekomsten af svære sekundære følger af CP som hofte luksation, svære fejlstillinger i led og skolioser. Desuden har den svenske CPUP registreringen, afdækket store regionale forskelle i hvilke indsatser patienterne tilbydes.

I 2006 begyndte en CPUP lignende registrering i den sydlige del af Norge, kaldet CPOP, Oppfølgningsprogram for barn med cerebral parese. Det norske opfølgningsprogram er nu nationalt norsk kvalitetsregister. Erfaringer fra implementering af CPOP i Norge har vist, at CPOP kan skabe øget tilfredshed hos patienternes forældre og hos de involverede fysioterapeuter og ergoterapeuter.

CPUP/CPOP er nu national klinisk kvalitetsdatabase i Sverige og Norge.

CPOP i Region Syddanmark

De fire pædiatriske afdelinger i Region Syddanmark og børneortopædkirurgisk sektion på OUH har siden 2008 arbejdet med at implementere et systematisk opfølgningsprogram for patienterne, efter sammen model som det svenske CPUP og det norske CPOP.

I Region Syddanmark betyder opfølgningsprogrammet desuden, at der er mulighed for tværfaglige konsultationer og konferencer lokalt på de enkelte pædiatriske afdelinger, hvor børneortopædkirurger fra Odense Universitetshospital deltager.

Foreløbigt er den neuropædiatriske, ortopædkirurgiske og fysioterapeutiske del af programmet blevet implementeret til

patienter født i 2003 eller senere i hele Region Syddanmark. Desuden er enkelte ældre børn blevet tilbudt deltagelse.

CPOP er godkendt af Sundhedsstyrelsen som regional klinisk kvalitetsdatabase den 8. april 2010. Godkendelsen gælder frem til den 7. april 2013.

Deltagelse i CPOP er en forudsætning for registrering i den kliniske kvalitetsdatabase.

Målet er at alle børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer, skal følges med CPOP og registreres i databasen.

Patienter bosat i Fredericia, Kolding og Vejle Kommuner født i 1998 eller senere tilbydes deltagelse i CPOP-I og dermed CPOP.

Projektet betyder at patienterne desuden tilbydes opfølgning med den ergoterapeutiske del af CPOP. CPOP-I projektet gennemføres af to projektmedarbejdere, fysioterapeut Kirsten Nielsen og ergoterapeut Susanne Hygum Sørensen.

CPOP-I gennemføres i samarbejde med Kolding, Fredericia og Vejle Kommuner og er finansieret af satspuljemidler fra Sundhedsstyrelsen.

2.3 Nuværende omfang og status

CPOP som opfølgningsprogram er fortsat under implementering i Region Syddanmark. Dette betyder at gruppen af patienter der følges med CPOP og som registreres i databasen løbende udvides.

Implementeringen startede i efteråret 2009. Den 1.1.2010 var der 68 inkluderede patienter.

I løbet af 2010 er der blevet inkluderet yderligere 91 patienter, således at der den 1.1.2011 i alt var 159 patienter, der blev fulgt med CPOP i Region Syddanmark. Udviklingen i antallet af inkluderede patienter kan ses i figur 1 på næste side.

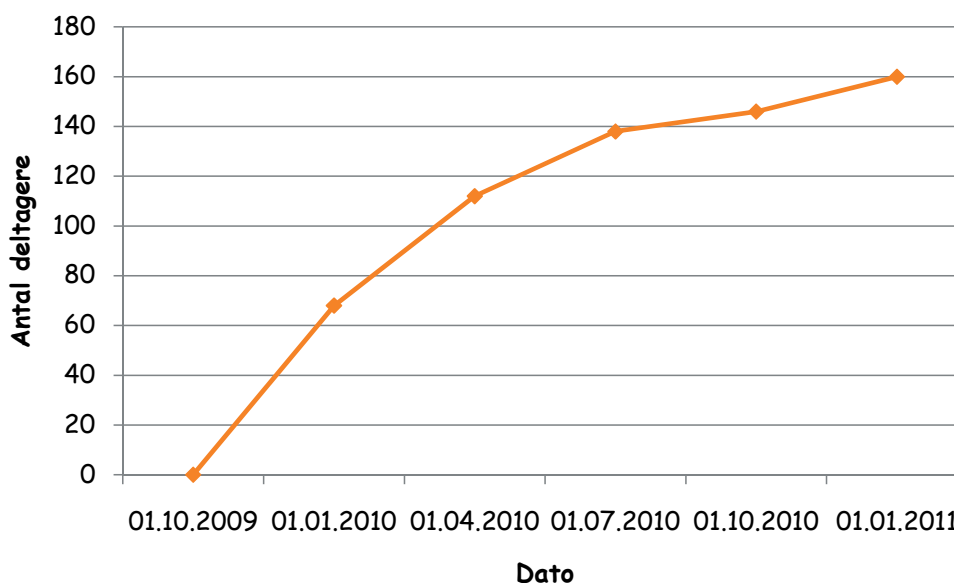
CPOP er en nyoprettet klinisk kvalitetsdatabase, der endnu ikke er i en stabil driftsfase.

Det forventes at CPOP som opfølgningsprogram vil være implementeret til alle patienter født i 2003 eller senere i løbet af 1 - 2 år.



Figur 1 Udvikling i antallet af patienter i CPOP

Antallet af patienter der følges med CPOP og er registreret i databasen fra 1.10.2009 til 1.1.2011.



Databasens løbende udvidelse vil herefter kun bestå af ny henviste patienter.

2.4 Databasens organisation

Databasen drives af CPOP opfølgingsprogrammet, der er tilknyttet de pædiatriske afdelinger på de fire sygehus enheder i Region Syddanmark samt af børneortopædkirurgisk sektion på Odense Universitetshospital.

De fire sygehus enheder er repræsenteret i styregruppen bag CPOP med følgende medlemmer:

Odense Universitetshospital i Odense

Overlæge Niels Illum, læge Brian Andersen, fysioterapeut Hanne Jensen (alle H.C. Andersens Børnehospital), fysioterapeut Lisbeth Torp-Pedersen (Rehabiliteringsafd.) og overlæge Niels Wisbech Pedersen (Ortopædkirurgisk afdeling).

Sygehus Lillebælt i Kolding

Overlæge Ulrike Dunkhase-Heinl (Pædiatrisk afdeling) og fysioterapeut Christina North Larsen (Terapiafdelingen)

Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg

Overlæge Yanko Petkov (Pædiatrisk afdeling) og fysioterapeut Lene Vinter (Terapiafdelingen)

Sygehus Sønderjylland i Sønderborg

Overlæge Pål Ledaal (Pædiatrisk afdeling) og fysioterapeut Hanne Esbensen (Terapiafdelingen)

Desuden er Leder af Børneterapien i Odense Kommune, Malene Munch Fabricius medlem af styregruppen.

Database ansvarlig er overlæge Niels Wisbech Pedersen og overlæge Ulrike Dunkhase-Heinl.

Den daglige drift af opfølgingsprogrammet og databasen varetages af Koordinerende Fysioterapeut Helle Mätzke Rasmussen, projektfysioterapeut Kirsten Nielsen og projektergoterapeut Susanne Hygum Sørensen.

Der er endnu ikke nedsat en selvstændig styregruppe for databasen, med repræsentanter fra relevante videnskabelige selskaber og fra den database ansvarlige offentlige myndighed (Region Syddanmark).



CPOP er som regional klinisk kvalitetsdatabase ikke tilknyttet et kompetencecenter. CPOP har taget initiativ til et uformelt samarbejde med Kompetencecenter Syd på Odense Universitetshospital.

2.5 Drift af databasen i 2010

Implementeringen af CPOP i Region Syddanmark foregår med opbakning fra de fire pædiatriske afdelinger og børneortopædkirurgisk sektion på Odense Universitetshospital og finansieres af eksterne midler, fra Ludvig og Sara Elsass Fond, frem til den 31.8.2011.

Finansiering af CPOP efter den 31.8.2011 er endnu ikke afklaret.



3. Dataindsamling og metode

3.1 Datakilder

CPOP indsamler data med seks forskellige protokoller:

- Patientoplysninger
- Neuropædiatrisk protokol
- Fysioterapeutisk protokol
- Røntgen protokol
- Operations protokol
- Ergoterapeutisk protokol

Datakilderne er beskrevet for hver af protokollerne,

Dataindsamlingen har i 2010 foregået på papir protokoller, som efterfølgende er indtastet i en elektronisk database. Indtastningen er foretaget af fem personer.

Patientoplysninger

Datakilde: Patienterne er inkluderet med skriftligt samtykke til deltagelse i CPOP opfølgningsprogrammet fra barnets forældre/værge.

Forældrene er blevet kontaktet skriftligt eller i forbindelse med lægekonsultationer på de pædiatriske afdelinger og børneortopædkirurgiske afdelinger.

Patientoplysninger er indhentet fra de fire pædiatriske afdelinger i Region Syddanmark.

Neuropædiatrisk protokol

Datakilde: Oplysningerne er indsamlet af syv børneneurologer ansat ved de fire pædiatriske afdelinger.

Den neuropædiatriske protokol anvendes endnu ikke til nogen kvalitets indikator, men anvendes i beskrivelsen af patienterne i databasen.

Fysioterapeutisk protokol

Datakilde: Oplysningerne er indsamlet af fysioterapeuter ansat i regionalt, kommunalt eller privat regi.

Data på de 68 patienter, der har været fulgt i hele 2010 er indsamlet i 93 protokoller, der

er udfyldt af 44 forskellige fysioterapeuter. Hver fysioterapeut har indsamlet data til mellem 1 og 6 protokoller. Organiseringen af den fysioterapeutiske opfølgning og indsats betyder, at hver fysioterapeut i gennemsnit sikrer opfølgning på 1,5 patient.

Røntgen protokol

Datakilde: Oplysningerne er indhentet af tre børneortopædkirurger fra Odense Universitetshospital.

Operations protokol

Datakilde: Oplysningerne er indhentet af tre børneortopædkirurger fra Odense Universitetshospital.

Operations protokollen anvendes ikke til nogen kvalitets indikator.

Ergoterapeutisk protokol

Datakilde: Oplysninger er indsamlet af ergoterapeuter ansat i regionalt, kommunalt eller privat regi.

Den ergoterapeutiske protokol anvendes ikke til nogen kvalitets indikator.

3.2 Procedure ved fejl i protokoller

Data i den fysioterapeutiske protokol valideres inden indtastning i den elektroniske database. Hvis der er tvivl om oplysningerne i protokollerne, tages kontakt til den fysioterapeut der har udfyldt protokollen.

Data der fremstår meget utroværdigt eller modstridende indtastes ikke i den elektroniske database.





3.3 Dækningsgrad

Dækningsgraden er andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til samtlige patienter, der opfylder databasens inklusionskriterier.

En klinisk kvalitetsdatabases dækningsgrad betegnes af Sundhedsstyrelsen, som tilnærmelsesvis fuldstændig ved en dækningsgrad der er større end 90%.

Dækningsgraden i CPOP databasen er vanskelig at fastsætte.

Databasen dækker kun patienter fra fødselsårgang 2003 og senere.

Dækningsgraden for patienter før fødselsårgang 2003 er således 0 procent.

For fødselsårgangene 2003 - 2010, kan databasens dækningsgrad estimeres i forhold til den seneste publicerede fødselsprævalens fra det Danske Cerebral Parese Register (DCPR) og fødselsdata for Region Syddanmark.

DCPR registrerer alle danske 5-årige børn med cerebral parese opstået senest i 28. leve døgn. DCPR beskriver en fødselsprævalens på 2.1 promille.

Fødselsdata for Region Syddanmark er kun tilgængelig fra fødselsårgang 2007, hvor regionerne blev dannet og de tidligere kommuner og amter nedlagt. Dækningsgraden kan derfor estimeres ud fra en fødselsprævalens på 2.1 promille for fødselsårgang 2007 og 2008.

I Fødselsårgang 2007/2008 er der i region Syddanmark født 26850 børn, hvorfor der kan forventes 56 patienter med cerebral parese.

I CPOP er der registreret 50 børn med cerebral parese, opstået senest i 2-års alderen og cerebral parese lignende symptomer.

Dækningsgraden i CPOP for fødselsårgang 2007 og 2008, estimeres derfor til at være under 88%.

Estimeret og den løbende inklusion af patienter i opfølgingsprogrammet og databasen viser at dækningsgraden endnu ikke er tilfredsstillende.

Dækningsgraden er ikke opgjort på enhedsniveau.

3.4 Datakomplethed

Datakompletheden beskrives som den andel af obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient.

En klinisk kvalitetsdatabases datakomplethed betegnes af Sundhedsstyrelsen, som tilnærmelsesvis fuldstændig ved en datakomplethed større end 80%.

Datakomplethed opgjort for de enkelte indikatorer kan aflæses i tabel 1.

Opgørelsen viser at databasens datakomplethed endnu ikke er tilfredsstillende.



Tabel 1 Datakomplethed

Tabellen viser antallet af patienter, hvor mindst en protokol indeholder alle oplysninger der anvendes for at lave indikator beregningen (tæller) og antallet af patienter med mindst en udfyldt protokol (nævner) og datakompletheden i procent (resultat).

Indikator	Tæller	Nævner	Resultat
CP 1.1.	18	18	100,00
CP 1.2	61	61	100,00
CP 1.3	59	61	96,72
CP 1.4	61	61	100,00
CP 2.1	44	44	100,00
CP 2.2	44	44	100,00
CP 4.1	33	37	89,19



Datakompletheden er ikke opgjort på enhedsniveau.

3.5 Statistiske metoder

I Årsrapporten er anvendt deskriptiv statistik.

Data i tekst, tabeller, grafer er præsenteret som antal patienter eller som procent af antal patienter.

Data er ujusterede. Det vil sige, at der ikke er taget hensyn til afdelingernes forskellige patientsammensætning.



Faglige kommentarer

- Dækningsgraden i CPOP er ufuldkommen og endnu ikke tilfredsstillende. Dækningsgraden for fødselsårgang 2003 og senere kan blive tilfredsstillende, når CPOP anvendes til alle børn og unge med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer i de pågældende årgange.
Dækningsgraden kan tidligst blive fuldkommen for alle aldersgrupper, når CPOP anvendes til alle børn og unge med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer mellem 0 og 16 år. Dette kan tidligst ske i 2020, hvor årgang 2003 fylder 16 år.
Tilsvarende problemstillinger omkring den samlede dækningsgrad for alle aldersgrupper findes i Sverige og Norge.
- Datakompletheden i de beskrevne indikatorer er endnu ikke tilfredsstillende.
- Kvalitetsdata i Årsrapporten tolkes og anvendes med varsomhed.
- Årsrapporten kan alene udtale sig om kvaliteten af opfølgningen og indsats hos de patienter, der er registreret i databasen.
- Det samlede patient antal der følges i CPOP er lavt, derfor kan forskelle mellem indikator resultaterne på enhedsniveau tilskrives forskelle i patientsammensætningen, hvorfor sammenligning på tværs af enheder skal tolke og anvendes med varsomhed.
- Kvalitetsdata og resultater i denne årsrapport (2010) kan være udtryk for ovenstående fejlkilder, hvorfor de ikke kan anvendes til at sammenligne ændringer over tid.





4. Deltagere i CPOP

4.1 Patientforløb

Der var 68 patienter registreret i CPOP den 01.01.2010. Data fra disse patienter anvendes i beskrivelsen af kvaliteten i forhold til de opstillede procesindikatorer.

Et af patient forløbene i CPOP i 2010 kan ses i Figur 2. Patientforløbet skal vise, hvordan den longitudinelle opfølgning kan gennemføres.

I løbet af 2010 har det regionale sundhedsvæsen varetaget opfølgning i forhold til røntgen af hofter og udfyldelse af den neuropædiatriske protokol.

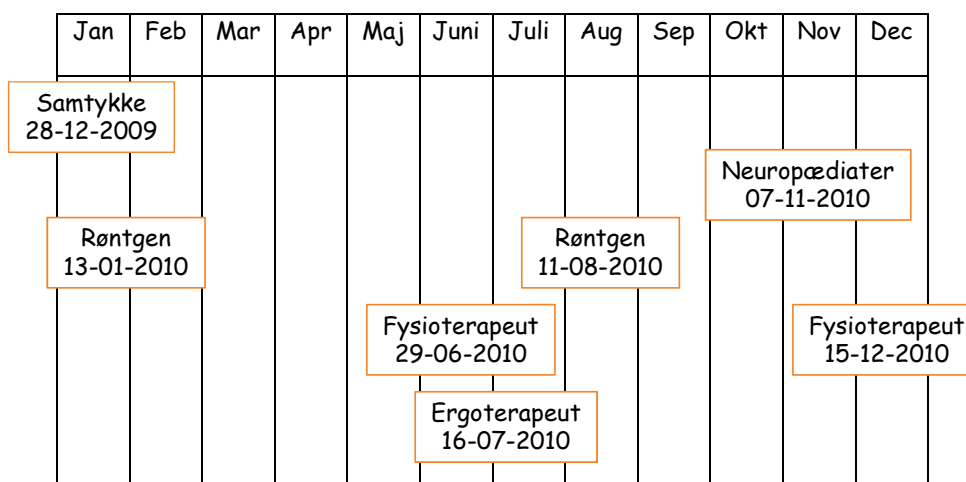
Det kommunale sundhedsvæsen har varetaget opfølgning i forhold til den fysioterapeutiske og den ergoterapeutiske protokol.

I patientforløbet har såvel det regionale som det kommunale sundhedsvæsen varetaget indsatser til patienten.

I løbet af 2010 er yderligere 91 patienter inkluderet i CPOP således at der den 31.12.2010 var 159 patienter i databasen. Data fra disse patienter anvendes i beskrivelsen af kvaliteten i forhold til de opstillede resultatindikatorer.

Figur 2 Patient forløb i CPOP opfølgningsprogram for cerebral parese

Figuren viser hvordan CPOP opfølgningen blev gennemført i 2010 for patient fra fødselsår 2007.





4.2 Alder og køn

I CPOP deltager patienter fra fødselsårgang 2003 til 2010. De ældste børn er fyldt 7 år i løbet af 2010.

Fordelingen af antallet af patienter i CPOP i 2010, fordelt på fødselsårsgange kan ses i Figur 3. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP.

Kønsfordelingen i CPOP i 2010 var 60 % drenge og 40 % piger.

4.3 Regionale sygehus enheder

Fordelingen på de regionale sygehus enheder kan ses i figur 4.

4.4 Diagnose

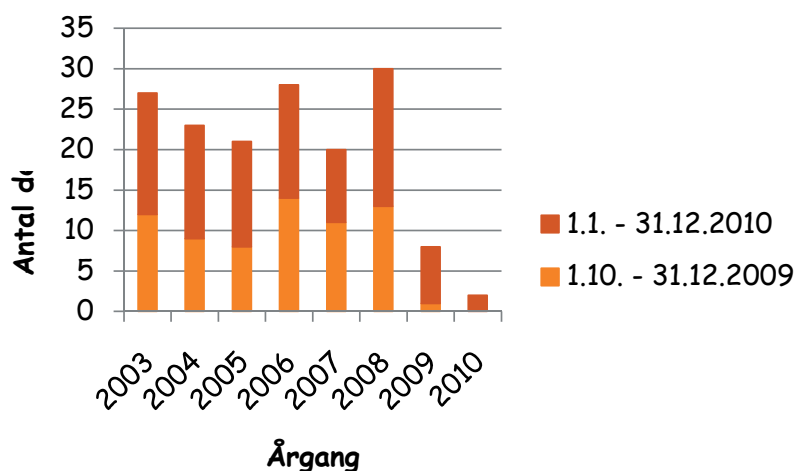
Diagnosen cerebral parese (CP) kan inddeles i tre overordnede subtyper, Spastisk CP, Ataktisk CP og Dyskinetisk CP. Spastisk CP inddeles yderligere i Bilateral spastisk CP (tidl. tetraplegi og diplegi) og Unilateral spastisk CP (tidl. hemiplegi).

Diagnosen er beskrevet i den neuropædiatriske protokol.

Fordelingen mellem de forskellige subtyper kan ses i figur 5. Fordelingen er ikke opgjort på enhedsniveau.

Figur 3 Aldersfordelingen

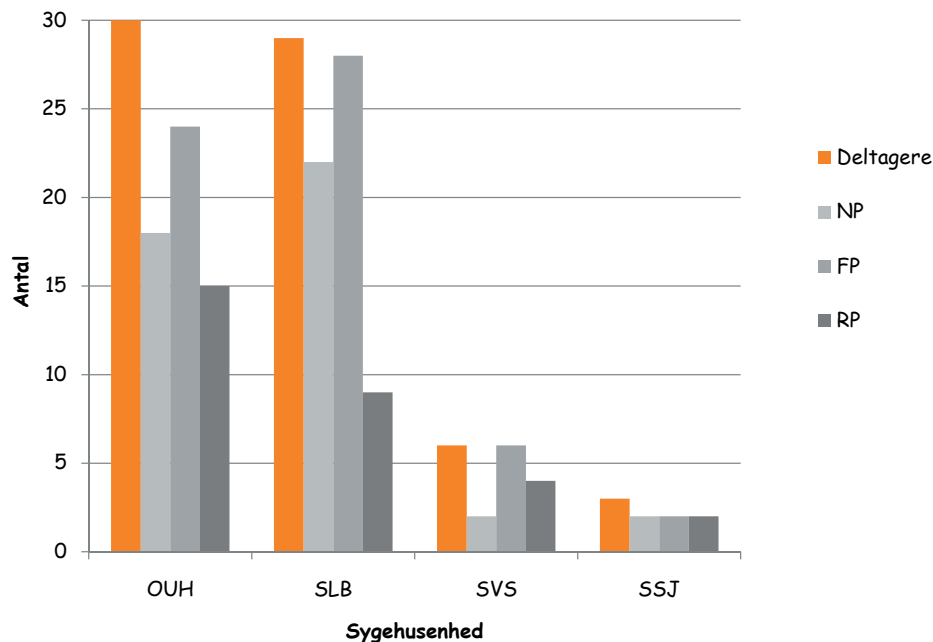
Fordelingen af antallet af patienter i CPOP i 2010, fordelt på fødselsårsgange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP.





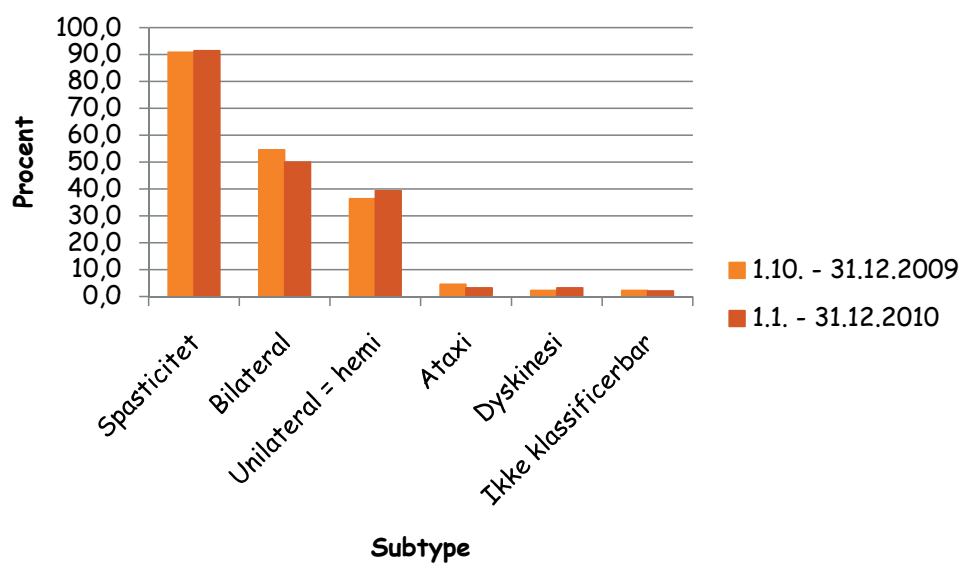
Figur 4 Fordeling på regionale sygehus enheder og udfyldte protokoller

Fordelingen af antallet af patienter mellem de fire sygehus enheder, samt antallet af patienter, med mindst en udfyldt neuropædiatrisk protokol (NP), hofte Røntgen protokol (RP) og fysioterapeutisk protokol (FP) i 2010.



Figur 5 Fordeling mellem de forskellige subtyper

Figuren viser den procentvise fordeling af deltagere mellem de tre overordnede subtyper og undertyperne bilateral og unilateral. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP.







5. Indikatormålinger

En indikator i en klinisk kvalitetsdatabase er en målbar variabel, som anvendes til at overvåge og evaluere kvaliteten.

CPOP har beskrevet tretten indikatorer, der skal anvendes til at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til patienterne i Region Syddanmark. Der er udarbejdet beskrivelser og algoritmer på alle indikatorerne.

CPOP anvender fire procesindikatorer, der beskriver i hvilket omfang aktiviteter i forbindelse med den sundhedsfaglige opfølgning og indsats gennemføres. De øvrige ni indikatorer er resultat indikatorer, der beskriver helbredsresultatet for patienten.

Der er i CPOP endnu ikke udarbejdet strukturindikatorer, der kan beskrive kvaliteten i forhold til f.eks. sundhedsvæsnets ressourcer, organisering og fysisk rammer.

5.1 Procesindikatorer

Procesindikatorerne beskriver data fra børn, der er inkluderet i CPOP senest den 31.12.2009 og fulgt i hele 2010.

CP 1.1 Hofterrøntgen protokol

Aldersgruppe: 0-8 år

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2009.

Indikatorperiode: 1.1 - 31.12.2010

Begrundelse: Årlig hofte opfølgning efter CPOP protokollen, med hofte røntgen, der vurderes med Reimers Index (RI) og Acetabular Index (AI) kan forebygge hofteeluxation hos børn på GMFCS III-V.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP pr. 1.1.2010 på GMFCS III-V.

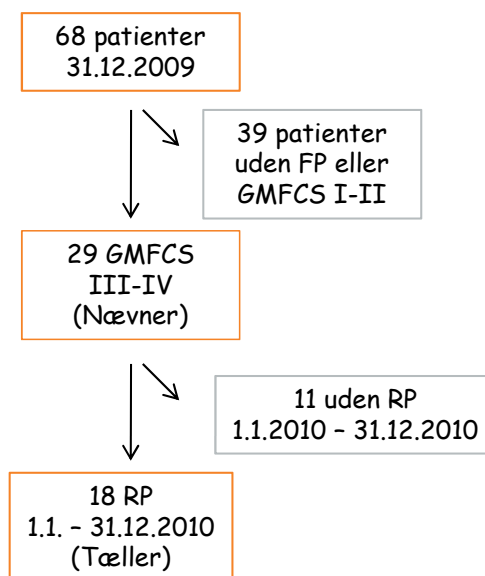
Tællerdefinition: Registrerede i CPOP, GMFCS III-V, hvor der er udfyldt hofte røntgen protokol i løbet af perioden 1.1.2010-31.12.2010.

Kvalitetsmål: 75 %

Indikator algoritme kan ses i figur 6 og resultatet for 2010 kan ses i tabel 2.

Figur 6 Indikator algoritme CP 1.1

Indikator algoritmen beskriver sorterings og beregningsreglerne for indikatoren. Det samlede resultat for indikatoren er $18/29 = 0,62$



Tabel 2 Resultat CP 1.1

Nedenfor ses indikator brøken (antal) og resultatet (procent) for CP 1.1 Hofterrøntgen protokol, opgjort på enhedsniveau.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	6	9	66.67
SLB	9	16	56.25
SVS	3	3	100.00
SSJ	0	1	0.00
Samlet	18	29	62.07



CP 1.2 Vurdering af grovmotorisk funktionsniveau

Aldersgruppe: 0-15 år
Her opgjort for fødselsårgang 2003-2009.
Indikatorperiode: 1.1 - 31.12.2010

Begrundelse: Vurdering af barnets grovmotoriske funktionsniveau med et standardiseret klassifikations system som Gross Motor Function Classification System (GMFCS) er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP pr. 1.1.2010.

Tællerdefinition: Registrerede i CPOP hvor GMFCS niveau er beskrevet i den fysioterapeutiske protokol.

Kvalitetsmål: Over 85 %

Indikator algoritme kan ses i figur 7 og resultatet for 2010 kan ses i tabel 3.

Algoritmen er desuden opgjort i forhold til kommunerne, som enheder i det kommunale sundhedsvæsen. Resultatet kan ses i figur 9 på modsatte side.

CP 1.3 Vurdering af funktionel mobilitet

Aldersgruppe: 0-15 år
Her opgjort for fødselsårgang 2003-2009.
Indikatorperiode: 1.1 - 31.12.2010

Begrundelse: Vurdering af barnets funktionelle mobilitet med et standardiseret måleredskab som Functionel Mobility Scale (FMS) er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP pr. 1.1.2010.

Tællerdefinition: Registrerede i CPOP hvor FMS niveau er beskrevet i den fysioterapeutiske protokol.

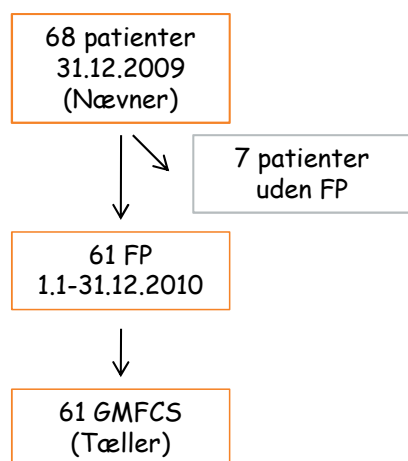
Kvalitetsmål: Over 75 %

Indikator algoritme kan ses i figur 8 og resultatet for 2010 kan ses i tabel 4.

Algoritmen er desuden opgjort i forhold til kommunerne, som enheder i det kommunale sundhedsvæsen. Resultatet kan ses i figur 9 på modsatte side.

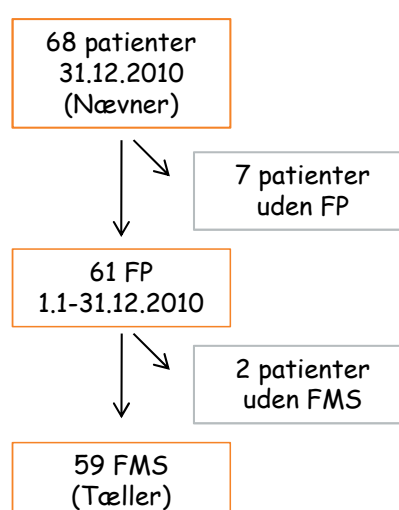
Figur 7 Indikator algoritme CP 1.2

Indikator algoritmen beskriver sorterings og beregningsreglerne for indikatoren. Det samlede resultat for indikatoren er $61/68 = 0,90$.



Figur 7 Indikator algoritme CP 1.3

Indikator algoritmen beskriver sorterings og beregningsreglerne for indikatoren. Det samlede resultat for indikatoren er $59/68 = 0,87$.





Tabel 3 Resultat CP 1.2

Nedenfor ses indikator brøken (antal) og resultatet (procent) for CP 1.2 Vurdering af grovmotorisk funktionsniveau med GMFCS opgjort på enhedsniveau.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	24	29	82,76
SLB	28	30	93,33
SVS	6	6	100,00
SSJ	3	3	100,00
Samlet	61	68	89,71

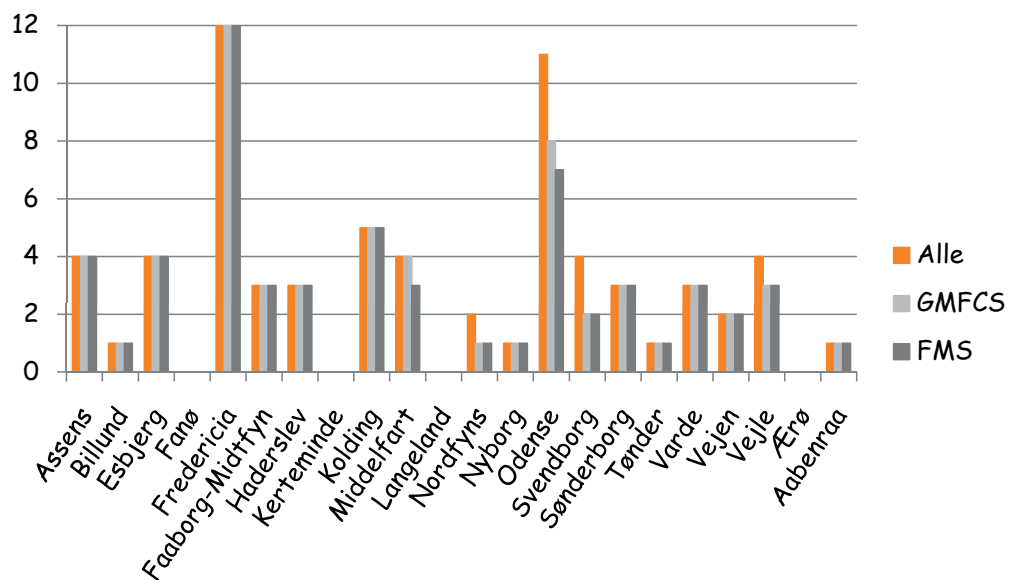
Tabel 4 Resultat CP 1.3

Nedenfor ses indikator brøken (antal) og resultatet (procent) for CP 1.3 Vurdering af funktionel mobilitet med FMS, opgjort på enhedsniveau.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	22	29	75,86
SLB	28	30	93,33
SVS	6	6	100,00
SSJ	3	3	100,00
Samlet	59	68	86,76

Figur 9 Resultat CP 1.2 og CP 1.3 opgjort i forhold til det kommunale sundhedsvæsen.

Figuren viser det samlede antal inkluderede patienter, vurdering af GMFCS niveau (CP 1.2) og vurdering med FMS (CP 1.3), opgjort på enhedsniveau i forhold til det kommunale sundhedsvæsen.





CP 1.4 Beskrivelse af fysioterapeutisk indsats

Aldersgruppe: 0-15 år
Her opgjort for fødselsårgang 2003-2009.
Indikatorperiode: 1.1 - 31.12.2010

Begrundelse: Børn med cerebral parese vil ofte have behov for fysioterapeutiske indsatser gennem hele barndommen.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP pr. 1.1.2010.

Tællerdefinition: Registrerede i CPOP, hvor GMFCS niveau er beskrevet i den fysioterapeutiske protokol.

Registrerede i CPOP, der har modtaget fysioterapeutiske indsatser ud over CPOP registreringen i perioden 1.1.2010 - 31.12.2010.

Kvalitetsmål: Over 90 %

Indikator algoritme kan ses i figur 10 og resultatet for 2010 kan ses i tabel 5.



Tabel 5 Resultat CP 1.4

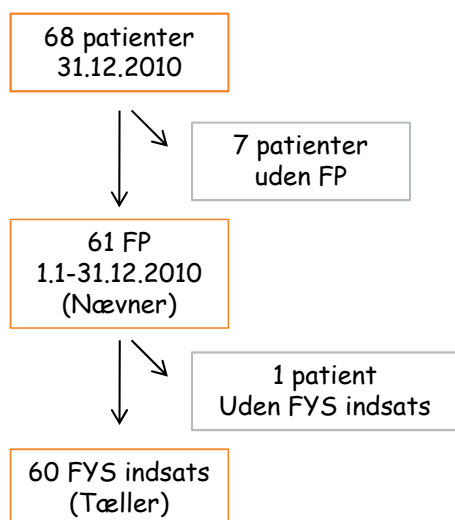
Nedenfor ses indikator brøken (antal) og resultatet (procent) for CP 1.4 Beskrivelse af fysioterapeutisk indsats, opgjort på enhedsniveau.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	24	24	100,00
SLB	27	28	96,43
SVS	6	6	100,00
SSJ	3	3	100,00
Samlet	60	61	98,36



Figur 10 Indikator algoritme CP 1.4

Indikator algoritmen beskriver sorterings og beregningsreglerne for indikatoren. Det samlede resultat for indikatoren er $60/61 = 0,98$





Faglige kommentarer til procesindikatorer

- Udfyldelse af hofte røntgen protokol kan være påvirket af at patienterne først i løbet af 2010 er klassificeret med GMFCS.
- Der er behov for at udvikle retningslinjer for udfyldelse af røntgen protokollen, da indikator resultatet endnu ikke er tilfredsstillende.
- Det er vigtigt at fastholde den høje andel af patienter der vurderes med GMFCS og FMS. Der bør udvikles en beskrivelse af hvordan GMFCS og FMS redskaberne kan anvendes i planlægning af opfølgning og indsats.
- Resultatet for resultaterne for Indikator CP 1.4 er kunstigt høje, da børn uden udfyldt fysioterapeutisk protkol måske ikke har haft et tilbud om fysioterapeutiske indsats.

5.2 Resultatindikatorer

De ni resultatindikatorer anvendes til at beskrive kvaliteten i forhold til helbredsresultatet for patienten, her målt i forhold til andel af børn med subluksation og luksation i hofte, andelen af børn med svær nedsat ledbevægelighed og andelen af børn der forbedrer deres funktionelle mobilitet.

Resultat indikatorerne beskrives med data fra alle børn der er inkluderet i CPOP frem til 31.12.2010, i alt 159 børn.

En række af resultatindikatorer, kan ikke vurderes i indikatorperioden 1.1 – 31.12.2010, da aldersgruppen endnu ikke er inkluderet i CPOP opfølgningsprogrammet eller databasen.

CP 3.1 Svær nedsat ledbevægelighed (abduktion), GMFCS I-III, 14-16 år.

CP 3.2 Svær nedsat ledbevægelighed (abduktion), GMFCE IV-V, 12-16 år.

CP 3.3 Svær nedsat ledbevægelighed (hofteekstension), GMFCS IV-V, 12-16 år.

CP 3.4 Svær nedsat ledbevægelighed (hamstringsvinklen), GMFCS I-III, 12-16 år.

CP 3.5 Svær nedsat ledbevægelighed (hamstringsvinklen), GMFCS IV-V, 10-16 år.

CP 3.6 Svær nedsat ledbevægelighed (knæekstension), GMFCS IV-V, 10-16 år.



CP 2.1 Subluksation af hoften

Aldersgruppe: 0-8 år

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2009.

Grovmotorisk funktionsniveau: GMFCS III-V.

Indikatorperiode: 1.1 - 31.12.2010.

Begrundelse: Resultatindikatoren kan anvendes til at beskrive kvaliteten af den samlede opfølgning og indsats til børn med cerebral parese. Systematisk opfølgning og indsats til børn med cerebral parese, GMFCS niveau III-V, kan begrænse antallet af børn, der udvikler subluksation i hoften. Det forventes at implementering af CPOP kan reducere antallet af børn der udvikler subluksation i hoften.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP med GMFCS III-V med udfyldt hofterøntgen protokol i 2010.

Tællerdefinition: Registrerede børn med RI 40-99 % i 2010.

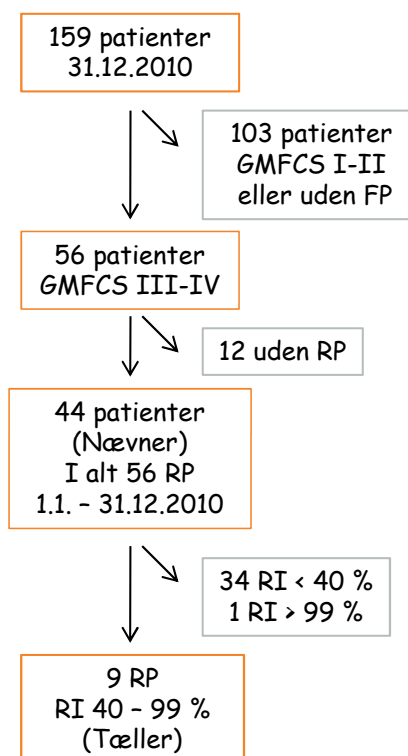
Kvalitetsmål: Under 15 %

Indikator algoritme kan ses i figur 11 og resultatet for 2010 kan ses i tabel 6.

Se desuden figur 12 hvor resultatet er opgjort efter fødselsårgang.

Figur 11 Indikator algoritme CP 2.1

Indikator algoritmen beskriver sorterings og beregningsreglerne for indikatoren. Det samlede resultat for indikatoren er $9/44 = 0,20$



Tabel 6 Resultat CP 2.1

Nedenfor ses resultatet for indikator CP 2.1 Subluksation af hoften.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	5	16	31,25
SLB	2	18	11,11
SVS	2	10	20,00
SSJ	-	-	-
Samlet	9	44	20,45

Tabel 7 Resultat CP 2.3

Nedenfor ses resultatet for indikator CP 2.4 Luksation af hoften.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	1	16	6,25
SLB	0	18	0
SVS	0	10	0
SSJ	-	-	-
Samlet	1	44	2,27



CP 2.2 Luksation af hoften

Aldersgruppe: 0-8 år

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2009.

Grovmotorisk funktionsniveau: GMFCS III-V.

Indikatorperiode: 1.1 - 31.12.2010.

Begrundelse: Resultatindikatoren kan anvendes til at beskrive kvaliteten af den samlede opfølgning og indsats til børn med cerebral parese. Systematisk opfølgning og indsats til børn med cerebral parese, GMFCS niveau III-V, kan begrænse antallet af børn, der udvikler luksation i hoften. Det forventes at implementering af CPOP kan reducere antallet af børn der udvikler luksation i hoften.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP med GMFCS III-V med udfyldt hofterøntgen protokol i 2010.

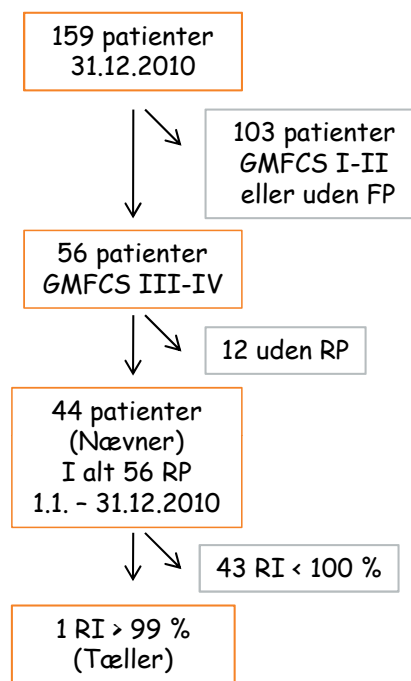
Tællerdefinition: Registrerede børn med RI 100 % i 2010.

Kvalitetsmål: Under 10 %

Indikator algoritme kan ses i figur 13 og resultatet for 2010 kan ses i tabel 7 Se desuden figur 12 hvor resultatet er opgjort efter fødselsårgang.

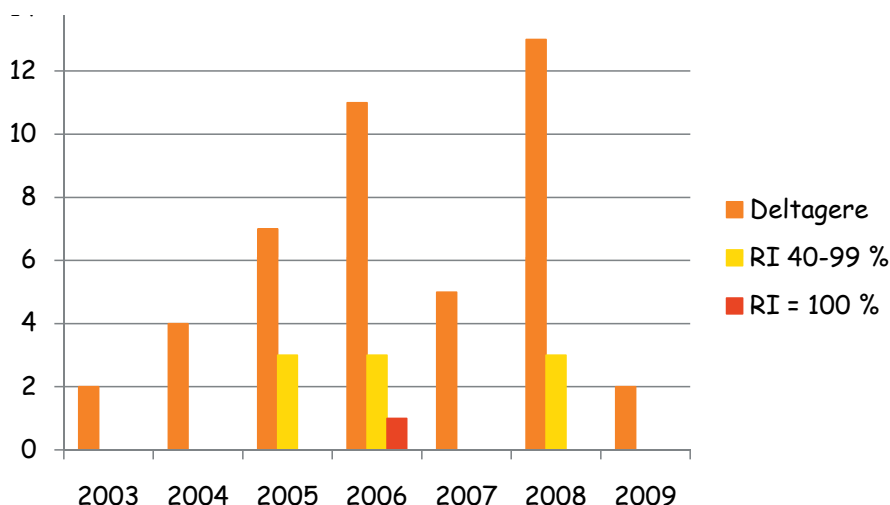
Figur 13 Indikator algoritme CP 2.2

Indikator algoritmen beskriver sorterings og beregningsreglerne for indikatoren. Det samlede resultat for indikatoren er $1/44 = 0.02$



Figur 12 Resultat CP 2.1 efter årstal

Nedenfor ses resultatet for CP 2.1 Subluksation af hoften.





CP 4.1 Funktionel mobilitet

Aldersgruppe: 0-8 år

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2009.

Grovmotorisk funktionsniveau: GMFCS I-III.

Indikatorperiode: 1.1 - 31.12.2010.

Begrundelse: Resultatindikatoren kan anvendes til at beskrive kvaliteten af den samlede opfølgning og indsats til børn med cerebral parese.

Systematisk opfølgning og indsats til børn med cerebral parese, GMFCS niveau I-III kan forbedre barnets funktionelle mobilitet. Det forventes at implementering af CPOP kan øge antallet af patienter, der forbedrer deres funktionelle mobilitet.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP med GMFCS I-III med udfyldt fysioterapeut protokol i 2010.

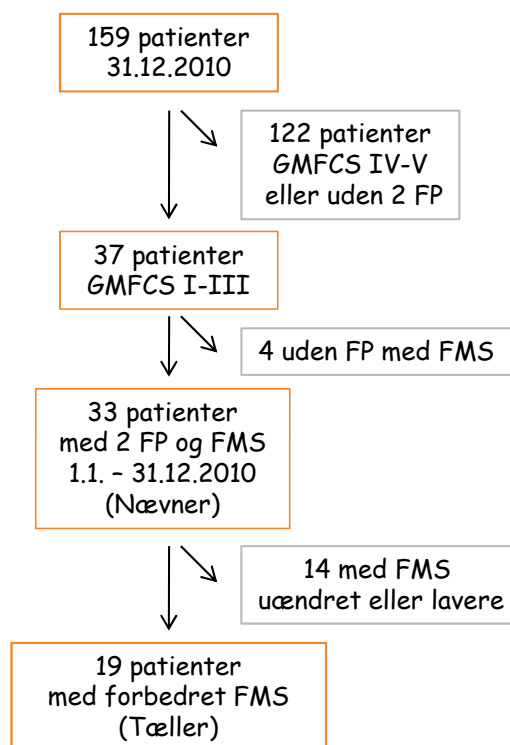
Tællerdefinition: Registrerede børn med forbedring i FMS i forhold til seneste registrering.

Kvalitetsmål: Over 10 %

Indikator algoritme kan ses i figur 14 og resultatet for 2010 kan ses i tabel 8.

Figur 14 Indikator algoritme CP 4.1

Indikator algoritmen beskriver sorterings og beregningsreglerne for indikatoren. Det samlede resultat for indikatoren er $19/33 = 0,58$



Tabel 8 Resultat CP 4.1

Nedenfor ses resultatet for CP 4.1 Funktionel mobilitet.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	7	11	63,64
SLB	7	11	63,64
SVS	5	8	62,50
SSJ	0	3	0
Samlet	19	33	57,58



Faglige kommentarer til resultatindikatorer

- Indikator CP 2.1 og 2.2 viser, at der fra fødselsårgang 2008 er tre ud af tretten patienter, hvor RI er over 40%. Dette kan understøtte behovet for, at tilbyde en systematisk opfølgning med hofte røntgen for alle børn på GMFCS III-V, allerede fra inklusion i CPOP
- Patienten med hofte luksation i CP 2.2 er siden udfyldelse af røntgen protokollen blevet opereret, så ved næste røntgen kontrol forventes RI at være under 40%.
- Resultatmålet for CP 4.1 er angivet til over 10%. Der er muligvis behov for at revidere resultatmålet, når dækningsgrad og datakomplethed er tilnærmelsesvis fuldstændig.
- Resultatindikatorerne afspejler den samlede kvalitet i patienternes hidtidige tilbud om opfølgning og indsats, som ikke er nærmere beskrevet.
- Den langsomme progrediering (udvikling) af sekundære følger af cerebral parese betyder, at en forbedring af opfølgningen og indsatserne først vil slå igennem i resultatindikatorerne efter en årrække.





6. Artikler, oplæg og temadage 2010

Artikler

Kirsten Nielsen, Susanne Hygum Sørensen, Helle Mätzke Rasmussen, "Kvalitet i den fysioterapeutiske træning af børn med cerebral parese", Danske Fysioterapeuts Artikelkonkurrence i forbindelse med kampagnen "Kvalitet i Træningen", offentliggjort på www.fysio.dk, 11.10.2010

Udvalgte oplæg

Helle Mätzke Rasmussen, "CPOP i Region Syddanmark", Oplæg på Stormøde, Århus 29.1.2010.

Niels Wisbech Pedersen, Helle Mätzke Rasmussen, "CPOP i Region Syddanmark", Hvidovre Hospital 25.10.2010.

Helle Mätzke Rasmussen, "CPOP i Danmark", Oplæg til CPUP-Dagarne, Malmø, 18.10.2010

Susanne H. Sørensen, Kirsten Nielsen, Helle M. Rasmussen, "Temadag om CPOP", Hillerød Hospital 08.10.2010.

Helle Mätzke Rasmussen, "CPOP fra Ide til virkelighed", oplæg på temaeftermiddag, Aalborg 07.09.2010

Temadage

CPOP-DAG, Fredericia Idrætscenter, 11.05.2010, 125 deltagere.

"Fysioterapeutiske Indsatser i forbindelse med behandling med botulinum toxin", Kolding 01.02.2010, 105 deltagere.



Regional klinisk kvalitetdatabase
for patienter med cerebral parese

Læs mere på www.cpop.dk

Årsrapport 2010

© CPOP 2011

