

# CPOP-databasen

Landsdækkende Klinisk Kvalitetsdatabase for  
Opfølgingsprogrammet for Cerebral Parese (CPOP)



**National Årsrapport 2017**

1. januar 2017 – 31. december 2017

**OFFENTLIGGJORT VERSION**





## Rapporten udgår fra

Årsrapporten er udarbejdet af national/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 Sigggaard.

Det er besluttet af databasestyregruppe, at faglige kliniske kommentarer ikke er inkluderet i indeværende rapport medmindre der er væsentlige forhold, der bør nævnes. 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](mailto: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 – Hofterøntgen 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.....	32
2.9 Indikator 6 – Hofteluksation.....	37
2.10.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 7 .....	45
2.11 Indikator 8 – Vurdering af kommunikation med CFCS .....	46
2.11.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 8 .....	49
3.0 Beskrivelse af sygdomsområdet.....	50
3.1 Om Cerebral Parese.....	50
3.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats .....	50
3.3 Deltagere i CPOP-databasen .....	51
4.0 Datagrundlag .....	53
4.1 Datakilder .....	53
4.2 Dækningsgrad.....	53
4.3 Datakomplethed og datakvalitet.....	55
4.4 Statistiske metoder.....	56
4.6 Patientgrundlag .....	56
5.0 Styregruppens medlemmer.....	59
Appendiks 1 – Læsevejledning .....	61
Appendiks 2 – Supplerende analyser .....	62
Regionale og kommunale kommentarer.....	69



## 1.0 CPOP databasen

### 1.1 Databasens baggrund og formål

Det overordnede formål med implementering 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 hoftedet, 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, stk. 1, og bekendtgørelse nr. 185 af 2.07.2015 om godkendelse af landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser.

### 1.2 Status

CPOP-databasen er en tværfaglig og tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese. CPOP-databasen har udviklet sig fra en regional kvalitetsdatabase til nu at omfatte alle 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 høringen 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 har været inkluderet i databasens løbende afrapportering, men er for første gang anvendt i Årsrapporten for 2017.

### 1.3 Konklusion

Konklusionen er alene baseret på den epidemiologiske kommentering, da indeværende rapport ikke indeholder faglige kliniske kommentarer medmindre der er væsentlige forhold, der bør nævnes.

Indikatoren vedr. hofterøntgenprotokol (Indikator 1) er den eneste indikator, som ikke er ny eller blevet ændret i forhold til foregående årsrapport. Andelen af børn med cerebral parese, hvor hofterøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindex, ligger lige under standarden. Andelen af børn med cerebral parese, der får vurderet grovmotorisk funktion og håndfunktion er også under standarder. Derfor når hverken den monofaglige eller tværfaglige opfølgning af børn med cerebral parese de af databasestyregruppen fastlagte standarder.

Andelen af børn, hvor cerebral parese diagnosen bliver valideret omkring 4 års alderen og andelen af børn med cerebral parese, der ikke oplever hoftelaksation (Indikator 6) er generelt høj og opfylder standarderne. Indikatorerne vedr. vurdering med Gross Motor Function Measure og Communication Function Classification System er nye, 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. Generelt ligger Region Sjælland lavt i forhold til indikatoropfyldelse og



datakomplethed. En forklarende faktor må være, at regionen først begyndte indrapportering til CPOP-databasen i 2016 og derfor ikke er fuldt implementeret.

## 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](http://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 fødselsår, 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.-2017) er 0-7 år. Det vil sige, at børn, der er 7 år ved indgangen af opgørelsesåret vil fylde 8 år i det pågældende år. Indikatoren omhandler dermed de samme børn som tidligere.

## 2.2 Epidemiologiske bemærkninger

### 2.2.1 Datagrundlag

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

I CPOP Årsrapport 2017 opgøres resultaterne for Indikator 1, 4 og 6 for Region Syddanmark, Midtjylland, Hovedstaden og Nordjylland for alle årene 2015-2017, mens disse indikatorer kun opgøres for år 2017 for Region Sjælland. Indikatorer 2-3, 5 og 7-8 opgøres kun for år 2017 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 for første gang er implementeret i Årsrapport 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 2015 og 2016 er blevet genkørt med beregningsalgoritmen for indikator 1 og med de justerede beregningsalgoritmer for indikator 4 og 6, således resultater for 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 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). Nævnerpopulationerne for de enkelte indikatorer er i flere tilfælde meget begrænsede og der kan derfor være stor usikkerhed omkring de enkelte resultater. Desuden vil klinisk epidemiologiske kommentarer vedrørende udvikling over tid i indikatorresultater (trend) 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 ledelses beslutning 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 og vedtaget for CPOP-databasen til Årsrapport 2017, præsenteret.

For indeværende rapport er indikatorerne opgjort for de 954 børn inkluderet i CPOP databasen med cerebral parese eller cerebral parese lignende symptomer, der var mellem 0 og 14 år per 1. januar 2017, og som herudover opfylder de specifikke kriterier fastlagt for hver enkelt indikator.

**Tabel 2.1- Indikatoroversigt**

Indikatornr	Indikatornavn	Format	Standard	Type
1	<b>Hofterøntgen protokol.</b> Andelen af patienter (GMFCS III-V) 0-7 år, hvor hofterøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindex.	Andel	Mindst 90%	Proces
2	<b>Vurdering af grovmotorisk funktion.</b> Andelen af patienter, der får vurderet grovmotorisk funktion.	Andel	Mindst 90%	Proces
3	<b>Vurdering af håndfunktion.</b> Andelen af patienter, der får vurderet håndfunktion.	Andel	Mindst 85%	Proces
4	<b>Diagnose.</b> 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	<b>Tværfaglig opfølgning.</b> Andelen af patienter, hvor indikator 1-3 er opfyldt.	Andel	Mindst 85%	Proces
6	<b>Hofteluksation.</b> Andelen af patienter (GMFCS III-V) 0-7 år med migrationsindex forskelligt fra 100% på begge hofter.	Andel	Mindst 95%	Resultat
7	<b>Grovmotorisk funktionstest (GMFM).</b> Andelen af patienter, hvor grovmotorisk funktionstest med GMFM er foretaget.	Andel	Endnu ikke fastlagt	Proces
8	<b>Vurdering af kommunikation med Communication Function Classification System (CFCS).</b> 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 – Hofterøntgen 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 hoftede 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 hoftede opfølgning i form af hoftede røntgen kan forebygge hoftelaksation. 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 - Hofterøntgen protokol Regioner og Kontaktsygehuse**

Enhed	Std. opfyldt: Mindst 90%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2017	2016	2015	
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
<b>Danmark</b>	Nej	162 / 187	90 (32)	<b>87</b>	<b>(81-91)</b>	85	68
<b>Hovedstaden</b>	Ja	50 / 54	14 (21)	<b>93</b>	<b>(82-98)</b>	73	47
<b>Sjælland</b>	Nej	13 / 15	53 (78)	<b>87</b>	<b>(60-98)</b>	0	-
<b>Syddanmark</b>	Nej	35 / 48	9 (16)	<b>73</b>	<b>(58-85)</b>	87	60
<b>Midtjylland</b>	Ja	46 / 50	9 (15)	<b>92</b>	<b>(81-98)</b>	94	96
<b>Nordjylland</b>	Ja	18 / 20	5 (20)	<b>90</b>	<b>(68-99)</b>	90	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	50 / 54	14 (21)	<b>93</b>	<b>(82-98)</b>	73	47
Herlev	Ja	11 / 11	0 (0)	<b>100</b>	<b>(72-100)</b>	92	89
Hillerød	Ja	15 / 15	11 (42)	<b>100</b>	<b>(78-100)</b>	54	0
Hvidovre	Nej	11 / 13	2 (13)	<b>85</b>	<b>(55-98)</b>	94	56
Rigshospitalet	Nej	13 / 15	1 (6)	<b>87</b>	<b>(60-98)</b>	56	50
<b>Sjælland</b>	Nej	13 / 15	53 (78)	<b>87</b>	<b>(60-98)</b>	0	-
Holbæk	Ja	5 / 5	24 (83)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>	-	-
NykøbingF	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Slagelse	Nej	3 / 4	13 (76)	<b>75</b>	<b>(19-99)</b>	-	-
Roskilde	Nej	4 / 5	16 (76)	<b>80</b>	<b>(28-99)</b>	0	-
<b>Syddanmark</b>	Nej	35 / 48	9 (16)	<b>73</b>	<b>(58-85)</b>	87	60
Esbjerg	Nej	5 / 7	2 (22)	<b>71</b>	<b>(29-96)</b>	80	63
Kolding	Ja	20 / 21	6 (22)	<b>95</b>	<b>(76-100)</b>	96	67
Odense	Nej	9 / 16	1 (6)	<b>56</b>	<b>(30-80)</b>	74	60
Aabenraa	Nej	#	0 (0)	#	#	100	0
<b>Midtjylland</b>	Ja	46 / 50	9 (15)	<b>92</b>	<b>(81-98)</b>	94	96
Herning	Ja	16 / 16	0 (0)	<b>100</b>	<b>(79-100)</b>	94	94
Randers	Nej	5 / 6	2 (25)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>	83	100



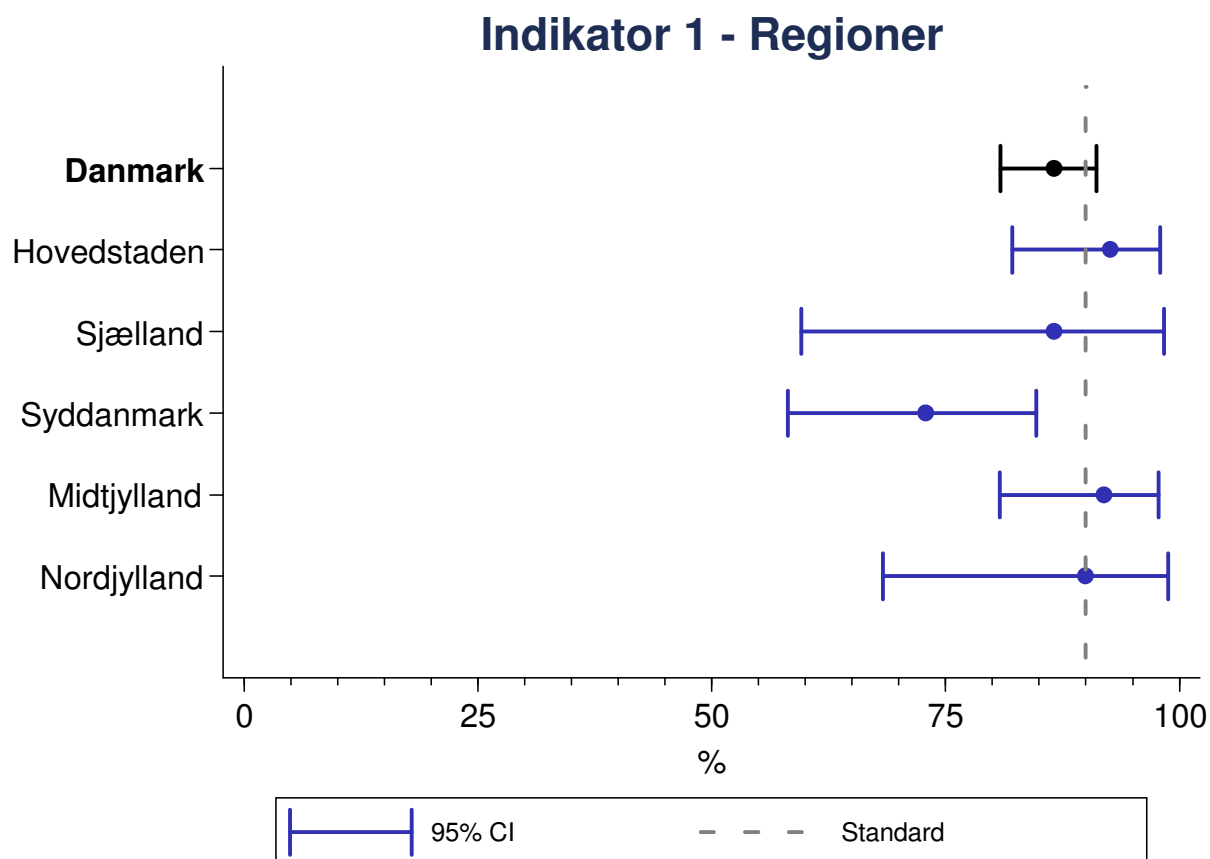


Viborg	Nej	8 / 9	1 (10)	<b>89</b>	<b>(52-100)</b>	92	91
Aarhus	Nej	17 / 19	6 (24)	<b>89</b>	<b>(67-99)</b>	100	100
<b>Nordjylland</b>	Ja	18 / 20	5 (20)	<b>90</b>	<b>(68-99)</b>	90	100
Hjørring	Ja	4 / 4	1 (20)	<b>100</b>	<b>(40-100)</b>	100	100
Aalborg	Nej	14 / 16	4 (20)	<b>88</b>	<b>(62-98)</b>	88	100

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

**Figur 2.1 - Konfidensinterval-plot Regioner**

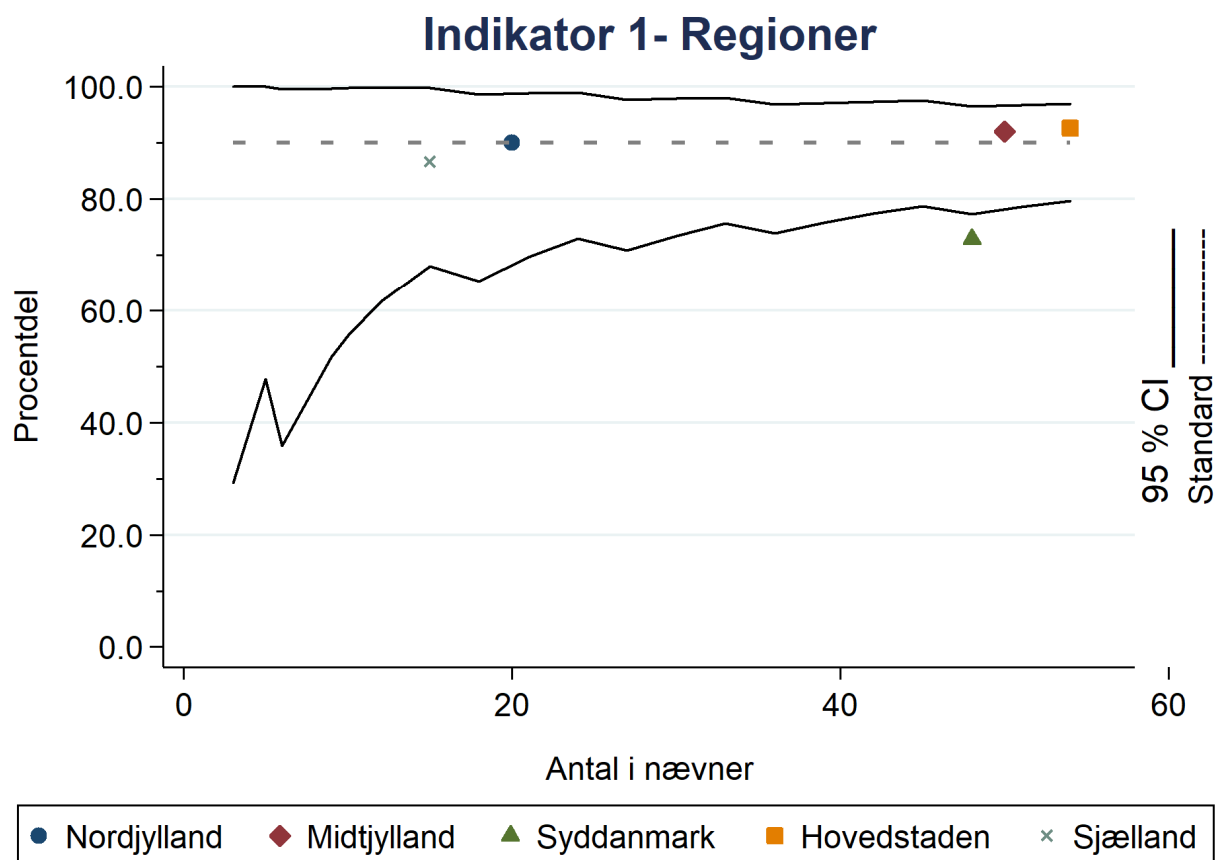
Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 1 hofterøntgen protokol for regioner.





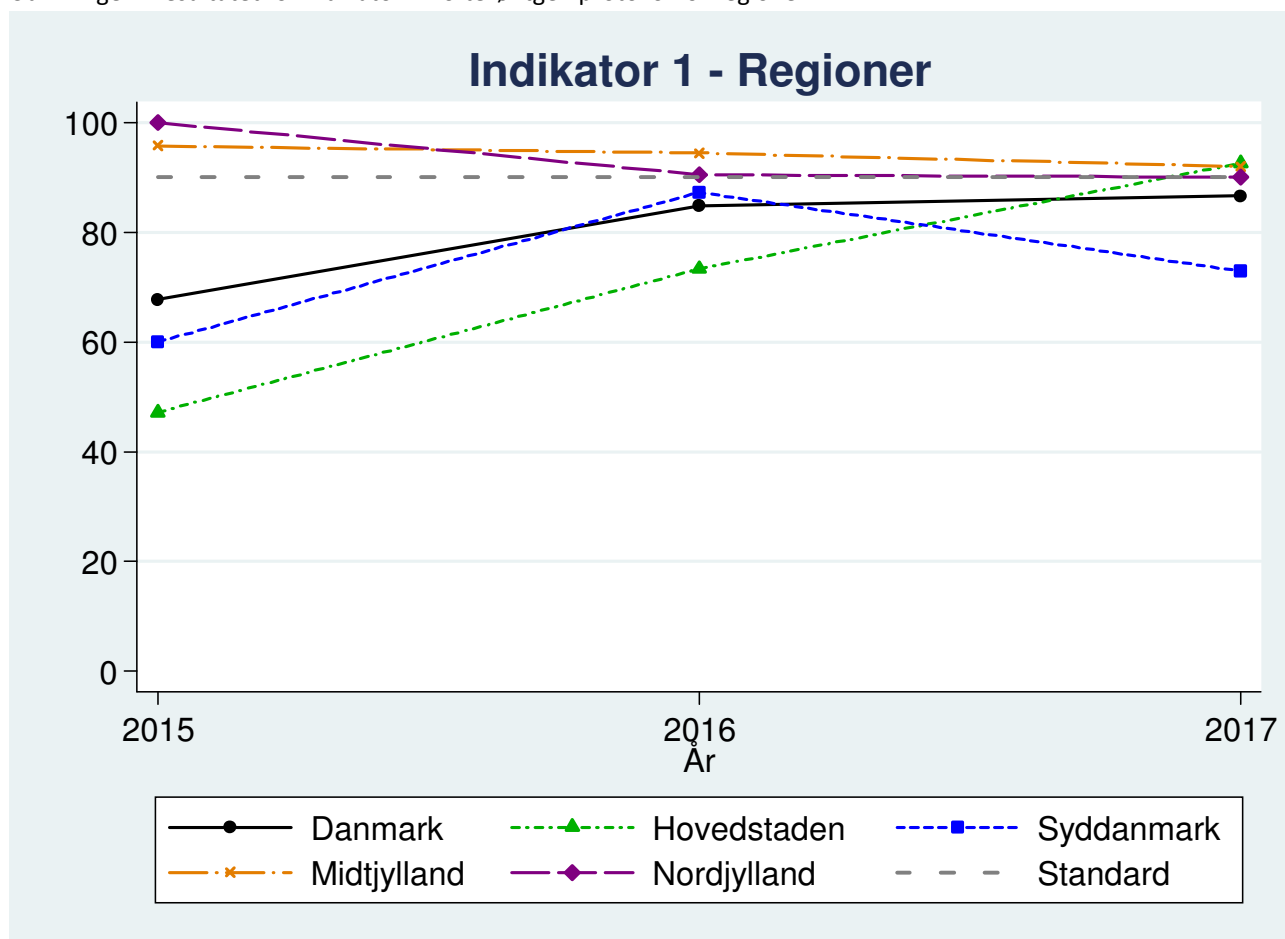
**Figur 2.2 - Funnelploj Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 1 hofterøntgen protokol i forhold til standarden.



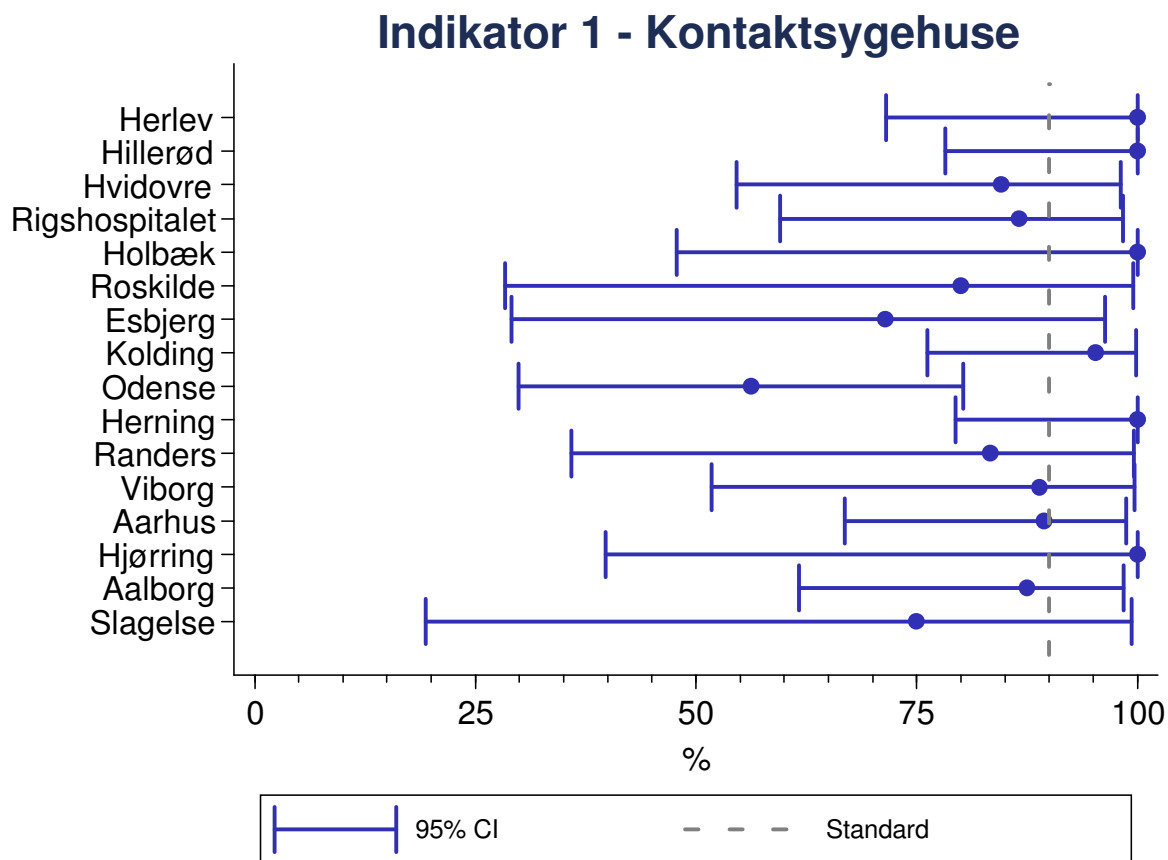
**Figur 2.3 - Trend Regioner**

Udviklingen i resultatet for Indikator 1 hofterøntgen protokol for regioner.



**Figur 2.4- Konfidensinterval-plot Kontaktsygehuse**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 1 hofterøntgen protokol for kontaktsygehuse.



#### 2.4.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 1

Nævnerpopulationen udgøres af patienter, som indgår i patientpopulation for Årsrapport 2017 med GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 1 er 187 patienter. Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 1 er størst i Region Hovedstaden og mindst i Region Sjælland. Størrelserne af nævnerpopulationerne afspejler delvist den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårge i CPOP-databasen. Datakompletheden er 68% (svarende til 32% uoplyste forløb). Datakompletheden er særdeles lav for Region Sjælland, som først begyndte at indrapportere til databasen i 2016.

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 87%, men konfidensintervallet indeholder 90% (95%CI: 81%-91%) (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 2016 (85%), men været stabil siden 2016 (Tabel 2.2, Figur 2.3).

På regionsniveau er standarden opfyldt (Ja) for Region Hovedstaden, Region Midtjylland og Region Nordjylland. På regionsniveau er standarden ikke opfyldt (Nej) for Region Sjælland (87%) eller Region Syddanmark (73%) (Tabel 2.2, Figur 2.1).

Funnelplot viser, at Region Nordjylland, Midtjylland og Hovedstaden ligger over den vedtagne standard for Indikator 1, mens Region Sjælland ligger under standarden, men indenfor 95% konfidensintervallet. Region Syddanmark ligger under den vedtagne standard og udenfor det dertilhørende 95% konfidensinterval (Figur 2.2).



På regionsniveau er det værd at bemærke, at Region Hovedstaden er gået fra en indikatoropfyldelse på 46% i 2015 og 74% i 2016 til en indikatoropfyldelse på 93% i 2017 for Indikator 1. For Region Syddanmark har indikatoropfyldelsen været stigende i 2015-2016, men faldende 2016-2017. For de øvrige regioner har indikatoropfyldelsen været mere stabil, dog med et let fald for Region Nordjylland, men her er den statistiske usikkerhed stor (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 2017 fra 56% ved Odense til 100% ved Herlev, Hillerød, Holbæk, Nykøbing F, Herning og Hjørring. Det skal bemærkes, at datagrundlaget for nogle enheder er meget små og dermed forbundet med stor statistisk usikkerhed (Tabel 2.2, Figur 2.4).

Der gøres opmærksom på, at indikatoropfyldelsen for Aalborg Universitetshospital er lavere i indeværende rapport (88%) i forhold til, hvad der er rapporteret i 2016 Årsrapporten (94%) – hvilket også afspejles i lavere indikatoropfyldelse for Region Nordjylland i indeværende rapport. Denne ændring skyldes, at indikatorresultaterne er baseret på forskellige dataudtræk, hvor bare én ekstra patient indgår i nævnerpopulationen i indeværende rapport sammenlignet med i 2016 Årsrapporten. Ifølge 95% konfidensintervallet i 2016 Årsrapporten er indikatorresultater mellem 70% og 100% statistiske sandsynlige for Aalborg Universitetshospital, hvilket bevidner om den statistiske usikkerhed og dermed ustabilitet, der er forbundet ved estimerer baseret på en så lille patientpopulation, som er tilfældet her.

#### **2.4.2 Faglig klinisk kommentar og anbefalinger**

Klinisk Indikator 1 har stor andel af uoplyste. Databasegruppen har besluttet, at regionale og lokale koordinators skal tilstræbe indberetning af GMFCS-niveau i fysioterapeutisk protokol ved først mulige konsultation, således der opnås størst mulig datakomplethed.



## 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 2017 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 2017, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar 2017.

Bemærk, at patienter, der pr. 1. januar 2017 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:

- 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, da patienter med manglende klassificering af GMFCS-niveau også indgår i nævnerpopulationen.

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 2017	
				Procentdel	(95% CI)
Danmark	Nej	656 / 879	0 (0)	75	(72-77)
Hovedstaden	Nej	194 / 232	0 (0)	84	(78-88)
Sjælland	Nej	46 / 104	0 (0)	44	(34-54)
Syddanmark	Nej	230 / 296	0 (0)	78	(73-82)
Midtjylland	Nej	123 / 170	0 (0)	72	(65-79)
Nordjylland	Nej	63 / 77	0 (0)	82	(71-90)
Hovedstaden	Nej	194 / 232	0 (0)	84	(78-88)
Albertslund	Ja	#	0 (0)	#	#
Allerød	Nej	#	0 (0)	#	#
Ballerup	Ja	#	0 (0)	#	#
Bornholm	Ja	#	0 (0)	#	#



Brøndby	Nej	#	0 (0)	#	#
Dragør	Nej	#	0 (0)	#	#
Egedal	Ja	4 / 4	0 (0)	<b>100</b>	<b>(40-100)</b>
Fredensborg	Ja	10 / 11	0 (0)	<b>91</b>	<b>(59-100)</b>
Frederiksberg	Nej	8 / 10	0 (0)	<b>80</b>	<b>(44-97)</b>
Frederikssund	Nej	3 / 4	0 (0)	<b>75</b>	<b>(19-99)</b>
Furesø	Nej	#	0 (0)	#	#
Gentofte	Ja	5 / 5	0 (0)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>
Gladsaxe	Nej	8 / 9	0 (0)	<b>89</b>	<b>(52-100)</b>
Glostrup	Ja	#	0 (0)	#	#
Gribskov	Ja	#	0 (0)	#	#
Halsnæs	Nej	#	0 (0)	#	#
Helsingør	Nej	10 / 12	0 (0)	<b>83</b>	<b>(52-98)</b>
Herlev	Ja	#	0 (0)	#	#
Hillerød	Nej	#	0 (0)	#	#
Hvidovre	Nej	6 / 7	0 (0)	<b>86</b>	<b>(42-100)</b>
Høje-Taastrup	Ja	5 / 5	0 (0)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>
Hørsholm	Ja	#	0 (0)	#	#
Ishøj	Nej	#	0 (0)	#	#
København	Nej	62 / 80	0 (0)	<b>78</b>	<b>(67-86)</b>
Lyngby-Taarbæk	Nej	8 / 9	0 (0)	<b>89</b>	<b>(52-100)</b>
Rudersdal	Ja	#	0 (0)	#	#
Rødovre	Nej	#	0 (0)	#	#
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#
Vallensbæk	Nej	#	0 (0)	#	#
<b>Sjælland</b>	Nej	46 / 104	0 (0)	<b>44</b>	<b>(34-54)</b>
Faxe	Nej	#	0 (0)	#	#
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#
Guldborgsund	Nej	#	0 (0)	#	#
Holbæk	Nej	#	0 (0)	#	#
Kalundborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#
Lejre	Nej	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-71)</b>
Lolland	Nej	#	0 (0)	#	#
Slagelse	Nej	#	0 (0)	#	#
Odsherred	Nej	#	0 (0)	#	#
Ringsted	Nej	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>
Roskilde	Nej	#	0 (0)	#	#
Slagelse	Nej	#	0 (0)	#	#
Solrød	Ja	#	0 (0)	#	#
Sorø	Nej	#	0 (0)	#	#
Stevns	Nej	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-71)</b>
Vordingborg	Nej	6 / 8	0 (0)	<b>75</b>	<b>(35-97)</b>



<b>Syddanmark</b>	Nej	230 / 296	0 (0)	<b>78</b>	<b>(73-82)</b>
Assens	Nej	7 / 10	0 (0)	<b>70</b>	<b>(35-93)</b>
Billund	Ja	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	<b>(59-100)</b>
Esbjerg	Nej	23 / 36	0 (0)	<b>64</b>	<b>(46-79)</b>
Fredericia	Nej	20 / 25	0 (0)	<b>80</b>	<b>(59-93)</b>
Faaborg-Midtfyn	Ja	5 / 5	0 (0)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>
Haderslev	Nej	14 / 17	0 (0)	<b>82</b>	<b>(57-96)</b>
Kerteminde	Nej	4 / 6	0 (0)	<b>67</b>	<b>(22-96)</b>
Kolding	Ja	27 / 30	0 (0)	<b>90</b>	<b>(73-98)</b>
Langeland	Nej	#	0 (0)	#	#
Middelfart	Nej	7 / 13	0 (0)	<b>54</b>	<b>(25-81)</b>
Nordfyns	Ja	6 / 6	0 (0)	<b>100</b>	<b>(54-100)</b>
Nyborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Odense	Ja	29 / 30	0 (0)	<b>97</b>	<b>(83-100)</b>
Svendborg	Nej	8 / 10	0 (0)	<b>80</b>	<b>(44-97)</b>
Sønderborg	Nej	12 / 18	0 (0)	<b>67</b>	<b>(41-87)</b>
Tønder	Nej	4 / 9	0 (0)	<b>44</b>	<b>(14-79)</b>
Varde	Nej	10 / 12	0 (0)	<b>83</b>	<b>(52-98)</b>
Vejen	Nej	9 / 16	0 (0)	<b>56</b>	<b>(30-80)</b>
Vejle	Nej	21 / 25	0 (0)	<b>84</b>	<b>(64-95)</b>
Ærø	Ja	#	0 (0)	#	#
Aabenraa	Ja	11 / 12	0 (0)	<b>92</b>	<b>(62-100)</b>
<b>Midtjylland</b>	Nej	123 / 170	0 (0)	<b>72</b>	<b>(65-79)</b>
Favrskov	Nej	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>
Hedensted	Nej	6 / 9	0 (0)	<b>67</b>	<b>(30-93)</b>
Herning	Nej	18 / 22	0 (0)	<b>82</b>	<b>(60-95)</b>
Holstebro	Nej	3 / 5	0 (0)	<b>60</b>	<b>(15-95)</b>
Horsens	Nej	11 / 16	0 (0)	<b>69</b>	<b>(41-89)</b>
Ikast-Brande	Ja	8 / 8	0 (0)	<b>100</b>	<b>(63-100)</b>
Lemvig	Nej	#	0 (0)	#	#
Norddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#
Odder	Ja	#	0 (0)	#	#
Randers	Nej	7 / 11	0 (0)	<b>64</b>	<b>(31-89)</b>
Ringkøbing-Skjern	Ja	#	0 (0)	#	#
Samsø	Ja	#	0 (0)	#	#
Silkeborg	Nej	12 / 14	0 (0)	<b>86</b>	<b>(57-98)</b>
Skanderborg	Ja	#	0 (0)	#	#
Skive	Nej	4 / 6	0 (0)	<b>67</b>	<b>(22-96)</b>
Struer	Nej	#	0 (0)	#	#
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#
Viborg	Nej	5 / 10	0 (0)	<b>50</b>	<b>(19-81)</b>
Århus	Nej	24 / 37	0 (0)	<b>65</b>	<b>(47-80)</b>
<b>Nordjylland</b>	Nej	63 / 77	0 (0)	<b>82</b>	<b>(71-90)</b>



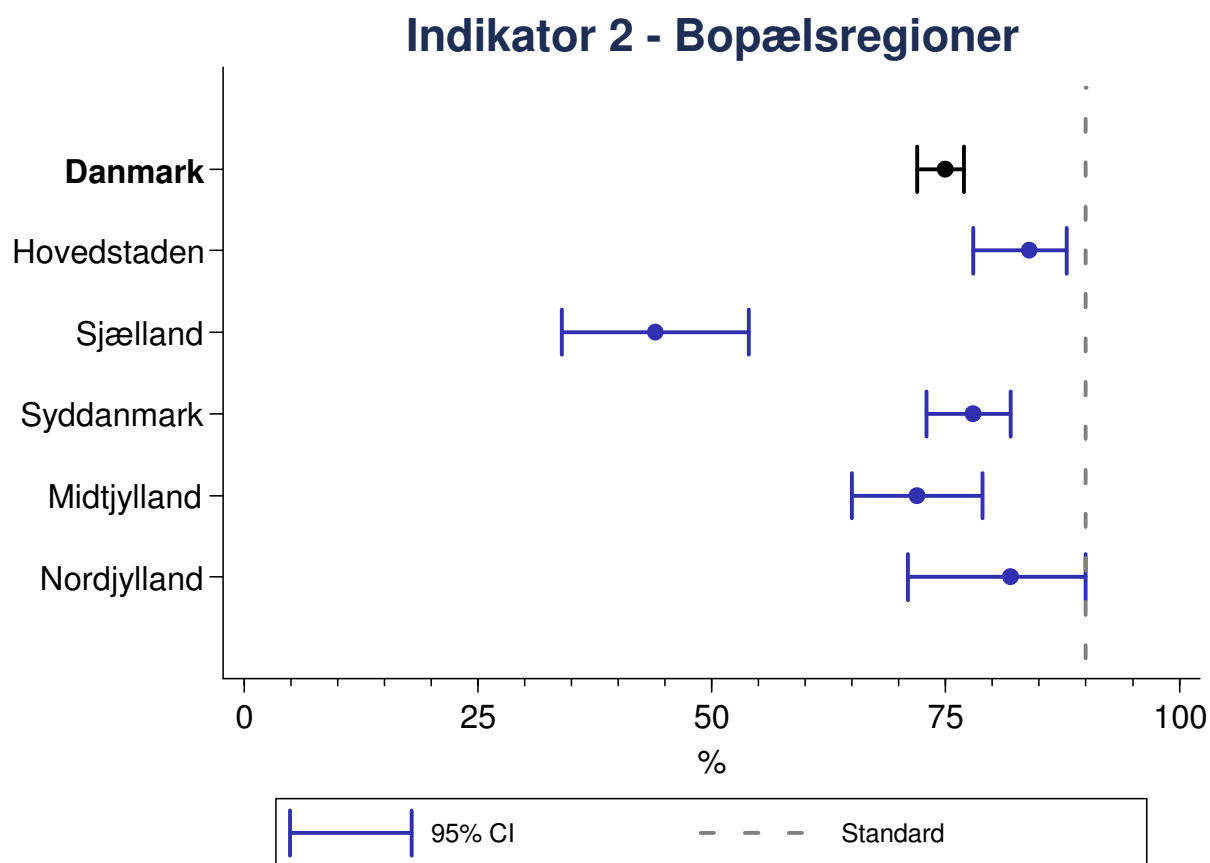


Brønderslev	Ja	#	0 (0)	#	#
Frederikshavn	Nej	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)
Hjørring	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
Jammerbugt	Nej	#	0 (0)	#	#
Mariager	Nej	#	0 (0)	#	#
Morsø	Ja	#	0 (0)	#	#
Rebild	Ja	#	0 (0)	#	#
Thisted	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)
Vesthimmerlands	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)
Aalborg	Nej	18 / 23	0 (0)	78	(56-93)

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

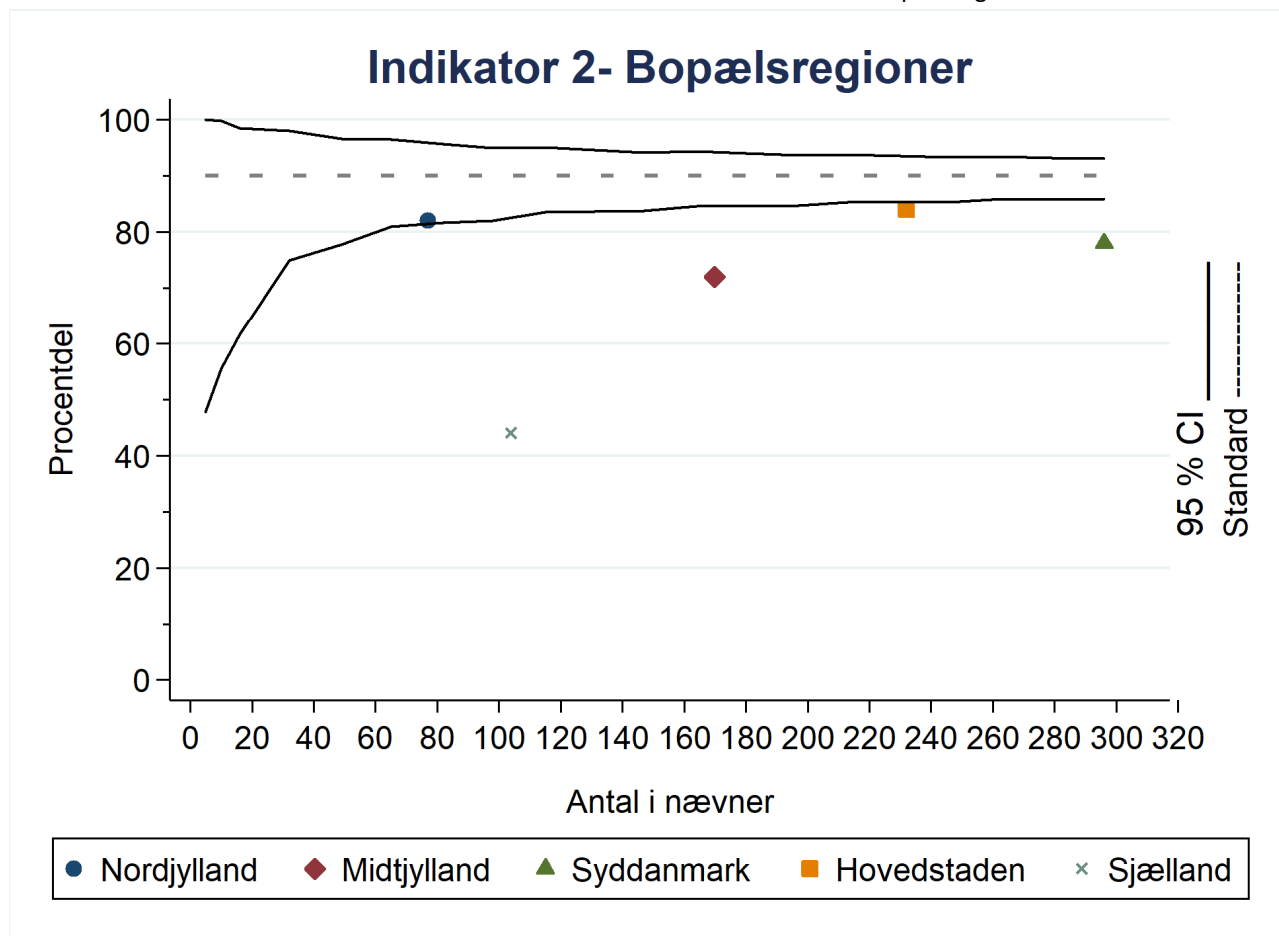
**Figur 2.5 - Konfidensinterval-plot bopælsregioner**

Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 2 Grovmotorisk funktion for bopælsregioner.



**Figur 2.6 - Funnelploj bopælsregioner**

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



### 2.5.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 2

Bemærk at beregningsregler for Indikator 2 er ændret for 2017 Årsrapporten, hvor nævnerpopulationen er blevet justeret og flere procedurer skal 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 2017 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 879 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 fødselsårge i CPOP-databasen.

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 75% (95%CI: 72%-77%) (Tabel 2.3). På bopælsregionsniveau opfylder ingen af de fem regioner den vedtagne standard (Nej). Region Hovedstaden ligger højest med en indikatoropfyldelse på 84% og Region Sjælland ligger lavest med en indikatoropfyldelse på 44% (Tabel 2.3, Figur 2.5).

Funnelploj viser, at alle regioner ligger under den vedtagne standard og under det dertilhørende 95% konfidensinterval for standarden, på nær Region Nordjylland, som ligger indenfor konfidensgrænsen (Figur 2.6).

Der er i alt 24 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 og anbefalinger**

Klinisk Indikator 2+3: Der er tilfælde, hvor barnet kendes og tilbydes undersøgelse, men takker nej til deltagelse. Grundet få deltagere kan det få stor betydning for indikatoropfyldelsen. Det anbefales derfor at ønske om ingen undersøgelse registreres, så der kan tages højde herfor ved indikatorberegningen.



## 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 2017 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 2017, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar 2017.

Bemærk, at patienter der er pr. 1. januar 2017 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, da patienter med manglende klassificering af GMFCS-niveau også indgår nævnerpopulationen.

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 2017	
				Procentdel	(95% CI)
Danmark	Nej	535 / 879	0 (0)	61	(58-64)
Hovedstaden	Nej	163 / 232	0 (0)	70	(64-76)
Sjælland	Nej	#	0 (0)	#	#
Syddanmark	Nej	172 / 296	0 (0)	58	(52-64)
Midtjylland	Nej	116 / 170	0 (0)	68	(61-75)
Nordjylland	Nej	63 / 77	0 (0)	82	(71-90)
Hovedstaden	Nej	163 / 232	0 (0)	70	(64-76)
Albertslund	Nej	#	0 (0)	#	#
Allerød	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Ballerup	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)
Bornholm	Nej	#	0 (0)	#	#
Brøndby	Nej	#	0 (0)	#	#



Dragør	Nej	#	0 (0)	#	#
Egedal	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)
Fredensborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Frederiksberg	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)
Frederikssund	Nej	#	0 (0)	#	#
Furesø	Nej	#	0 (0)	#	#
Gentofte	Ja	#	0 (0)	#	#
Gladsaxe	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Glostrup	Nej	#	0 (0)	#	#
Gribskov	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
Halsnæs	Nej	#	0 (0)	#	#
Helsingør	Nej	#	0 (0)	#	#
Herlev	Ja	#	0 (0)	#	#
Hillerød	Nej	#	0 (0)	#	#
Hvidovre	Nej	#	0 (0)	#	#
Høje-Taastrup	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)
Hørsholm	Nej	#	0 (0)	#	#
Ishøj	Nej	#	0 (0)	#	#
København	Nej	49 / 80	0 (0)	61	(50-72)
Lyngby-Taarbæk	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Rudersdal	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Rødovre	Ja	#	0 (0)	#	#
Tårnby	Nej	#	0 (0)	#	#
Vallensbæk	Nej	#	0 (0)	#	#
<b>Sjælland</b>	Nej	#	0 (0)	#	#
Faxe	Nej	0 / 5	0 (0)	0	(0-52)
Greve	Nej	#	0 (0)	#	#
Guldborgsund	Nej	#	0 (0)	#	#
Holbæk	Nej	#	0 (0)	#	#
Kalundborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Køge	Nej	#	0 (0)	#	#
Lejre	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
Lolland	Nej	#	0 (0)	#	#
Slagelse	Nej	#	0 (0)	#	#
Odsherred	Nej	#	0 (0)	#	#
Ringsted	Nej	0 / 6	0 (0)	0	(0-46)
Roskilde	Nej	#	0 (0)	#	#
Slagelse	Nej	#	0 (0)	#	#
Solrød	Nej	#	0 (0)	#	#
Sorø	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
Stevns	Nej	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
Vordingborg	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)
<b>Syddanmark</b>	Nej	172 / 296	0 (0)	58	(52-64)



Assens	Nej	7 / 10	0 (0)	<b>70</b>	<b>(35-93)</b>
Billund	Ja	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	<b>(59-100)</b>
Esbjerg	Nej	10 / 36	0 (0)	<b>28</b>	<b>(14-45)</b>
Fredericia	Nej	13 / 25	0 (0)	<b>52</b>	<b>(31-72)</b>
Faaborg-Midtfyn	Ja	5 / 5	0 (0)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>
Haderslev	Nej	4 / 17	0 (0)	<b>24</b>	<b>(7-50)</b>
Kerteminde	Nej	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>
Kolding	Nej	25 / 30	0 (0)	<b>83</b>	<b>(65-94)</b>
Langeland	Nej	#	0 (0)	#	#
Middelfart	Nej	7 / 13	0 (0)	<b>54</b>	<b>(25-81)</b>
Nordfyns	Ja	6 / 6	0 (0)	<b>100</b>	<b>(54-100)</b>
Nyborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Odense	Ja	29 / 30	0 (0)	<b>97</b>	<b>(83-100)</b>
Svendborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Sønderborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Tønder	Nej	#	0 (0)	#	#
Varde	Nej	8 / 12	0 (0)	<b>67</b>	<b>(35-90)</b>
Vejen	Nej	#	0 (0)	#	#
Vejle	Nej	15 / 25	0 (0)	<b>60</b>	<b>(39-79)</b>
Ærø	Ja	#	0 (0)	#	#
Aabenraa	Nej	10 / 12	0 (0)	<b>83</b>	<b>(52-98)</b>
<b>Midtjylland</b>	Nej	116 / 170	0 (0)	<b>68</b>	<b>(61-75)</b>
Favrskov	Nej	4 / 6	0 (0)	<b>67</b>	<b>(22-96)</b>
Hedensted	Nej	5 / 9	0 (0)	<b>56</b>	<b>(21-86)</b>
Herning	Nej	17 / 22	0 (0)	<b>77</b>	<b>(55-92)</b>
Holstebro	Nej	4 / 5	0 (0)	<b>80</b>	<b>(28-99)</b>
Horsens	Ja	15 / 16	0 (0)	<b>94</b>	<b>(70-100)</b>
Ikast-Brandø	Ja	8 / 8	0 (0)	<b>100</b>	<b>(63-100)</b>
Lemvig	Ja	#	0 (0)	#	#
Norddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#
Odder	Nej	#	0 (0)	#	#
Randers	Nej	5 / 11	0 (0)	<b>45</b>	<b>(17-77)</b>
Ringkøbing-Skjern	Ja	5 / 5	0 (0)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>
Samsø	Ja	#	0 (0)	#	#
Silkeborg	Ja	13 / 14	0 (0)	<b>93</b>	<b>(66-100)</b>
Skanderborg	Nej	#	0 (0)	#	#
Skive	Nej	#	0 (0)	#	#
Struer	Nej	#	0 (0)	#	#
Syddjurs	Nej	#	0 (0)	#	#
Viborg	Nej	6 / 10	0 (0)	<b>60</b>	<b>(26-88)</b>
Århus	Nej	17 / 37	0 (0)	<b>46</b>	<b>(29-63)</b>
<b>Nordjylland</b>	Nej	63 / 77	0 (0)	<b>82</b>	<b>(71-90)</b>
Brønderslev	Ja	#	0 (0)	#	#

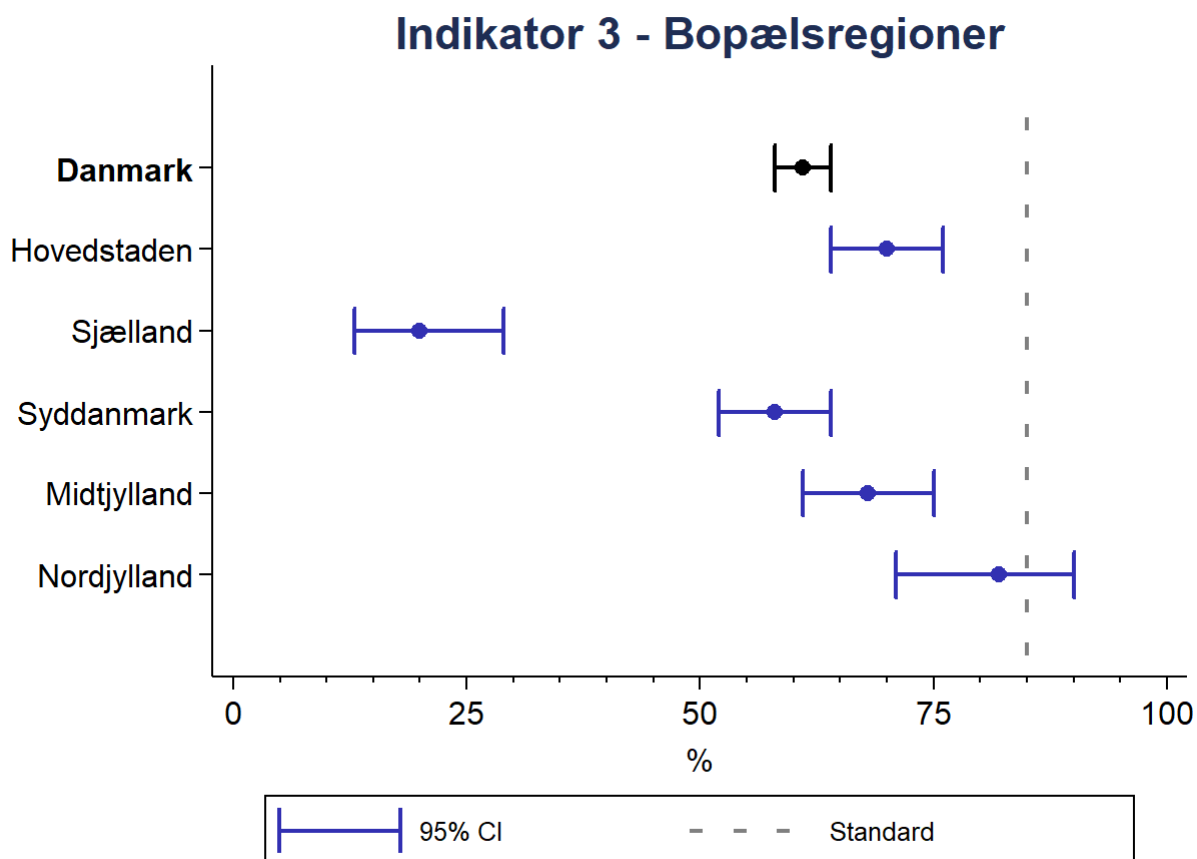


Frederikshavn	Ja	9 / 9	0 (0)	<b>100</b>	<b>(66-100)</b>
Hjørring	Nej	#	0 (0)	#	#
Jammerbugt	Nej	#	0 (0)	#	#
Mariager	Nej	#	0 (0)	#	#
Morsø	Ja	#	0 (0)	#	#
Rebild	Ja	#	0 (0)	#	#
Thisted	Ja	#	0 (0)	#	#
Vesthimmerlands	Ja	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	<b>(59-100)</b>
Aalborg	Nej	15 / 23	0 (0)	<b>65</b>	<b>(43-84)</b>

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

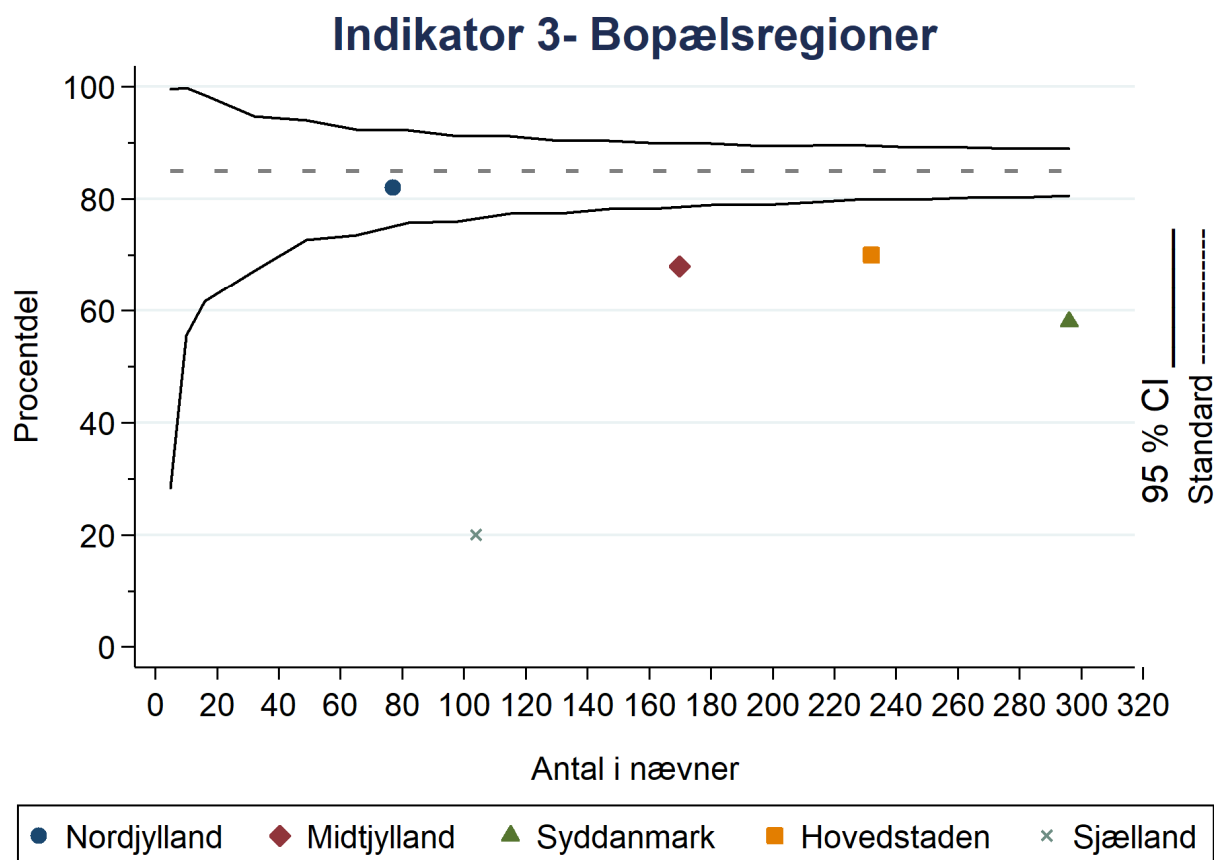
### Figur 2.7 - Konfidensinterval-plot bopælsregioner

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 beregningsregler for Indikator 3 er ændret for 2017 Årsrapporten, hvor nævnerpopulationen er blevet justeret og flere procedurer skal 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 2017 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 879 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 61% (95%CI: 58%-64%) (Tabel 2.4).

På bopælsregionsniveau opfylder ingen af de fem regioner den vedtagne standard (Nej). Indikatoropfyldelsen er højest for Region Nordjylland med en indikatorværdi på 82% og lavest for Region Sjælland med en indikatorværdi på 20% (Tabel 2.4, Figur 2.7).

Funnelploj viser, at Region Nordjylland ligger indenfor 95% konfidensintervallet for Indikator 3, mens de øvrige regioner ligger under (Figur 2.8).





I alt er der 22 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 og anbefalinger**

Klinisk Indikator 2+3: Der er tilfælde, hvor barnet kendes og tilbydes undersøgelse, men takker nej til deltagelse. Grundet få deltagere kan det få stor betydning for indikatoropfyldelsen. Det anbefales derfor at ønske om ingen undersøgelse registreres, så der kan tages højde herfor ved indikatorberegningen.



## 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 2017 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 fastlåses 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: Mindst 95%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2017	2016	2015	
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel	Procentdel
<b>Danmark</b>	Ja	179 / 183	0 (0)	<b>98</b>	<b>(94-99)</b>	87	73
<b>Hovedstaden</b>	Ja	31 / 32	0 (0)	<b>97</b>	<b>(84-100)</b>	68	60
<b>Sjælland</b>	Ja	67 / 67	0 (0)	<b>100</b>	<b>(95-100)</b>	-	-
<b>Syddanmark</b>	Ja	31 / 32	0 (0)	<b>97</b>	<b>(84-100)</b>	97	91
<b>Midtjylland</b>	Ja	37 / 39	0 (0)	<b>95</b>	<b>(83-99)</b>	100	56
<b>Nordjylland</b>	Ja	13 / 13	0 (0)	<b>100</b>	<b>(75-100)</b>	93	89
<b>Hovedstaden</b>	Ja	31 / 32	0 (0)	<b>97</b>	<b>(84-100)</b>	68	60
Herlev	Ja	5 / 5	0 (0)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>	33	53
Hillerød	Ja	10 / 11	0 (0)	<b>91</b>	<b>(59-100)</b>	100	80
Hvidovre	Ja	9 / 9	0 (0)	<b>100</b>	<b>(66-100)</b>	89	85
Rigshospitalet	Ja	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	<b>(59-100)</b>	73	0
<b>Sjælland</b>	Ja	67 / 67	0 (0)	<b>100</b>	<b>(95-100)</b>	-	-
Holbæk	Ja	24 / 24	0 (0)	<b>100</b>	<b>(86-100)</b>	-	-
NykøbingF	Ja	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	<b>(59-100)</b>	-	-
Slagelse	Ja	15 / 15	0 (0)	<b>100</b>	<b>(78-100)</b>	-	-
Roskilde	Ja	21 / 21	0 (0)	<b>100</b>	<b>(84-100)</b>	-	-
<b>Syddanmark</b>	Ja	31 / 32	0 (0)	<b>97</b>	<b>(84-100)</b>	97	91
Esbjerg	Ja	#	0 (0)	#	#	86	50

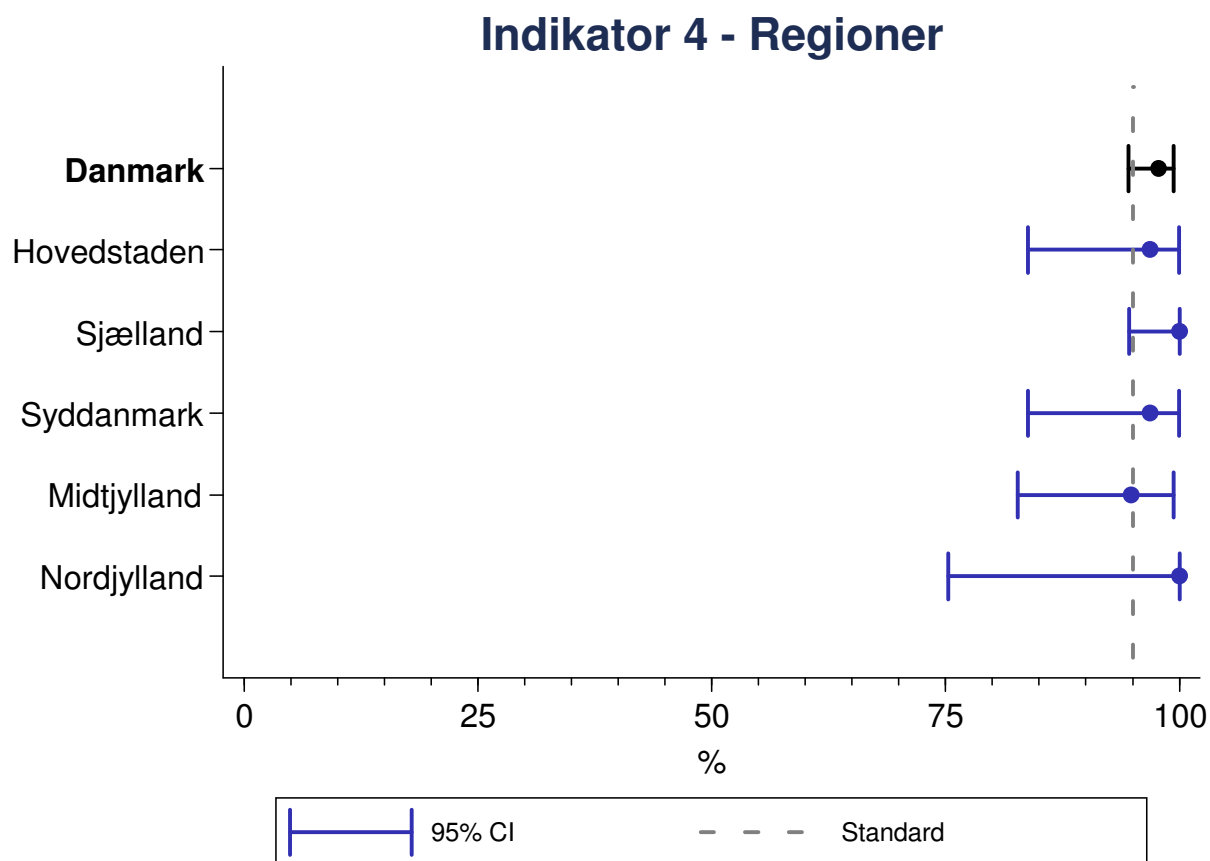


Kolding	Ja	14 / 14	0 (0)	<b>100</b>	<b>(77-100)</b>	100	100
Odense	Ja	10 / 10	0 (0)	<b>100</b>	<b>(69-100)</b>	100	100
Aabenraa	Ja	6 / 6	0 (0)	<b>100</b>	<b>(54-100)</b>	100	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	37 / 39	0 (0)	<b>95</b>	<b>(83-99)</b>	100	56
Herning	Ja	6 / 7	0 (0)	<b>86</b>	<b>(42-100)</b>	100	25
Randers	Ja	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	<b>(59-100)</b>	100	0
Viborg	Ja	4 / 4	0 (0)	<b>100</b>	<b>(40-100)</b>	100	100
Aarhus	Ja	20 / 21	0 (0)	<b>95</b>	<b>(76-100)</b>	100	88
<b>Nordjylland</b>	Ja	13 / 13	0 (0)	<b>100</b>	<b>(75-100)</b>	93	89
Hjørring	Ja	3 / 3	0 (0)	<b>100</b>	<b>(29-100)</b>	100	80
Aalborg	Ja	10 / 10	0 (0)	<b>100</b>	<b>(69-100)</b>	92	91

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

### Figur 2.9 - Konfidensinterval-plot Regioner

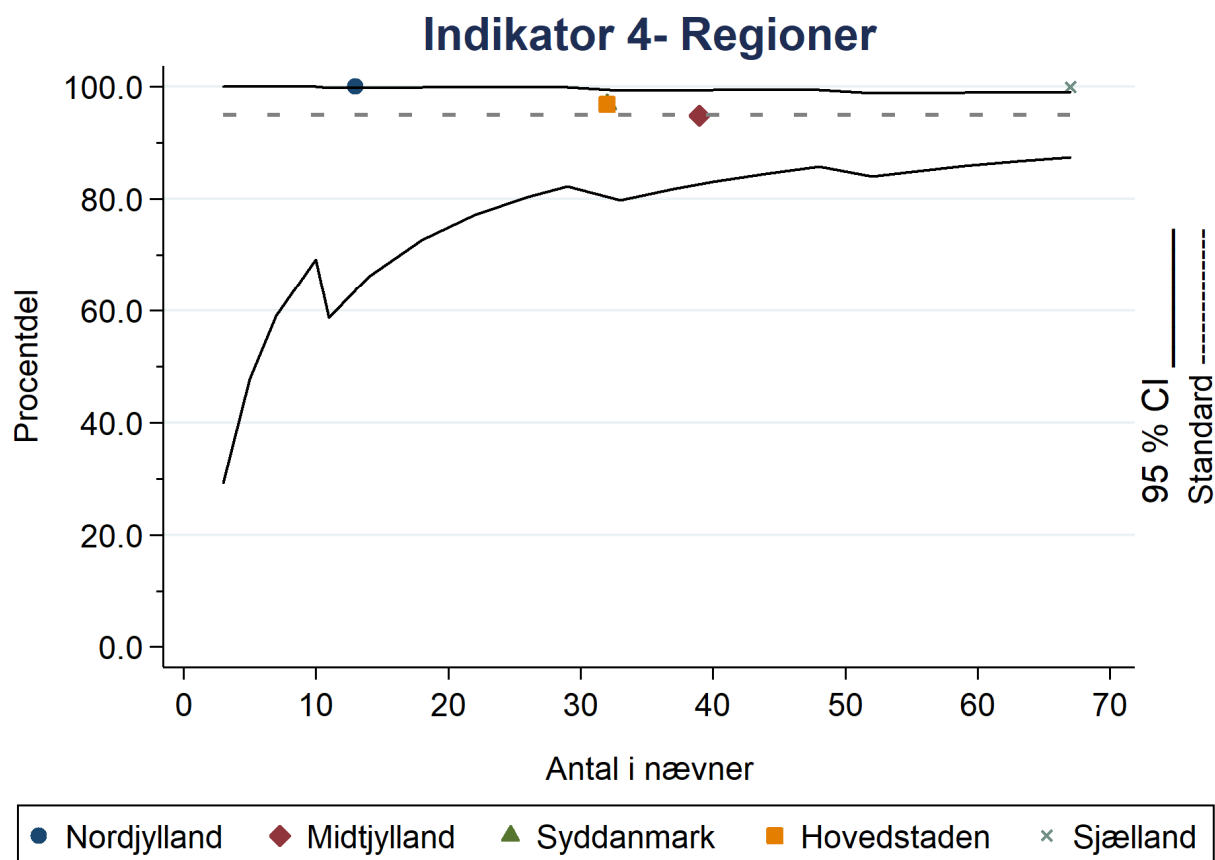
Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 4 diagnose for Regioner.





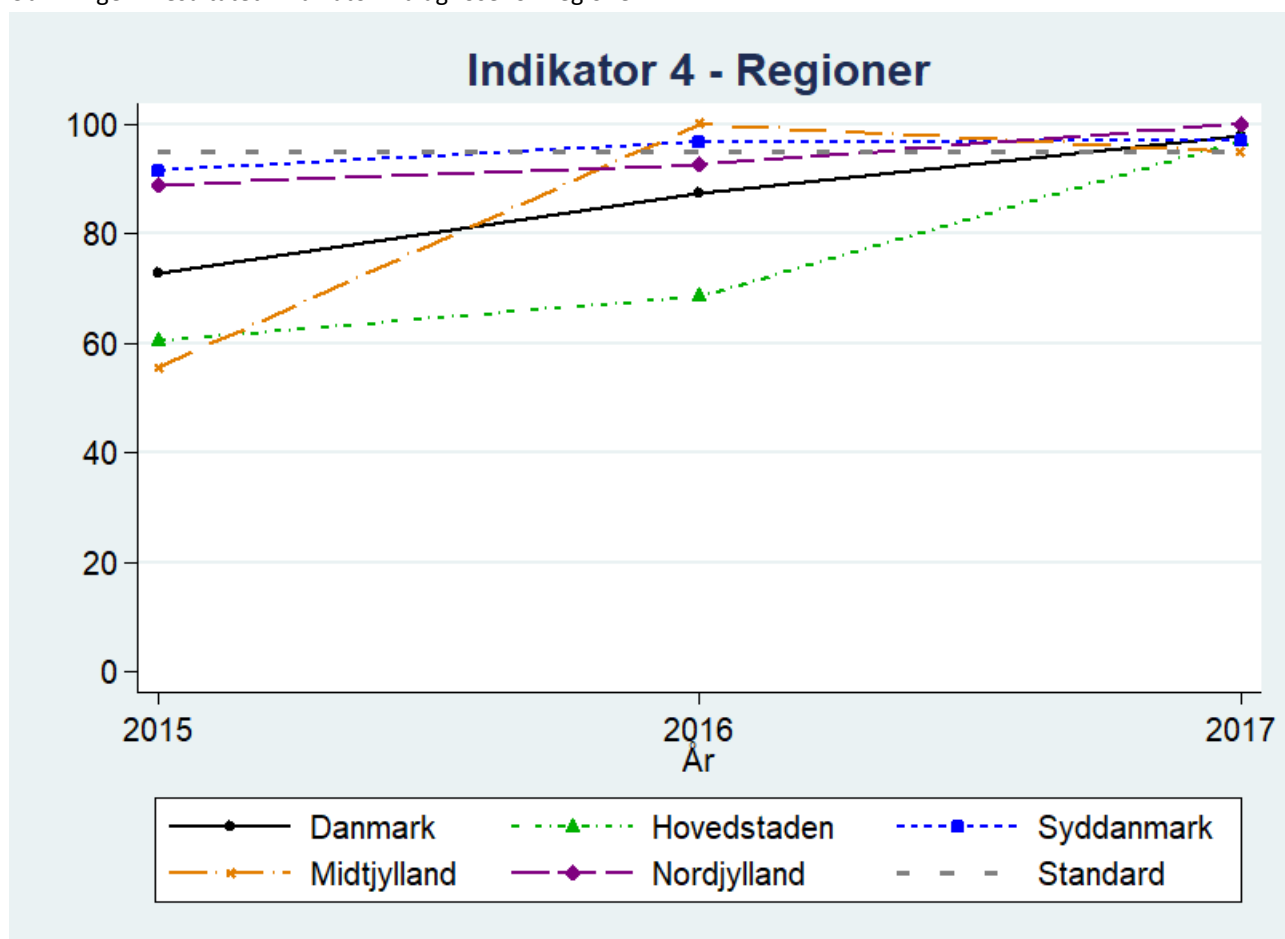
**Figur 2.10 - Funnelploj Regioner**

Indikatorresultater for Indikator 4 diagnose i forhold til standarden.



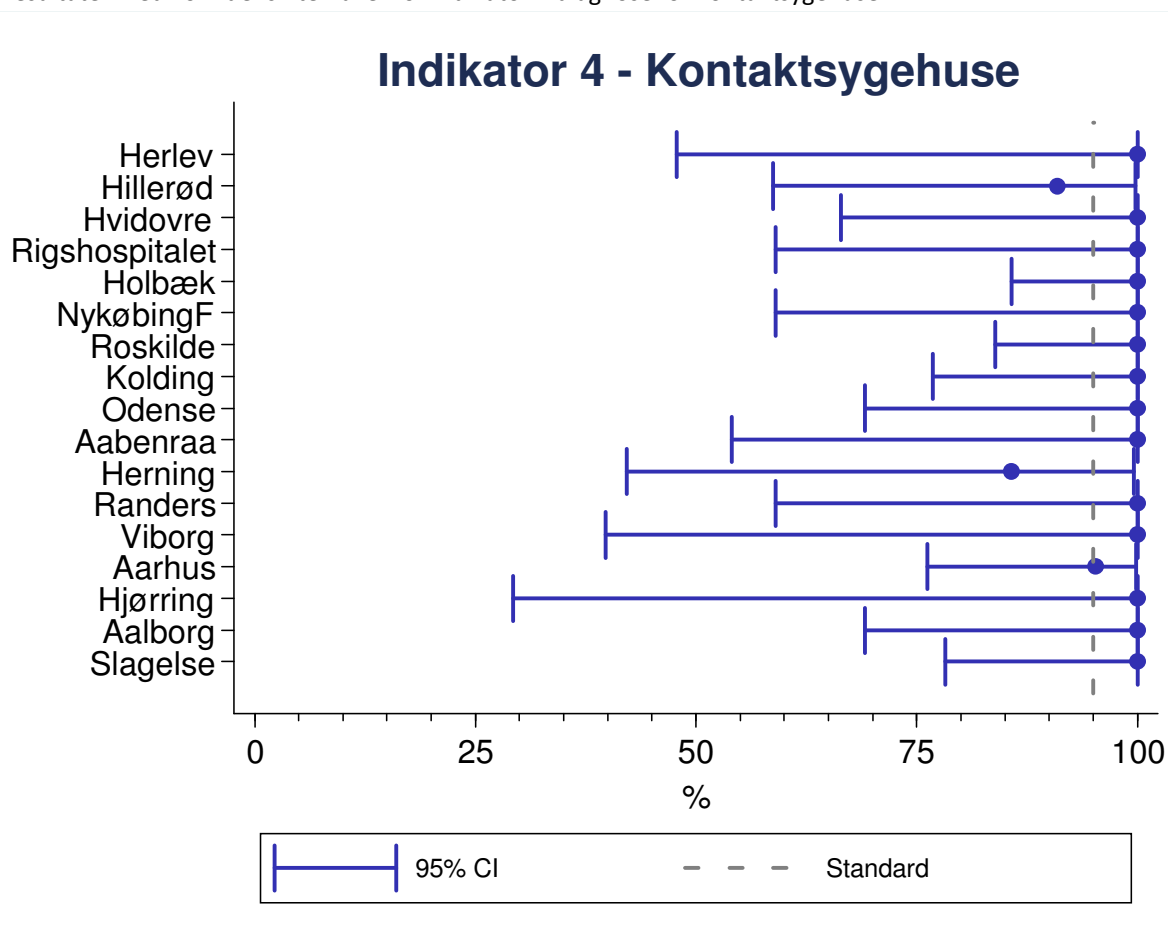
**Figur 2.11 - Trend Regioner**

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 er ændret for 2017 årsrapporten. 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 2015 og 2016 data genkørt med de ændrede beregningsregler. Det betyder, at indikatorresultater for denne rapport ikke kan sammenlignes direkte med indikatorresultater fra tidligere årsrapporter for Indikator 4. Det er dog valgt at inkludere 2015 og 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 183 patienter og datakompletheden er 100%. Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 4 er størst i Region Sjælland, hvor er 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 98% (95%CI: 94%-99%), hvor der er taget stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese omkring 4-årsalderen eller senere. Alle fem regioner opfylder den vedtagne standard (Ja) (Tabel 2.5, Figur 2.9).



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

Indikatoropfyldelsen af Indikator 4 har været stigende hos Region Hovedstaden i perioden 2015 til 2017, og hos Region Midtjylland var der en markant stigning i indikatoropfyldelse 2015-2016, men et let fald 2016-2017. Indikatoropfyldelsen har været mere stabil hen over tid for de øvrige regioner (Figur 2.11).

På kontaktsygehusniveau opfylder 15 kontaktsygehuse den vedtagne standard (Ja), mens to 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 86% til 100% for enheder med tre eller flere patienter (Tabel 2.5).

### **2.7.2 Faglig klinisk kommentar og anbefalinger**

*Udeladt*



## 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 2017 er 0-7 år og har et registeret GMFCS niveau i patientpopulationen for årsrapport 2017, samt alle patienter der er 8-14 år pr. 1. januar år 2017.

**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 hvis barnet er 0-7 år pr. 1. januar 2017 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 2017 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 2017	
				Procentdel	(95% CI)
<b>Danmark</b>	Ja	396 / 864	90 (9)	<b>46</b>	<b>(42-49)</b>
<b>Hovedstaden</b>	Ja	127 / 236	14 (6)	<b>54</b>	<b>(47-60)</b>
<b>Sjælland</b>	Ja	12 / 49	53 (52)	<b>24</b>	<b>(13-39)</b>
<b>Syddanmark</b>	Ja	139 / 327	9 (3)	<b>43</b>	<b>(37-48)</b>
<b>Midtjylland</b>	Ja	77 / 176	9 (5)	<b>44</b>	<b>(36-51)</b>
<b>Nordjylland</b>	Ja	41 / 76	5 (6)	<b>54</b>	<b>(42-65)</b>
<b>Hovedstaden</b>	Ja	127 / 236	14 (6)	<b>54</b>	<b>(47-60)</b>
Herlev	Ja	42 / 65	0 (0)	<b>65</b>	<b>(52-76)</b>
Hillerød	Ja	28 / 58	11 (16)	<b>48</b>	<b>(35-62)</b>
Hvidovre	Ja	30 / 66	2 (3)	<b>45</b>	<b>(33-58)</b>
Rigshospitalet	Ja	27 / 47	1 (2)	<b>57</b>	<b>(42-72)</b>
<b>Sjælland</b>	Ja	12 / 49	53 (52)	<b>24</b>	<b>(13-39)</b>
Holbæk	Ja	#	24 (71)	#	#
NykøbingF	Ja	5 / 9	0 (0)	<b>56</b>	<b>(21-86)</b>
Slagelse	Ja	5 / 12	13 (52)	<b>42</b>	<b>(15-72)</b>
Roskilde	Ja	0 / 18	16 (47)	<b>0</b>	<b>(0-19)</b>



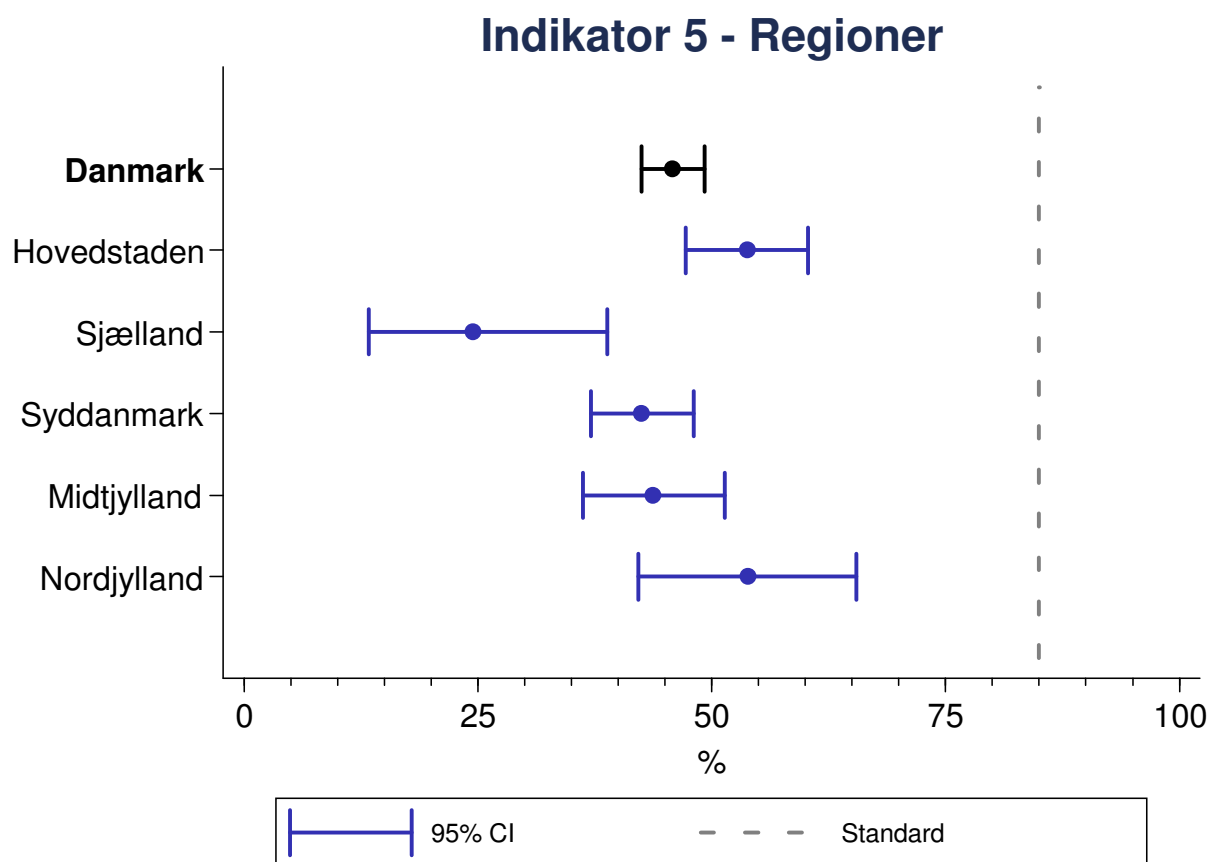


<b>Syddanmark</b>	Ja	139 / 327	9 (3)	<b>43</b>	<b>(37-48)</b>
Esbjerg	Ja	13 / 54	2 (4)	<b>24</b>	<b>(13-38)</b>
Kolding	Ja	60 / 134	6 (4)	<b>45</b>	<b>(36-54)</b>
Odense	Ja	57 / 104	1 (1)	<b>55</b>	<b>(45-65)</b>
Aabenraa	Ja	9 / 35	0 (0)	<b>26</b>	<b>(12-43)</b>
<b>Midtjylland</b>	Ja	77 / 176	9 (5)	<b>44</b>	<b>(36-51)</b>
Herning	Ja	28 / 46	0 (0)	<b>61</b>	<b>(45-75)</b>
Randers	Ja	4 / 24	2 (8)	<b>17</b>	<b>(5-37)</b>
Viborg	Ja	19 / 39	1 (2)	<b>49</b>	<b>(32-65)</b>
Aarhus	Ja	26 / 67	6 (8)	<b>39</b>	<b>(27-51)</b>
<b>Nordjylland</b>	Ja	41 / 76	5 (6)	<b>54</b>	<b>(42-65)</b>
Hjørring	Ja	6 / 9	1 (10)	<b>67</b>	<b>(30-93)</b>
Aalborg	Ja	35 / 67	4 (6)	<b>52</b>	<b>(40-65)</b>

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

**Figur 2.13 - Konfidensinterval-plot Regioner**

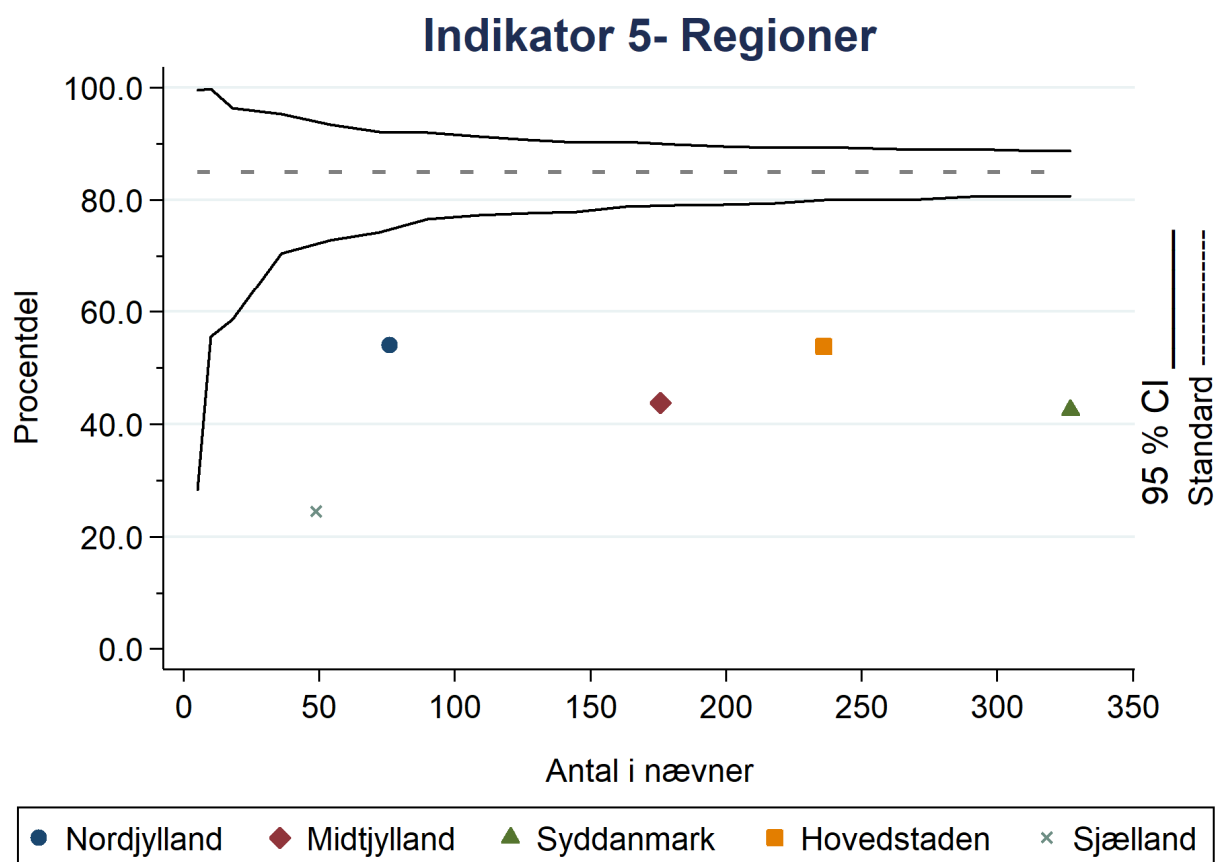
Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 5 alle indikatorer opfyldt for Regioner.





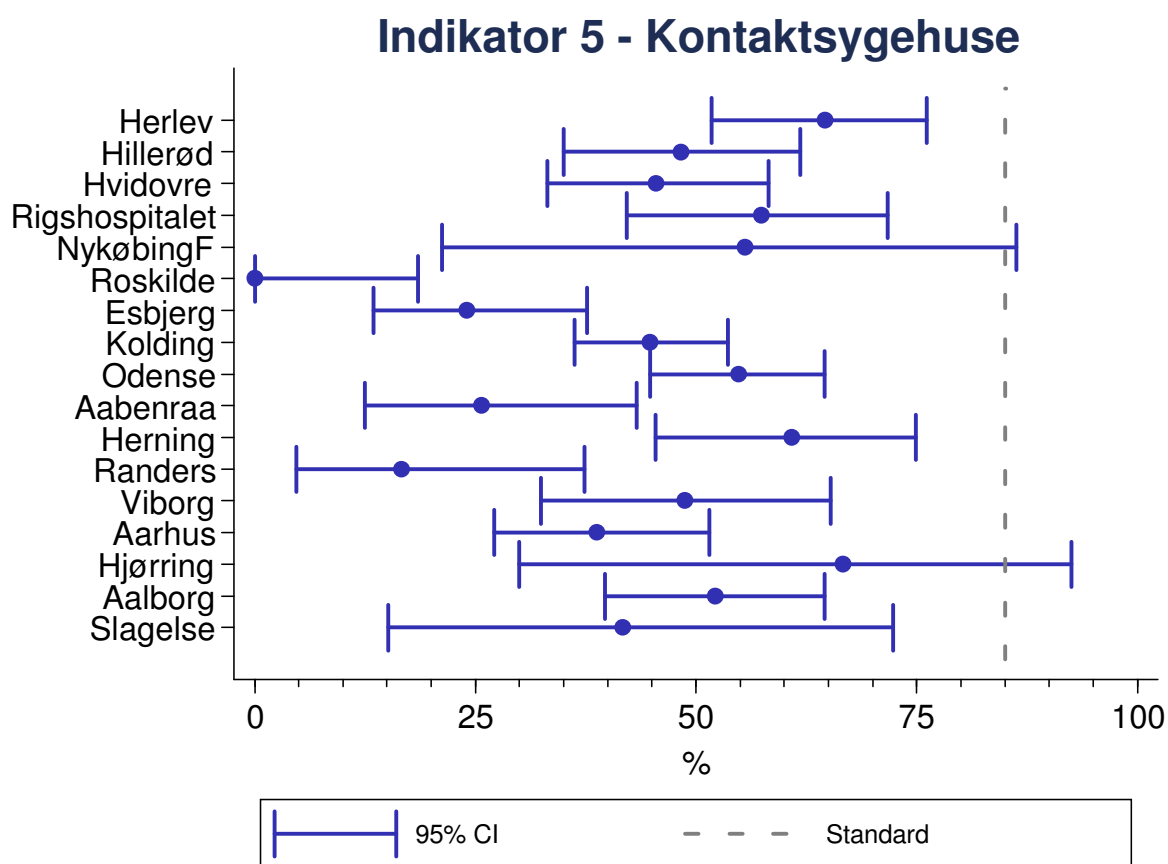
Figur 2.14 - Funnelploj Regioner

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 er ændret for 2017 Årsrapporten, idet nævnerpopulationen er blevet justeret og flere procedurer skal være udført for indikatoren er opfyldt sammenlignet med tidligere. Herudover vedrører Indikator 5 ikke længere resultater vedr. diagnose validering.

Datakompletheden er 91% svarende til 9% uoplyste, da der er et betydeligt andel uoplyste forløb med manglende klassificering af GMFCS-niveau ved beregning af indikator 1 – især for Region Sjælland.

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

På landsplan er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 46% (95%CI: 42%-49%) (Tabel 2.6).

Ingen af de fem regioner opfylder den vedtagne standard (Nej). Lavest ligger Region Sjælland med en indikatoropfyldelse på 24% og højest ligger Region Nordjylland og Region Hovedstaden, der begge har en indikatoropfyldelse på 54% (Tabel 2.6, Figur 2.13).



Funnelplottet viser, at alle regioner ligger under den vedtagne standard og under 95% konfidensintervallet for 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 0% til 67% blandt kontaktsygehusene for enheder med mindst tre patienter (Tabel 2.6, Figur 2.18).

### **2.8.2 Faglig klinisk kommentar og anbefalinger**

*Udeladt*



## 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 2017 (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: Mindst 95%	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år		Tidligere år	
				2017	(95% CI)	2016	2015
				Procentdel		Procentdel	Procentdel
<b>Danmark</b>	Ja	160 / 162	115 (42)	<b>99</b>	<b>(96-100)</b>	99	96
<b>Hovedstaden</b>	Ja	50 / 50	18 (26)	<b>100</b>	<b>(93-100)</b>	98	96
<b>Sjælland</b>	Ja	13 / 13	55 (81)	<b>100</b>	<b>(75-100)</b>	-	-
<b>Syddanmark</b>	Ja	34 / 35	22 (39)	<b>97</b>	<b>(85-100)</b>	98	100
<b>Midtjylland</b>	Ja	45 / 46	13 (22)	<b>98</b>	<b>(88-100)</b>	100	93
<b>Nordjylland</b>	Ja	18 / 18	7 (28)	<b>100</b>	<b>(81-100)</b>	100	100
<b>Hovedstaden</b>	Ja	50 / 50	18 (26)	<b>100</b>	<b>(93-100)</b>	98	96
Herlev	Ja	11 / 11	0 (0)	<b>100</b>	<b>(72-100)</b>	100	100
Hillerød	Ja	15 / 15	11 (42)	<b>100</b>	<b>(78-100)</b>	100	-
Hvidovre	Ja	11 / 11	4 (27)	<b>100</b>	<b>(72-100)</b>	100	100
Rigshospitalet	Ja	13 / 13	3 (19)	<b>100</b>	<b>(75-100)</b>	90	86
<b>Sjælland</b>	Ja	13 / 13	55 (81)	<b>100</b>	<b>(75-100)</b>	-	-
Holbæk	Ja	5 / 5	24 (83)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>	-	-
NykøbingF	Ja	#	0 (0)	#	#	-	-
Slagelse	Ja	3 / 3	14 (82)	<b>100</b>	<b>(29-100)</b>	-	-
Roskilde	Ja	4 / 4	17 (81)	<b>100</b>	<b>(40-100)</b>	-	-
<b>Syddanmark</b>	Ja	34 / 35	22 (39)	<b>97</b>	<b>(85-100)</b>	98	100
Esbjerg	Ja	5 / 5	4 (44)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>	100	100
Kolding	Ja	20 / 20	7 (26)	<b>100</b>	<b>(83-100)</b>	96	100
Odense	Nej	8 / 9	8 (47)	<b>89</b>	<b>(52-100)</b>	100	100
Aabenraa	Ja	#	3 (75)	#	#	100	-

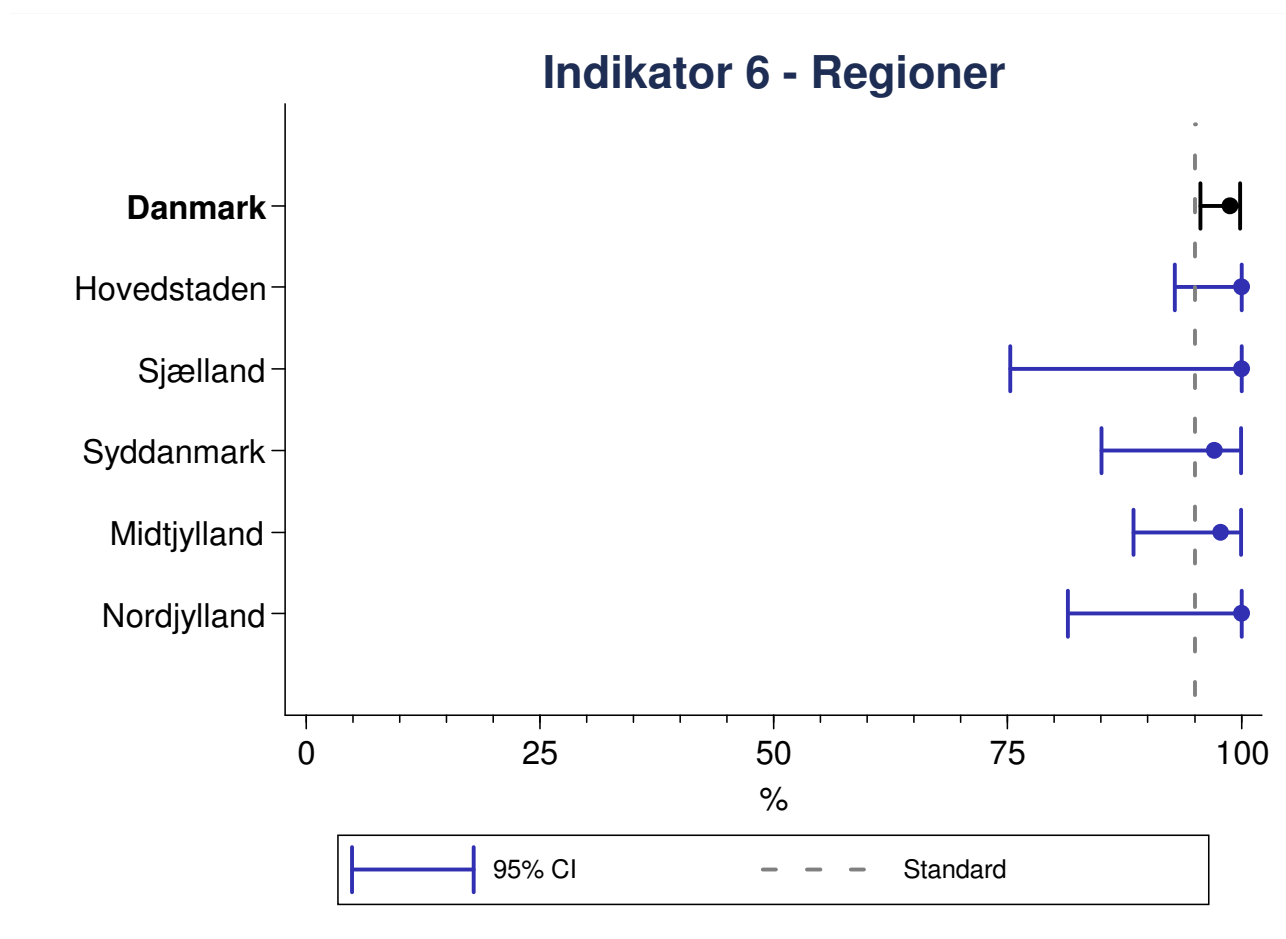


<b>Midtjylland</b>	Ja	45 / 46	13 (22)	<b>98 (88-100)</b>	100	93
Herning	Ja	16 / 16	0 (0)	<b>100 (79-100)</b>	100	94
Randers	Ja	5 / 5	3 (37)	<b>100 (48-100)</b>	100	100
Viborg	Ja	8 / 8	2 (20)	<b>100 (63-100)</b>	100	90
Aarhus	Nej	16 / 17	8 (32)	<b>94 (71-100)</b>	100	93
<b>Nordjylland</b>	Ja	18 / 18	7 (28)	<b>100 (81-100)</b>	100	100
Hjørring	Ja	4 / 4	1 (20)	<b>100 (40-100)</b>	100	100
Aalborg	Ja	14 / 14	6 (30)	<b>100 (77-100)</b>	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**

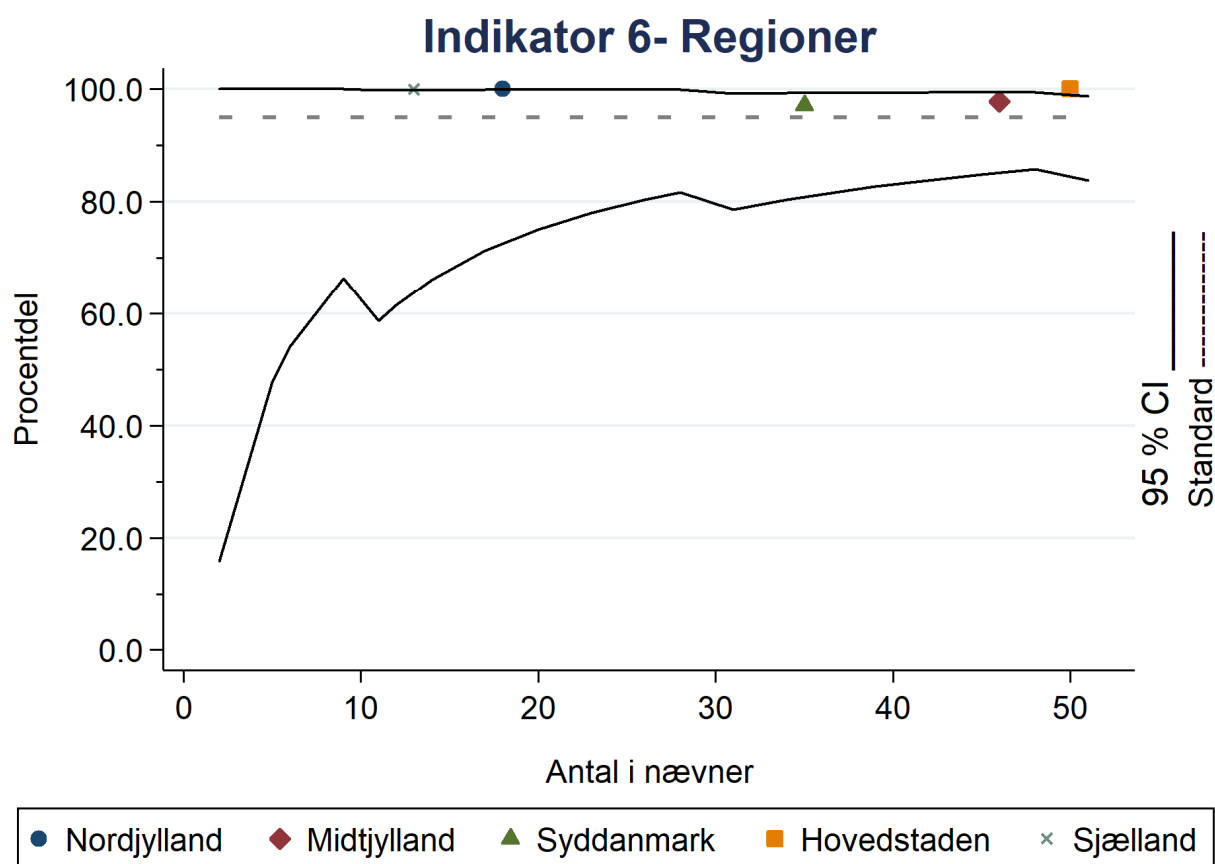
Indikatorresultater med konfidensintervaller for Indikator 6 luksation af hofte for Regioner.





**Figur 2.17 - Funnelploj Regioner**

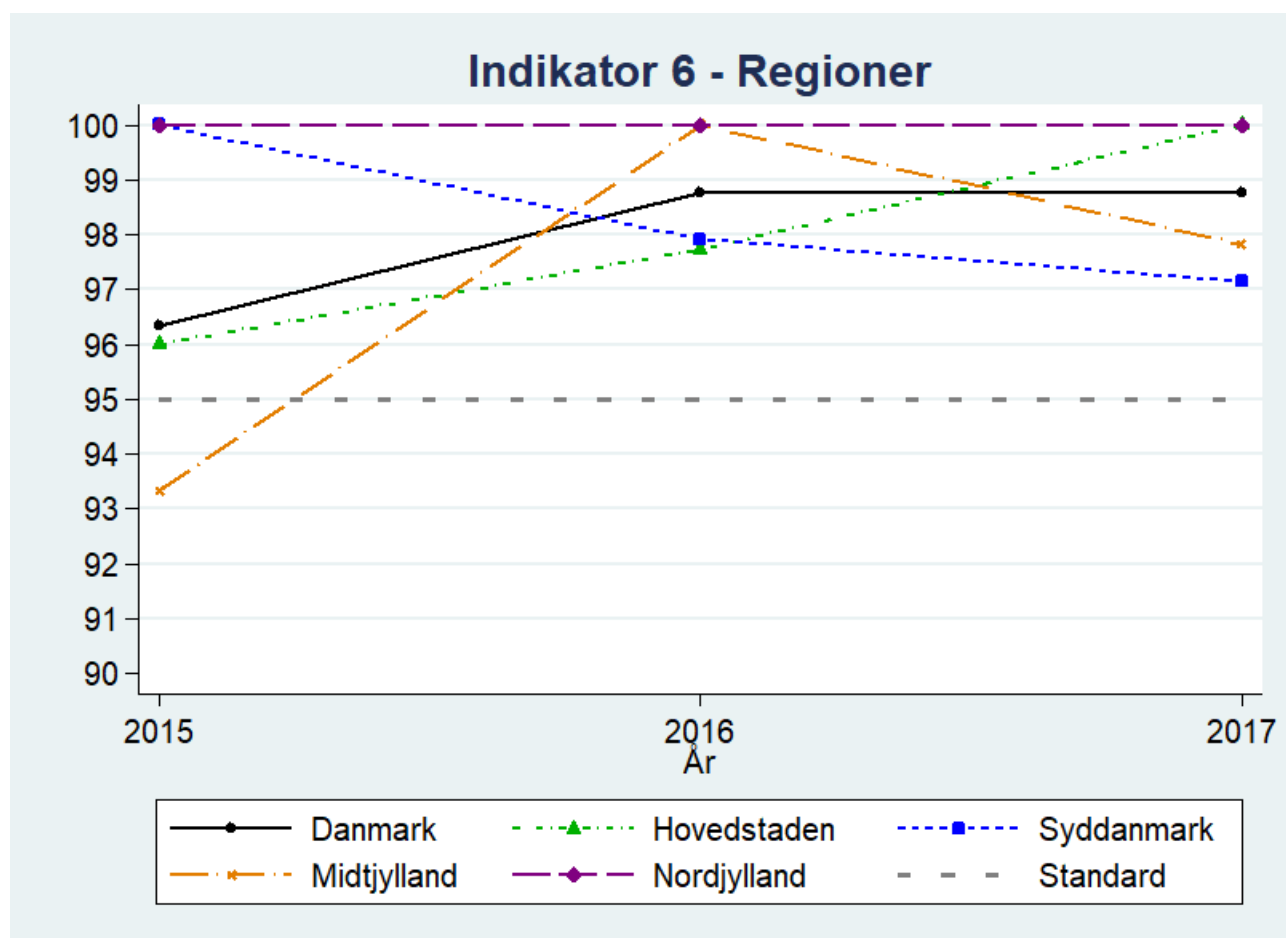
Indikatorresultater for Indikator 6 luksation af hojte i forhold til standarden.





### Figur 2.18 - Trend Regioner

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



#### 2.9.1 Kliniske epidemiologiske kommentar til Indikator 6

Bemærk at beregningsregler for Indikator 6 er blevet justeret for 2017 årsrapporten således MI skal være under 100% for begge hofter for patienten indgår i tælleren. For denne rapport er 2015 og 2016 data genkørt med de justerede beregningsregler. Det er valgt at inkludere 2015 og 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 hofter. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 6 er 162 patienter. Nævnerpopulationen for opgørelsen af Indikator 6 er størst i Region Hovedstaden og mindst i Region Sjælland, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner med forskellig inklusion af fødselsårsgange i CPOP-databasen (Tabel 2.7).

Datakompletheden er 58% (svarende til 42% med uoplyste forløb). Den lave datakomplethed bevirker, at resultaterne skal fortolkes med forsigtighed.

På landsplan er standarden opfyldt (Ja) med en andel på 99% (95%CI: 96%-100%). Nationalt har andelen af patienter, hvor MI er på under 100% på begge hofter, været let stigende fra 2015 (96%) til 2017 (99%) (Tabel 2.7, Figur 2.18).





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 2017, hvorimod indikatoropfyldelsen har været let faldende for Region Syddanmark i samme periode. For region Midtjylland steg indikatoropfyldelsen 2015-2016 og faldt let 2016-2017 (Figur 2.18).

På kontaktsygehusniveau varierer andelen af patienter, hvor MI ikke er på under 100% for begge hofter fra 89% til 100%. På kontaktsygehusniveau har indikatoropfyldelsen for Indikator 6 været relativt stabil fra 2016 til 2017 (Tabel 2.7).

### **2.9.2 Faglig klinisk kommentar og anbefalinger**

*Udeladt*



## 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 2017 er:

- 0-5 år, eller
- 6-14 år, hvor der er registreret GMFCS niveau > II eller ukendt i seneste protokol pr. 1. januar 2017, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I eller II pr. 1. januar 2017.

Bemærk, at patienter der pr. 1. januar 2017 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:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2017	
				Procentdel	(95% CI)
Danmark	-	312 / 742	0 (0)	42	(38-46)
Hovedstaden	-	116 / 195	0 (0)	59	(52-66)
Sjælland	-	17 / 94	0 (0)	18	(11-27)
Syddanmark	-	80 / 238	0 (0)	34	(28-40)
Midtjylland	-	70 / 151	0 (0)	46	(38-55)
Nordjylland	-	29 / 64	0 (0)	45	(33-58)
Hovedstaden	-	116 / 195	0 (0)	59	(52-66)
Albertslund	-	#	0 (0)	#	#
Allerød	-	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
Ballerup	-	#	0 (0)	#	#
Bornholm	-	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
Brøndby	-	#	0 (0)	#	#
Dragør	-	#	0 (0)	#	#
Egedal	-	#	0 (0)	#	#
Fredensborg	-	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)



Frederiksberg	-	4 / 8	0 (0)	<b>50</b>	<b>(16-84)</b>
Frederikssund	-	#	0 (0)	#	#
Furesø	-	0 / 4	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-60)</b>
Gentofte	-	#	0 (0)	#	#
Gladsaxe	-	7 / 9	0 (0)	<b>78</b>	<b>(40-97)</b>
Glostrup	-	#	0 (0)	#	#
Gribskov	-	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-71)</b>
Halsnæs	-	#	0 (0)	#	#
Helsingør	-	5 / 10	0 (0)	<b>50</b>	<b>(19-81)</b>
Herlev	-	#	0 (0)	#	#
Hillerød	-	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>
Hvidovre	-	4 / 6	0 (0)	<b>67</b>	<b>(22-96)</b>
Høje-Taastrup	-	3 / 5	0 (0)	<b>60</b>	<b>(15-95)</b>
Hørsholm	-	#	0 (0)	#	#
Ishøj	-	3 / 4	0 (0)	<b>75</b>	<b>(19-99)</b>
København	-	41 / 69	0 (0)	<b>59</b>	<b>(47-71)</b>
Lyngby-Taarbæk	-	7 / 8	0 (0)	<b>88</b>	<b>(47-100)</b>
Rudersdal	-	5 / 8	0 (0)	<b>63</b>	<b>(24-91)</b>
Rødovre	-	#	0 (0)	#	#
Tårnby	-	#	0 (0)	#	#
Vallensbæk	-	3 / 4	0 (0)	<b>75</b>	<b>(19-99)</b>
<b>Sjælland</b>	-	<b>17 / 94</b>	<b>0 (0)</b>	<b>18</b>	<b>(11-27)</b>
Faxe	-	#	0 (0)	#	#
Greve	-	#	0 (0)	#	#
Guldborgsund	-	#	0 (0)	#	#
Holbæk	-	0 / 11	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-28)</b>
Kalundborg	-	#	0 (0)	#	#
Køge	-	#	0 (0)	#	#
Lejre	-	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-71)</b>
Lolland	-	#	0 (0)	#	#
Slagelse	-	3 / 8	0 (0)	<b>38</b>	<b>(9-76)</b>
Odsherred	-	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-71)</b>
Ringsted	-	#	0 (0)	#	#
Roskilde	-	0 / 9	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-34)</b>
Slagelse	-	0 / 10	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-31)</b>
Solrød	-	#	0 (0)	#	#
Sorø	-	#	0 (0)	#	#
Stevns	-	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-71)</b>
Vordingborg	-	5 / 7	0 (0)	<b>71</b>	<b>(29-96)</b>
<b>Syddanmark</b>	-	<b>80 / 238</b>	<b>0 (0)</b>	<b>34</b>	<b>(28-40)</b>
Assens	-	#	0 (0)	#	#
Billund	-	3 / 6	0 (0)	<b>50</b>	<b>(12-88)</b>
Esbjerg	-	9 / 31	0 (0)	<b>29</b>	<b>(14-48)</b>



Fredericia	-	14 / 24	0 (0)	<b>58</b>	<b>(37-78)</b>
Faaborg-Midtfyn	-	3 / 4	0 (0)	<b>75</b>	<b>(19-99)</b>
Haderslev	-	8 / 9	0 (0)	<b>89</b>	<b>(52-100)</b>
Kerteminde	-	#	0 (0)	#	#
Kolding	-	13 / 21	0 (0)	<b>62</b>	<b>(38-82)</b>
Langeland	-	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-71)</b>
Middelfart	-	#	0 (0)	#	#
Nordfyns	-	4 / 5	0 (0)	<b>80</b>	<b>(28-99)</b>
Nyborg	-	#	0 (0)	#	#
Odense	-	5 / 28	0 (0)	<b>18</b>	<b>(6-37)</b>
Svendborg	-	#	0 (0)	#	#
Sønderborg	-	#	0 (0)	#	#
Tønder	-	#	0 (0)	#	#
Varde	-	0 / 12	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-26)</b>
Vejen	-	5 / 9	0 (0)	<b>56</b>	<b>(21-86)</b>
Vejle	-	#	0 (0)	#	#
Ærø	-	#	0 (0)	#	#
Aabenraa	-	#	0 (0)	#	#
<b>Midtjylland</b>	-	<b>70 / 151</b>	<b>0 (0)</b>	<b>46</b>	<b>(38-55)</b>
Favrskov	-	4 / 4	0 (0)	<b>100</b>	<b>(40-100)</b>
Hedensted	-	0 / 8	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-37)</b>
Herning	-	13 / 20	0 (0)	<b>65</b>	<b>(41-85)</b>
Holstebro	-	4 / 5	0 (0)	<b>80</b>	<b>(28-99)</b>
Horsens	-	12 / 13	0 (0)	<b>92</b>	<b>(64-100)</b>
Ikast-Brande	-	8 / 8	0 (0)	<b>100</b>	<b>(63-100)</b>
Lemvig	-	#	0 (0)	#	#
Norddjurs	-	0 / 5	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-52)</b>
Odder	-	#	0 (0)	#	#
Randers	-	#	0 (0)	#	#
Ringkøbing-Skjern	-	#	0 (0)	#	#
Samsø	-	#	0 (0)	#	#
Silkeborg	-	3 / 14	0 (0)	<b>21</b>	<b>(5-51)</b>
Skanderborg	-	0 / 6	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-46)</b>
Skive	-	3 / 6	0 (0)	<b>50</b>	<b>(12-88)</b>
Struer	-	#	0 (0)	#	#
Syddjurs	-	#	0 (0)	#	#
Viborg	-	4 / 9	0 (0)	<b>44</b>	<b>(14-79)</b>
Århus	-	14 / 33	0 (0)	<b>42</b>	<b>(25-61)</b>
<b>Nordjylland</b>	-	<b>29 / 64</b>	<b>0 (0)</b>	<b>45</b>	<b>(33-58)</b>
Brønderslev	-	#	0 (0)	#	#
Frederikshavn	-	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>
Hjørring	-	#	0 (0)	#	#
Jammerbugt	-	0 / 8	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-37)</b>



Mariager	-	3 / 4	0 (0)	<b>75</b>	<b>(19-99)</b>
Morsø	-	3 / 3	0 (0)	<b>100</b>	<b>(29-100)</b>
Rebild	-	0 / 3	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-71)</b>
Thisted	-	9 / 10	0 (0)	<b>90</b>	<b>(55-100)</b>
Vesthimmerlands	-	5 / 7	0 (0)	<b>71</b>	<b>(29-96)</b>
Aalborg	-	#	0 (0)	<b>#</b>	<b>#</b>

- : 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, hvorfor der ikke er fastlagt en standard for indikatoren eller kørt genberegning for tidligere perioder.

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 2017 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 742 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 fødselsårgange i CPOP-databasen (Tabel 2.8).

På landsplan er der en indikatoropfyldelse på 42% (95% CI: 38-46). På regionalt niveau varierer indikatoropfyldelsen fra 18% for Region Sjælland til 59% for Region Hovedstaden. På kommunalt niveau varierer andelen af patienter, hvor GMFM er vurderet fra 18% til 100%, hvor indikatorværdien er baseret på mindst tre patienter (Tabel 2.8).

### 2.10.2 Faglig klinisk kommentar og anbefalinger

*Udeladt*



## 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 2017 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 2017, eller
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar 2017.

Bemærk, at patienter der er pr. 1. januar 2017 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:	Tæller / Nævner	Uoplyst Antal (%)	Aktuelt år 2017	
				Procentdel	(95% CI)
Danmark	-	552 / 879	0 (0)	63	(60-66)
Hovedstaden	-	161 / 232	0 (0)	69	(63-75)
Sjælland	-	27 / 104	0 (0)	26	(18-35)
Syddanmark	-	177 / 296	0 (0)	60	(54-65)
Midtjylland	-	124 / 170	0 (0)	73	(66-79)
Nordjylland	-	63 / 77	0 (0)	82	(71-90)
Hovedstaden	-	161 / 232	0 (0)	69	(63-75)
Albertslund	-	#	0 (0)	#	#
Allerød	-	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Ballerup	-	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)
Bornholm	-	#	0 (0)	#	#
Brøndby	-	#	0 (0)	#	#



Dragør	-	#	0 (0)	#	#
Egedal	-	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)
Fredensborg	-	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)
Frederiksberg	-	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)
Frederikssund	-	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)
Furesø	-	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
Gentofte	-	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)
Gladsaxe	-	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Glostrup	-	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)
Gribskov	-	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
Halsnæs	-	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)
Helsingør	-	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)
Herlev	-	#	0 (0)	#	#
Hillerød	-	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)
Hvidovre	-	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)
Høje-Taastrup	-	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)
Hørsholm	-	#	0 (0)	#	#
Ishøj	-	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)
København	-	46 / 80	0 (0)	58	(46-68)
Lyngby-Taarbæk	-	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)
Rudersdal	-	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)
Rødovre	-	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)
Tårnby	-	#	0 (0)	#	#
Vallensbæk	-	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)
<b>Sjælland</b>	-	27 / 104	0 (0)	26	(18-35)
Faxe	-	#	0 (0)	#	#
Greve	-	0 / 5	0 (0)	0	(0-52)
Guldborgsund	-	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)
Holbæk	-	3 / 11	0 (0)	27	(6-61)
Kalundborg	-	#	0 (0)	#	#
Køge	-	0 / 8	0 (0)	0	(0-37)
Lejre	-	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
Lolland	-	#	0 (0)	#	#
Slagelse	-	#	0 (0)	#	#
Odsherred	-	#	0 (0)	#	#
Ringsted	-	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)
Roskilde	-	#	0 (0)	#	#
Slagelse	-	0 / 10	0 (0)	0	(0-31)
Solrød	-	#	0 (0)	#	#
Sorø	-	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
Stevns	-	0 / 3	0 (0)	0	(0-71)
Vordingborg	-	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)
<b>Syddanmark</b>	-	177 / 296	0 (0)	60	(54-65)



Assens	-	8 / 10	0 (0)	<b>80</b>	<b>(44-97)</b>
Billund	-	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	<b>(59-100)</b>
Esbjerg	-	11 / 36	0 (0)	<b>31</b>	<b>(16-48)</b>
Fredericia	-	14 / 25	0 (0)	<b>56</b>	<b>(35-76)</b>
Faaborg-Midtfyn	-	5 / 5	0 (0)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>
Haderslev	-	6 / 17	0 (0)	<b>35</b>	<b>(14-62)</b>
Kerteminde	-	4 / 6	0 (0)	<b>67</b>	<b>(22-96)</b>
Kolding	-	25 / 30	0 (0)	<b>83</b>	<b>(65-94)</b>
Langeland	-	#	0 (0)	#	#
Middelfart	-	8 / 13	0 (0)	<b>62</b>	<b>(32-86)</b>
Nordfyns	-	6 / 6	0 (0)	<b>100</b>	<b>(54-100)</b>
Nyborg	-	#	0 (0)	#	#
Odense	-	29 / 30	0 (0)	<b>97</b>	<b>(83-100)</b>
Svendborg	-	7 / 10	0 (0)	<b>70</b>	<b>(35-93)</b>
Sønderborg	-	#	0 (0)	#	#
Tønder	-	3 / 9	0 (0)	<b>33</b>	<b>(7-70)</b>
Varde	-	7 / 12	0 (0)	<b>58</b>	<b>(28-85)</b>
Vejen	-	7 / 16	0 (0)	<b>44</b>	<b>(20-70)</b>
Vejle	-	15 / 25	0 (0)	<b>60</b>	<b>(39-79)</b>
Ærø	-	#	0 (0)	#	#
Aabenraa	-	11 / 12	0 (0)	<b>92</b>	<b>(62-100)</b>
<b>Midtjylland</b>	-	124 / 170	0 (0)	<b>73</b>	<b>(66-79)</b>
Favrskov	-	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>
Hedensted	-	4 / 9	0 (0)	<b>44</b>	<b>(14-79)</b>
Herning	-	19 / 22	0 (0)	<b>86</b>	<b>(65-97)</b>
Holstebro	-	4 / 5	0 (0)	<b>80</b>	<b>(28-99)</b>
Horsens	-	14 / 16	0 (0)	<b>88</b>	<b>(62-98)</b>
Ikast-Brandø	-	8 / 8	0 (0)	<b>100</b>	<b>(63-100)</b>
Lemvig	-	#	0 (0)	#	#
Norddjurs	-	#	0 (0)	#	#
Odder	-	#	0 (0)	#	#
Randers	-	0 / 11	0 (0)	<b>0</b>	<b>(0-28)</b>
Ringkøbing-Skjern	-	5 / 5	0 (0)	<b>100</b>	<b>(48-100)</b>
Samsø	-	#	0 (0)	#	#
Silkeborg	-	13 / 14	0 (0)	<b>93</b>	<b>(66-100)</b>
Skanderborg	-	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>
Skive	-	5 / 6	0 (0)	<b>83</b>	<b>(36-100)</b>
Struer	-	#	0 (0)	#	#
Syddjurs	-	#	0 (0)	#	#
Viborg	-	8 / 10	0 (0)	<b>80</b>	<b>(44-97)</b>
Århus	-	25 / 37	0 (0)	<b>68</b>	<b>(50-82)</b>
<b>Nordjylland</b>	-	63 / 77	0 (0)	<b>82</b>	<b>(71-90)</b>
Brønderslev	-	#	0 (0)	#	#





Frederikshavn	-	9 / 9	0 (0)	<b>100</b>	<b>(66-100)</b>
Hjørring	-	3 / 4	0 (0)	<b>75</b>	<b>(19-99)</b>
Jammerbugt	-	6 / 8	0 (0)	<b>75</b>	<b>(35-97)</b>
Mariager	-	#	0 (0)	<b>#</b>	<b>#</b>
Morsø	-	4 / 4	0 (0)	<b>100</b>	<b>(40-100)</b>
Rebild	-	3 / 3	0 (0)	<b>100</b>	<b>(29-100)</b>
Thisted	-	13 / 13	0 (0)	<b>100</b>	<b>(75-100)</b>
Vesthimmerlands	-	7 / 7	0 (0)	<b>100</b>	<b>(59-100)</b>
Aalborg	-	15 / 23	0 (0)	<b>65</b>	<b>(43-84)</b>

- : 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, hvorfor der ikke er fastlagt en standard for indikatoren eller kørt genberegning for tidligere perioder.

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 2017 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 879 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 63% (95% CI: 60-66). På regionalt niveau varierer indikatoropfyldelsen fra 26% for Region Sjælland til 82% for Region Nordjylland. På kommunalt niveau varierer andelen af patienter, hvor CFCS er vurderet, fra 27% til 100%, for kommuner med en patient population på mindst 3 (Tabel 2.9).

### 2.11.2 Faglig klinisk kommentar og anbefalinger

*Udeladt*



## 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 diagnostidspunktet. 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.

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



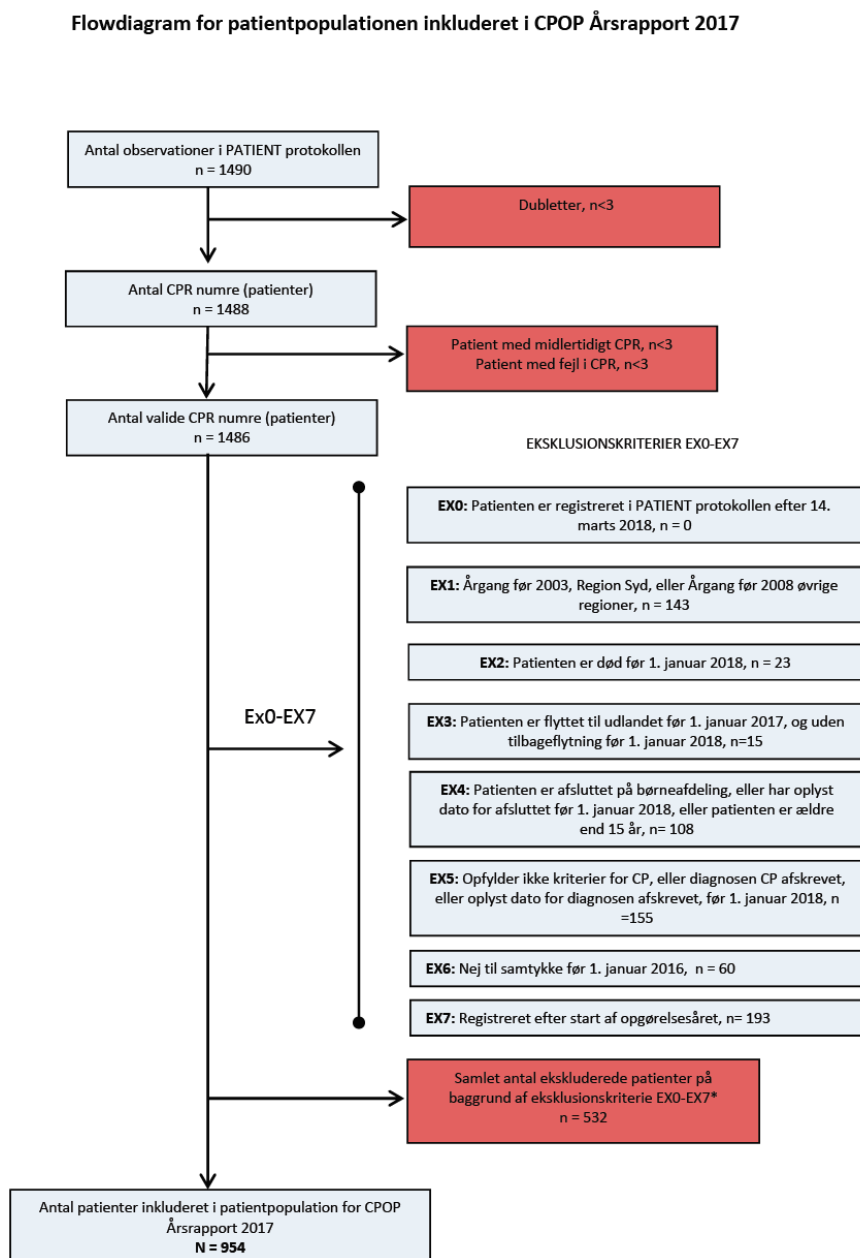
### 3.3 Deltagere i CPOP-databasen

Der var registreret 1490 patienter i CPOP databasen ved frysningsdato den 14.3.2018.

Flowdiagrammet for patientpopulationen fremgår af Figur 3.1, hvoraf det ses, at 954 patienter indgår i patientpopulationen for Årsrapporten.

#### Figur 3.1 Flowdiagram over patientpopulation

Figuren viser antallet af patienter, der er inkluderet i Årsrapporten 2017.



\* 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 2017 og antallet af patienter, der per 1.1.2018 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	1.1.2018
Herlev	65	74
Hillerød	69	82
Hvidovre	68	78
Rigshospitalet	48	60
Samlet	250	294

Region Midtjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2018
Viborg	40	53
Herning	46	56
Aarhus	73	86
Randers	26	30
Samlet	185	225

Region Nordjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2018
Aalborg	71	82
Hjørring	10	13
Samlet	81	95

Region Sjælland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2018
Holbæk	34	39
NykøbingF	9	9
Næstved	25	35
Roskilde	34	43
Samlet	102	126

Region Syddanmark		
Enhed	Årsrapport	1.1.2018
Aabenraa	35	37
Esbjerg	56	62
Kolding	140	151
Odense	105	130
Samlet	336	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 2017, 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 53 pædiatere ansat ved de pædiatriske afdelinger. Der er indsamlet data på 846 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 962 patienter i Årsrapporten. I alt er der indsamlet 4474 protokoller siden patienterne er inkluderet i databasen.

#### 4.1.4 Ergoterapeutisk protokol

Der er indsamlet data for 850 patienter i Årsrapporten. I alt er der indsamlet 3306 protokoller siden patienterne er inkluderet i databasen.

#### 4.1.5 Røntgen protokol

Data er indsamlet af 26 børneortopædkirurger ansat ved Ortopædkirurgiske afdelinger. Der er indsamlet data på 932 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 postnalt svarende til en prævalens på 0,2 pr. 1000 levnefødtte. Dette svarer til en samlet prævalens af cerebral parese på 2 per. 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 diagnosekriterier for fødselsårgange 2009-2012. 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 2009 pr. 1. januar 2015***

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik for Region Hovedstaden, Region Syddanmark og Region Midtjylland viser at per 1.1.2015 boede 49.380 børn født i årgang 2009 i disse tre regioner. Dermed kan der i denne årgang forventes 99 børn med cerebral parese, svarende til 2 pr. 1000 nyfødtte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2015 registreret 103 børn fra fødselsårgang 2009 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårgang 2009, hvilket giver en dækningsgrad på 100%.

##### ***Dækningsgrad for fødselsårgang 2010 pr. 1. januar 2016***

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik for Region Hovedstaden, Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Nordjylland, viser at per 1.1.2016 boede 56.580 børn født i årgang 2010 i de fire regioner. Dermed kan der i denne årgang forventes 113 børn med cerebral parese, svarende til 2 pr. 1000 nyfødtte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2016 registreret 125 børn fra fødselsårgang 2010 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier for fødselsårgang 2010, hvilket giver en dækningsgrad på 100%.

##### ***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 årgang 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 årgang 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%.



#### **Metodiske forbehold ved opgørelse af CPOP-databasens 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.
- Postnalt erhvervet cerebral parese (hjerneskadens 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)**

CPOP-databasen har i 2017 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 668 børn i fødselsårgangene 2008 – 2012, 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 inkluderer årgangene 2008-2012 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 87%. En overensstemmelsesgrad over 80% er vaneligt et udtryk for en acceptabel anvendelig algoritme i RKKP regi.

### **4.3 Datakomplethed og datakvalitet**

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

Datakompletheden for CPOP-databasen i Årsrapporten er 68% for indikator 1, 91% for indikator 5, 58% for indikator 6 og 100% for indikatorerne 2-4 og 7-8. For indikator 1 og 5 afhænger datakompletheden af om barnet er registreret med GMFCS niveau pr. 1. januar 2017, mens for indikator 6 afhænger datakompletheden både af om GMFCS niveau og MI er udfyldt pr. 1. januar 2017. 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 koordinatore, 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 2017 og det foreløbige patientgrundlag for Årsrapport 2018 beskrives nærmere i de følgende afsnit.

### 4.6.1 Fødselsårgange

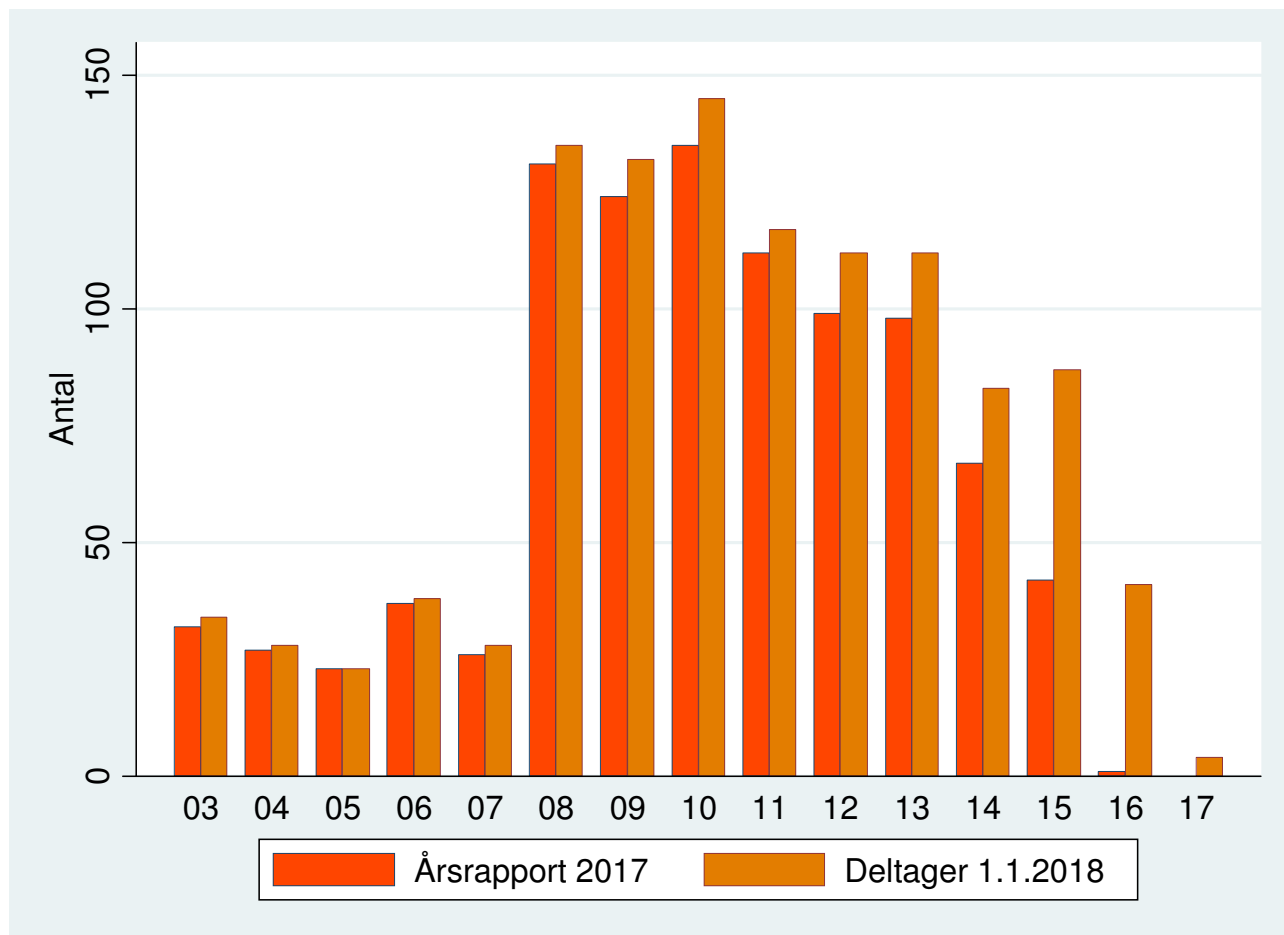
I CPOP i Region Syddanmark deltager patienter fra fødselsårgang 2003, men i de øvrige regioner deltager kun patienter fra og med fødselsårgang 2008. Fordelingen af antallet af patienter på fødselsårgange kan ses i Figur 4.1. Fordelingen på fødselsårgange opdelt på region kan ses i Appendiks 2. Kønsfordelingen i CPOP-databasen for deltagere inkluderet i patientpopulation for Årsrapport 2017 er 60% drenge og 40% piger.





#### Figur 4.1 Fordeling af fødselsårsgange

Fordeling af antallet af patienter i År rapport 2017 og patienter, der per 1.1.2018 ikke er ekskluderet jævnfør eksklusion kriterierne "EX0-EX7" angivet i flowdiagram over patientpopulation (Figur 3.1) til År rapport 2017, fordelt på fødselsårsgange (n=954 for År rapport 2017, n=1123 pr. 1.1.2018).





#### 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.

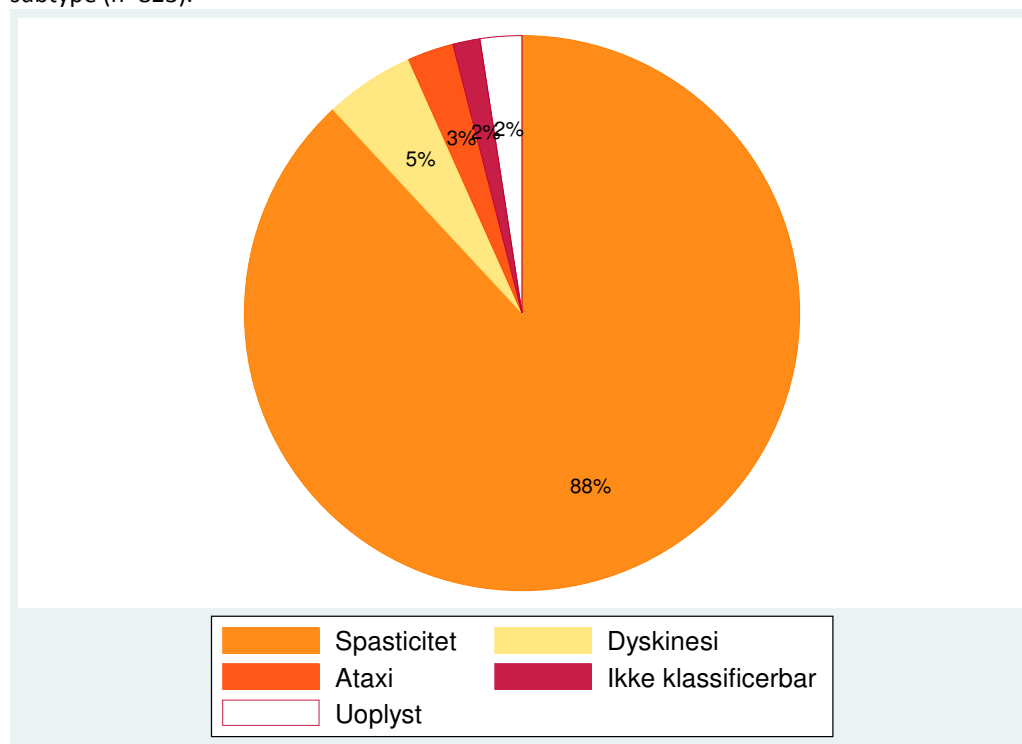
**Tabel 4.2 Fordeling efter subtype**

Andel af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2017, som har en neuropædiater protokol pr. 31.12.2017, fordelt efter subtype (n=823).

Subtype	Procent
Spasticitet	88.1
- Bilateral (43.9%)	
- Unilateral (53.2%)	
- Uoplyst (2.9%)	
Dyskinesi	5.2
Ataxi	2.7
Ikke klassificerbar	1.6
Uoplyst	2.4

**Figur 4.3 Fordeling efter subtype**

Andel af patienter, der er inkluderet i Årsrapporten, som har en neuropædiater protokol pr. 31.12.2017, fordelt efter subtype (n=823).



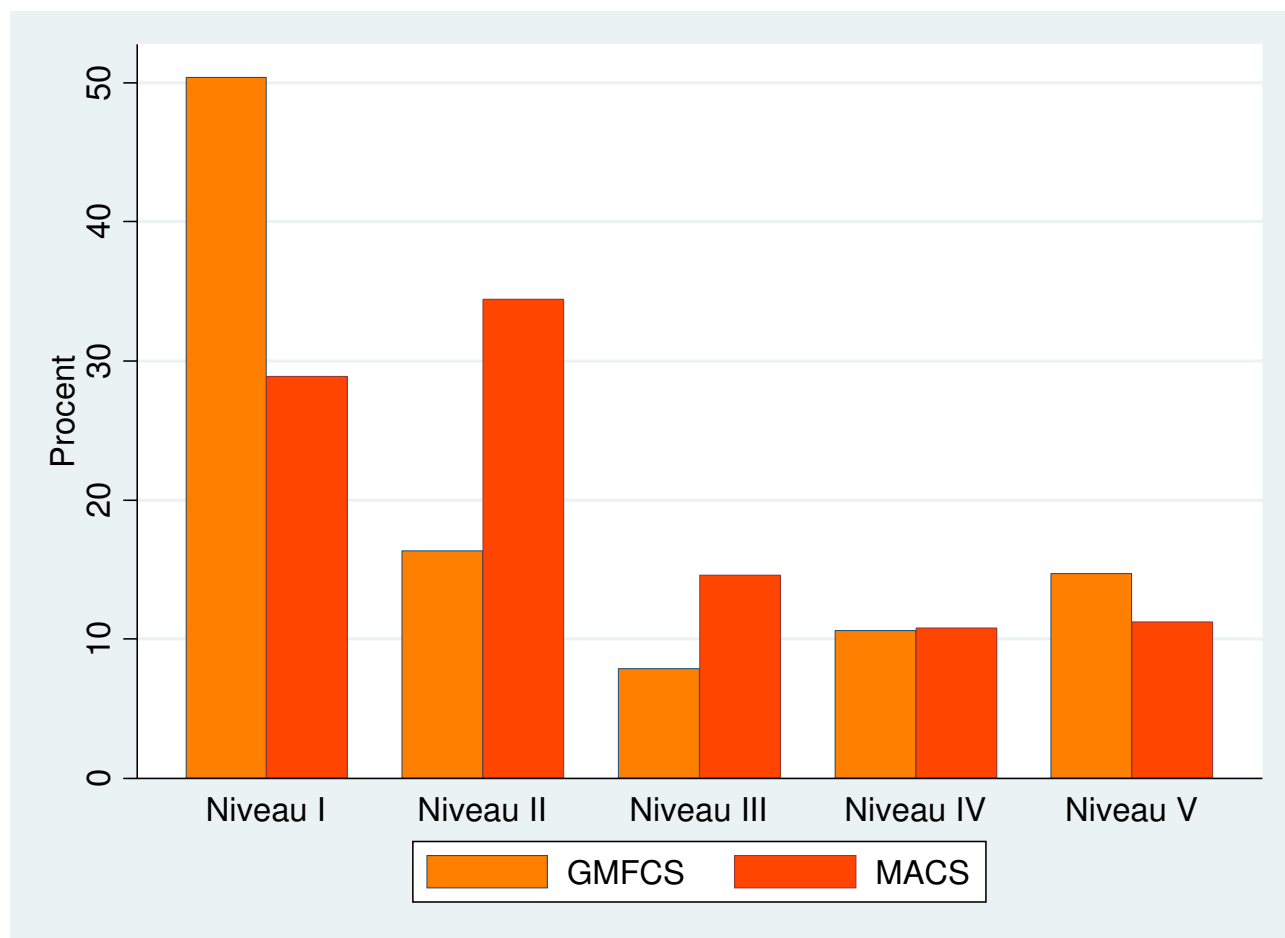


### 4.6.3 Funktionsniveau

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 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=788 for GMFCS & n=630 for MACS)





## 5.0 Databasestyregruppens 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 Mægaard Siggard	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 Opfølgingsprogram

CPUP Cerebral Pares Uppfølgingsprogram (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

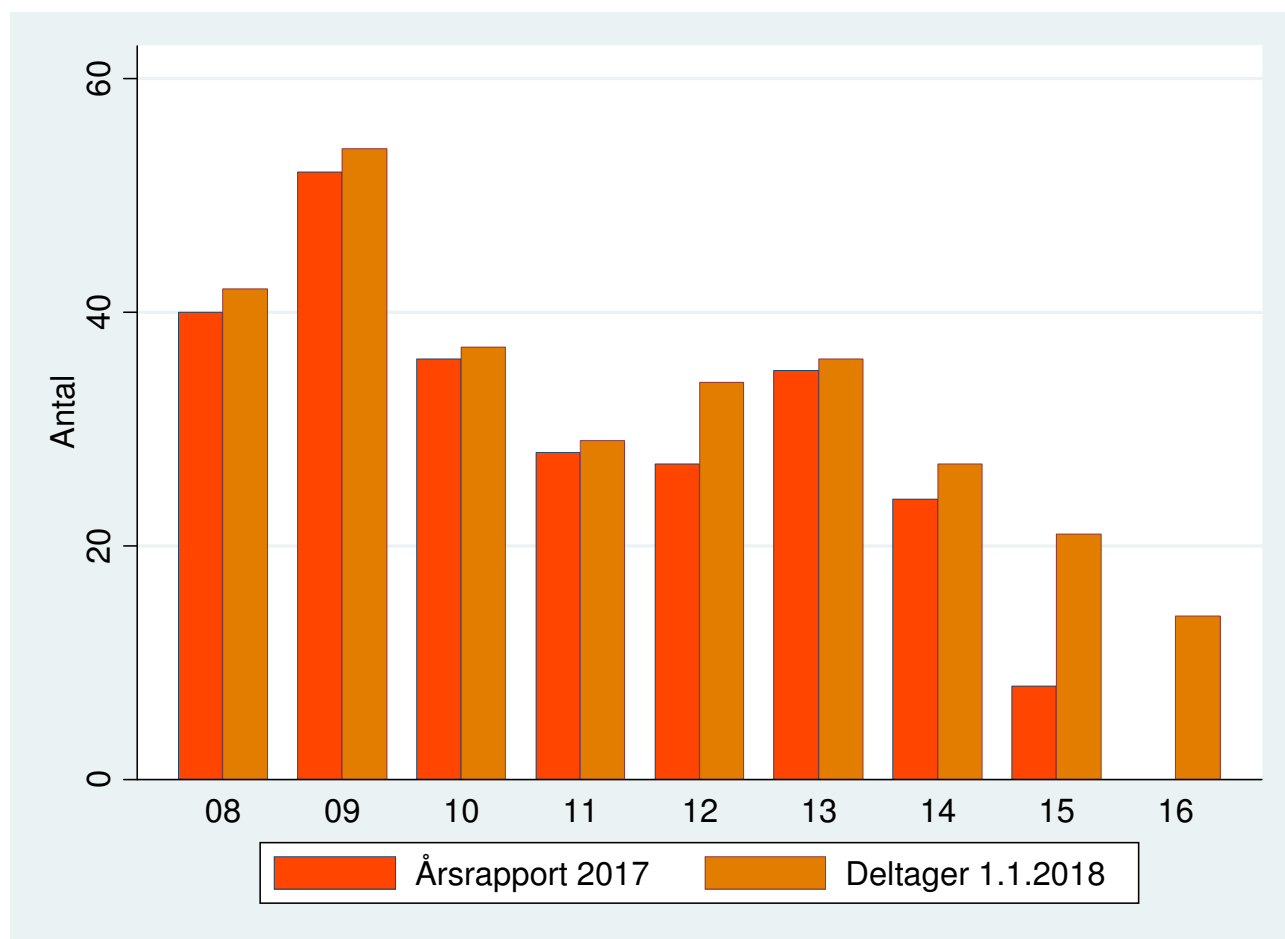


## Appendiks 2 – Supplerende analyser

### Fordeling på fødselsårgang for hver region

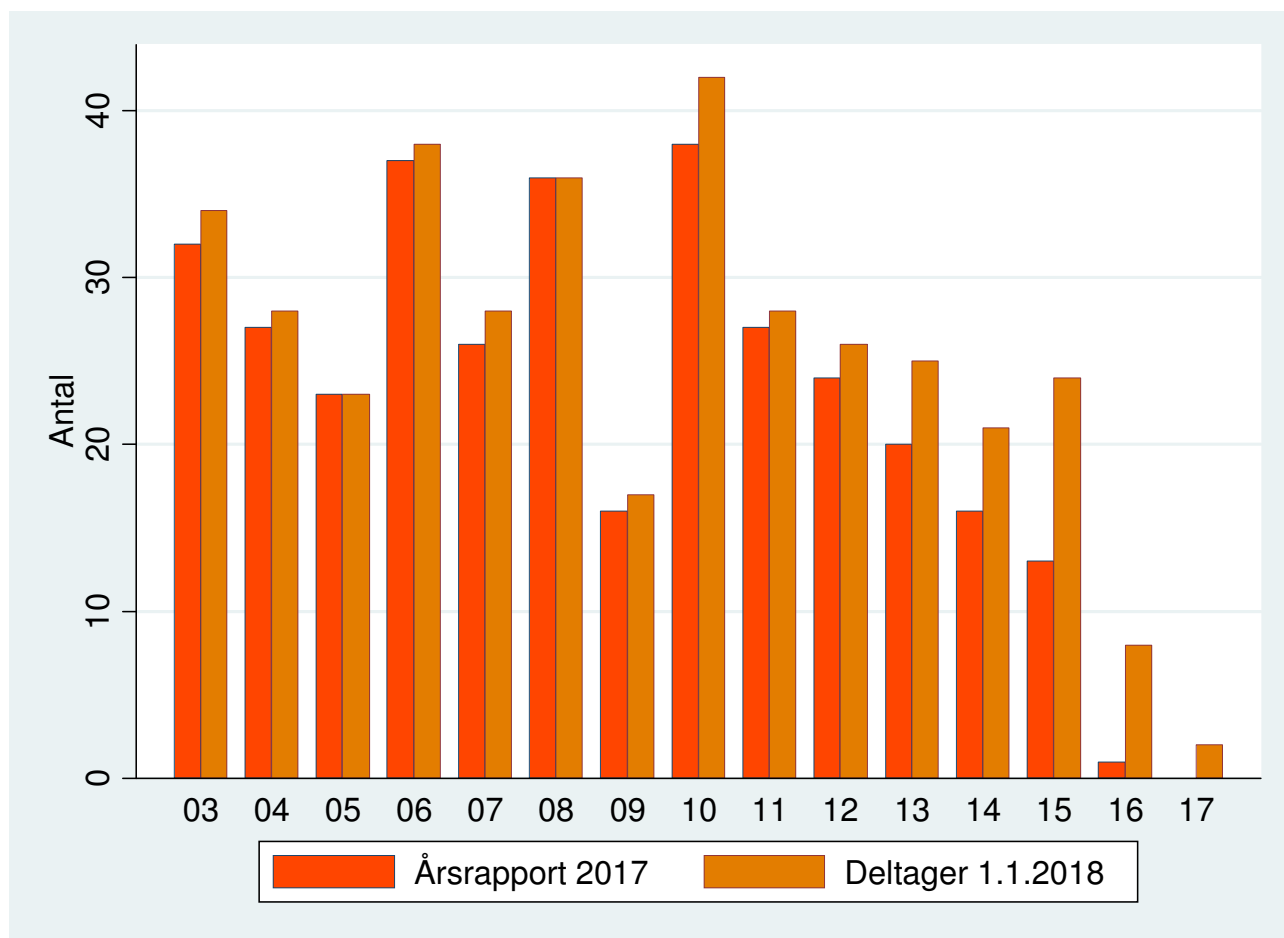
#### Figur A.1 Region Hovedstaden

Fordelingen af antallet af patienter i Region Hovedstaden Årsrapport 2017 og per 1.1.2018 (lodrette akse) fordelt på fødselsårgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.



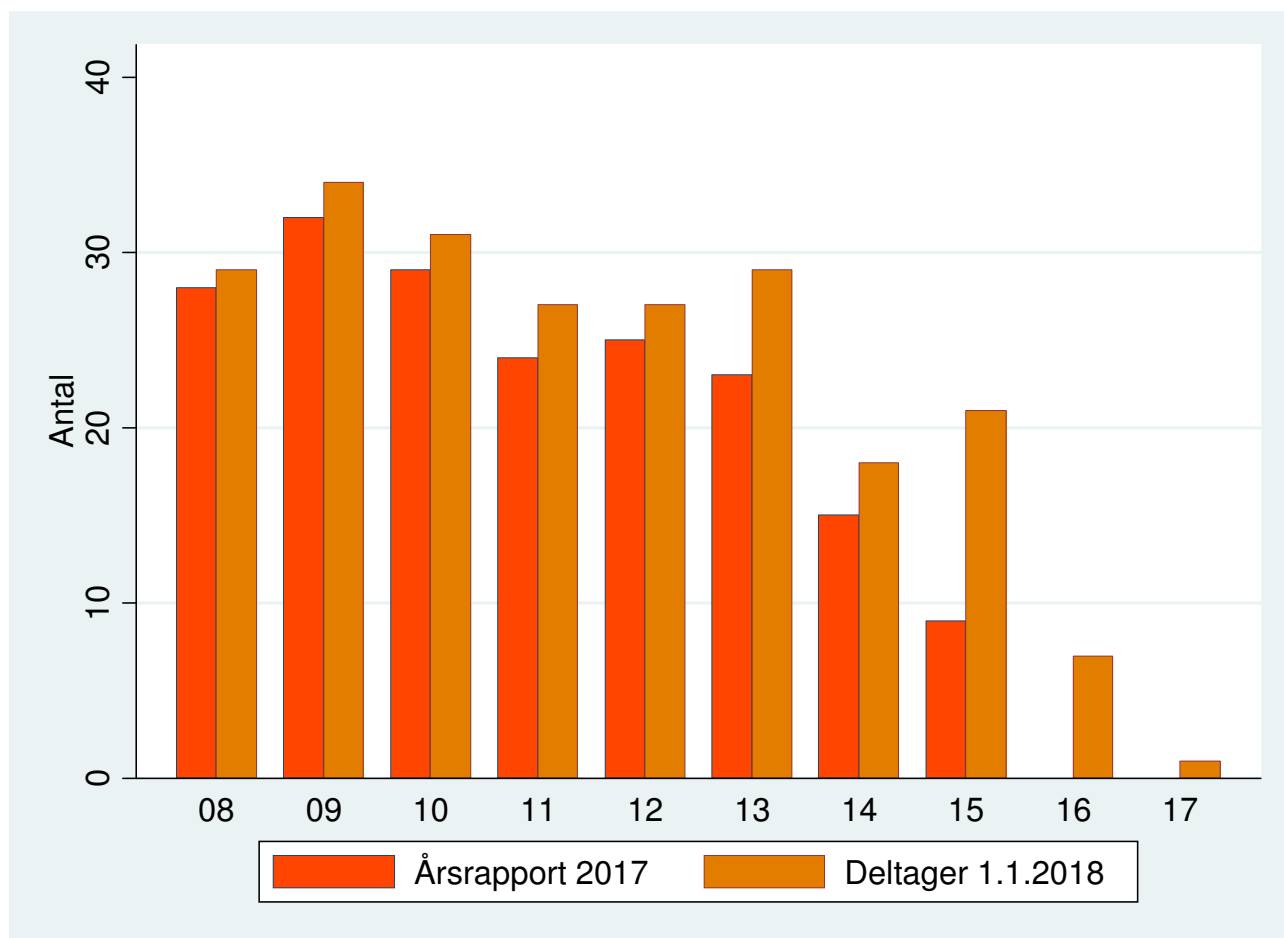
**Figur A.2 Region Syddanmark**

Fordelingen af antallet af patienter i Region Syddanmark Årsrapport 2017 og per 1.1.2018 (lodrette akse) fordelt på fødselsårgange (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 2017 og per 1.1.2018 (lodrette akse) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.

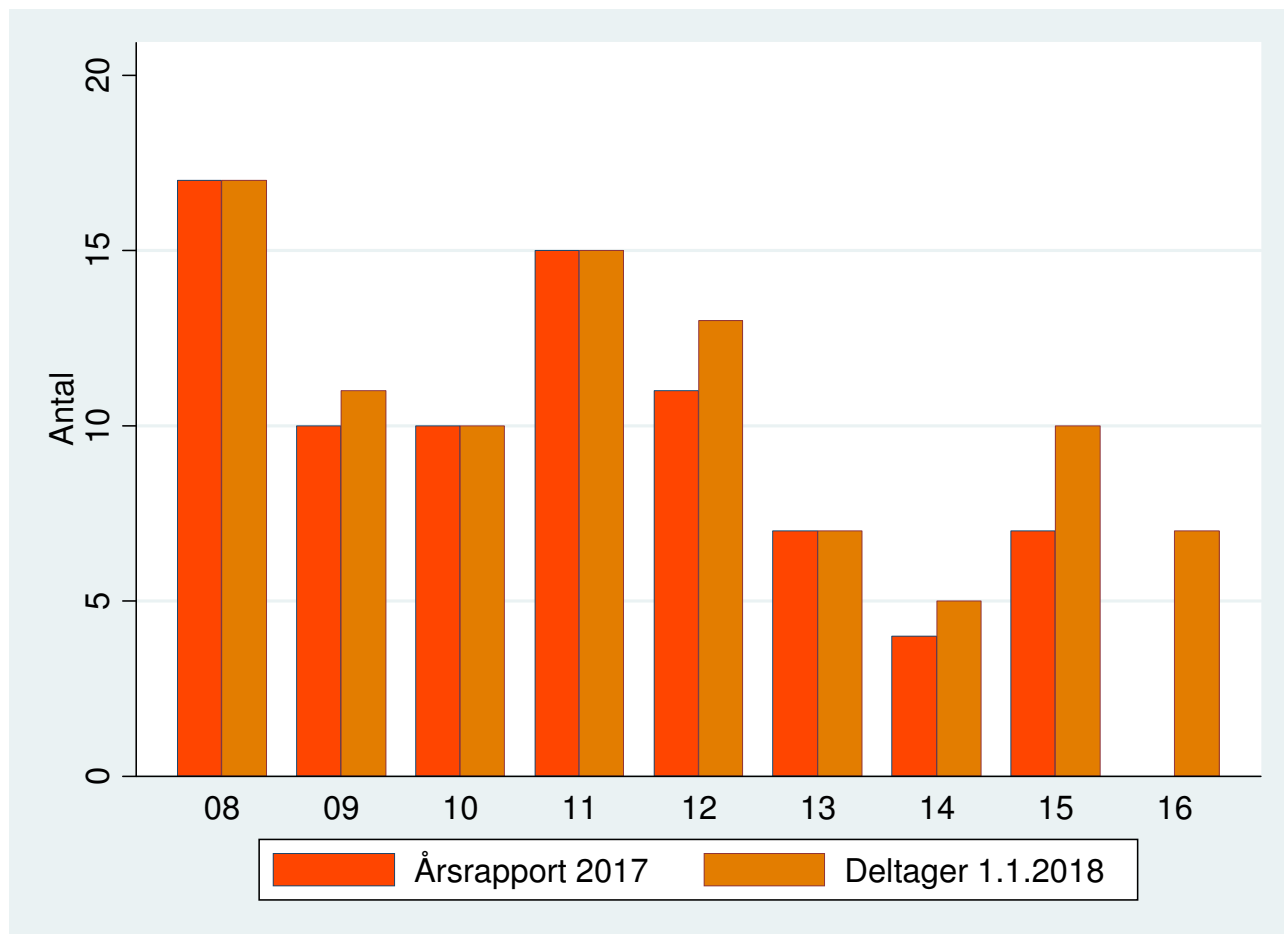






### Figur A.4 Region Nordjylland

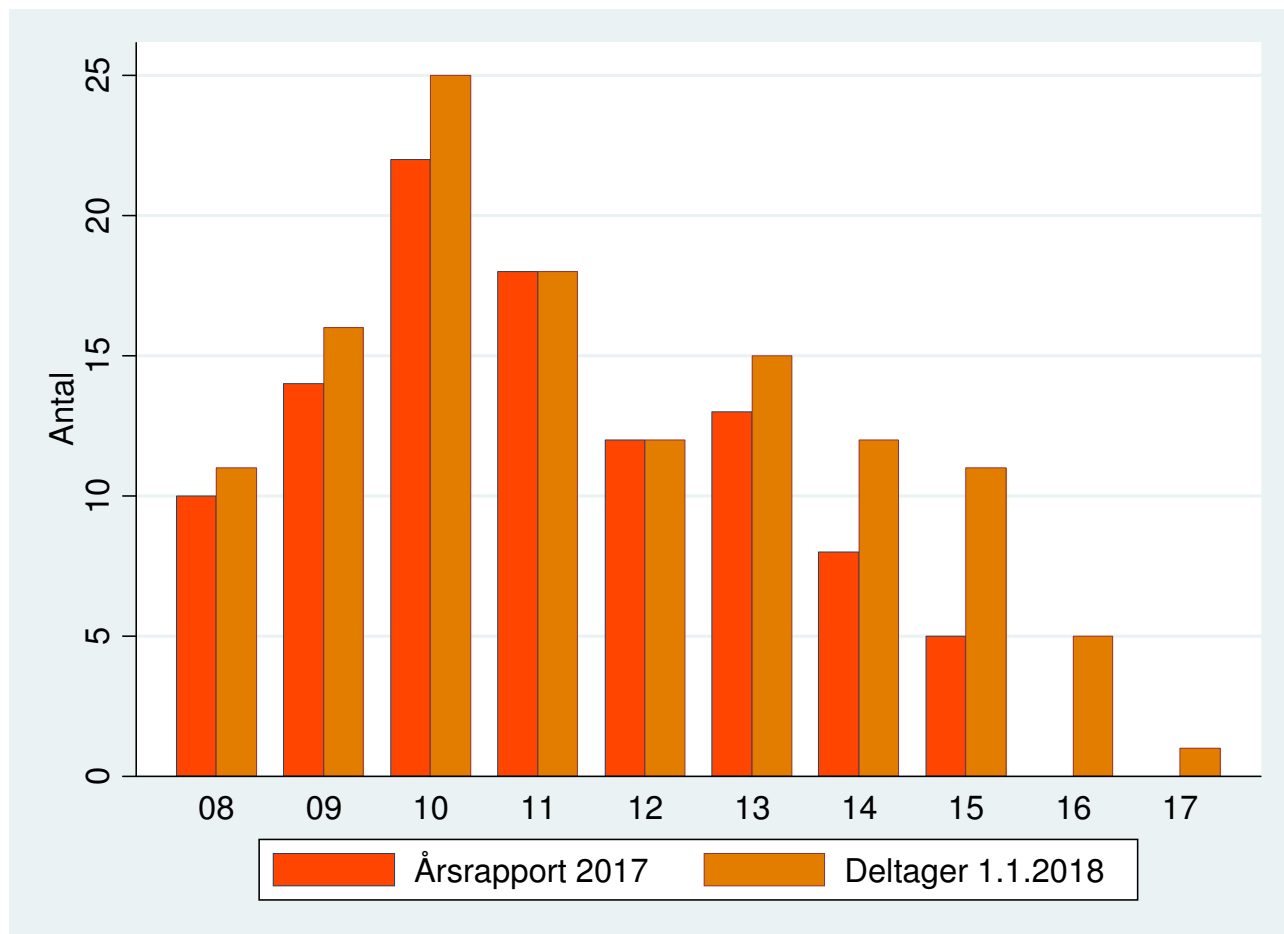
Fordelingen af antallet af patienter i Region Nordjylland Årsrapport 2017 og per 1.1.2018 (lodrette akse) fordelt på fødselsår (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.





### Figur A.5 Region Sjælland

Fordelingen af antallet af patienter i Region Sjælland Årsrapport 2017 og per 1.1.2018 (lodrette akse) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse). Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP-databasen.

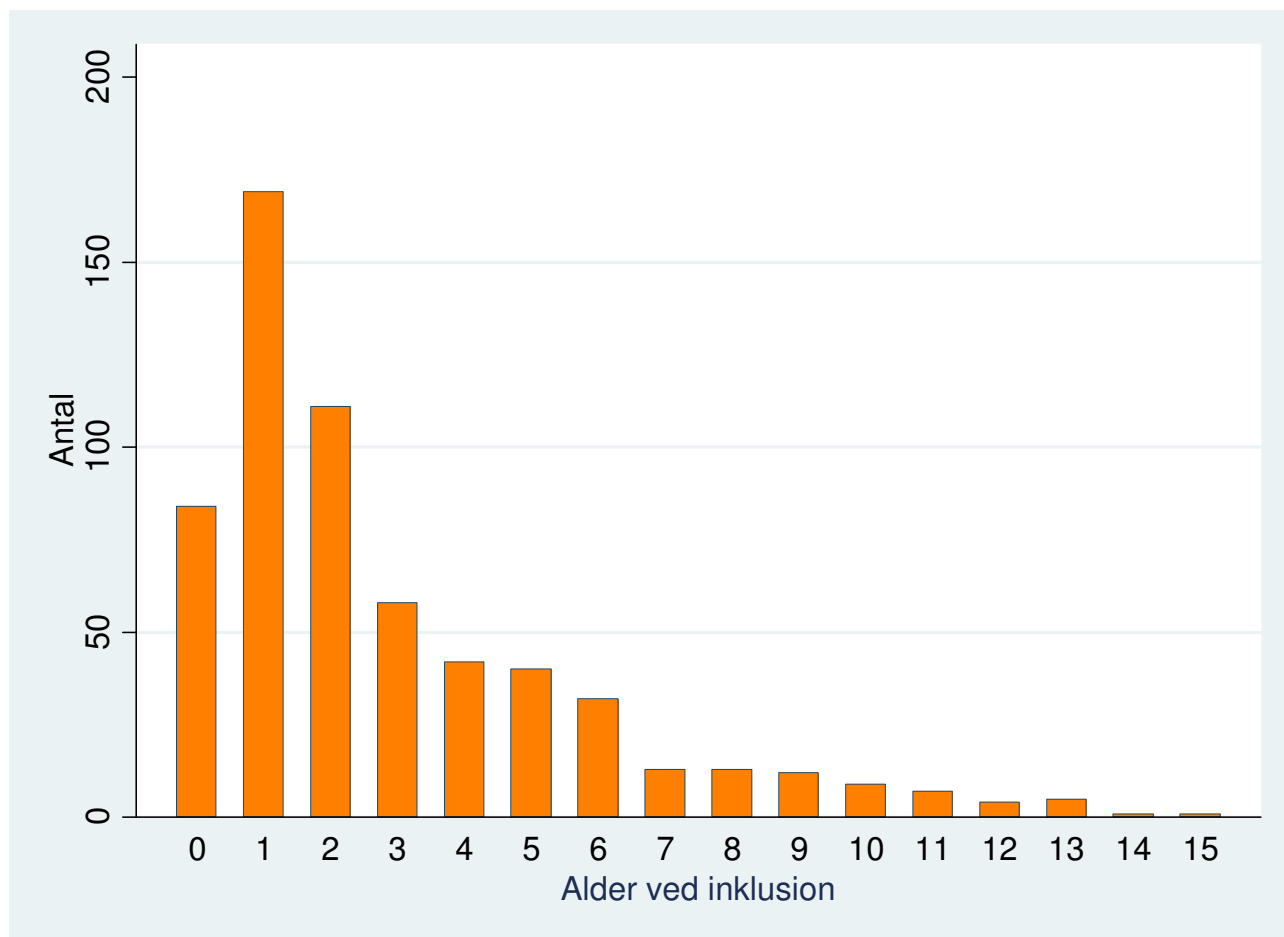




## Tidspunkt og alder for inklusion i databasen.

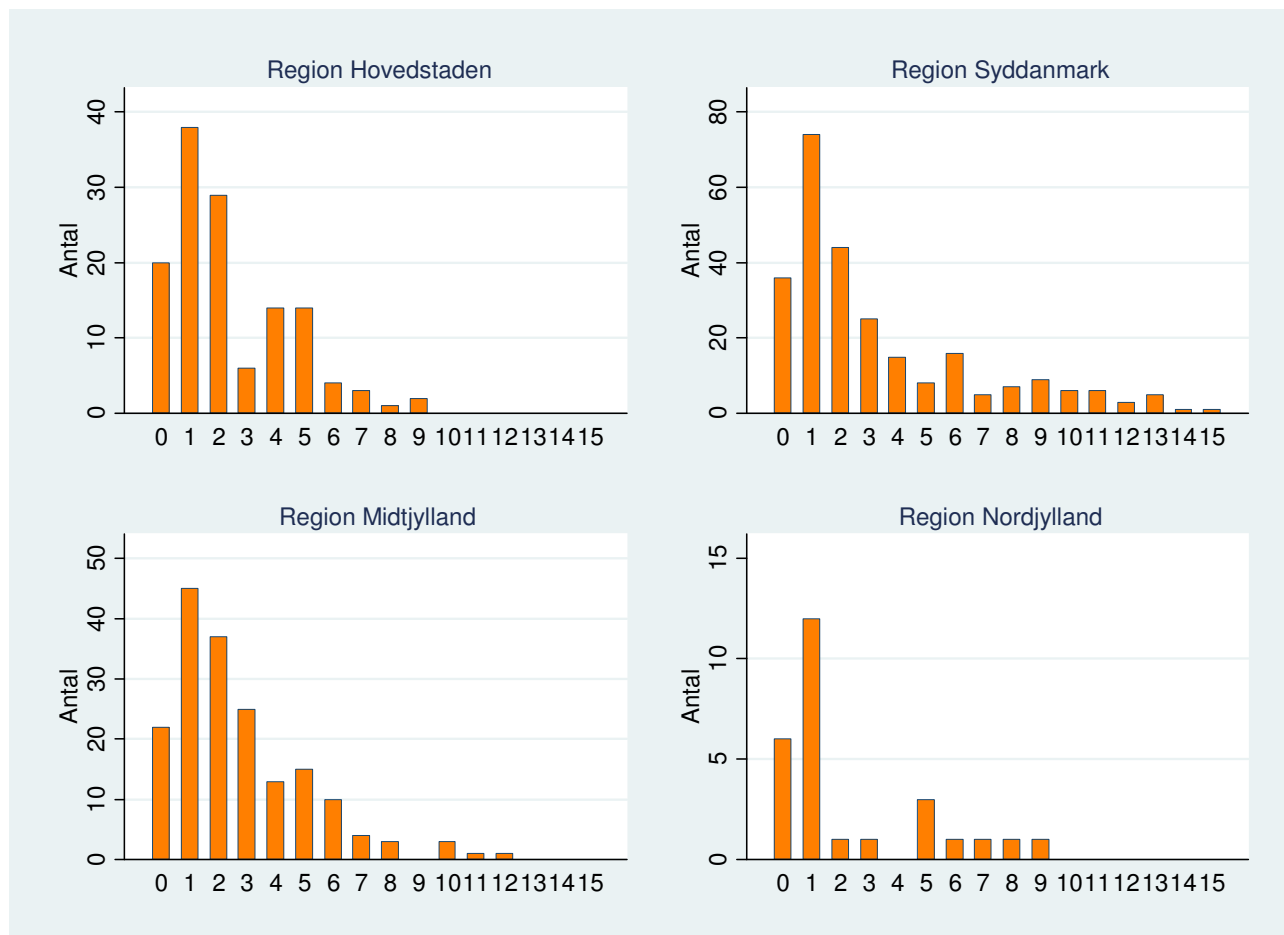
**Figur A.6 Alder ved inklusion**

Alder ved inklusion i databasen, når regionerne har afsluttet deres 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 ved først blive opgjort for Region Sjælland efter 1.1.2019. Patienter der er fyldt 15 år ved første registrering indgår ikke i opgørelsen. (n=611).



**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=131, Region Syddanmark n=273, Region Midtjylland n=179, Region Nordjylland n=28.





## 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 udførelse 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 hørings svar 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, Hoftørøntgen, 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.