



# Årsrapport 2014

Perioden 1.1.2014 til 31.12.2014

**Landsdækkende Klinisk Kvalitetsdatabase**

for børn og unge med cerebral parese



## Årsrapport 2014

CPOP Opfølgingsprogram for cerebral parese.

Denne version af årsrapporten er den endelige version, som er offentliggjort 2.6.2015.

CPOP har i 2014 ikke være tilknyttet et kompetencecenter under regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Men databasen er aktuelt under etablering som RKKP støttet landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Årsrapporten er udarbejdet af National koordinator Helle Mätzke Rasmussen (CPOP), Statistiker Pia Veldt Larsen, Epidemiolog Henriette Engberg (Kompetencecenter for epidemiologi og biostatistik - Syd) i samarbejde med databasestyregruppen for CPOP.

### Kontaktoplysninger:

Formand for databasestyregruppen Niels Wisbech Pedersen  
Børneortopædkirurgisk Sektor  
Odense Universitetshospital, Sdr. Boulevard 29, DK-5000 Odense  
Niels.W.Pedersen@rsyd.dk / tlf. 63413538.

National Koordinator Helle Mätzke Rasmussen  
CPOP, Pædiatrisk Afdeling  
Sygehus Lillebælt, Skovvangen 2-7, DK-6000 Kolding  
helle@cpop.dk / tlf. 23486056

Årsrapport 2014 for perioden 1.1.2014- 31.12.2014  
Årsrapporten kan hentes på [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk) efter 1.6.2015.



# Indhold

<b>1. Konklusion og anbefalinger.....</b>	<b>5</b>
1.1 Databasens formål	
1.2 Status	
1.3 Konklusion	
1.4 Anbefalinger	
<b>2. Indikatorer.....</b>	<b>7</b>
2.1 Oversigt overindikatorer	
2.2 Epidemiologiske bemærkninger	
2.3 Enhedsresultater	
1. Hoftærøntgen protokol	
2. Grovmotorisk funktion	
3. Håndfunktion	
4. Diagnose	
5. Alle indikatorer opfyldt	
6. Luksation af hoften	
<b>3. Baggrund og deltagere.....</b>	<b>29</b>
3.1. Om Cerebral Parese	
3.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	
3.3 Databasens historie og status	
3.4 Deltagere i CPOP	
<b>4. Datagrundlag.....</b>	<b>33</b>
4.1 Datakilder	
4.2 Procedure ved fejl i protokoller	
4.3 Dækningsgrad	
4.4 Datakomplethed	
4.5 Statistiske metoder	
4.6 Patientgrundlag	
<b>5. Databasestyregruppe.....</b>	<b>37</b>
<b>6. Kommentarer fra involverede enheder.....</b>	<b>39</b>
<b>7. Bilag.....</b>	<b>40</b>



## Læsevejledning

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

### Forkortelser

CP	Cerebral parese
CPOP	Cerebral Parese Opfølgningsprogram
CPUP	Cerebral Pares Uppfølgningsprogram (National klinisk kvalitetsdatabase i Sverige)
DCPR	Dansk Cerebral Parese Register
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
KCEB-Syd	Kompetencecenter for epidemiologi og biostatistik - Syd
KCKS-Øst	Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik - Øst
MACS	Manual Ability Classification System

### Regionale enheder i Region Syddanmark

Odense	Odense Universitetshospital i Odense
Kolding	Sygehus Lillebælt i Kolding
Esbjerg	Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg
Aabenraa	Sygehus Sønderjylland i Aabenraa

### Regionale enheder i Region Midtjylland

Herning	Regionshospitalet Herning
Randers	Regionshospitalet Randers
Viborg	Regionshospitalet Viborg
Aarhus	Aarhus Universitetshospital, Skejby

### Regionale enheder i Region Hovedstaden

Hvidovre	Hvidovre Hospital
Herlev	Herlev Hospital
Rigshospitalet	Rigshospitalet
Hillerød	Nordsjællands Hospital i Hillerød

### Regionale enheder i Region Nordjylland

Hjørring	Sygehus Vendsyssel i Hjørring
Aalborg	Aalborg Sygehus Nord



# 1. Konklusioner og anbefalinger

## 1.1 Databasens baggrund og formål

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

En af forudsætningerne for at CPOP kan fungere som klinisk kvalitetsdatabase er implementeringen af CPOP som opfølgingsprogram. CPOP skal som opfølgingsprogram 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.

## 1.2 Status

CPOP er aktuelt under udvikling fra regional klinisk kvalitetsdatabase i Region Syddanmark til at være landsdækkende. CPOP er pr. 1.1.2014 overgået til drift i Region Midtjylland og pr. 1.1.2015 overgået til drift i Region Hovedstaden.

I Region Nordjylland er CPOP under implementering, mens et implementeringsprojekt er under planlægning i Region Sjælland.

I 2014 er databasens dækningsgrad vurderes ikke at være tilfredsstillende, for årgang 2003-2007. Det er ikke muligt at opgøre dækningsgraden for årgange efter 2007 pga. diagnose kriterierne.

CPOP er fortsat under implementering som opfølgingsprogram for cerebral parese og landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Der er planlagt revision af indikatorsettet i efteråret 2015.

## 1.3 Konklusion

CPOP databasen er aktuelt under etablering som RKKP støttet landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

Dækningsgraden er ikke tilfredsstillende, mens datakompletheden ikke er opgjort for 2014.

Indikatoropgørelsen viser at to af de seks indikatorer er opfyldt på nationalt niveau, når der tages højde for den statistiske usikkerhed for estimatet.

Indikator opgørelsen viser at det er muligt at opfylde indikator standarden, for såvel regionale som kommunale enheder.

## 1.4 Anbefalinger

Databasestyregruppen anbefaler:

- At de indberettende enheder sikrer de nødvendige infrastrukturer og organisatoriske tilpasninger, så regelmæssig hoft opfølgning tilbydes og at der tages stilling til om deltagerne opfylder kriterierne for cerebral parese.

- Det anbefales at uklarheder omkring ansvar for den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske opfølgningen afklares i Region Syddanmark og Region Hovedstaden.

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

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





## 2. Indikatorer

### 2.1 Oversigt over indikatorer

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

CPOP har seks indikatorer, der anvendes til at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til patienterne. Der er i 2012 udarbejdet nye beskrivelser af indikatorerne. Disse kan ses på [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk).

CPOP anvender fem procesindikatorer, der beskriver i hvilket omfang aktiviteter i forbindelse med den sundhedsfaglige opfølgning og indsats gennemføres. Den sidste indikator er en resultatindikator, der beskriver helbredsresultatet for patienten. Indikatorerne er beskrevet i tabel 2.1 Indikatoroversigt.

Indikatorresultaterne er baseret på data fra patienter, der er inkluderet i CPOP senest den 31.12.2013 og fulgt i hele 2014.

### 2.2 Epidemiologiske bemærkninger

De generelle epidemiologiske bemærkninger til Årsrapport 2014 er udarbejdet af KCEB-Syd.

#### Datagrundlag

CPOP databasen blev i 2010 etableret som en regional klinisk kvalitetsdatabase i Region Syddanmark. I 2012 inkluderedes Region Midtjylland, og i 2013 Region Hovedstaden. Senest, i 2014, er Region Nordjylland påbegyndt indberetning til databasen, og Region Sjælland forventes at påbegynde indberetning i løbet af 2015. Den successive inklusion af regioner, og dermed indberetninger af patientforløb i databasen, betyder, at der aktuelt er betydelig variation mellem regioner i datagrundlaget for opgørelsen af de vedtagne kvalitetsindikatorer for CPOP databasen.

Opgørelsen af kvalitetsindikatorer for en region foretages først, når den pågældende region har indberettet til CPOP databasen i et helt kalenderår.



#### Tabel 2.1 Indikatoroversigt

Tabellen viser de seks indikatorer CPOP anvender til at overvåge og evaluere behandlingskvaliteten.

Indikator	Format	Standard	Type
<b>1. Hoftørøntgen protokol</b> Andelen af patienter (GMFCS III-V) hvor hoftørøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindex.	Andel	Min. 90 %	Process
<b>2. Grovmotorisk funktion</b> Andelen af patienter vurderet med GMFCS	Andel	Min. 95 %	Process
<b>3. Håndfunktion</b> Andelen af patienter vurderet med MACS	Andel	Min. 75 %	Process
<b>4. Diagnose</b> Andelen af patienter, hvor det er beskrevet i den neuropædiatriske protokol, at barnet opfylder kriterierne for CP	Andel	Min. 95 %	Process
<b>5. Alle indikatorer opfyldt</b> Andelen af patienter hvor indikator 1-4 er opfyldt	Andel	Min. 60 %	Process
<b>6. Hofteluksation</b> Andelen af patienter med migrationsindex på 100%	Andel	Maks. 5 %	Resultat



I CPOP Årsrapport 2014 opgøres kvalitetsindikatorerne således for Region Syddanmark (2011-2014), Region Midtjylland (2013-2014) og Region Hovedstaden (2014).

CPOP databasen vil i en periode fremover befinde sig i en etableringsfase som national klinisk kvalitetsdatabase på grund af den successive inklusion af regioner. Sammenligninger mellem regioner i et givent år vil således kun være mulige for de regioner, hvor der foreligger data, mens sammenligninger af udvikling over tid først er hensigtsmæssigt efter tre års indberetning til databasen.

### Indikatoropgørelse

I forbindelse med CPOP Årsrapport 2014 har Kompetencecenter for Epidemiologi og Biostatistik - Syd (KCEB-Syd) under Regionernes Kliniske Kvalitets Program (RKKP) været involveret i beregningen af databasens indikatorer, og det har betydet mindre justeringer i beregningsalgoritmerne for opgørelsen af indikatorerne i forhold til tidligere, dvs. for beregningerne af indikatorer i CPOP Årsrapport 2011, 2012 og 2013.

Da opgørelsen af kvalitetsindikatorer for 2011, 2012 og 2013 ikke er gentaget til CPOP Årsrapport 2014 på baggrund af de justerede algoritmer betyder det, at sammenligningen af resultater for kvalitetsindikatorer mellem 2014 og de øvrige tidligere perioder skal foretages med et vist forbehold.

Fra og med CPOP Årsrapport 2015 er det hensigten, at opgørelsen af kvalitetsindikatorerne for CPOP for alle år vil blive baseret på det senest opdaterede datasæt i databasen, dvs. at alle indikatorer genberegnes hvert år, for alle år, på baggrund af senest opdaterede data. Data, der ikke nåede at komme med i en given årsrapport, fordi de først blev indtastet efter deadline for frysning af data i databasen til årsrapport, vil derfor komme med i den næste årsrapport, blot som efter indberetninger.

### Dataskomplethed på indikatorniveau

I forbindelse med opgørelsen af kvalitetsindikatorer til CPOP Årsrapport 2014 er der konstateret behov for fremtidig fastlæggelse af dataskomplethedskriterier for hver af de nuværende seks

kvalitetsindikatorer, men særligt Indikator 1, 5 og 6.

### Kommentarer til Indikatorresultater

De klinisk epidemiologiske kommentarer til hver af de afrapporterede kvalitetsindikatorer vil kun omfatte regioner, og indberettende enheder (sygehuse og kommuner), hvor den samlede nævnerpopulation (datagrundlaget) udgøres af mindst 9 patienter. Desuden vil klinisk epidemiologiske kommentarer vedrørende udvikling over tid i indikatorresultater (trend), kun omfatte regioner og sygehuse, hvor der er minimum tre opgørelsesperioder til rådighed for analyse. Der kommenteres ikke på trend for kommuner pga. det lille datagrundlag.

## 2.3 Enhedsresultater

Indikatorerne er opgjort på enhedsniveau for det regionale sundhedsvæsen, mens indikator 2 og 3 desuden er opgjort på enhedsniveau for det kommunale sundhedsvæsen. Fortolkning af indikatorresultaterne sker med en angivelse af om standarden er opfyldt med Ja, Ja\* eller Nej. Ja\* anvendes når indikatoren er opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet.

Fortolkning gældende for kvalitetsindikatorer, der **Mindst** skal andrage en given værdi:  
**Ja:** Andelen er over standarden på mindst X%. Dette er gældende uanset om standarden på X% er indeholdt i 95% konfidensintervallet eller ikke.

**Ja\*:** Andelen er under standarden på mindst X%, men standarden er indeholdt i 95% konfidensintervallet.

**Nej:** Andelen er under standarden på mindst X%, og standarden er ikke indeholdt i 95% konfidensintervallet.

Fortolkning gældende for kvalitetsindikatorer, der **højst** skal andrage en given værdi:  
**Ja:** Andelen er under standarden på højst X%. Dette er gældende uanset om standarden på X% er indeholdt i 95% konfidensintervallet eller ikke.

**Ja\*:** Andelen er over standarden på højst X%, men standarden er indeholdt i 95% konfidensintervallet.

**Nej:** Andelen er over standarden på højst X%, og standarden er ikke indeholdt i 95% konfidensintervallet.





## 1. Hofterøntgen protokol

Aldersgruppe: 0-8 år.

I 2014 opgjort for fødselsårgang 2006-2013.

Indikatorperiode: 1.1.2014 - 31.12.2014.

Begrundelse: Regelmæssig hofte opfølgning i form af hofte røntgen kan forebygge hofte luksation.

Tæller: Registrerede i CPOP hvor Migrationsindex (MI) i røntgen protokollen er udfyldt for begge hofter i indikatorperioden.  
Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2014 med GMFCS niveau III-V.

Kvalitetsmål: Minimum 90%

Resultatet på enhedsniveau kan ses i tabel 2.2 Indikatorresultater: 1 Hofterøntgen protokol.

Resultaterne for 2010-2014 for Region Syddanmark og sygehusenhederne Odense Universitetshospital og Sygehus Lillebælt er afbilledet i figur 2.1 Udviklingen i indikatorresultat: 1 Hofterøntgen protokol. De øvrige enheder er ikke medtaget på grund af det lave antal patienter på enhederne.

## Klinisk epidemiologiske kommentarer

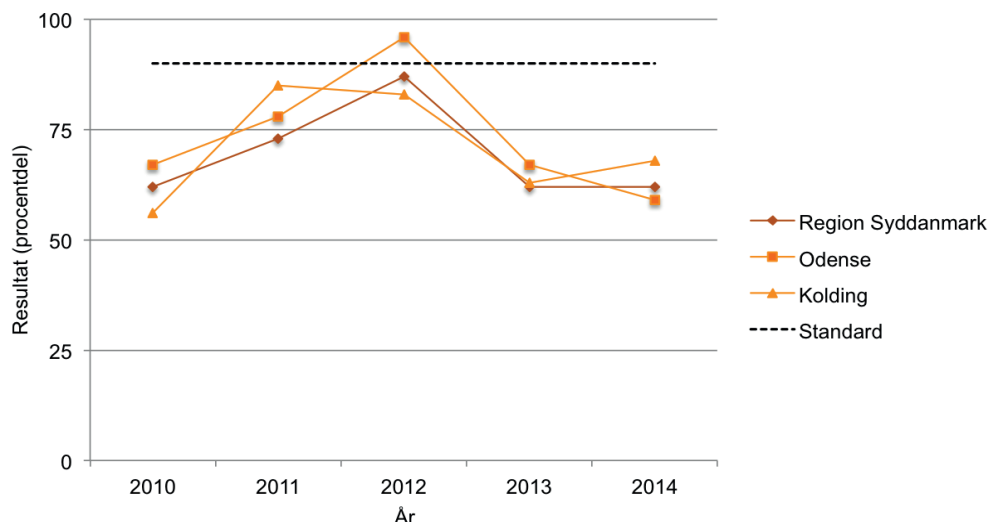
Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter inkluderet i patientpopulationen for CPOP Årsrapport 2014 (jf. Flowdiagram, Fig. 3.1) i alderen 0-8 år, og som per 1. januar er registreret med et Gross Motor Function Classification System (GMFCS) niveau III-V. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 1 i 2014 er 99 patienter. Aktuelt mangler der endelig fastlæggelse af datakomplethedskriterier for Indikator 1, hvorfor datakompletheden ikke for nuværende er kvantificeret.

Der er vedtaget en standard for Indikator 1 på  $\geq 90\%$ , dvs. at andelen af patienter, hvor Migrations Index (MI) er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen i løbet af 2014 bør være på mindst 90%.

På landsplan i 2014 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 62%, 95% CI (51%-71%). Nationalt har andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen været faldende fra 2012 (87%) til 2013 (62%) og status quo i 2014 (62%) (Tabel 2.2).

**Figur 2.1 Udviklingen i indikatorresultat: 1 Hofterøntgen protokol**

Udviklingen i resultatet for indikator 1 Hofterøntgen protokol for 2010-2014.





På regionsniveau i 2014 er standarden ikke opfyldt (Nej) for hverken Region Syddanmark (64%) eller Region Midtjylland (53%) (Tabel 2.2).

På regionsniveau for Indikator 1 har udviklingen over tid i Region Syddanmark været stigende fra 2010 og frem til 2012, hvorefter andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen, har været faldende fra 2012 (87%) til 2013 (61%), og let stigende igen frem til 2014 (64%) (Figur 2.1).

På sygehusniveau i 2014 er der fire sygehuse med en nævnerpopulation på flere end 9 patienter: Odense Universitetshospital, Kolding og Herning Sygehus, samt Aarhus

Universitetshospital. Ingen af disse sygehuse opfylder standarden (Nej) (Tabel 2.2). Andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen i 2014, varierer fra 8% ved Herning Sygehus til 83% ved Aarhus Universitetshospital blandt sygehuse med flere end 9 patienter. Det skal bemærkes, at datagrundlaget (nævnerpopulationen) for Esbjerg, Aabenraa, Randers og Viborg Sygehus, samt for samtlige sygehuse i Region Hovedstaden, er meget lille (Tabel 2.2).

På sygehusniveau for Indikator 1 er udviklingen over tid fra 2010 til 2012 stigende for både Odense Universitetshospital og Kolding Sygehus, hvorefter andelen af patienter, hvor MI er udfyldt for begge hofter



### Tabel 2.2 Indikatorresultater: 1 Hofterøntgen protokol

Tabellen viser indikatorresultater for 2011-2014 for de regionale enheder. Standarden er mindst 90%.

Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

	Opfyldt	Tæller	Nævner	Aktuelle år		Tidligere år		
				2014	2013	2012	2011	
				Procent	(95% CI)	Procent	Procent	Procent
Danmark	Nej	61	99	62	(51;71)	62	87	73
Region Syddanmark	Nej	38	59	64	(51;76)	61	87	73
Region Midtjylland	Nej	17	32	53	(35;71)	73	-	-
Region Hovedstaden		6	8	75	-	-	-	-
<b>Region Syddanmark</b>								
Region Syddanmark	Nej	38	59	64	(51;76)	61	87	73
Odense	Nej	13	22	59	(36;79)	67	96	78
Kolding	Nej	15	22	68	(45;86)	63	83	85
Esbjerg		7	9	78	-	40	73	38
Aabenraa		3	6	50	-	60	100	100
<b>Region Midtjylland</b>								
Region Midtjylland	Nej	17	32	53	(35;71)	73	-	-
Herning	Nej	1	12	8	(0;38)	100	-	-
Randers		2	2	100	-	0	-	-
Viborg		4	6	67	-	100	-	-
Aarhus	Nej	10	12	83	(52;98)	83	-	-
<b>Region Hovedstaden</b>								
Region Hovedstaden		6	8	75	-	-	-	-
Herlev		2	2	100	-	-	-	-
Hvidovre		2	2	100	-	-	-	-
Hillerød		2	2	100	-	-	-	-
Rigshospitalet		0	2	0	-	-	-	-



i hofteøntgenprotokollen, falder fra 2012 til 2013 ved begge sygehuse (Figur 2.1). Ved Esbjerg og Aabenraa Sygehuse er udviklingen fra 2011-2014 ikke entydig, og det antages, at datagrundlaget (nævnerpopulationen) for disse sygehuse har været relativt lille gennem hele perioden (Tabel 2.2).

Datagrundlaget (nævnerpopulationen) på sygehusniveau for opgørelse af Indikator 1 i 2014 er højest i Region Syddanmark, og afspejler i øvrigt den successive inklusion af regioner i CPOP med meget lave nævnerpopulationer i Region Hovedstaden.

### **Faglige kliniske kommentarer**

Resultatet for indikator 1 Hofteøntgen protokol er ikke tilfredsstillende. Der er forskelle i resultaterne mellem de enkelte enheder, men for de fleste indberettende enheder ligger forskellen mellem enhederne indenfor den statistiske usikkerhed.

Internationale erfaringer fra CPUP i Sverige viser at det er muligt at opnå kvalitetsmålet på minimum 90%, med et nationalt resultat på 94% i 2013 (Årsrapport 2014). Det nationale resultatet for CPOP i Norge var på 85% i 2013 (Årsrapport 2013), hvilket er under det danske kvalitetsmål, men bedre end de danske resultater.

Resultatet forklares med at CPOP i flere regioner fortsat er en nystartet database, hvor der fortsat er behov for at omlægge arbejdsgange i organisationerne og sikre infrastruktur (computere, software til opmåling af røntgen billeder mv.), der gør det muligt at opnå det beskrevne kvalitetsmål. På trods af at hofteopfølgningen har været anvendt i Region Syddanmark siden 2010 opleves der stadig vanskeligheder med at omlægge arbejdsgange fx i forhold til at sikre at der er foretaget røntgen inden tværfaglige lægekonsultationer og efterfølgende at sikre hofteopfølgningen på patienter, hvor dette ikke er sket.

Flere af de indberettende enhederne gør opmærksom på at de vurderer at den kliniske kvalitet i 2014 har været bedre, end den kvalitet der kan aflæses af årsrapporten, da registreringerne ikke er indtastet rettidigt i databasen.

### **Databasestyregruppens anbefalinger**

Det anbefales at de indberettende enheder sikrer de nødvendige infrastrukturer og organisatoriske tilpasninger, så minimum 95% af alle patienter med cerebral parese, GMFCS niveau III-V i alderen 8 - 12 år tilbydes regelmæssig hofte opfølgning og at indberetningen finder sted.





## 2. Grovmotorisk funktion

Aldersgruppe: 0-15 år.

I 2014 opgjort for fødselsårgang 2003-2013.

Indikatorperiode: 1.1.2014 - 31.12.2014.

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

Tæller: Registrerede i CPOP hvor Gross Motor Function Classification System (GMFCS) er udfyldt mindst en gang i indikatorperioden.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2014.

Kvalitetsmål: Minimum 95%

Resultaterne på enhedsniveau kan ses i tabel 2.3 A Indikatorresultater: 2 Grovmotorisk funktion og tabel 2.3 B Indikatorresultater: 2 Grovmotorisk funktion.



### Tabel 2.3 A Indikatorresultater: 2 Grovmotorisk funktion

Tabellen viser indikatorresultater for 2011-2014 for regionale enheder. Standarden er mindst 95%. Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

	Opfyldt	Tæller	Nævner	Aktuelle år		Tidligere år		
				2014	(95% CI)	2013	2012	2011
				Procent		Procent	Procent	Procent
Danmark	Nej	365	432	84	(81:88)	83	87	80
Region Syddanmark	Nej	206	245	84	(79:88)	83	87	80
Region Midtjylland	Nej	83	95	87	(79:93)	86	-	-
Region Hovedstaden	Nej	76	92	83	(73:90)	-	-	-
<b>Region Syddanmark</b>								
Region Syddanmark	Nej	206	245	84	(79:88)	83	87	80
Odense	Nej	73	89	82	(72:89)	81	90	-
Kolding	Nej	85	98	87	(78:93)	89	89	-
Esbjerg	Nej	26	34	76	(59:89)	84	79	-
Aabenraa	Ja*	22	24	92	(73:99)	95	75	-
<b>Region Midtjylland</b>								
Region Midtjylland	Nej	83	95	87	(79:93)	86	-	-
Herning	Ja*	26	28	93	(76:99)	82	-	-
Randers	Nej	10	13	77	(46:95)	100	-	-
Viborg	Nej	10	13	77	(46:95)	67	-	-
Aarhus	Ja*	37	41	90	(77:97)	87	-	-
<b>Region Hovedstaden</b>								
Region Hovedstaden	Nej	76	92	83	(73:90)	-	-	-
Herlev	Ja*	19	21	90	(70:99)	-	-	-
Hvidovre	Nej	23	28	82	(63:94)	-	-	-
Hillerød	Ja*	16	19	84	(60:97)	-	-	-
Rigshospitalet	Nej	18	24	75	(53:90)	-	-	-

**Tabel 2.3 B Indikatorresultater: 2 Grovmotorisk funktion**

Tabellen viser indikatorresultater for 2011-2014 for kommunale enheder, der følger mere end 5 patienter, (denne side). Resultater for de øvrige kommunale enheder kan ses i bilag 1. Standarden er mindst 95%. Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

	Opfyldt	Tæller	Nævner	Aktuelle år 2014		Tidligere år		
				Procent	(95% CI)	2013 Procent	2012 Procent	2011 Procent
Danmark	Nej	365	432	84	(81:88)	83	87	80
København	Nej	28	34	82	(65:93)	-	-	-
Odense	Ja*	26	29	90	(73:98)	73	91	63
Esbjerg	Nej	20	26	77	(56:91)	77	75	75
Kolding	Nej	19	25	76	(55:91)	95	100	100
Vejle	Ja*	22	25	88	(69:97)	95	100	100
Århus	Ja*	22	25	88	(69:97)	94	-	-
Fredericia	Ja	21	22	95	(77:100)	100	89	85
Sønderborg	Ja*	15	16	94	(70:100)	88	100	83
Herning	Ja	14	14	100	(77:100)	100	-	-
Haderslev	Ja*	8	10	80	(44:97)	70	88	71
Middelfart	Ja	10	10	100	(69:100)	55	84	90
Aabenraa		9	9	100	-	89	89	89
Vejen		9	9	100	-	90	83	38
Varde		7	8	88	-	86	33	100
Assens		5	7	71	-	57	86	60
Billund		5	7	71	-	83	85	90
Holstebro		6	7	86	-	60	-	-
Nyborg		5	7	71	-	83	100	80
Viborg		7	7	100	-	67	-	-
Faaborg-Midtfyn		4	6	67	-	100	75	100
Favrskov		6	6	100	-	100	-	-
Gladsaxe		4	6	67	-	-	-	-
Kerteminde		4	6	67	-	60	67	100
Randers		4	6	67	-	100	-	-
Svendborg		4	6	67	-	100	100	100



## Klinisk epidemiologiske kommentarer

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter inkluderet i patientpopulationen for CPOP Årsrapport 2014 (jf. Flowdiagram, Fig. 3.1) i alderen 0-15 år. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 2 i 2014 er 432 patienter. Aktuelt mangler der endelig fastlæggelse af datakomplethedskriterier for Indikator 2, hvorfor datakompletheden ikke for nuværende er kvantificeret.

Der er vedtaget en standard for Indikator 2 på  $\geq 95\%$ , dvs. at andelen af patienter, der har fået foretaget en grovmotorisk vurdering ved hjælp af Gross Motor Function Classification System (GMFCS) i løbet af 2014 bør være på mindst 95%.

På landsplan i 2014 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 84%, 95% CI (81%-88%). Nationalt har andelen af patienter, som har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS været let faldende fra 2012 (87%) til 2014 (84%) (Tabel 2.3).

På regionsniveau i 2014 er der ingen regioner, som opfylder den vedtagne standard (Nej): Region Syddanmark (84%), Region Midtjylland (87%) eller Region Hovedstaden (83%) (Tabel 2.3).

På regionsniveau for Indikator 2 er udviklingen over tid i Region Syddanmark let faldende fra 2012 (87%) frem mod 2014 (84%) (Tabel 2.3).

På sygehusniveau i 2014 opfylder fem ud af 12 sygehuse standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet (Ja\*): Aabenraa, Herning, Herlev og Hillerød Sygehus, samt Aarhus Universitetshospital. De resterende syv sygehuse opfylder ikke den vedtagne standard (Nej). Andelen af patienter, der har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS i løbet af 2014, varierer fra 75% ved Rigshospitalet til 93% ved Herning Sygehus (Tabel 2.3).

På sygehusniveau for Indikator 2 er udviklingen over tid fra 2012 til 2014 stigende for Aabenraa Sygehus, næsten status quo for Kolding og Esbjerg Sygehus, og let faldende for Odense Universitetshospital (Tabel 2.3).

På kommunalt niveau er der i alt 11 kommuner, hvor nævnerpopulationen inkluderer over 9

patienter. Fredericia, Herning og Middelfart Kommune opfylder standarden (Ja), mens Odense, Vejle, Aarhus, Sønderborg og Haderslev Kommune kun opfylder den vedtagne standard, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet (Ja\*). Københavns Kommune, Esbjerg og Kolding Kommune opfylder ikke standarden (Nej) (Tabel 2.3). Andelen af patienter, der har fået foretaget en grovmotorisk vurdering via GMFCS i løbet af 2014, varierer fra 76% i Kolding Kommune til 100% i Herning og Middelfart Kommune (Tabel 2.3).

Datagrundlaget (nævnerpopulationen) på sygehusniveau for opgørelse af Indikator 2 i 2014 er højst i Region Syddanmark, og lavest i Region Hovedstaden, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner i CPOP databasen.



## Faglige kliniske kommentarer

Resultatet for indikator 2 Grovmotorisk funktion er ikke tilfredsstillende. Der er forskelle i resultaterne mellem de enkelte enheder, men for de fleste indberettende enheder ligger forskellen mellem enhederne indenfor den statistiske usikkerhed.

Resultaterne viser, at det for regionale og kommunale enheder er muligt at opfylde kvalitetsmålet på minimum 95%, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet.

Internationale erfaringer fra CPUP i Sverige viser at det er muligt at opnå kvalitetsmålet på minimum 95%, med et nationalt resultat på 98% i 2013 for udfyldt fysioterapeutisk protokol (Årsrapport 2014). Mens det nationale resultat for Danmark er bedre end det nationale resultat for CPOP i Norge, der i 2013 var på 74% med udfyldt fysioterapeutisk protokol (Årsrapport 2013).

Der er regionale forskelle på samarbejdet mellem de kommunale og regionale enheder. I Region Midtjylland betyder indgåelse af Sundhedsaftalen, at der er klarhed over ansvaret for opfølgningen.

Resultaterne i Region Syddanmark og Region Hovedstaden forklares med uklarhed omkring samarbejdet, både mellem regionale og kommunale enheder og internt i de enkelte kommuner samt manglende ressourcer og visitation til fysioterapeutiske tilbud.

Desuden beskrives den manglende opfølgning af enkelte patienter med, at det er vanskeligt at sikre tilbud om opfølgning til børn der modtager indsatser efter hjemmetræningsordningen (Servicelovens paragraf 32).

I Region Midtjylland og Region Syddanmark beskrives personale udskiftning som årsag til manglende opfølgning.

## Databasestyregruppens anbefalinger

Det anbefales at uklarheder omkring ansvar for opfølgningen afklares i Region Syddanmark og Region Hovedstaden. Dette kunne fx være ved indgåelse af en sundhedsaftale mellem regionen og kommunerne.

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

Databasestyregruppen anser undersøgelse af børn og unge med cerebral parese med den fysioterapeutiske protokol som et vigtigt element i det sundhedsfaglige tilbud til alle børn og unge med cerebral parese.





### 3. Håndfunktion

Aldersgruppe: 0-15 år.

I 2014 opgjort for fødselsårgang 2003-2013.

Indikatorperiode: 1.1.2014 - 31.12.2014.

Begrundelse: Regelmæssig vurdering af barnets håndfunktionsniveau med et standardiseret klassifikations system som Manual Ability Classification System (MACS) er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Tæller: Registrerede i CPOP hvor Manual Ability Classification System (MACS) er udfyldt mindst en gang i indikatorperioden.  
Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2014.

Kvalitetsmål: Minimum 75%

Resultaterne på enhedsniveau kan ses i tabel 2.4 A Indikatorresultater: 3 Håndfunktion og 2.4. B Indikatorresultater: 3 Håndfunktion.



#### Tabel 2.4 A Indikatorresultater: 3 Håndfunktion

Tabellen viser indikatorresultater for 2011-2014 for regionale enheder. Standarden er mindst 75%. Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

			Aktuelle år			Tidligere år		
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procent	(95% CI)	2013 Procent	2012 Procent	2011 Procent
Danmark	Nej	274	432	63	(59:68)	64	61	-
Region Syddanmark	Nej	148	245	60	(54:67)	61	61	-
Region Midtjylland	Ja	75	95	79	(69:87)	80	-	-
Region Hovedstaden	Nej	51	92	55	(45:66)	-	-	-
<b>Region Syddanmark</b>								
Region Syddanmark	Nej	148	245	60	(54:67)	61	61	-
Odense	Nej	54	89	61	(50:71)	51	60	-
Kolding	Nej	58	98	59	(49:69)	66	70	-
Esbjerg	Nej	19	34	56	(38:73)	63	36	-
Aabenraa	Ja*	17	24	71	(49:87)	68	69	-
<b>Region Midtjylland</b>								
Region Midtjylland	Ja	75	95	79	(69:87)	80	-	-
Herning	Ja	22	28	79	(59:92)	82	-	-
Randers	Ja*	9	13	69	(39:91)	78	-	-
Viborg	Ja*	9	13	69	(39:91)	50	-	-
Aarhus	Ja	35	41	85	(71:94)	65	-	-
<b>Region Hovedstaden</b>								
Region Hovedstaden	Nej	51	92	55	(45:66)	-	-	-
Herlev	Ja	16	21	76	(53:92)	-	-	-
Hvidovre	Nej	12	28	43	(24:63)	-	-	-
Hillerød	Nej	6	19	32	(13:57)	-	-	-
Rigshospitalet	Ja*	17	24	71	(49:87)	-	-	-

**Tabel 2.4 B Indikatorresultater: 3 Håndfunktion**

Tabellen viser indikatorresultater for 2011-2014 for kommunale enheder, der følger mere end 5 patienter. Resultater for de øvrige kommunale enheder kan ses i bilag 2. Standarden er mindst 75%. Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

	Aktuelle år 2014					Tidligere år		
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procent	(95% CI)	2013 Procent	2012 Procent	2011 Procent
Danmark	Nej	274	432	63	(59;68)	64	61	-
København	Ja*	22	34	65	(46;80)	-	-	-
Odense	Ja*	20	29	69	(49;85)	60	68	-
Esbjerg	Ja*	17	26	65	(44;83)	59	50	-
Kolding	Ja*	16	25	64	(43;82)	86	25	-
Vejle	Nej	8	25	32	(15;54)	55	50	-
Århus	Ja	21	25	84	(64;95)	69	-	-
Fredericia	Ja	19	22	86	(65;97)	89	61	-
Sønderborg	Ja	12	16	75	(48;93)	63	50	-
Herning	Ja*	9	14	64	(35;87)	100	-	-
Haderslev	Nej	3	10	30	(7;65)	30	76	-
Middelfart	Ja	8	10	80	(44;97)	45	53	-
Aabenraa		8	9	89	-	100	94	-
Vejen		4	9	44	-	40	33	-
Varde		6	8	75	-	86	67	-
Assens		4	7	57	-	71	57	-
Billund		3	7	43	-	50	69	-
Holstebro		7	7	100	-	80	-	-
Nyborg		4	7	57	-	50	60	-
Viborg		6	7	86	-	33	-	-
Faaborg-Midtfyn		4	6	67	-	67	75	-
Favrskov		6	6	100	-	75	87	-
Gladsaxe		5	6	83	-	-	-	-
Kerteminde		3	6	50	-	60	100	-
Randers		4	6	67	-	80	-	-
Svendborg		2	6	33	-	80	60	-

### Klinisk epidemiologiske kommentarer

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter inkluderet i patientpopulationen for CPOP Årsrapport 2014 (jf. Flowdiagram, Fig. 3.1) i alderen 0-15 år. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 3 i 2014 er 432 patienter. Aktuelt mangler der endelig fastlæggelse af datakomplethedskriterier for Indikator 3, hvorfor datakompletheden ikke for nuværende er kvantificeret.

Der er vedtaget en standard for Indikator 3 på  $\geq 75\%$ , dvs. at andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af Manual Ability Classification System (MACS) i løbet af 2014 bør være på mindst 75%.

På landsplan i 2014 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 63%, 95% CI (59%-68%). Nationalt har andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion via MACS været let stigende fra 2012 (61%) over 2013 (64%) til 2014 (63%) (Tabel 2.4).



På regionsniveau i 2014 opfylder Region Midtjylland standarden med en andel på 79%. Region Syddanmark og Region Hovedstaden opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) med andele på henholdsvis 60% og 55% (Tabel 2.4).

På regionsniveau for Indikator 3 er udviklingen over tid i Region Syddanmark status quo fra 2012 (61%) frem mod 2014 (60%) (Tabel 2.4).

På sygehusniveau i 2014 opfylder Aarhus Universitetshospital, Herning Sygehus og Herlev Hospital den vedtagne standard (Ja) med en andel på hhv. 85%, 79% og 76%. For Aabenraa, Randers og Viborg Sygehus samt for Rigshospitalet er standarden opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet (Ja\*). De resterende fem sygehuse: Odense Universitetshospital, Kolding, Esbjerg, Hvidovre og Hillerød, opfylder ikke den vedtagne standard (Nej). Andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS i 2014, varierer fra 32% ved Hillerød Hospital til 85% ved Aarhus Universitetshospital (Tabel 2.4).

På sygehusniveau for Indikator 3 er udviklingen over tid fra 2012 til 2014 stigende for Esbjerg Sygehus, Odense Universitetshospital og Aabenraa Sygehus, men mest udtalt ved Esbjerg Sygehus. Ved Kolding Sygehus er andelen af patienter, der har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS, faldende fra 2012 (70%) over 2013 (66%) til 2014 (59%) (Tabel 2.4).

På kommunalt niveau er der i alt 11 kommuner, hvor nævnerpopulationen inkluderer flere end 9 patienter. Aarhus, Fredericia, Sønderborg og Middelfart Kommune opfylder standarden (Ja), mens København, Odense, Esbjerg, Kolding og Herning Kommune kun opfylder den vedtagne standard, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet (Ja\*). Vejle og Haderslev kommune opfylder ikke standarden (Nej) (Tabel 2.4). Andelen af patienter, som har fået foretaget en vurdering af håndfunktion ved hjælp af MACS i løbet af 2014, varierer fra 30% i Haderslev Kommune til 86% i Fredericia Kommune (Tabel 2.4).

Datagrundlaget (nævnerpopulationen) på sygehusniveau for opgørelse af Indikator 3 i 2014 er højst i Region Syddanmark, og lavest i Region Hovedstaden, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner i CPOP databasen.

### Faglige kliniske kommentarer

Resultatet for indikator 3 Håndfunktion er tilfredsstillende for Region Midtjylland og de regionale enheder i Region Midtjylland, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet. Resultatet er ikke tilfredsstillende for Region Syddanmark og Region Hovedstaden.

Der er forskelle i resultaterne mellem de enkelte enheder, men for de fleste indberettende enheder ligger forskellen mellem enhederne indenfor den statistiske usikkerhed. I enkelte kommuner er resultatet væsentligt lavere end de nationale resultater. Resultaterne viser, at det på regionalt niveau, for regionale og for kommunale enheder er muligt at nå kvalitetsmålet på minimum 75%.

Internationale erfaringer fra CPUP i Sverige viser at det er muligt at opnå kvalitetsmålet på minimum 75%, med et nationalt resultat på 96% i 2013 for udfyldt ergoterapeutisk protokol (Årsrapport 2014). Mens det nationale resultat for CPOP i Norge, der i 2013 var på 67% med udfyldt ergoterapeutisk protokol (Årsrapport 2013).

Resultatet for indikator 3 Håndfunktion kan i 2013 være påvirket af at den ergoterapeutiske protokol ikke var tilgængelig i den elektroniske database i perioden februar til juni måned, pga. vanskeligheder med opdatering af databasen.

Der er regionale forskelle på samarbejdet mellem de kommunale og regionale enheder. I Region Midtjylland betyder indgåelse af Sundhedsaftalen, at der er klarhed over ansvaret for opfølgningen.

Resultaterne i Region Syddanmark og Region Hovedstaden forklares med uklarhed omkring samarbejdet, både mellem regionale og kommunale enheder og internt i de enkelte kommuner samt manglende ressourcer og visitation til ergoterapeutiske tilbud.



Desuden beskrives manglende opfølgning af enkelte patienter med, at det er vanskeligt at sikre tilbud om opfølgning til børn der modtager indsatser efter hjemmetræningsordningen (Servicelovens paragraf 32).

Desuden forklares resultatet med at de kommunale enheder vurderer, at nogle deltagere har en så god håndfunktion, at undersøgelsen ikke er nødvendig.

I Region Midtjylland og Region Syddanmark beskrives personale udskiftning som årsag til manglende opfølgning.

### **Databasestyregruppens anbefalinger**

Det anbefales at fremtidige opdaterings arbejder i databasen planlægges, så længere perioder uden adgang til protokoller undgås.

Det anbefales at uklarheder omkring ansvar for opfølgningen afklares i Region Syddanmark og Region Hovedstaden. Dette kunne fx være ved indgåelse af en sundhedsaftale.

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

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

Databasestyregruppen anbefaler at der sker en evaluering af de patienter, som ikke har fået udfyldt en ergoterapeutisk protokol, herunder hvordan vurderingen er foretaget og hvor stor en andel af patienterne der aldrig har fået vurderet deres håndfunktion med den ergoterapeutiske protokol.

Desuden gør databasestyregruppen opmærksom på, at hvis vurderingen af behovet for ergoterapeutiske opfølgning er foretaget med MACS klassifikationen, bør fagpersonerne være opmærksomme på de at der er indberetningspligt til databasen.



## 4. Diagnose

Aldersgruppe: 5-15 år.

I 2014 opgjort for fødselsårgang 2003-2008.

Indikatorperiode: 1.9.2009 - 31.12.2014.

Begrundelse: Da diagnosen cerebral parese kan være vanskelig at stille i barnets første leveår, inkluderer CPOP udover børn med diagnosen cerebral parese også børn med cerebral parese lignende symptomer.

Diagnosen cerebral parese kan fastslås senest i 4-års alderen (inden barnets 5. leveår). Indikatoren skal afspejle i hvor høj grad den ansvarlige læge tager stilling til om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese, hvilket vil have betydning for barnets videre forløb i klinisk praksis og i opfølgingsprogrammet CPOP.

Tæller: Registrerede i CPOP hvor det er beskrevet at barnet opfylder kriterierne for cerebral parese i den neuropædiatriske protokol.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2014

Kvalitetsmål: Minimum 95%

Resultaterne på enhedsniveau kan ses i tabel 2.5 Indikatorresultater: 4 Diagnose.



### Tabel 2.5 Indikatorresultater: 4 Diagnose

Tabellen viser indikatorresultater for 2012 - 2014 for regionale enheder. Standard mindst 95%.

Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

	Opfyldt	Tæller	Nævner	Aktuelle år		Tidligere år		
				2014	Procent (95% CI)	2013	2012	2011
Danmark	Nej	200	226	88	(84;92)	93	91	-
Region Syddanmark	Ja	164	171	96	(92;98)	93	91	-
Region Midtjylland	Nej	12	24	50	(29;71)	100	-	-
Region Hovedstaden	Nej	24	31	77	(59;90)	-	-	-
<b>Region Syddanmark</b>								
Region Syddanmark	Ja	164	171	96	(92;98)	93	91	-
Odense	Ja	62	65	95	(87;99)	95	89	-
Kolding	Ja	65	65	100	(94;100)	100	100	-
Esbjerg	Ja*	21	25	84	(64;95)	61	71	-
Aabenraa	Ja	16	16	100	(79;100)	100	100	-
<b>Region Midtjylland</b>								
Region Midtjylland	Nej	12	24	50	(29;71)	100	-	-
Herning		5	6	83	-	100	-	-
Randers		2	3	67	-	-	-	-
Viborg		4	4	100	-	-	-	-
Aarhus	Nej	1	11	9	(0;41)	-	-	-
<b>Region Hovedstaden</b>								
Region Hovedstaden	Nej	24	31	77	(59;90)	-	-	-
Herlev		5	5	100	-	-	-	-
Hvidovre	Ja*	12	13	92	(64;100)	-	-	-
Hillerød		6	7	86	-	-	-	-
Rigshospitalet		1	6	17	-	-	-	-



## Klinisk epidemiologiske kommentarer

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter inkluderet i patientpopulationen for CPOP Årsrapport 2014 (jf. Flowdiagram, Fig. 3.1) i alderen 5-15 år. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 4 i 2014 er 226 patienter. Aktuelt mangler der endelig fastlæggelse af datakomplethedskriterier for Indikator 4, hvorfor datakompletheden ikke for nuværende er kvantificeret.

Der er vedtaget en standard for Indikator 4 på  $\geq 95\%$ , dvs. at andelen af patienter, hvor det er beskrevet at barnet opfylder kriterierne for cerebral parese (CP) i den neuropædiatriske protokol, bør være på mindst 95%. Det skal her nævnes, at der kun én gang i løbet af barnets CPOP forløb skal tages stilling til CP diagnose, og at denne stillingtagen bør finde sted senest i 4-års alderen (inden barnets 5. leveår). Således inkluderes i nævnerpopulationen i Indikator 4, børn i aldersgruppen 5-15 år, idet der for disse børn bør være taget stilling til CP diagnose.

På landsplan i 2014 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 88%, 95% CI (84%-92%). Nationalt har andelen af patienter, hvor det er beskrevet at barnet opfylder kriterierne for cerebral parese (CP) i den neuropædiatriske protokol, været let stigende fra 2012 (91%) til 2013 (93%) men let faldende igen frem til 2014 (88%) (Tabel 2.5).

På regionsniveau i 2014 opfylder Region Syddanmark standarden (Ja) med en andel på 96%. Region Midtjylland og Region Hovedstaden opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) med en andel på henholdsvis 50% og 77% (Tabel 2.5).

På sygehusniveau i 2014 har i alt seks ud af tolv sygehuse en nævnerpopulation, som er større end 9 patienter. Heraf opfylder Odense Universitetshospital, Kolding og Aabenraa Sygehus den vedtagne standard (Ja) med en andel på hhv. 95%, 100% og 100%. Esbjerg Sygehus og Hvidovre Hospital opfylder standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet (Ja\*). Aarhus Universitetshospital opfylder ikke den vedtagne standard (Nej). Andelen af patienter, hvor det er beskrevet at barnet opfylder kriterierne for cerebral parese (CP) i den neuropædiatriske protokol, varierer fra 9%

ved Aarhus Universitetshospital til 100% ved Kolding og Aabenraa Sygehus blandt sygehuse med et datagrundlag på over 9 patienter. Det skal bemærkes, at datagrundlaget for Aarhus Universitetshospital og Hvidovre Hospital er lille (Tabel 2.5).

Datagrundlaget (nævnerpopulationen) på sygehusniveau for opgørelse af Indikator 4 i 2014 er højest i Region Syddanmark, og afspejler forskelle i inklusion af fødselsårsgange mellem regioner, dvs. fra og med årgang 2003 i Region Syddanmark vs. fra og med årgang 2008 i Region Midtjylland og Region Hovedstaden. Dette resulterer i meget lave nævnerpopulationer i både Region Midtjylland og Region Hovedstaden (Tabel 2.5).

Supplerende bemærkning til Indikator 4: Den nuværende specifikation og beregning af Indikator 4 bør gennemgås og eventuelt revurderes inden produktion af CPOP Årsrapport 2015.

## Faglige kliniske kommentarer

Resultatet for indikator 4 Diagnose er tilfredsstillende for Region Syddanmark og for de regionale enheder i Region Syddanmark, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet.

Resultatet er ikke tilfredsstillende for Region Midtjylland og Region Hovedstaden. For begge regioner gælder, at indikatoren populationen er meget lille, da regionerne inkluderer patienter født i 2008 eller senere. Der er forskelle i resultaterne mellem de enkelte enheder.

Internationale erfaringer fra CPUP i Sverige viser, at det er vanskeligt at sikre at diagnosen bekræftes i den neuropædiatriske protokol, med et nationalt resultat på 78% i 2013 for udfyldelse af den neuropædiatriske protokol (Årsrapport 2014).



Resultatet forklares med at CPOP i flere regioner fortsat er en nystartet database, hvor der fortsat er behov for at omlægge arbejdsgange i organisationerne, der gør det muligt at opnå det beskrevne kvalitetsmål. Flere af de indberettende enhederne gør opmærksom på at de vurderer at den kliniske kvalitet i 2014 har været bedre end den kvalitet der kan aflæses af årsrapporten, da registreringerne ikke er indtastet rettidigt i databasen.

#### **Databasestyregruppens anbefalinger**

Det anbefales at de indberettende enheder sikre, de nødvendige organisatoriske tilpasninger samt opmærksomhed på tidsfrister for indberetning, så der i for minimum 95% af patienterne i databasen er taget stillet til, om de opfylder kriterierne for cerebral parese.







## 5. Alle indikatorer opfyldt

Aldersgruppe: 0-15 år.

I 2014 opgjort for fødselsårgang 2003-2013.

Indikatorperiode: 1.1.2014 - 31.12.2014.

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

Tæller: Registrerede i CPOP, hvor indikator 1-4 alle er opfyldt, som beskrevet. Indikatorerne medregnes som opfyldt, når patienten indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller hvis patienten ikke indgår i indikatoren. Dette kan være tilfældet for patienter med GMFCS I-II i indikator 1 eller patienter der endnu ikke er fyldt 5 år i indikator 4.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2014.

Kvalitetsmål: Minimum 60%

Resultaterne på enhedsniveau kan ses i tabel 2.6 Indikatorresultater: 5 Alle indikatorer opfyldt.



### Tabel 2.6 Indikatorresultater: 5 Alle indikatorer opfyldt

Tabellen viser indikatorresultater for 2012 - 2014 for regionale enheder. Standard mindst 60%.

Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

	Aktuelle år		Tidligere år		2014		2013	2012	2011
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procent	(95% CI)	Procent	Procent	Procent	
Danmark	Nej	225	432	52	(47:57)	51	53	-	
Region Syddanmark	Nej	125	245	51	(47:57)	48	53	-	
Region Midtjylland	Ja*	56	95	59	(48:69)	63	-	-	
Region Hovedstaden	Nej	44	92	48	(37:58)	-	-	-	
<b>Region Syddanmark</b>									
Region Syddanmark	Nej	125	245	51	(47:57)	48	53	-	
Odense	Nej	44	89	49	(39:60)	40	51	-	
Kolding	Ja*	52	98	53	(43:63)	73	61	-	
Esbjerg	Ja*	15	34	44	(27:62)	41	25	-	
Aabenraa	Ja*	14	24	58	(37:78)	59	69	-	
<b>Region Midtjylland</b>									
Region Midtjylland	Ja*	56	95	59	(48:69)	63	-	-	
Herning	Ja*	12	28	43	(24:63)	72	-	-	
Randers	Ja	9	13	69	(39:91)	55	-	-	
Viborg	Ja	9	13	69	(39:91)	50	-	-	
Aarhus	Ja	26	41	63	(47:78)	65	-	-	
<b>Region Hovedstaden</b>									
Region Hovedstaden	Nej	44	92	48	(37:58)	-	-	-	
Herlev	Ja	15	21	71	(48:89)	-	-	-	
Hvidovre	Ja*	12	28	43	(24:63)	-	-	-	
Hillerød	Nej	6	19	32	(13:57)	-	-	-	
Rigshospitalet	Ja*	11	24	46	(26:67)	-	-	-	



## Klinisk epidemiologiske kommentarer

Indikator 5 er en "all-or-none" indikator for de foregående fire procesindikatorer, Indikator 1-4.

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter inkluderet i patientpopulationen for CPOP Årsrapport 2014 (jf. Flowdiagram, Fig. 3.1) i alderen 0-15 år. Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 5 i 2014 er 432 patienter.

Der er vedtaget en standard for Indikator 5 på  $\geq 60\%$ , dvs. at andelen af patienter, hvor Indikator 1-4 er opfyldt i 2014 bør være på mindst 60%.

På landsplan i 2014 er standarden ikke opfyldt (Nej) med en andel på 52%, 95% CI (47%-57%). Nationalt har andelen af patienter, hvor alle fire procesindikatorer er opfyldt, været næsten status quo siden 2012 (Tabel 2.6).

På regionsniveau i 2014 opfylder Region Midtjylland standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed (Ja\*) med en andel på 59%, 95%CI (48%-69%). Region Syddanmark og Region Hovedstaden opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) med en andel på henholdsvis 51% og 48% (Tabel 2.6).

På sygehusniveau i 2014 opfylder Randers, Viborg, Aarhus Universitetshospital og Herlev Sygehus den vedtagne standard (Ja) med en andel på hhv. 69%, 69%, 63% og 71%. For Kolding, Esbjerg, Aabenraa, Herning og Hvidovre Hospital samt for Rigshospitalet er standarden opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet (Ja\*). Odense Universitetshospital og Hillerød Sygehus, opfylder ikke den vedtagne standard (Nej) (Tabel 2.6).

Supplerende bemærkning til Indikator 5:  
Den nuværende specifikation og beregning af Indikator 5 bør gennemgås og eventuelt revurderes inden produktion af CPOP Årsrapport 2015.

## Faglige kliniske kommentarer

Indikatorresultatet for indikator 5 Alle indikatorer opfyldt er tilfredsstillende for Region Midtjylland, men ikke for Region Syddanmark og Region Hovedstaden.

De faglige kliniske kommentarer er udspecificeret ved de foregående indikatorer.

## Databasestyregruppens anbefalinger

Databasestyregruppens anbefalinger er udspecificeret ved de foregående indikatorer.



## 6. Luksation af hoften

Aldersgruppe: 0-8 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2006-2013.

Grovmotorisk funktionsniveau: GMFCS III-V.

Indikatorperiode: 1.1.2014 - 31.12.2014.

Begrundelse: Systematisk opfølgning og indsats til børn med cerebral parese, GMFCS niveau III-V, kan begrænse antallet af børn der udvikler luksation i hoften.

Tæller: Registrerede i CPOP, hvor Migrationsindex (MI) i røntgen protokollen er på 100% på mindst en hofte.  
Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2014 med udfyldt hofterøntgen protokol i indikator perioden.

Kvalitetsmål: Maksimalt 5%

Resultaterne på enhedsniveau kan ses i tabel 2.7 Indikatorresultater: 6 Luksation af hoften.



### Tabel 2.7 Indikatorresultater: 6 Luksation af hoften

Tabellen viser indikatorresultater for 2011, 2012 og 2013 for regionale enheder. Standard maksimalt 5%.

Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

	Opfyldt	Tæller	Nævner	Aktuelle år 2014		Tidligere år		
				Procent	(95% CI)	2013 Procent	2012 Procent	2011 Procent
Danmark	Ja*	4	71	6	(2;14)	2	1	0
Region Syddanmark	Ja	1	41	2	(0;13)	0	1	0
Region Midtjylland	Ja*	3	20	15	(3;38)	4	-	-
Region Hovedstaden	Ja	0	10	0	(0;31)	-	-	-
<b>Region Syddanmark</b>								
Region Syddanmark	Ja	1	41	2	(0;13)	0	1	0
Odense	Ja	0	13	0	(0;25)	0	0	0
Kolding	Ja	0	19	0	(0;18)	0	0	0
Esbjerg		1	7	14	-	0	8	0
Aabenraa		0	2	0	-	0	0	0
<b>Region Midtjylland</b>								
Region Midtjylland	Ja*	3	20	15	(3;38)	4	-	-
Herning		0	1	0	-	0	-	-
Randers		0	2	0	-	25	-	-
Viborg		1	6	17	-	0	-	-
Aarhus	Ja*	2	11	18	(2;52)	0	-	-
<b>Region Hovedstaden</b>								
Region Hovedstaden	Ja	0	10	0	(0;31)	-	-	-
Herlev		0	5	0	-	-	-	-
Hvidovre		0	2	0	-	-	-	-
Hillerød		0	3	0	-	-	-	-
Rigshospitalet		-	0	-	-	-	-	-



## Klinisk epidemiologiske kommentarer

Nævnerpopulationen udgøres af alle patienter inkluderet i patientpopulationen for CPOP Årsrapport 2014 (jf. Flowdiagram, Fig. 3.1) i alderen 0-8 år, og som i løbet af året har fået registreret et GMFCS niveau på III-V, og hvor Migration Index (MI) er udfyldt i hofterøntgenprotokollen.

Den samlede nævnerpopulation for opgørelsen af Indikator 6 i 2014 er 71 patienter. Aktuelt mangler der endelig fastlæggelse af datakomplethedskriterier for Indikator 6, hvorfor datakompletheden ikke for nuværende er kvantificeret.

Der er vedtaget en standard for Indikator 6 på  $\leq 5\%$ , dvs. at andelen af patienter, hvor Migrations Index er på 100% (= hofteluksation) på mindst en hofte i løbet af 2014 bør være på højst 5%.

På landsplan i 2014 er standarden opfyldt, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet (Ja\*) med en andel på 6%, 95% CI (2%-14%). Nationalt har andelen af patienter, hvor Migrations Index er på 100% på mindst en hofte været let stigende siden 2012 (Tabel 2.7).

På regionsniveau i 2014 opfylder Region Syddanmark og Region Hovedstaden den vedtagne standard (Ja) med en andel på henholdsvis 2% og 0%. Region Midtjylland opfylder standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet (Ja\*) med en andel på 15%, 95% CI (3%-38%) (Tabel 2.7).

På sygehusniveau i 2014 er der kun tre sygehuse med en nævnerpopulation, som er større end 9 patienter. Odense Universitetshospital og Kolding Sygehus opfylder den vedtagne standard (Ja) med andele på 0%, mens Aarhus Universitetshospital opfylder standarden, når der tages højde for den statistiske usikkerhed (Ja\*) med en andel på 18%, 95% CI (2%-52%) (Tabel 2.7).

Datagrundlaget (nævnerpopulationen) på sygehusniveau for opgørelse af Indikator 6 i 2014 er generelt meget lille, hvilket giver anledning til brede konfidensintervaller, og deraf følgende delvis opfyldelse af standarden ved Aarhus Universitetshospital.

Det samlede datagrundlag er højest i Region Syddanmark, og mindst i Region Hovedstaden, hvilket afspejler den successive inklusion af regioner i CPOP databasen (Tabel 2.7).

## Faglige kliniske kommentarer

Resultatet viser, at der i 2014 er registreret 4 patienter med lukseret hofte i 2014, svarende til 6%. Resultatet for indikator 6 Hofteluksation er tilfredsstillende på regionsniveau, når der tages højde for den statistiske usikkerhed på estimatet. Indikatoren har en meget lille nævnerpopulation på såvel regions- og enhedsniveau.

Internationale erfaringer CPUP i Sverige viser at det er muligt at opnå kvalitetsmålet på maksimalt 5%, med et nationalt resultat på 2% i 2013, hvilket svarer til 13 patienter med hofteluksation i Sverige (Årsrapport 2014). Det nationale resultatet for CPOP i Norge var på 4% i 2013, hvilket svarer til 9 patienter (Årsrapport 2013).

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

## Databasestyregruppens anbefalinger

Der er ikke udarbejdet anbefalinger til indikatoren.



## 3. Baggrund og deltagere

### 3.1. Om Cerebral Parese

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

Cerebral parese er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Fødselsprævalensen er 2.1 pr. 1000, hvilket betyder, at der i Danmark forventes 120-135 patienter pr. fødselsårgang. I alt forventes der at være ca. 2000 patienter i Danmark mellem 0 og 16 år.

Invalideringsgraden er meget forskellig fra lettere funktionsnedsættelser, hvor patienten har et nært normalt funktionsniveau til svære funktionsnedsættelser, hvor patienten er afhængig af hjælp til de fleste funktioner. Cirka halvdelen af patienterne med CP 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 privat praktiserende fysioterapeuter, samt af regionale og private institutioner.

Patienterne kan have flere samtidige tilbud om fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk opfølgning og indsats fra forskellige regionale og kommunale enheder.

CPOP i Region Midtjylland har sikret driften af CPOP som opfølgningsprogram med en Sundhedsaftale indgået 1.1.2014. Sundhedsaftalen er godkendt og gældende i den kommende periode 2015 til 2018.

Formålet med sundhedsaftalen er, at skabe sammenhæng og høj faglig kvalitet i den sundhedsfaglige opfølgning og indsats, på tværs af de 19 kommuner og det regionale sundhedsvæsen, ikke mindst i overgange mellem regionale og kommunale indsatser.



### 3.3 Databasens historie og status

#### CPUP i Sverige

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

Opfølgingsprogrammet CPUP består af en systematisk undersøgelse og registrering udført af patientens fysioterapeut og ergoterapeut. Patientens aktuelle muskeltonus, ledbevægelighed og funktionsniveau undersøges og registreres to gange årligt indtil patienten fylder seks år. Derefter en gang årligt indtil patienten afsluttes i børnehabiliteringen, ved 18-års alderen.

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

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

#### CPOP i Danmark

Fagpersoner har siden 2008 arbejdet med at implementere CPOP som opfølgingsprogram og klinisk kvalitetsdatabase i Danmark

Implementeringen af CPOP startede i Region Syddanmark, hvor CPOP har været godkendt som regional klinisk kvalitetsdatabase siden foråret 2010. CPOP blev godkendt som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase i foråret 2013.

CPOP er nu implementeret i Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Hovedstaden, mens CPOP er under implementering i Region Nordjylland. Region Sjælland forventer at starte implementeringen inden udgangen af 2105.

CPOP drives af en national styregruppe bestående af neuropædiatere, børneortopædkirurger, fysioterapeuter og ergoterapeuter fra de fem regioner, der er ansvarlige for implementeringen og driften af CPOP i Danmark.

Den nationale styregruppe har nedsat en database styregruppe, der er ansvarlig for driften af CPOP som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase.

### 3.4 Deltagere i CPOP

Der var registreret 928 patienter i CPOP databasen den 16.2.2015. 659 patienter havde givet samtykke til deltagelse i CPOP opfølgingsprogrammet den 1.1.2015, hvoraf 432 patienter er fulgt siden 1.1.2014 og indgår dermed i årsrapport 2014.

Flowdiagrammet for patientpopulationen fremgår af figur 3.1 Flowdiagram over patientpopulationen.

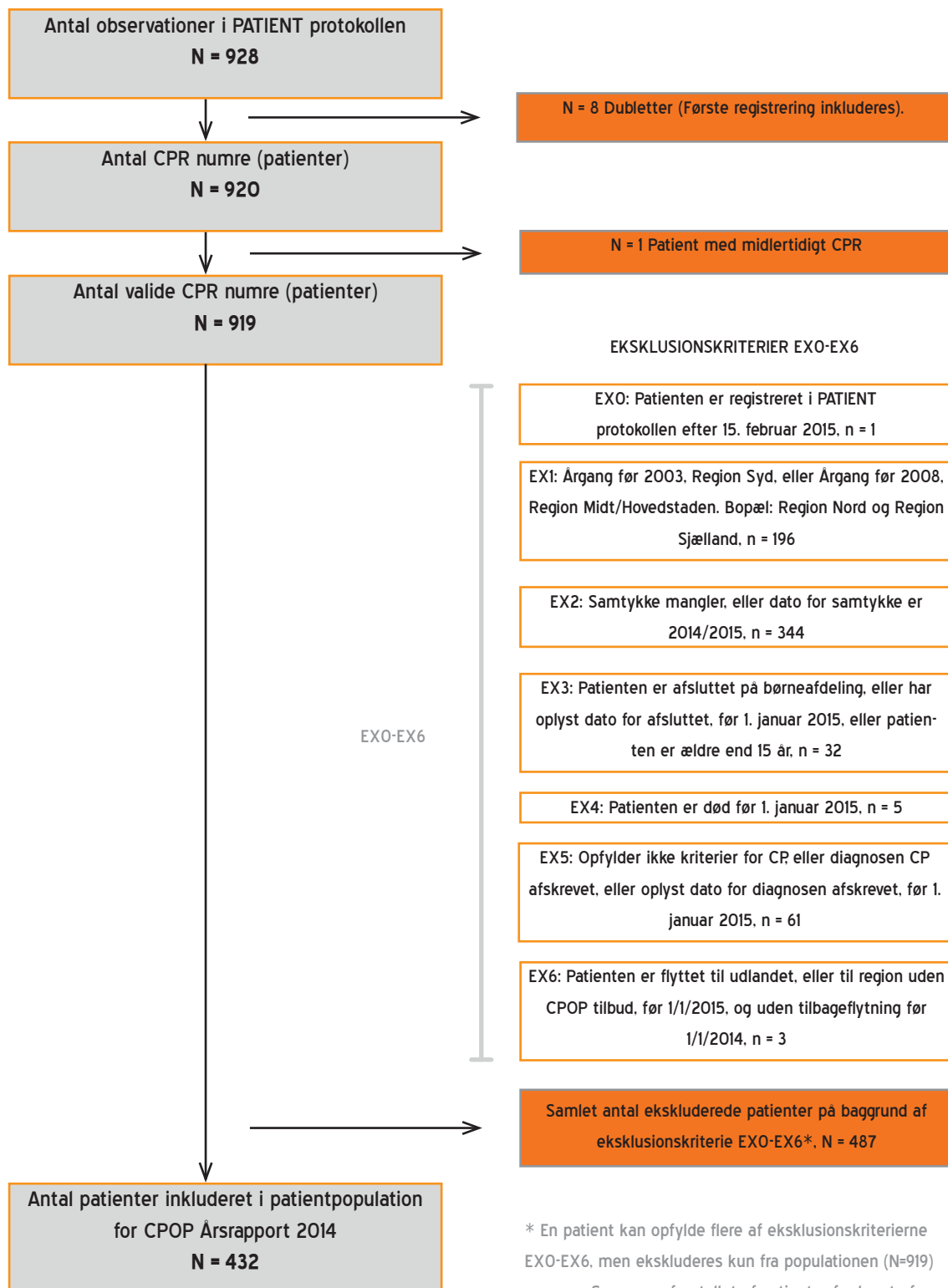
Deltagere i CPOP, samt fordelingen mellem de regionale enheder fremgår af tabel 3.1 Fordeling på regionale enheder.

I beskrivelserne af kvaliteten med procesindikatorer og resultatindikatoren indgår de 432 patienter der er fulgt i CPOP i hele 2014. Beskrivelsen af deltagerne i CPOP på de følgende sider, er derfor en beskrivelse af disse 432 deltagere.



### Figur 3.1 Flowdiagram for patientpopulationen i CPOP

Figuren viser antallet af patienter der er inkluderet i CPOP Årsrapport 2014.



\* En patient kan opfylde flere af eksklusionskriterierne EXO-EX6, men ekskluderes kun fra populationen (N=919) en gang. Summen af antallet af patienter for hvert af eksklusionskriterierne EXO-EX6 er derfor større end det samlede antal ekskluderede patienter på baggrund af de syv eksklusionskriterier.

**Tabel 3.1 Fordeling på regionale enheder**

Antallet af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2014 (Årsrapport) og antallet af patienter der var inkluderet 1.1.2015 fordelt efter kontakt sygehus i henholdsvis Region Syddanmark, Region Midtjylland, Region Hovedstaden og Region Nordjylland. Derudover er der 4 deltagere, hvor der pr. 1.1.2015 ikke er registreret et kontakt sygehus.

Region Syddanmark		
Enhed	Årsrapport	1.1.2015
Odense	89	102
Kolding	98	108
Esbjerg	34	41
Aabenraa	24	26
Samlet	245	277

Region Midtjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2015
Herning	28	42
Randers	13	18
Viborg	13	21
Aarhus	41	56
Samlet	95	137

Region Hovedstaden		
Enhed	Årsrapport	1.1.2015
Herlev	21	42
Hvidovre	28	57
Hillerød	19	48
Rigshospitalet	24	41
Samlet	92	188

Region Nordjylland		
Enhed	Årsrapport	1.1.2015
Hjørring	-	8
Aalborg	-	45
Samlet	-	53





## 4. Datagrundlag

### 4.1 Datakilder

CPOP 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).

#### Patientoplysninger

Patienterne er inkluderet med skriftligt samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger mellem de deltagende enheder i CPOP opfølgingsprogrammet fra barnets forældre/værge. Forældrene udfylder en del af oplysningerne til protokollen, mens de øvrige data er indhentet fra patientens journal af på de regionale enheder.

#### Neuropædiatrisk protokol

Data er indsamlet af 16 pædiatere ansat ved de pædiatriske afdelinger. Hver pædiater har indsamlet data til mellem 1 og 94 protokoller. Der er indsamlet data på 289 patienter der er fulgt i hele 2014. Hver pædiater har i gennemsnit udfyldt den neuropædiatriske protokol på 18 patienter.

#### Fysioterapeutisk protokol

Data er indsamlet af 209 fagpersoner ansat i regionalt, kommunalt eller privat regi. Hver fagperson har indsamlet data på mellem 1 og 12 patienter. Der er indsamlet data med 511 protokoller på 365 patienter i 2014. Hver fagperson har i gennemsnit udfyldt den fysioterapeutiske protokol på 2 patienter.

#### Ergoterapeutisk protokol

Data er indsamlet af 142 fagpersoner ansat i regionalt, kommunalt eller privat regi. Hver fagperson har indsamlet data til mellem 1 og 20 patienter. Der er indsamlet data med 384 protokoller på 274 patienter i 2014. Hver fagperson har i gennemsnit udfyldt den ergoterapeutiske protokol på 2 patienter.

#### Røntgen protokol

Data er indsamlet af 10 børneortopædkirurger ansat ved Ortopædkirurgiske afdelinger. Der er indsamlet data på 152 patienter fulgt i hele 2014. Hver børneortopædkirurg har i gennemsnit udfyldt røntgen protokollen på 15 patienter.

### 4.2 Procedure ved fejl i protokoller

De regionale arbejdsgrupper er ansvarlige for validering af data i den fysioterapeutiske og den ergoterapeutiske 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.

Hvis der er indtastet mere end en protokol på en patient, anvendes data fra den nyeste protokol til beskrivelsen af deltagerne i årsrapporten.

### 4.3 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%.

#### Fastsættelse af databasens dækningsgrad

Dækningsgraden i CPOP databasen er vanskelig at fastsætte. Dette skyldes at der ikke findes centrale opgørelser over antallet af børn og unge med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer.

Diagnosen cerebral parese revideres af barnets neuropædiater i 5-års alderen. Derfor kan databasens dækningsgrad opgøres for de patienter, der er fra fødselsårgang 2003 til 2007. Herefter vil databasen kun dække børn med diagnosen cerebral parese, som følge af en medfødt eller erhvervet hjerneskade indtil 2-års alderen.



CPOP har valgt to metoder til at vurdere databasens dækningsgrad i 2014, nemlig sammenligning med den senest publicerede fødselsprævalens fra Dansk Cerebral Parese Register og sammenligning med databasens registrerede patienter pr. 1.1.2015.

Opfølgingsprogrammet CPOP tilbydes i Region Syddanmark til patienter født efter 31.12.2002 og de i øvrige regioner til patienter født efter 31.12.2007. Dækningsgraden for patienter født før fødselsårgang 2003 (Region Syddanmark) og 2008 (Øvrige regioner) er således 0%.

#### **Dækningsgrad i forhold til DCPR**

Databasens dækningsgrad kan vurderes i forhold til den seneste publicerede fødselsprævalens fra det Danske Cerebral Parese Register (DCPR) og befolkningsdata for Region Syddanmark.

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

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik viser, at der i Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Hovedstaden bor 50.193 børn født i årgang 2008. Dermed kan der i disse årgange forventes 105 børn med cerebral parese. CPOP fulgte 86 patienter den 1.1.2014, hvilket svarer til en dækningsgrad på 82% af de forventede patienter.

#### **Dækningsgrad i forhold til egne data**

Den 1.1.2014 var registreret 86 patienter fra årgang 2008, mens der den 1.1.2015 var registreret 113 patienter, hvilket svarer til en dækningsgrad på 76 %.

Databasens dækningsgrad vurderes ikke at være tilfredsstillende.

## **4.4 Datakomplethed**

Datakompletheden er ikke opgjort.

## **4.5 Statistiske metoder**

Kvalitetsindikatorer er beregnet som proportioner med angivelse af 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

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

Data anvendt i resultatindikatorer er ujusterede. Det vil sige, at der ikke er taget hensyn til enhedernes forskellige patient sammensætning. Dette betyder at resultat indikatorerne bør anvendes med forsigtighed.



## 4.6 Patientgrundlag

Patientgrundlaget for årsrapportens resultat opgørelser er deltagere fulgt i hele 2014, hvorfor disse beskrives i det følgende. Hvor det er relevant er også deltagere inkluderet i løbet af 2014 medtaget. Da databasens dækningsgrad kun er vurderet for en del af grundlaget for årsrapporten, er beskrivelsen af patientgrundlaget ikke nødvendigvis generaliserbar til hele gruppen af børn og unge med cerebral parese.

### Fødselsårangange

I CPOP i Region Syddanmark deltager patienter fra fødselsårangang 2003, men i de øvrige regioner deltager patienter fra fødselsårangang 2008. Fordelingen af antallet af patienter på fødselsårangange kan ses i figur 4.1. Fordeling på fødselsårangange i hver region kan ses i bilag 3.

Kønsfordelingen i CPOP for deltagere inkluderet inden den 1.1.2012 var 57% drenge og 43% piger.

**Tabel 4.1 Fordeling efter subtype**

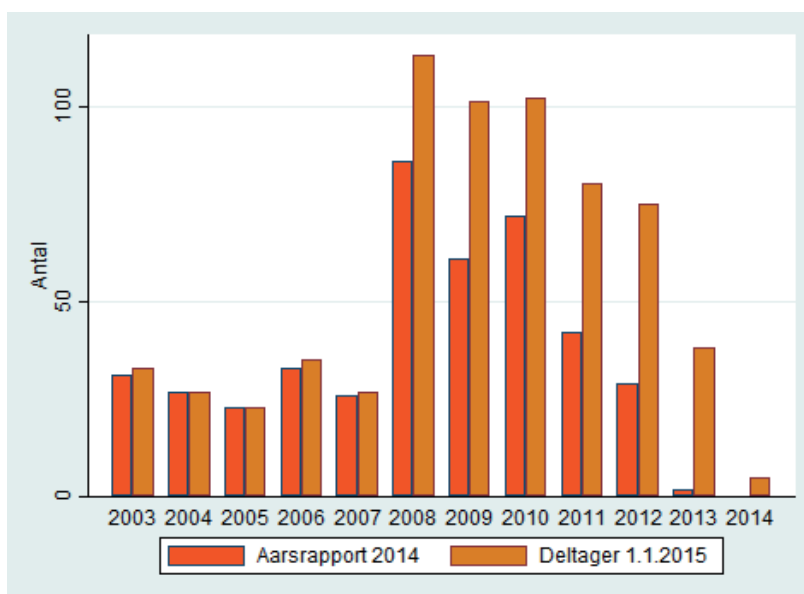
Andel af patienter, der er inkluderet i årsrapport 2014, fordelt efter subtype.

Subtype	Procent
Spasticitet	86,9
Bilateral	47,0
Unilateral	47,8
Uoplyst	5,2
Dyskinesi	5,2
Ataxi	1,7
Ikke klassificerbar	1,4
Uoplyst	4,8

N = 289.

**Figur 4.1 Fordeling på fødselsårangange**

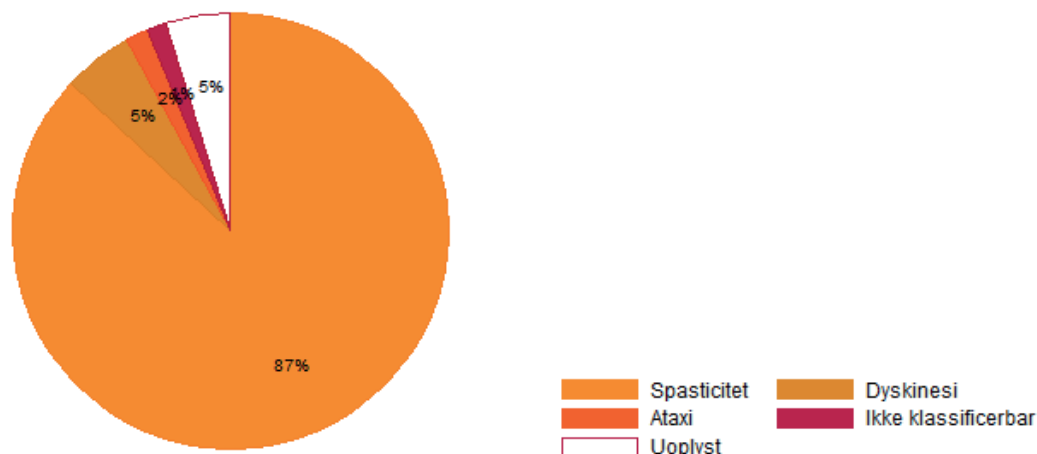
Fordelingen af antallet af patienter i CPOP årsrapport 2014 og 1.1.2015 fordelt på fødselsårangange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP (N=659, n=432 for årsrapport 2014).





### Figur 4.2 Fordeling efter subtype

Andel af patienter, der er inkluderet i årsrapport 2014 fordelt efter subtype (N=289).



### Diagnose

Diagnosen cerebral parese inddeles i tre overordnede subtyper: spastisk cerebral parese, ataktisk cerebral parese, og dyskinetisk cerebral parese. Spastisk cerebral parese inddeles yderligere i: bilateral spastisk cerebral parese, og unilateral spastisk cerebral parese. Fordelingen i CPOP mellem de fem subtyper kan ses i tabel 6.1 Fordeling efter subtype og figur 4.2 Fordeling efter subtype.

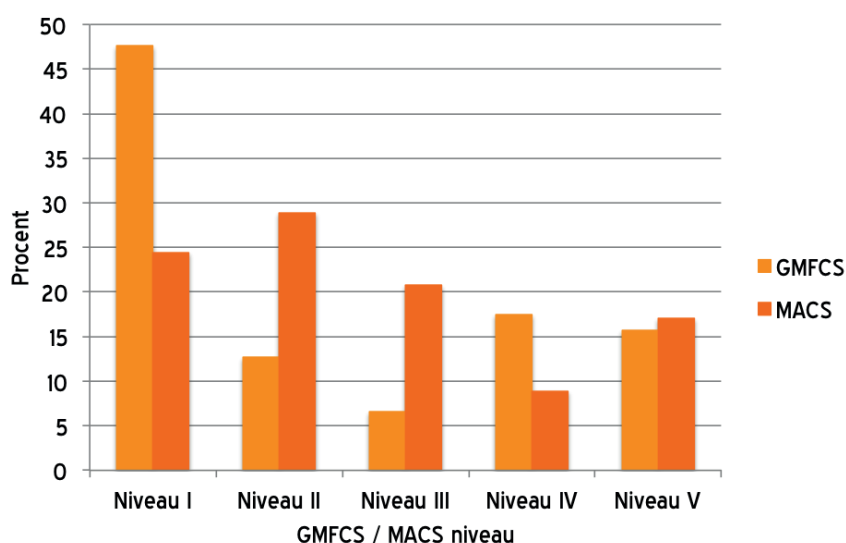
### Funktionsniveau

Diagnosen cerebral parese suppleres med klassifikation af barnets grovmotoriske funktionsniveau med klassifikationen Gross Motor Function Classification System (GMFCS) og klassifikation af barnets håndfunktion med Manual Ability Classification System (MACS). Fordelingen i CPOP med GMFCS og MACS kan ses i figur 4.3 Fordeling efter funktionsniveau.



### Figur 4.3 Fordeling af patienter efter funktionsniveau med GMFCS og MACS

Andelen af patienter på hvert af de fem GMFCS og MACS niveauer (N=365 for GMFCS og N=274 for MACS).





## 5. Databasestyregruppe

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

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

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

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

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

Lise Bjerglund, pædiater, Region Sjælland

Charlotte Reinhard Pedersen, pædiater, Region Hovedstaden

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

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

Repræsentant fra Spastikerforeningen (Handicappolitisk interesseorganisation)

Mogens Wiederholt, direktør for Spastikerforeningen

**Repræsentanter fra kompetencecentre under RKKP**

Sofia Kyndesen, RKKP-kontaktperson, KCKS-Øst

Henriette Engberg, epidemiolog, KCEB-Syd

Pia Veldt Larsen, biostatistiker, KCEB-Syd





## 6. Kommentarer fra involverede enheder

Der er ikke inkommet kommentarer til  
Årsrapporten i høringsperioden.



## 7. Bilag

### Bilag 1 - Tabel 2.3 Indikatorresultater: 2 Grovmotorisk funktion

Tabellen viser indikatorresultater for 2011-2014 for kommunale enheder, der følger mindre end 6 patienter. Resultater for de øvrige kommunale enheder kan ses i tabel 2.3 Indikatorresultater: 2 Grovmotorisk funktion.

Standarden er mindst 75%. Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

	Aktuelle år					Tidligere år		
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procent	2014 (95% CI)	2013 Procent	2012 Procent	2011 Procent
Danmark	Nej	365	432	84	(81;88)	83	87	80
Fredensborg		4	5	80		-	-	-
Frederiksberg		4	5	80		-	-	-
Langeland		5	5	100		67	100	50
Lynghby Taarbæk		4	5	80		-	-	-
Nordfyns		5	5	100		71	86	83
Tønder		1	5	20		100	90	60
Helsingør		4	4	100		-	-	-
Horsens		4	4	100		67	-	-
Høje-Taastrup		4	4	100		-	-	-
Silkeborg		2	4	50		100	-	-
Skanderborg		4	4	100		0	-	-
Halsnæs		3	3	100		-	-	-
Hedensted		3	3	100		100	-	-
Ringkøbing-Skjern		2	3	67		100	-	-
Skive		1	3	33		100	-	-
Allerød		1	2	50		-	-	-
Ballerup		2	2	100		-	-	-
Egedal		2	2	100		-	-	-
Frederikssund		2	2	100		-	-	-
Gribskov		1	2	50		-	-	-
Hvidovre		1	2	50		-	-	-
Ikast-Brande		2	2	100		100	-	-
Ishøj		2	2	100		-	-	-
Rudersdal		1	2	50		-	-	-
Samsø		2	2	100		50	-	-
Syddjurs		1	2	50		-	-	-
Tårnby		2	2	100		-	-	-
Albertslund		1	1	100		-	-	-
Bornholm		1	1	100		-	-	-
Furesø		0	1	0		-	-	-
Glostrup		1	1	100		-	-	-
Herlev		1	1	100		-	-	-
Hillerød		1	1	100		-	-	-
Lemvig		1	1	100		0	-	-
Norddjurs		1	1	100		-	-	-
Odder		1	1	100		100	-	-
Rødovre		1	1	100		-	-	-
Struer		1	1	100		-	-	-
Ærø		1	1	100		-	-	-





## Bilag 2 - Tabel 2.4 Indikatorresultater: 3 Håndfunktion

Tabellen viser indikatorresultater for 2011-2014 for kommunale enheder, der følger mindre end 6 patienter. Resultater for de øvrige kommunale enheder kan ses i tabel 2.4 Indikatorresultater: 3 Håndfunktion.

Standarden er mindst 75%. Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). CI er kun beregnet for resultater på enhedsniveau, hvor tælleren omfatter 10 patienter eller flere.

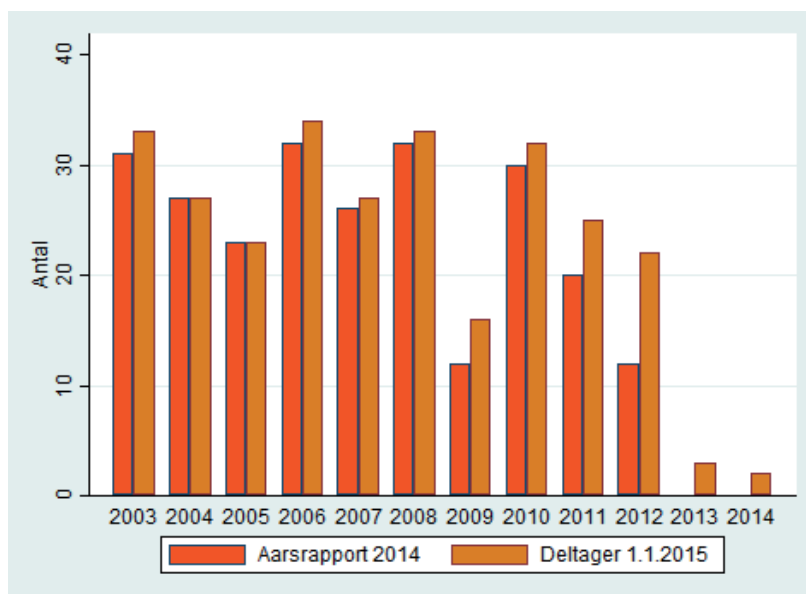
	Aktuelle år					Tidligere år		
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procent	2014 (95% CI)	2013 Procent	2012 Procent	2011 Procent
Danmark	Nej	274	432	63	(59;68)	64	61	-
Fredensborg		3	5	60		-	-	-
Frederiksberg		3	5	60		-	-	-
Langeland		3	5	60		33	33	-
Lyngby-Taarbæk		3	5	60		-	-	-
Nordfyns		4	5	80		71	57	-
Tønder		0	5	0		-	-	-
Helsingør		0	4	0		-	-	-
Horsens		3	4	75		67	-	-
Høje-Taastrup		4	4	100		-	-	-
Silkeborg		2	4	50		50	-	-
Skanderborg		4	4	100		0	-	-
Halsnæs		0	3	0		-	-	-
Hedensted		2	3	67		100	-	-
Ringkøbing-Skjern		2	3	67		100	-	-
Skive		1	3	33		100	-	-
Allerød		0	2	0		-	-	-
Ballerup		2	2	100		-	-	-
Egedal		0	2	0		-	-	-
Frederikssund		1	2	50		-	-	-
Gribskov		1	2	50		-	-	-
Hvidovre		1	2	50		-	-	-
Ikast-Brande		2	2	100		50	-	-
Ishøj		1	2	50		-	-	-
Rudersdal		1	2	50		-	-	-
Samsø		2	2	100		50	-	-
Syddjurs		0	2	0		-	-	-
Tårnby		0	2	0		0	20	-
Albertslund		1	1	100		-	-	-
Bornholm		1	1	100		-	-	-
Furesø		0	1	0		-	-	-
Glostrup		1	1	100		-	-	-
Herlev		0	1	0		-	-	-
Hillerød		1	1	100		-	-	-
Lemvig		1	1	100		0	-	-
Norddjurs		1	1	100		-	-	-
Odder		1	1	100		100	-	-
Rødovre		0	1	0		-	-	-
Struer		1	1	100		-	-	-
Ærø		0	1	0		-	-	-



### Bilag 3 Fordeling på fødselsårgang for hver region

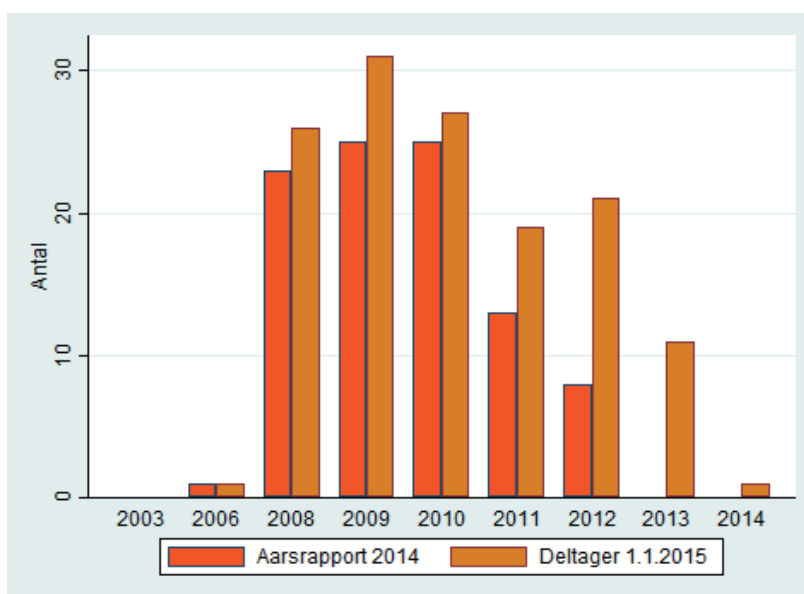
#### Figur 4.1.1 Region Syddanmark

Fordelingen af antallet af patienter i Region Syddanmark årsrapport 2014 og 1.1.2015 fordelt på fødselsårsgange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP



#### Figur 4.1.2 Region Midtjylland

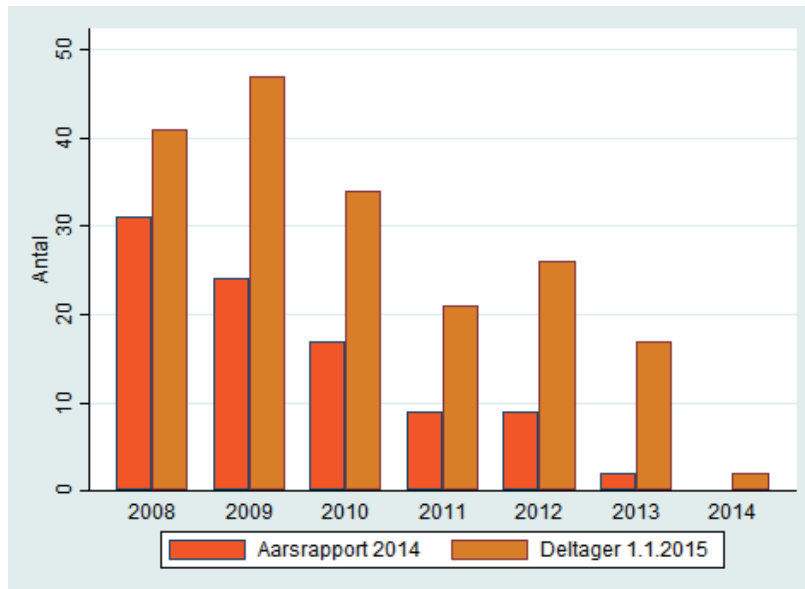
Fordelingen af antallet af patienter i Region Midtjylland årsrapport 2014 og 1.1.2015 fordelt på fødselsårsgange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP





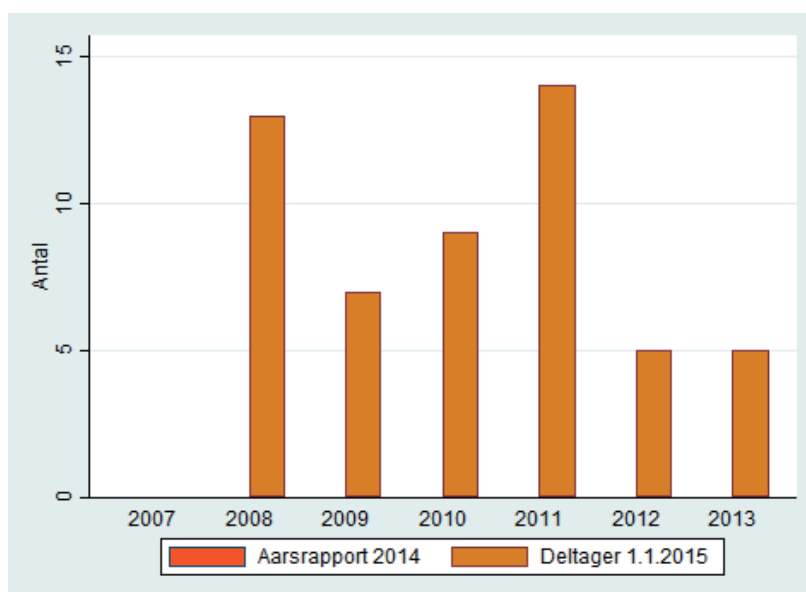
### Figur 4.1.3 Region Hovedstaden

Fordelingen af antallet af patienter i Region Hovedstaden årsrapport 2014 og 1.1.2015 fordelt på fødselsårgange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP



### Figur 4.1.4 Region Nordjylland

Fordelingen af antallet af patienter i Region Nordjylland årsrapport 2014 og 1.1.2015 fordelt på fødselsårgange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP



Landsdækkende klinisk  
kvalitetsdatabase for børn og unge  
med cerebral parese

**Læs mere på [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk)**

Årsrapport 2014

© CPOP 2015

