



Det første år med CPOP i Region Syddanmark...

Helle Mätzke Rasmussen, Koordinerende fysioterapeut CPOP

Resume

Styregruppen bag CPOP i Region Syddanmark har ønsket at evaluere det første år med CPOP i region Syddanmark, med udgangspunkt i projektbeskrivelsen og stillingsbeskrivelsen for den koordinerende fysioterapeut.

CPOP er godkendt som regional klinisk kvalitetsdatabase af Sundhedsstyrelsen og er nu et tilbud til børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer født efter 31.12.2003 i Region Syddanmark. CPOP har modtaget samtykke til deltagelse fra 80 % af de forventede børn. Der er blevet udfyldt fysioterapeutiske, neuropædiatriske og ortopædkirurgiske (røntgen) protokol på hhv. 81 %, 57 % og 45 % af børnene med samtykke.

Der er arbejdet målrettet for at sikre valide fysioterapeutiske data i CPOP. Dette er sket gennem afholdelse af kurser for ca. 280 fysioterapeuter, ved vejledning til den enkelte fysioterapeut i udfyldelse af protokollen og ved gennemgang og tilbagemelding på de fysioterapeutiske protokoller.

CPOP har informeret om opfølgingsprogrammet gennem hjemmeside, nyhedsbreve, oplæg og artikler om CPOP.

Den endelige organisering af funktionerne i CPOP og den videre finansiering af CPOP er endnu ikke afklaret.

Indledning

Implementering af CPOP i Region Syddanmark har nu været i gang i et år. Initiativet til implementeringen af CPOP er taget af en styregruppe bestående af læger og fysioterapeuter fra neuropædiatriske, ortopædiske og terapi afdelinger på de fire sygehuse i Region Syddanmark samt fra specialinstitutioner i regionen. Implementeringen af CPOP er finansieret af midler fra Ludvig og Sara Elsass Fond.

Denne evaluering af det første år med CPOP i Region Syddanmark er lavet med udgangspunkt i projektbeskrivelsen og stillingsbeskrivelsen for den koordinerende fysioterapeut.

CPOP har i samarbejde med Fredericia, Vejle og Kolding Kommuner fået midler fra Sundhedsstyrelsen til at gennemføre projektet "Udvikling af tilbud om tværfaglig og tværsektorielt koordineret indsats til børn med cerebral parese", kaldet CPOP-I. Projektet har ansat to projektmedarbejdere i en tværsektoriel specialistfunktion. Disse projektmedarbejdere varetager de fleste af arbejdsopgaverne i projektet samt varetager en del af de koordinerende funktioner i forhold til børn og fagpersoner i de tre kommuner. Den koordinerende fysioterapeut og projektleder for CPOP projektet varetager projektledelse i CPOP-I.

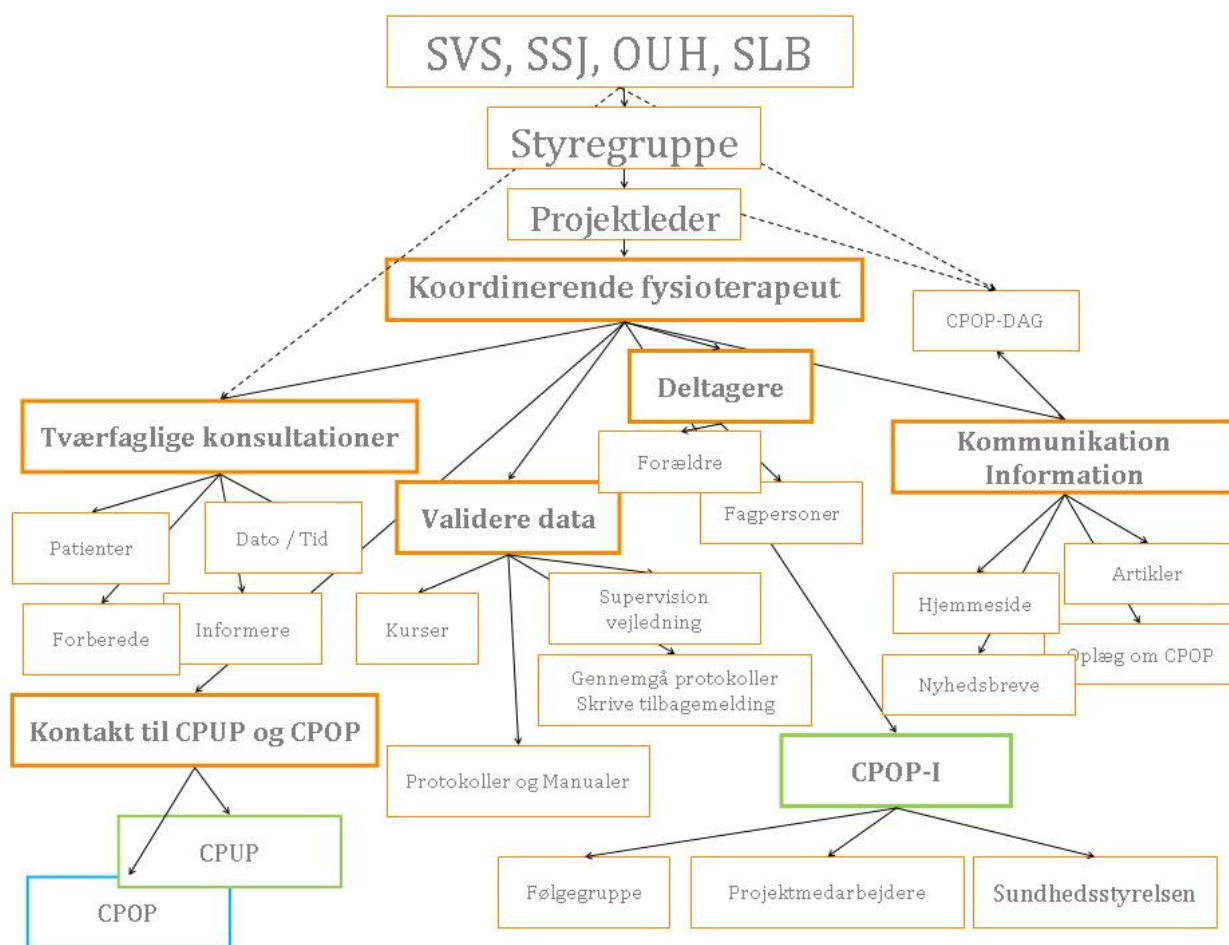
For at illustrere de forløb som børn med cerebral parese kan have i opfølgingsprogrammet, er beskrevet et case eksempel fra hver af de fire børneafdelinger i bilag 1.

Organisering, økonomi og finansiering

Mål: At organisationen omkring og finansieringen af CPOP kommer på plads det første år

Den koordinerende fysioterapeut er geografisk og organisatorisk placeret på pædiatrisk afdeling på Kolding Sygehus, som stiller kontor faciliteter til rådighed.

Organiseringen og arbejdsopgaverne i CPOP er bygget op omkring en koordinerende fysioterapeut. En oversigt over organisationsstrukturen i CPOP kan ses herunder i Figur 1
Oversigt over organisationsstrukturen i CPOP.



Figur 1 Oversigt over organisationsstrukturen i CPOP

Der er fortsat en del usikkerhed omkring den fremtidige organisering af de enkelte opgaver i CPOP og fordeling mellem centrale og lokale arbejdsopgaver.

CPOP er godkendt af sundhedsstyrelsen som regional klinisk kvalitetsdatabase. Godkendelsen betyder at vi har lov til at indsamle og registrere data elektronisk via CPUP / NKO med 3C database / registreringssystemet. Registrering i databasen er påbegyndt i efteråret 2010, men systemet er endnu ikke klar til at blive implementeret i hele regionen. Systemet forventes at være klar til implementering ved årsskiftet 2010/2011. Regionale kliniske kvalitetsdatabaser,

skal hvert år lave en årsrapport med resultaterne fra det seneste år. Den første årsrapport fra CPOP vil blive lavet i foråret 2011.

Der er fra Ludvig og Sara Elsass fond bevilliget 675.886 kr. til første projekt år. Den foreløbige opgørelse af udgifter i første projekt år viser at der er brugt 649.691 kr. Der er således et overskud på i forhold til budgettet på 26.195 kr. Se bilag 2.

Der har gennem det seneste år været arbejdet for en løsning i forhold til den videre finansiering af CPOP, men det er endnu ikke lykkedes at sikre den videre finansiering af opfølgingsprogrammet.

Mål opfyldelse: Den grundlæggende organisering af CPOP er på plads. Der er fortsat en stor udfordring med at sikre den videre finansiering af CPOP.

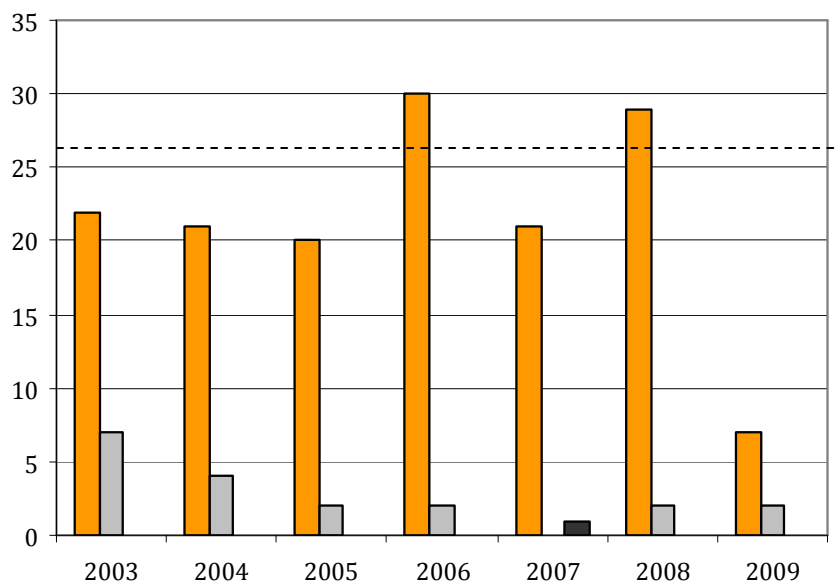
Implementerings grad

Mål: Implementering af CPOP for ryg og underekstremiteter i forhold til børn i alderen 0-5 år og at 95 % af målgruppens børn registreres indenfor det første år.

Styregruppen har besluttet at starte opfølgningen med at den fysioterapeutiske protokol, den neuropædiatriske protokol og de ortopædkirurgiske protokoller fra 1.9.2009. På styregruppe møde den 13.10.2009 blev det besluttet at tilbyde alle børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer mellem om og 6 år deltagelse i CPOP. Dette betyder at alle børn født efter 31.12.2002 tilbydes deltagelse. CPOP-I har siden 1.8.2010 tilbudt opfølgning med den ergoterapeutiske protokol.

I CPOP forventes der i gennemsnit 27 børn med cerebral parese per fødselsårgang. Desuden vil der årligt blive registreret et antal børn med cerebral parese lignende symptomer, hvor diagnosen senere bliver afskrevet.

Ved opstart af CPOP fandtes der ingen lister over børn med cerebral parese og børn med cerebral parese lignende symptomer i Region Syddanmark. De enkelte børneafdelinger har lavet lister over børn, ved gennemgang af journaler og ambulatorielister. Disse lister har ikke været komplette, da der er løbende kommet flere børn med i CPOP. I Efteråret 2009 blev der sendt forældre information og samtykke til alle forældre. Desuden er der løbende blevet udleveret forældreinformation og samtykke til ny registrerede børn.



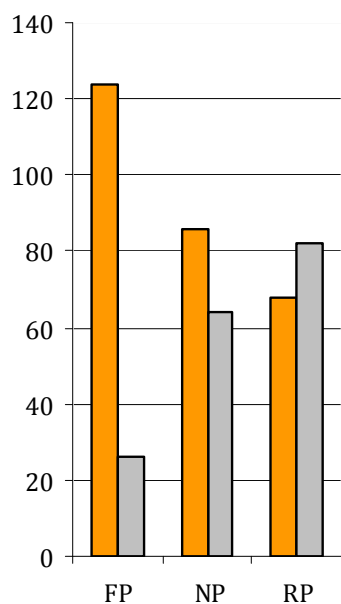
Figur 2 Oversigt over deltagende børn fordelt efter årgang, samtykke (orange), "manglende samtykke" (grå) og "nej" til deltagelse i projektet (sort). Den stiplede linje viser det forventede gennemsnit pr. årgang.

Fra 1.9.2010 til 15.10.2010 har vi registreret 179 børn og unge i CPOP. Heraf er 175 børn født efter 31.12.2002. Dette svarer til 93 % af de forventede børn.

Af de 175 børn har 150 børn givet samtykke til deltagelse, 19 børn har endnu ikke givet samtykke til deltagelse og forældrene til et barn ønsker ikke at deres barn skal deltage i CPOP (se Figur 2). Af de resterende 9 børn har to børn fået afskrevet diagnosen, et barn er flyttet ud af regionen og på seks børn, er der ikke registreret fødsels årgang.

Der er således 150 børn med kendt fødselsårgang og samtykke. Dette svarer til knapt 80 procent af de forventede børn. Som det fremgår af figuren er der kun registreret få børn fra årgang 2009, dette skyldes sandsynligvis at en del af børnene fra årgang 2009 endnu ikke har symptomer på cerebral parese eller har fået diagnosen.

De fagprofessionelle der varetager opfølgningen i CPOP har løbende fået information om hvilke børn, der deltager i opfølgningsprogrammet. Herefter er de ansvarlige for at vurdere og beskrive barnet med opfølgningsprogrammets protokoller, en oversigt over de udfyldte protokoller kan ses i Figur 3.



Figur 3 Oversigt over antallet af børn med mindst en (orange) og antallet uden (grå) udfyldt fysioterapeutisk (FP), neuropædiatrisk (NP) eller røntgen (RP) protokol.

Der er i alt udfyldt 138 fysioterapeutiske protokoller, på 123 forskellige børn, hvilket svarer til 81 % af børnene med samtykke og 65 % af de forventede børn.

Foreløbigt er der udfyldt 86 neuropædiatriske protokoller, hvilket svarer til 57 % af børnene med samtykke. Det anbefales at den neuropædiatriske protokol endeligt udfyldes ved 4-års alderen, hvor diagnosen "cerebral parese" kan bekræftes eller afskrives. Af de 86 udfyldte protokoller, er 29 udfyldt på børn der er over 4 år gamle (årgang 2003-2005), dette svarer til 38 % af børnene med samtykke og 36 % af de forventede børn.

Der er udfyldt røntgen protokol på i alt 68 børn, hvilket svarer til 45 % af børnene med samtykke. I CPOP skal der være udfyldt mindst en røntgen protokol på alle børn over 2 år. Foreløbigt har 53 børn over 2 år fået udfyldt en røntgen protokol, dette svarer til 39 % af de forventede børn.

Ortopædkirurgerne har udfyldt operationsprotokoller på 18 børn.

Mål opfyldelse: Det er lykkedes at registrere 93 % af det forventede antal børn. I forhold til registrering med de enkelte protokoller er der fortsat et stykke vej, til at nå målet om at 95 % af børnene bliver registreret med opfølgningsprogrammet.

Validering af data

Funktionsbeskrivelse: Ansvarlig for at sikre oplæring af kolleger i brugen af den fysioterapeutiske protokol.

Kurser for fysioterapeuter og ergoterapeuter

For at sikre at udfyldelse af den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske protokol udføres som beskrevet, har der været afholdt en række kurser i de to protokoller.

De første kurser blev arrangeret af styregruppen og afholdt af de enkelte børneafdelinger. Undervisningen blev varetaget af eksterne oplægsholdere og den koordinerende fysioterapeut. Der har været afholdt 6 kurser i den fysioterapeutiske protokol for 94 fysioterapeuter og bandagister.

Efterfølgende har den koordinerende fysioterapeut sammen med projektmedarbejderne i CPOP-I projektet arrangeret 7 tværfaglige kurser i den fysioterapeutiske og den ergoterapeutiske protokol. Undervisningen blev varetaget af den koordinerende fysioterapeut og projektmedarbejderne. Der har været afholdt 5 kurser for 98 fysioterapeuter og ergoterapeuter i Region Syddanmark, samt 2 kurser for ca. 50 fysioterapeuter og ergoterapeuter i Region Hovedstaden.

Senest har der været afholdt en tværfaglig undervisningsdag om hele opfølgingsprogrammet på Hillerød Hospital for ca. 40 fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Samlet har ca. 280 fysioterapeuter, ergoterapeuter og bandagister deltaget i CPOP kurserne.

Vejledning i udfyldelse af den fysioterapeutiske protokol

Den koordinerende fysioterapeut har 32 gange vejledt / superviseret fysioterapeuter i udfyldelse af den fysioterapeutiske protokol på et eller flere børn. Fysioterapeuterne har været tilknyttet børneafdelingerne i regionalt regi, været ansat i kommunalt regi (Specialinstitutioner, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning eller Sundhedsafdelinger) eller været privat praktiserende.

Tilbagemeldinger på fysioterapeutiske protokoller

Den koordinerende fysioterapeut har i løbet af det seneste år sendt 103 breve til fysioterapeuter med kommentarer til en eller flere udfyldte fysioterapeutiske protokoller. Desuden er der sendt resume på 138 fysioterapeutiske protokoller til barnets fysioterapeut og/eller børneneurolog.

Der er udfyldt fysioterapeutiske protokoller på 123 forskellige børn. Disse protokoller er udfyldt af 59 forskellige fysioterapeuter.

Målopfyldelse: Der er ikke foretaget nogen evaluering af de behandlende fysioterapeuters udfyldelse af den fysioterapeutiske protokol.

Kommunikation og information om CPOP

Mål: At sikre kommunikation og information om CPOP mellem primær- (kommunal fysioterapi, kommunale institutioner indenfor området) og sekundær sektor (regionale institutioner og hospitaler) både i Region Syddanmark, men også i landets øvrige regioner.

Funktionsbeskrivelse: Ansvarlig for PR og Branding. Information til resten af landet om CPOP

Hjemmeside

CPOP fik i efteråret 2009 sin egen hjemmeside, www.cpop.dk

Hjemmesiden er udarbejdet i samarbejde med firmaet Red Ink.

Hjemmesiden indeholder information om opfølgingsprogrammet og det materiale som de involverede fagpersoner skal anvende for at udfylde den enkelte protokol. Desuden anvendes hjemmesiden til nyheder om opfølgingsprogrammet. Hjemmesiden har været besøgt 7513 gange det seneste år, eller i gennemsnit 18 gange pr. dag.

Oplæg om CPOP

Den koordinerende fysioterapeut har præsenteret CPOP med oplæg 15 gange for blandt andet læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter og bandagister. Oplæggene har været af 10-120 minutters varighed.

CPOP-DAG 2010

CPOP i Region Syddanmark afholdte den første danske CPOP-DAG den 11. maj 2010. Der var 125 tilmeldte fysioterapeuter, ergoterapeuter, bandagister og læger. På dagen blev de foreløbige resultater fra CPOP projekterne præsenteret, der var faglige oplæg og mulighed for mono- og tværfaglig erfaringsudveksling. Planlægningen af CPOP-DAG 2011 er startet, dagen afholdes onsdag den 4. maj 2011 i Fredericia Idrætscenter.

E-mails

En del af de koordinerende funktioner er varetaget via mail kontakt til fysioterapeuter, læger, sekretærer, bandagister, ergoterapeuter og mange andre. Den Koordinerende fysioterapeut har sendt 3513 mails og modtaget 2381 CPOP relevante mails i løbet af projektets første år, dette svarer til hhv. 15 og 10 mails pr. arbejdsdag. Desuden er der udsendt 5 nyhedsbreve til mellem 100 og 280 fagpersoner i Region Syddanmark og de øvrige regioner.

Artikler om CPOP

CPOP opfølgingsprogrammet er blevet præsenteret i artikler i Spastikerforenings medlemsblad, "Spastikeren" og i Danske Fysioterapeuter fagforum for børnefysioterapeuters blad "Børn i Fokus".

Trykt informationsmateriale

Der er lavet en folder om CPOP og CPOP-I som kort beskriver opfølgingsprogrammet. Manualen til den fysioterapeutiske protokol er trykt i 150 eksemplarer, som er udleveret i forbindelse med de første CPOP kurser. Desuden er alle protokoller og manualer trykt i et samlet hæfte, som blev udleveret til CPOP-DAG deltagerne.

Målopfyldelse: Styregruppen vurderer at målene for kommunikation og information om CPOP er opfyldt.

Procedurer for tværfaglige handleplaner

Mål: At udvikle procedurer for, hvordan der laves tværfaglige handleplaner for intervention ud fra de registrerede data. Herunder at der skabes et forum på de pædiatriske afdelinger ("tværfaglige vandrekonferencer") i Esbjerg, Sønderborg, Kolding og Odense

Der er udarbejdet en beskrivelse af tværfaglige vandrekonferencer. Der har været afholdt enkelte konferencer, men det viste sig vanskeligt at tage beslutninger om indsatser, uden at børn og forældre var til stede. Derfor blev det tidligt besluttet at ændre de tværfaglige konferencer til tværfaglige konsultationer. Der er desuden afholdt en række Ganganalyse konference under CPOP regi, hvor den koordinerende fysioterapeut inviterer den lokale fysioterapeut.

Tværfaglige konsultationer

Der har været afholdt 13 tværfaglige konsultationer på de fire børneafdelinger. I konsultationerne deltager en neuropædiater, en børneortopædkirurg, den behandlende fysioterapeut, den koordinerende fysioterapeut og evt. en fysioterapeut tilknyttet børneafdelingen.

Til hver tværfaglig konsultation er der blevet set mellem et og otte børn. De tværfaglige konsultationer er blevet planlagt af de enkelte børneafdelinger eller i et samarbejde mellem de enkelte børneafdelinger og den koordinerende fysioterapeut. Den koordinerende fysioterapeut er ansvarlig for at der er udfyldt en fysioterapeutisk protokol på børnene og at den behandlende fysioterapeut bliver inviteret.

Der er ikke beskrevet procedurer for hvordan der laves tværfaglige handleplaner for interventioner ud fra de tværfaglige konferencer. Dette er en del af projektet CPOP-I.

Målopfyldeelse: Der er skabt et forum for afholdelse af tværfaglige konsultationer på de enkelte børneafdelinger. Der er ikke udarbejdet procedurer for udarbejdelse af handleplaner.

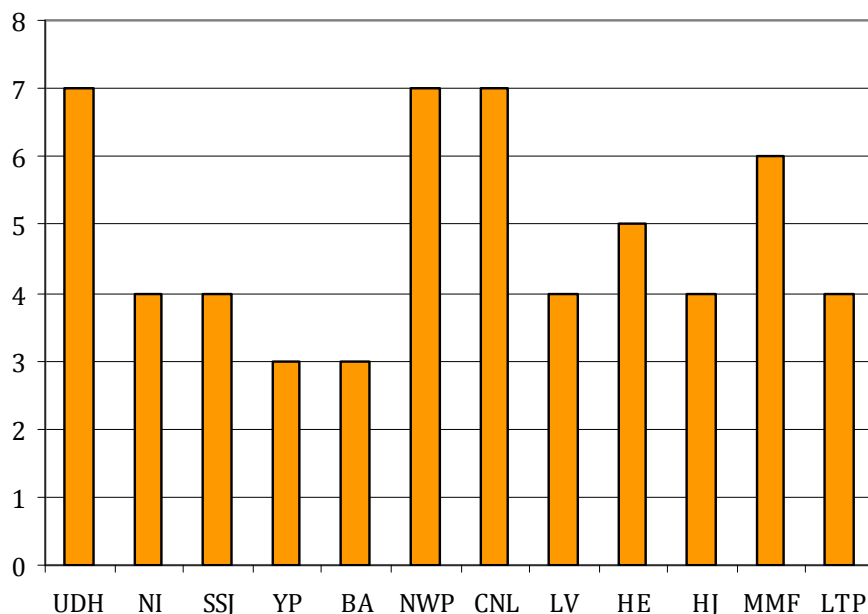
Styregruppen

Funktionsbeskrivelse: Deltage i Styregruppemøderne.

Der har været afholdt syv styregruppemøder i det første projekt år. Deltagelse i møderne har været meget svingende. En oversigt over deltagelsen kan ses i *Figur 4*.

Tidsforbruget på møderne har været mellem to - tre timer pr. møde samt evt. transport tid. Desuden har der været forberedelse til flere af møderne.

Der er aftalt mødedatoer frem til september 2011. Den koordinerende fysioterapeut indkalder til styregruppemøderne med dagsorden ca. 14 dage inden mødet og skriver referat.



Figur 4 Oversigt over deltagelse i de syv afholdte styregruppemøder

Målopfylde: Den koordinerende fysioterapeut har deltaget i alle styregruppemøderne.

Samarbejde med CPUP, herunder deltagelse i det årlige CPUP møde i Sverige

Mål: At deltage i det årlige CPUP møde i Sverige

Der har løbende været kontakt mellem CPUP og CPOP i Region Syddanmark. Kontakten er primært foregået via e-mails med Gunnar Hägglund, Caroline Gudmundsson og Eva Nordmark. Den koordinerende fysioterapeut har deltaget i en en-dags workshop om CPUP opfølgingsprogrammet og 3C Databasen, deltaget i et koordinerende møde med kontaktpersoner fra Sverige, Norge og Danmark samt været på besøg hos CPUP og NKO for at udvikle den danske udgave af 3C databasen.

Den koordinerende fysioterapeut har sammen med projektmedarbejderne i CPOP-I deltaget i CPOP Dagene i Norge i april 2010.

På CPUP dagarna i 2009 deltog 3 læger (UDH, NWP og BA) og 11 fysioterapeuter (MMF, LV, CNL, HE, LTP, HMR samt 5 fysioterapeut gæster). Der var enighed om at det faglige udbytte ikke havde været stort nok, men at det var vigtigt at Regionen var stærkt repræsenteret.

Målopfylde: Der har været en løbende kontakt til CPUP via mails og besøg i Lund. Der var 14 læger og fysioterapeuter fra Region Syddanmark til CPUP Dagarna i 2009.

Reviderede mål for andet projekt år

På styregruppemøde den 1.11.2010 blev følgende mål for andet projekt år besluttet

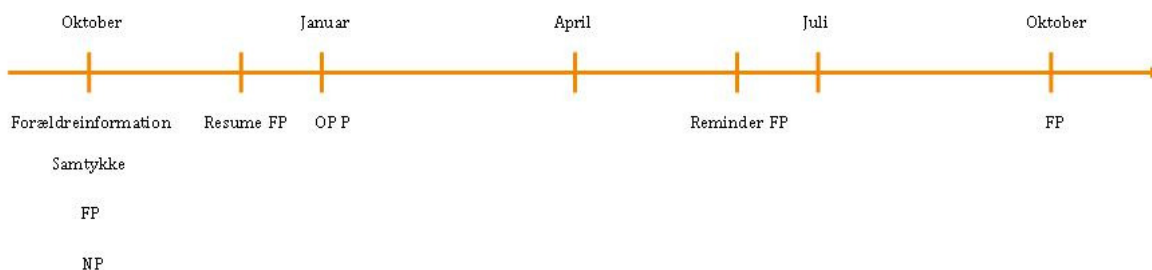
- *At udarbejde den første årsrapport som klinisk kvalitets database*
- *At målene for proces indikatorer for CPOP nås, for børn født efter 31.12.2002*
 - *Hofterøntgen protokol for > 75 % af børnene på GMFCS Niveau III-V fra 0-8 år*
 - *Vurdering af grovmotorisk funktion for > 85 % af børnene GMFCS Niveau I-V, 0-15 år*
 - *Vurdering af funktionel mobilitet for > 75 % af børnene GMFCS I-III, 0 – 15 år*
 - *Beskrivelse af fysioterapeutiske indsats for > 90 % af børnene GMFCS I-V, 0-15 år*
- *At de enkelte børneafdelinger overtager lokale CPOP arbejdsopgaver fra den koordinerende fysioterapeut.*

Bilag 1 Eksempler på de enkelte barns CPOP forløb.

Eksemplerne skal illustrere hvilke opgaver der kan være i CPOP relateret til det enkelte patient forløb.

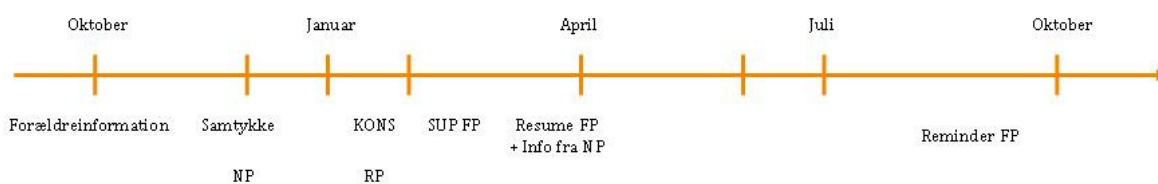
Eksempel 1 OUH Pige 4 år

- Forældreinformation og samtykke udleveret i oktober 2009
- Samtykke til deltagelse i CPOP den 28.10.2009, registreres
- Fysioterapeutisk protokol (FP) udfyld af HJ og Lisbeth Feddersen den 28.10.2009
- Resume samt tilbagemelding på protokollen fra HMR til HJ
- Neuropædiatrisk protokol (NP) udfyldt af Maria Kibæk 26.10.2009, registreres
- Opereret den 26.1.2010, Operations protokol (OP P) udfyldt af NWP i september 2010, registreres
- Tværfagligt kursus juni 2010, hvor piges fysioterapeut deltager, reminder om protokol
- Fysioterapeutisk protokol udfyldt af Line Korsgaard Kiilerich den 4.10.2010
- Resume samt tilbagemelding på protokollen fra HMR til Line Korsgaard Kiilerich



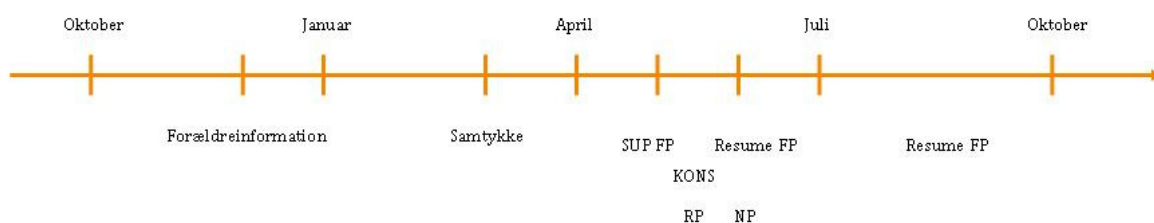
Eksempel 2 SVS Dreng 3 år

- Forældreinformation og samtykke sendt til familien i efteråret 2009
- Samtykke til deltagelse i CPOP den 7.12.2009, registreres
- Neuropædiatrisk protokol udfyldt, registreres
- Besked fra SVS om CPOP konsultation, E- mail til behandlende fysioterapeut med information om CPOP konsultation
- Tværfaglig Konsultation på SVS den 27.1.2010, hvor fysioterapeut deltager
- Udfyldelse af røntgen protokol den 27.1.2010 af Vilhelm Engell, registreres
- Supervision / vejledning i udfyldelse af den fysioterapeutiske protokol den 4.2.2010
- Resume på protokollen udarbejdet samt tilbagemelding i forhold til epilepsi og epilepsi behandling (fra den neuropædiatriske protokol)
- Opfordring til at udfylde den fysioterapeutiske protokol sendt til fysioterapeuten



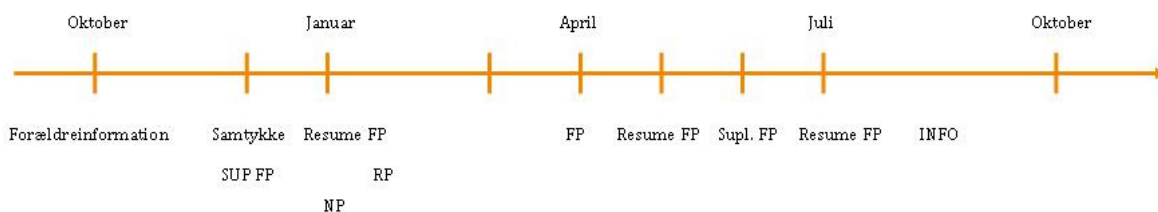
Eksempel 3, SSJ, Pige 5 år

- Besked fra SSJ om patient, som oprettes og forældreinformation og samtykke sendt til familien i december 2009
- Samtykke til deltagelse i CPOP den 16.3.2010, registreres
- 12.4.2010 besked til SSJ om planlægning af tværfaglig konsultation, besked om til fysioterapeut om CPOP konsultation den 18.5.2010
- Supervision / vejledning i udfyldelse af den fysioterapeutiske protokol den 7.5.2010
- Resume på protokollen udarbejdet og sendt
- 18.5.2010 Tværfaglig konsultation på SSJ, uden fysioterapeut deltager
- Røntgen protokol (RP) udfyldt 18.5.2010 af NWP, registreres
- 4.6.2010 Neuropædiatriske protokol udfyldt af PL, registreres
- 11.8.2010 resume gen fremsendt efter forespørgsel fra fysioterapeut
- Data indtastet i 3C, oktober 2010



Eksempel 4, SLB, Pige 2 år

- Forældreinformation og samtykke sendt til familien efteråret 2009
- Samtykke til deltagelse i CPOP den 13.11.2009, registreres
- Supervision / vejledning i udfyldelse af den fysioterapeutiske protokol den 13.11.2009
- Resume på protokollen udarbejdet og sendt
- Den neuropædiatriske protokol udfyldt af UDH, registreres
- Røntgen protokol udfyldt den 11.2.2010 af NWP, nyt røntgen ordineres, registreres
- Reminder til fysioterapeut om protokol
- Den fysioterapeutiske protokol udfyldt, registreres
- Resume på protokollen udarbejdet og sendt
- Supplerende oplysning til den fysioterapeutiske protokol, registreres og nyt resume udarbejdes
- Besked til UDH om Røntgen protokol samt resume af den fysioterapeutiske protokol



Bilag 2 Økonomi

Der er fra Ludvig og Sara Elsass fond bevilget 675.886 kr. til første projekt år. Den foreløbige opgørelse af udgifter i første projekt år viser at der er brugt 649.691 kr. Der er således et overskud på i forhold til budgettet på 26.195 kr.

Det samlede regnskab gøres op, når projektet afsluttes i efteråret 2011.

Foreløbigt oversigts regnskab for det første projekt år (1.9.2009 – 31.8.2010)

Tekst	Budget	Udgifter
Løn	419.011	432.367
Kørsel	83.280	41.194
Etablering	15095	6926
Kongres / CPUP	16.000	7473
Årsrapport	20.000	0
Uddannelse af fysioterapeuter	62.500	64.243
CPUP dagarna	60.000	41.692
Administrationsbidrag	0	20.473
Hjemmeside	0	35.323
Udgifter i alt	675.886	649.691

Balance: 26.195 kr.