



Årsrapport 2013

Perioden 1.1.2013 til 31.12.2013

Landsdækkende Klinisk Kvalitetsdatabase

for børn og unge med cerebral parese

Udgivet 22.5.2014



Årsrapport 2013

CPOP Opfølgingsprogram for cerebral parese

Årsrapporten er udarbejdet af National koordinator Helle Mätzke Rasmussen i samarbejde med databasestyregruppen for CPOP.

CPOP har i 2013 ikke være tilknyttet et kompetencecenter under regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).

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 2013 for perioden 1.1.2013- 31.12.2013
Udgivet: Kolding den 22.5.2014
Årsrapporten er tilgængelig på www.cpop.dk



Indhold

1. Konklusion og anbefalinger.....	5
1.1 Databasens formål	
1.2 Status	
1.3 Konklusion	
1.4 Anbefalinger	
2. Indikatorresultater.....	7
2.1 Samlede resultater	
2.2 Enhedsresultater	
1. Hoftærøntgen protokol	
2. Grovmotorisk funktion	
3. Håndfunktion	
4. Diagnose	
5. Alle indikatorer opfyldt	
6. Luksation af hoften	
3. Baggrund og deltagere.....	21
3.1. Om Cerebral Parese	
3.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	
3.3 Databasens historie og status	
3.4 Deltagere i CPOP	
4. Datagrundlag.....	25
4.1 Datakilder	
4.2 Procedure ved fejl i protokoller	
4.3 Dækningsgrad	
4.4 Datakomplethed	
4.5 Statistiske metoder	
4.6 Patientgrundlag	
5. Databasestyregruppe.....	29
6. Kommentarer fra involverede enheder.....	31



Læsevejledning

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

Forkortelser

CP	Cerebral parese
CPOP	Cerebral Parese Opfølgingsprogram
CPUP	Cerebral Pares Uppfølgingsprogram (National klinisk kvalitetsdatabase i Sverige)
DCPR	Dansk Cerebral Parese Register
EP	Ergoterapeut protokol
FP	Fysioterapeut protokol
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
MACS	Manual Ability Classification System
NP	Neuropædiater protokol
OP	Operations protokol
RI	Reimers Index
RP	Røntgen protokol

Regionale enheder i Region Syddanmark

OUH	Odense Universitetshospital
SLB	Sygehus Lillebælt
SVS	Sydvestjysk Sygehus
SHS	Sygehus Sønderjylland

Regionale enheder i Region Midtjylland

AAU	Aarhus Universitetshospital
RHE	Regionshospitalet Herning
RHR	Regionshospitalet Randers
RVI	Regionshospitalet Viborg

Regionale enheder i Region Hovedstaden

HVH	Hvidovre Hospital
HEH	Herlev Hospital
RH	Rigshospitalet
NOH	Nordsjællands Hospital i Hillerød



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. I Region Midtjylland er CPOP pr. 1.1.2014 overgået til drift via en regional Sundhedsaftale efter et 2-årigt implementeringsprojekt. Indikatorresultaterne for 2013 i Region Midtjylland er således fra projektperioden, før CPOP blev godkendt og sat i drift som et tværsektorielt opfølgingsprogram for alle kommuner og regionens hospitaler.

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

CPOP følger pr. 1.1.2014 265 patienter i Region Syddanmark, 99 patienter i Region Midtjylland og 97 patienter i Region Hovedstaden.

I 2013 er databasens dækningsgrad tilfredsstillende, for årgang 2003-2007 i Region Syddanmark. 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.

1.3 Konklusion

CPOP databasen er fortsat under implementering. Dækningsgraden er tilfredsstillende, mens datakompletheden fortsat ikke er tilfredsstillende for to protokoller.

Indikatoropgørelsen viser at indikator: 6 Hofteluksation er opfyldt på nationalt niveau, mens de øvrige indikatorer ikke er opfyldt. På regionalt niveau er en af seks indikatorer opfyldt i Region Syddanmark (indikator 6), mens tre af seks er opfyldt i Region Midtjylland (Indikator 3, 4 og 5).

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

1.4 Anbefalinger

De regionale arbejdsgrupper skal sikre, at der udsendes kvartalsvis afrapportering.

Desuden anbefales:

- at uklarheder om ansvar afklares mellem de involverede enheder, samt at uklarheder i forhold til anbefalingerne om opfølgning afklares ved kontakt til lokale og de regionale koordinatore.

- sikre at der foreligger røntgen billede til tværfaglige konsultationer, og at røntgen protokollen og den neuropædiatriske protokol udfyldes i forbindelse med konsultationerne.





2. Indikatorresultater

2.1 Samlede resultater

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

CPOP har beskrevet 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.

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

Indikatorresultaterne er baseret på data fra børn, der er inkluderet i CPOP senest den 31.12.2012 og fulgt i hele 2013.

De samlede indikatorresultater for 2013 kan ses i tabel 2.1 Indikatoroversigt

2.2 Enhedsresultater

Indikatorerne er opgjort på enhedsniveau for det regionale sundhedsvæsen, mens indikator 2 og 3 desuden er opgjort på enhedsniveau for det kommunale sundhedsvæsen.

For alle indikatorer gælder at udviklingen over tid bør fortolkes med varsomhed, da databasens dækningsgrad og datakomplethed ikke var tilfredsstillende i 2010 eller 2011 eller 2012.



Tabel 2.1 Indikatoroversigt

Tabellen viser format, standard og indikatorresultater for 2013.

Resultatet angives i procent med 95% sikkerhedsintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision).

Indikator	Format	Standard Procent	Resultat (95% CI) Procent	Opfyldt
1. Hoftørøntgen protokol Andelen af patienter (GMFCS III-V) hvor hoftørøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindex.	Andel	Mindst 90	62 (51:73)	Nej
2. Grovmotorisk funktion Andelen af patienter vurderet med GMFCS	Andel	Mindst 95	83 (78:87)	Nej
3. Håndfunktion Andelen af patienter vurderet med MACS	Andel	Mindst 75	62 (56:68)	Nej
4. Diagnose Andelen af patienter, hvor det er beskrevet i den neuropædiatriske protokol, at barnet opfylder kriterierne for CP	Andel	Mindst 95	93 (87:87)	Nej
5. Alle indikatorer opfyldt Andelen af patienter hvor indikator 1-4 er opfyldt	Andel	Mindst 60	51 (45:57)	Nej
6. Hofteluksation Andelen af patienter med migrationsindex på 100%	Andel	Maksimalt 5	2 (00:10)	Ja



1. Hoftærøntgen protokol

Aldersgruppe: 0-8 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2005-2012.

Indikatorperiode: 1.1.2013 - 31.12.2013.

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 hofte i indikatorperioden.
Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2013 med GMFCS niveau III-V.

Kvalitetsmål: Minimum 90%

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

Resultaterne for 2010-2013 for Region Syddanmark og sygehusenhederne Odense Universitetshospital og Sygehus Lillebælt er afbilledet i figur 2.1 Udviklingen i indikatorresultat: 1 Hoftærøntgen protokol. Sydvestjysk Sygehus og Sygehus Sønderjylland er ikke medtaget på grund af det lave antal patienter på de to enheder.



Tabel 2.2 Indikatorresultater: 1 Hoftærøntgen protokol

Tabellen viser indikatorresultater for 2011, 2012 og 2013 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.

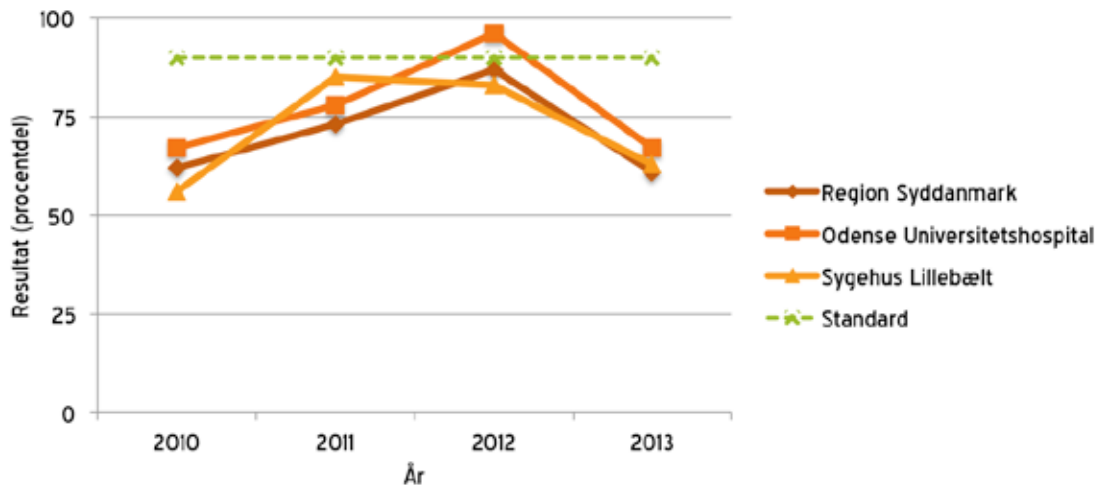
			Aktuelle år 2013			Tidligere år	
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procentdel	(95% CI)	2012 Procentdel	2011 Procentdel
Danmark	Nej	48	77	62	(50:73)	87	73
Region Syddanmark	Nej	40	66	61	(48:72)	87	73
Region Midtjylland	Nej	8	11	73	(39:94)	-	-
Region Syddanmark							
OUH	Nej	16	24	67	(45:84)	96	78
SLB	Nej	17	27	63	(42:81)	83	85
SVS	Nej	4	10	40	(12:74)	73	38
SHS	Nej	3	5	60	-	100	100
Region Midtjylland							
AAU	Nej	5	6	83	-	-	-
RHR	Ja	1	1	100	-	-	-
RRG	Nej	0	2	0	-	-	-
RVI	Ja	2	2	100	-	-	-

Forkortelser: OUH: Odense Universitetshospital, SLB: Sygehus Lillebælt, SVS: Sydvestjysk Sygehus, SHS: Sygehus Sønderjylland, AAU: Aarhus Universitetshospital, RHE: Regionshospitalet Herning, RHR: Regionshospitalet Randers, RVI: Regionshospitalet Viborg.



Figur 2.1 Udviklingen i indikatorresultat: 1 Hofteøntgen protokol

Udviklingen i resultatet for indikator 1 Hofteøntgen protokol for 2010 (n=29), 2011 (n=63), 2012 (n=61) og 2013 (n = 66).





2. Grovmotorisk funktion

Aldersgruppe: 0-15 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2012.

Indikatorperiode: 1.1.2013 - 31.12.2013.

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 1.1.2013.

Kvalitetsmål: Minimum 95%

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



Tablet 2.3 Indikatorresultater: 2 Grovmotorisk funktion

Tabellen viser indikatorresultater for 2011, 2012 og 2013 for regionale enheder (denne side), og for regionale enheder (modsatte side). 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.

	Aktuelle år 2013					Tidligere år	
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procentdel	(95% CI)	2012 Procentdel	2011 Procentdel
Danmark	Nej	229	275	83	(78:87)	87	80
Region Syddanmark	Nej	187	226	83	(77:87)	87	80
Region Midtjylland	Nej	42	49	86	(73:94)	-	-
Regionale enheder i Region Syddanmark							
OUH	Nej	57	80	81	(60:81)	90	-
SLB	Nej	82	92	89	(81:95)	89	-
SVS	Nej	27	32	84	(67:95)	79	-
SHS	Ja	21	22	95	(77:100)	75	-
Regionale enheder i Region Midtjylland							
AAU	Nej	20	23	87	(66:97)	-	-
RHE	Nej	9	11	82	(48:98)	-	-
RHR	Ja	9	9	100	-	-	-
RVI	Nej	4	6	67	-	-	-

Forkortelser: OUH: Odense Universitetshospital, SLB: Sygehus Lillebælt, SVS: Sydvestjysk Sygehus, SHS: Sygehus Sønderjylland, AAU: Aarhus Universitetshospital, RHE: Regionshospitalet Herning, RHR: Regionshospitalet Randers, RVI: Regionshospitalet Viborg.


Tabel 2.3 Indikatorresultater: 2 Grovmotorisk funktion (fortsat)

Tabellen viser indikatorresultater for 2011, 2012 og 2013 for regionale enheder (modsatte side), og for regionale enheder (denne side). 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	Aktuelle år				Tidligere år	
		Tæller	Nævner	Procentdel	(95% CI)	2012	2011
Danmark	Nej	229	275	83	(78:87)	87	80
Odense	Nej	22	30	73	(54:88)	91	63
Esbjerg	Nej	17	22	77	(55:92)	75	75
Kolding	Ja	20	21	95	(70:99)	100	100
Vejle	Ja	19	20	95	(75:100)	100	100
Fredericia	Ja	18	18	100	(81:100)	89	85
Sønderborg	Nej	14	16	88	(62:98)	100	83
Århus	Nej	15	16	94	(70:100)	-	-
Middelfart	Nej	6	11	55	(23:83)	84	90
Haderslev	Nej	7	10	70	(35:93)	88	71
Vejen	Nej	9	10	90	(55:100)	83	38
Aabenraa	Nej	8	9	89	-	89	89
Assens	Nej	4	7	57	-	86	60
Nordfyns	Nej	5	7	71	-	86	83
Varde	Nej	6	7	86	-	33	100
Nyborg	Nej	5	6	83	-	100	80
Billund	Nej	5	6	83	-	85	90
Kerteminde	Nej	3	5	60	-	67	100
Svendborg	Ja	5	5	100	-	100	100
Randers	Ja	5	5	100	-	-	-
Holstebro	Nej	3	5	60	-	-	-
Tønder	Ja	4	4	100	-	90	60
Favrskov	Ja	4	4	100	-	-	-
Hedensted	Ja	4	4	100	-	-	-
Herning	Ja	3	3	100	-	-	-
Faaborg-Midtfyn	Ja	3	3	100	-	75	100
Langeland	Nej	2	3	67	-	100	50
Horsens	Nej	2	3	67	-	-	-
Viborg	Nej	2	3	67	-	-	-
Ikast-Brande	Ja	2	2	100	-	-	-
Samsø	Nej	1	2	50	-	-	-
Silkeborg	Ja	2	2	100	-	-	-
Slagelse	Ja	1	1	100	-	0	-
Lemvig	Nej	0	1	0	-	-	-
Odder	Ja	1	1	100	-	-	-
Ringkøbing-Skjern	Ja	1	1	100	-	-	-
Skanderborg	Nej	0	1	0	-	-	-
Skive	Ja	1	1	100	-	-	-



3. Håndfunktion

Aldersgruppe: 0-15 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2012.

Indikatorperiode: 1.1.2012 - 31.12.2013.

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.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2013.

Kvalitetsmål: Minimum 75%

Resultaterne på enhedsniveau kan ses i tabel

2.4. Indikatorresultater: 3 Håndfunktion.



Tabel 2.4 Indikatorresultater: 3 Håndfunktion

Tabellen viser indikatorresultater for 2011, 2012 og 2013 for regionale enheder (denne side), og for regionale enheder (modsatte side). 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 2013			Tidligere år 2012
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	Nej	177	275	64	(58;70)	61
Region Syddanmark	Nej	137	226	61	(54;67)	61
Region Midtjylland	Ja	39	49	80	(66;90)	-
Regionale enheder i Region Syddanmark						
OUH	Nej	41	80	51	(40;63)	60
SLB	Nej	61	92	66	(56;76)	70
SVS	Nej	20	32	63	(44;79)	36
SHS	Nej	15	22	68	(45;86)	69
Regionale enheder i Region Midtjylland						
AAU	Nej	20	23	65	(66;97)	-
RHE	Ja	9	11	82	(48;98)	-
RHR	Ja	7	9	78	-	-
RVI	Nej	3	6	50	-	-

Forkortelser: OUH: Odense Universitetshospital, SLB: Sygehus Lillebælt, SVS: Sydvestjysk Sygehus, SHS: Sygehus Sønderjylland, AAU: Aarhus Universitetshospital, RHE: Regionshospitalet Herning, RHR: Regionshospitalet Randers, RVI: Regionshospitalet Viborg.


Tabel 2.4 Indikatorresultater: 3 Håndfunktion (fortsat)

Tabellen viser indikatorresultater for 2012 og 2013 for regionale enheder (modsatte side), og for regionale enheder (denne side). 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.

	Opfyldt	Tæller	Nævner	Aktuelle år 2013		Tidligere år 2012
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	Nej	177	275	64	(58:70)	61
Odense	Nej	18	30	60	(41:77)	68
Esbjerg	Nej	13	22	59	(36:79)	50
Kolding	Ja	18	21	86	(64:97)	25
Vejle	Nej	11	20	55	(32:77)	50
Fredericia	Ja	16	18	89	(65:99)	61
Sønderborg	Nej	10	16	63	(35:85)	50
Århus	Nej	11	16	69	(41:89)	-
Middelfart	Nej	5	11	45	(17:77)	53
Haderslev	Nej	3	10	30	(7:65)	76
Vejen	Nej	4	10	40	(12:74)	33
Aabenraa	Ja	9	9	100	-	94
Assens	Nej	5	7	71	-	57
Nordfyns	Nej	5	7	71	-	57
Varde	Ja	6	7	86	-	67
Nyborg	Nej	3	6	50	-	60
Billund	Nej	3	6	50	-	69
Kerteminde	Nej	3	5	60	-	100
Svendborg	Ja	4	5	80	-	60
Randers	Ja	4	5	80	-	-
Holstebro	Ja	4	5	80	-	-
Tønder	Nej	0	4	0	-	20
Favrskov	Ja	3	4	75	-	87
Hedensted	Ja	4	4	100	-	-
Herning	Ja	3	3	100	-	-
Faaborg-Midtfyn	Nej	2	3	67	-	75
Langeland	Nej	1	3	33	-	33
Horsens	Nej	2	3	67	-	-
Viborg	Nej	1	3	33	-	-
Ikast-Brande	Nej	1	2	50	-	-
Samsø	Nej	1	2	50	-	-
Silkeborg	Nej	1	2	50	-	-
Slagelse	Nej	0	1	0	-	0
Lemvig	Nej	0	1	0	-	-
Odder	Ja	1	1	100	-	-
Ringkøbing-Skjern	Ja	1	1	100	-	-
Skanderborg	Nej	0	1	0	-	-
Skive	Ja	1	1	100	-	-



4. Diagnose

Aldersgruppe: 5-15 år.

Her opgjort for fødselsårsgang 2003-2007.

Indikatorperiode: 1.1.2013 - 31.12.2013.

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 1.1.2013

Kvalitetsmål: Minimum 95%

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



Tablet 2.5 Indikatorresultater: 4 Diagnose

Tabellen viser indikatorresultater for 2012 og 2013 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.

			Aktuelle år 2013			Tidligere år 2012
	Opfyldt	Tæller	Nævner	Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	Nej	130	140	93	(87:97)	91
Region Syddanmark	Nej	129	139	93	(87:96)	91
Region Midtjylland	Ja	1	1	100	-	-
Regionale enheder i Region Syddanmark						
OUH	Ja	53	56	95	(85:99)	89
SLB	Ja	52	52	100	(93:100)	100
SVS	Nej	11	18	61	(36:83)	71
SHS	Ja	13	13	100	(75:100)	100
Regionale enheder i Region Midtjylland						
AAU	-	0	0	-	-	-
RHE	Ja	1	1	100	-	-
RHR	-	0	0	-	-	-
RVI	-	0	0	-	-	-

Forkortelser: OUH: Odense Universitetshospital, SLB: Sygehus Lillebælt, SVS: Sydvestjysk Sygehus, SHS: Sygehus Sønderjylland, AAU: Aarhus Universitetshospital, RHE: Regionshospitalet Herning, RHR: Regionshospitalet Randers, RVI: Regionshospitalet Viborg.



5. Alle indikatorer opfyldt

Aldersgruppe: 0-15 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2012.

Indikatorperiode: 1.1.2013 - 31.12.2013.

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 barnet indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller hvis barnet ikke indgår i indikatoren. Dette kan være tilfældet for børn med GMFCS I-II i indikator 1 eller børn der endnu ikke er fyldt 5 år i indikator 4.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.2013.

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 og 2013 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.

	Opfyldt	Tæller	Nævner	Aktuelle år 2013		Tidligere år 2012
				Procentdel	(95% CI)	Procentdel
Danmark	Nej	140	275	51	(45:57)	53
Region Syddanmark	Nej	109	226	48	(42:55)	53
Region Midtjylland	Ja	31	49	63	(48:77)	-
Regionale enheder i Region Syddanmark						
OUH	Nej	32	80	40	(29:52)	51
SLB	Ja	51	92	73	(45:66)	61
SVS	Nej	13	32	41	(24:59)	25
SHS	Nej	13	22	59	(36:79)	69
Regionale enheder i Region Midtjylland						
AAU	Ja	15	23	65	(43:84)	-
RHE	Ja	8	11	72	(39:94)	-
RHR	Nej	5	9	55	-	-
RVI	Nej	3	6	50	-	-

Forkortelser: OUH: Odense Universitetshospital, SLB: Sygehus Lillebælt, SVS: Sydvestjysk Sygehus, SHS: Sygehus Sønderjylland, AAU: Aarhus Universitetshospital, RHE: Regionshospitalet Herning, RHR: Regionshospitalet Randers, RVI: Regionshospitalet Viborg.



Faglig klinisk kommentering og anbefalinger til procesindikatorer

I Region Syddanmark er der i 2013 ikke udsendt kvartalsvis afrapportering til de involverede enheder i fjerde kvartal, hvilket kan have betydning for indikatorresultaterne.

Indikator: 1 Hofterøntgen protokol

Indikatorresultatet for Region Syddanmark er det dårligste siden opstart af databasen i 2010. Resultatet må betegnes som ikke tilfredsstillende. Resultatet i Region Syddanmark skyldes manglende røntgen protokoller på 26 patienter. En journalgennemgang viser, at for 23 af de 26 patienter er der taget røntgen billede, men at røntgen protokollen er ikke udfyldt. Gennemgangen viser desuden at røntgen billedet først er taget efter de tværfaglige konsultationer. Indikatorresultatet for Region Midtjylland på 73 % er baseret på 11 patientforløb, hvilket betyder at resultatet vurderes at være forbundet med stor usikkerhed. Dataopfølgningen viser at 8 af 11 børn har fået røntgen af hofter i 2013 og at 3 børn er registreret uden røntgen. En gennemgang viser, at alle 3 børn har fået foretaget og registreret røntgenopmåling i slutningen af år 2012 og i starten af år 2014. Den kliniske opfølgning har således været fuldt ud acceptabel.

Det anbefales, at de involverede sygehusenheder sikrer, at der foreligger røntgen billede inden de tværfaglige konsultationer. Derved er det muligt, at anvende røntgenbilledet i konsultationen og registrer røntgenopmålingen i databasen. Desuden skal de regionale arbejdsgrupper sikre, at de kvartalsvise statuslister udsendes.

Indikator: 2 Grovmotorisk funktion og 3 Håndfunktion

Indikator 2 Grovmotorisk funktion viser, at indikatoren er opfyldt for 2 ud af 8 deltagende regionale enheder, mens indikatoren er opfyldt for 16 ud af 38 kommunale enheder.

Resultatet for indikator 3 Håndfunktion er uændret sammenlignet med 2012. Opgørelsen viser at indikatoren er opfyldt for 2 ud af 8 deltagende regionale enheder, mens indikatoren er opfyldt for 14 ud af 38 kommunale enheder. Indikatorresultatet for Region Syddanmark er uændret i forhold til 2012, mens indikatoren for Region Midtjylland er opfyldt med et resultat på 80% (Standard 75%).

Resultaterne på kommunalt enhedsniveau for begge indikatorer må fortolkes med forsigtighed, da hver enhed kun følger få patienter. 28 af 38 kommuner følger således færre end 10 patienter.

Årsagerne til den manglende indikator opfyldelse i kommunerne i Region Syddanmark beskrives som manglende ressourcer, uklarhed om anbefalinger eller ansvar ved overgange og samarbejde, faglige begrundelser og fejl.

Ikke alle kommuner i Region Midtjylland har deltaget i projektperioden. Dette er forklaringen på, at få børn ikke har fået opfyldt indikatorerne. De tilflyttede børn fra Region Syddanmark i løbet af 2013, er af samme grund ikke alle fulgt op med GMFCS efter tilflytning til Region Midtjylland.

Indikator opgørelserne viser, at det er muligt at opfylde indikator standarden, for såvel regionale som kommunale enheder. Indikator 2 er særlig vigtig, da barnets GMFCS niveau anvendes i planlægningen af opfølgning med røntgen (indikator 1 og 6).

Det anbefales at uklarheder om ansvar afklares mellem de involverede enheder, samt at uklarheder i forhold til anbefalingerne om opfølgning afklares ved kontakt til de lokale og de regionale koordinatore.



Indikator 4 Diagnose

Der ses en forbedring af indikatorresultatet sammenlignet med 2012. Indikatoren er opfyldt for 4 ud af 5 regionale enheder. Det er fortsat relativt få patienter (10) i absolutte tal, hvor diagnosen ikke er bekræftet af en neuropædiater senest i 5-års alderen.

I Region Midtjylland følges børn født i årgang 2008 eller senere, hvorfor indikatoren endnu ikke er relevant i forhold til patientgruppen i opfølgingsprogrammet CPOP.

Børn der blev inkluderet i Region Midtjylland i projektperioden, har endnu ikke fået udfyldt diagnose, da de ikke var fyldt 5 år før 1.1.2013. Børn fra Region Syddanmark, der er tilknyttet en Hospitalsenhed i Region Midtjylland og var fyldt 5 år 1.1.2013, har fået udfyldt Diagnose.

Indikator opgørelserne viser, at det for hovedparten af de involverede enheder er muligt at opfylde indikator standarden.

Det anbefales, at den neuropædiatriske protokol udfyldes i forbindelse med de tværfaglige konsultationer, der kan sikre at informationerne registreres i databasen. Desuden anbefales at de kvartalsvise statuslister anvendes til at sikre det enkelte barns opfølgning, og at de lokale enheder samarbejder omkring opfølgningen.

Indikator 5 Alle indikatorer opfyldt

Der ses fortsat betydelige forskelle mellem de regionale sygehusenheder både i absolutte tal og i andele af patienter, hvor standarden er opfyldt.

Faglige kommentarer og anbefalinger er udspecificeret ved de foregående indikatorer.



6. Luksation af hoften

Aldersgruppe: 0-8 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2005-2012.

Grovmotorisk funktionsniveau: GMFCS III-V.

Indikatorperiode: 1.1.2013 - 31.12.2013.

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 1.1.2013 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		Tidligere år	
				2013	(95% CI)	2012	2011
				Procentdel		Procentdel	Procentdel
Danmark	Ja	1	54	2	(0:10)	1	0
Region Syddanmark	Ja	0	39	0	(0:9)	1	0
Region Midtjylland	Nej	1	15	7	(0:32)	-	-
Regionale enheder i Region Syddanmark							
OUH	Ja	0	17	0	(0:20)	0	0
SLB	Ja	0	15	0	(0:22)	0	0
SVS	Ja	0	4	0	-	8	0
SHS	Ja	0	3	0	-	0	0
Regionale enheder i Region Midtjylland							
AAU	Ja	0	5	0	-	-	-
RHE	Ja	0	0	0	-	-	-
RHR	Nej	1	4	25	-	-	-
RVI	Ja	0	6	0	-	-	-

Forkortelser: OUH: Odense Universitetshospital, SLB: Sygehus Lillebælt, SVS: Sydvestjysk Sygehus, SHS: Sygehus Sønderjylland, AAU: Aarhus Universitetshospital, RHE: Regionshospitalet Herning, RHR: Regionshospitalet Randers, RVI: Regionshospitalet Viborg.



Faglig klinisk kommentering og anbefalinger resultatindikator

Indikator 6 Luksation af hoften

Resultatet viser, at der kun én enkelt patient har haft en lukseret hofte i 2013. Resultatet for Indikatoren bør fortolkes med stor forsigtighed, på grund af databasens lille patientgrundlag og fordi, at der fortsat er patienter, der ikke er vurderet med GMFCS niveau og/eller hofterøntgen protokol.

Gennemgang af patienter uden hofterøntgen protokol i Region Syddanmark viser, at for 23 ud af 26 patienter, hvor der er taget røntgen billede i 2013, men ikke udfyldt en røntgen protokol, ikke har hofteluksation.

Et barn blev identificeret med en MI = 100 ved første røntgen registrering i CPOP regi inkluderet i projektperioden. Barnet er tilbudt operation for hofteluksation.





3. Baggrund og deltagere

3.1. Om Cerebral Parese

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

Cerebral parese er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Fødselsprævalensen er 2.1 pr. 1000, hvilket betyder, at der i 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.

Region Midtjylland har indgået en Sundhedsaftale pr. 1.1.2014, der skal sikre driften af CPOP som opfølgningsprogram, på tværs af de 19 kommuner og det regionale sundhedsvæsen fremover. Formålet med sundhedsaftalen er, at skabe sammenhæng og høj faglig kvalitet den sundhedsfaglige opfølgning og indsats, ikke mindst i overgange mellem regionale og kommunale indsatser.

Læs mere her: kortlink.dk/e87k



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 hofte luksation, 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 godkendt som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase i foråret 2013.

CPOP er nu implementeret i Region Syddanmark og Region Midtjylland, mens CPOP er under implementering i Region Hovedstaden og Region Nordjylland. Region Sjælland forventer at starte implementeringen inden udgangen af 2014.

CPOP drives 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 461 patienter i CPOP opfølgingsprogrammet den 31.12.2013, heraf var 275 patienter inkluderet den 1.1.2013. 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 275 patienter der er fulgt i CPOP i hele 2013. Beskrivelsen af deltagerne i CPOP på de følgende sider, er derfor en beskrivelse af disse 275 deltagere.



Tabel 3.1 Fordeling på regionale enheder

Antallet af patienter, der var inkluderet 1.1.2013, og antallet af patienter der var inkluderet 31.12.2013 i henholdsvis Region Syddanmark, Region Midtjylland og Region Hovedstaden.

Region Syddanmark		
Enhed	1.1.2013	31.12.2013
OUH	80	93
SLB	92	110
SVS	32	38
SHS	22	24
Samlet	226	265

Region Midtjylland		
Enhed	1.1.2013	31.12.2013
AAU	23	42
RHE	11	29
RHR	9	14
RVI	6	14
Samlet	49	99

Region Hovedstaden		
Enhed	1.1.2013	31.12.2013
HVH	0	30
HEH	0	22
RH	0	26
NOH	0	19
Samlet	0	97

Forkortelser: OUH: Odense Universitetshospital, SLB: Sygehus Lillebælt, SVS: Sydvestjysk Sygehus, SHS: Sygehus Sønderjylland, AAU: Aarhus Universitetshospital, RHE: Regionshospitalet Herning, RHR: Regionshospitalet Randers, RVI: Regionshospitalet Viborg, HVH: Hvidovre Hospital, HEH: Herlev Hospital, RH: Rigshospitalet, NOH: Nordsjællands Hospital i Hillerød.





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 8 pædiatere ansat ved de pædiatriske afdelinger. Hver pædiater har indsamlet data til mellem 1 og 51 protokoller. Der er indsamlet data på 133 patienter der er fulgt i hele 2013. Hver pædiater har i gennemsnit udfyldt den neuropædiatriske protokol på 17 patienter.

Fysioterapeutisk protokol

Data er indsamlet af 121 fagpersoner ansat i regionalt, kommunalt eller privat regi. Hver fagperson har indsamlet data på mellem 1 og 10 patienter. Der er indsamlet data med 304 protokoller på 230 patienter i 2013. Hver fagperson har i gennemsnit udfyldt den fysioterapeutiske protokol på 2 patienter.

Ergoterapeutisk protokol

Data er indsamlet af 79 fagpersoner ansat i regionalt, kommunalt eller privat regi. Hver fagperson har indsamlet data til mellem 1 og 8 patienter. Der er indsamlet data med 233 protokoller på 141 patienter i 2013. Hver fagperson har i gennemsnit udfyldt den ergoterapeutiske protokol på 2 patienter.

Røntgen protokol

Data er indsamlet af 6 børneortopædkirurger fra Odense Universitetshospital og Aarhus universitetshospital. Der er indsamlet data på 98 patienter. Hver børneortopædkirurg har i gennemsnit udfyldt røntgen protokollen på 16 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 2013, nemlig sammenligning med den senest publicerede fødselsprævalens fra Dansk Cerebral Parese Register og sammenligning med databasens registrerede patienter pr. 31.12.2013.

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 bor 70.788 børn født i årgang 2003-2007. Dermed kan der i disse årgange forventes 149 børn med cerebral parese. CPOP fulgte 140 patienter den 1.1.2012, hvilket svarer til en dækningsgrad på 94% af de forventede patienter.

Dækningsgrad i forhold til egne data

Den 1.1.2013 var registreret 140 patienter fra årgang 2003 - 2007, mens der den 31.12.2013 var registreret 152 patienter, hvilket svarer til en dækningsgrad på 92%.

Databasens dækningsgrad vurderes at være tilfredsstillende.

4.4 Datakomplethed

Datakompletheden beskrives som den andel af obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient. En klinisk kvalitetsdatabases datakomplethed betegnes af Sundhedsstyrelsen, som tilnærmelsesvis fuldstændig ved en datakomplethed større end 80%.

Datakomplethed opgjort for de enkelte protokoller kan aflæses i tabel 4.1.

Datakompletheden for den enkelte protokol er opgjort i forhold til antallet af protokoller, der burde have været udfyldt i 2013. For eksempel den fysioterapeutiske protokol, hvor 275 patienter var inkluderet 1.1.2013, men kun 231 har fået udfyldt mindst en fysioterapeutiske protokol i 2013, hvilket svarer til 84% af patienterne.

Datakompletheden er ikke opgjort for de enkelte elementer i protokollerne.

Opgørelsen viser, at databasens datakomplethed er tilfredsstillende for den neuropædiatriske protokol og for den fysioterapeutiske protokol, mens den ikke er tilfredsstillende for røntgen protokollen den ergoterapeutiske protokol.

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.



Tabel 4.1 Datakomplethed

Tabellen viser antallet af patienter fulgt i hele 2013, hvor mindst en protokol indeholder alle oplysninger, der anvendes for at lave indikator beregningen (tæller) og antallet af patienter med mindst en udfyldt protokol (nævner) og datakompletheden i procent (resultat).

Protokol	Tæller	Nævner	Resultat
Neuropædiater	133	153	87,9
Røntgen (hofte)	52	96	54,2
Fysioterapeut	231	275	84,3
Ergoterapeut	141	275	51,3



4.6 Patientgrundlag

Patientgrundlaget for årsrapportens resultat opgørelser er deltagere fulgt i hele 2013, hvorfor disse beskrives i det følgende. Hvor det er relevant er også deltagere inkluderet i løbet af 2013 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 til 2013 og i Region Midtjylland deltager patienter fra fødselsårangang 2008 til 2013. Fordelingen af antallet af patienter på fødselsårangange kan ses i figur 4.1.

Kønsfordelingen i CPOP for deltagere inkluderet inden den 1.1.2012 var 61% drenge og 39% piger.



Tabel 4.2 Fordeling efter subtype

Andel af patienter, der er inkluderet i pr. 1.1.2013, fordelt efter subtype.

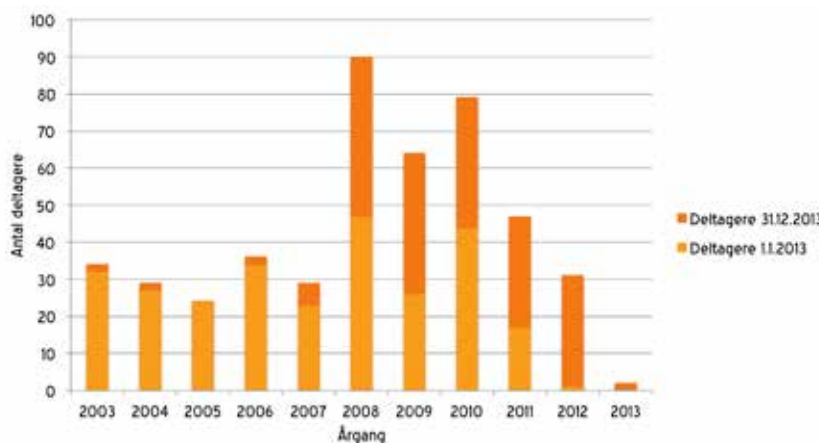
Subtype	Procent
Spasticitet	89,1
Bilateral	51,9
Unilateral	37,2
Dyskinesi	6,2
Ataxi	3,1
Ikke klassificerbar	1,6

N = 129.



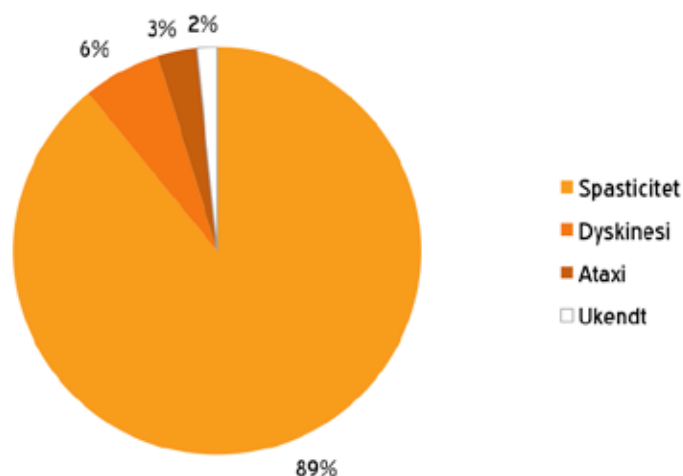
Figur 4.1 Fordeling på fødselsårangange

Fordelingen af antallet af patienter i CPOP pr. 1.1.2013 og 31.12.2013 fordelt på fødselsårangange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP (N=461, n=275 for perioden frem til 1.1.2013).



Figur 4.2 Fordeling efter subtype

Andel af patienter, der er inkluderet i pr. 1.1.2013 fra årgang 2003-2007 fordelt efter subtype (N=129).



Diagnose

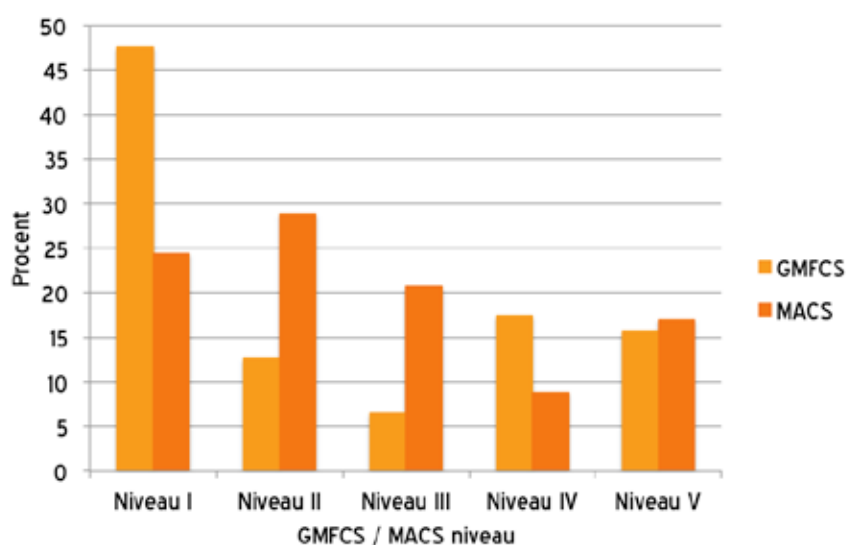
Diagnosen cerebral parese inddeles i tre overordnede subtyper: spastisk cerebral parese, ataktisk cerebral parese, og dyskinetisk cerebral parese. Spastisk cerebral parese inddeles yderligere i: bilateral spastisk cerebral parese, og unilateral spastisk cerebral parese. Fordelingen i CPOP mellem de fem 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=275, n=227 (GMFCS) n=135 (MACS)).





5. Databasestyregruppe

Repræsentanter fra faglige selskaber og regionale arbejdsgrupper:

Formand for databasestyregruppen
Niels Wisbech Pedersen (Dansk
Børneortopædkirurgisk Selskab - Region
Syddanmark)

Kirsten Nordbye-Nielsen (Dansk Selskab for
Pædiatrisk Fysioterapi - Region Midtjylland)

Gija Rackauskaite (Dansk Neuropædiatrisk
Selskab - Region Midtjylland)

Lise Bjerglund (Region Sjælland)

Charlotte Reinhard Pedersen (Region
Hovedstaden)

Mette Johansen (Region Nordjylland)

Vakant (Ergoterapifagligt Selskab - Børn og
unge)

Repræsentanter fra patientorganisationer / Handicappolitiske Interesseorganisationer:

Mogens Wiederholt (Spastikerforeningen)





6. Kommentarer fra involverede enheder

Årsrapporten har været i i høring hos de involverede enheder i perioden 22. maj 2014 til 1. juli 2014.

Regionale enheder

H.C. Andersens Børnehospital, Odense

CPOP rapporten er et solidt stykke arbejde og et godt og nødvendigt værktøj til den videre udvikling af CPOP. Det er tydeligt at CPOP nu er godt på vej til at være grundfæstet i klinikken. Der er dog stadig en del kliniske data som ikke er på plads endnu - men det skal de nok komme og 2014 er et år hvor rigtig mange af disse målopfyldelser kan gå på plads.

Rapporten er et godt omdrejningspunkt for indbyrdes interne samtaler om veje til målopfyldelse. Vi er alle bevidste om, at målopfyldelse dog ikke er et mål i sig selv men at den afspejler den kliniske virkelighed, hvor kvalitet i behandling og opfølgning er til gavn for børn med cerebral parese.

Niels Illum, Specialeansvarlig overlæge i neurologi

Kommunale enheder

Hedensted Kommune

Tak for rapport, det ser jo lovende ud, og vi vil i Hedensted bestræbe os på at videreføre den gode statistik.

Kirsten Trads, Hedensted Kommune

Herning kommune

Har ingen kommentarer, det ser fint ud.

Marianne Kjær Andersen, Kommunal koordinator CPOP, Herning Kommune

Holstebro kommune

Høringssvar vedr. CPOP Årsrapport 2013: Tabel 2.3 + 2.4: resultatet er præget af tilflytning af barn fra Region Syddanmark, der er ældre end aldersgrænsen i Region Midtjylland, og manglende information om, at barnet indgik i programmet.

Holstebro Kommune

Middelfart Kommune

Ergo og fysioterapeuter fra Det Ergo og Fysioterapeutiske Børneteam i Middelfart Kommune har med interesse læst årsrapporten.

På side 11 - 13 ses indikationsresultater for hhv. grovmotorisk funktion og håndfunktion. Middelfart Kommune har ikke opnået kvalitetsmål på hhv. 95 % og 75 %. Dette er der efter vores opfattelse flere grunde til.

- Ud af de børn der er registreret i Middelfart Kommune i CPOP er det ikke alle børn vi har kendskab til.

- Fortsættes på næste side -



- De børn der eks. kun får fysioterapeutisk behandling får ikke automatisk lavet en CPOP protokol for håndfunktionen og omvendt. Dette er udelukkende et ressourcespørgsmål. I den forgangne indikationsperiode drejede det sig om to børn.

- I indikatorperioden har der været problemer med indtastning af protokoller på grund af opgradering af systemet af CPOP protokoller.

Børn i hjemmetræningsordning er det forældrenes ansvar at vælge CPOP protokoller til. Forældrene til et af børnene har i den sidste periode valgt det fra.

Det ergo og fysioterapeutiske børneteam i Middelfart Kommune

Nyborg kommune

Hermed fremsendes, på vegne af handicapgruppen, kommentar til årsrapport udarbejdet af CPOP, udgivet den 22. maj 2014: Umiddelbart er der ingen kommentarer fra Nyborg kommunes børn- & unge handicapteam, da resultaterne af den samlede rapport, er udarbejdet på baggrund af den kvantitative metode i form af datakilder, som patientoplysninger, statistik, grafer, forskellige protokoller samt konkret røntgen & scannings materiale, hvilket giver en målbar konklusion samt en anbefaling med henblik på behandling mv. Det er med baggrund i denne metode svært at tilbagevise årsrapportens samlede resultat mv.

Ad.: 4 side 14. Det skal dog bemærkes, at det giver anledning til faglig bekymring, at det i afsnit 4 side 14 beskrives, at foruden børn med diagnosen Cerebral Parese, vil denne gruppe diagnostisk også omfatte, og dermed inkludere børn med "cerebral Parese lignende tilstande", således vil målgruppen for børn & unge med nedsat funktionsevne, risikere at blive betydeligt udvidet, til også at omfatte en stor gruppe af børn født præmaturt, da det ofte er vanskeligt at præcisere disse børns vanskeligheder, eller hvilke konsekvenser det får, og hvilken støtte/behandling der er mest hensigtsmæssig at iværksætte mv.

Det er vigtigt at være nysgerrig i forhold til familier med børn- & unge med særlige behov/nedsat funktionsevne, at definere deres vanskeligheder udfra et helhedssyn, og helt skarpe lægelige oplysninger, således at der skabes sikkerhed for at disse børn, og deres familier, får den helt rigtige støtte, og at indsatsen målrettes den enkeltes behov, således at disse børn sikres udvikling og trivsel.

Det er ligeledes vigtigt at give familien den bedste rådgivning, således at de kan varetage den mest optimale støtte og behandling til deres børn, da det er vores erfaring, at børn der i dag beskrives med cerebral parese lignende symptomer, ofte bliver ekskluderet fra målgruppen, da det senere viser sig, at tilstanden eksempelvis er af mere præmatur, sårbar, følelsesmæssig karakter, eller at kriterierne for cerebral parese alligevel ikke opfyldes, hvilket giver en udfordring i at tilbagevise iværksatte foranstaltninger, såfremt det vurderes at barnet ikke er omfattet af målgruppen for støtte, og dermed adgang til de handicapkompenserende ydelser mv. Der er aktuelt truffet afgørelse i Ankestyrelsen omkring denne problematik den 28. maj 2014, jvf. principafgørelse 54-11.

Maibritt Eghave, assistent, Socialafdelingen



Odense Kommune

Årsrapporten giver en grundig og struktureret gennemgang af resultaterne fra det forgangne år. Den giver en sikkerhed for, at der arbejdes med at kvalificere den faglige indsats omkring børn med cerebral parese. Der er fortsat stort udviklingspotentiale, men opgørelserne, hvor man som kommune, kan følge med i, om man opnår de indikatorstandarde som er sat, giver den enkelte kommune mulighed for at stille skarpt på, om der skal ændres på noget.

I Odense Kommune er dannet et CPOP-team bestående af ressourcepersoner på området: en ergoterapeut og en fysioterapeut fra tre hovedområder : Specialområdet småbørn, specialområdet skolebørn og almenområdet, ialt 6 terapeuter samt leder af Børneterapien og koordinerende terapeuter. Ressourceterapeuterne deltager i de undersøgelsesdage, som er fast planlagt i hvert område, således at de opnår stor erfaring og sikre en ensartet tilgang til u.s med protokollerne og indtastning i databasen. Herudover holdes kvartalsvise møder med henblik på kvalitetsudvikling af området samt samarbejde med den koordinerende terapeut har OUH. Der er sat arbejde i gang med at finde ud af, hvilke børn, som ikke får udfyldt protokoller og hvorfor. Der er børn, som pt. ikke er dækket via Børneterapien og det skal sikres, at disse børn også bliver undersøgt med protokoller. Det sker i samarbejde med koordinerende terapeut fra OUH/Odense Kommune.

Odense Kommune

Ringkøbing-Skjern Kommune

Har ingen kommentarer haft til årsrapporten.

Jeanette Laursen, Kommunal koordinator for CPOP

Varde Kommune

Få CPOP målinger kræver alle protokoller udfyldt for at nå op på de 95%. Dette gør det vanskeligt at opnå "godkendt" for en kommune som Varde, der har relativt få børn med CP.

Fysio-ergoterapeuterne PPR, i Varde kommune





Landsdækkende klinisk
kvalitetdatabase for børn og unge med
cerebral parese

Læs mere på www.cpop.dk

Årsrapport 2013

© CPOP 2014

