

National Klinisk Kvalitetsdatabase for
CPOP- Opfølgingsprogrammet for Cerebral Parese

CPOP-databasen

Beskrivelse af indikatorer

Revideret: 12. februar 2016

(Endelig version)

Fremsendt i høring: 17. november 2015

CPOP-databasens styregruppe pr. 15.11.2015

Udpeget af handicappolitisk interesseorganisation (patientforening)

- Mogens Wiederholt, Spastikerforeningen

Udpegede af de faglige selskaber og regioner

- Formand Niels Wisbech Pedersen, Dansk Børneortopædkirurgisk Selskab / Region Syddanmark
- Helle Poulsen, Ergoterapifagligt Selskab, børn og unge
- Kirsten Nordbye-Nielsen, Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi / Region Midtjylland
- Gija Rackauskaite, Dansk Neuropædiatrisk Selskab / Region Midtjylland
- Lise Bjerglund, Region Sjælland
- Mette Johansen, Region Nordjylland
- Charlotte Reinhard Pedersen, Region Hovedstaden

Udpeget af kompetencecentrene (RKKP)

- Sofia Mi Jin Spåbæk Møller Kyndesen, Kontaktperson, KCKS-Øst
Brian Bjørnegaard, Datamanager, KCKS-Øst
- Henriette Engberg, Epidemiolog, KCEB-Syd
Ken Lund, Epidemiolog, KCEB-Syd
- Pia Veldt Larsen, Biostatistiker, KCEB-Syd

CPOP – Opfølgingsprogram for Cerebral Parese

Indikator høring 2015

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

Indhold

1.0 Beskrivelse af CPOP-databasen	4
Databasens baggrund og formål	4
Datagrundlag.....	4
Indikatorer, der sendes i høring.....	5
Klinisk indikator 1 – Hofterøntgen	6
Klinisk indikator 2 – Vurdering af grovmotorisk funktion	7
Klinisk indikator 3 – Vurdering af håndfunktion	8
Klinisk indikator 4 – Diagnose	9
Klinisk indikator 5 – Tværfaglig opfølgning	10
Klinisk indikator 6 – Hofteluksation	11
Klinisk indikator 7 – Grovmotorisk funktionstest.....	12
Klinisk indikator 8 – Vurdering af kommunikation med CFCS.....	13
Forkortelser, forklaringer og tilladelser	14
Forkortelser.....	14
Forklaring af visse fagtermer	14
Høringsparter samt høringssvar	14

1.0 Beskrivelse af CPOP-databasen

Databasens baggrund og formål

En klinisk kvalitetsdatabase er et register, der indeholder data på målbare indikatorer, der tager udgangspunkt i det enkelte patientforløb. Databasen gør det muligt at måle kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling. Statens Serum Institut (SSI) har ansvar for at godkende de kliniske kvalitetsdatabaser jf. sundhedslovens § 196, stk. 1, og bekendtgørelse nr. 185 af 2.07.2015 om godkendelse af landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser.

CPOP-databasen er en tværfaglig og tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese. CPOP-databasen har udviklet sig fra en regional kvalitetsdatabase over medvirken fra flere regioner til pr. 1. februar 2016 at omfatte alle landets 5 regioner. Databasen er godkendt af Statens Serums Institut som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase i perioden 8. april 2013 – 7. april 2016 (j.nr. 4-4001-51/1/KAN). Databasen har tidligere i perioden 8. april 2010 – 7. april 2013 været godkendt af Sundhedsstyrelsen som regional klinisk kvalitetsdatabase i Region Syddanmark (j.nr. 7-201-03-65/1/KIKR)

Historisk har CPOP-databasen gennemgået en udvikling fra udelukkende at måle på biomekaniske parametre til nu også at inddrage kommunikation. CPOP-databasen er ydermere blevet en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase under Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP).

Det overordnede formål med at implementere CPOP som en klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese er at begrænse og/eller forhindre funktionsbegrænsende og/eller smertefulde sekundære følger til sygdommen.

Til monitorering af kvaliteten i opfølgingsprogrammet for cerebral parese anvender CPOP-databasen en række defineret målepunkter, såkaldte indikatorer, som løbende vil være under revision. Definition af de aktuelle indikatorer, herunder hvordan de beregnes, og hvilket krav som stilles for, at den enkelte indikator er opfyldt fremgår af følgende indikatoroversigt.

Datagrundlag

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. CPOP tilbydes til alle børn med cerebral parese og børn med cerebral parese lignende symptomer indtil diagnosen kan be- eller afkræftes senest i 4-års alderen (inden det 5. fyldte år). Aktuelt tilbydes CPOP til patienter født i 2003 eller senere i Region Syddanmark og patienter født i 2008 eller senere i Region Midtjylland, Region Hovedstaden og Region Nordjylland. I Region Sjælland vil patienter født i 2008 eller senere tilbydes CPOP fra 2016.

Godkendelsen af CPOP-databasen som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase medfører jf. bekendtgørelsens at regionsråd, kommunal bestyrelser, private personer og institutioner der driver sygehuse, samt praktiserende sundhedspersoner har pligt til at sikre indberetning af oplysninger til de landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser.

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). Data indsamles i egen database: 3C / Comporto, som drives af Registercentrum Syd, Sverige, der også driver databasen for det svenske opfølgingsprogram og kliniske kvalitetsdatabase CPUP – Uppfølgning for cerebral pares.

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.

Databasens dækningsgrad kan vurderes i forhold til den seneste publicerede fødselsprævalens fra det Danske Cerebral Parese Register (DCPR) og befolkningsdata. 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 fra årgang 2008 den 1.1.2014, hvilket svarer til en dækningsgrad på 82 % af de forventede patienter.

Indikatorer, der sendes i høring

Oversigt over indikatorer:

- Klinisk indikator 1 – Hoftørøntgen
- Klinisk indikator 2 – Vurdering af grovmotorisk funktion
- Klinisk indikator 3 – Vurdering af håndfunktion
- Klinisk indikator 4 – Diagnose
- Klinisk indikator 5 – Tværfaglig opfølgning
- Klinisk indikator 6 – Hofteluksation
- Klinisk indikator 7 – Grovmotorisk funktionstest
- Klinisk indikator 8 – Vurdering af kommunikation med CFCS

Bemærk venligst: I tidligere indikator-beskrivelser har der været anvendt fødselsårgange, som udtryk for alder i opgørelsesåret. Dette revideret indikatorsæt anvender i stedet alder ved start af opgørelsesåret. Det betyder, at eksempelvis indikator 1, som omhandler de 0-8 årige børn, vil være ændret til at det er børn der ved start af opgørelsesåret pr. 1/1-YYYY er 0-7 år. Det vil sige, at 7-årige børn vil fylde 8 år i det pågældende opgørelses år. De reviderede indikatorer omhandler derfor forsat børn i de aldersgrupper der angivet i de tilhørende protokoller.

Klinisk indikator 1 – Hofterøntgen

Indikatorspecifikation	
Sygdomsområde	Cerebral Parese, GMFCS III-V, 0-7 år (alder ved start af opgørelsesåret)
Indikatornavn	Hofterøntgen
Indikatornummer	1.0
Senest revideret	08.02.2016
Beskrivelse	Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese uden selvstændig gangfunktion (GMFCS niveau III-V) i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret, der får foretaget en årlig hofter opfølgning i form af røntgen af hofterne samt udmåling af graden af sublaksation af hoften.
Begrundelse for valg af indikator	Regelmæssig hofter opfølgning i form af hofter røntgen kan forebygge hoftelaksation. Opfølgningen gør det muligt tidligt at opdage en begyndende sublaksation af hoften, så forebyggende indsatser kan iværksættes.
Indikatortype	Proces
Format	Andel
Datakilde(r)	CPOP-databasen: Comporto – Patientoplysninger, Røntgen protokollen, Fysioterapeut protokollen
Standard	90 %
Standarden udtrykker	Den bedst dokumenterede praksis med formålet kvalitetsforbedring
Kilde for standard	Ekstern <ul style="list-style-type: none"> - Konsensus (styregruppe beslutning) - Litteratur (årsrapporter fra CPUP i Sverige og CPOP i Norge) - Litteratur (enkeltpublikationer i peer-reviewed tidsskrifter)
Forbedringsretning	Forbedringsretning er opad dvs. større indikatorværdier indikerer forbedret kvalitet
Litteratur reference	Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L., Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. Bone Joint Surg. 2005;87-B:95-101 Årsrapporter CPUP i Sverige: http://cpup.se/publikationer/arsrapporter/ Årsrapporter CPOP i Norge: http://kortlink.dk/hsw4
Nævnerpopulation	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapport YYYY i CPOP der pr. 1. januar i opgørelsesåret YYYY er: <ul style="list-style-type: none"> - 0-7 år - registreret med GMFCS niveau III-V (sidste registrerede niveau anvendes).
Tællerpopulation	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor migrationsindeks i Røntgen protokollen er udfyldt for begge hofter i indikatorperioden.
Datakomplethed	<p>Patienter udelukkes fra opgørelse hvis følgende er gældende:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Der findes ingen registrering af GMFCS niveau pr. 1. januar YYYY hos patienter der pr. 1. januar YYYY er 0-7 år. <p>Forløb, der ekskluderes kommer til at figurere i kolonnen "Uoplyst Antal (%)" i årsrapporten for CPOP.</p> <p>Da datakompletheden er afhængig af om barnet er registreret med GMFCS niveau pr. 1. januar YYYY, kan det være vanskeligt at opnå en datakomplethed på 100 %.</p>
Organisatorisk reference	<p>Det enkelte patientforløb tildeles den pædiatriske afdeling (kontaktsygehus), som er registreret i CPOP databasen i patientoplysninger.</p> <p>Processen varetages primært af ortopædkirurger tilknyttet det regionale sundhedsvæsen.</p>
Pilottest	Indikatoren har inden den aktuelle revision været anvendt af CPOP i perioden 2010-2015.

Klinisk indikator 2 – Vurdering af grovmotorisk funktion

Indikatorspecifikation	
Sygdomsområde	Cerebral Parese, 0-14 år (alder ved start af opgørelsesåret)
Indikatornavn	Vurdering af grovmotorisk funktion
Indikatornummer	2.0
Senest revideret	08.02.2016
Beskrivelse	Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese der tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion. Vurderingen er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling.
Begrundelse for valg af indikator	Barnets grovmotoriske funktionsniveau er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling
Indikatortype	Proces
Format	Andel
Datakilde(r)	CPOP-databasen: Comporto - Patientoplysninger, Fysioterapeut protokollen, Ergoterapeut protokollen.
Standard	90% (Nedsættelse fra 95% pga. ændrede beregningsregler)
Standarden udtrykker	Den bedst dokumenterede praksis med formålet kvalitetsforbedring
Kilde for standard	Ekstern <ul style="list-style-type: none"> - Konsensus (styregruppe beslutning) - Litteratur (årsrapporter fra CPUP i Sverige og CPOP i Norge) - Litteratur (enkeltpublikationer i peer-reviewed tidsskrifter)
Forbedringsretning	Forbedringsretning er opad dvs. større indikatorværdier indikerer forbedret kvalitet
Litteratur reference	Palisano R, Rosenbaum P et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997 Apr;39(4):214-23 Årsrapporter CPUP i Sverige: http://cpup.se/publikationer/arsrapporter/ Årsrapporter CPOP i Norge: http://kortlink.dk/hsw4
Nævnerpopulation	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapport YYYY i CPOP, som pr. 1. januar YYYY er: <ul style="list-style-type: none"> - 0-5 år, <u>eller</u> - 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY, <u>eller</u> - 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY. <p>Bemærk, at patienter, der pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I, ikke indgår i nævnerdefinitionen.</p>
Tællerpopulation	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor alle kriterier opfyldt / felter udfyldt mindst en gang i indikator perioden: <ul style="list-style-type: none"> - GMFCS niveau (feltet er udfyldt) - Dominerende neurologisk symptom (feltet er udfyldt) - Funktionel Mobility Scale (5, 50 og 500 meter er alle udfyldte) - Vurdering af fod (Vægtbæring: Ja eller Nej, hvis Ja: + vurdering af højre og venstre fod er begge udfyldt). - Vurdering af ryg (Skoliose OP Ja eller Nej, hvis Nej: + vurdering af ryg (begge felterne er udfyldt, dvs. 'vurderet i' og har 'skoliose'))
Datakomplethed	Datakompletheds kriterier / datakomplethedsrelevante variable: Ingen
Organisatorisk reference	Det enkelte patientforløb tildeles den pædiatriske afdeling (kontaktsygehus) og den bopælskommune, som er registreret i CPOP databasen i Patientoplysninger. Processen varetages primært af fysioterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen.
Pilottest	Indikatoren har inden den aktuelle revision været anvendt af CPOP i perioden 2010-2015.

Klinisk indikator 3 – Vurdering af håndfunktion

Indikatorspecifikation	
Sygdomsområde	Cerebral Parese, 0-14 år (alder ved start af opgørelsesåret)
Indikatornavn	Vurdering af håndfunktion
Indikatornummer	3.0
Senest revideret	08.02.2016
Beskrivelse	Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese der tilbydes vurdering af håndfunktion. Vurderingen er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling.
Begrundelse for valg af indikator	Barnets håndfunktion er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling
Indikatortype	Proces
Format	Andel
Datakilde(r)	CPOP-databasen: Comporto – Patientoplysninger, Ergoterapeut protokollen, Fysioterapeut protokollen
Standard	85 %
Standarden udtrykker	Den bedst dokumenterede praksis med formålet kvalitetsforbedring
Kilde for standard	Ekstern <ul style="list-style-type: none"> - Konsensus (styregruppe beslutning) - Litteratur (årsrapporter fra CPUP i Sverige og CPOP i Norge) - Litteratur (enkeltpublikationer i peer-reviewed tidsskrifter)
Forbedringsretning	Forbedringsretning er opad dvs. større indikatorværdier indikerer forbedret kvalitet
Litteratur reference	Eliasson AC, Krumlind Sundholm L, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neur 2006. 48:549-554 Årsrapporter CPUP i Sverige: http://cpup.se/publikationer/arsrapporter/ Årsrapporter CPOP i Norge: http://kortlink.dk/hsw4
Nævnerpopulation	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapport YYYY i CPOP, som pr. 1. januar YYYY er: <ul style="list-style-type: none"> - 0-5 år, <u>eller</u> - 6-14 år, hvor der er registreret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY, <u>eller</u> - 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY. Bemærk, at patienter der er pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I ikke indgår i nævnerdefinitionen.
Tællerpopulation	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor alle kriterier opfyldt / felter udfyldt mindst en gang i indikator perioden: <ul style="list-style-type: none"> - MACS niveau (feltet er udfyldt) - Dominerende neurologisk symptom (feltet er udfyldt) - HOUSE, tommelfingerens stilling på begge sider, I-IV eller Ingen (begge felter udfyldt)) - Zancolli, vurdering af samtidig ekstension af hånden og fingre for begge sider (begge felter udfyldt)
Datakomplethed	Datakompletheds kriterier / datakomplethedsrelevante variable: Ingen
Organisatorisk reference	Det enkelte patientforløb tildeles den pædiatriske afdeling (kontaktsygehus) og den bopælskommune, som er registreret i CPOP databasen i Patientoplysninger. Processen varetages primært af ergoterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen.
Pilottest	Indikatoren har inden den aktuelle revision været anvendt af CPOP i perioden 2010-2015.

Klinisk indikator 4 – Diagnose

Indikatorspecifikation	
Sygdomsområde	Cerebral Parese, 4-14 år (alder ved start af opgørelsesåret)
Indikatornavn	Diagnose
Indikatornummer	4.0
Senest revideret	08.02.2016
Beskrivelse	Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, hvor der er taget stilling til om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese senest i 4-års alderen, samt nytilkommende børn der er inkluderet i databasen det foregående år, som er 5-14 år
Begrundelse for valg af indikator	Da diagnosen cerebral parese kan være vanskelig at stille i barnets første leveår, inkluderer CPOP udover børn med diagnosen også børn med cerebral parese lignende symptomer. Diagnosen kan fastslås senest i 4-års alderen (inden det 5. fyldte år). Indikatoren skal afspejle, i hvor høj grad den ansvarlige neuropædiater tager stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese. Stillingstagen til diagnose har betydning for barnets videre forløb i klinisk praksis og i opfølgingsprogrammet CPOP.
Indikatortype	Proces
Format	Andel
Datakilde(r)	CPOP-databasen: Comporto – Patientoplysninger, Neuropædiater protokollen
Standard	95 %
Standarden udtrykker	Den bedst dokumenterede praksis med formålet kvalitetsforbedring
Kilde for standard	Ekstern <ul style="list-style-type: none"> - Konsensus (styregruppe beslutning) - Litteratur (årsrapporter fra CPUP i Sverige og CPOP i Norge) - Litteratur (enkeltpublikationer i peer-reviewed tidsskrifter)
Forbedringsretning	Forbedringsretning er opad dvs. større indikatorværdier indikerer forbedret kvalitet
Litteratur reference	Bax M.C. et al. The definition and classification of cerebral palsy Dev Med Chil Neurol 2007 Feb;49:1-44. Årsrapporter CPUP i Sverige: http://cpup.se/publikationer/arsrapporter/ Årsrapporter CPOP i Norge: http://kortlink.dk/hsw4
Nævnerpopulation	Alle patienter som pr. 1. januar YYYY er 4 år, samt er registeret i CPOP databasen, og patienter, der blev inkluderet i databasen det foregående år, som er 5-14 år pr. 1. januar yyyy. For disse patienter gælder følgende krav for inklusion i nævner definition: <ul style="list-style-type: none"> - Årgang 2003 og frem i Region Syd eller årgang 2008 og frem i de øvrige regioner - Ikke være død inden 31. december YYYY (udgang af året) - Været bosiddende i Danmark i hele året YYYY.
Tællerpopulation	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor: <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose er bekræftet eller afkræftet i neuropædiatrisk protokol (Feltet: Opfylder kriterier for CP er udfyldt med Ja eller Nej) - Der er foretaget en vurdering inden udgangen af indikatorperioden.
Datakomplethed	Datakompletheds kriterier / datakomplethedsrelevante variable: Ingen
Organisatorisk reference	Det enkelte patientforløb tildeles den pædiatriske afdeling (kontaktsygehus), som er registreret i CPOP databasen i Patientoplysninger. Processen varetages primært af pædiatere tilknyttet det regionale sundhedsvæsen.
Pilottest	Indikatoren har inden den aktuelle revision været anvendt af CPOP i perioden 2010-2015, med en 10-årig opgørelsesperiode, hvor der nu anvendes 1-årig opgørelsesperiode.

Klinisk indikator 5 – Tværfaglig opfølgning

Indikatorspecifikation	
Sygdomsområde	Cerebral Parese, 0-14 år (alder ved start af opgørelsesåret)
Indikatornavn	Tværfaglig opfølgning
Indikatornummer	5.0
Senest revideret	08.02.2016
Beskrivelse	Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning. Indikator 1-3 afspejler den monofaglige opfølgning ved henholdsvis ortopædkirurger, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Indikator 5 skal måle hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der tilbydes røntgen opfølgning, vurdering af grovmotorisk funktion og vurdering af håndfunktion.
Begrundelse for valg af indikator	Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning. Det vurderes at opfyldelse af indikator 1-3 er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.
Indikatortype	Proces
Format	Andel
Datakilde(r)	CPOP-databasen: Comporto – Patientoplysninger, Røntgen protokollen, Fysioterapeut protokollen, Ergoterapeut protokollen
Standard	85 %
Standarden udtrykker	Den bedst dokumenterede praksis med formålet kvalitetsforbedring
Kilde for standard	Ekstern - Konsensus (styregruppe beslutning)
Forbedringsretning	Forbedringsretning er opad dvs. større indikatorværdier indikerer forbedret kvalitet
Litteratur reference	Se indikator 1-3.
Nævnerpopulation	Patienter der pr. 1. januar YYYY er 0-7 år og har et registeret GMFCS niveau i patientpopulationen for årsrapport YYYY, samt alle patienter der er 8-14 år pr. 1. januar år YYYY.
Tællerpopulation	Alle patienter som indgår i nævnerpopulationen, og hvor indikator 1-3 er opfyldt, som tidligere beskrevet. Indikator 1 anses her som opfyldt, når barnet indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller hvis barnet er 0-7 år pr. 1. januar YYYY og har et GMFCS niveau I-II, eller hvis barnet er 8-14 år. Indikatorer 2 og 3 anses her som opfyldt, når barnet indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller barnet pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år og har GMFCS niveau I og MACS niveau I.
Datakomplethed	Patienter udelukkes fra opgørelse hvis følgende er gældende: - Der findes ingen registrering af GMFCS niveau pr. 1. januar YYYY hos patienter der pr. 1. januar i opgørelsesåret YYYY er 0-7 år. Forløb, der ekskluderes kommer til at figurere i kolonnen "Uoplyst Antal (%)" i årsrapporten for CPOP. Da datakompletheden er afhængig af om barnet er registeret med GMFCS niveau pr. 1. januar YYYY, kan det være vanskeligt at opnå en datakomplethed på 100 %.
Organisatorisk reference	Det enkelte patientforløb tildeles den pædiatriske afdeling (kontaktsygehus) og den bopælskommune, som er registreret i CPOP databasen i Patientoplysninger. Se desuden indikator 1-3.
Pilottest	Indikatoren har inden den aktuelle revision været anvendt af CPOP i perioden 2010-2015.

Klinisk indikator 6 – Hofteluksation

Indikatorspecifikation	
Sygdomsområde	Cerebral Parese, GMFCS III-V, 0-7 år (alder ved start af opgørelsesåret)
Indikatornavn	Hofteluksation
Indikatornummer	6.0
Senest revideret	08.02.2016
Beskrivelse	Indikatoren skal måle i hvor høj grad opfølgning og indsats kan forebygge udvikling af hofteluksation hos børn med cerebral parese,
Begrundelse for valg af indikator	Systematisk opfølgning og behandling af børn med cerebral parese, GMFCS niveau III-V, kan begrænse antallet af børn, der udvikler luksation i hoften.
Indikatortype	Resultat
Format	Andel
Datakilde(r)	CPOP-databasen: Comporto – Patientoplysninger, Røntgen protokollen, Fysioterapeut protokollen.
Standard	95 %
Standarden udtrykker	Den bedst dokumenterede praksis med formålet kvalitetsforbedring
Kilde for standard	Ekstern <ul style="list-style-type: none"> - Konsensus (styregruppe beslutning) - Litteratur (årsrapporter fra CPUP i Sverige og CPOP i Norge) - Litteratur (enkeltpublikationer i peer-reviewed tidsskrifter)
Forbedringsretning	Forbedringsretning er opad dvs. større indikatorværdier indikerer forbedret kvalitet
Litteratur reference	Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L., Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. Bone Joint Surg. 2005;87-B:95-101. Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy, BMC Muskuloskeletal Disorders. 2007;8:101. Årsrapporter CPUP i Sverige: http://cpup.se/publikationer/arsrapporter/ Årsrapporter CPOP i Norge: http://kortlink.dk/hsw4
Nævnerpopulation	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for Årsrapport YYYY i CPOP, der er 0-7 år og registreret med GMFCS niveau III-V pr. 1. januar YYYY (seneste registrerede GMFCS niveau anvendes) hvor: <ul style="list-style-type: none"> - Migrations index (MI) er udfyldt for begge hofter i opgørelsesperioden.
Tællerpopulation	Alle patienter i nævnerpopulationen med MI < 100 % på begge hofter.
Datakomplethed	Patienter udelukkes fra opgørelse hvis følgende er gældende: <ul style="list-style-type: none"> - Der findes ingen registrering af GMFCS niveau pr. 1. januar YYYY hos patienter der pr. 1. januar YYYY er 0-7 år <u>eller</u> - Migrations index ikke er udfyldt for begge hofter i opgørelsesperioden Forløb, der ekskluderes kommer til at figurere i kolonnen ”Uoplyst Antal (%)” i årsrapporten for CPOP. Da datakompletheden er afhængig af om barnet er registreret med GMFCS niveau pr. 1. januar YYYY, kan det være vanskeligt at opnå en datakomplethed på 100 %.
Organisatorisk reference	Det enkelte patientforløb tildeles den pædiatriske afdeling (kontaktsygehus), som er registreret i CPOP databasen i Patientoplysninger. Indikatoren måler på resultatet af det samlede tilbud, der varetages af det regionale og kommunale sundhedsvæsen.
Pilottest	Indikatoren har inden den aktuelle revision været anvendt af CPOP i perioden 2010-2015.

Klinisk indikator 7 – Grovmotorisk funktionstest

Indikatorspecifikation	
Sygdomsområde	Cerebral Parese, 0-14 år (alder ved start af opgørelsesåret)
Indikatornavn	Grovmotorisk funktionstest
Indikatornummer	7.0
Senest revideret	08.02.2016
Beskrivelse	Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese der tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion med redskabet Gross Motor Function Measure.
Begrundelse for valg af indikator	Barnets grovmotoriske funktionsniveau er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling
Indikatortype	Proces
Format	Andel
Datakilde(r)	CPOP-databasen: Comporto - Patientoplysninger, Fysioterapeut protokollen
Standard	Endnu ikke fastlagt
Standarden udtrykker	
Kilde for standard	Ekstern <ul style="list-style-type: none"> - Konsensus (styregruppe beslutning) - Litteratur (årsrapporter fra CPOP i Norge)
Forbedringsretning	Forbedringsretning er opad dvs. større indikatorværdier indikerer forbedret kvalitet
Litteratur reference	Årsrapporter CPOP i Norge: http://kortlink.dk/hsw4
Nævnerpopulation	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapport YYYY i CPOP, som pr. 1. januar YYYY er: <ul style="list-style-type: none"> - 0-5 år, <u>eller</u> - 6-14 år, hvor der er registreret GMFCS niveau > II eller ukendt i seneste protokol pr. 1. januar YYYY, <u>eller</u> - 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I eller II pr. 1. januar YYYY. Bemærk, at patienter der er pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I eller II ikke indgår i nævnerdefinitionen.
Tællerpopulation	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor alle kriterier opfyldt / felter udfyldt mindst en gang i indikator perioden: <ul style="list-style-type: none"> - Dato for GMFM testen (er udfyldt) og - GMFM - 66 point <u>eller</u> GMFM - 88 point (et af felterne udfyldt)
Datakomplethed	Datakompletheds kriterier / datakomplethedsrelevante variable: Ingen
Organisatorisk reference	Det enkelte patientforløb tildeles den pædiatriske afdeling (kontaktsygehus) og den bopælskommune, som er registreret i CPOP databasen i Patientoplysninger. Processen varetages primært af fysioterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen.
Pilottest	Indikatoren har ikke været pilottestet.

Klinisk indikator 8 – Vurdering af kommunikation med CFCS

Indikatorspecifikation	
Sygdomsområde	Cerebral Parese, 0-14 år (alder ved start af opgørelsesåret)
Indikatornavn	Vurdering af kommunikation med Communication Function Classification System (CFCS)
Indikatornummer	8.0
Senest revideret	08.02.2016
Beskrivelse	Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese der får vurderet deres kommunikation med CFCS.
Begrundelse for valg af indikator	Barnets muligheder for at kommunikere er vigtige for planlægning af opfølgning og behandling
Indikatortype	Proces
Format	Andel
Datakilde(r)	CPOP-databasen: Comporto - Patientoplysninger, Ergoterapeut protokollen
Standard	Endnu ikke fastlagt
Standarden udtrykker	
Kilde for standard	Ekstern - Konsensus (styregruppe beslutning)
Forbedringsretning	Forbedringsretning er opad dvs. større indikatorværdier indikerer forbedret kvalitet
Litteratur reference	
Nævnerpopulation	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapport YYYY i CPOP, som pr. 1. januar YYYY er: <ul style="list-style-type: none"> - 0-5 år, <u>eller</u> - 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY, <u>eller</u> - 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste protokoller pr. 1. januar YYYY. Bemærk, at patienter der er pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I ikke indgår i nævnerdefinitionen.
Tællerpopulation	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor: <ul style="list-style-type: none"> - CFCS niveau (feltet er udfyldt) er vurderet mindst en gang i indikatorperioden.
Datakomplethed	Datakompletheds kriterier / datakomplethedsrelevante variable: Ingen
Organisatorisk reference	Det enkelte patientforløb tildeles den pædiatriske afdeling (kontaktsygehus) og den bopælskommune, som er registreret i CPOP databasen i Patientoplysninger. Processen varetages primært af ergoterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen.
Pilottest	Indikatoren har ikke været pilottestet.

Forkortelser, forklaringer og tilladelser

Forkortelser

CFCS	Communication Function Classification System
DCPR	Danske Cerebral Parese Register
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
MACS	Manual Ability Classification System

Forklaring af visse fagtermer

Datakomplethed for indikator 1, 5 og 6.

I feltet "Datakomplethed" for indikator 1, 5 og 6 er indsat følgende tekst: "Da datakompletheden er afhængig af om barnet er registeret med GMFCS niveau pr. 1. januar YYYY, kan det være vanskeligt at opnå en datakomplethed på 100 %". Teksten er indsat, da datakompletheden i disse tre indikatorer er afhængig af at barnet forud for indikatorperioden har fået vurderet sin grovmotoriske funktion med GMFCS. Hvis patienten er inkluderet kort tid inden opgørelsesperioden, fx i november eller december måned, vil organisationerne kun have kort tid til at udføre vurderingen med GMFCS. Det forudses, derfor at det kan være vanskeligt for organisationerne at opnå en datakomplethed på 100 %.

Høringsparter samt hørings svar

Handicap politisk interesse organisation (Patientorganisation)

- Spastikerforeningen

Faglige selskaber

- Dansk Neuropædiatrisk Selskab - Dansk Pædiatrisk Selskab
- Dansk Børneortopædkirurgisk Selskab - Dansk Ortopædkirurgisk Selskab
- Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi - Dansk Selskab for Fysioterapi - Danske Fysioterapeuter
- Ergoterapifagligt Selskab børn og unge - Ergoterapeut foreningen

Regioner

- Region Midtjylland
- Region Nordjylland
- Region Syddanmark
- Region Sjælland
- Region Hovedstaden