

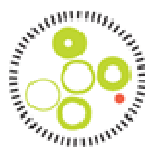


CPOP-database

**Landsdækkende Klinisk Kvalitetsdatabase for
Opfølgningsprogrammet for Cerebral Parese (CPOP)**

**National Årsrapport 2019
1. januar 2019 - 31. december 2019**

Offentlig version



Regionernes kliniske kvalitetsdatabaser (RKKP)
www.rkkp.dk



Rapporten udgår fra

Årsrapporten 2019 er udarbejdet af national koordinator Mette Johansen i samarbejde med datamanager Frank Kjeldsen og klinisk epidemiolog Anne Mette Falstie-Jensen fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram – Afdeling 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme.

Der er givet faglig sparring fra regionale koordinatore: Kirsten Nordbye-Nielsen, Helle S. Poulsen, Louise Bolvig Laursen, Mette Røn Kristensen, Helle Maegaard Siggaard og Tina Udemark Pasgaard.

Databasens kontaktperson er Annette Odby, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram – Afdeling 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme.



Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram (RKKP) - www.rkkp.dk

Kontakt til CPOP-dabasens kontaktperson i RKKP:

Annette Odby,
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram,
Afdeling 3: Psykiatri, Gynækologi/obstetrik og Kroniske Sygdomme,
Olof Palmes Alle 25, 8200 Aarhus N,
E-mail: annodb@rkkp.dk / telefon: 21 68 75 70



Indholdsfortegnelse

1.0 CPOP databasen	1
1.1 Databasens formål	1
1.2 Status	1
1.3 Konklusion	1
1.4 Styregruppen anbefaler	2
2.0 Indikatoroversigt	3
2.1 Indikatoroversigt	3
2.2 Datagrundlag	4
3.0 Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau	5
Indikator 1 - Hoftørøntgen protokol	5
Indikator 2 - Grovmotorisk funktion	10
Indikator 3 - Håndfunktion	17
Indikator 4 - Diagnose	24
Indikator 5 - Tværfaglig opfølgning	29
Indikator 6 - Hofteluksation	34
Indikator 7 - Grovmotorisk funktionstest (GMFM)	39
Indikator 8 - Vurdering af kommunikation med CFCS	45
4.0 Beskrivelse af sygdomsområdet	51
4.1 Om Cerebral Parese	51
4.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	51
4.3 Børn og unge i CPOP-populationen for årsrapport 2019	52
5.0 Datagrundlag	54
5.1 Datakilder	54
5.2 Dækningsgrad	54
5.3 Datakvalitet	56
5.4 Patientgrundlag	57
6.0 Styregruppens medlemmer	59
Appendiks 1. Læsevejledning	60
Appendiks 2. Supplerende analyser	62
Appendiks 3. Regional og kommunale kommentarer	65



1.0 CPOP databasen

1.1 Databasens formål

Cerebral Parese Opfølgningsprogram (CPOP) databasen er en national tværfaglig og tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese. Databasens overordnede formål er at monitorere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til børn og unge med cerebral parese eller cerebral parese lignende tilstande for at sikre den rette behandling på det rette tidspunkt. Derudover har databasen til formål at monitorere funktionsevne og begrænse og/eller forhindre sekundære følger som udvikling af funktionsbegrænsende og smertefuld sublaksation eller luksation af hofterled, svær skoliose af rygsøjlen og svære kontrakturer i leddene igennem kontinuerlig opfølgning af barnet gennem hele opvæksten. Endeligt ønskes det at forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige aktører, herunder familien, involveret i behandlingen.

Alt dette gøres ved, at børn og unge systematisk følges gennem cerebral parese opfølgningsprogram (CPOP), hvormed den sundhedsfaglige indsats og opfølgning varetages på baggrund af en række standardiserede kliniske undersøgelser og internationalt anerkendte måleredskaber og klassifikationssystemer.

1.2 Status

CPOP-databasen omfatter alle landets fem regioner og de kommuner, hvor børn og unge med cerebral parese er bosiddende. CPOP-databasen har udviklet sig fra en regional kvalitetsdatabase til at omfatte alle landets 5 regioner.

Databasen er godkendt som klinisk kvalitetsdatabase i Danmark af Sundhedsdatastyrelsen til at indeholde data på målbare indikatorer, der tager udgangspunkt i det enkelte patientforløb og gør det muligt at måle kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling jf. sundhedslovens § 196, stk1, og bekendtgørelse nr. 185 af 2.07.2015 om godkendelse af landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser.

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) har siden Årsrapporten 2014 stået for beregningen af databasens indikatorer. I 2015 blev der foretaget mindre justeringer i beregningsalgoritmerne for opgørelsen af indikatorerne og fastlagt datakomplethedskriterier for alle indikatorer. I 2015/2016 gennemgik beregningsalgoritmerne en større revision, som blev implementeret i årsrapporten 2017. Revisionen betød større ændring af beregningsreglerne for indikatorerne 2, 3 og 5, og mindre justeringer af indikator 4 og 6, mens indikator 1 bevarede sin oprindelige form. Derudover blev indikator 7 og 8 tilføjet til databasen. De justerede og nye indikatorer blev første gang anvendt i årsrapporten for 2017. Det er aftalt, at disse indikatorer skal evalueres og have fastlagt en standard i forbindelse med årsrapporten 2019.

1.3 Konklusion

De indikatorer, der afspejler indsatser i regional regi, er opfyldte på landsplan. Trods stigning i målopfyldelse i de indikatorer, der afspejler indsatser i kommunalt regi, har en opnåelse af standarderne ikke været mulig.

Indikatoren vedr. hofterøntgenprotokol (Indikator 1) viser, at andelen af børn med cerebral parese, hvor hofterøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindeks for begge hofterled, opfylder standarden i alle regioner i 2019. Andelen af børn med cerebral parese, der får vurderet grovmotorisk funktion (Indikator 2) og håndfunktion (Indikator 3), er under standarderne. Dermed når hverken den monofaglige eller tværfaglige opfølgning (Indikator 5) af børn med cerebral parese, de af databasestyregruppen fastlagte standarder, hvilket også er gældende for tidligere år.

Andelen af børn, hvor cerebral parese diagnosen bliver valideret i det femte leveår (Indikator 4) og andelen af børn med cerebral parese, der ikke oplever hofteluksation (Indikator 6) er høj og opfylder standarderne. Indikatorerne vedr. vurdering med Gross Motor Function Measure (Indikator 7) og Communication Function Classification



System (Indikator 8) viser et resultat på henholdsvis 45 % og 71 %. Databasestyregruppen evaluerer disse indikatorer og fastsætter standard til brug for årsrapport 2021 i samarbejde med den nationale styregruppe for CPOP og de faglige selskaber.

Der er en del indberettende enheder med mindre end 20 patienter i nævnerpopulationerne i indeværende rapport, hvilket betyder, at resultaterne fra enhederne bør fortolkes med forsigtighed.

Opgørelser af dækningsgraden viser, at dækningsgraden for CPOP-databasen er høj, men fortsat usikker. Datakompletheden for Indikator 1, 5 og 6 er lav grundet en stor andel uoplyste forløb, som dog er reduceret betydeligt sammenlignet med tidligere år.

1.4 Styregruppen anbefaler

- At der følges op på implementering af samarbejdsaftalerne i regioner og kommuner, så alle børn tilbydes den anbefalede tværfaglige opfølgning.
- At de kommuner, der ikke opfylder standarden drøfter den organisatoriske struktur og kvalitet af tilbuddene til børn med cerebral parese. En indsats for kommunal sundhedsfaglig koordinering og ledelse af CPOP i kommunalt regi vil kunne løfte den manglende målopfyldelse.
- At der i regionerne arbejdes yderligere på, at antallet af uoplyste forløb nedbringes ved at sikre, at regionale og lokale koordinatore fastsætter et GMFCS-niveau ved inklusion og oprettelse i databasen i samarbejde med neuropædiateren.
- At regionale koordinatore fortsat samarbejder med indberettende enheder med oplysning omkring udfyldelse og validering af protokoller.
- At indikator 7 og 8 evalueres og standard fastsættes ud fra resultater fra årsrapport 2017-2019, faglige selskaber feedback og CPOP i Norden.
- At regioner fortsætter samarbejdet med kommunerne om erfaringsudveksling.



2.0 Indikatoroversigt

2.1 Indikatoroversigt

CPOP-databasen har otte indikatorer, der anvendes til at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til børn og unge med cerebral parese jævnfør tabel 2.1. CPOP anvender syv procesindikatorer, der beskriver i hvilket omfang aktiviteter i forbindelse med den sundhedsfaglige indsats og opfølgning gennemføres. Den monofaglige opfølgning afspejles i indikator 1-3 og 7-8, mens indikator 5 afspejler den tværfaglige opfølgning. Indikator 6 er en resultatindikator, der beskriver helbredsresultatet for patienten. Beregningsregler for de enkelte indikatorer beskrives indledningsvis ved præsentation af resultaterne af indikatorerne nedenfor. De gældende indikatorerne for indeværende årsrapport blev godkendt i 2016 og kan også findes på www.cpop.dk.

Tabel 2.1 Oversigt over indikatorer og indikatorresultater på landsplan

Nr.	Indikator	Typer	Standard %	Uoplyst %	Indikatoropfyldelse (95% CI)		
					01.01.2019 - 31.12.2019	01.01.2018 - 31.12.2018	01.01.2017 - 31.12.2017
1	Hofterøntgen protokol Andelen af børn med cerebral parese i alderen 0-7 år (GMFCS niveau III-V), der får vurderet graden af hofte subluksation en gang årligt	Proces	≥ 90	28 (12)	95,5 (91,7-97,9)	89,9 (84,9-93,8)	86,6 (80,9-91,2)
2	Vurdering af grovmotorisk funktion Andelen af børn og unge med cerebral parese der får vurderet grovmotorisk funktion	Proces	≥ 90	0 (0)	73,8 (71,0-76,4)	72,8 (70,0-75,6)	74,6 (71,6-77,5)
3	Vurdering af håndfunktion Andelen af børn og unge med cerebral parese der får vurderet håndfunktion	Proces	≥ 85	0 (0)	67,6 (64,7-70,5)	62,9 (59,8-65,9)	61,1 (57,8-64,4)
4	Diagnose Andelen af børn i 4 årsalderen samt nytilkomne børn og unge mellem 5 og 14 år, der får taget stilling til om kriterierne for diagnosen cerebral parese er opfyldt	Proces	≥ 95	0 (0)	99,0 (94,8-100,0)	95,4 (90,2-98,3)	97,8 (94,5-99,4)
5	Tværfaglig opfølgning Andelen af børn og unge med cerebral parese, der har fået foretaget alle relevante undersøgelser	Proces	≥ 85	0 (0)	59,4 (56,3-62,4)	57,7 (54,5-60,9)	58,5 (55,0-62,0)
6	Hofteluksation Andelen af børn og unge med cerebral parese i alderen 0-7 år (GMFCS niveau III-IV), der ikke udvikler hofteluksation	Resultat	≥ 95	37 (16)	99,0 (96,3-99,9)	97,8 (94,4-99,4)	98,8 (95,6-99,9)
7	Grovmotorisk funktionstest (GMFM) Andelen af børn og unge med cerebral parese, der får vurderet grovmotorisk funktion ved brug af GMFM	Proces	Ikke fastlagt	0 (0)	45,0 (41,6-48,4)	44,4 (41,0-47,8)	41,8 (38,2-45,5)
8	Vurdering af kommunikation (CFCS) Andelen af børn og unge med cerebral parese, der får vurderet kommunikation ved brug af CFCS	Proces	Ikke fastlagt	0 (0)	70,9 (68,1-73,7)	64,6 (61,6-67,6)	62,9 (59,5-66,1)

GMFCS: Gross Motor Function Classification System; GMFM: Gross Motor Function Measure CFCS: Communication Function Classification System; CP: Cerebral Pares



2.2 Datagrundlag

Etableringen af CPOP-databasen som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase er sket med successiv inklusion af regionerne. Region Syddanmark har siden 2010 indberettet forløb for fødselsårgang 2003 og frem. Herefter er der systematisk indberettet forløb for fødselsårgang 2008 for de resterende fire regioner dog med forskudt start for indberetning; Region Midtjylland siden 2012, Region Hovedstaden siden 2013, Region Nordjylland siden 2014 og Region Sjælland fra 2016. Den successive indberetning af patientforløb i databasen har i nuværende årsrapport den betydning for at kun Region Syddanmark har dækkende oplysninger om hele målgruppen fra 0 til 15 år, mens de resterende fire regioner ikke indeholder forløb på unge i alderen 12 til 15 år svarende til fødselsårgangene 2004-2007.

Samtlige indikatorer er opgjort på landsplan samt regionalt niveau, mens de indberettende enheder er kontaktsygehus for indikatorerne 1, 4, 5 og 6 og bopælskommuner for indikatorerne 2, 3, 7 og 8. Der gøres opmærksom på, at indikatorresultater opgøres i forhold til barnets kontakthospital og bopælskommune. Der kan forekomme tilfælde hvor et barns bopælsregion ikke nødvendigvis er den samme region, som barnet behandles i.

Nævnerpopulationerne i indikatorerne er i flere tilfælde meget små, dels fordi de opgøres på kommunalt niveau og dels grundt snævre inklusionskriterier for at indgå i nævnerpopulationen. Grundet det lave antal børn og unge med cerebral parese bosiddende i de enkelte kommuner, kan der være usikkerhed forbundet med estimerne. Resultaterne på kommunalt niveau skal derfor fortolkes med forsigtighed. Der henvises til læsevejledningen i appendiks 1 for mere viden om fortolkning og fremstilling af indikatorresultater.



3.0 Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

Indikator 1 - Hofterøntgen protokol

Indikator: Andelen af børn i alderen 0 til 7 år (GMFCS III-IV), der får vurderet graden af hoftesubluksation én gang årligt

Formål: Regelmæssig opfølgning med røntgen af hofterne med efterfølgende udmåling af graden af hoftesubluksation ved migrationsindeks gør det muligt at opdage begyndende subluksation af hoften, så forebyggende indsatser kan iværksættes i tide.

Standard: Minimum 90 %

Nævner:	Børn i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret med GMFCS niveau III-V
Tæller:	Børn, hvor migrationsindeks i røntgenprotokollen er udfyldt for begge hofter i opgørelsesåret
Uoplyste:	Børn med manglende klassificering af GMFCS niveau inden start af opgørelsesåret

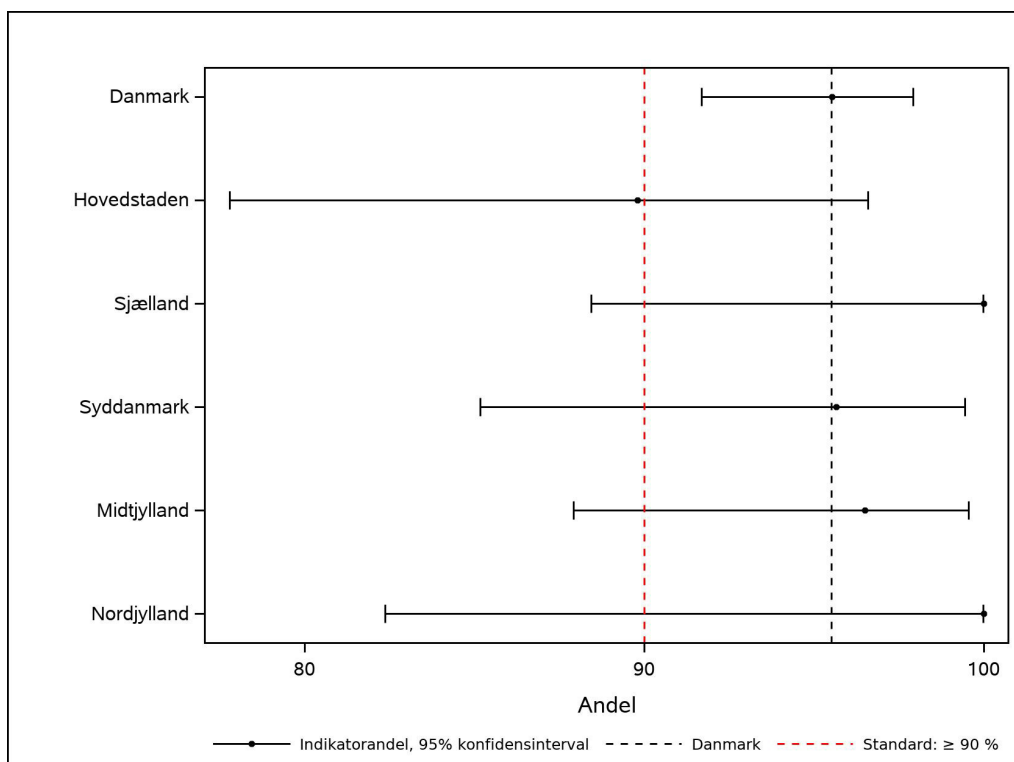
Tabel 3.1 Indikatorresultat for 'Hofterøntgen protokol' på landplan, regionalt niveau og pr. kontaktsygehus

	Standard		Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2019 - 31.12.2019		Tidligere år	
	≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	192 / 201	28 (12)	95,5	(91,7-97,9)	89,9 (84,9-93,8)	86,6 (80,9-91,2)
Hovedstaden	Nej	44 / 49	8 (14)	89,8	(77,8-96,6)	91,5 (79,6-97,6)	92,6 (82,1-97,9)
Sjælland	Ja	30 / 30	5 (14)	100,0	(88,4-100,0)	93,1 (77,2-99,2)	86,7 (59,5-98,3)
Syddanmark	Ja	44 / 46	12 (21)	95,7	(85,2-99,5)	79,2 (65,0-89,5)	72,9 (58,2-84,7)
Midtjylland	Ja	55 / 57	0 (0)	96,5	(87,9-99,6)	92,6 (82,1-97,9)	92,0 (80,8-97,8)
Nordjylland	Ja	19 / 19	3 (14)	100,0	(82,4-100,0)	100,0 (83,9-100,0)	90,0 (68,3-98,8)
Hovedstaden	Nej	44 / 49	8 (14)	89,8	(77,8-96,6)	91,5 (79,6-97,6)	92,6 (82,1-97,9)
Herlev	Nej	10 / 12	0 (0)	83,3	(51,6-97,9)	92,9 (66,1-99,8)	100,0 (71,5-100,0)
Hillerød	Ja	13 / 13	6 (32)	100,0	(75,3-100,0)	90,0 (55,5-99,7)	100,0 (78,2-100,0)
Hvidovre	Ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(73,5-100,0)	100,0 (69,2-100,0)	84,6 (54,6-98,1)
Rigshospitalet	Nej	9 / 12	2 (14)	75,0	(42,8-94,5)	84,6 (54,6-98,1)	86,7 (59,5-98,3)
Sjælland	Ja	30 / 30	5 (14)	100,0	(88,4-100,0)	93,1 (77,2-99,2)	86,7 (59,5-98,3)
Holbæk	Ja	8 / 8	1 (11)	100,0	(63,1-100,0)	91,7 (61,5-99,8)	100,0 (47,8-100,0)
Nykøbing F	Ja	4 / 4	1 (20)	100,0	(39,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Slagelse	Ja	7 / 7	3 (30)	100,0	(59,0-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	75,0 (19,4-99,4)
Roskilde	Ja	11 / 11	0 (0)	100,0	(71,5-100,0)	88,9 (51,8-99,7)	80,0 (28,4-99,5)
Syddanmark	Ja	44 / 46	12 (21)	95,7	(85,2-99,5)	79,2 (65,0-89,5)	72,9 (58,2-84,7)
Aabenraa	Ja	5 / 5	4 (44)	100,0	(47,8-100,0)	75,0 (19,4-99,4)	25,0 (0,6-80,6)
Esbjerg	Ja	11 / 11	1 (8)	100,0	(71,5-100,0)	77,8 (40,0-97,2)	71,4 (29,0-96,3)
Kolding	Ja	14 / 15	2 (12)	93,3	(68,1-99,8)	100,0 (83,9-100,0)	95,2 (76,2-99,9)
Odense	Ja	14 / 15	5 (25)	93,3	(68,1-99,8)	50,0 (23,0-77,0)	56,3 (29,9-80,2)
Midtjylland	Ja	55 / 57	0 (0)	96,5	(87,9-99,6)	92,6 (82,1-97,9)	92,0 (80,8-97,8)
Aarhus	Ja	24 / 25	0 (0)	96,0	(79,6-99,9)	87,5 (67,6-97,3)	89,5 (66,9-98,7)
Herning	Ja	17 / 18	0 (0)	94,4	(72,7-99,9)	94,4 (72,7-99,9)	100,0 (79,4-100,0)
Randers	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)	83,3 (35,9-99,6)



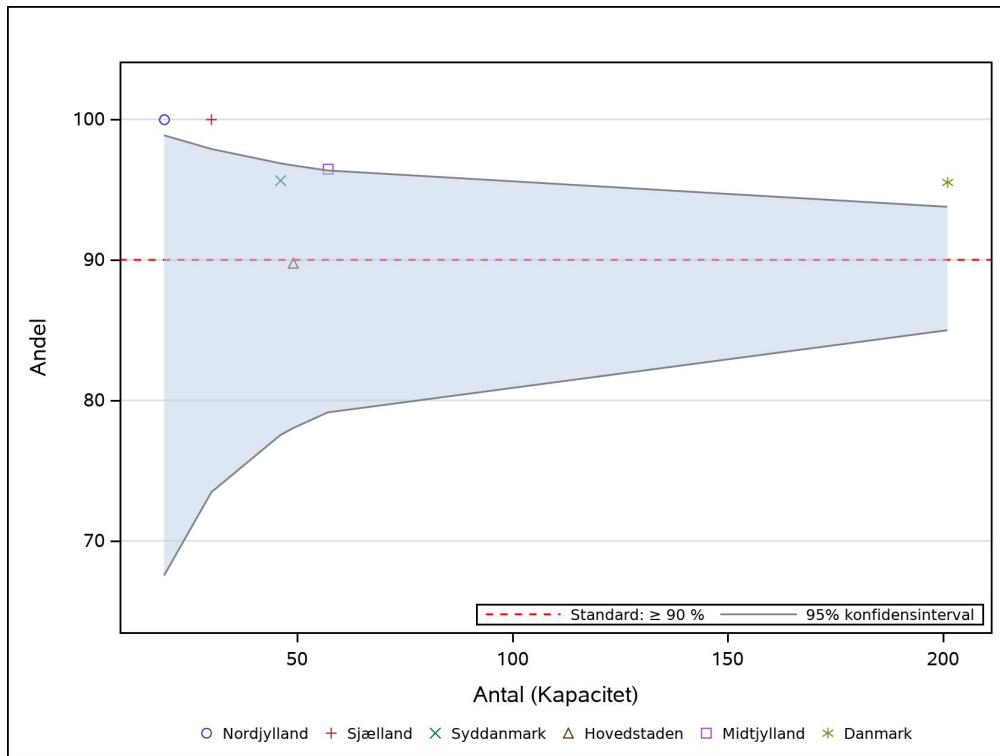
	Standard ≥ 90% opfyldt	Uoplyst		Aktuelle år 01.01.2019 - 31.12.2019		Tidligere år	
		Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)
Viborg	Ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66,4-100,0)	100,0 (66,4-100,0)	88,9 (51,8-99,7)
Nordjylland	Ja	19 / 19	3 (14)	100,0	(82,4-100,0)	100,0 (83,9-100,0)	90,0 (68,3-98,8)
Aalborg	Ja	16 / 16	3 (16)	100,0	(79,4-100,0)	100,0 (80,5-100,0)	87,5 (61,7-98,4)
Hjørring	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	100,0 (39,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)

Figur 3.1.1 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau

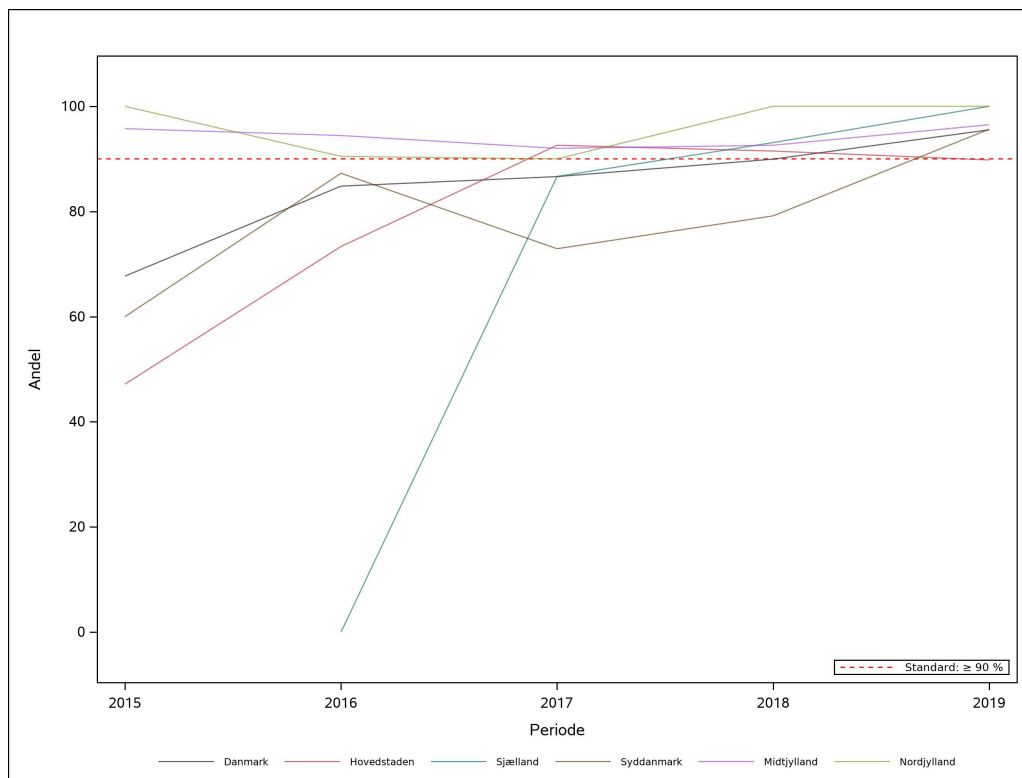


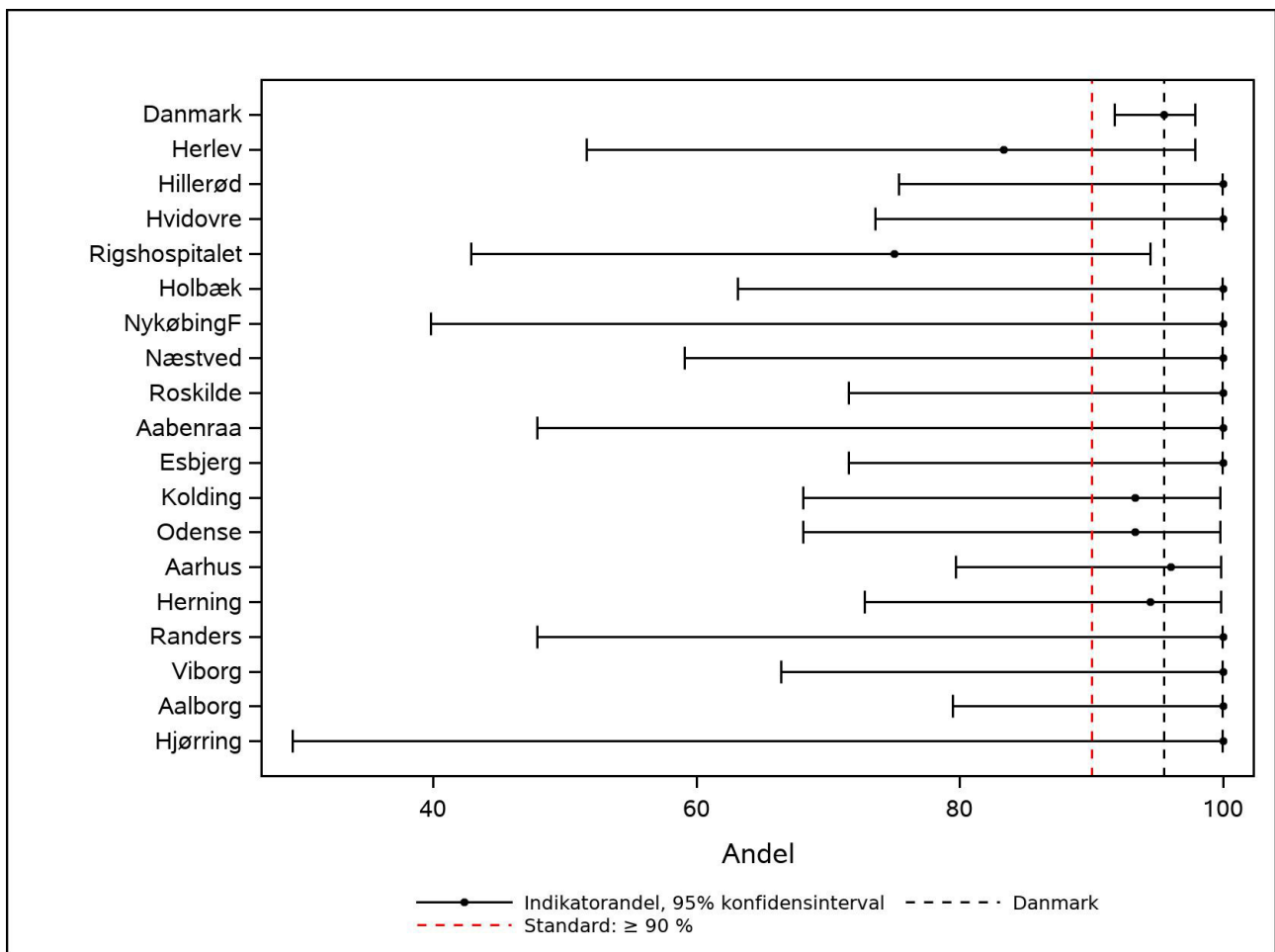


Figur 3.1.2 Funnelploj i forhold til standarden på landsplan og regionalt niveau



Figur 3.1.3 Trend for indikatorresultat på landsplan og regionalt niveau



**Figur 3.1.4 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og pr. kontaktsygehus**

Kommentering af indikatorresultat

Datagrundlag

Den samlede nævnerpopulation udgøres af 201 børn med i alderen 0-7 år GMFCS niveau III-V ved start af opgørelsesåret, hvoraf flest børn er tilknyttet Region Midtjylland og færrest Region Nordjylland. Datakompletheden opgøres til 88 %, idet 28 børn ud af 229 mulige børn mangler oplysninger om GMFCS-niveau. Antallet af børn med manglende GMFCS niveau er faldet i forhold til seneste årsrapport fra 45 til 28 børn.

Resultater

På landsplan er standarden opfyldt med en andel på 96 % (95 % CI: 90-98 %) (Tabel 3.1). Nationalt har andelen af børn, hvor migrationsindeks er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen, været stigende fra 2015 og i år forbedres sidste års resultat (Figur 3.1.3).

På regionsniveau er standarden opfyldt for fire regioner, mens Region Hovedstaden med en opfyldelse på 89,8 % er marginaler fra også at opfylde standarden (Tabel 3.1). Funnelplot viser også, at alle regioner ligger over den nederste 95 % konfidensinterval grænse for den vedtagne standard for indikator 1 (Figur 3.1.2).



Blandt kontaktsygehuse varierer andelen af patienter, hvor migrationsindekset er udfyldt for begge hofter i hofterøntgenprotokollen i 2019 fra 75 % til 100 %. Det skal bemærkes, datagrundlaget for nogle kontaktsygehuse er meget små og dermed forbundet med stor statistisk usikkerhed. Af opgørelsen ses, at alle kontaktsygehuse i Region Sjælland, Syddanmark, Midtjylland og Nordjylland lever op til standarden, mens to ud af fire kontaktsygehuse i Region Hovedstaden lever op til standarden.

Diskussion og implikationer

Fire ud af fem regioner har uoplyste, dvs. børn der ikke har fået fastsat et GMFCS-niveau, ved opgørelsesårets start.

Tidsmæssigt kan det være vanskeligt at nå at vurdere de børn, der inkluderes sidst i året med GMFCS, i de tilfælde de ikke ses til konsultation inden årets udløb.

Det skal bemærkes, at det er muligt at opnå kvalitetsstandarden uden uoplyste. Det kan ske i et samarbejde mellem neuropædiater og den regionale eller lokale koordinator, der fastsætter barnets grovmotoriske funktionsniveau, og registrerer dette ved inklusion og oprettelse i databasen.

Fire ud af fem regioner opnår standarden, mens én region ligger marginalt under. Årsagen til manglende røntgen er manglende tider til røntgenundersøgelse i forbindelse med CPOP-konsultationer og udeblivelser sidst på indikatoråret, hvor det ikke nås at genindkalde inden årets udløb

En målopfyldelse kræver en koordinerende indsats fra regionale eller lokale koordinatore med overblik, løbende opfølgning på røntgenstatus og genbestilling af røntgen. Røntgen kan med fordel udføres i forbindelse med CPOP-konsultation som et koordineret patientforløb eller senest i november måned, således der er mulighed for re-ordination inden årets udløb.

Vurdering af indikatoren

- Det vurderes tilfredsstillende at standarden er opfyldt og har været stigende siden 2015
- Der blev sidste år i igangsat forbedringsarbejde med validering og indtastning af GMFCS. Der skal fortsat være fokus på fastsættelse af GMFCS ved inklusion i et samarbejde mellem neuropædiater og koordinator for at nedbringe antallet af uoplyste yderligere i alle regioner.



Indikator 2 - Grovmotorisk funktion

Indikator: Andelen af børn med cerebral parese, der får vurderet grovmotorisk funktion

Formål: Regelmæssig vurdering af barnets grovmotoriske funktionsniveau med standardiserede klassifikations systemer og undersøgelser er vigtig for at kunne planlægge den rette opfølgning og behandling.

Standard: Minimum 90 %

Nævner:	Alle børn og unge i CPOP-population 2019, der pr. 1. januar 2019 opfylder ét af følgende kriterier: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 0-5 år, ▪ 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt ▪ 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I <p><i>Bemærk, at børn og unge, der pr. 1. januar 2019 er 6, 8, 10, 12 eller 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I, ikke indgår i nævnerdefinitionen.</i></p>
Tæller:	Børn og unge i nævneren, der opfylder alle følgende kriterier mindst én gang opgørelsesperioden: <ul style="list-style-type: none"> ▪ GMFCS niveau ▪ Dominerende neurologisk symptom ▪ Funktionel Mobility Scale (5, 50 og 500 meter alle skal være udfyldt) ▪ Vurdering af fod (Vægtbæring). ▪ Vurdering af ryg (Skoliose operation Ja eller Nej, hvis Nej skal 'vurderet i' og 'har skoliose' være udfyldt)
Uoplyste:	Ikke muligt

Tabel 3.2 Indikatorresultat for 'Grovmotorisk funktion' på landplan, regionalt niveau og bopælskommune

	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/ nævner		01.01.2019 - 31.12.2019		2018	2017
	opfyldt			Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark	Nej	782 / 1.060	0 (0)	73,8	(71,0-76,4)	72,8 (70,0-75,6)	74,6 (71,6-77,5)
Hovedstaden	Nej	227 / 290	0 (0)	78,3	(73,1-82,9)	79,0 (73,6-83,8)	84,4 (78,9-88,9)
Sjælland	Nej	93 / 138	0 (0)	67,4	(58,9-75,1)	55,7 (46,5-64,7)	43,7 (33,9-53,8)
Syddanmark	Nej	239 / 314	0 (0)	76,1	(71,0-80,7)	75,2 (70,0-79,8)	77,6 (72,4-82,3)
Midtjylland	Nej	157 / 220	0 (0)	71,4	(64,9-77,2)	71,9 (65,1-78,0)	72,0 (64,6-78,7)
Nordjylland	Nej	66 / 98	0 (0)	67,3	(57,1-76,5)	72,2 (61,8-81,1)	81,8 (71,4-89,7)
Hovedstaden	Nej	227 / 290	0 (0)	78,3	(73,1-82,9)	79,0 (73,6-83,8)	84,4 (78,9-88,9)
Albertslund	Nej	4 / 6	0 (0)	66,7	(22,3-95,7)	100,0 (15,8-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Allerød	Nej	8 / 10	0 (0)	80,0	(44,4-97,5)	100,0 (63,1-100,0)	87,5 (47,3-99,7)
Ballerup	Nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	80,0 (28,4-99,5)	100,0 (39,8-100,0)
Bornholms Regi	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	80,0 (28,4-99,5)	100,0 (39,8-100,0)
Brøndby	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)	66,7 (9,4-99,2)
Dragør	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	50,0 (1,3-98,7)	50,0 (1,3-98,7)
Egedal	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	66,7 (22,3-95,7)	100,0 (39,8-100,0)



	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Fredensborg	Ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66,4-100,0)	63,6 (30,8-89,1)	100,0 (69,2-100,0)
Frederiksberg	Nej	9 / 13	0 (0)	69,2	(38,6-90,9)	83,3 (51,6-97,9)	80,0 (44,4-97,5)
Frederikssund	Nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	87,5 (47,3-99,7)	75,0 (19,4-99,4)
Furesø	Nej	##	0 (0)	25,0	(0,6-80,6)	80,0 (28,4-99,5)	75,0 (19,4-99,4)
Gentofte	Nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	83,3 (35,9-99,6)	100,0 (47,8-100,0)
Gladsaxe	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	80,0 (44,4-97,5)	88,9 (51,8-99,7)
Glostrup	Ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(39,8-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)
Gribskov	Nej	6 / 9	0 (0)	66,7	(29,9-92,5)	66,7 (22,3-95,7)	100,0 (39,8-100,0)
Halsnæs	Nej	4 / 7	0 (0)	57,1	(18,4-90,1)	62,5 (24,5-91,5)	66,7 (22,3-95,7)
Helsingør	Nej	9 / 11	0 (0)	81,8	(48,2-97,7)	90,0 (55,5-99,7)	83,3 (51,6-97,9)
Herlev	Nej	5 / 6	0 (0)	83,3	(35,9-99,6)	100,0 (39,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)
Hillerød	Nej	7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	85,7 (42,1-99,6)	100,0 (54,1-100,0)
Hvidovre	Nej	9 / 11	0 (0)	81,8	(48,2-97,7)	100,0 (47,8-100,0)	85,7 (42,1-99,6)
Høje-Taastrup	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	85,7 (42,1-99,6)	100,0 (47,8-100,0)
Hørsholm	Nej	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	20,0 (0,5-71,6)	100,0 (29,2-100,0)
Ishøj	Nej	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	100,0 (54,1-100,0)	83,3 (35,9-99,6)
København	Nej	70 / 90	0 (0)	77,8	(67,8-85,9)	73,8 (63,1-82,8)	77,3 (66,2-86,2)
Lyngby-Tårnbæk	Nej	8 / 13	0 (0)	61,5	(31,6-86,1)	81,8 (48,2-97,7)	88,9 (51,8-99,7)
Rudersdal	Nej	6 / 9	0 (0)	66,7	(29,9-92,5)	71,4 (29,0-96,3)	100,0 (59,0-100,0)
Rødovre	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	100,0 (29,2-100,0)	66,7 (9,4-99,2)
Tårnby	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	100,0 (29,2-100,0)	50,0 (1,3-98,7)
Vallensbæk	Nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	85,7 (42,1-99,6)	75,0 (19,4-99,4)
Sjælland	Nej	93 / 138	0 (0)	67,4	(58,9-75,1)	55,7 (46,5-64,7)	43,7 (33,9-53,8)
Faxe	Nej	4 / 6	0 (0)	66,7	(22,3-95,7)	0,0 (0,0-41,0)	40,0 (5,3-85,3)
Greve	Nej	3 / 8	0 (0)	37,5	(8,5-75,5)	88,9 (51,8-99,7)	40,0 (5,3-85,3)
Guldborgsund	Nej	7 / 8	0 (0)	87,5	(47,3-99,7)	60,0 (26,2-87,8)	88,9 (51,8-99,7)
Holbæk	Nej	8 / 14	0 (0)	57,1	(28,9-82,3)	90,9 (58,7-99,8)	54,5 (23,4-83,3)
Kalundborg	Nej	7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	75,0 (34,9-96,8)	42,9 (9,9-81,6)
Køge	Nej	12 / 14	0 (0)	85,7	(57,2-98,2)	66,7 (34,9-90,1)	25,0 (3,2-65,1)
Lejre	Nej	0 / 3	0 (0)	0,0	(0,0-70,8)	33,3 (0,8-90,6)	0,0 (0,0-70,8)
Lolland	Nej	##	0 (0)	33,3	(0,8-90,6)	33,3 (0,8-90,6)	33,3 (0,8-90,6)
Næstved	Nej	##	0 (0)	50,0	(18,7-81,3)	75,0 (34,9-96,8)	37,5 (8,5-75,5)
Odsherred	Nej	5 / 8	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	33,3 (4,3-77,7)	66,7 (9,4-99,2)



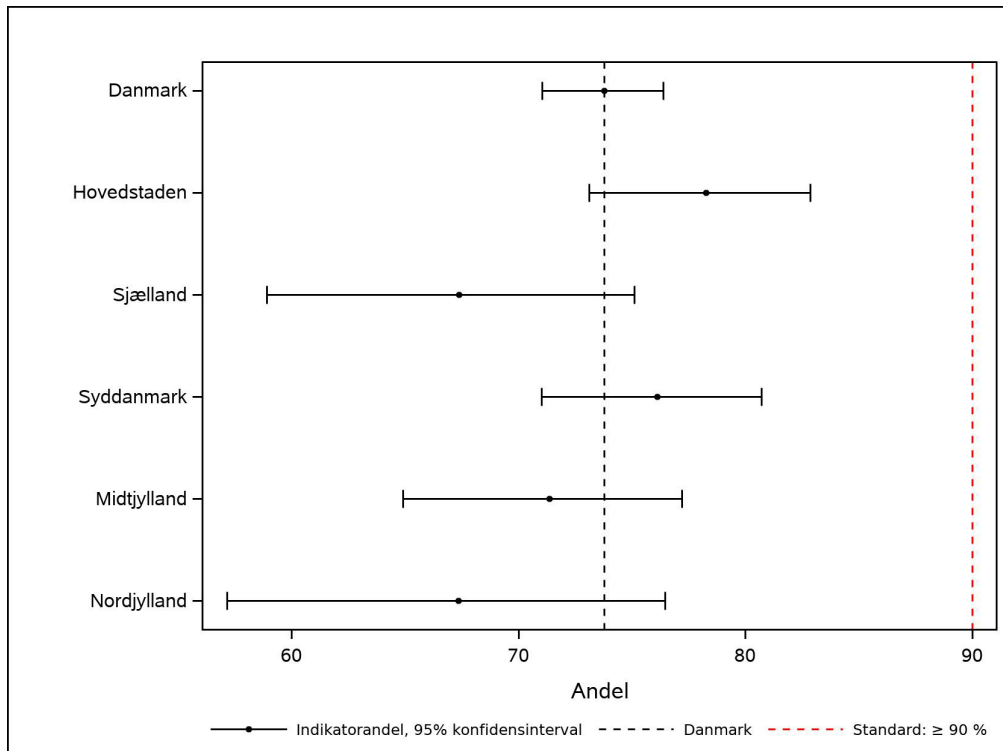
	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Ringsted	Nej	3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	60,0 (14,7-94,7)	80,0 (28,4-99,5)
Roskilde	Nej	7 / 14	0 (0)	50,0	(23,0-77,0)	45,5 (16,7-76,6)	9,1 (0,2-41,3)
Slagelse	Ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(73,5-100,0)	25,0 (5,5-57,2)	20,0 (2,5-55,6)
Solrød	Ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(39,8-100,0)	66,7 (9,4-99,2)	100,0 (2,5-100,0)
Sorø	Nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	40,0 (5,3-85,3)	66,7 (9,4-99,2)
Stevns	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)
Vordingborg	Nej	8 / 9	0 (0)	88,9	(51,8-99,7)	83,3 (35,9-99,6)	75,0 (34,9-96,8)
Syddanmark	Nej	239 / 314	0 (0)	76,1	(71,0-80,7)	75,2 (70,0-79,8)	77,6 (72,4-82,3)
Aabenraa	Nej	8 / 13	0 (0)	61,5	(31,6-86,1)	69,2 (38,6-90,9)	91,7 (61,5-99,8)
Assens	Nej	8 / 12	0 (0)	66,7	(34,9-90,1)	80,0 (44,4-97,5)	70,0 (34,8-93,3)
Billund	Ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(39,8-100,0)	87,5 (47,3-99,7)	100,0 (59,0-100,0)
Esbjerg	Nej	30 / 39	0 (0)	76,9	(60,7-88,9)	65,9 (49,4-79,9)	63,9 (46,2-79,2)
Faaborg-Midtfy	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	71,4 (29,0-96,3)	100,0 (47,8-100,0)
Fredericia	Nej	21 / 26	0 (0)	80,8	(60,6-93,4)	100,0 (85,8-100,0)	80,0 (59,3-93,2)
Haderslev	Nej	10 / 16	0 (0)	62,5	(35,4-84,8)	73,3 (44,9-92,2)	82,4 (56,6-96,2)
Kerteminde	Nej	3 / 5	0 (0)	60,0	(14,7-94,7)	60,0 (14,7-94,7)	66,7 (22,3-95,7)
Kolding	Nej	25 / 30	0 (0)	83,3	(65,3-94,4)	78,6 (59,0-91,7)	90,0 (73,5-97,9)
Langeland	Nej	##	0 (0)	40,0	(5,3-85,3)	66,7 (22,3-95,7)	50,0 (6,8-93,2)
Middelfart	Nej	10 / 14	0 (0)	71,4	(41,9-91,6)	45,5 (16,7-76,6)	53,8 (25,1-80,8)
Nordfyns	Nej	7 / 8	0 (0)	87,5	(47,3-99,7)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (54,1-100,0)
Nyborg	Nej	3 / 6	0 (0)	50,0	(11,8-88,2)	75,0 (34,9-96,8)	75,0 (19,4-99,4)
Odense	Ja	37 / 39	0 (0)	94,9	(82,7-99,4)	100,0 (91,0-100,0)	96,7 (82,8-99,9)
Svendborg	Nej	5 / 8	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	70,0 (34,8-93,3)	80,0 (44,4-97,5)
Sønderborg	Nej	12 / 20	0 (0)	60,0	(36,1-80,9)	33,3 (13,3-59,0)	66,7 (41,0-86,7)
Tønder	Ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66,4-100,0)	66,7 (29,9-92,5)	44,4 (13,7-78,8)
Varde	Nej	10 / 12	0 (0)	83,3	(51,6-97,9)	70,0 (34,8-93,3)	83,3 (51,6-97,9)
Vejen	Ja	14 / 15	0 (0)	93,3	(68,1-99,8)	76,5 (50,1-93,2)	53,3 (26,6-78,7)
Vejle	Nej	15 / 26	0 (0)	57,7	(36,9-76,6)	70,4 (49,8-86,2)	84,0 (63,9-95,5)
Ærø	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)		100,0 (2,5-100,0)
Midtjylland	Nej	157 / 220	0 (0)	71,4	(64,9-77,2)	71,9 (65,1-78,0)	72,0 (64,6-78,7)
Favrskov	Nej	5 / 9	0 (0)	55,6	(21,2-86,3)	75,0 (34,9-96,8)	83,3 (35,9-99,6)
Hedensted	Nej	6 / 11	0 (0)	54,5	(23,4-83,3)	25,0 (5,5-57,2)	66,7 (29,9-92,5)
Herning	Ja	29 / 30	0 (0)	96,7	(82,8-99,9)	95,5 (77,2-99,9)	81,0 (58,1-94,6)



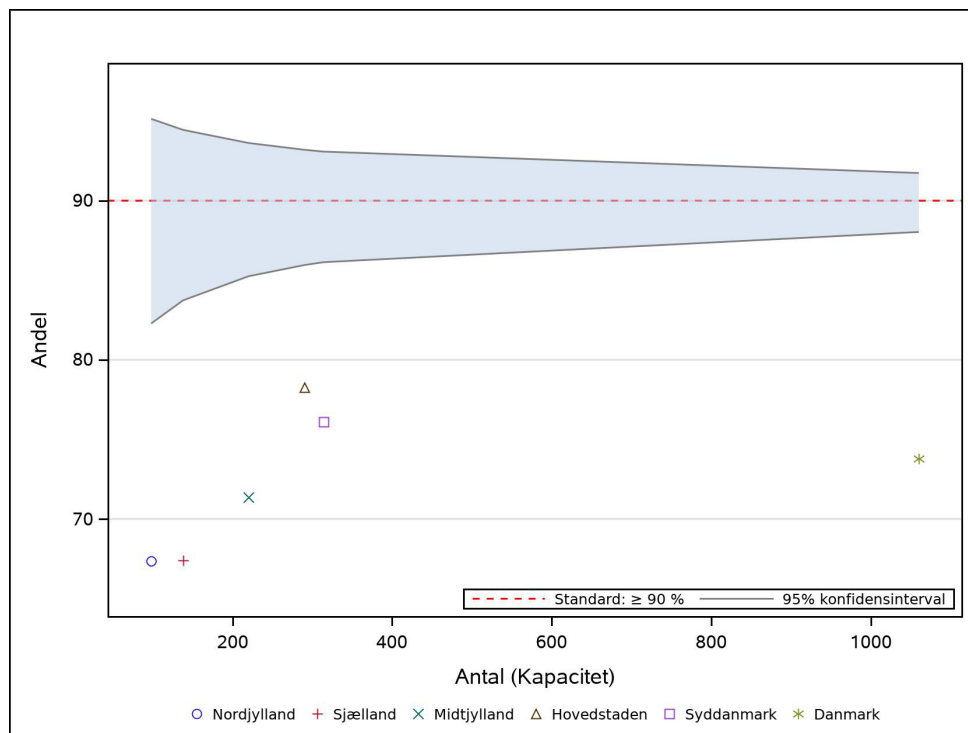
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 90%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Holstebro	Nej	5 / 8	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	85,7 (42,1-99,6)	60,0 (14,7-94,7)
Horsens	Ja	17 / 18	0 (0)	94,4	(72,7-99,9)	94,4 (72,7-99,9)	66,7 (38,4-88,2)
Ikast-Brande	Ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66,4-100,0)	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (63,1-100,0)
Lemvig	Nej	##	0 (0)	33,3	(0,8-90,6)	75,0 (19,4-99,4)	50,0 (1,3-98,7)
Norrdjurs	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	50,0 (15,7-84,3)	50,0 (11,8-88,2)
Odder	Ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(39,8-100,0)	100,0 (15,8-100,0)	100,0 (15,8-100,0)
Randers	Nej	7 / 17	0 (0)	41,2	(18,4-67,1)	66,7 (38,4-88,2)	63,6 (30,8-89,1)
Ringkøbing-Skj	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Samsø	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Silkeborg	Nej	11 / 18	0 (0)	61,1	(35,7-82,7)	64,7 (38,3-85,8)	85,7 (57,2-98,2)
Skanderborg	Nej	7 / 10	0 (0)	70,0	(34,8-93,3)	33,3 (7,5-70,1)	100,0 (54,1-100,0)
Skive	Nej	3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	50,0 (15,7-84,3)	66,7 (22,3-95,7)
Struer	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	100,0 (15,8-100,0)	50,0 (1,3-98,7)
Syddjurs	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	50,0 (1,3-98,7)	50,0 (1,3-98,7)
Viborg	Nej	12 / 20	0 (0)	60,0	(36,1-80,9)	46,7 (21,3-73,4)	50,0 (18,7-81,3)
Århus	Nej	29 / 39	0 (0)	74,4	(57,9-87,0)	81,1 (64,8-92,0)	64,9 (47,5-79,8)
Nordjylland	Nej	66 / 98	0 (0)	67,3	(57,1-76,5)	72,2 (61,8-81,1)	81,8 (71,4-89,7)
Aalborg	Nej	17 / 31	0 (0)	54,8	(36,0-72,7)	46,7 (28,3-65,7)	78,3 (56,3-92,5)
Brønderslev	Ja	##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Frederikshavn	Ja	11 / 12	0 (0)	91,7	(61,5-99,8)	100,0 (71,5-100,0)	77,8 (40,0-97,2)
Hjørring	Nej	4 / 7	0 (0)	57,1	(18,4-90,1)	62,5 (24,5-91,5)	75,0 (19,4-99,4)
Jammerbugt	Nej	4 / 10	0 (0)	40,0	(12,2-73,8)	75,0 (34,9-96,8)	62,5 (24,5-91,5)
Mariagerfjord	Nej	3 / 5	0 (0)	60,0	(14,7-94,7)	50,0 (6,8-93,2)	60,0 (14,7-94,7)
Morsø	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	75,0 (19,4-99,4)	100,0 (39,8-100,0)
Rebild	Nej	##	0 (0)	20,0	(0,5-71,6)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (29,2-100,0)
Thisted	Ja	11 / 12	0 (0)	91,7	(61,5-99,8)	100,0 (71,5-100,0)	92,3 (64,0-99,8)
Vesthimmerland	Ja	9 / 10	0 (0)	90,0	(55,5-99,7)	90,0 (55,5-99,7)	100,0 (59,0-100,0)

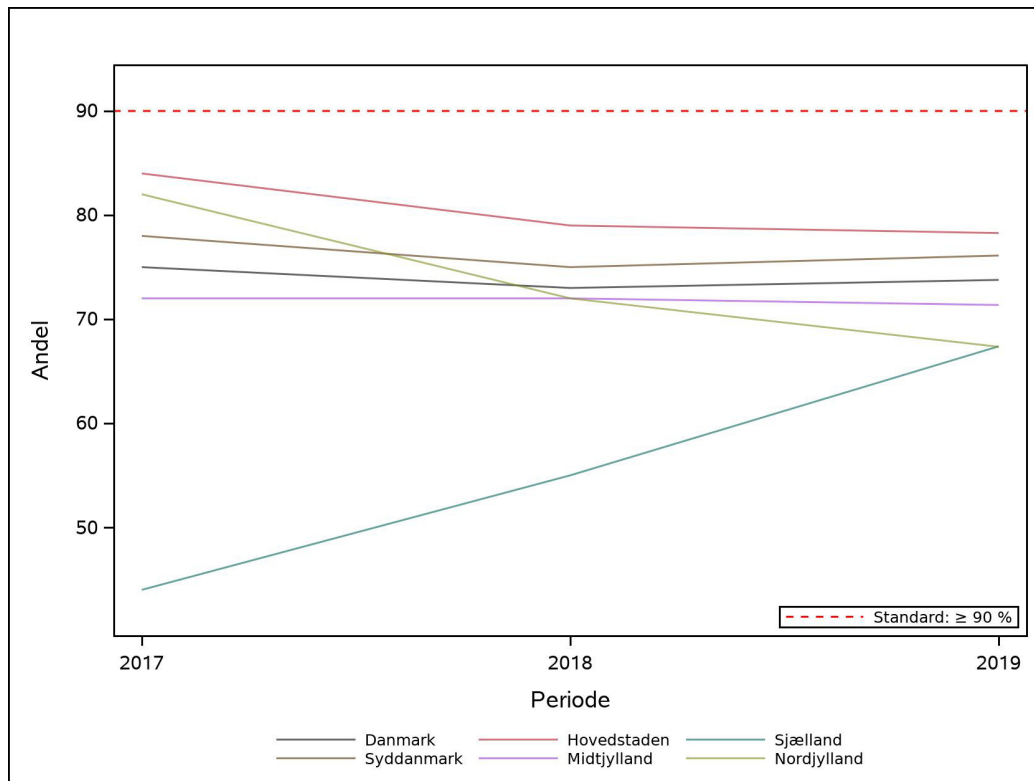


Figur 3.2.1 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau



Figur 3.2.2 Funnelploj i forhold til standarden på landsplan og regionalt niveau



**Figur 3.2.3 Trend for indikatorresultat på landsplan og regionalt niveau**

Kommentering af indikatorresultat

Datagrundlag

Nævnerpopulationen for indikator 2 udgøres af 1060 børn og unge, hvilket er hovedparten af CPOP-populationen for årsrapporten 2019. Kun børn og unge, der er 6, 8, 10, 12 og 14 år vurderet med GMFCS niveau I og MACS niveau I indgår ikke, da børn med lettere motoriske funktionsnedsættelser undersøges hvert andet år efter barnet er fyldt 5 år. Datakompletheden er 100 %. Flest børn og unge er bosiddende i Region Syddanmark og færrest i Region Nordjylland.

Resultater

På landsplan har 74 % (95 % CI: 71-76 %) (Tabel 3.2) af de relevante børn og unge fået vurderet grovmotorisk funktion, hvormed standarden ikke er opfyldt. På bopælsregionsniveau opfylder ingen af de fem regioner standarden (Figur 3.2.1). Dette understreges også af funnelplottet, hvor alle regioner ligger under den vedtagne standard og konfidensinterval for standarden (Figur 3.2.2). Region Hovedstaden ligger højest med en indikatoropfyldelse på 78 % (95 % CI: 73-83 %), mens Region Sjælland og Nordjylland ligger lavest med 67 %. Det ses, at Region Nordjyllands indikatoropfyldelse er faldet de seneste to år, hvorimod Region Sjællands er steget i samme periode.

På bopælskommuneniveau opfylder 23 kommuner (med mere end tre børn/unge) standarden (Tabel 3.2). Der ses betydelig variation i standardopfyldelsen mellem kommunerne, da andelen varierer fra 0 til 100 %. Variationen i indikatorværdierne skal dog tolkes med forsigtighed, da antallet af børn/unge i flere kommunerne er lavt.



Diskussion og implikationer

- Det bør bemærkes, at det både er muligt at opnå en opfyldelse af kvalitetsstandarden i kommuner med få og i kommuner med mange inkluderede børn. Der ses en stor variation på, til hvilket niveau de enkelte kommuner opfylder indikatoren. Variationen afgøres således ikke af kommunens størrelse eller hvor mange børn med CP, der er i kommunen. Der er indgået regionale samarbejdsaftaler omkring CPOP i alle regioner og der har været en stor indsats fra både kommunale og regionale koordinatorene med at undervise kommunale terapeuter, mødeafholdelse og støtte ifm. udførelse af undersøgelser og databasetekniske udfordringer, samt opfølgning og påmindelser ved manglende indtastninger i forbindelse med den kvartalsvise afrapportering. Det vurderes, at kommunal sundhedsfaglig koordinering og ledelse af CPOP i kommunalt regi vil kunne løfte den manglende målopfyldelse på denne og andre procesindikatorer vedr. den kommunale indsats (Indikator 2, 3, 5, 7 og 8).

Resultatet afspejler ikke kun kvalitet i tilbuddet om opfølgende undersøgelser. Nogle børn kan have svært ved at deltage i undersøgelser og nogle familier fravælger tilbuddet, da de ikke ønsker at deres barn deltager. En anden årsag er manglende validering af protokoller, dvs. undersøgelser, hvor protokollen er udfyldt men med mangelfuld data.

Det er stadig en udfordring få koordineret indsatsen til børn med lettere motoriske vanskeligheder, som ikke får et tilbud om fysioterapi. Det er vigtigt, at kommuner afklarer ansvarsfordeling både forvaltningerne i mellem og i samarbejdet med privatpraktiserende, og samarbejder, så de jf. samarbejdsaftalerne får udfyldt den fysioterapeutiske protokol.

Regioner, som har indgået samarbejdsaftale i løbet af 2018 og 2019, har igangsat indsatser i forhold til organisering og opfølgning ud fra den kvartalsvise afrapportering, så en stigning i målopfyldelsen forventes.

- Tilbagemeldinger fra regionale styregrupper påpeger at følgende tiltag vurderes at kunne øge målopfyldelse af Indikator 2 og følgende Indikator 3.
- Opdatering af databasen har været ønsket længe, men det har ikke været økonomisk muligt. Dels bør det fremgå, hvilke familier der har fravalgt undersøgelserne, dels bør der gives en påmindelse, såfremt protokollen ikke er tilstrækkeligt udfyldt. Som det er nu påminder databasesystemet ikke om, at der mangler at blive udfyldt data.

Vurdering af indikatoren

Efter 4-10 år med opfølgingsprogrammet og med regionale samarbejdsaftaler omkring CPOP i alle regioner, er det ikke tilfredsstillende, at kun 23 af landets kommuner (med mere end tre børn/unge) opfylder den fastsatte kvalitetsstandard for indikatoren. Det har ikke været muligt at løfte opgaven i mange kommuner til det niveau, som der anbefales. Det er nødvendigt, at der arbejdes på kommunalt ledelsesmæssigt plan, så standard for kvalitetsindikatorer opfyldes på trods af de lovgivningsmæssige og strukturelle udfordringer.

Til at bibringe mere specifikke oplysninger i kommunikationen omkring de mangler, der ses ved indikatoren, er der brug for supplerende dataanalyser omkring den manglende udfyldelse af protokoller til kvalitetsforbedring i samarbejdet med kommuner.



Indikator 3 - Håndfunktion

Indikator: Andelen af børn med cerebral parese, der har fået lavet en vurdering af håndfunktion

Formål: Regelmæssig vurdering af barnets håndfunktionsniveau med standardiserede klassifikationssystemer er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling.

Standard: Minimum 85 %

Nævner:	Alle børn og unge i CPOP-population 2019, der pr. 1. januar 2019 opfylder ét af følgende kriterier: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 0-5 år, ▪ 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt ▪ 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I <i>Bemærk, at børn og unge, der pr. 1. januar 2019 er 6, 8, 10, 12 eller 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I, ikke indgår i nævnerdefinitionen.</i>
Tæller:	Børn og unge i nævneren, der opfylder alle følgende kriterier mindst én gang opfølgelsesperioden: <ul style="list-style-type: none"> ▪ MACS niveau ▪ Dominerende neurologisk symptom ▪ HOUSE, tommelfingerens stilling på begge sider, I-IV eller Ingen (begge felter udfyldt) ▪ Zancolli, vurdering af samtidig ekstension af håndled og fingre for begge sider (begge felter udfyldt)
Uoplyste:	Ikke muligt

Tabel 3.3 Indikatorresultat for 'Håndfunktion' på landplan, regionalt niveau og bopælskommune

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 85%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark	Nej	717 / 1.060	0 (0)	67,6	(64,7-70,5)	62,9 (59,8-65,9)	61,1 (57,8-64,4)
Hovedstaden	Nej	214 / 290	0 (0)	73,8	(68,3-78,8)	72,9 (67,1-78,2)	71,0 (64,6-76,8)
Sjælland	Nej	70 / 138	0 (0)	50,7	(42,1-59,3)	28,7 (20,9-37,6)	20,4 (13,1-29,5)
Syddanmark	Nej	207 / 314	0 (0)	65,9	(60,4-71,2)	62,4 (56,8-67,8)	58,3 (52,4-64,0)
Midtjylland	Nej	156 / 220	0 (0)	70,9	(64,4-76,8)	67,8 (60,9-74,3)	68,5 (60,8-75,4)
Nordjylland	Nej	70 / 98	0 (0)	71,4	(61,4-80,1)	71,1 (60,6-80,2)	81,8 (71,4-89,7)
Hovedstaden	Nej	214 / 290	0 (0)	73,8	(68,3-78,8)	72,9 (67,1-78,2)	71,0 (64,6-76,8)
Albertslund	Nej	##	0 (0)	16,7	(0,4-64,1)	50,0 (1,3-98,7)	0,0 (0,0-97,5)
Allerød	Ja	10 / 10	0 (0)	100,0	(69,2-100,0)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (63,1-100,0)
Ballerup	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	80,0 (28,4-99,5)	100,0 (39,8-100,0)
Bornholms Regi	Nej	3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	60,0 (14,7-94,7)	50,0 (6,8-93,2)
Brøndby	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)	66,7 (9,4-99,2)
Dragør	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	0,0 (0,0-84,2)	0,0 (0,0-84,2)
Egedal	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	66,7 (22,3-95,7)	100,0 (39,8-100,0)



	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 85%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Fredensborg	Ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66,4-100,0)	90,9 (58,7-99,8)	80,0 (44,4-97,5)
Frederiksberg	Nej	11 / 13	0 (0)	84,6	(54,6-98,1)	58,3 (27,7-84,8)	70,0 (34,8-93,3)
Frederikssund	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	75,0 (34,9-96,8)	0,0 (0,0-60,2)
Furesø	Nej	##	0 (0)	50,0	(6,8-93,2)	80,0 (28,4-99,5)	75,0 (19,4-99,4)
Gentofte	Nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	100,0 (54,1-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Gladsaxe	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	70,0 (34,8-93,3)	88,9 (51,8-99,7)
Glostrup	Nej	##	0 (0)	50,0	(6,8-93,2)	80,0 (28,4-99,5)	75,0 (19,4-99,4)
Gribskov	Nej	7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	50,0 (11,8-88,2)	75,0 (19,4-99,4)
Halsnæs	Nej	3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	75,0 (34,9-96,8)	50,0 (11,8-88,2)
Helsingør	Nej	9 / 11	0 (0)	81,8	(48,2-97,7)	60,0 (26,2-87,8)	66,7 (34,9-90,1)
Herlev	Nej	5 / 6	0 (0)	83,3	(35,9-99,6)	100,0 (39,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)
Hillerød	Nej	7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	57,1 (18,4-90,1)	66,7 (22,3-95,7)
Hvidovre	Nej	8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	100,0 (47,8-100,0)	57,1 (18,4-90,1)
Høje-Taastrup	Ja	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	71,4 (29,0-96,3)	100,0 (47,8-100,0)
Hørsholm	Ja	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	20,0 (0,5-71,6)	33,3 (0,8-90,6)
Ishøj	Ja	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	100,0 (54,1-100,0)	83,3 (35,9-99,6)
København	Nej	64 / 90	0 (0)	71,1	(60,6-80,2)	67,9 (56,8-77,6)	62,7 (50,7-73,6)
Lyngby-Tårnbæk	Nej	8 / 13	0 (0)	61,5	(31,6-86,1)	81,8 (48,2-97,7)	88,9 (51,8-99,7)
Rudersdal	Nej	4 / 9	0 (0)	44,4	(13,7-78,8)	85,7 (42,1-99,6)	100,0 (59,0-100,0)
Rødovre	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (29,2-100,0)
Tårnby	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	66,7 (9,4-99,2)	50,0 (1,3-98,7)
Vallensbæk	Nej	3 / 5	0 (0)	60,0	(14,7-94,7)	85,7 (42,1-99,6)	75,0 (19,4-99,4)
Sjælland	Nej	70 / 138	0 (0)	50,7	(42,1-59,3)	28,7 (20,9-37,6)	20,4 (13,1-29,5)
Faxe	Nej	3 / 6	0 (0)	50,0	(11,8-88,2)	0,0 (0,0-41,0)	0,0 (0,0-52,2)
Greve	Nej	0 / 8	0 (0)	0,0	(0,0-36,9)	22,2 (2,8-60,0)	0,0 (0,0-52,2)
Guldborgsund	Nej	##	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	20,0 (2,5-55,6)	66,7 (29,9-92,5)
Holbæk	Nej	##	0 (0)	7,1	(0,2-33,9)	27,3 (6,0-61,0)	27,3 (6,0-61,0)
Kalundborg	Nej	3 / 9	0 (0)	33,3	(7,5-70,1)	0,0 (0,0-36,9)	14,3 (0,4-57,9)
Køge	Nej	7 / 14	0 (0)	50,0	(23,0-77,0)	66,7 (34,9-90,1)	0,0 (0,0-36,9)
Lejre	Nej	0 / 3	0 (0)	0,0	(0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)
Lolland	Nej	0 / 3	0 (0)	0,0	(0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)	33,3 (0,8-90,6)
Næstved	Nej	6 / 10	0 (0)	60,0	(26,2-87,8)	12,5 (0,3-52,7)	0,0 (0,0-36,9)
Odsherred	Nej	5 / 8	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	50,0 (11,8-88,2)	66,7 (9,4-99,2)



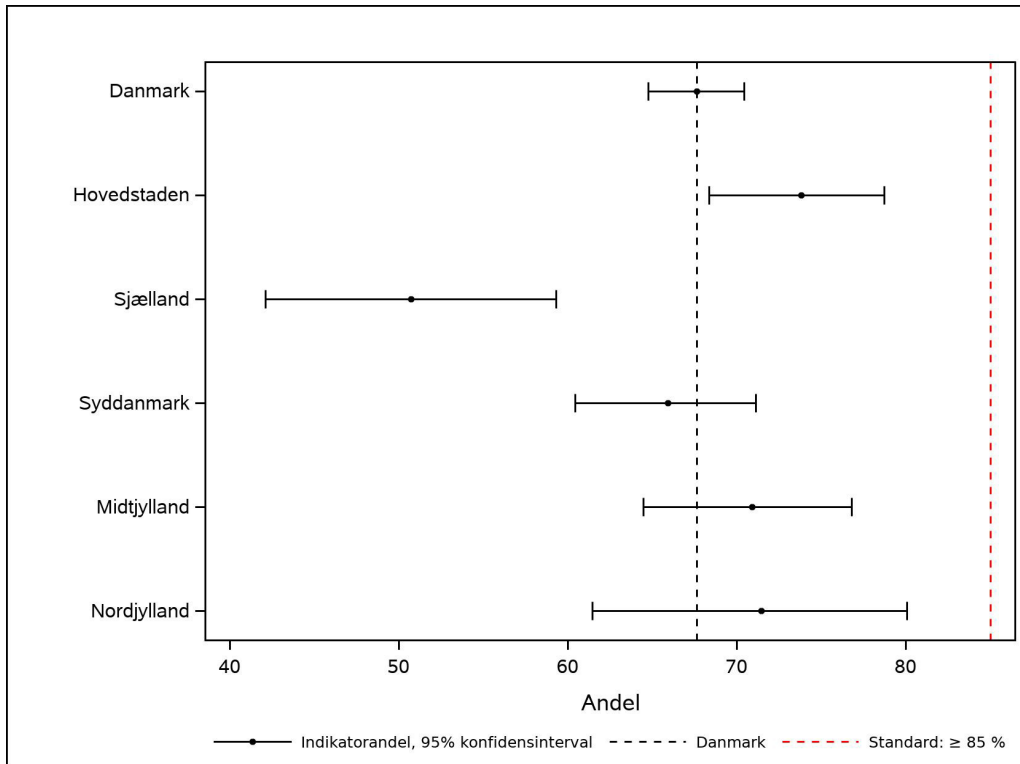
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 85%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Ringsted	Nej	4 / 7	0 (0)	57,1	(18,4-90,1)	80,0 (28,4-99,5)	0,0 (0,0-52,2)
Roskilde	Nej	7 / 14	0 (0)	50,0	(23,0-77,0)	36,4 (10,9-69,2)	18,2 (2,3-51,8)
Slagelse	Ja	11 / 12	0 (0)	91,7	(61,5-99,8)	8,3 (0,2-38,5)	0,0 (0,0-30,8)
Solrød	Ja	4 / 4	0 (0)	100,0	(39,8-100,0)	66,7 (9,4-99,2)	0,0 (0,0-97,5)
Sorø	Nej	3 / 5	0 (0)	60,0	(14,7-94,7)	0,0 (0,0-52,2)	0,0 (0,0-70,8)
Stevns	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)
Vordingborg	Ja	8 / 9	0 (0)	88,9	(51,8-99,7)	83,3 (35,9-99,6)	75,0 (34,9-96,8)
Syddanmark	Nej	207 / 314	0 (0)	65,9	(60,4-71,2)	62,4 (56,8-67,8)	58,3 (52,4-64,0)
Aabenraa	Nej	6 / 13	0 (0)	46,2	(19,2-74,9)	61,5 (31,6-86,1)	83,3 (51,6-97,9)
Assens	Nej	8 / 12	0 (0)	66,7	(34,9-90,1)	80,0 (44,4-97,5)	70,0 (34,8-93,3)
Billund	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (59,0-100,0)
Esbjerg	Nej	19 / 39	0 (0)	48,7	(32,4-65,2)	39,0 (24,2-55,5)	27,8 (14,2-45,2)
Faaborg-Midtfy	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	71,4 (29,0-96,3)	100,0 (47,8-100,0)
Fredericia	Nej	19 / 26	0 (0)	73,1	(52,2-88,4)	91,7 (73,0-99,0)	52,0 (31,3-72,2)
Haderslev	Nej	##	0 (0)	6,3	(0,2-30,2)	20,0 (4,3-48,1)	23,5 (6,8-49,9)
Kerteminde	Nej	##	0 (0)	40,0	(5,3-85,3)	40,0 (5,3-85,3)	83,3 (35,9-99,6)
Kolding	Ja	26 / 30	0 (0)	86,7	(69,3-96,2)	82,1 (63,1-93,9)	83,3 (65,3-94,4)
Langeland	Nej	##	0 (0)	40,0	(5,3-85,3)	16,7 (0,4-64,1)	25,0 (0,6-80,6)
Middelfart	Nej	10 / 14	0 (0)	71,4	(41,9-91,6)	81,8 (48,2-97,7)	53,8 (25,1-80,8)
Nordfyns	Ja	8 / 8	0 (0)	100,0	(63,1-100,0)	87,5 (47,3-99,7)	100,0 (54,1-100,0)
Nyborg	Nej	4 / 6	0 (0)	66,7	(22,3-95,7)	50,0 (15,7-84,3)	50,0 (6,8-93,2)
Odense	Ja	37 / 39	0 (0)	94,9	(82,7-99,4)	94,9 (82,7-99,4)	96,7 (82,8-99,9)
Svendborg	Nej	##	0 (0)	25,0	(3,2-65,1)	50,0 (18,7-81,3)	50,0 (18,7-81,3)
Sønderborg	Nej	9 / 20	0 (0)	45,0	(23,1-68,5)	5,6 (0,1-27,3)	16,7 (3,6-41,4)
Tønder	Nej	7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	33,3 (7,5-70,1)	33,3 (7,5-70,1)
Varde	Nej	9 / 12	0 (0)	75,0	(42,8-94,5)	70,0 (34,8-93,3)	66,7 (34,9-90,1)
Vejen	Ja	13 / 15	0 (0)	86,7	(59,5-98,3)	64,7 (38,3-85,8)	40,0 (16,3-67,7)
Vejle	Nej	15 / 26	0 (0)	57,7	(36,9-76,6)	59,3 (38,8-77,6)	60,0 (38,7-78,9)
Ærø	Ja	##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)		100,0 (2,5-100,0)
Midtjylland	Nej	156 / 220	0 (0)	70,9	(64,4-76,8)	67,8 (60,9-74,3)	68,5 (60,8-75,4)
Favrskov	Nej	4 / 9	0 (0)	44,4	(13,7-78,8)	87,5 (47,3-99,7)	66,7 (22,3-95,7)
Hedensted	Nej	7 / 11	0 (0)	63,6	(30,8-89,1)	33,3 (9,9-65,1)	55,6 (21,2-86,3)
Herning	Ja	27 / 30	0 (0)	90,0	(73,5-97,9)	95,5 (77,2-99,9)	76,2 (52,8-91,8)



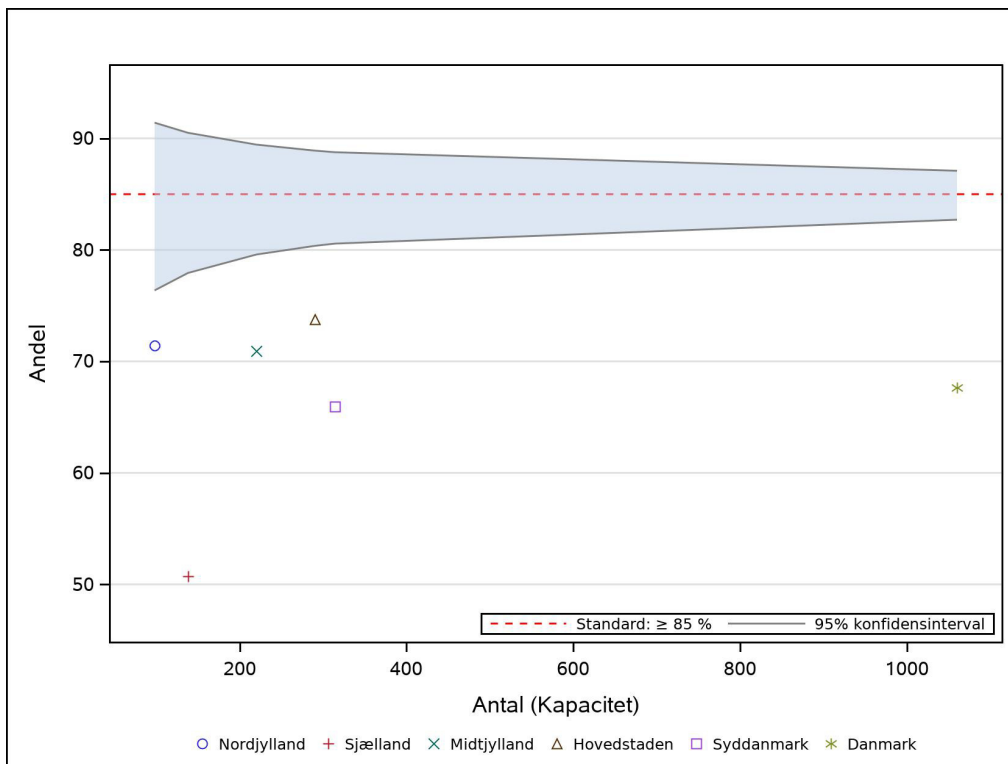
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 85%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Holstebro	Nej	5 / 8	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	85,7 (42,1-99,6)	80,0 (28,4-99,5)
Horsens	Ja	18 / 18	0 (0)	100,0	(81,5-100,0)	94,4 (72,7-99,9)	100,0 (78,2-100,0)
Ikast-Brande	Nej	7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	85,7 (42,1-99,6)	100,0 (63,1-100,0)
Lemvig	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	75,0 (19,4-99,4)	100,0 (15,8-100,0)
Norrdjurs	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	75,0 (34,9-96,8)	33,3 (4,3-77,7)
Odder	Nej	3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	50,0 (1,3-98,7)	50,0 (1,3-98,7)
Randers	Nej	10 / 17	0 (0)	58,8	(32,9-81,6)	20,0 (4,3-48,1)	45,5 (16,7-76,6)
Ringkøbing-Skj	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Samsø	Nej	##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	0,0 (0,0-97,5)	100,0 (2,5-100,0)
Silkeborg	Nej	11 / 18	0 (0)	61,1	(35,7-82,7)	47,1 (23,0-72,2)	92,9 (66,1-99,8)
Skanderborg	Ja	10 / 10	0 (0)	100,0	(69,2-100,0)	55,6 (21,2-86,3)	83,3 (35,9-99,6)
Skive	Ja	6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	75,0 (34,9-96,8)	66,7 (22,3-95,7)
Struer	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	100,0 (15,8-100,0)	50,0 (1,3-98,7)
Syddjurs	Nej	##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	50,0 (1,3-98,7)	50,0 (1,3-98,7)
Viborg	Nej	12 / 20	0 (0)	60,0	(36,1-80,9)	53,3 (26,6-78,7)	60,0 (26,2-87,8)
Århus	Nej	20 / 39	0 (0)	51,3	(34,8-67,6)	70,3 (53,0-84,1)	45,9 (29,5-63,1)
Nordjylland	Nej	70 / 98	0 (0)	71,4	(61,4-80,1)	71,1 (60,6-80,2)	81,8 (71,4-89,7)
Aalborg	Nej	21 / 31	0 (0)	67,7	(48,6-83,3)	50,0 (31,3-68,7)	65,2 (42,7-83,6)
Brønderslev	Ja	##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Frederikshavn	Nej	10 / 12	0 (0)	83,3	(51,6-97,9)	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (66,4-100,0)
Hjørring	Nej	3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	62,5 (24,5-91,5)	75,0 (19,4-99,4)
Jammerbugt	Nej	4 / 10	0 (0)	40,0	(12,2-73,8)	50,0 (15,7-84,3)	75,0 (34,9-96,8)
Mariagerfjord	Nej	4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	50,0 (6,8-93,2)	40,0 (5,3-85,3)
Morsø	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)
Rebild	Nej	##	0 (0)	20,0	(0,5-71,6)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (29,2-100,0)
Thisted	Ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(73,5-100,0)	90,9 (58,7-99,8)	100,0 (75,3-100,0)
Vesthimmerland	Ja	9 / 10	0 (0)	90,0	(55,5-99,7)	90,0 (55,5-99,7)	100,0 (59,0-100,0)

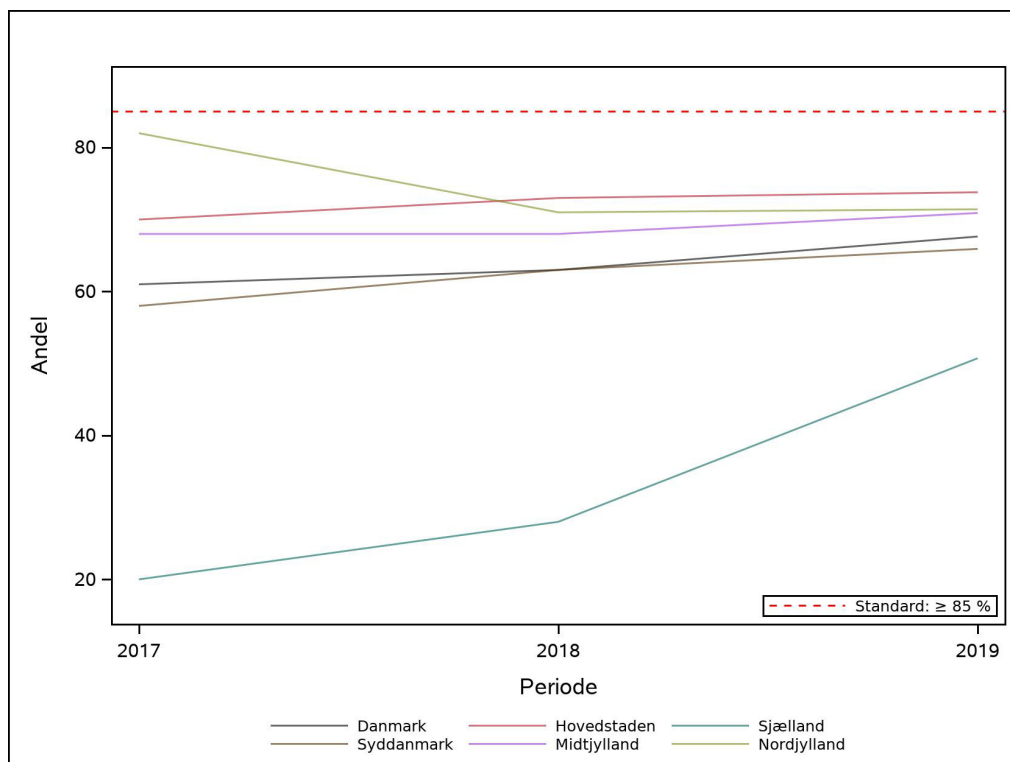


Figur 3.3.1 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau



Figur 3.3.2 Funnelplot i forhold til standarden på landsplan og regionalt niveau



**Figur 3.3.3 Trend for indikatorresultat på landsplan og regionalt niveau**

Kommentering af indikatorresultat

Datagrundlag

Nævnerpopulationen for indikator 3 er identisk med indikator 2 og udgøres af 1060 børn og unge. Kun børn og unge, der er 6, 8, 10, 12 og 14 år vurderet med GMFCS niveau I og MACS niveau indgår ikke, da børn med lettere motoriske funktionsnedsættelser undersøges hvert andet år efter barnet er fyldt 5 år. Datakompletheden er 100 %.

Resultater

På landsplan har 717 børn og unge fået vurderet deres håndfunktion, hvormed standarden ikke er opfyldt. 68 % (95 % CI: 65-71 %) af de relevante børn og unge er tilbudt vurdering af grovmotorisk funktion (Tabel 3.3). På bopælsregionsniveau opfylder ingen af de fem regioner standarden (Figur 3.3.1). Dette understreges i funnelplottet, hvor alle regioner ligger under den vedtagne standard og konfidensinterval for standarden (Figur 3.3.2). Region Hovedstaden ligger højest med en indikatoropfyldelse på 74 % (95 % CI: 68-79 %), mens Region Sjælland ligger lavest med 51 % (95 % CI: 42-59 %).

På bopælskommuneniveau opfylder 28 kommuner (med mere end tre børn/unge) standarden (Tabel 3.3). Der ses maksimal variation i standardopfyldelsen mellem kommunerne, da andelen varierer fra 0 til 100 %. Variationen i indikatorværdierne skal dog tolkes med forsigtighed, da antallet af børn/unge i flere kommunerne er lavt.



Diskussion og implikationer

- som beskrevet ved indikator 2
- Der er på kommunalt plan kommet mere fokus på ergoterapi og der er i nogle få kommuner ansat flere ergoterapeuter pga. CPOP.
- Det bør vurderes, om kvalitetsstandarden (aktuelt på 85 %) skal hæves til samme niveau som indikator 2, med samme formål og faglige begrundelse, som allerede beskrevet og til en standard 90 %
- Indikator 8 har højere målopfyldelse end indikator 3, hvilket indikerer, at der stadig er brug for valideringsarbejde af den ergoterapeutiske protokol for at øge indikator 3. Kvartalsvis afrapportering bør påpege dette tydeligt og mangler bør revideres af de indberettende enheder.

Vurdering af indikatoren

Det er ikke tilfredsstillende, at kun 28 af landets kommuner (med mere end tre børn/unge) opfylder den fastsatte kvalitetsstandard for indikatoren efter 4-10 år med opfølgingsprogrammet og med regionale samarbejdsaftaler omkring CPOP i alle regioner. Det har ikke været muligt, at løfte opgaven i mange kommuner til det niveau, som der anbefales. Det er nødvendigt, at der arbejdes på kommunalt ledelsesmæssigt plan, så standard for kvalitetsindikatorer opfyldes på trods af de lovgivningsmæssige og strukturelle udfordringer.

I fastsættelse af kvalitetsstandard for den ergoterapeutiske og fysioterapeutiske protokol er der taget hensyn til kommunernes forskellige niveau og tradition for ergoterapeutiske indsatser. I de 4-10 år CPOP har eksisteret i Danmark, har nogle kommuner ansat ergoterapeuter til at varetage undersøgelse og behandling af børn og unge med CP, mens andre kommuner ikke tilbyder eller prioriterer ergoterapeutisk opfølgning, som derfor i stedet varetages af fysioterapeut.

Det vurderes positivt, at der ses udfyldelse af ergoterapeutiske protokoller i langt flere kommuner og indikatoren har været stigende siden 2017.

Til at bibringe mere specifikke oplysninger i kommunikationen omkring de mangler, der ses ved indikatoren, er der brug for supplerende dataanalyser omkring den manglende udfyldelse af protokoller til kvalitetsforbedring i samarbejdet med kommuner.



Indikator 4 - Diagnose

Indikator: Andelen af børn i 4 årsalderen samt nytilkomne børn og unge mellem 5 og 14 år, der får taget stilling til om kriterierne for diagnosen cerebral parese er opfyldt

Formål: Diagnosen cerebral parese kan være vanskelig at stille i barnets første leveår, derfor skal diagnosen fastslås, når barnet er omkring fire år (inden det 5. fyldte år). Indikatoren afspejler i hvor høj grad den ansvarlige neuropædiater tager stilling til, om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese. Stillingtagen til diagnose har nemlig betydning for barnets videre forløb i klinisk praksis og i opfølgingsprogrammet CPOP.

Standard: Minimum 95 %

Nævner:	Alle børn og unge i CPOP-population 2019, der pr. 1. januar 2019 opfylder ét af følgende kriterier: <ul style="list-style-type: none">▪ 4 år▪ 5-14 år og inkluderet i CPOP-databasen i løbet af det foregående år.
Tæller:	Børn og unge i nævneren, der opfylder begge nedenstående kriterier: <ul style="list-style-type: none">▪ diagnose er bekræftet i neuropædiatrisk protokol▪ der er foretaget en vurdering inden udgangen af opgørelsesperioden
Uoplyste:	Ikke muligt

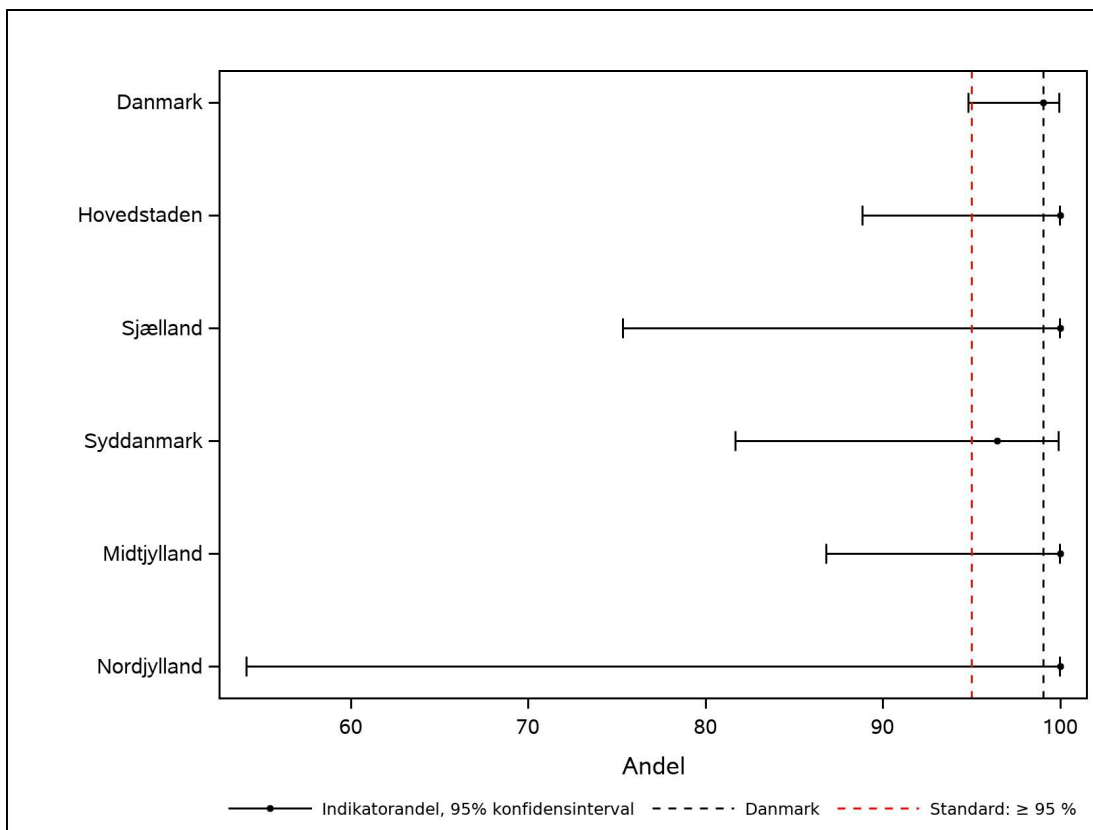
Tabel 3.4 Indikatorresultat for 'diagnoser' på landplan, regionalt niveau og pr. kontaktsygehus

	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)
Danmark	Ja	103 / 104	0 (0)	99,0	(94,8-100,0)	98,5 (94,6-99,8)	98,9 (96,1-99,9)
Hovedstaden	Ja	31 / 31	0 (0)	100,0	(88,8-100,0)	100,0 (92,0-100,0)	100,0 (89,1-100,0)
Sjælland	Ja	13 / 13	0 (0)	100,0	(75,3-100,0)	100,0 (81,5-100,0)	100,0 (94,6-100,0)
Syddanmark	Ja	27 / 28	0 (0)	96,4	(81,7-99,9)	100,0 (87,7-100,0)	100,0 (89,1-100,0)
Midtjylland	Ja	26 / 26	0 (0)	100,0	(86,8-100,0)	93,5 (78,6-99,2)	94,9 (82,7-99,4)
Nordjylland	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (75,3-100,0)
Hovedstaden	Ja	31 / 31	0 (0)	100,0	(88,8-100,0)	100,0 (92,0-100,0)	100,0 (89,1-100,0)
Herlev	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	100,0 (73,5-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Hillerød	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	100,0 (78,2-100,0)	100,0 (71,5-100,0)
Hvidovre	Ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(73,5-100,0)	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (66,4-100,0)
Rigshospitalet	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (59,0-100,0)
Sjælland	Ja	13 / 13	0 (0)	100,0	(75,3-100,0)	100,0 (81,5-100,0)	100,0 (94,6-100,0)
Holbæk	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (85,8-100,0)
NykøbingF	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)		100,0 (59,0-100,0)
Næstved	Ja	##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0 (54,1-100,0)	100,0 (78,2-100,0)
Roskilde	Ja	##	0 (0)	100,0	(39,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (83,9-100,0)
Syddanmark	Ja	27 / 28	0 (0)	96,4	(81,7-99,9)	100,0 (87,7-100,0)	100,0 (89,1-100,0)



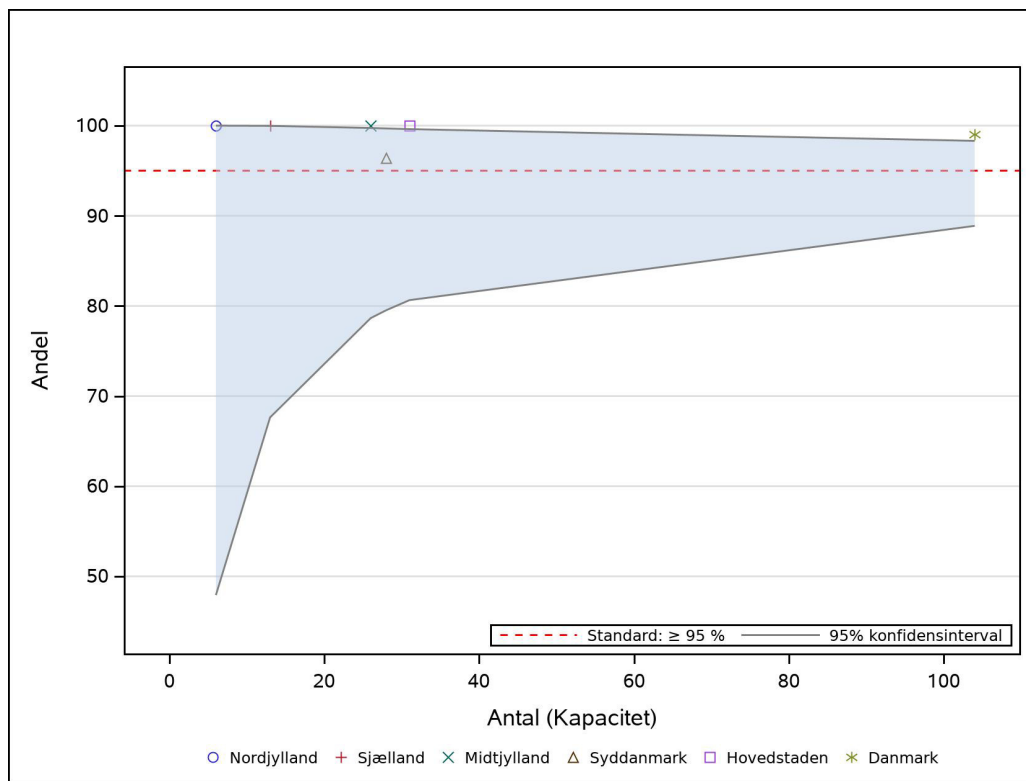
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019		2018	2017
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Aabenraa	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (54,1-100,0)
Esbjerg	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	100,0 (15,8-100,0)
Kolding	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (76,8-100,0)
Odense	Nej	11 / 12	0 (0)	91,7	(61,5-99,8)	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (69,2-100,0)
Midtjylland	Ja	26 / 26	0 (0)	100,0	(86,8-100,0)	93,5 (78,6-99,2)	94,9 (82,7-99,4)
Aarhus	Ja	13 / 13	0 (0)	100,0	(75,3-100,0)	100,0 (63,1-100,0)	95,2 (76,2-99,9)
Herning	Ja	##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0 (59,0-100,0)	85,7 (42,1-99,6)
Randers	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (59,0-100,0)
Viborg	Ja	7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	86,7 (59,5-98,3)	100,0 (39,8-100,0)
Nordjylland	Ja	6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (75,3-100,0)
Aalborg	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (69,2-100,0)
Hjørring	Ja	##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (29,2-100,0)

Figur 3.4.1 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau

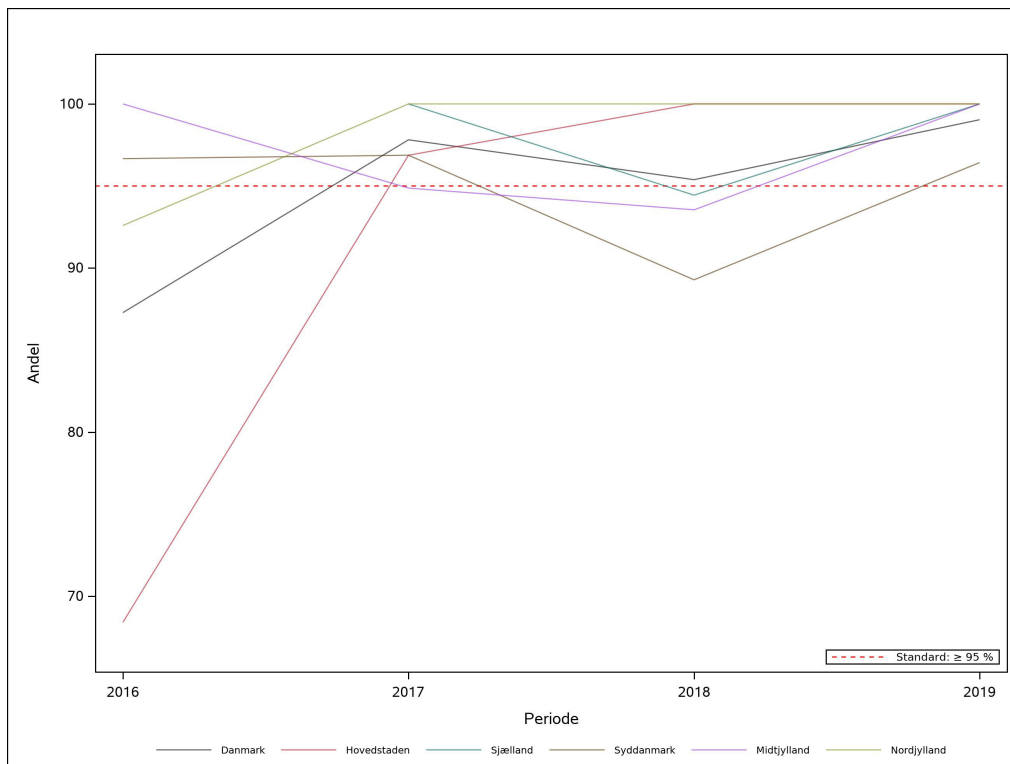


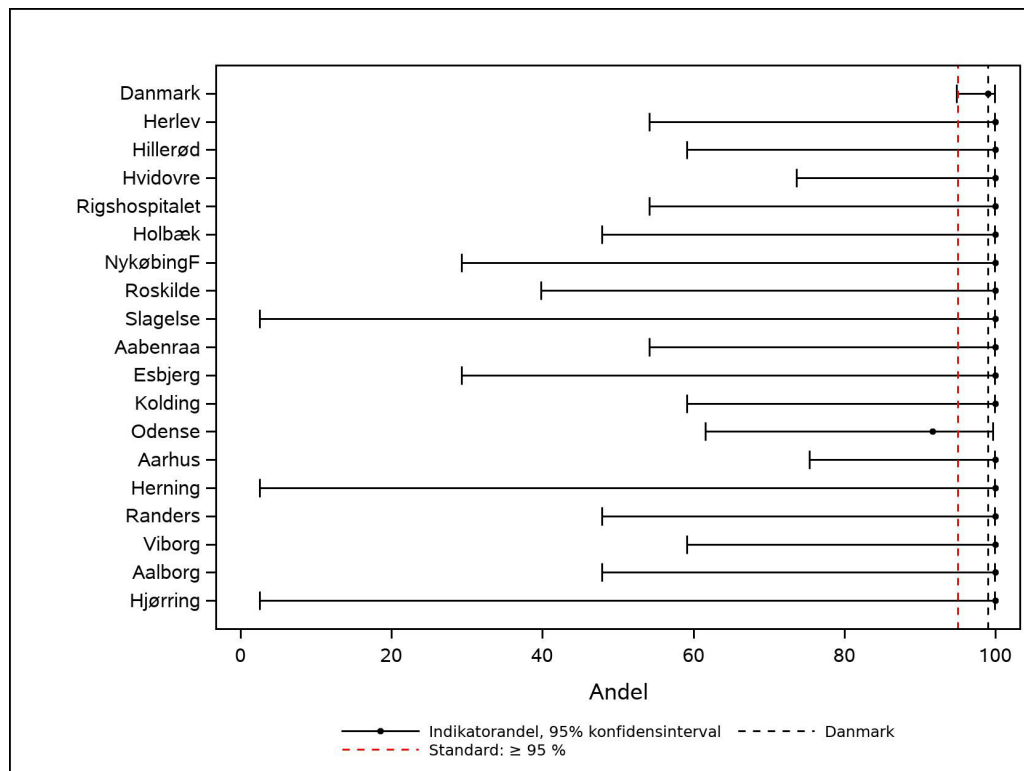


Figur 3.4.2 Funnelploj i forhold til standarden på landsplan og regionalt niveau



Figur 3.4.3 Trend for indikatorresultat på landsplan og regionalt niveau



**Figur 3.4.4 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og pr. kontaktsygehus**

Kommentering af indikatorresultat

Datagrundlag

Nævnerpopulationen udgøres af 104 børn og unge, der i opgørelsesperioden skal have taget stilling til om kriterierne for diagnosen cerebral parese er opfyldt. Det skal bemærkes, at der i den neuropædiatriske protokol kun tages stilling til diagnosen cerebral parese én gang i løbet af barnets CPOP-forløb. Denne stillingtagen skal finde sted i 4-års alderen og i barnets 5. leveår. Hvis mistanken om cerebral parese imidlertid først opstår senere, vil diagnose blive stillet her, hvorfor nytilkomne børn og unge mellem 5 og 15 også indgår i nævnerpopulationen.

For det enkelte kontaktsygehus er datagrundlaget beskedent, idet der maksimalt er mellem ingen til 14 børn og unge til vurdering i opgørelsesperiode. Derfor skal indikatorresultatet på kontaktsygehusniveau tolkes med forsigtighed.

Datakompletheden er 100 %.

Resultater

På landsplan har 103 ud af 104 børn og unge fået taget stilling til, om de opfylder kriterierne for cerebral parese (Tabel 3.4). Dette giver en national opfyldelsesgrad på 99 % (95 % CI: 72-88 %), hvormed den vedtagne standard på mindst 95 % er opfyldt. Dermed leves der op til seneste to års opfyldte indikatorresultat på nationalt niveau.

På regionalt niveau opfylder samtlige regioner standarden, hvilket også ses i funnelplottet, hvor alle regioners resultat ligger over den vedtagne standard og konfidensinterval for standarden (Figur 3.4.2). Det skal bemærkes, at der er 100 % opfyldelse i de fire regioner Hovedstaden, Sjælland, Midtjylland og Nordjylland.

Alle kontaktsygehuse opfylder standarden, fraset Odense. Det skal bemærkes at resultatet skal fortolkes med forsigtig grundet det lave patientgrundlag og høje fastlagte niveau for standarden.



Diskussion og implikationer

Det er muligt at opnå opfyldelse af kvalitetsstandarden i samarbejde mellem neuropædiater og den regionale koordinator ved løbende monitorering og brug af kvartalslisterne til overvågning.

Børn med afskrevet diagnose, ekskluderes fra indikatoren. For populationen i årsrapport 2019 drejer det sig om 12 børn. Det bør drøftes i neuropædiatrisk regi, hvorvidt de børn, der ekskluderes, skal have udfyldt neuropædiatrisk protokol og inkluderes i analysen.

Vurdering af indikatoren

Tilfredsstillende med opfyldelse af standard i alle regioner.



Indikator 5 - Tværfaglig opfølgning

Indikator: Andelen af børn med cerebral parese, der har fået foretaget alle relevante undersøgelser i indikator 1, 2 og 3.

Formål: Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning. Det vurderes, at opfyldelse af indikator 1-3 er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Standard: Minimum 85 %

Nævner:	Børn og unge i CPOP-populationen 2019, der indgår i nævnerpopulationen for indikator 1, 2 eller 3. Indikator 1: <ul style="list-style-type: none">0-7 år OG har et registeret GMFCS niveau III-V Indikator 2 og 3: <ul style="list-style-type: none">0-5 år,6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I <i>Bemærk, at børn og unge, der pr. 1. januar 2019 er 6, 8, 10, 12 eller 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I, ikke indgår i nævnerdefinitionen.</i>
Tæller:	Tælleren er opfyldt som følger: <ul style="list-style-type: none">børn og unge, der indgår i nævneren for indikator 1, skal have opfyldt tællerkriterierne for indikator 1, 2 OG 3 (3 ud af 3)børn og unge, der indgår i nævneren for indikator 2/3 og IKKE indgår i nævneren for indikator 1 (resten), skal have opfyldt tællerkriterierne for indikator 2 OG 3 (2 ud af 2)
Uoplyste:	Børn med manglende klassificering af GMFCS niveau inden start af opgørelsesåret (svarende til indikator 1)

Tabel 3.5 Indikatorresultat for 'Tværfaglig opfølgning' på landplan, regionalt niveau og pr. kontaktsygehus

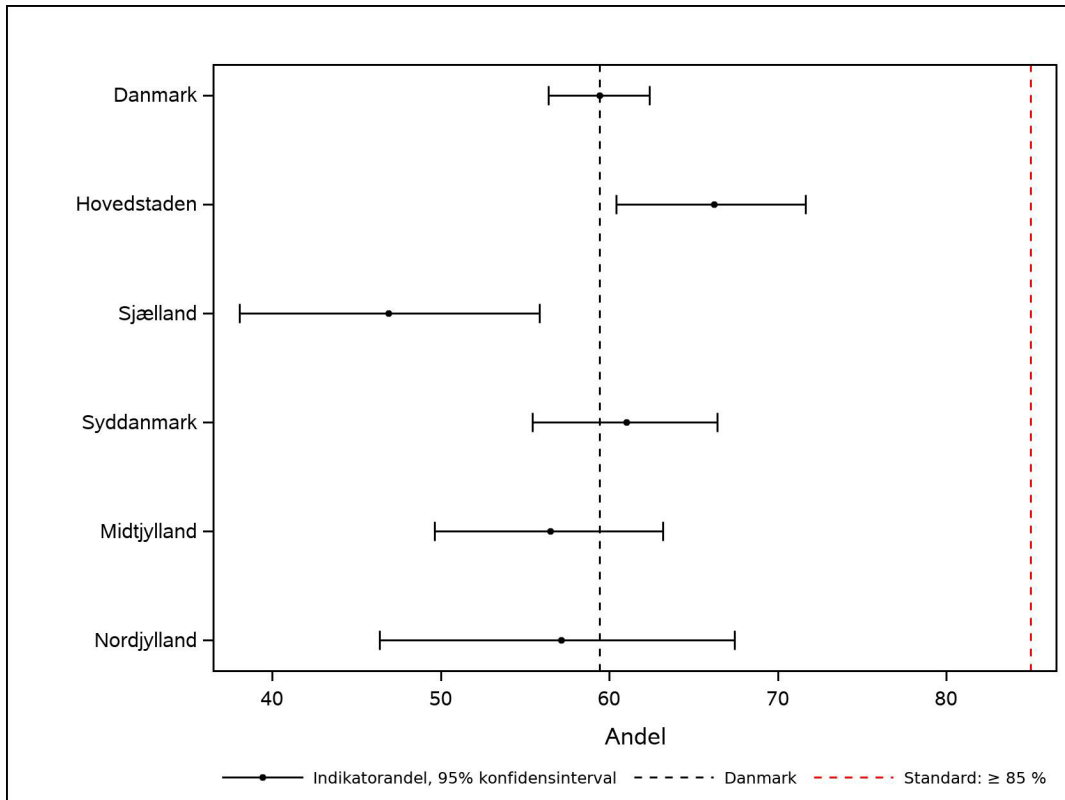
	Standard		Uoplyst antal	Aktuelle år 01.01.2019 - 31.12.2019		Tidligere år	
	≥ 85% opfyldt	Tæller/ nævner		Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)
Danmark	Nej	613 / 1.032	0 (0)	59,4	(56,3-62,4)	57,7 (54,5-60,9)	58,5 (55,0-62,0)
Hovedstaden	Nej	188 / 284	0 (0)	66,2	(60,4-71,7)	69,2 (63,1-74,8)	66,8 (60,1-73,1)
Sjælland	Nej	60 / 128	0 (0)	46,9	(38,0-55,9)	26,9 (18,8-36,2)	27,7 (15,6-42,6)
Syddanmark	Nej	191 / 313	0 (0)	61,0	(55,4-66,5)	55,6 (49,9-61,2)	53,4 (47,5-59,2)
Midtjylland	Nej	122 / 216	0 (0)	56,5	(49,6-63,2)	58,7 (51,2-65,9)	59,9 (51,6-67,7)
Nordjylland	Nej	52 / 91	0 (0)	57,1	(46,3-67,5)	68,2 (57,2-77,9)	72,9 (60,9-82,8)
Hovedstaden	Nej	188 / 284	0 (0)	66,2	(60,4-71,7)	69,2 (63,1-74,8)	66,8 (60,1-73,1)



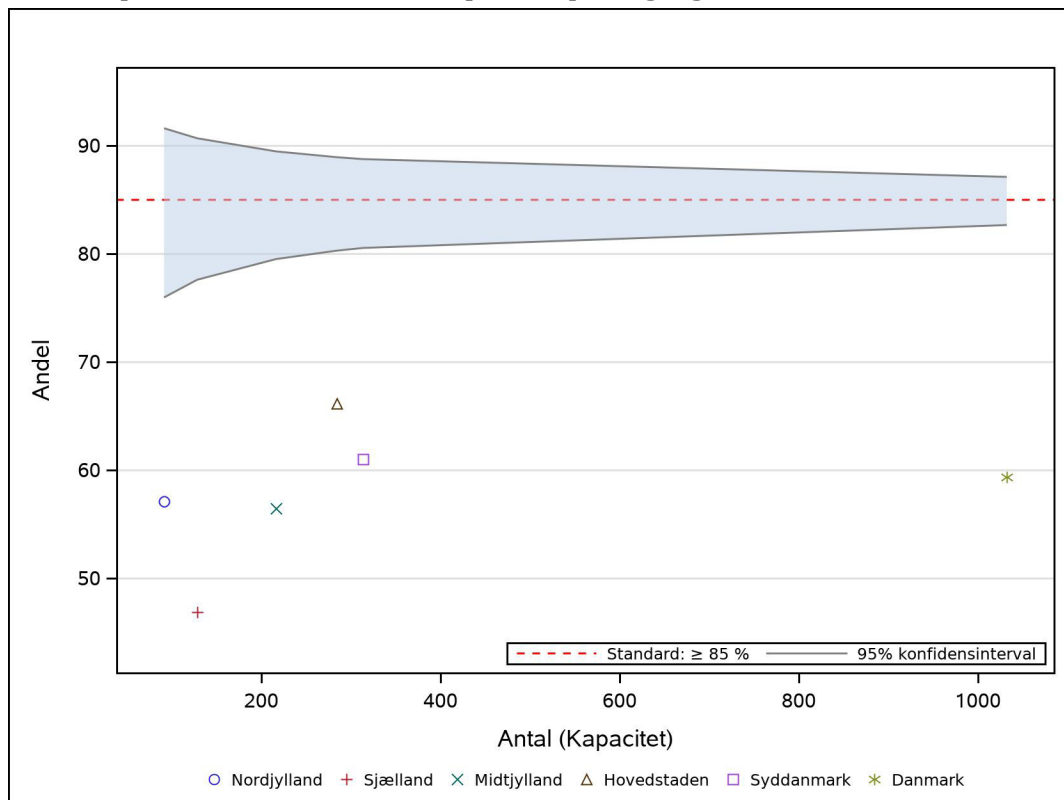
	Standard		Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 85% opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)
Herlev	Nej	55 / 79	0 (0)	69,6	(58,2-79,5)	79,1 (67,4-88,1)	76,4 (63,0-86,8)
Hillerød	Nej	46 / 73	0 (0)	63,0	(50,9-74,0)	62,3 (49,8-73,7)	61,5 (47,0-74,7)
Hvidovre	Nej	52 / 76	0 (0)	68,4	(56,7-78,6)	63,8 (51,3-75,0)	62,9 (49,7-74,8)
Rigshospitalet	Nej	35 / 56	0 (0)	62,5	(48,5-75,1)	72,9 (58,2-84,7)	66,7 (51,0-80,0)
Sjælland	Nej	60 / 128	0 (0)	46,9	(38,0-55,9)	26,9 (18,8-36,2)	27,7 (15,6-42,6)
Holbæk	Nej	16 / 47	0 (0)	34,0	(20,9-49,3)	20,0 (9,1-35,6)	20,0 (2,5-55,6)
Nykøbing F	Nej	9 / 15	0 (0)	60,0	(32,3-83,7)	14,3 (1,8-42,8)	55,6 (21,2-86,3)
Slagelse	Nej	19 / 26	0 (0)	73,1	(52,2-88,4)	23,8 (8,2-47,2)	54,5 (23,4-83,3)
Roskilde	Nej	16 / 40	0 (0)	40,0	(24,9-56,7)	42,4 (25,5-60,8)	0,0 (0,0-19,5)
Syddanmark	Nej	191 / 313	0 (0)	61,0	(55,4-66,5)	55,6 (49,9-61,2)	53,4 (47,5-59,2)
Aabenraa	Nej	16 / 35	0 (0)	45,7	(28,8-63,4)	29,4 (15,1-47,5)	33,3 (18,0-51,8)
Esbjerg	Nej	30 / 50	0 (0)	60,0	(45,2-73,6)	34,0 (21,2-48,8)	31,9 (19,1-47,1)
Kolding	Nej	77 / 123	0 (0)	62,6	(53,4-71,2)	63,6 (54,6-71,9)	55,3 (46,1-64,3)
Odense	Nej	68 / 105	0 (0)	64,8	(54,8-73,8)	65,0 (54,8-74,3)	68,8 (58,4-78,0)
Midtjylland	Nej	122 / 216	0 (0)	56,5	(49,6-63,2)	58,7 (51,2-65,9)	59,9 (51,6-67,7)
Aarhus	Nej	45 / 84	0 (0)	53,6	(42,4-64,5)	60,6 (48,3-72,0)	54,5 (40,6-68,0)
Herning	Nej	41 / 53	0 (0)	77,4	(63,8-87,7)	89,1 (76,4-96,4)	78,0 (62,4-89,4)
Randers	Nej	9 / 25	0 (0)	36,0	(18,0-57,5)	32,0 (14,9-53,5)	35,0 (15,4-59,2)
Viborg	Nej	27 / 54	0 (0)	50,0	(36,1-63,9)	38,1 (23,6-54,4)	61,1 (43,5-76,9)
Nordjylland	Nej	52 / 91	0 (0)	57,1	(46,3-67,5)	68,2 (57,2-77,9)	72,9 (60,9-82,8)
Aalborg	Nej	44 / 77	0 (0)	57,1	(45,4-68,4)	67,6 (55,5-78,2)	72,6 (59,8-83,1)
Hjørring	Nej	8 / 14	0 (0)	57,1	(28,9-82,3)	71,4 (41,9-91,6)	75,0 (34,9-96,8)



Figur 3.5.1 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau

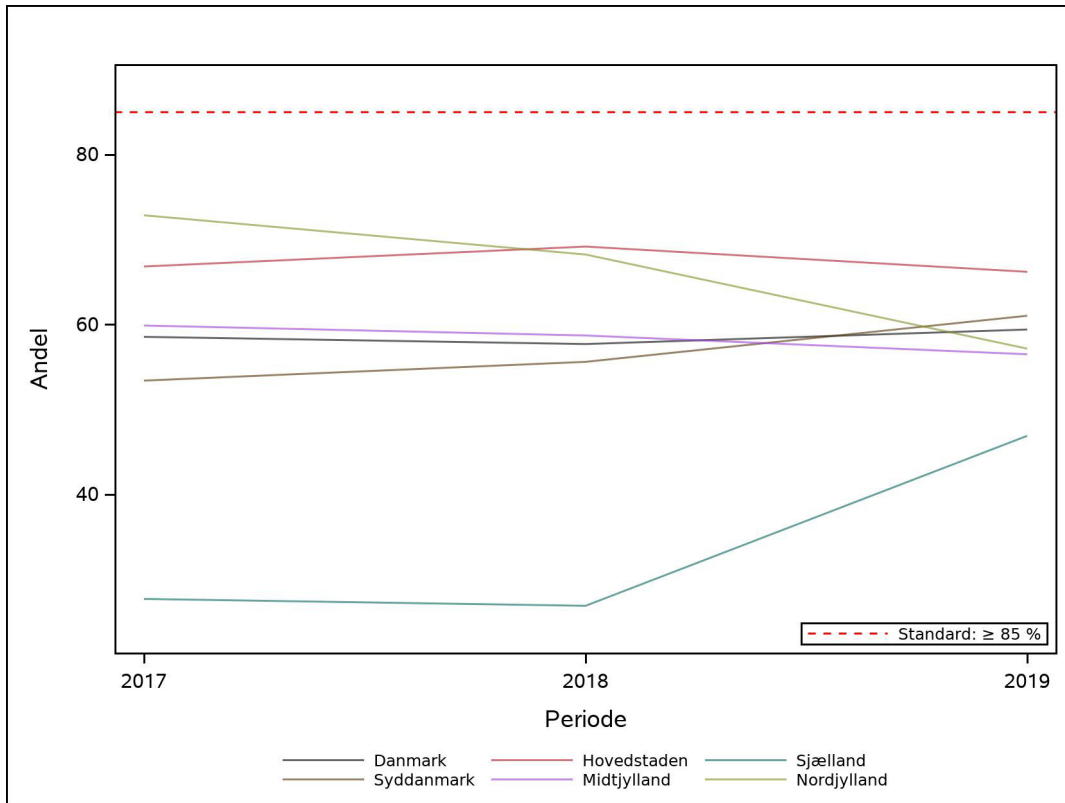


Figur 3.5.2 Funnelplot i forhold til standarden på landsplan og regionalt niveau

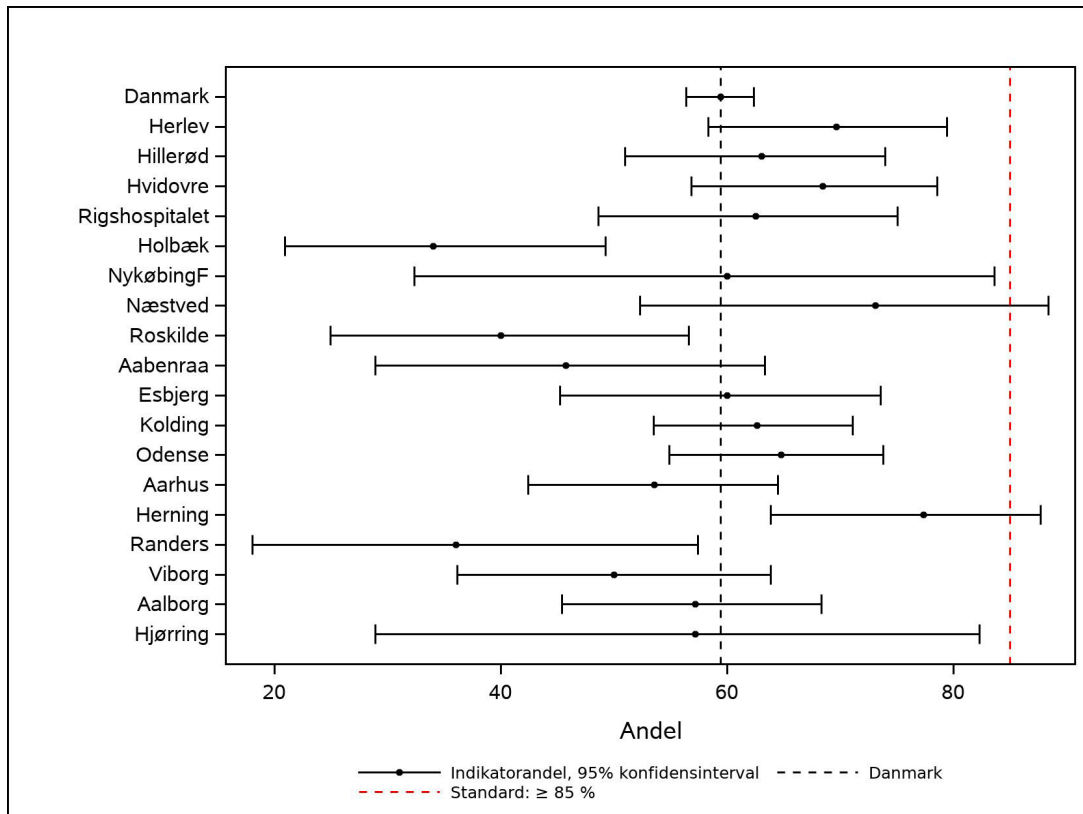




Figur 3.5.3 Trend for indikatorresultat på landsplan og regionalt niveau



Figur 3.5.4 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og pr. kontaktsygehus





Kommentering af indikatorresultat

Datagrundlag

Indikator 5 undersøger om de relevante børn og unge får foretaget samtlige undersøgelser, der er planlagt. I denne indikator svarer det til de undersøgelser, der er foretaget af fysioterapeuter, ergoterapeuter og ortopædkirurger i indikator 1, 2 og 3. Dette opgøres ved metoden all-or-none, der er et udtryk for om barnet/den unge får foretaget alle undersøgelser (all) eller kun nogle eller slet ingen (none). Da nævnerpopulationen i indikator 1 er begrænset på alder og GMFCS niveau, skal børn, der indgår i denne indikator, opfylde indikatorerne 1, 2 og 3 for at opfylde indikator 5. Mens den resterende del af nævnerpopulationen alene skal opfylde indikator 2 og 3 for at opfylde indikator 5, da det ikke er påkrævet at disse børn/unge skal vurderes ved hofterøntgen.

Det bemærkes at den neuropædiatriske vurdering (indikator 4) indgår ikke i den tværfaglige opfølgning. Indikator 4 omhandler verifikation af diagnosen CP og implicit danner grundlag for CPOP-populationen, da børn over 5 år med afskrevet cerebral parese diagnose ekskluderes fra CPOP-populationen (EX5). Alle børn under 5 år uanset diagnose verifikation er dermed relevant for indikator 1, 2 og 3, mens det kun er børn efter deres 5. leveår med diagnosen, der indgår.

Resultater

På landsplan har 59 % (95 % CI: 56-62 %) af børn og unge fået alle de relevante undersøgelser, som opfølgningsprogrammet anbefaler, hvormed standarden på 85 % langt fra er opfyldt (Tabel 3.5). Årets resultat er på niveau med de to forudgående år.

På regionalt niveau har Region Hovedstaden den højeste indikatoropfyldelse på 66 % (95 % CI: 60-72 %) (Figur 3.5.1). Region Sjælland har den laveste opfyldelsesgrad på 47 % (95 % CI: 38-56 %), men dette er dog en klar forbedring i forhold til sidste års opfyldelsesgrad. Af funnelplottet ses, at alle regioner ligger langt under standarden (Figur 3.5.2).

På enhedsniveau opfylder ingen sygehuse standarden, og der ses betydelig variation fra den højeste opfyldelsesgrad for børn og unge knyttet til Hospitalsenheden Vest (Herning) på 77 % (95 % CI: 64-88 %), mens den laveste opfyldelse ses for børn og unge tilknyttet Holbæk Sygehus på 34 % (95 % CI: 21-49 %) (Tabel 3.5).

Diskussion og implikationer

Indikator 5 afspejler den samlede kvalitet i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, fordi den inkluderer data fra både regional og kommunal sundhedsvæsen.

Da indikatoren er en "all-or-none" af indikatorerne 1-3, vil en forbedring af målopfyldelsen i disse betyde en forbedring af resultatet i indikator 5.

Vurdering af indikatoren

Der ses en stigning i Indikator 5 siden 2017, men standarden er hverken opfyldt på landsplan eller regionsniveau.

Den positive udvikling kan skyldes stigende indikatoropfyldelse på landsplan dels ved indikator 3, men også bedre procedurer på opfyldelse af indikator 1 regionalt.

Det er fortsat vanskeligt at nå en standard på 85 %, så længe resultatet for indikator 2 og 3 er langt fra målopfyldelse.



Indikator 6 - Hofteluksation

Indikator: Andelen af børn og unge i alderen 0-7 år (GMFCS niveau III-IV), der ikke udvikler hofteluksation.

Formål: At forhindre og/eller mindske andelen af børn og unge, der udvikler hofteluksation. Dette gøres ved løbende målinger, hvormed det er muligt at følge i hvor høj grad tidlig opfølgning og indsats kan forebygge udvikling af hofteluksation hos børn med cerebral parese GMFCS på niveau III-V i alderen 0-7 år.

Standard: Minimum 95 %

Nævner:	Alle børn og unge i CPOP-populationen 2019, der opfylder alle tre kriterier: <ul style="list-style-type: none"> ▪ mellem 0 til 7 år ▪ har GMFCS niveau III-V ▪ Migrationsindeks (MI) er udfyldt for begge hofter i opgørelsesåret.
Tæller:	Alle børn og unge i nævneren med MI under 100 % på begge hofter.
Uoplyste:	Manglende klassificering af GMFCS-niveau eller manglende udfyldelse af MI i løbet af opgørelsesåret

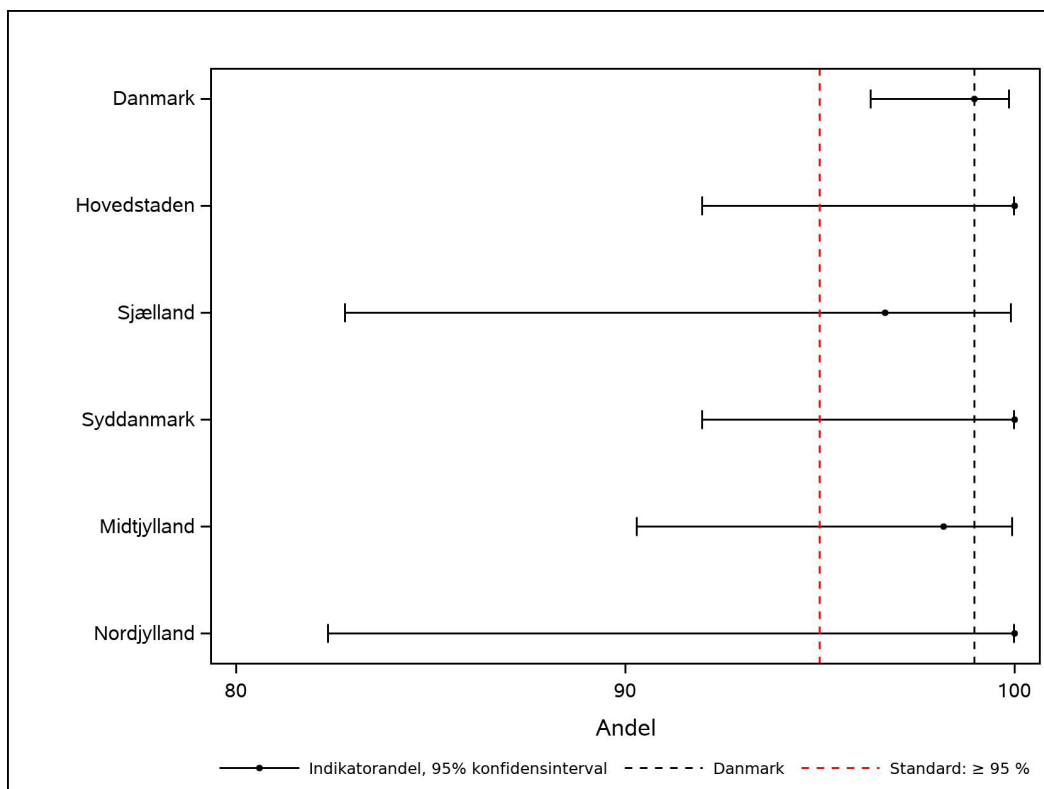
Tabel 3.6 Indikatorresultat for 'Hofteluksation' på landplan, regionalt niveau og pr. kontaktsygehus

	Standard		Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017		
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark	Ja	190 / 192	37 (16)	99,0	(96,3-99,9)	97,8 (94,4-99,4)	98,8 (95,6-99,9)	
Hovedstaden	Ja	44 / 44	13 (23)	100,0	(92,0-100,0)	100,0 (91,8-100,0)	100,0 (92,9-100,0)	
Sjælland	Ja	29 / 30	5 (14)	96,7	(82,8-99,9)	96,3 (81,0-99,9)	100,0 (75,3-100,0)	
Syddanmark	Ja	44 / 44	14 (24)	100,0	(92,0-100,0)	94,7 (82,3-99,4)	97,1 (85,1-99,9)	
Midtjylland	Ja	54 / 55	2 (4)	98,2	(90,3-100,0)	98,0 (89,4-99,9)	97,8 (88,5-99,9)	
Nordjylland	Ja	19 / 19	3 (14)	100,0	(82,4-100,0)	100,0 (83,9-100,0)	100,0 (81,5-100,0)	
Hovedstaden	Ja	44 / 44	13 (23)	100,0	(92,0-100,0)	100,0 (91,8-100,0)	100,0 (92,9-100,0)	
Herlev	Ja	10 / 10	2 (17)	100,0	(69,2-100,0)	100,0 (75,3-100,0)	100,0 (71,5-100,0)	
Hillerød	Ja	13 / 13	6 (32)	100,0	(75,3-100,0)	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (78,2-100,0)	
Hvidovre	Ja	12 / 12	0 (0)	100,0	(73,5-100,0)	100,0 (69,2-100,0)	100,0 (71,5-100,0)	
Rigshospitalet	Ja	9 / 9	5 (36)	100,0	(66,4-100,0)	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (75,3-100,0)	
Sjælland	Ja	29 / 30	5 (14)	96,7	(82,8-99,9)	96,3 (81,0-99,9)	100,0 (75,3-100,0)	
Holbæk	Ja	8 / 8	1 (11)	100,0	(63,1-100,0)	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	
Nykøbing F	Ja	4 / 4	1 (20)	100,0	(39,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (2,5-100,0)	
Slagelse	Nej	6 / 7	3 (30)	85,7	(42,1-99,6)	80,0 (28,4-99,5)	100,0 (29,2-100,0)	
Roskilde	Ja	11 / 11	0 (0)	100,0	(71,5-100,0)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (39,8-100,0)	
Syddanmark	Ja	44 / 44	14 (24)	100,0	(92,0-100,0)	94,7 (82,3-99,4)	97,1 (85,1-99,9)	
Aabenraa	Ja	5 / 5	4 (44)	100,0	(47,8-100,0)	66,7 (9,4-99,2)	100,0 (2,5-100,0)	
Esbjerg	Ja	11 / 11	1 (8)	100,0	(71,5-100,0)	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	
Kolding	Ja	14 / 14	3 (18)	100,0	(76,8-100,0)	95,2 (76,2-99,9)	100,0 (83,2-100,0)	



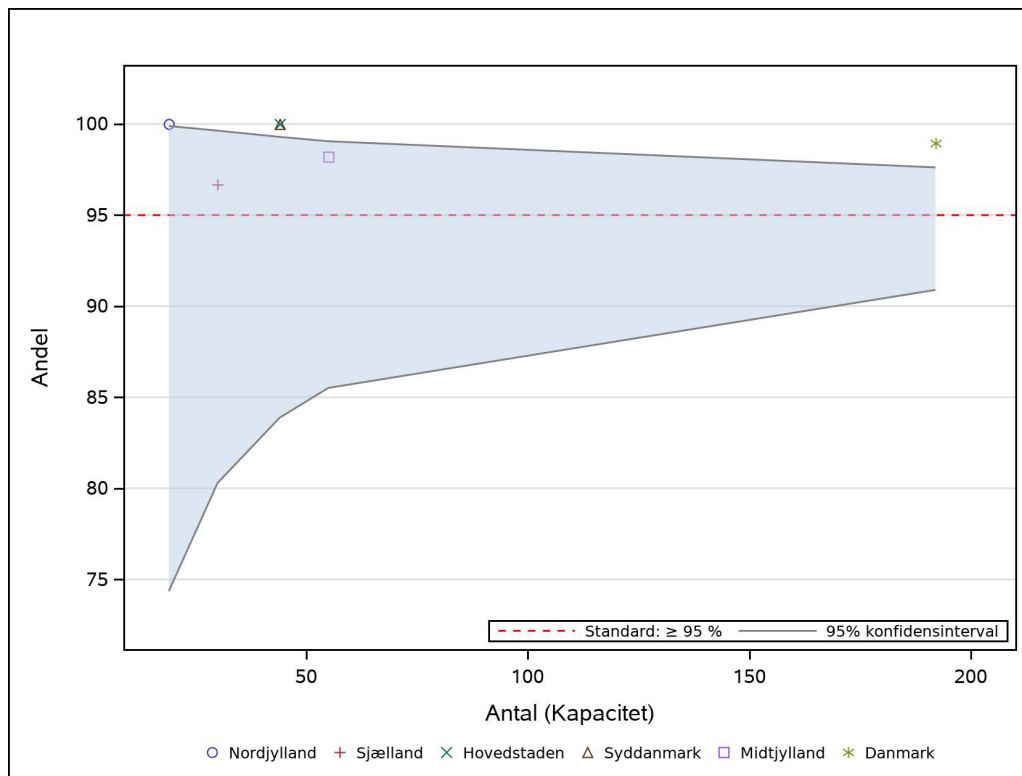
	Standard	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	≥ 95%	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019		2018	2017
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Odense	Ja	14 / 14	6 (30)	100,0	(76,8-100,0)	100,0 (59,0-100,0)	88,9 (51,8-99,7)
Midtjylland	Ja	54 / 55	2 (4)	98,2	(90,3-100,0)	98,0 (89,4-99,9)	97,8 (88,5-99,9)
Aarhus	Ja	24 / 24	1 (4)	100,0	(85,8-100,0)	95,2 (76,2-99,9)	94,1 (71,3-99,9)
Herning	Nej	16 / 17	1 (6)	94,1	(71,3-99,9)	100,0 (80,5-100,0)	100,0 (79,4-100,0)
Randers	Ja	5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Viborg	Ja	9 / 9	0 (0)	100,0	(66,4-100,0)	100,0 (66,4-100,0)	100,0 (63,1-100,0)
Nordjylland	Ja	19 / 19	3 (14)	100,0	(82,4-100,0)	100,0 (83,9-100,0)	100,0 (81,5-100,0)
Aalborg	Ja	16 / 16	3 (16)	100,0	(79,4-100,0)	100,0 (80,5-100,0)	100,0 (76,8-100,0)
Hjørring	Ja	3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	100,0 (39,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)

Figur 3.6.1 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau

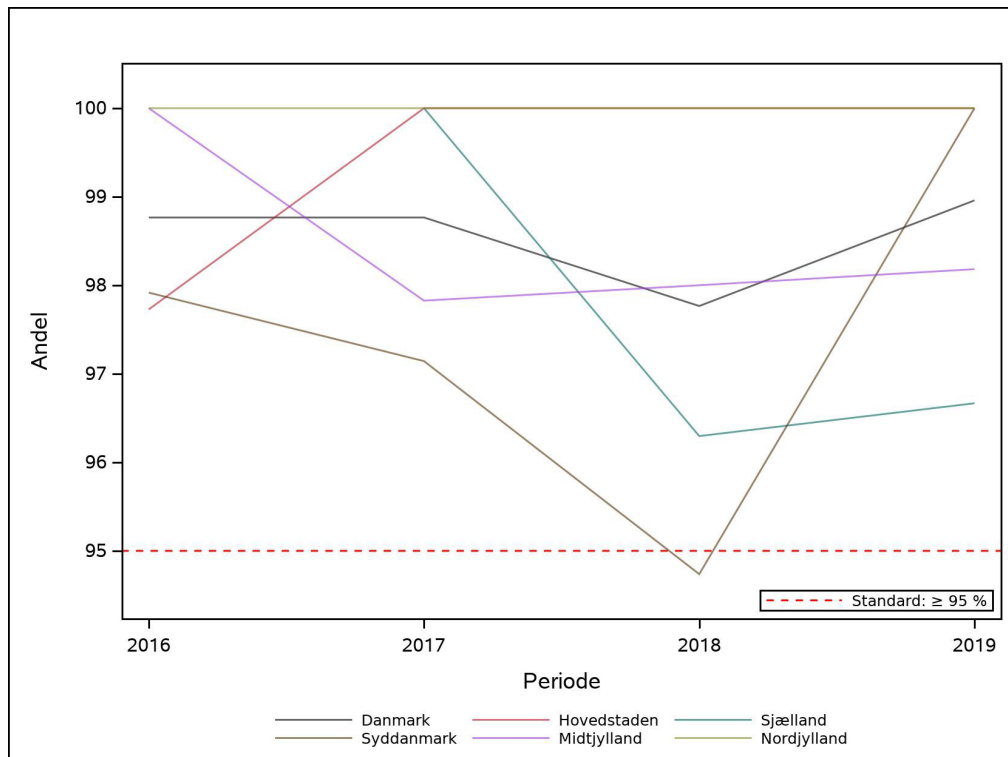


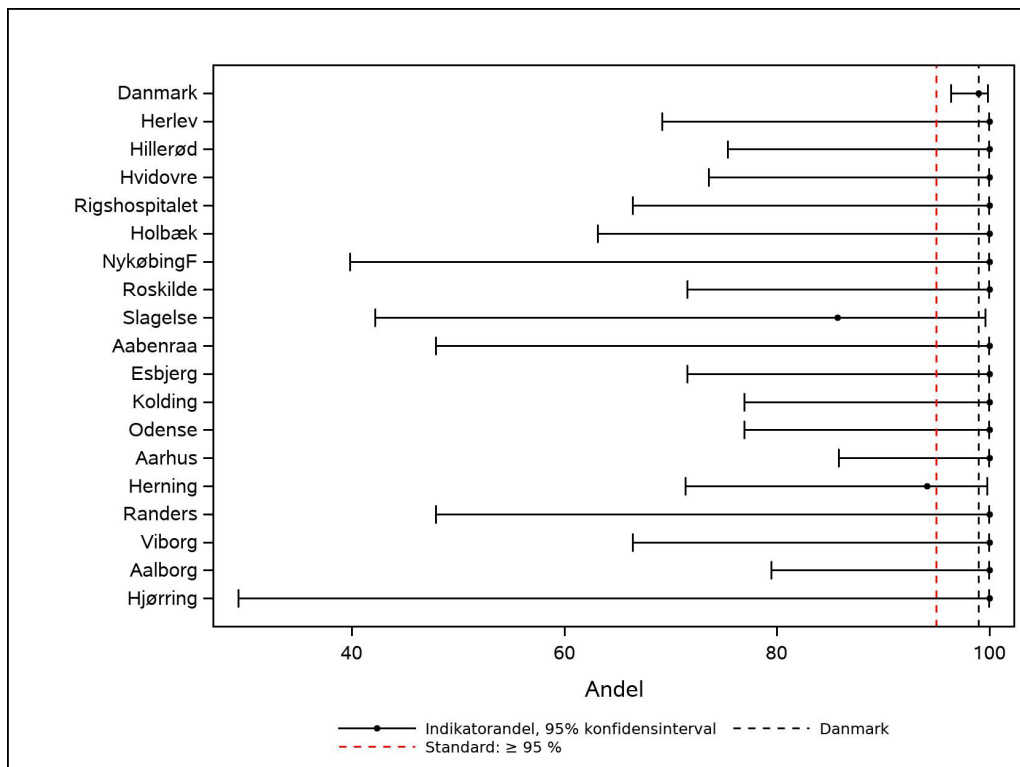


Figur 3.6.2 Funnelplot i forhold til standarden på landsplan og regionalt niveau



Figur 3.6.3 Trend for indikatorresultat på landsplan og regionalt niveau



**Figur 3.6.4 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og pr. kontaktsygehus**

Kommentering af indikatorresultat

Datagrundlag

Nævnerpopulationen udgøres af de 192 børn og unge med udfyldt migrationsindeks på begge hofter og som dermed opfylder indikator 1.

Datakompletheden er på 84 %, idet 37 ud af 229 børn og unge i alderen 0-7 år med GMFCS niveau III-IV ikke har fyldestgørende oplysninger. Antallet af børn/unge med manglende oplysninger er, som i indikator 1, ligeledes reduceret i forhold til sidste år.

Resultater

På landsplan og regionalt niveau opfyldes standarden med 99 % (95 % CI: 96-100), hvilket er på niveau med de forudgående to års indikatorresultatet (Tabel 3.6). Hele tre regioner Hovedstaden, Syddanmark og Nordjylland har 100 % indikatoropfyldelse (Figur 3.6.1 og 3.6.2).

På kontaktsygehusniveau opfylder sygehusene på nær Slagelse Sygehus og Hospitalsenheden Vest (Herning) standarden. For de to nævnte kontaktsygehuse er patientgrundlaget dog relativt begrænset, hvormed manglende opfyldelse for én patient betyder, at standarden ikke opfyldes.



Diskussion og implikationer

Alle regioner opfylder standarden, og der er lavet lokal audit mhp at afdække årsagen til, at enkelte enheder ikke opfylder standarden.

Antallet af uoplyste er væsentlig nedbragt fra 27 % i 2018 til 16 % i 2019. De uoplyste forløb skyldes manglende registrering af GMFCS niveau pr. 1. januar 2020 og/eller manglende udfyldelse af hofterøntgen protokol i opgørelsesåret.

Vurdering af indikatoren

Resultatet er tilfredsstillende. Der er aktuelt ikke behov for initiativer til at nedbringe antallet af patienter med hofteluksation, men det vurderes, at det fortsat er relevant at følge kvaliteten på området.

Med henblik på at opnå størst mulig datakomplethed bør der arbejdes med yderligere reduktion af antallet af uoplyste. De regionale indberettende enheder bør fortsat sørge for opfølgning ved hjælp af kvartalsvis afrapportering til enhederne, genindkaldelse af børn GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år med manglende røntgen, samt ved fastsættelse af GMFCS-niveau ved inklusion i et samarbejde mellem regionale/lokale koordinatører og neuropædiatere.



Indikator 7 - Grovmotorisk funktionstest (GMFM)

Indikator: Andelen af børn og unge, hvor grovmotorisk funktionstest med GMFM er foretaget.

Formål: At børn og unge med cerebral parese regelmæssigt tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion med redskabet Gross Motor Function Measure (GMFM), da det er vigtigt for planlægning af opfølgning og behandling

Standard: Ikke fastlagt

Nævner: Alle børn og unge i CPOP-populationen 2019, der opfylder ét af følgende kriterier:

- 0-5 år
- 6-14 år, hvor der er registeret GMFCS niveau > II
- 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I eller II

Bemærk, at børn og unge, der pr. 1. januar 2019 er 6, 8, 10, 12 eller 14 år med GMFCS niveau I eller II ikke indgår i nævnerdefinitionen.

Tæller: Børn og unge i nævneren, hvor begge kriterier er opfyldt mindst én gang i opgørelsesåret:

- Dato for GMFM testen
- GMFM version 66 point eller GMFM version 88 total point (ét af felterne udfyldt)

Uoplyste: Ikke muligt

Tabel 3.7 Indikatorresultat for 'Grovmotorisk funktionstest' på landplan, regionalt niveau og pr. kontaktsygehus

	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Danmark		385 / 856	0 (0)	45,0	(41,6-48,4)	44,4 (41,0-47,8)	41,8 (38,2-45,5)
Hovedstaden		146 / 228	0 (0)	64,0	(57,4-70,3)	61,6 (54,9-67,9)	59,8 (52,4-66,8)
Sjælland		27 / 109	0 (0)	24,8	(17,0-34,0)	23,3 (15,5-32,7)	17,2 (10,2-26,4)
Syddanmark		83 / 250	0 (0)	33,2	(27,4-39,4)	33,8 (28,2-39,8)	33,3 (27,4-39,7)
Midtjylland		98 / 190	0 (0)	51,6	(44,2-58,9)	52,9 (45,2-60,5)	46,3 (38,1-54,7)
Nordjylland		31 / 79	0 (0)	39,2	(28,4-50,9)	39,2 (28,4-50,9)	45,3 (32,8-58,3)
Hovedstaden		146 / 228	0 (0)	64,0	(57,4-70,3)	61,6 (54,9-67,9)	59,8 (52,4-66,8)
Albertslund		##	0 (0)	25,0	(0,6-80,6)	0,0 (0,0-84,2)	100,0 (2,5-100,0)
Allerød		6 / 8	0 (0)	75,0	(34,9-96,8)	100,0 (54,1-100,0)	83,3 (35,9-99,6)
Ballerup		##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	60,0 (14,7-94,7)	66,7 (9,4-99,2)
Bornholms Region		5 / 6	0 (0)	83,3	(35,9-99,6)	100,0 (39,8-100,0)	75,0 (19,4-99,4)
Brøndby		5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)	33,3 (0,8-90,6)
Dragør		##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	50,0 (1,3-98,7)	0,0 (0,0-84,2)
Egedal		3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	50,0 (11,8-88,2)	33,3 (0,8-90,6)
Fredensborg		5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	90,9 (58,7-99,8)	100,0 (59,0-100,0)
Frederiksberg		4 / 11	0 (0)	36,4	(10,9-69,2)	27,3 (6,0-61,0)	50,0 (15,7-84,3)
Frederikssund		3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	100,0 (59,0-100,0)	50,0 (1,3-98,7)



	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	
Furesø		0 / 4	0 (0)	0,0	(0,0-60,2)	0,0 (0,0-52,2)	0,0 (0,0-60,2)
Gentofte		##	0 (0)	66,7	(9,4-99,2)	60,0 (14,7-94,7)	33,3 (0,8-90,6)
Gladsaxe		4 / 9	0 (0)	44,4	(13,7-78,8)	85,7 (42,1-99,6)	77,8 (40,0-97,2)
Glostrup		3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	75,0 (19,4-99,4)	25,0 (0,6-80,6)
Gribskov		3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	20,0 (0,5-71,6)	0,0 (0,0-70,8)
Halsnæs		3 / 6	0 (0)	50,0	(11,8-88,2)	50,0 (11,8-88,2)	40,0 (5,3-85,3)
Helsingør		8 / 9	0 (0)	88,9	(51,8-99,7)	60,0 (26,2-87,8)	50,0 (18,7-81,3)
Herlev		##	0 (0)	25,0	(0,6-80,6)	75,0 (19,4-99,4)	0,0 (0,0-97,5)
Hillerød		5 / 6	0 (0)	83,3	(35,9-99,6)	71,4 (29,0-96,3)	83,3 (35,9-99,6)
Hvidovre		7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	100,0 (47,8-100,0)	66,7 (22,3-95,7)
Høje-Taastrup		6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	83,3 (35,9-99,6)	60,0 (14,7-94,7)
Hørsholm		3 / 5	0 (0)	60,0	(14,7-94,7)	0,0 (0,0-60,2)	66,7 (9,4-99,2)
Ishøj		5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	75,0 (19,4-99,4)
København		50 / 74	0 (0)	67,6	(55,7-78,0)	54,1 (42,1-65,7)	59,4 (46,4-71,5)
Lyngby-Tårnbæk		3 / 9	0 (0)	33,3	(7,5-70,1)	55,6 (21,2-86,3)	87,5 (47,3-99,7)
Rudersdal		3 / 9	0 (0)	33,3	(7,5-70,1)	60,0 (14,7-94,7)	71,4 (29,0-96,3)
Rødovre		##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	100,0 (29,2-100,0)	50,0 (1,3-98,7)
Tårnby		##	0 (0)	66,7	(9,4-99,2)	0,0 (0,0-84,2)	50,0 (1,3-98,7)
Vallensbæk		4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	83,3 (35,9-99,6)	75,0 (19,4-99,4)
Sjælland		27 / 109	0 (0)	24,8	(17,0-34,0)	23,3 (15,5-32,7)	17,2 (10,2-26,4)
Faxe		0 / 5	0 (0)	0,0	(0,0-52,2)	0,0 (0,0-45,9)	20,0 (0,5-71,6)
Greve		0 / 8	0 (0)	0,0	(0,0-36,9)	0,0 (0,0-41,0)	20,0 (0,5-71,6)
Guldborgsund		3 / 6	0 (0)	50,0	(11,8-88,2)	25,0 (3,2-65,1)	14,3 (0,4-57,9)
Holbæk		0 / 9	0 (0)	0,0	(0,0-33,6)	9,1 (0,2-41,3)	0,0 (0,0-28,5)
Kalundborg		3 / 8	0 (0)	37,5	(8,5-75,5)	37,5 (8,5-75,5)	14,3 (0,4-57,9)
Køge		##	0 (0)	18,2	(2,3-51,8)	22,2 (2,8-60,0)	14,3 (0,4-57,9)
Lejre		##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)
Lolland		0 / 3	0 (0)	0,0	(0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-97,5)
Næstved		3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	57,1 (18,4-90,1)	37,5 (8,5-75,5)
Odsherred		4 / 8	0 (0)	50,0	(15,7-84,3)	20,0 (0,5-71,6)	0,0 (0,0-70,8)
Ringsted		##	0 (0)	25,0	(0,6-80,6)	60,0 (14,7-94,7)	33,3 (0,8-90,6)
Roskilde		0 / 10	0 (0)	0,0	(0,0-30,8)	12,5 (0,3-52,7)	0,0 (0,0-33,6)
Slagelse		##	0 (0)	10,0	(0,3-44,5)	0,0 (0,0-36,9)	0,0 (0,0-30,8)



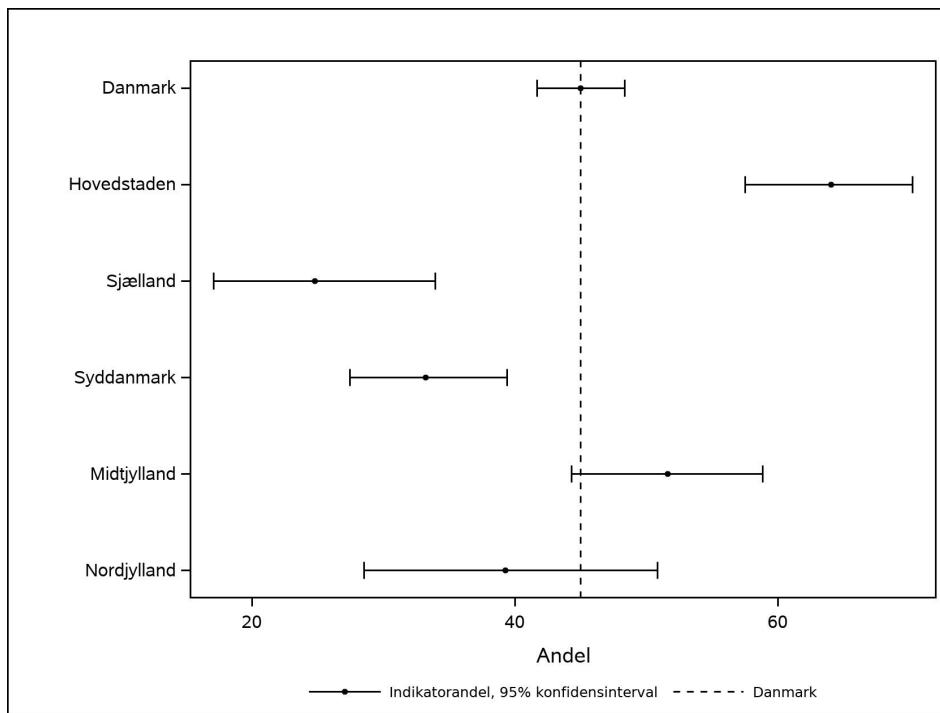
	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	Andel	95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)
Solrød		##	0 (0)	50,0	(6,8-93,2)	66,7 (9,4-99,2)	100,0 (2,5-100,0)
Sorø		##	0 (0)	25,0	(0,6-80,6)	25,0 (0,6-80,6)	33,3 (0,8-90,6)
Stevns		##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)
Vordingborg		7 / 8	0 (0)	87,5	(47,3-99,7)	80,0 (28,4-99,5)	71,4 (29,0-96,3)
Syddanmark		83 / 250	0 (0)	33,2	(27,4-39,4)	33,8 (28,2-39,8)	33,3 (27,4-39,7)
Aabenraa		6 / 10	0 (0)	60,0	(26,2-87,8)	45,5 (16,7-76,6)	20,0 (2,5-55,6)
Assens		0 / 8	0 (0)	0,0	(0,0-36,9)	30,0 (6,7-65,2)	33,3 (4,3-77,7)
Billund		##	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)	50,0 (15,7-84,3)	50,0 (11,8-88,2)
Esbjerg		12 / 33	0 (0)	36,4	(20,4-54,9)	32,4 (17,4-50,5)	29,0 (14,2-48,0)
Faaborg-Midtfy		##	0 (0)	50,0	(6,8-93,2)	75,0 (19,4-99,4)	75,0 (19,4-99,4)
Fredericia		17 / 25	0 (0)	68,0	(46,5-85,1)	72,7 (49,8-89,3)	58,3 (36,6-77,9)
Haderslev		6 / 9	0 (0)	66,7	(29,9-92,5)	66,7 (34,9-90,1)	88,9 (51,8-99,7)
Kerteminde		0 / 4	0 (0)	0,0	(0,0-60,2)	0,0 (0,0-70,8)	33,3 (4,3-77,7)
Kolding		4 / 20	0 (0)	20,0	(5,7-43,7)	23,1 (9,0-43,6)	61,9 (38,4-81,9)
Langeland		0 / 4	0 (0)	0,0	(0,0-60,2)	0,0 (0,0-60,2)	0,0 (0,0-70,8)
Middelfart		5 / 13	0 (0)	38,5	(13,9-68,4)	50,0 (15,7-84,3)	16,7 (2,1-48,4)
Nordfyns		5 / 7	0 (0)	71,4	(29,0-96,3)	75,0 (34,9-96,8)	80,0 (28,4-99,5)
Nyborg		0 / 6	0 (0)	0,0	(0,0-45,9)	12,5 (0,3-52,7)	50,0 (6,8-93,2)
Odense		4 / 34	0 (0)	11,8	(3,3-27,5)	13,9 (4,7-29,5)	17,9 (6,1-36,9)
Svendborg		0 / 7	0 (0)	0,0	(0,0-41,0)	0,0 (0,0-33,6)	12,5 (0,3-52,7)
Sønderborg		0 / 11	0 (0)	0,0	(0,0-28,5)	6,3 (0,2-30,2)	10,0 (0,3-44,5)
Tønder		8 / 8	0 (0)	100,0	(63,1-100,0)	50,0 (11,8-88,2)	25,0 (3,2-65,1)
Varde		0 / 12	0 (0)	0,0	(0,0-26,5)	0,0 (0,0-36,9)	0,0 (0,0-26,5)
Vejen		8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	83,3 (51,6-97,9)	50,0 (15,7-84,3)
Vejle		4 / 21	0 (0)	19,0	(5,4-41,9)	20,8 (7,1-42,2)	9,5 (1,2-30,4)
Ærø		##	0 (0)	0,0	(0,0-97,5)		0,0 (0,0-97,5)
Midtjylland		98 / 190	0 (0)	51,6	(44,2-58,9)	52,9 (45,2-60,5)	46,3 (38,1-54,7)
Favrskov		6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	100,0 (54,1-100,0)	100,0 (39,8-100,0)
Hedensted		0 / 9	0 (0)	0,0	(0,0-33,6)	0,0 (0,0-26,5)	0,0 (0,0-36,9)
Herning		24 / 26	0 (0)	92,3	(74,9-99,1)	82,4 (56,6-96,2)	63,2 (38,4-83,7)
Holstebro		##	0 (0)	25,0	(3,2-65,1)	50,0 (11,8-88,2)	80,0 (28,4-99,5)
Horsens		13 / 14	0 (0)	92,9	(66,1-99,8)	100,0 (79,4-100,0)	100,0 (73,5-100,0)
Ikast-Brande		9 / 9	0 (0)	100,0	(66,4-100,0)	100,0 (54,1-100,0)	100,0 (63,1-100,0)



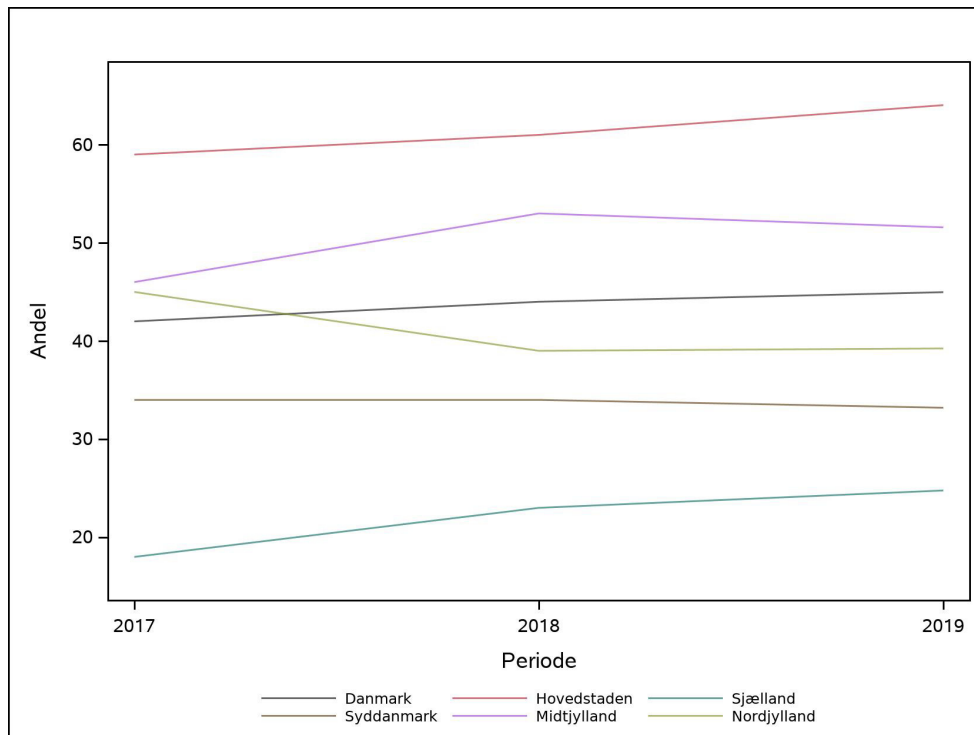
	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år	
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	antal (%)	01.01.2019 - 31.12.2019 Andel 95% CI	2018 Andel (95% CI)	2017 Andel (95% CI)
Lemvig		0 / 3	0 (0)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-84,2)
Norddjurs		3 / 6	0 (0)	50,0 (11,8-88,2)	28,6 (3,7-71,0)	0,0 (0,0-52,2)
Odder		3 / 3	0 (0)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (15,8-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Randers		0 / 12	0 (0)	0,0 (0,0-26,5)	7,7 (0,2-36,0)	11,1 (0,3-48,2)
Ringkøbing-Skjern		##	0 (0)	25,0 (0,6-80,6)	25,0 (0,6-80,6)	50,0 (6,8-93,2)
Samsø		##	0 (0)	0,0 (0,0-97,5)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Silkeborg		10 / 18	0 (0)	55,6 (30,8-78,5)	66,7 (38,4-88,2)	21,4 (4,7-50,8)
Skanderborg		0 / 8	0 (0)	0,0 (0,0-36,9)	14,3 (0,4-57,9)	0,0 (0,0-45,9)
Skive		##	0 (0)	28,6 (3,7-71,0)	28,6 (3,7-71,0)	50,0 (11,8-88,2)
Struer		##	0 (0)	0,0 (0,0-84,2)	0,0 (0,0-84,2)	0,0 (0,0-84,2)
Syddjurs		##	0 (0)	0,0 (0,0-84,2)	0,0 (0,0-84,2)	0,0 (0,0-97,5)
Viborg		9 / 18	0 (0)	50,0 (26,0-74,0)	46,7 (21,3-73,4)	44,4 (13,7-78,8)
Århus		16 / 33	0 (0)	48,5 (30,8-66,5)	60,6 (42,1-77,1)	42,4 (25,5-60,8)
Nordjylland		31 / 79	0 (0)	39,2 (28,4-50,9)	39,2 (28,4-50,9)	45,3 (32,8-58,3)
Aalborg		##	0 (0)	4,0 (0,1-20,4)	8,0 (1,0-26,0)	11,1 (1,4-34,7)
Brønderslev		##	0 (0)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)	0,0 (0,0-97,5)
Frederikshavn		7 / 8	0 (0)	87,5 (47,3-99,7)	88,9 (51,8-99,7)	83,3 (35,9-99,6)
Hjørring		3 / 6	0 (0)	50,0 (11,8-88,2)	28,6 (3,7-71,0)	50,0 (6,8-93,2)
Jammerbugt		0 / 10	0 (0)	0,0 (0,0-30,8)	0,0 (0,0-41,0)	0,0 (0,0-36,9)
Mariagerfjord		##	0 (0)	25,0 (0,6-80,6)	25,0 (0,6-80,6)	75,0 (19,4-99,4)
Morsø		4 / 4	0 (0)	100,0 (39,8-100,0)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (29,2-100,0)
Rebild		##	0 (0)	25,0 (0,6-80,6)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)
Thisted		8 / 9	0 (0)	88,9 (51,8-99,7)	90,0 (55,5-99,7)	90,0 (55,5-99,7)
Vesthimmerland		5 / 8	0 (0)	62,5 (24,5-91,5)	50,0 (18,7-81,3)	71,4 (29,0-96,3)



Figur 3.7.1 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau



Figur 3.7.2 Trend for indikatorresultat på landsplan og regionalt niveau





Kommentering af indikatorresultatet

Datagrundlag

Nævnerpopulationen udgøres af alle børn og unge fraset børn og unge på 6, 8, 10, 12 og 14 år med et GMFCS niveau I-II. Dette svarer til 856 børn, hvilket udgør 73 % af CPOP-populationen.

Datakompletheden er 100 %.

Resultater

På landsplan er 385 børn og unge vurderet med GMFM redskabet, hvilket giver en standardopfyldelse på 45 % (95 % CI: 42-48 %). Dette er på niveau med de to forrige års indikatorresultater (Tabel 3.7).

Der ses betydelig regional variation med den højeste indikatoropfyldelse i Region Hovedstaden på 64 % (95 % CI: 57-70 %) og den laveste i Region Sjælland på 25 % (95 % CI: 17-34). Den betydelige regionale variation er ikke mindsket set i forhold til sidste års indikatorresultat, hvilket fremgår af trendgrafene i figur 3.7.2.

På kommunalt niveau er der maksimal variation i indikatoropfyldelse fra 0-100 % (Tabel 3.7). Den betragtelige kommunale variation er til stede i alle 5 regioner. Det skal bemærkes, at flere kommuner er begrænset af en lille nævnerpopulation, hvormed resultaterne skal tolkes med forsigtighed.

Diskussion og implikationer

GMFM-testen har haft en treårig pilotperiode fra 2017-19. Der har i perioden været afholdt løbende kurser i hele landet i brug af redskabet.

Testen er evidensbaseret, internationalt anbefalet og vurderet som det bedste redskab til at overvåge barnets grovmotoriske funktionsniveau. Den bruges til målsætning og vurdering af, om barnet opnår det maksimale funktionsniveau og ikke mister funktion over tid.

Tilbagemeldinger fra regionale styregrupper viser, at opfølgning på resultater og uddannelse ses som fremmende på opfyldelse af indikatoren. Resultatet viser, at nogle kommuner kan løfte opgaven. Det forslås, at kommuner erfaringsudveksler og hjælper hinanden i gang. Der påpeges følgende udfordringer som værende medvirkende til indikatorresultatet:

- Tekniske udfordringer, dels med at installere scoringsprogram på indberettende enheders pc, samt udfordringer med tilladelser fra indberettende enheders IT-afdelinger.
- Ressourcemæssige udfordringer, dels ved et øget tidsforbrug, samt en vurdering af manglende relevans for hele nævnerpopulation i det kommunale tilbud.

For fastsættelse af standard forslås at differentiere i nuværende nævnerpopulation ift. GMFCS og hyppighed. Det bør evalueres, i hvilket omfang og med hvilke intervaller testen er relevant for alle, således nævnerpopulation præciseres og reduceres med henblik på at kunne nå en fastsat standard. Den nationale styregruppe udarbejder forslag, som sendes til høring hos Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi.

Vurdering af indikatoren

Efter den 3-års testperiode evalueres indikator 7 i databasestyregruppen på baggrund af resultater fra årsrapport 2017-2019, herunder intervaller for udførelse af GMFM-testen og en definition af standard ud fra det faglige selskabs feedback og øvrige nordiske lande med opfølgningsprogrammet CPOP.



Indikator 8 - Vurdering af kommunikation med CFCS

Indikator: Andelen af børn med cerebral parese, der får vurderet deres kommunikation med Communication Function Classification System (CFCS)

Formål: At børn og unge regelmæssigt får vurderes deres kommunikation da det er vigtigt for planlægning og opfølgning af behandling.

Standard: Ikke fastlagt

Nævner:	Alle børn og unge i CPOP-populationen 2019, der opfylder ét af følgende kriterier: <ul style="list-style-type: none">▪ 0-5 år▪ 6-14 år registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt▪ 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I <i>Bemærk, at børn og unge der er pr. 1. januar 2019 er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I ikke indgår i nævnerdefinitionen</i>
Tæller:	Alle patienter i nævnerpopulationen med vurderet CFCS niveau mindst én gang i opgørelsesåret.
Uoplyste:	Ikke muligt

Tabel 3.8 Indikatorresultat for ' kommunikation med CFCS' på landplan, regionalt niveau og pr. kontaktsygehus

	Standard	Tæller/ nævner	Uoplyst	Aktuelle år		Tidligere år	
			antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt		(%)	Andel	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Danmark		752 / 1.060	0 (0)	70,9	(68,1-73,7)	64,6 (61,6-67,6)	62,9 (59,5-66,1)
Hovedstaden		214 / 290	0 (0)	73,8	(68,3-78,8)	71,8 (65,9-77,1)	70,1 (63,6-76,0)
Sjælland		75 / 138	0 (0)	54,3	(45,7-62,8)	31,1 (23,1-40,2)	25,2 (17,2-34,8)
Syddanmark		226 / 314	0 (0)	72,0	(66,7-76,9)	65,0 (59,4-70,2)	60,0 (54,2-65,6)
Midtjylland		167 / 220	0 (0)	75,9	(69,7-81,4)	72,4 (65,6-78,5)	72,6 (65,2-79,2)
Nordjylland		70 / 98	0 (0)	71,4	(61,4-80,1)	71,1 (60,6-80,2)	81,8 (71,4-89,7)
Hovedstaden		214 / 290	0 (0)	73,8	(68,3-78,8)	71,8 (65,9-77,1)	70,1 (63,6-76,0)
Albertslund		0 / 6	0 (0)	0,0	(0,0-45,9)	0,0 (0,0-84,2)	100,0 (2,5-100,0)
Allerød		10 / 10	0 (0)	100,0	(69,2-100,0)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (63,1-100,0)
Ballerup		3 / 5	0 (0)	60,0	(14,7-94,7)	80,0 (28,4-99,5)	100,0 (39,8-100,0)
Bornholms Regi		3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	60,0 (14,7-94,7)	50,0 (6,8-93,2)
Brøndby		5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)	66,7 (9,4-99,2)
Dragør		##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	0,0 (0,0-84,2)	0,0 (0,0-84,2)
Egedal		6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	66,7 (22,3-95,7)	100,0 (39,8-100,0)
Fredensborg		9 / 9	0 (0)	100,0	(66,4-100,0)	90,9 (58,7-99,8)	80,0 (44,4-97,5)
Frederiksberg		11 / 13	0 (0)	84,6	(54,6-98,1)	58,3 (27,7-84,8)	70,0 (34,8-93,3)
Frederikssund		5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	75,0 (34,9-96,8)	0,0 (0,0-60,2)
Furesø		##	0 (0)	50,0	(6,8-93,2)	80,0 (28,4-99,5)	75,0 (19,4-99,4)



	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Gentofte		4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	100,0 (54,1-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Gladsaxe		8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	70,0 (34,8-93,3)	88,9 (51,8-99,7)
Glostrup		3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	80,0 (28,4-99,5)	100,0 (39,8-100,0)
Gribskov		7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	50,0 (11,8-88,2)	75,0 (19,4-99,4)
Halsnæs		3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	75,0 (34,9-96,8)	50,0 (11,8-88,2)
Helsingør		9 / 11	0 (0)	81,8	(48,2-97,7)	60,0 (26,2-87,8)	66,7 (34,9-90,1)
Herlev		4 / 6	0 (0)	66,7	(22,3-95,7)	75,0 (19,4-99,4)	66,7 (9,4-99,2)
Hillerød		7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	57,1 (18,4-90,1)	66,7 (22,3-95,7)
Hvidovre		8 / 11	0 (0)	72,7	(39,0-94,0)	100,0 (47,8-100,0)	57,1 (18,4-90,1)
Høje-Taastrup		6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	71,4 (29,0-96,3)	100,0 (47,8-100,0)
Hørsholm		6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	20,0 (0,5-71,6)	33,3 (0,8-90,6)
Ishøj		6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	100,0 (54,1-100,0)	83,3 (35,9-99,6)
København		64 / 90	0 (0)	71,1	(60,6-80,2)	67,9 (56,8-77,6)	58,7 (46,7-69,9)
Lyngby-Tårnbæk		8 / 13	0 (0)	61,5	(31,6-86,1)	72,7 (39,0-94,0)	88,9 (51,8-99,7)
Rudersdal		7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	85,7 (42,1-99,6)	100,0 (59,0-100,0)
Rødovre		3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (29,2-100,0)
Tårnby		3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	66,7 (9,4-99,2)	50,0 (1,3-98,7)
Vallensbæk		3 / 5	0 (0)	60,0	(14,7-94,7)	85,7 (42,1-99,6)	75,0 (19,4-99,4)
Sjælland		75 / 138	0 (0)	54,3	(45,7-62,8)	31,1 (23,1-40,2)	25,2 (17,2-34,8)
Faxe		3 / 6	0 (0)	50,0	(11,8-88,2)	0,0 (0,0-41,0)	20,0 (0,5-71,6)
Greve		##/##	0 (0)	12,5	(0,3-52,7)	33,3 (7,5-70,1)	0,0 (0,0-52,2)
Guldborgsund		5 / 8	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	20,0 (2,5-55,6)	77,8 (40,0-97,2)
Holbæk		##/##	0 (0)	7,1	(0,2-33,9)	27,3 (6,0-61,0)	27,3 (6,0-61,0)
Kalundborg		3 / 9	0 (0)	33,3	(7,5-70,1)	0,0 (0,0-36,9)	14,3 (0,4-57,9)
Køge		10 / 14	0 (0)	71,4	(41,9-91,6)	66,7 (34,9-90,1)	0,0 (0,0-36,9)
Lejre		0 / 3	0 (0)	0,0	(0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)
Lolland		0 / 3	0 (0)	0,0	(0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)	33,3 (0,8-90,6)
Næstved		6 / 10	0 (0)	60,0	(26,2-87,8)	12,5 (0,3-52,7)	12,5 (0,3-52,7)
Odsherred		5 / 8	0 (0)	62,5	(24,5-91,5)	50,0 (11,8-88,2)	33,3 (0,8-90,6)
Ringsted		6 / 7	0 (0)	85,7	(42,1-99,6)	80,0 (28,4-99,5)	60,0 (14,7-94,7)
Roskilde		7 / 14	0 (0)	50,0	(23,0-77,0)	45,5 (16,7-76,6)	18,2 (2,3-51,8)
Slagelse		10 / 12	0 (0)	83,3	(51,6-97,9)	8,3 (0,2-38,5)	0,0 (0,0-30,8)
Solrød		4 / 4	0 (0)	100,0	(39,8-100,0)	66,7 (9,4-99,2)	0,0 (0,0-97,5)



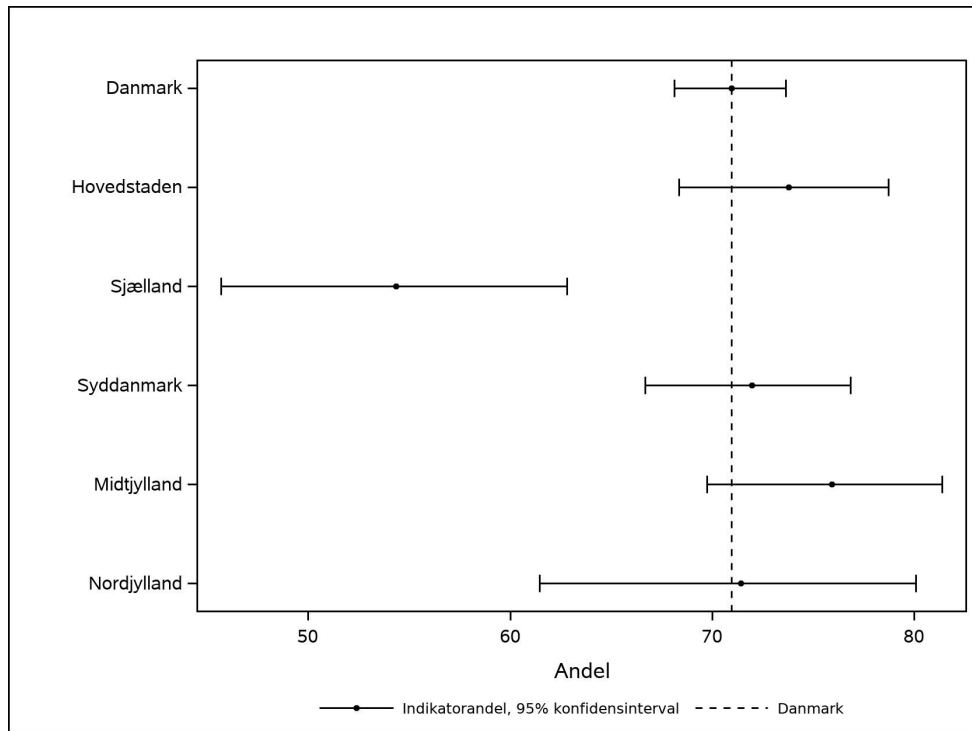
	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt	nævner	(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Sorø		3 / 5	0 (0)	60,0	(14,7-94,7)	20,0 (0,5-71,6)	0,0 (0,0-70,8)
Stevns		3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	0,0 (0,0-70,8)	0,0 (0,0-70,8)
Vordingborg		8 / 9	0 (0)	88,9	(51,8-99,7)	83,3 (35,9-99,6)	75,0 (34,9-96,8)
Syddanmark		226 / 314	0 (0)	72,0	(66,7-76,9)	65,0 (59,4-70,2)	60,0 (54,2-65,6)
Aabenraa		7 / 13	0 (0)	53,8	(25,1-80,8)	61,5 (31,6-86,1)	91,7 (61,5-99,8)
Assens		9 / 12	0 (0)	75,0	(42,8-94,5)	80,0 (44,4-97,5)	80,0 (44,4-97,5)
Billund		3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (59,0-100,0)
Esbjerg		24 / 39	0 (0)	61,5	(44,6-76,6)	43,9 (28,5-60,3)	30,6 (16,3-48,1)
Faaborg-Midtfyn		6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	71,4 (29,0-96,3)	100,0 (47,8-100,0)
Fredericia		19 / 26	0 (0)	73,1	(52,2-88,4)	91,7 (73,0-99,0)	56,0 (34,9-75,6)
Haderslev		4 / 16	0 (0)	25,0	(7,3-52,4)	20,0 (4,3-48,1)	35,3 (14,2-61,7)
Kerteminde		4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	40,0 (5,3-85,3)	66,7 (22,3-95,7)
Kolding		27 / 30	0 (0)	90,0	(73,5-97,9)	82,1 (63,1-93,9)	83,3 (65,3-94,4)
Langeland		###	0 (0)	40,0	(5,3-85,3)	16,7 (0,4-64,1)	25,0 (0,6-80,6)
Middelfart		10 / 14	0 (0)	71,4	(41,9-91,6)	81,8 (48,2-97,7)	61,5 (31,6-86,1)
Nordfyns		8 / 8	0 (0)	100,0	(63,1-100,0)	100,0 (63,1-100,0)	100,0 (54,1-100,0)
Nyborg		4 / 6	0 (0)	66,7	(22,3-95,7)	62,5 (24,5-91,5)	25,0 (0,6-80,6)
Odense		37 / 39	0 (0)	94,9	(82,7-99,4)	94,9 (82,7-99,4)	96,7 (82,8-99,9)
Svendborg		###	0 (0)	25,0	(3,2-65,1)	60,0 (26,2-87,8)	70,0 (34,8-93,3)
Sønderborg		15 / 20	0 (0)	75,0	(50,9-91,3)	11,1 (1,4-34,7)	5,6 (0,1-27,3)
Tønder		7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	44,4 (13,7-78,8)	33,3 (7,5-70,1)
Varde		8 / 12	0 (0)	66,7	(34,9-90,1)	70,0 (34,8-93,3)	58,3 (27,7-84,8)
Vejen		12 / 15	0 (0)	80,0	(51,9-95,7)	70,6 (44,0-89,7)	46,7 (21,3-73,4)
Vejle		17 / 26	0 (0)	65,4	(44,3-82,8)	59,3 (38,8-77,6)	60,0 (38,7-78,9)
Ærø		###	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)		100,0 (2,5-100,0)
Midtjylland		167 / 220	0 (0)	75,9	(69,7-81,4)	72,4 (65,6-78,5)	72,6 (65,2-79,2)
Favrskov		5 / 9	0 (0)	55,6	(21,2-86,3)	100,0 (63,1-100,0)	83,3 (35,9-99,6)
Hedensted		7 / 11	0 (0)	63,6	(30,8-89,1)	33,3 (9,9-65,1)	44,4 (13,7-78,8)
Herning		27 / 30	0 (0)	90,0	(73,5-97,9)	100,0 (84,6-100,0)	85,7 (63,7-97,0)
Holstebro		4 / 8	0 (0)	50,0	(15,7-84,3)	85,7 (42,1-99,6)	80,0 (28,4-99,5)
Horsens		18 / 18	0 (0)	100,0	(81,5-100,0)	94,4 (72,7-99,9)	86,7 (59,5-98,3)
Ikast-Brande		7 / 9	0 (0)	77,8	(40,0-97,2)	100,0 (59,0-100,0)	100,0 (63,1-100,0)
Lemvig		3 / 3	0 (0)	100,0	(29,2-100,0)	75,0 (19,4-99,4)	100,0 (15,8-100,0)



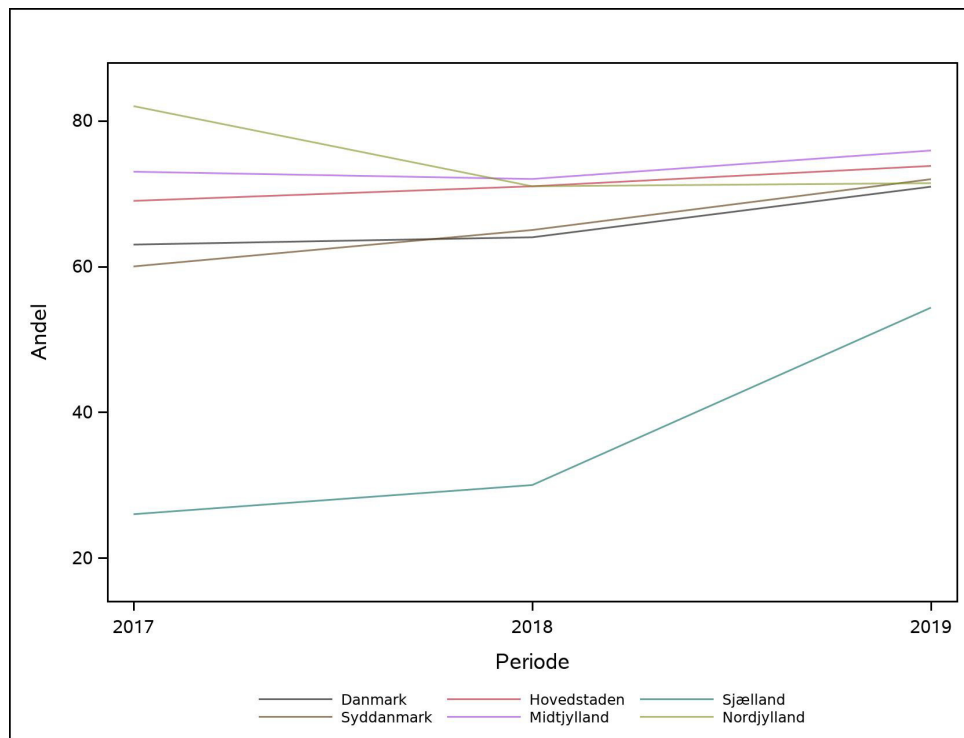
	Uoplyst		Aktuelle år		Tidligere år		
	Standard	Tæller/ nævner	antal	01.01.2019 - 31.12.2019	2018	2017	
	opfyldt		(%)	Andel	95% CI	Andel (95% CI)	Andel (95% CI)
Norddjurs		6 / 6	0 (0)	100,0	(54,1-100,0)	75,0 (34,9-96,8)	33,3 (4,3-77,7)
Odder		3 / 4	0 (0)	75,0	(19,4-99,4)	50,0 (1,3-98,7)	100,0 (15,8-100,0)
Randers		8 / 17	0 (0)	47,1	(23,0-72,2)	0,0 (0,0-21,8)	0,0 (0,0-28,5)
Ringkøbing-Skj		5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (47,8-100,0)	100,0 (47,8-100,0)
Samsø		##/##	0 (0)	0,0	(0,0-84,2)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Silkeborg		13 / 18	0 (0)	72,2	(46,5-90,3)	70,6 (44,0-89,7)	92,9 (66,1-99,8)
Skanderborg		10 / 10	0 (0)	100,0	(69,2-100,0)	66,7 (29,9-92,5)	83,3 (35,9-99,6)
Skive		7 / 7	0 (0)	100,0	(59,0-100,0)	75,0 (34,9-96,8)	83,3 (35,9-99,6)
Struer		##/##	0 (0)	50,0	(1,3-98,7)	100,0 (15,8-100,0)	50,0 (1,3-98,7)
Syddjurs		##/##	0 (0)	100,0	(15,8-100,0)	50,0 (1,3-98,7)	50,0 (1,3-98,7)
Viborg		14 / 20	0 (0)	70,0	(45,7-88,1)	66,7 (38,4-88,2)	80,0 (44,4-97,5)
Århus		27 / 39	0 (0)	69,2	(52,4-83,0)	73,0 (55,9-86,2)	67,6 (50,2-82,0)
Nordjylland		70 / 98	0 (0)	71,4	(61,4-80,1)	71,1 (60,6-80,2)	81,8 (71,4-89,7)
Aalborg		21 / 31	0 (0)	67,7	(48,6-83,3)	46,7 (28,3-65,7)	65,2 (42,7-83,6)
Brønderslev		##/##	0 (0)	100,0	(2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)	100,0 (2,5-100,0)
Frederikshavn		10 / 12	0 (0)	83,3	(51,6-97,9)	100,0 (71,5-100,0)	100,0 (66,4-100,0)
Hjørring		3 / 7	0 (0)	42,9	(9,9-81,6)	62,5 (24,5-91,5)	75,0 (19,4-99,4)
Jammerbugt		4 / 10	0 (0)	40,0	(12,2-73,8)	50,0 (15,7-84,3)	75,0 (34,9-96,8)
Mariagerfjord		4 / 5	0 (0)	80,0	(28,4-99,5)	50,0 (6,8-93,2)	40,0 (5,3-85,3)
Morsø		5 / 5	0 (0)	100,0	(47,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)	100,0 (39,8-100,0)
Rebild		##/##	0 (0)	20,0	(0,5-71,6)	100,0 (29,2-100,0)	100,0 (29,2-100,0)
Thisted		12 / 12	0 (0)	100,0	(73,5-100,0)	90,9 (58,7-99,8)	100,0 (75,3-100,0)
Vesthimmerland		9 / 10	0 (0)	90,0	(55,5-99,7)	100,0 (69,2-100,0)	100,0 (59,0-100,0)



Figur 3.8.1 Indikatorresultat med konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau



Figur 3.8.2 Trend for indikatorresultat på landsplan og regionalt niveau





Kommentering af indikatorresultat

Datagrundlag

Nævnerpopulationen svarer til indikator 2 og 3 og udgøres af 1060 børn og unge med cerebral parese. Det skal bemærkes at redskabet CFCS afdækker både verbal og non-verbal kommunikation, hvorfor børn under 2 år også er relevante for indikatoren. Afdækningen af kommunikationen indgår som et af flere element i den ergoterapeutiske protokol, som er grundlaget for indikator 3.

Datakompletheden er 100 %.

Resultater

På landsplan har 752 børn og unge har fået vurderet deres kommunikation med redskabet CFCS svarende til en indikatoropfyldelse på 71 % (95 % CI: 68-74 %) (Tabel 3.8). Særligt i Region Sjælland ses en lav opfyldelse, idet kun godt halvdelen af de relevante børn og unge er blevet vurderet svarende til en opfyldelse på 54 % (95 % CI:46-63 %) (Figur 3.8.1). Dette er dog en klar forbedring i forhold til de foregående to års resultater, hvormed der er fremgang at spore.

På kommunalt niveau er der betydelig variation fra 0-100 % (Tabel 3.8). Her ses også, at 24 kommuner har et resultat på 90 % og derover, mens 15 kommuner har en standardopfyldelse på under 50 %. Igen er nævnerpopulationen i flere kommuner meget begrænset og skal resultatet skal i disse tilfælde fortolkes med forsigtighed.

Diskussion og implikationer

En jævn stigning fra 63 % i 2017 til 70% i 2019 tyder på, at kommunale indberettende enheder har taget klassifikationen til sig.

Det er muligt at opnå et resultat af kvalitetsindikatoren på landsplan med 70 %. Det ses muligt at have høj procentvis opfyldelse i kommuner både med få og med mange inkluderede i indikatornævneren. Der ses en stor variation på, til hvilket niveau de enkelte kommuner opfylder indikatoren.

Vurderingsredskaber til kommunikation findes både i neuropædiatrisk og ergoterapeutisk protokol. Klassifikationen er velplaceret i den ergoterapeutiske protokol, da ansvaret for barnets kommunikation ligger i kommunalt regi. Det vurderes vigtigt at området for kommunikation, med udgangspunkt i kommunikationsklassifikationer i begge protokoller, indgår og drøftes tværfagligt i forhold til relevante indsatser i de tværfaglige CPOP konsultationer.

Vurdering af indikatoren

Et resultat på 71 % på landsplan er tilfredsstillende efter treårig pilotperiode.

Efter den 3-års pilotperiode evalueres indikator 8 i databasestyregruppen på baggrund af resultater fra årsrapport 2017-2019. Det vil være relevant at sætte en standard svarende til Indikator 3 (Håndfunktion). Den nationale styregruppe udarbejder forslag, som sendes til høring hos Ergoterapifagligt Selskab Børn og Unge.



4.0 Beskrivelse af sygdomsområdet

4.1 Om Cerebral Parese

Cerebral parese er et livslangt handicap, som kan få alvorlige konsekvenser for det enkelte barn, familien og samfundet. Derfor er en optimal opfølgning og indsats essentiel allerede fra diagnositidspunktet. Samtidigt er det vigtigt at diagnosen stilles tidligt for at sikre at indsatser igangsættes hurtigt. Cerebral parese er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Fødselsprævalensen er 1,8 pr. 1.000 ifølge seneste opgørelser fra det Danske Cerebral Parese Register. Herudover opstår omkring 10 % af alle cerebral parese tilfælde postnaltalt svarende til en prævalens på 0,2 pr. 1000 levnefødte. Det betyder, at der i Danmark forventes omkring 120 børn pr. fødselsårgang. I alt forventes der at være ca. 2000 børn og unge med cerebral parese i Danmark i alderen 0 til 15 år.

Invalideringsgraden er meget forskellig fra lettere funktionsnedsættelser, hvor barnet har et næsten normalt funktionsniveau til svære funktionsnedsættelser, hvor barnet er afhængig af hjælp til de fleste funktioner. Cirka halvdelen af børnene med cerebral parese kan gå uden hjælpemidler svarende til GMFCS niveau I og II, mens den øvrige halvdel kun kan gå med brug af hjælpemiddel eller slet ikke har nogen gangfunktion svarende til GMFCS niveau III til V.

4.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats

Der findes i dag en lang række tilbud om sundhedsfaglige indsatser, hvis formål er at fremme livskvaliteten for barnet 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 børnene 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, talepædagoger, psykologer og andre afhængig af barnets 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 behandlingsforløb kræver derfor et tæt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde mellem de involverede enheder og fagpersoner. De regionale sygehusenheder varetager den lægelige opfølgning og indsats, som primært varetages af de pædiatriske afdelinger. Den sundhedsfaglige opfølgning og indsats i det kommunale sundhedsvæsen varetages primært af fysioterapeuter og ergoterapeuter. Fysioterapeutisk og ergoterapeutisk opfølgning og indsats kan gives efter Sundhedsloven, Serviceloven og/eller Folkeskoleloven. Den kommunale opfølgning og indsats er derfor ofte fordelt mellem flere forvaltninger og kommunale institutioner, og kan desuden varetages af privatpraktiserende fysioterapeuter og ergoterapeuter, samt af regionale og private institutioner. Børnene kan have flere samtidige tilbud om fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk opfølgning og indsats fra forskellige regionale og kommunale enheder.

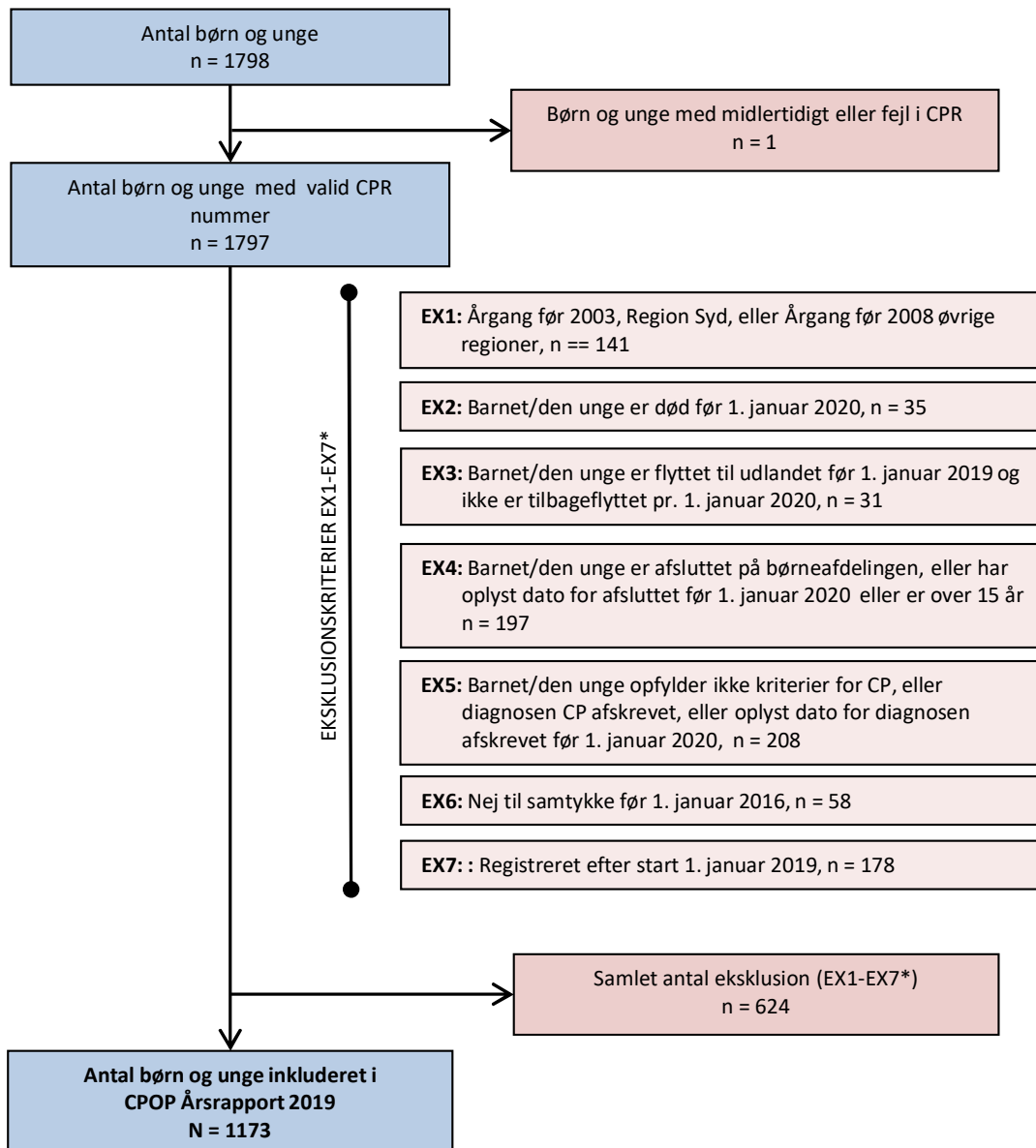
I alle landets fem regioner er rammerne for det tværsektorielle samarbejde blevet formaliseret ved godkendte samarbejdsaftaler i regi af Sundhedsaftalerne. Målet med disse samarbejdsaftaler er at fastsætte rammerne for, hvordan koordineringen og opfølgningen organiseres internt i og på tværs af sektorerne, således at alle børn og unge, som følges i CPOP, sikres en kontinuerlig og standardiseret opfølgning uanset, hvilken kommune barnet bor i eller hvilket hospital, barnet er tilknyttet. Region Midtjylland indgik som de første en sundhedsaftale med kommunerne for perioden 2015-2018, som nu er revideret og fornyet. I løbet af 2018 og 2019 er der etableret aftaler for de øvrige regioner, som er trådt i kraft for Syddanmark, Hovedstaden, Sjælland og Nordjylland.



4.3 Børn og unge i CPOP-populationen for årsrapport 2019

Der var registreret 1794 børn og unge i CPOP databasen ved frysningsdato den 8. marts 2020. Af flowdiagrammet nedenfor ses, at 1173 børn og unge opfylder inklusionskriterierne og indgår i CPOP-populationen for årsrapporten 2019.

Figur 4.1 Flowdiagram over CPOP-populationen



* En person kan opfylde flere af eksklusionskriterierne EX1-EX7

**Table 4.1 Fordeling af inkluderede børn og unge pr. region**

Antallet af patienter, der er inkluderet i Årsrapport 2019 og antallet af børn og unge, der per 1.1.2020 opfylder inklusionskriterierne til Årsrapport 2019.

REGION	ENHED	ÅRSRAPPORT 2019	Pr. 1. januar 2020
Hovedstaden			
	Herlev	82	89
	Hillerød	90	104
	Hvidovre	83	91
	Rigshospitalet	63	70
Sjælland			
	Holbæk	48	53
	Nykøbing F	20	29
	Slagelse	30	37
	Roskilde	42	46
Syddanmark			
	Esbjerg	59	60
	Odense	127	125
	Kolding	138	147
	Aabenraa	43	45
Midtjylland			
	Herning	59	69
	Randers	30	37
	Viborg	60	69
	Aarhus	97	111
Nordjylland			
	Hjørring	15	15
	Aalborg	89	102



5.0 Datagrundlag

5.1 Datakilder

CPOP-databasen indsamler data fra 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 børnene i databasen.

Nedenstående opgørelser for protokollerne er baseret på patientpopulation for Årsrapport 2019, og det totale antal fagpersoner samt totale antal protokoller registeret af disse i siden databasen start. De angivne tal skal fortolkes med forsigtighed, da der ikke anvendes et unikt id for fagpersoner i de enkelte protokoller og antal fagpersoner er derfor identificeret manuelt ved National Koordinator for CPOP.

De regionale arbejdsgrupper er ansvarlige for validering af data i den fysioterapeutiske, ergoterapeutiske, neuropædiatriske og ortopædiske protokol. Valideringen foretages i forbindelse med tværfaglige konsultationer efter indtastning i den elektroniske database. Hvis der er tvivl om oplysningerne i protokollerne, tages der kontakt til den fagperson, som har udfyldt protokollen.

DATAKILDE	ÅRSRAPPORT 2019		TOTAL
	UDFYLDTE PROTOKOLLER	ANTAL INDRAPPORTERENDE ANSATTE	ANTAL PROTOKOLLER I CPOP-DATABASEN
Neuropædiatrisk protokol	71 protokoller	29 neuropædiatere	1004 protokoller
Fysioterapeutisk protokol	956 protokoller	413 kommunale fysioterapeuter	6194 protokoller
Ergoterapeutisk protokol	848 protokoller	295 kommunale ergoterapeuter	4837 protokoller
Røntgen protokol	351 protokoller	17 børneortopædkirurger	2730 protokoller
Patientoplysninger	Data er indhentet fra patientens journal af de regionale enheder.		

5.2 Dækningsgrad

Dækningsgraden er andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til samtlige patienter, der opfylder databasens inklusionskriterier. Dækningsgrad betegnes af Sundhedsstyrelsen som tilnærmelsesvis fuldstændig ved en dækningsgrad der er større end 90 %.

Dækningsgraden i CPOP databasen er vanskelig at fastsætte, da der ikke findes centrale opgørelser over antallet af børn og unge med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer i alderen 0-15 år.

Dansk Cerebral Parese Register (DCPR) registrerer alle danske 5-årige børn med diagnosen cerebral parese opstået senest i 28. levedøgn. DCPR er baseret på indberetninger fra landets børneafdelinger og suppleret med data fra Landspatient Registret, og alle diagnoser er neuropædiatrisk valideret.

I CPOP-databasen skal diagnosen cerebral parese revideres og/eller stilles af en neuropædiater, når barnet er i 4-års alderen. CPOP-databasen inkluderer børn med diagnosen cerebral parese, som følge af en medfødt eller erhvervet hjerneskade indtil 2-års alderen, fra børnene er fyldt 5 år. Det muliggør en sammenligning af børn der fyldt 5 år med cerebral parese i forhold til DCPR.



5.2.1 Dækningsgrad i forhold til Dansk Cerebral Parese Register (DCPR)

Databasens dækningsgrad er vurderet i forhold til den senest offentliggjorte prævalens af cerebral parese fra DCPR, som er på 1,8 pr. 1000 levnefødtte for årgange 2005-2007 (Hoei-Hansen; 2018), samt i forhold til, at omkring 10 % af alle cerebral parese tilfælde er opstået postnalt svarende til en prævalens på 0,2 pr. 1000 levnefødtte. Dette svarer til en samlet prævalens af cerebral parese på 2 pr. 1000 levnefødtte.

CPOP-dabasens dækningsgrad på patientniveau er i indeværende årsrapport vurderet for børn og unge, der er fyldt 5 år med bekræftet cerebral parese diagnose af neuropædiater, samt børn og unge med manglende udfyldelse af diagnose-kriterier for fødselsårgange 2009-2013. Bemærk, at børn, der er fyldt 5 år med afkræftet cerebral parese diagnose af neuropædiater ikke er inkluderet i beregning af dækningsgraden.

Dækningsgrad for fødselsårgang 2012 pr. 1. januar 2018

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik viser at per 1.1.2018 boede 60.478 børn født i år 2012 i Danmark. Dermed kan der i denne årgang forventes 121 børn med cerebral parese, svarende til 2 pr. 1000 nyfødtte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2018 registreret 117 børn fra fødselsårgang 2012 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier, hvilket giver en dækningsgrad på 97 %.

Dækningsgrad for fødselsårgang 2013 pr. 1. januar 2019

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik viser at per 1.1.2019 boede 58.352 børn født i år 2013 i Danmark. Dermed kan der i denne årgang forventes 116 børn med cerebral parese, svarende til 2 pr. 1000 nyfødtte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2019 registreret 114 børn fra fødselsårgang 2013 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier, hvilket giver en dækningsgrad på 98 %.

Dækningsgrad for fødselsårgang 2014 pr. 1. januar 2020

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik viser at per 1.1.2020 boede 58.993 børn født i år 2014 i Danmark. Dermed kan der i denne årgang forventes 118 børn med cerebral parese, svarende til 2 pr. 1000 nyfødtte. I CPOP-databasen er der per 1.1.2020 registreret 88 børn fra fødselsårgang 2014 med diagnosen cerebral parese eller manglende udfyldelse af diagnose kriterier, hvilket giver en dækningsgrad på 75 %.

Metodiske forbehold ved opgørelse af CPOP-dabasens dækningsgrad i forhold til DCPR.

- Den forventede promille på 1,8 børn er baseret på tal fra DCPR for fødselsårgangene 2005-2007, men da der har været en generel tendens til faldende forekomst af cerebral parese henover årene i Danmark (jf. tal fra DCPR), er den reelle forekomst for fødselsårgang efter 2007 formentlig endnu lavere.
- Postnalt erhvervet cerebral parese defineret som hjerneskaden opstået efter 28. levedøgn til alder 2 år er ikke inkluderet i DCPR, men i CPOP-databasen medtages alle børn og unge uafhængigt heraf.
- Børn i den givne fødselsårgang i CPOP-databasen, der ikke har fået afkræftet diagnosen, efter de er fyldt 5 år, er inkluderet i beregningen, da det kan skyldes en manglende registrering og det derfor både kan være børn med diagnosen cerebral parese såvel som uden diagnosen cerebral parese. Til sammenligning inkluderer DCPR kun børn med neuropædiatrisk verificeret cerebral parese ved alder 5 år.
- Dækningsgraden omfatter kun børn i 5 års alderen og det er derfor ikke muligt at medregne migration af børn der inkluderes efter de er fyldt 5 år.

5.2.2 Dækningsgrad og overensstemmelsesgrad i forhold til Landspatientregisteret (LPR)

Dækningsgraden (registreringskomplethed) for CPOP-databasen beskriver andelen af børn og unge med cerebral parese, som er registreret i CPOP-databasen, ud af det samlede antal børn og unge med cerebral parese i Danmark. Overensstemmelsesgraden beskriver, hvor stor en andel af børn og unge med cerebral parese registreret i CPOP-databasen, der kan genfindes i det eksterne reference register.



Som ekstern reference anvendes Landspatientregisteret (LPR), hvor cerebral parese defineres som mindst to forekomster af a-diagnose DG80 (Cerebral parese), DG80 og DG81 (Hemiplegi) eller DG80 og DG82 (Paraplegi og tetraplegi). Dæknings- og overensstemmelsesgraden beregnes på landsplan og inkluderer årgangene 2008-2014.

Via LPR er der identificeret 834 børn og unge med cerebral parese i fødselsårgangene 2008-2014, mens der i CPOP-databasen for indeværende årsrapport er identificeret 91 børn og unge. Nedenstående tabel viser fordelingen mellem de to registre til beregning af dæknings- og overensstemmelsesgrad.

		CPOP-databasen		
LPR	Cerebral parese			
Cerebral parese	Ja	Nej		Total
Ja	763	71		834
Nej	148	-		148
Total	911	71		982

Dækningsgraden er i denne årsrapport er på 93 % (beregnet ved 911 børn og unge registreret i CPOP-databasen/982 børn og unge registreret i CPOP-databasen og/eller LPR).

Overensstemmelsesgraden er på 84 % (beregnet ved 763 børn og unge registreret i CPOP-databasen og LPR/ 911 børn og unge registreret i CPOP-databasen).

5.3 Datakvalitet

Datakvaliteten er på nuværende tidspunkt sikret via de regionale arbejdsgrupper, som er ansvarlige for validering af data i den fysioterapeutiske, ergoterapeutiske, neuropædiatriske og ortopædiske protokol. Valideringen af data for de inkluderede forløb sikres i drift ved kvartalvis udsendelse af status- og mangellister til regionale koordinatore, som laver opfølgning og afrapportering til indberettende enheder eller til kontaktperson for indberettende enheder.

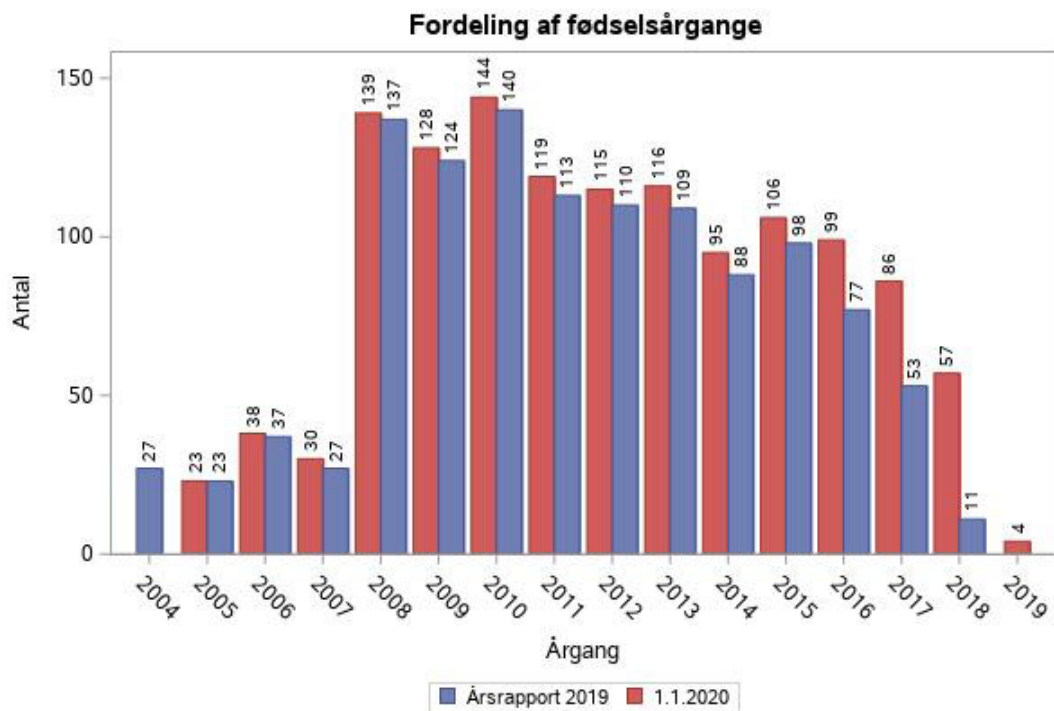


5.4 Patientgrundlag

5.4.1 Fødselsårgange

Som tidligere nævnt betyder den successive implementering i CPOP-databasen, at Region Syddanmark har inkluderet børn og unge i fem år mere end de øvrige regioner (Syddanmark fra fødselsårgang 2003, men i de øvrige regioner fra og med fødselsårgang 2008). Fordelingen af antallet af børn og unge på fødselsårgange samt børn og unge, der per 1.1.2019 ikke er ekskluderet jævnfør eksklusion kriterierne angivet i flowdiagram over CPOP-population per fødselsårgang kan ses i Figur 5.4.1. Fordelingen på fødselsårgange opdelt på region kan ses i Appendiks 2.

Figur 5.4.1 Fordeling af fødselsårgange



5.4.2 Kønsfordeling

Kønsfordelingen i CPOP-databasen for CPOP-population for Årsrapport 2019 er 59 % drenge og 41 % piger.



5.4.3 Diagnose

Diagnosen cerebral parese inddeles i tre overordnede subtyper: spastisk cerebral parese, ataktisk cerebral parese, og dyskinetisk cerebral parese. Spastisk cerebral parese inddeles yderligere i: bilateral spastisk cerebral parese og unilateral spastisk cerebral parese. Fordelingen af de forskellige subtyper i CPOP-databasen kan ses i Tabel 5.4.1 for børn og unge tilset af en neuropædiater svarende til at barnet har en neuropædiatrisk protokol hvor diagnosen cerebral parese er verificeret.

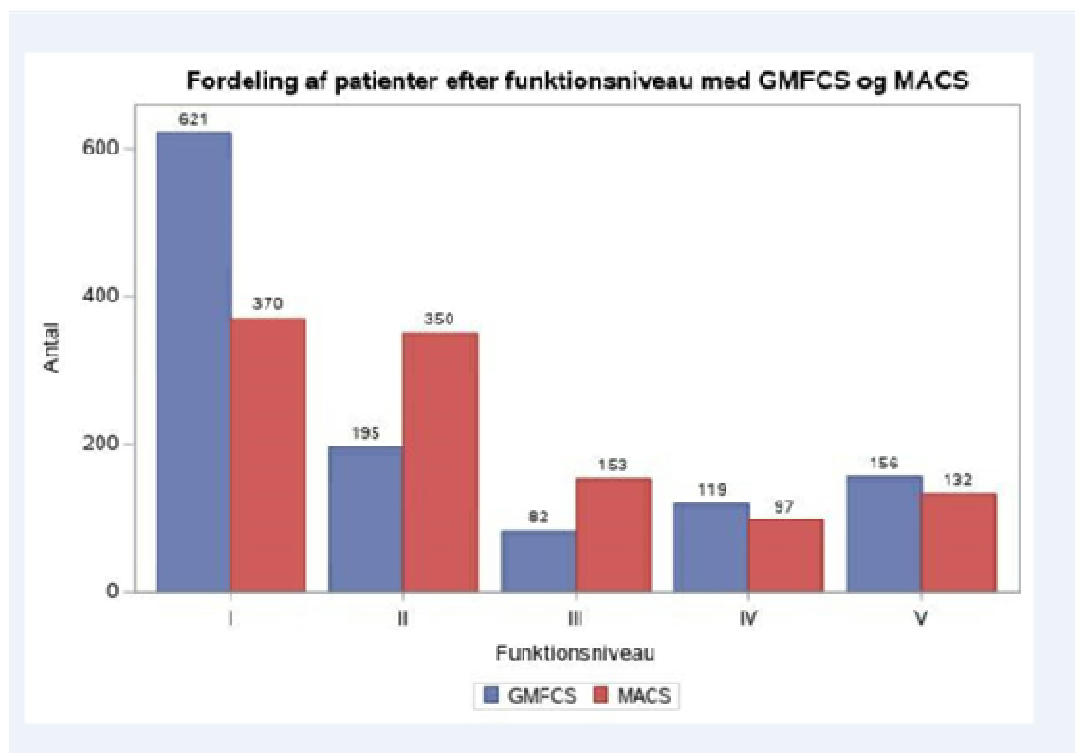
Tabel 5.4.1 Fordeling efter subtype af diagnosen cerebral parese for hele CPOP-populationen

SUBTYPE	ANTAL	PROCENT
Spasticitet	853	89,1
<i>Bilateral</i>	369	38,6
<i>Unilateral</i>	464	48,5
<i>Uoplyst</i>	20	2,1
Dykesesi	59	6,2
Ataxi	23	2,4
Ikke klassificerbar	22	2,3
I alt	957	100

5.4.4 Funktionsniveau

Diagnosen cerebral parese suppleres med klassifikation af barnets grovmotoriske funktionsniveau ved GMFCS og klassifikation af barnets håndfunktion ved MACS. Fordelingen af barnets seneste målte GMFCS og MACS niveau blandt børn i CPOP-populationen kan ses i Figur 5.4.4.

Figur 5.4.4 Fordeling efter funktionsniveau med GMFCS og MACS for hele CPOP-populationen





6.0 Styregruppens medlemmer

Titel/navn	Arbejdssted	Repræsentant/rolle
Styregruppemedlemmer		
Overlæge Charlotte Reinhardt Pedersen (pædiater)	Lukashuset, Sankt Lukas Stiftelsen, Hellerup	Formand Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Læge Ulrike Dunkhase-Heinl (neuropædiater)	Børneafdelingen, Sygehus Sønderjylland, Kolding	Næstformand Region Syddanmark
Fysioterapeut Mette Johansen	Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital	National koordinator for CPOP
Fysioterapeut Kirsten Nordbye-Nielsen	Ortopædkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi
Ergoterapeut Helle Snetrup Poulsen	Rehabiliteringsafdelingen Odense Universitetshospital	Ergoterapifagligt Selskab Børn og Unge
Overlæge Niels W Pedersen	Børneortopædkirurgiske sektor, Ortopædkirurgisk afdeling Odense Universitetshospital	Dansk Børneortopædisk Selskab
Overlæge Gija Rackauskaite	Børn- og Ungeafdeling, Aarhus Universitetshospital	Region Midtjylland
Fysioterapeut Helle Maegaard Siggaard	Pædiatrisk afdeling, Sjællands Universitetshospital	Regional koordinator for CPOP, Region Sjælland
Ergoterapeut Jeanette Kristensen	Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital?	Region Nordjylland
Fysioterapeut Mette Røn Kristensen	Fysio- og ergoterapien, Hvidovre Hospital	Regional koordinator for CPOP, Region Hovedstaden
Direktør Mogens Wiederholt	Spastikerforeningen	Repræsentant for patientforening
Epidemiolog Anne Mette Falstie-Jensen	RKKP's Videncenter	Epidemiolog
Kvalitetskonsulent Annette Odby	RKKP's Videncenter	Kontaktperson
Øvrige medlemmer		
Datamanager Frank Kjeldsen	RKKP's Videncenter	Datamanager
Dataansvarlig myndighed		
Region Midtjylland, repræsenteret ved kontaktperson Annette Odby, RKKP's Videncenter		



Appendiks 1. Læsevejledning

Læsevejledning

I årsrapporten anvendes børn og unge med cerebral parese. Dette inkluderer både børn og unge med cerebral parese eller cerebral parese lignende symptomer.

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

Indikatorer er beregnet som proportioner med angivelse af eksakte binomial 95 % konfidensintervaller (CI), for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). Data i tekst, tabeller og grafer er præsenteret som antal børn/unge eller som procent af antal børn/unge.

Fortolkning af indikatorresultaterne sker med en angivelse af om standarden er opfyldt med **Ja** eller **Nej**. I offentliggjorte indikatortabeller vil symbolet # forekomme og indikere, at resultatet er fjernet af diskretionshensyn, da der er et eller to patienter/forløb i tæller eller nævner. Ligeledes vil resultater af diskretionshensyn være fjernet i relevante grafer. Fortolkning gældende for indikatorer, der **mindst** skal andrage en given værdi: **Ja**: Andelen er større end eller lig med standarden på mindst X %. **Nej**: Andelen er mindre standarden på mindst X %.

Udvikling over tid i indikatorresultater vises ved trend-grafer på regionsniveau, hvor der er minimum tre opfølgelsesperioder til rådighed for analyse, og hvor nye procedurer ikke er inkluderet i indikatorberegningerne.

Indikatorresultaterne vises endvidere i forhold til den vedtagende standard ved funnelplots. Standarden er vist med en stiplede linje og den omkringliggende tragt viser et 95 % konfidensinterval for standarden. De cirkler, som ligger under tragten, viser enheder, der med stor sandsynlighed har et resultat, der ligger under den fastsatte standarden. Tragten bliver mindre ud af x-aksen med stigende antal patienter i nævneren, idet resultatet er mere sikkert jo flere patientforløb, det er baseret på. Bemærk, at konfidensintervallerne i indikatortabeller og funnelplots afviger, da konfidensintervallerne i indikatortabellerne er for de enkelte indikatorresultater, mens konfidensintervallerne i funnelplots forholder sig til standarden. Alle tal der angives med procenter er afrundede.

ANVENDTE FORKORTELSER	
CFCS	Communication Function Classification System
CP	Cerebral parese
CPOP	Cerebral parese Opfølgningsprogram
CPUP	Cerebral Pares Uppfølgningsprogram (National klinisk kvalitetsdatabase i Sverige)
DCPR	Dansk Cerebral Parese Register
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
GMFM	Gross Motor Function Measure
LPR	Landspatientsregistret
MACS	Manual Ability Classification System
MI	Migrations Indeks



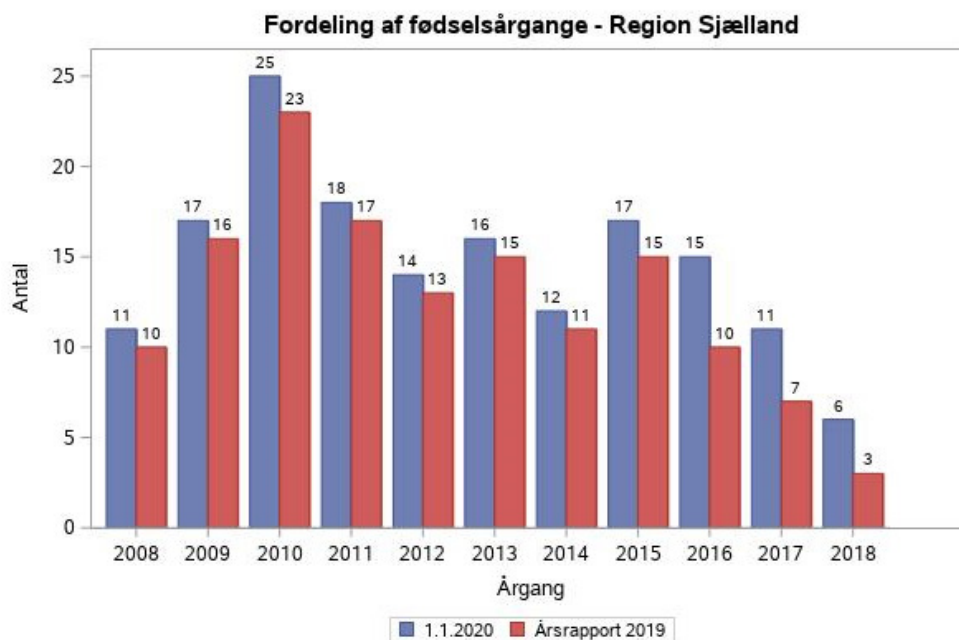
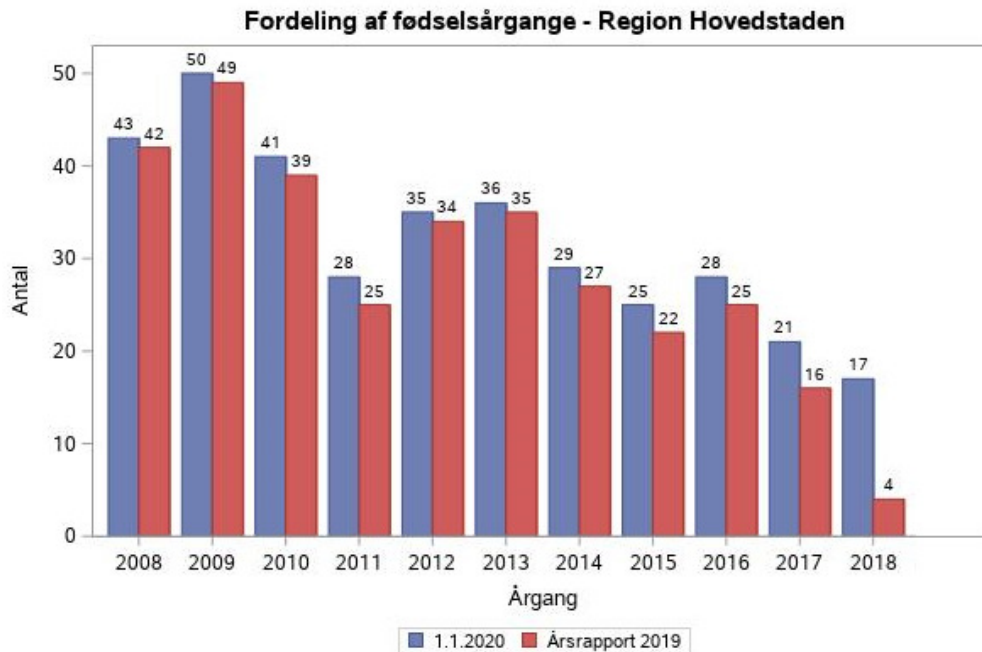
REGION	NAVN I ÅRSRAPPORT	OFFICIEL NAVN
Region Hovedstaden	Herlev	Herlev og Gentofte Hospital
	Hillerød	Nordsjællands Hospital, Hillerød
	Hvidovre	Amager og Hvidovre Hospital
	Rigshospitalet	Rigshospitalet, Blegdamsvej
Region Sjælland	Holbæk	Holbæk Sygehus
	Nykøbing F	Nykøbing F. Sygehus
	Slagelse	Slagelse Sygehus
	Roskilde	Sjællands Universitetshospital, Roskilde
Region Syddanmark:	Esbjerg	Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg
	Odense	OUH Odense Universitetshospital
	Kolding	Sygehus Lillebælt, Kolding
	Aabenraa	Sygehus Sønderjylland, Aabenraa
Region Midtjylland	Herning	Regionshospitalet Herning
	Randers	Regionshospitalet Randers
	Viborg	Regionshospitalet Viborg
	Aarhus	Aarhus Universitetshospital
Region Nordjylland	Hjørring	Regionshospitalet Nordjylland, Hjørring
	Aalborg	Aalborg Universitetshospital

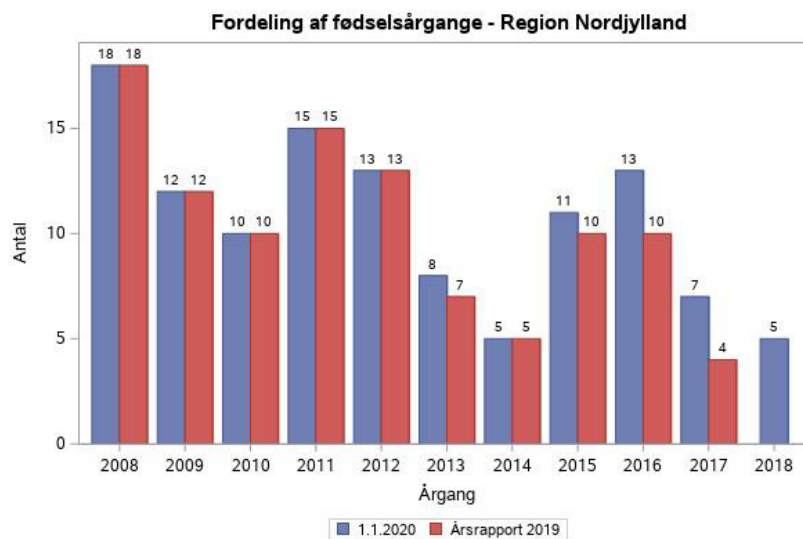
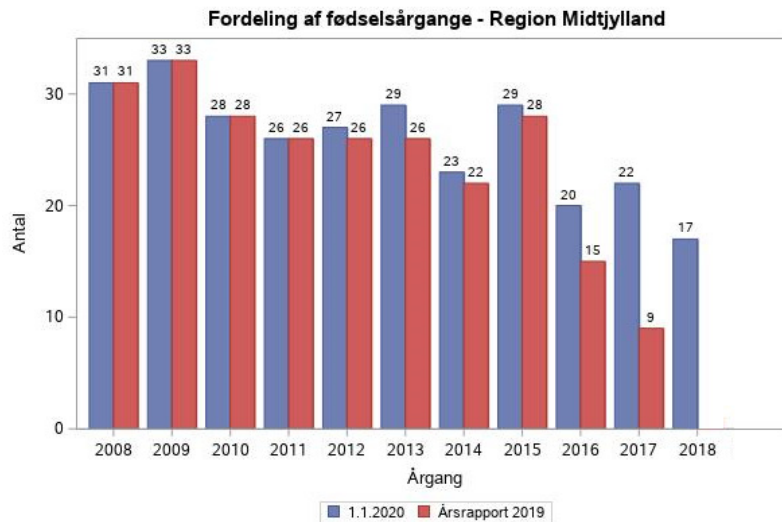
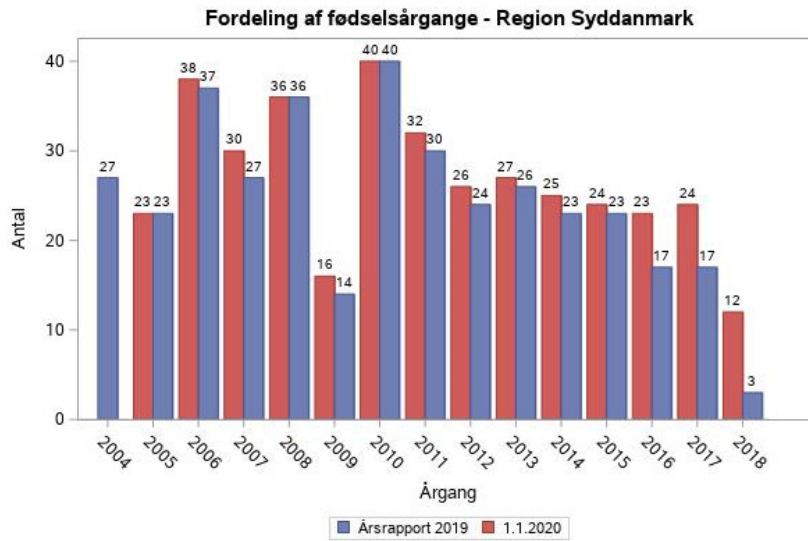


Appendiks 2. Supplerende analyser

Fordeling på fødselsårgang for hver region

For hver region er der udarbejdet en figur over fordelingen af antallet af børn og unge (lodrette akse) i årsrapport 2019 (markeret med rød søjle) og per 1.1.2020 (markeret med blå søjle) fordelt på fødselsårsgange (vandrette akse).



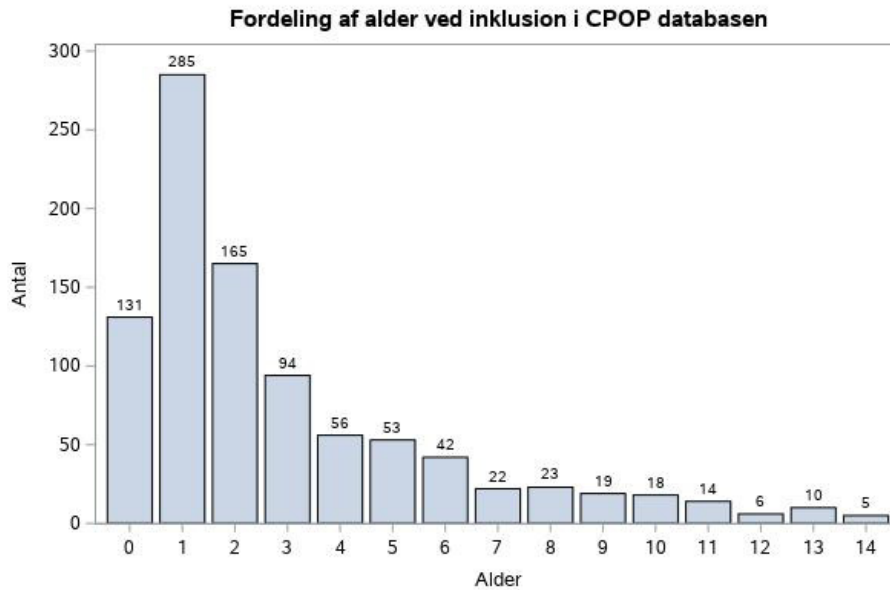




Tidspunkt og alder for inklusion i databasen.

Figur A.6 Alder ved inklusion

Alder ved inklusion i databasen, når regionerne har afsluttet deres 2-årige projektperiode og CPOP er overgået til drift i regionen. Patienter fra årgang 2003 og frem er inkluderet i Region Syddanmark efter 1.1.2012, patienter fra årgang 2008 og frem er inkluderet i Region Midtjylland efter 1.1.2014, Region Hovedstaden efter 1.1.2015, Region Nordjylland efter 1.1.2016 og Region Sjælland efter 1.1. 2018. Patienter, der er fyldt 15 år ved første registrering, indgår ikke i opgørelsen.



Figur A.7 Alder ved inklusion fordelt efter region (kontaktsygehus)

Alder ved inklusion i databasen, når regionerne har afsluttet deres projektperiode og CPOP er overgået til drift i regionen - Fordelt på Regioner. Region Hovedstaden n=211, Region Sjælland n=60, Region Syddanmark n=361, Region Midtjylland n=251, Region Nordjylland n=53.

Grundet diskretionshensynet (# ved 1 eller 2 patientforløb) er de regionsspecifikke grafer ikke tilgængelig i den offentlige version af årsrapporten.



Appendiks 3. Regional og kommunale kommentarer

Årsrapporten for 2019 har været i høring i regionerne og kommunerne.

Regionale og kommunale kommentarer

Neden under findes en sammenfatning af høringssvar fra regionale og kommunale enheder.

Der er indkommet høringssvar i alt 11 kommuner, 2 af disse havde ingen yderligere kommentarer og 2 regionale enheder, en af disse havde ingen yderligere kommentarer til årsrapporten.

Kommunale kommentarer

De indkomne høringssvar viser, at der i de enkelte kommuner er lavet et omfattende og seriøst arbejde for at nå kvalitetsstandarderne eller afdække mulige årsager til manglende opfyldelse af standarderne for indikator 2 Grovmotorisk funktion og 3 Håndfunktion, samt Indikator 7 undersøgelse med Gross Motor Function Measure, GMFM og indikator 8, Communication Function Classification System, CFCS.

Det har været målet at opnå standarderne, og der er iværksat en lang række af initiativer for at forbedre kvaliteten af den opfølgning, som tilbydes børn med cerebral parese. En række af de beskrevne årsager til kvalitetsbrist og initiativer til forbedring af indsatsen er overlappende mellem de kommunale høringssvar. For at sikre deltagerne i CPOP ikke kan genkendes på baggrund af beskrivelserne, er høringssvarene skrevet sammen til en beskrivelse af initiativer til at forbedre kvaliteten, samt en række mulige årsager til kvalitetsbrist.

Der er desuden givet nationale opmærksomhedspunkter, som vil blive drøftet i databasestyregruppen og i de regionale CPOP-arbejdsgrupper.

Beskrivelse af fremmende tiltag på opnåelse af standarder og i CPOP-samarbejdet

Samarbejde med de regionale CPOP-koordinatorer

Det er vigtigt med et tæt samarbejde ift. at få hjælp og support ved registreringer og ændringer i databasen. Lige sådan vedvarende mulighed for deltagelse i kurser omkring CPOP-protokollerne og GMFM-testen

Kommunikation mellem region og kommuner

Erfaringsudveksling med regionerne ved møder på hospital gavner kvaliteten af samarbejdet samt giver fokus på udfyldelse af protokollerne. Rettidig information til kommunale CPOP-kontaktpersoner om deadline for undersøgelser og registreringer, samt indkaldelser til CPOP-kontroller på hospitalet har positiv indflydelse på målopfyldelsen. Ligesom kvitteres årsrapporten som et godt redskab til kvalitetsopfølgning i arbejdet med børn med CP, hvor et konkret forslag til standard vedrørende Indikator 7 GMFM-testen afventes.

Kommunikation og samarbejde internt i kommunen

Tidligere har der været udfordringer med at få udfyldt protokoller når børnene pga. alder overgår til træning på klinik. Dette er væsentlig bedret som følge af øget samarbejde internt i kommunen. Desuden er der fortsat god mulighed for kurser/opfølgende kurser omkring CPOP-protokollerne. I en kommune hjælper den kommunale koordinator de privatpraktiserende fysioterapeuter i deres undersøgelser til den fysioterapeutiske protokol. Den kommunale koordinator laver al efterarbejdet i forhold til resultatbearbejdning og database. Et øget samarbejde her har resulteret



i, at alle patienter i pågældende kommune i 2019 har fået udfyldt protokol. Samme kommune har ingen behandlende ergoterapeuter tilknyttet børnene. Én gang årligt indkaldes deltagerne til undersøgelse og udfyldelse af den ergoterapeutiske protokol hos den kommunale koordinator, hvor en kommunal ergoterapeut bistår.

Tværasektoriel repræsentation i CPOP-databasestyregruppe

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. Som tværfaglig og tværasektoriel database bør det fremover overvejes, hvordan samarbejdet mellem regioner og kommuner i forhold til CPOP kan forbedres fx ved øget kommunal involvering i den nationale CPOP-styregruppe. En kommune foreslår en overordnet kommunal koordinator for hver region eller inddragelse af kommunale koordinators i mere formaliseret grad, vil kunne kvalificere mål og rammer i de samarbejdsaftaler, der er etableret mellem region og kommuner

Beskrivelse af mulige årsager til manglende opfyldelse af standarder

Størrelsen af indberettende enheder

Det vilkår, at der er mange indberettende enheder med mindre end 20 patienter i nævnerpopulation i årsrapport betyder, at det ikke lader sig gøre at opnå standarden, hvis der mangler indberetning på én deltager, hvorved standarden ikke er mulig at nå.

Udeblivelse eller fravalg af tilbud

Kommuner oplever, at enkelte forældre fravælger eller udebliver ved undersøgelser med CPOP-protokollerne. Undersøgelserne bliver nedprioriteret, hvis børnene ikke er i et træningsforløb. Det gælder bl.a. ældre børn med lette motoriske vanskeligheder, hvor det ikke findes relevant at forsætte i programmet, idet de over en årrække ikke har haft faldende eller indskrænket ledbevægelighed og ikke viser tegn på scoliose og smerter relateret til deres CP-diagnose. Vedrørende den ergoterapeutiske protokol gælder det samme ved de bedst fungerende børn, som ikke er fast tilknyttet ergoterapi. En kommune oplever ikke meningsfuldt i det daglige arbejde - hverken for barn, forældre eller terapeuter, idet børnene ikke oplever at have finmotoriske udfordringer i hverdagen.

Sygdom

Enkelte børn har ikke haft mulighed for deltagelse pga. sygdom, hvorved opfølgning sker efterfølgende og ikke inden for indikatoråret.

Manglende mulighed for registrering af fravalg

Det er ikke muligt at registrere fravælgelse af undersøgelse. Da disse deltagere medtages i analyserne, giver det ikke et reelt billede af det faktiske kommunale tilbud.

Ansvarsfordeling mellem de kommunale afdelinger

Der arbejdes løbende på at løfte den kommunale indsats på området, hvor der fortsat kan mangle en entydig ansvarsfordeling mellem de kommunale afdelinger.

Tekniske udfordringer

Der opleves tekniske udfordringer i form af manglende lagring/opdatering af data i databasen, indtastningsmangler/manglende validering jf. adækvate variable i de reviderede indikatorer, samt tidskrævende arbejdsgang ved fornyelse af login. Ønskeligt med en mere ressourceeffektiv løsning.

Ressourcer

Området kan være ramt af udskiftninger, sygemeldinger, nedskæringer eller der er ikke fulgt ressourcer med den kommunale opgave, som den er beskrevet i samarbejdsaftalen.



Vurdering af relevans og prioritering

Der stilles spørgsmålstegn ved relevans for brugen af GMFM-testen til børn med GMFCS I og II, hvorfor den ikke anvendes.

Regionale kommentarer

Der er kommet høringssvar fra to regionale indberettende enheder. En regional enhed i Midtjylland har ingen yderligere kommentarer til årsrapport, mens en regional enhed i Region Hovedstaden har indgivet høringssvar, som er medtaget under faglige kliniske kommentarer i årsrapport.