



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

National årsrapport 2020
- 1. januar til 31. december 2020



rkkp

regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

**Landsdækkende Klinisk Kvalitetsdatabase for
Opfølgingsprogrammet for Cerebral Parese (CPOP)**
© RKKP 2021

Udarbejdet af:

Klinisk epidemiolog Anne Mette Falstie-Jensen og datamanager Andrea Bautz fra RKKPs Videncenter med faglig sparring fra national koordinator Mette Johansen og de regionale koordinatore: Kirsten Nordbye-Nielsen, Helle S. Poulsen, Louise Bolvig Laursen, Helle Maegaard Siggaard og Tina Udemark Pasgaard.

Årsrapport er auditeret af Styregruppen for CPOP.

Henvendelse til:

Kontaktperson Annette Odby
Email: annodb@rkkp.dk
Mobil: 2168 7570

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version: 1.0 – offentlig årsrapport
Versionsdato: 29. juni 2021

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse

Indhold

1. Konklusioner og anbefalinger	5
2. Indledning	7
3. Kort beskrivelse af CPOP-populationen	8
4. Indikatoroversigt på landsplan	10
5. Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau	11
Indikator 1 - Hofterøntgen protokol	12
Kommentar	14
Indikator 2 - Grovmotorisk funktion	16
Kommentar	21
Indikator 3 - Håndfunktion	23
Kommentar	28
Indikator 4 - Diagnose	30
Kommentar	32
Indikator 5 - Tværfaglig opfølgning	33
Kommentar	35
Indikator 6 - Hofteluksation	37
Kommentar	39
Indikator 7 - Grovmotorisk funktionstest (GMFM)	41
Kommentar	45
Indikator 8 - Vurdering af kommunikation med CFCS	47
Kommentar	51
6. Beskrivelse af sygdomsområdet	53
6.1 Om Cerebral Parese	53
6.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats	53
7. CPOP-databasen	54
7.1 Databasens formål	54
7.2 Status	54
8. Datagrundlag	55
8.1 Omfattede enheder	55
8.2 Datakilder og indberetningsfrist	55
8.3 Patientgrundlag	56
8.4 Dækningsgrad	57
8.3 Datakvalitet og validering	59
9. Styregruppens medlemmer	60

Appendiks 1. Supplerende tabeller	61
Appendiks 2. Supplerende analyser	67
Billeddiagnostik	67
Fysioterapeutiske indsatser	69
Ergoterapeutiske indsatser	74
Appendiks 3. Regionale og kommunale kommentarer	79

1. Konklusioner og anbefalinger

Konklusion

De indikatorer, der afspejler indsats i regionalt regi, er opfyldte på landsplan. Målopfyldelse, ved de indikatorer, der afspejler indsats i kommunalt regi, har ikke været mulig, men på trods af COVID-19 pandemi har indikatorresultatet været stabilt på landsplan sammenlignet med 2019.

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 det er ikke muligt, med de data der er til rådighed, at forklare uoverensstemmelsen mellem antallet af patienter i CPOP, DCPR og LRP

Indikatoren vedr. hofterøntgenprotokol (Indikator 1) viser, at andelen af børn med cerebral parese, hvor hofterøntgen protokollen er udfyldt med migrationsindeks for begge hofter, opfylder standarden i alle regioner i 2020. 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. Det vurderes, at kommunal sundhedsfaglig koordinering og ledelse af CPOP i kommunalt regi vil kunne løfte den manglende målopfyldelse på procesindikatorer vedr. den kommunale indsats (Indikator 2, 3, 5, 7 og 8).

Alle børn har fået cerebral parese diagnosen valideret i det femte leveår (Indikator 4) og andelen af børn med cerebral parese, der ikke oplever hofteluksation (Indikator 6) er høj og opfylder standarden. Datakompletheden for Indikator 1, 5 og 6 er høj, hvilket skyldes at andelen af uoplyste forløb, er reduceret betydeligt sammenlignet med tidligere år.

Indikatorerne vedr. vurdering med Gross Motor Function Measure, GMFM, (Indikator 7) og Communication Function Classification System, CFCS, (Indikator 8) viser et resultat på henholdsvis 42 % og 70 %. Databasestyregruppen har i 2020 evalueret og fastsat standard pr. 1. januar 2021 i samarbejde med den nationale styregruppe for CPOP og de faglige selskaber. For indikator 7 er nævnerpopulation reduceret ved at nedsætte frekvens for udførelse af testen på baggrund af et kompromis mellem indberettende enheders ressourcer og vægtning af testens brugbarhed i den fysioterapeutiske opfølgning, og det databasemæssige sigte, at alle børn med CP tilbydes monitorering og behandling af højeste kvalitet. Undersøgelse med GMFM, anbefales foretaget minimum fem gange inden barnet fylder 15 år; ved inklusion (1 år), fra småbørns- til børnehvealder (3 år), fra børnehave til indskoling (5 år), indskoling til mellemtrin (9 år) og i puberteten (13 år) med en kvalitetsstandard på $\geq 90\%$. Resultatet for Indikator 7, CFCS, vurderes acceptabel i forhold til øvrige ergoterapeutisk opfølgning i Indikator 3, og nævnerpopulation og kvalitetsstandard er sat svarende til indikator 3 $\geq 85\%$.

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 regioner fortsætter erfaringsudveksling og dialogmøder i samarbejde med ledelsen i kommunerne.
- At regionale koordinatore fortsat samarbejder med indberettende enheder med oplysning omkring udfyldelse og validering af protokoller.
- At der arbejdes på at nå den fastsatte standard for indikator 7 og 8, som er fastsat ud fra resultater og høringer fra årsrapport 2017-2019 og de faglige selskaber.
- At der arbejdes på at tilbyde opfølgning til unge > 15 år. Region Syddanmark har fulgt børn født fra 2003, som afsluttes når de fylder 15 år. De fire øvrige regioner følger børn født fra 2008. I 2023 vil disse børn fylde 15 år og der bør arbejdes på at kunne tilbyde gruppen tværfaglig opfølgning i transitionsfasen.
- At der fortsat arbejdes i regionerne og databasestyregruppen med at sikre at dækningsgraden er høj og afklare årsagerne til manglende overensstemmelse mellem registre og databaser.

God læselyst.

Styregruppen for CPOP-databasen

2. Indledning

Årsrapporten for CPOP omfatter børn og unge med cerebral parese i alderen fra 0 år til og med 15 år samt børn under 5 år med cerebral parese lignende symptomer. Årsrapporten dækker data indsamlet i opgørelsesperioden fra 1. januar 2020 og til og med 31. december 2020. Dette er den 11. årsrapport, der præsenterer resultaterne af den landsdækkende tværsektorielle og tværfaglige monitorering af behandlingskvaliteten for denne patientgruppe.

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. Syv af indikatorerne er procesindikatorer, der beskriver i hvilket omfang aktiviteter i forbindelse med den sundhedsfaglige indsats og opfølgning gennemføres. Den monofaglige opfølgning afspejles i indikator 1-4 og 7-8, mens indikator 5 afspejler den tværfaglige opfølgning. Indikator 6 er den eneste resultatindikator, som beskriver helbredsresultatet for barnet/den unge.

Etableringen af CPOP-databasen som landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase er sket med successiv inklusion af regionerne. Den successive indberetning af patientforløb i databasen har i aktuelle årsrapport den betydning, at kun Region Syddanmark har fyldestgørende oplysninger om hele målgruppen fra 0 til 15 år. De resterende fire regioner har fyldestgørende oplysninger om børn og unge fra fødselsårgang 2008 og frem, svarende til børn der fylder 12 år i 2020.

3. Kort beskrivelse af CPOP-populationen

I årsrapporten betegnes CPOP-populationen 'børn og unge med CP', hvilket dækker over børn og unge med bekræftet CP-diagnose samt børn under 5 år med cerebral parese lignende symptomer, hvor diagnose ikke er bekræftet. For yderligere in- og eksklusionskriterier henvises til afsnittet 'Datagrundlag' sidst i rapporten.

I alt 1275 børn og unge med CP indgår i CPOP-årsrapport 2020. Tabel 1 viser køns-, alders- og diagnosefordelingen for børn og unge med CP i opgørelsesperioden samt de forrige to årsrapportperioder. I appendikstabel 2 fremgår overstående fordelingen på regionsniveau for aktuelle årsrapport 2020, mens appendikstabel 3 viser fordelingen af GMFCS og MACS niveau på CPOP-populationen.

Tabel 1. Udvalgte patientkarakteristika for børn og unge med CP opgjort ved start af opgørelsesperioden

	Årsrapport 2020		Årsrapport 2019		Årsrapport 2018	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Antal børn og unge i CPOP-populationen	1275	100,0	1178	100,0	1075	100,0
Køn						
Pige	535	42,0	486	41,3	447	41,6
Dreng	740	58,0	692	58,7	628	58,4
Alder						
Fødselsårgang 2019	4	0,3	-	-	-	-
Fødselsårgang 2018	56	4,4	11	0,9	-	-
Fødselsårgang 2017	87	6,8	53	4,5	3	0,3
Fødselsårgang 2016	97	7,6	76	6,5	41	3,8
Fødselsårgang 2015	102	8,0	99	8,4	84	7,8
Fødselsårgang 2014	92	7,2	90	7,6	80	7,4
Fødselsårgang 2013	115	9,0	108	9,2	105	9,8
Fødselsårgang 2012	113	8,9	112	9,5	113	10,5
Fødselsårgang 2011	118	9,3	114	9,7	111	10,3
Fødselsårgang 2010	143	11,2	140	11,9	139	12,9
Fødselsårgang 2009	123	9,6	123	10,4	124	11,5
Fødselsårgang 2008	137	10,7	138	11,7	134	12,5
Fødselsårgang 2007	28	2,2	27	2,3	26	2,4
Fødselsårgang 2006	37	2,9	37	3,1	37	3,4
Fødselsårgang 2005	23	1,8	23	2,0	23	2,1
Fødselsårgang 2004	-	-	27	2,3	27	2,5
Fødselsårgang 2003	-	-	-	-	28	2,6
Diagnose						
Spasticitet	940	73,7	878	74,5	819	76,2
1 Bilateral	401	31,5	379	32,2	358	33,3
2 Unilateral	519	40,7	480	40,7	441	41,0
3 Uoplyst	20	1,6	19	1,6	20	1,9
Dyskinesi	62	4,9	62	5,3	54	5,0
Ataxi	25	2,0	24	2,0	23	2,1
Ikke klassificerbar	25	2,0	24	2,0	18	1,7
Uoplyst	223	17,5	190	16,1	161	15,0
GMFCS niveau						
Niveau I - Går selvstændigt uden begrænsninger	677	53,1	609	51,7	545	50,7
Niveau II - Går selvstændigt med begrænsninger	218	17,1	186	15,8	160	14,9
Niveau III - Går ved hjælp af håndholdt gangredskab	91	7,1	77	6,5	76	7,1
Niveau IV - Bevæger sig omkring i de fleste omgivelser med fysisk støtte/kørestol	122	9,6	121	10,3	103	9,6
Niveau V - Transporteres i manuel kørestol	163	12,8	150	12,7	142	13,2
Ingen indberetning	4	0,3	35	3,0	49	4,6

	Årsrapport 2020		Årsrapport 2019		Årsrapport 2018	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%
MACS niveau						
Niveau I - Håndterer genstande let og med godt resultat	396	31,1	331	28,1	289	26,9
Niveau II - Håndterer de fleste genstande, men med noget begrænset kvalitet og/eller hurtighed	358	28,1	322	27,3	276	25,7
Niveau III - Håndterer genstande med vanskelighed og har behov for hjælp til at forberede og/eller tilpasse aktiviteter	156	12,2	150	12,7	128	11,9
Niveau IV - Håndterer et begrænset udvalg af let-håndterlige genstande i tilpassede situationer	102	8,0	93	7,9	96	8,9
Niveau V - Håndterer ikke genstande og meget begrænset evne til at udføre selv enkel håndtering	131	10,3	119	10,1	102	9,5
Ingen indberetning	132	10,4	163	13,8	184	17,1

4. Indikatoroversigt på landsplan

Nedenstående tabel viser en oversigt over de samlede indikatorresultater på landsplan, samt de to tidligere års indikatorresultater. Kolonnen 'Standard' angiver det kvalitetsniveau, som styregruppen ønsker at opnå med indikatormonitoreringen, mens 'Uoplyst' angiver antallet af patienter, der er relevant for indikatoren, men som mangler oplysninger, der er nødvendige for beregningen. Beregningsregler for de enkelte indikatorer beskrives indledningsvis ved præsentation af resultaterne af indikatorerne nedenfor. Indikatorer i aktuelle årsrapport blev godkendt i 2016 og kan findes på www.cpop.dk.

Tabel 2. Oversigtstabel over indikatorresultat på landsplan i aktuelle samt to forrige opgørelsesperioder

Indikator	Type	Standard	Uoplyst (%)	Indikatoropfyldelse			
				01.01.2020 - 31.12.2020		2019	2018
				Andel	95% CI	Andel	Andel
1. Hofterøntgen protokol	Proces	≥ 90	1	95	(91-97)	95	90
2. Grovmotorisk funktion	Proces	≥ 90	0	74	(72-77)	74	72
3. Håndfunktion	Proces	≥ 85	0	67	(64-69)	68	63
4. Diagnose	Proces	≥ 95	0	100	(97-100)	97	95
5. Tværfaglig opfølgning	Proces	≥ 85	0	60	(57-63)	59	56
6. Hofteleksation	Resultat	≥ 95	6	98	(96-100)	99	98
7. Grovmotorisk funktionstest	Proces		0	42	(39-45)	45	44
8. Kommunikation med CFCS	Proces		0	70	(67-73)	71	64

5. Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau

I dette afsnit gennemgås resultaterne for de enkelte indikatorer. Hver indikator indledes med en kort definition efterfulgt af en overordnet beskrivelse af, hvilke patienter der indgår i nævner og tæller. Ønskes mere detaljeret viden om beregningsreglerne henvises til [CPOP - rkkp](#).

Samtlige indikatorer er opgjort på lands-, regions- og enhedsniveau. Andelene vises som afrundede procenter for at forenkle formidlingen. Der kan derfor forekomme tilfælde, hvor standardopfyldelsen markeres med 'Nej' til trods for, at andelens afrundede procent lever op til standarden. I sådanne tilfælde er det standardteksten 'Nej' der er faktisk korrekt. Andelene suppleres med 95 % konfidensintervaller (KI) for at få et indtryk af den statistiske sikkerhed (præcision). Regions- og enhedsniveauet opgøres i indikatorerne 1, 4, 5 og 6 i forhold til barnets kontakthospital og behandlende region, mens det for indikatorerne 2, 3, 7 og 8 opgøres i forhold til barnets bopælskommune og bopælsregion. I de få tilfælde, hvor barnets bopælsregion ikke er den samme region, som barnet behandles i, afrapporteres barnet i den region, som det *behandlende* kontaktsygehus tilhører. Antallet af børn og unge bosiddende i de enkelte kommuner varierer fra ganske få i Brønderslev, Dragør, Samsø og Struer kommune til 89 børn i København og henholdsvis 51, 43 og 41 børn i Aarhus, Aalborg og Odense kommune. For kommuner med få børn og unge skal indikatorresultatet tolkes med forsigtighed.

Resultaterne for hver enkelt indikator visualiseres med udvalgte grafiske fremstillinger. Kontrolplotterne viser indikatoropfyldelsen på land- og regionsniveau samt for de enkelte sygehusafdelinger, mens trendgraferne viser indikatoropfyldelsen over tid på lands- og regionsniveau. I begge fremstillinger angiver den røde linje, den fastsatte standard for indikatoren. I funnelplots er standarden også vist med en stiptet rød linje, hvor den omkringliggende tragt viser et 95 % konfidensinterval (KI) for standarden. X-aksen angiver antallet af patienter, og da resultaterne bliver mere sikre jo flere patienter, der behandles, jo smallere bliver tragten tilsvarende. Enheder, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard. Bemærk at konfidensintervallerne i indikatortabellerne og funnelplots afviger, da KI i indikatortabellerne er for de enkelte indikatorresultater, mens KI i funnelplots forholder sig til standarden.

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. For indikatorerne, opgjort i forhold til barnets bopælskommune, er nævnerpopulationerne i flere tilfælde meget små. Grundet det lave antal børn og unge med cerebral parese bosiddende i de enkelte kommuner, kan der være usikkerhed forbundet med estimerne, hvormed resultaterne i sådanne tilfælde skal fortolkes med forsigtighed.

Indikator 1 - Hofterøntgen protokol

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

Nævner: Børn i CPOP-population, der er i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret og har GMFCS niveau III-V

Tæller: Børn i nævneren, hvor migrationsindeks i røntgenprotokollen er udfyldt for begge hofter i opgørelsesåret

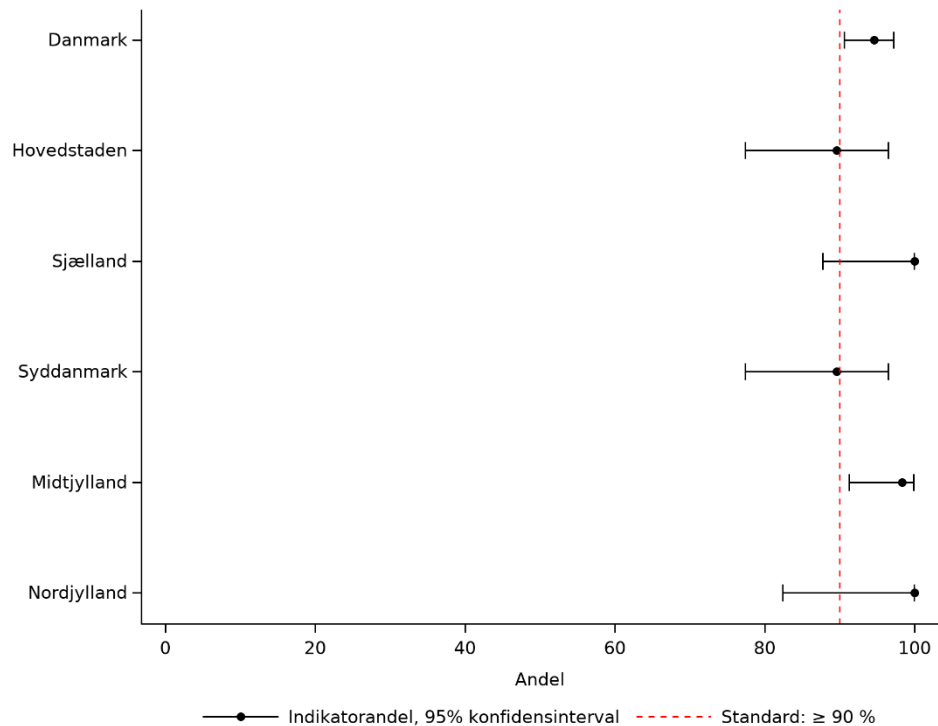
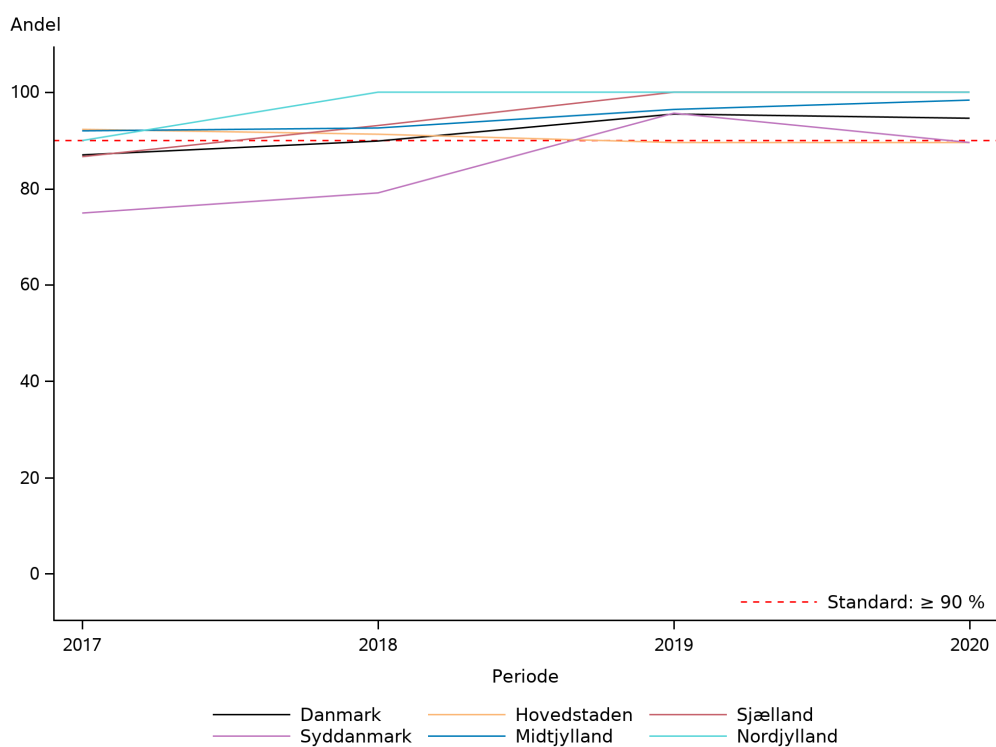
Uoplyst: Børn med manglende klassificering af GMFCS niveau inden start af opgørelsesåret

Standard: Minimum 90 %

Indikator 1. Hofterøntgen protokol

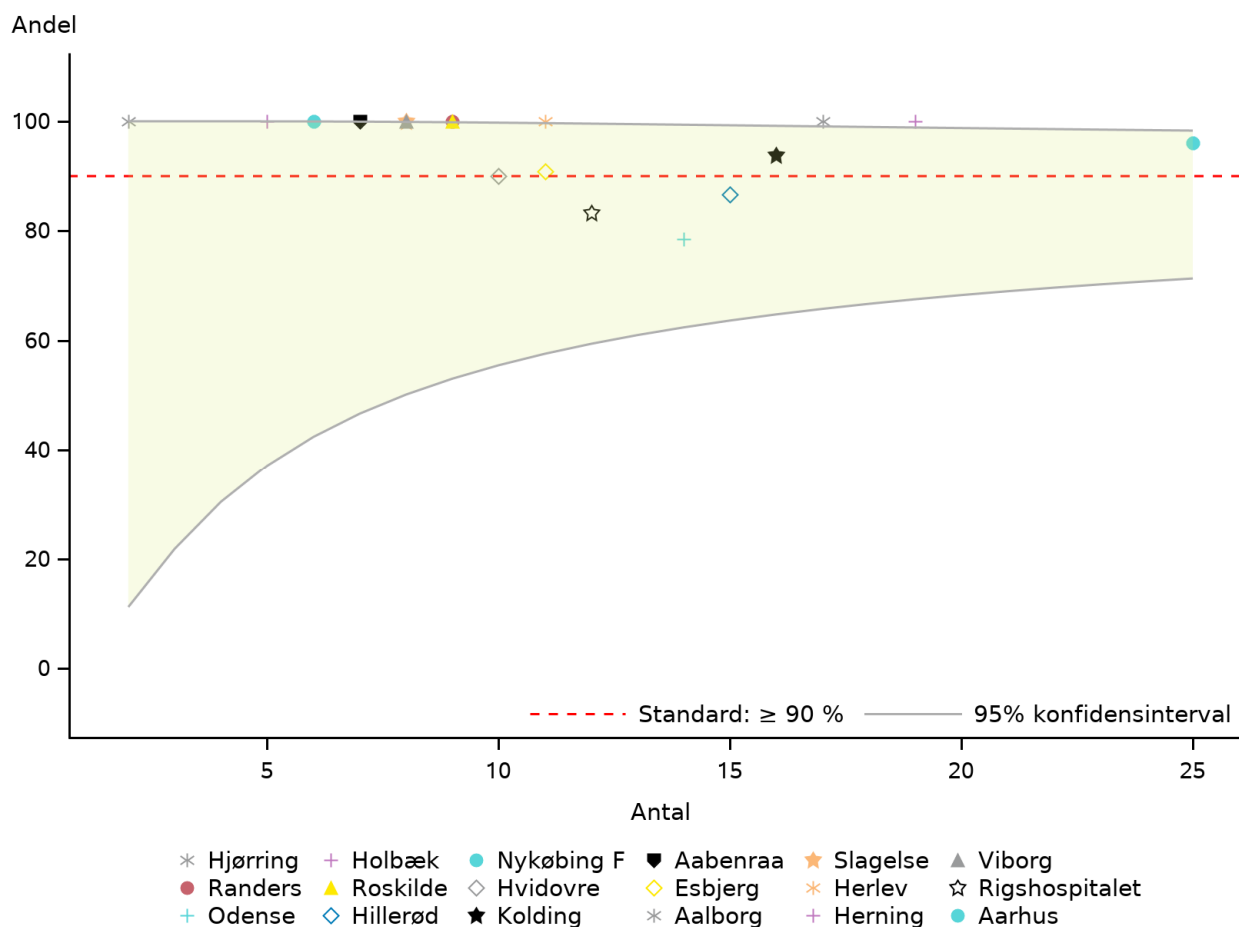
	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Ja	193 / 204	2 (1)	95	(91-97)	190 / 199	95	90
Hovedstaden	Nej	43 / 48	1 (2)	90	(77-97)	43 / 48	90	91
Sjælland	Ja	28 / 28	0 (0)	100	(88-100)	30 / 30	100	93
Syddanmark	Nej	43 / 48	0 (0)	90	(77-97)	44 / 46	96	79
Midtjylland	Ja	60 / 61	1 (2)	98	(91-100)	54 / 56	96	93
Nordjylland	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	19 / 19	100	100
Hovedstaden	Nej	43 / 48	1 (2)	90	(77-97)	43 / 48	90	91
Herlev	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	10 / 12	83	93
Hillerød	Nej	13 / 15	1 (6)	87	(60-98)	12 / 12	100	89
Hvidovre	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	12 / 12	100	100
Rigshospitalet	Nej	10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	9 / 12	75	85
Sjælland	Ja	28 / 28	0 (0)	100	(88-100)	30 / 30	100	93
Holbæk	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	8 / 8	100	92
Nykøbing F	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	4 / 4	100	100
Roskilde	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	11 / 11	100	89
Slagelse	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	7 / 7	100	100
Syddanmark	Nej	43 / 48	0 (0)	90	(77-97)	44 / 46	96	79
Aabenraa	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	5 / 5	100	75
Esbjerg	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	11 / 11	100	78
Kolding	Ja	15 / 16	0 (0)	94	(70-100)	14 / 15	93	100
Odense	Nej	11 / 14	0 (0)	79	(49-95)	14 / 15	93	50
Midtjylland	Ja	60 / 61	1 (2)	98	(91-100)	54 / 56	96	93
Aarhus	Ja	24 / 25	0 (0)	96	(80-100)	23 / 24	96	88
Herning	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	17 / 18	94	100
Randers	Ja	9 / 9	1 (10)	100	(66-100)	5 / 5	100	100
Viborg	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	9 / 9	100	89
Nordjylland	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	19 / 19	100	100
Aalborg	Ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	16 / 16	100	100
Hjørring	Ja	#/#	0 (0)	100	(16-100)	3 / 3	100	100

*Teksten er baseret på ikke-afrundede procenter.

Kontrolldiagram: Resultatet af indikator 1 med tilhørende konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau for aktuelle opgørelsesperiode**Trendgraf: Resultatet af indikator 1 på landsplan og regionalt niveau over tid**

Funnelplot: Resultatet af indikator 1 på afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode

- enheder, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard

**Kommentar****Datagrundlag**

Indikatoren monitorerer den regelmæssige opfølgning med røntgen af hofterne samt udmåling af graden af hoftesubluksation ved migrationsindeks. Dette gøres med henblik på at opdage begyndende hoftesubluksation, så forebyggende indsatser kan iværksættes i tide. Nævnerpopulationen udgøres af børn med GMFCS niveau III-V i alderen 0-7 år ved start af opgørelsesåret.

Resultater

I alt har 204 børn i alderen 0-7 år haft registreret GMFCS niveau III-V ved start af opgørelsesåret.

Datakompletheden opgøres til 99 %, hvilket er en markant forbedring i forhold til de seneste års datakomplethed på henholdsvis 88 % og 82 %.

I alt 95 % af børnene har fået udmålt graden af hofteluksation, hvormed standarden på mindst 90 % er opfyldt på landsplan (95 % KI: 91-97). Dette er på niveau med sidste års resultat, hvor standarden for første gang var opfyldt. Regionalt udemærker de to regioner Sjælland og Nordjylland sig med komplet opfyldelse, da samtlige børn har fået udmålt graden af hofteluksation. Også Region Midtjylland med 98 % (95 % KI: 91-100) opfylder standarden. I både Region Hovedstaden og Region Syddanmark mangler fem ud af 48 børn at få udmålt graden af hoftesubluksation svarende til en opfyldelsesgrad på 89,6% (resultatet i indikortabellen er afrundede procenter). Begge regioner er

dermed tæt på at leve op til standarden. For Region Syddanmark er dette et fald i forhold til sidste års resultat på 96 % jævnfør trendgraf.

Samtlige sygehuse i Region Sjælland, Midtjylland og Nordjylland lever op til standarden, mens det samme gælder 5 ud af 8 sygehuse i de to resterende regioner. Af funnelplottet ses, at alle sygehusafdelinger ligger inden for 95 % KI for standarden.

Diskussion og implikationer

Tre ud af fem regioner opfylder standarden og de sidste 2 regioner er meget tæt på målopfyldelse. Årsagen til manglende hofterøntgen kan være manglende tider til røntgenundersøgelse i forbindelse med CPOP-konsultationer og udeblivelser sidst på indikatoråret, hvor det ikke har været muligt at genindkalde inden årets udløb.

Der er de sidste 2 år implementeret arbejdsgange til at nedbringe antallet af uoplyste i form af fastsættelse af GMFCS-niveau ved inklusion i et samarbejde mellem neuropædiatere og koordinatører. Derudover, sikre regionale koordinatører overblik over inkluderede børn med manglende GMFCS-niveau inden udgangen af inklusionsåret. På hver indberettende børneafdeling er der udpeget regional eller lokal CPOP koordinator, der har ansvar for at sikre, at der er bestilt, udført og beskrevet røntgen af bækken, og for at sikre at data er indtastet korrekt.

Vurdering af indikatoren

Det vurderes tilfredsstillende, at standarden er opfyldt på landsplan. Iværksatte arbejdsgange for at nedbringe antallet af uoplyste fungerer. Antallet af uoplyste er nedbragt til i alt 2 børn svarende til 1% i 2020 sammenlignet med 12% i 2019

Indikator 2 - Grovmotorisk funktion

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

Nævner: Børn og unge i CPOP-population, der opfylder ét af følgende kriterier:

- 0-5 år ved start af opgørelsesåret,
- 6-14 år ved start af opgørelsesåret, hvor der er registreret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt
- 7, 9, 11 og 13 år ved start af opgørelsesåret med registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I

Tæller: Børn og unge i nævneren, der opfylder alle følgende kriterier mindst én gang opgørelsesperioden:

- GMFCS niveau
- Dominerende neurologisk symptom
- Functional 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)

Standard: Minimum 90 %

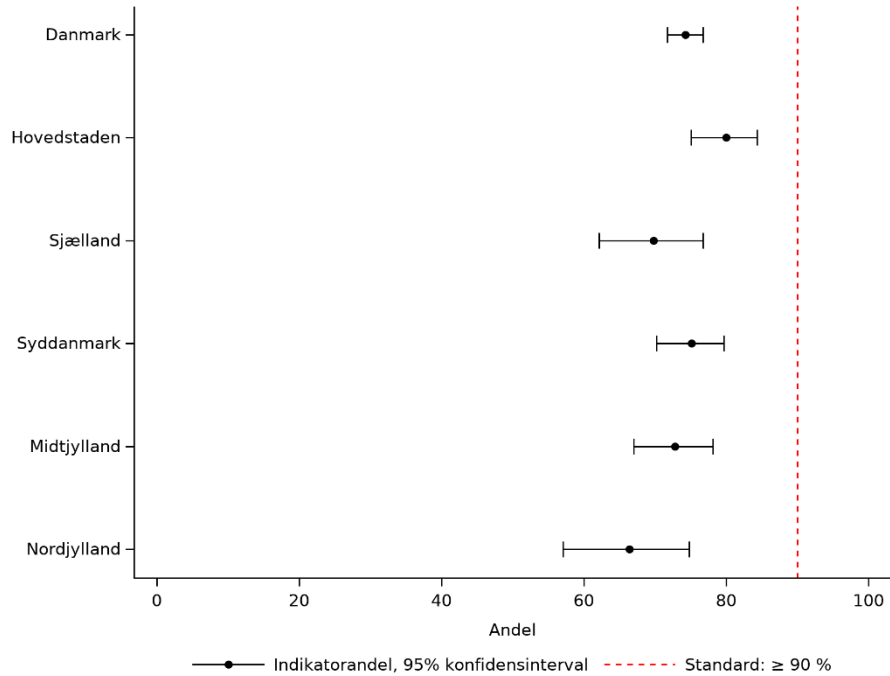
Indikator 2. Grovmotorisk funktion

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Nej	861 / 1.159	0 (0)	74	(72-77)	787 / 1.060	74	72
Hovedstaden	Nej	240 / 300	0 (0)	80	(75-84)	227 / 289	79	78
Sjælland	Nej	111 / 159	0 (0)	70	(62-77)	96 / 141	68	55
Syddanmark	Nej	248 / 330	0 (0)	75	(70-80)	241 / 315	77	74
Midtjylland	Nej	185 / 254	0 (0)	73	(67-78)	157 / 219	72	71
Nordjylland	Nej	77 / 116	0 (0)	66	(57-75)	66 / 96	69	71
Hovedstaden	Nej	240 / 300	0 (0)	80	(75-84)	227 / 289	79	78
Albertslund	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	4 / 6	67	100
Allerød	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	8 / 10	80	100
Ballerup	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	4 / 5	80	80
Bornholms Region	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	7 / 7	100	80
Brøndby	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	5 / 5	100	100
Dragør	Ja	## / ##	0 (0)	100	(3-100)	## / ##	50	50
Egedal	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	6 / 6	100	67
Fredensborg	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	9 / 9	100	58
Frederiksberg	Nej	11 / 14	0 (0)	79	(49-95)	9 / 13	69	83
Frederikssund	Nej	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	4 / 5	80	88
Furesø	Nej	## / ##	0 (0)	50	(7-93)	## / ##	25	80
Gentofte	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	4 / 5	80	83
Gladsaxe	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	8 / 11	73	89
Glostrup	Nej	## / ##	0 (0)	67	(9-99)	4 / 4	100	100
Gribskov	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	6 / 9	67	57
Halsnæs	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	3 / 6	50	63
Helsingør	Nej	11 / 14	0 (0)	79	(49-95)	9 / 11	82	90
Herlev	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	5 / 6	83	100
Hillerød	Ja	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	6 / 8	75	83
Hvidovre	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	9 / 11	82	100
Høje-Taastrup	Nej	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	7 / 7	100	86

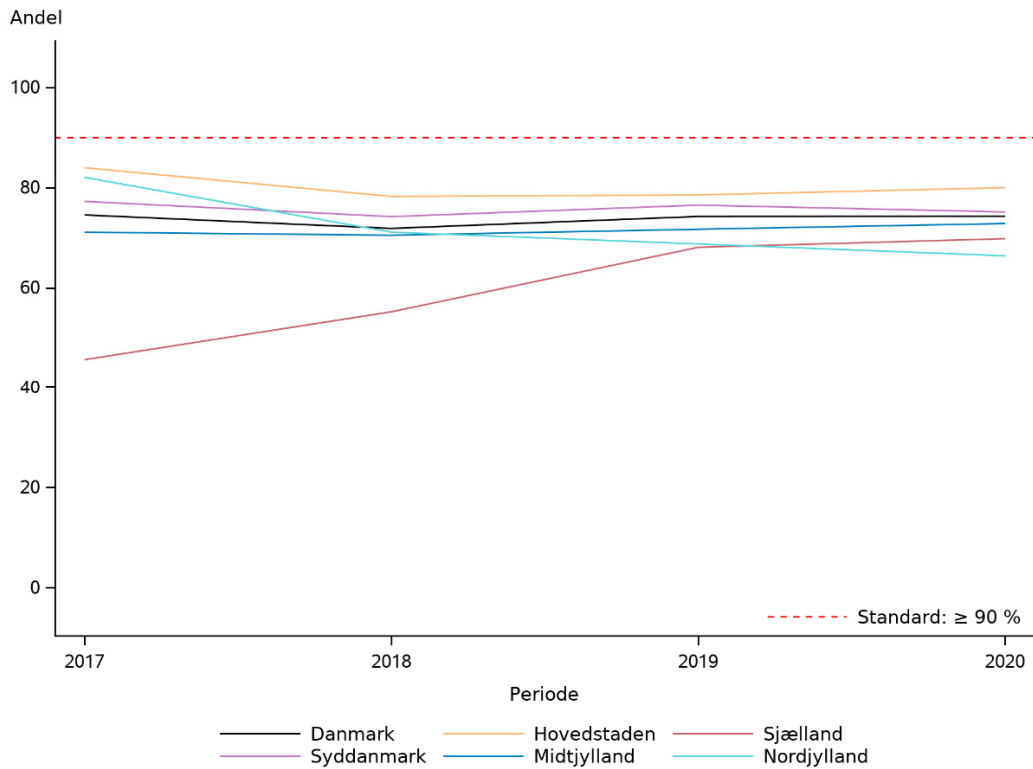
	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		2018 Andel
				Andel	95% CI	2019 Antal	Andel	
Hørsholm	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	6 / 7	86	20
Ishøj	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	6 / 7	86	100
København	Nej	65 / 89	0 (0)	73	(63-82)	71 / 91	78	74
Lyngby-Tårnbæk	Nej	8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	8 / 12	67	82
Rudersdal	Nej	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	6 / 9	67	57
Rødovre	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	3 / 4	75	100
Tårnby	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	3 / 3	100	100
Vallensbæk	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	5 / 6	83	86
Sjælland	Nej	111 / 159	0 (0)	70	(62-77)	96 / 141	68	55
Faxe	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	4 / 6	67	0
Greve	Nej	6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	4 / 9	44	89
Guldborgsund	Nej	13 / 17	0 (0)	76	(50-93)	7 / 8	88	60
Holbæk	Nej	12 / 14	0 (0)	86	(57-98)	8 / 14	57	91
Kalundborg	Nej	7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	7 / 9	78	75
Køge	Nej	6 / 11	0 (0)	55	(23-83)	12 / 14	86	67
Lejre	Nej	##	0 (0)	40	(5-85)	0 / 3	0	33
Lolland	Nej	##	0 (0)	40	(5-85)	##	33	33
Næstved	Nej	9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	5 / 10	50	67
Odsherred	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	5 / 8	63	33
Ringsted	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	3 / 7	43	60
Roskilde	Nej	7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	7 / 14	50	46
Slagelse	Nej	11 / 14	0 (0)	79	(49-95)	13 / 13	100	25
Solrød	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	4 / 4	100	67
Sorø	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	5 / 6	83	40
Stevns	Nej	##	0 (0)	25	(1-81)	3 / 4	75	0
Vordingborg	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	8 / 9	89	83
Syddanmark	Nej	248 / 330	0 (0)	75	(70-80)	241 / 315	77	74
Aabenraa	Nej	9 / 13	0 (0)	69	(39-91)	8 / 13	62	69
Assens	Nej	4 / 9	0 (0)	44	(14-79)	8 / 12	67	80
Billund	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	4 / 4	100	88
Esbjerg	Nej	23 / 39	0 (0)	59	(42-74)	30 / 39	77	66
Faaborg-Midtfyn	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	6 / 7	86	63
Fredericia	Ja	25 / 25	0 (0)	100	(86-100)	21 / 26	81	100
Haderslev	Ja	18 / 19	0 (0)	95	(74-100)	10 / 16	63	73
Kerteminde	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	3 / 5	60	60
Kolding	Nej	21 / 28	0 (0)	75	(55-89)	25 / 30	83	79
Langeland	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	##	40	67
Middelfart	Nej	9 / 15	0 (0)	60	(32-84)	10 / 14	71	45
Nordfyns	Nej	7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	7 / 8	88	100
Nyborg	Nej	3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	3 / 6	50	75
Odense	Nej	35 / 41	0 (0)	85	(71-94)	37 / 39	95	100
Svendborg	Nej	8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	5 / 8	63	70
Sønderborg	Nej	12 / 21	0 (0)	57	(34-78)	14 / 20	70	33
Tønder	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	9 / 9	100	60
Varde	Nej	11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	10 / 12	83	64
Vejen	Nej	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	14 / 15	93	76
Vejle	Nej	24 / 30	0 (0)	80	(61-92)	15 / 26	58	68
Ærø		0 / 0				##	0	

	Standard ≥ 90% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Midtjylland	Nej	185 / 254	0 (0)	73	(67-78)	157 / 219	72	71
Favrskov	Ja	10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	5 / 9	56	75
Hedensted	Nej	9 / 15	0 (0)	60	(32-84)	6 / 10	60	23
Herning	Ja	25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	29 / 30	97	95
Holstebro	Ja	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	5 / 8	63	86
Horsens	Ja	20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	17 / 18	94	94
Ikast-Brande	Nej	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	9 / 9	100	100
Lemvig	Nej	##	0 (0)	25	(1-81)	##	33	75
Norddjurs	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	6 / 6	100	43
Odder	Nej	##	0 (0)	25	(1-81)	4 / 4	100	100
Randers	Nej	10 / 23	0 (0)	43	(23-66)	7 / 17	41	60
Ringkøbing-Skjern	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	5 / 5	100	100
Samsø	Nej	##	0 (0)	0	(0-98)	##	0	100
Silkeborg	Nej	15 / 19	0 (0)	79	(54-94)	11 / 18	61	65
Skanderborg	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	7 / 10	70	33
Skive	Nej	4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	3 / 7	43	50
Struer	Nej	##	0 (0)	50	(1-99)	##	50	100
Syddjurs	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	##	0	50
Viborg	Nej	17 / 22	0 (0)	77	(55-92)	12 / 20	60	44
Århus	Nej	31 / 51	0 (0)	61	(46-74)	29 / 39	74	81
Nordjylland	Nej	77 / 116	0 (0)	66	(57-75)	66 / 96	69	71
Aalborg	Nej	25 / 43	0 (0)	58	(42-73)	17 / 29	59	47
Brønderslev	Ja	##	0 (0)	100	(16-100)	##	100	100
Frederikshavn	Ja	12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	11 / 12	92	100
Hjørring	Nej	3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	4 / 7	57	63
Jammerbugt	Nej	##	0 (0)	14	(0-58)	4 / 10	40	75
Mariagerfjord	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	3 / 5	60	50
Morsø	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	5 / 5	100	75
Rebild	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	##	20	100
Thisted	Ja	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	11 / 12	92	91
Vesthimmerlands	Nej	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	9 / 10	90	90

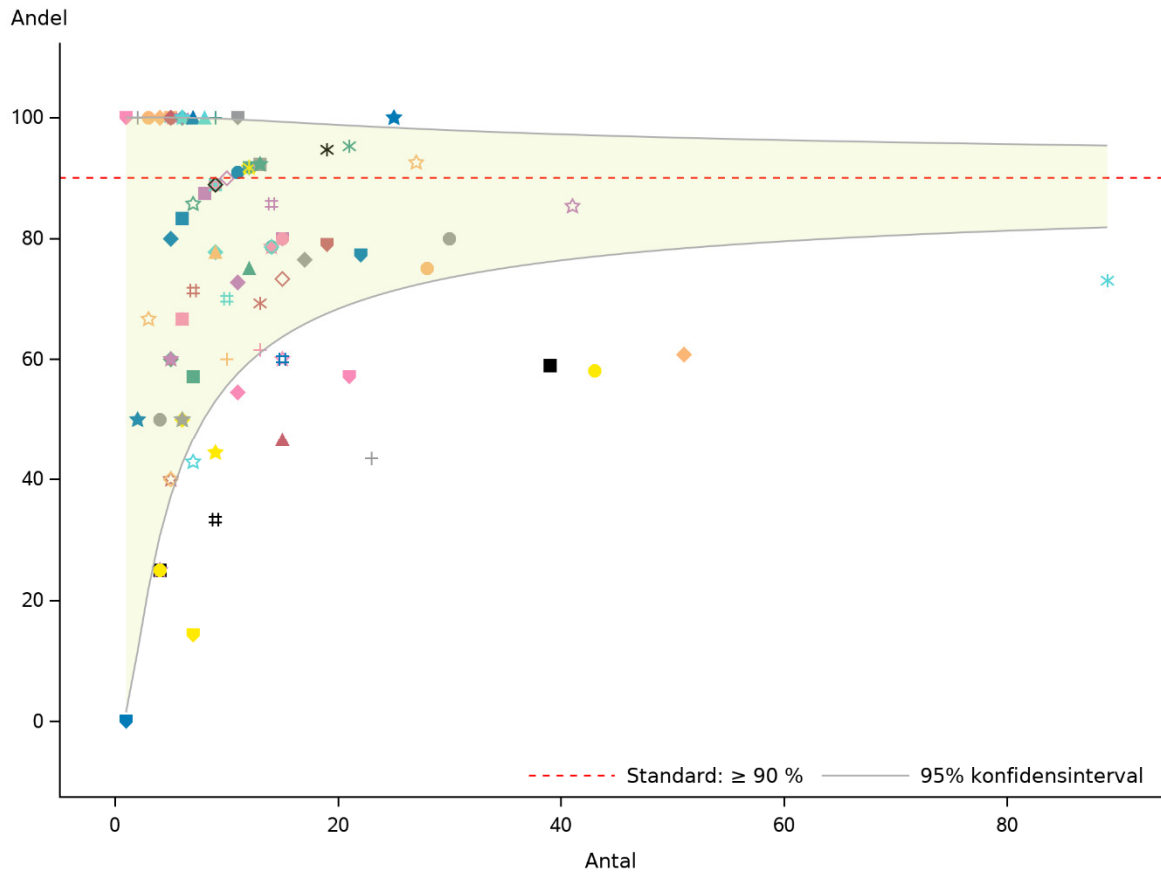
Kontrolldiagram: Resultatet af indikator 2 med tilhørende konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau for aktuelle opgørelsesperiode



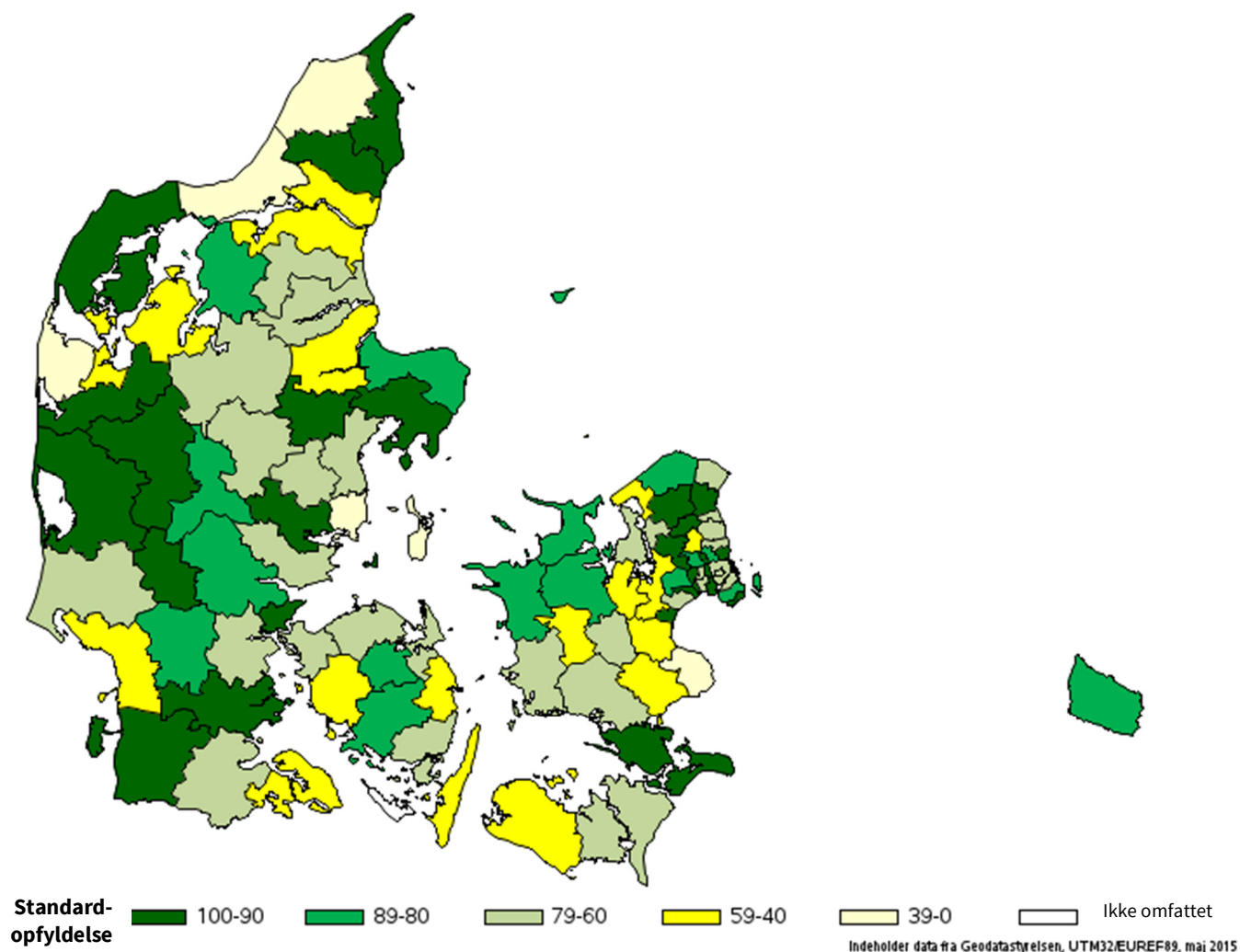
Trendgraf: Resultatet af indikator 2 på landsplan og regionalt niveau over tid



Funnelplot: Resultatet af indikator 2 opgjort ved bopælskommunerne for aktuelle opgørelsesperiode
- enheder, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard



Symbol: aflæs antal af patienter på x-aksen (nævnerpopulation) og andel på y-aksen (opfyldelsesgrad). Ved hjælp af disse tal findes den aktuelle kommune i indikator Tabellen på forrige side

Landkort: Resultatet af indikator 2 opgjort ved bopælskommunerne for aktuelle opgørelsesperiode**Kommentar***Datagrundlag*

Indikatoren monitorerer, om der foretages regelmæssig vurdering af børnenes grovmotoriske funktionsniveau med standardiserede klassifikationssystemer og undersøgelsesmetoder med henblik på at få en vurdering af barnets aktuelle behandlingsbehov. Den tilvejebragte viden danner grundlag for planlægningen af den rette indsats og behandling. Det bemærkes, at børn og unge, der går uden begrænsninger og som kan håndtere genstande let og med godt resultat, kun undersøges hvert andet år. I aktuelle årsrapport drejer det sig om 116 børn, der er i alderen 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I.

Resultater

Standarden på mindst 90 % er ikke opfyldt på landsplan, idet 74 % af børnene har fyldestgørende oplysninger for vurderingen af grovmotorisk funktion (95 % KI: 72-77). Dette er på niveau med sidste års resultat jævnfør trendgrafen. Heller ikke på regionalt niveau er der regioner, der opfylder standarden. Opfyldelsesgraden ligger mellem 80 % (95 % KI: 75-84) for Region Hovedstaden med højeste andel, mens Region Nordjylland har den laveste andel på 66 % (95 % KI: 57-75).

Der ses maksimal variation fra 0 - 100 % på kommunalt niveau, hvoraf flere kommuner ligger markant under den fastlagte standard jævnfør funnelplottet. Det ses samtidigt på landkortet, at hele 28 kommuner har registreret fyldestgørende oplysninger på mindst 90 % af børnene.

Diskussion og implikationer

Efter 11 år i Region Syddanmark og efterfølgende udrulning i de øvrige regioner er det endnu ikke lykket at opnå målopfyldelse på denne indikator, som afspejler den fysioterapeutisk opfølgning i kommunerne. Indikatoren har stadig et udviklingspotentiale. Det er positivt, at resultatet på landsplan holder samme niveau som 2019 trods restriktioner i fbm. COVID-19 pandemi. Det skyldes, at udskudte opgaver er søgt indhentet i sidste kvartal af 2020.

Det bemærkes, at det er muligt at opnå en opfyldelse af kvalitetsstandarderne i kommuner med både få og mange inkluderede børn, men at der samtidig ses stor variation i målopfyldelsen. Variationen afgøres ikke af kommunens størrelse eller antallet af børn med CP, der bor i kommunen. Der er dermed ikke lige adgang til sundhed inden for det primære sundhedsvæsen.

Hovedparten af børn med cerebral parese er tilknyttet kommunal fysioterapeut, som har ansvar for træning, vurdering og indrapportering til CPOP. Den organisatoriske struktur i det kommunale sundhedsvæsen, med stor spredning på mange små enheder med mange fagpersoner med få børn, gør at kvalitetssikringen generelt er svær. I flere kommuner er der kun få børn med cerebral parese tilknyttet den enkelte terapeut enten pga. få børn i kommunen eller pga., at opgaven er delt mellem flere terapeuter. Ud fra princippet om at "øvelse gør mester" kan det være nødvendigt at drøfte, om organiseringen på området kan gøres på en anden måde. Det bør overvejes om træningsindsatser til børn med cerebral parese skal samles på færre terapeuter i det primære sundhedsvæsen. Resultatet afspejler ikke kun kvalitet i tilbuddet om opfølgende undersøgelse. Nogle børn kan have svært ved at deltage i undersøgelse og nogle familier fravælger tilbuddet, da de ikke ønsker at deres barn deltager. En anden årsag er mangelfuld udfyldelse af protokoller, dvs. undersøgelser, hvor protokollen er udfyldt, men med mangelfulde data. Det er stadig en udfordring at få koordineret indsatsen til børn med lettere motoriske vanskeligheder, som ikke får et tilbud om fysioterapi.

Opdatering af databasen er fortsat ønsket, men det har endnu ikke været økonomisk muligt. Særligt to ønsker forventes at kunne give mulighed for bedre målopfyldelse på indikator 2. Det bør være muligt, at angive at forældre har fravalgt undersøgelsen og der bør være krav om udfyldelse af relevante punkter før den fysioterapeutiske protokol kan afsluttes i databasen

Vurdering af indikatoren

Det anbefales at:

- kommunerne på overordnet niveau afklarer, ansvarsfordeling både forvaltningerne i mellem og i samarbejdet med privatpraktiserende, og samarbejder så de, jvf. samarbejdsaftalerne mellem regionerne og tilhørende kommuner, får udfyldt den fysioterapeutiske protokol
- kommunale kontaktpersoner for CPOP tager direkte henvendelse til indberettende enheder mhp. oplysning om behov for indberetning.
- der generelt i det kommunale sundhedsvæsen gøres særligt opmærksom på, at fysioterapeuter skal indberette og hvilke variabler, der skal være udfyldt for at indikatoren er opfyldt.
- undersøgelse og vurdering af børn med CP bør samles på få hænder for at opnå ekspertise.
- CPOP koordinatorene etablerer årlige regionale netværksmøder mellem kommunal ledelse, regionale og kommunale koordinatorene med hensigten at skabe en dialog, som skal støtte op omkring et øget brug af statuslisterne med henblik på at opnå bedre overblik og der igennem øget målopfyldelse
- Den nationale styregruppe for CPOP drøfter muligheden for at diskutere organisering og resultater tværsektorielt ledelsesniveau
- At kommunerne kontakter hinanden imellem og lærer af de kommuner, som lykkes med at koordinere indsatsen og opfylde standarden.

Det vurderes at kommunal sundhedsfaglig koordinering og ledelse af CPOP i kommunalt regi vil kunne løfte den manglende målopfyldelse på denne indikatorer.

Indikator 3 - Håndfunktion

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

Nævner: Børn og unge i CPOP-populationen, der opfylder ét af følgende kriterier:

- 0-5 år ved start af opgørelsesåret,
- 6-14 år ved start af opgørelsesåret, hvor der er registeret GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt
- 7, 9, 11 og 13 år ved start af opgørelsesåret med registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I

Tæller: Børn og unge i nævneren, der opfylder alle følgende kriterier mindst én gang opgørelsesperioden:

- 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)

Standard: Minimum 85 %

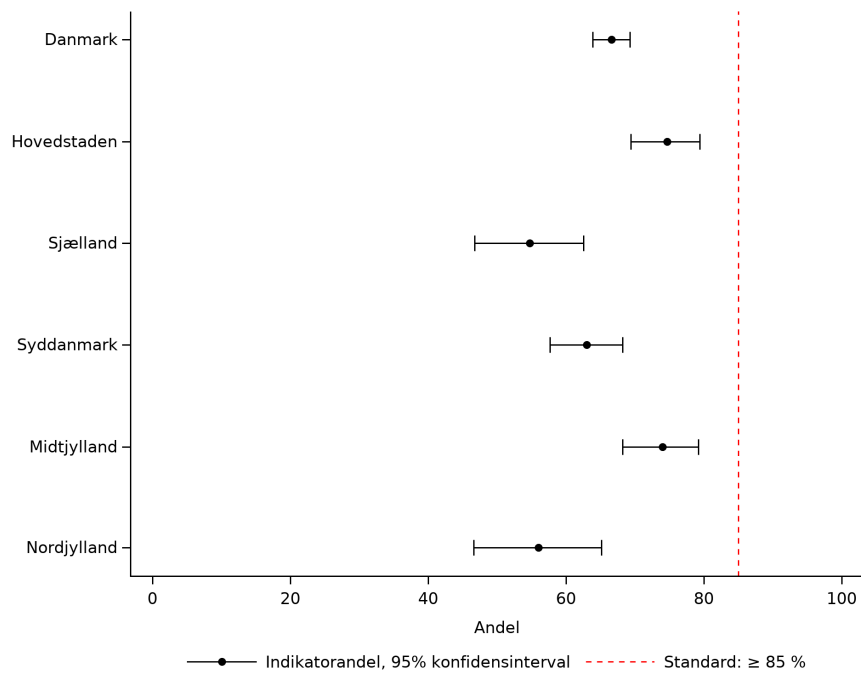
Indikator 3. Håndfunktion

	Standard ≥ 85% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Nej	772 / 1.159	0 (0)	67	(64-69)	721 / 1.060	68	63
Hovedstaden	Nej	224 / 300	0 (0)	75	(69-79)	214 / 289	74	73
Sjælland	Nej	87 / 159	0 (0)	55	(47-63)	73 / 141	52	28
Syddanmark	Nej	208 / 330	0 (0)	63	(58-68)	208 / 315	66	63
Midtjylland	Nej	188 / 254	0 (0)	74	(68-79)	157 / 219	72	68
Nordjylland	Nej	65 / 116	0 (0)	56	(47-65)	69 / 96	72	71
Hovedstaden	Nej	224 / 300	0 (0)	75	(69-79)	214 / 289	74	73
Albertslund	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	##	17	50
Allerød	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	10 / 10	100	100
Ballerup	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	5 / 5	100	80
Bornholms Region	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	3 / 7	43	60
Brøndby	Nej	3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	5 / 5	100	100
Dragør	Ja	##	0 (0)	100	(3-100)	##	50	0
Egedal	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	6 / 6	100	67
Fredensborg	Ja	9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	9 / 9	100	83
Frederiksberg	Nej	9 / 14	0 (0)	64	(35-87)	11 / 13	85	58
Frederikssund	Nej	5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	5 / 5	100	75
Furesø	Nej	##	0 (0)	50	(7-93)	##	50	80
Gentofte	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	4 / 5	80	100
Gladsaxe	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	8 / 11	73	78
Glostrup	Nej	##	0 (0)	33	(1-91)	##	50	80
Gribskov	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	7 / 9	78	57
Halsnæs	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	##	33	75
Helsingør	Ja	14 / 14	0 (0)	100	(77-100)	9 / 11	82	60
Herlev	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	5 / 6	83	100
Hillerød	Nej	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	6 / 8	75	50
Hvidovre	Nej	11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	8 / 11	73	100
Høje-Taastrup	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	6 / 7	86	71
Hørsholm	Nej	5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	7 / 7	100	20
Ishøj	Ja	6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	6 / 7	86	100
København	Nej	58 / 89	0 (0)	65	(54-75)	65 / 91	71	68

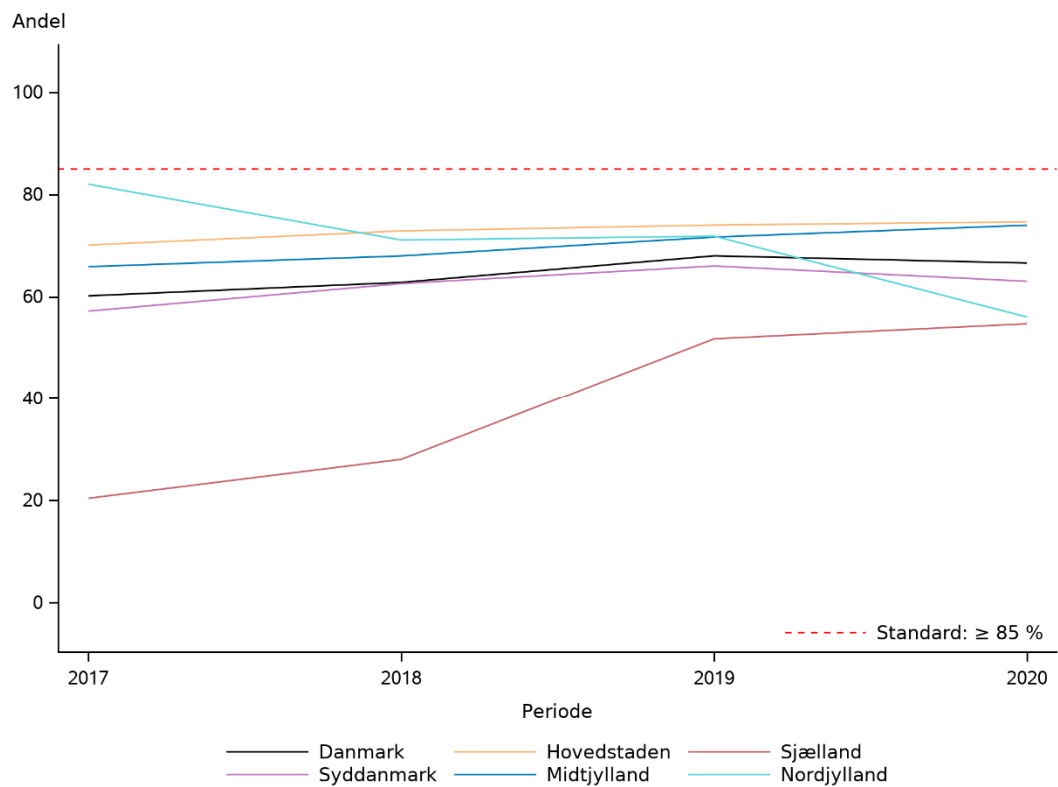
	Standard ≥ 85% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Lyngby-Tårnbæk	Nej	7 / 13	0 (0)	54	(25-81)	8 / 12	67	82
Rudersdal	Nej	7 / 10	0 (0)	70	(35-93)	4 / 9	44	86
Rødovre	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	3 / 4	75	100
Tårnby	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	3 / 3	100	67
Vallensbæk	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	3 / 6	50	86
Sjælland	Nej	87 / 159	0 (0)	55	(47-63)	73 / 141	52	28
Faxe	Nej	##	0 (0)	33	(4-78)	3 / 6	50	0
Greve	Nej	4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	##	11	22
Guldborgsund	Nej	10 / 17	0 (0)	59	(33-82)	5 / 8	63	20
Holbæk	Nej	##	0 (0)	14	(2-43)	##	7	27
Kalundborg	Nej	4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	3 / 9	33	0
Køge	Nej	4 / 11	0 (0)	36	(11-69)	7 / 14	50	67
Lejre	Nej	##	0 (0)	40	(5-85)	0 / 3	0	0
Lolland	Nej	##	0 (0)	40	(5-85)	0 / 3	0	0
Næstved	Nej	8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	6 / 10	60	11
Odsherred	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	5 / 8	63	50
Ringsted	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	4 / 7	57	80
Roskilde	Nej	7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	7 / 14	50	31
Slagelse	Nej	10 / 14	0 (0)	71	(42-92)	12 / 13	92	8
Solrød	Nej	4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	4 / 4	100	67
Sorø	Nej	3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	4 / 6	67	0
Stevns	Nej	##	0 (0)	25	(1-81)	3 / 4	75	0
Vordingborg	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	8 / 9	89	83
Syddanmark	Nej	208 / 330	0 (0)	63	(58-68)	208 / 315	66	63
Aabenraa	Nej	6 / 13	0 (0)	46	(19-75)	6 / 13	46	62
Assens	Nej	4 / 9	0 (0)	44	(14-79)	8 / 12	67	90
Billund	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	3 / 4	75	100
Esbjerg	Nej	14 / 39	0 (0)	36	(21-53)	19 / 39	49	41
Faaborg-Midtfyn	Nej	5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	6 / 7	86	75
Fredericia	Ja	24 / 25	0 (0)	96	(80-100)	19 / 26	73	92
Haderslev	Nej	4 / 19	0 (0)	21	(6-46)	##	6	20
Kerteminde	Nej	3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	##	40	40
Kolding	Nej	23 / 28	0 (0)	82	(63-94)	27 / 30	90	82
Langeland	Nej	##	0 (0)	17	(0-64)	##	40	17
Middelfart	Nej	10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	10 / 14	71	82
Nordfyns	Ja	8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	8 / 8	100	88
Nyborg	Nej	##	0 (0)	29	(4-71)	4 / 6	67	50
Odense	Ja	35 / 41	0 (0)	85	(71-94)	37 / 39	95	95
Svendborg	Nej	4 / 11	0 (0)	36	(11-69)	##	25	50
Sønderborg	Nej	13 / 21	0 (0)	62	(38-82)	9 / 20	45	6
Tønder	Nej	6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	7 / 9	78	30
Varde	Nej	11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	9 / 12	75	64
Vejen	Nej	7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	13 / 15	87	65
Vejle	Nej	21 / 30	0 (0)	70	(51-85)	15 / 26	58	57
Ærø		0 / 0				##	100	
Midtjylland	Nej	188 / 254	0 (0)	74	(68-79)	157 / 219	72	68
Favrskov	Nej	7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	4 / 9	44	88
Hedensted	Nej	12 / 15	0 (0)	80	(52-96)	7 / 10	70	38
Herning	Ja	25 / 27	0 (0)	93	(76-99)	27 / 30	90	95
Holstebro	Ja	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	5 / 8	63	86
Horsens	Ja	20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	18 / 18	100	94

	Standard ≥ 85% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Ikast-Brande	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	7 / 9	78	86
Lemvig	Nej	## / #	0 (0)	50	(7-93)	3 / 3	100	75
Norddjurs	Nej	4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	6 / 6	100	86
Odder	Nej	0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	4 / 4	100	50
Randers	Nej	17 / 23	0 (0)	74	(52-90)	10 / 17	59	20
Ringkøbing-Skjern	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	5 / 5	100	100
Samsø	Ja	## / #	0 (0)	100	(3-100)	## / #	0	0
Silkeborg	Nej	11 / 19	0 (0)	58	(33-80)	11 / 18	61	47
Skanderborg	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	10 / 10	100	56
Skive	Nej	## / #	0 (0)	29	(4-71)	6 / 7	86	75
Struer	Ja	## / #	0 (0)	100	(16-100)	## / #	50	100
Syddjurs	Nej	3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	## / #	50	50
Viborg	Nej	16 / 22	0 (0)	73	(50-89)	12 / 20	60	50
Århus	Nej	30 / 51	0 (0)	59	(44-72)	20 / 39	51	70
Nordjylland	Nej	65 / 116	0 (0)	56	(47-65)	69 / 96	72	71
Aalborg	Nej	19 / 43	0 (0)	44	(29-60)	20 / 29	69	50
Brønderslev	Ja	## / #	0 (0)	100	(16-100)	## / #	100	100
Frederikshavn	Nej	8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	10 / 12	83	100
Hjørring	Nej	3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	3 / 7	43	63
Jammerbugt	Nej	## / #	0 (0)	14	(0-58)	4 / 10	40	50
Mariagerfjord	Nej	## / #	0 (0)	40	(5-85)	4 / 5	80	50
Morsø	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	5 / 5	100	100
Rebild	Nej	## / #	0 (0)	20	(1-72)	## / #	20	100
Thisted	Ja	11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	12 / 12	100	91
Vesthimmerlands	Ja	13 / 15	0 (0)	87	(60-98)	9 / 10	90	90

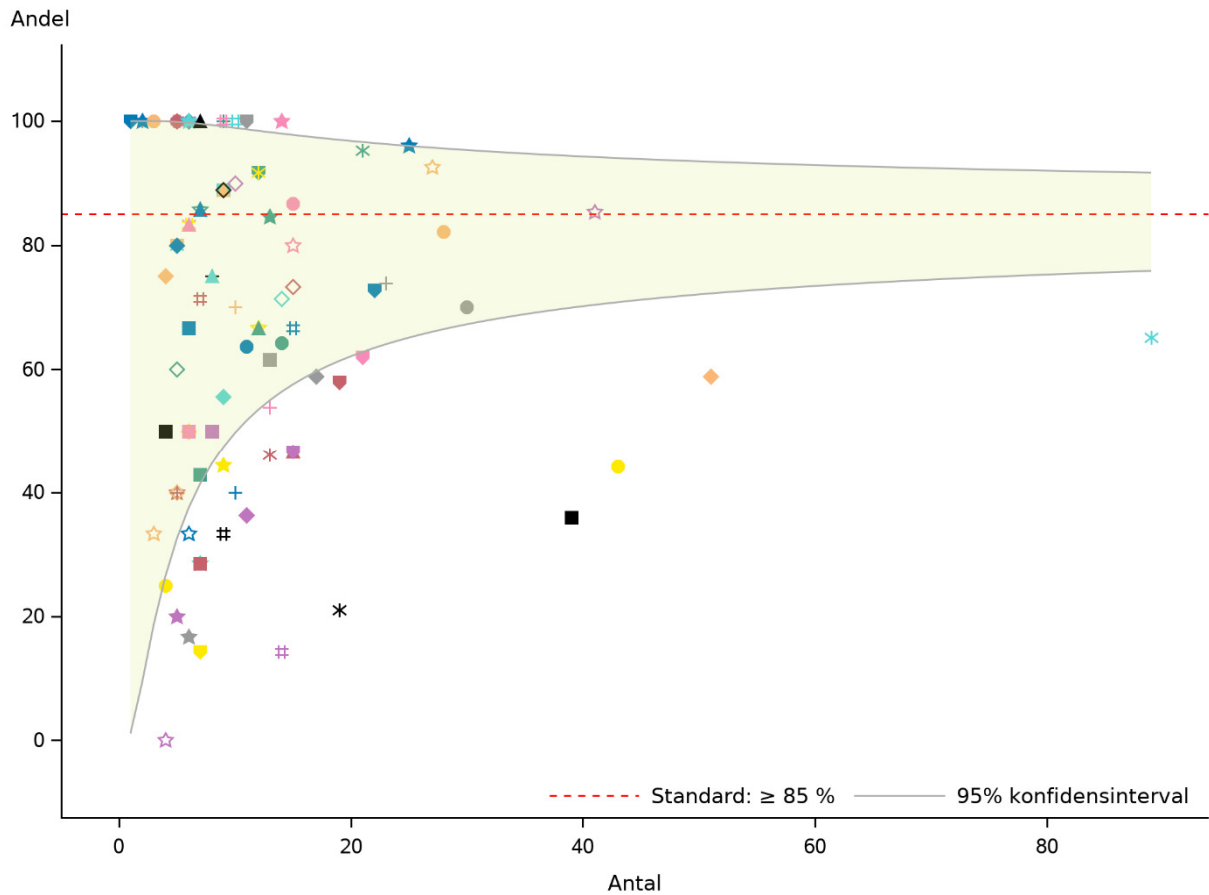
Kontrolldiagram: Resultatet af indikator 3 med tilhørende konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau for aktuelle opgørelsesperiode



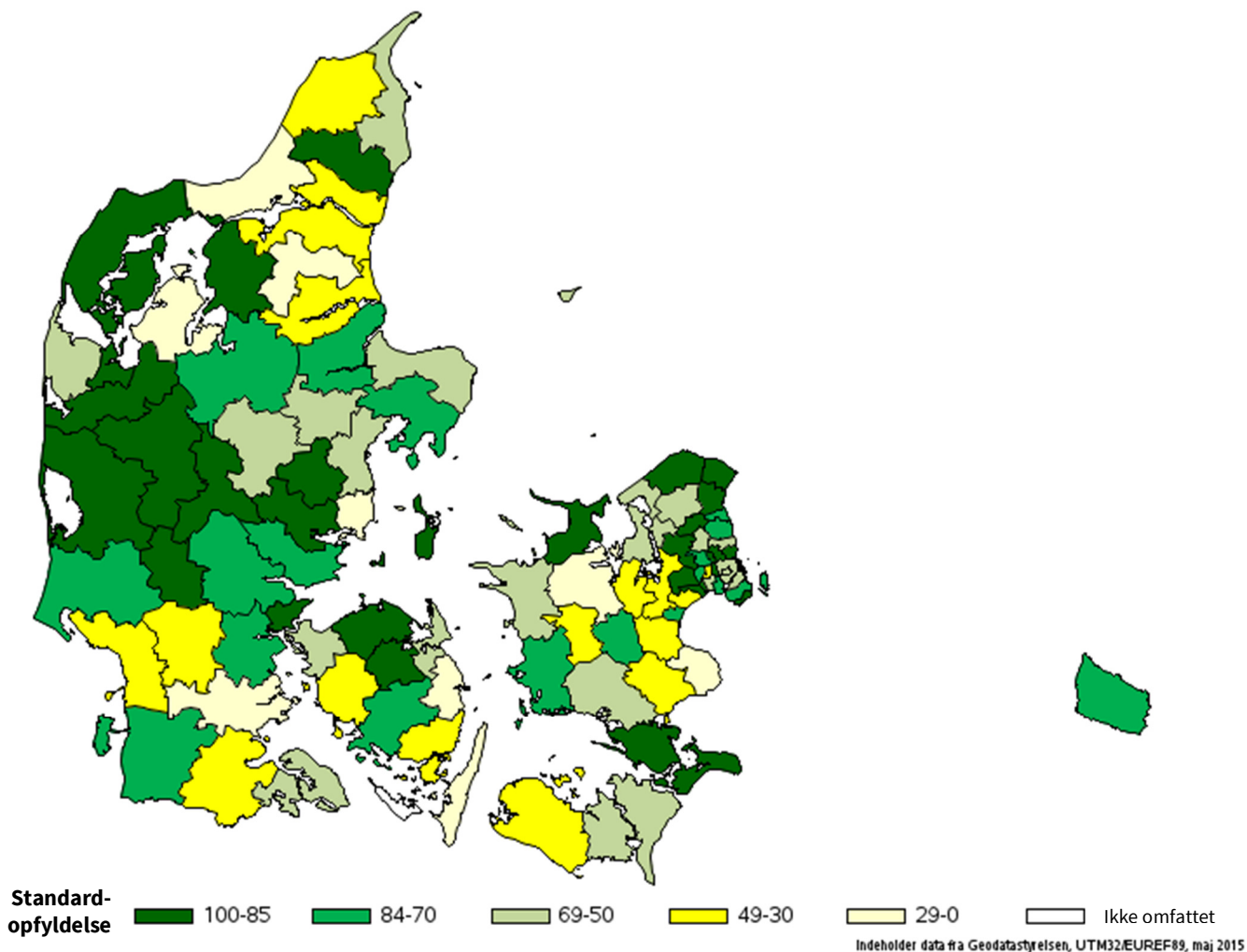
Trendgraf: Resultatet af indikator 3 på landsplan og regionalt niveau over tid



Funnelplot: Resultatet af indikator 3 opgjort ved bopælskommunerne for aktuelle opgørelsesperiode
- enheder, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard



Symbol: aflæs antal af patienter på x-aksen (nævnerpopulation) og andel på y-aksen (opfyldelsesgrad). Ved hjælp af disse tal findes den aktuelle kommune i indikator Tabellen på forrige side

Landkort: Resultatet af indikator 3 opgjort ved bopælskommunerne for aktuelle opgørelsesperiode**Kommentar***Datagrundlag*

Indikatoren monitorerer, om der foretages en regelmæssig vurdering af børnenes håndfunktionsniveau med standardiserede klassifikationssystemer og undersøgelsesmetoder med henblik på at få en vurdering af barnets aktuelle behandlingsbehov. Den tilvejebragte viden danner grundlag for planlægning af den rette indsats og behandling. Det bemærkes, at børn og unge, der går uden begrænsninger og som kan håndtere genstande let og med godt resultat kun undersøges hvert andet år - svarende til indikator 2. I aktuelle årsrapport drejer det sig om 116 børn, der er i alderen 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I.

Resultater

På landsplan har 772 børn og unge fyldestgørende oplysninger for håndfunktion svarende til 67 % (95 % KI: 64-69). Standarden på mindst 85 % er dermed ikke opfyldt. Af trendgrafnen ses at året resultat er på niveau med sidste års resultat. Heller ikke på regionalt niveau er der regioner, der opfylder standarden. Opfyldelsesgraden ligger mellem 75 % (95 % KI: 75-84) for Region Hovedstaden med højeste andel, mens Region Sjælland har den laveste andel på 55 % (95 % KI: 47-63). Der ses maksimal variation fra 0 - 100 % på kommunalt niveau, hvoraf flere kommuner ligger markant under den fastlagte standard jævnfør funnelplottet. Det ses samtidigt på landkortet, at hele 31 kommuner har registreret fyldestgørende oplysninger på mindst 85 % af børnene.

Diskussion og implikationer det samme gør sig gældende som for indikator 2; teksten beholdes

Efter 11 år i Region Syddanmark og efterfølgende udrulning i de øvrige regioner er det endnu ikke lykket at opnå målopfyldelse på denne indikator, som afspejler den ergoterapeutisk opfølgning i kommunerne. Indikatoren har stadig et udviklingspotentiale. Det er positivt, at resultatet på landsplan holder samme niveau som 2019 trods restriktioner i fbm. COVID-19 pandemi. Det skyldes, at udskudte opgaver er søgt indhentet i sidste kvartal af 2020.

Det bemærkes, at det er muligt at opnå en opfyldelse af kvalitetsstandarder i kommuner med både få og mange inkluderede børn, men at der samtidig ses stor variation i målopfyldelsen. Variationen afgøres ikke af kommunens størrelse eller antallet af børn med CP, der bor i kommunen. Der er dermed ikke lige adgang til sundhed inden for det primære sundhedsvæsen.

Hovedparten af børn med cerebral parese er tilknyttet kommunal ergoterapeut, som har ansvar for træning, vurdering og indrapportering til CPOP. Den organisatoriske struktur i det kommunale sundhedsvæsen, med stor spredning på mange små enheder med mange fagpersoner med få børn, gør at kvalitetssikringen generelt er svær. I flere kommuner er der kun få børn med cerebral parese tilknyttet den enkelte terapeut enten pga. få børn i kommunen eller pga., at opgaven er delt mellem flere terapeuter. Ud fra princippet om at "øvelse gør mester" kan det være nødvendigt at drøfte, om organiseringen på området kan gøres på en anden måde. Det bør overvejes om træningsindsatser til børn med cerebral parese skal samles på færre terapeuter i det primære sundhedsvæsen. Resultatet afspejler ikke kun kvalitet i tilbuddet om opfølgende undersøgelse. Nogle børn kan have svært ved at deltage i undersøgelse og nogle familier fravælger tilbuddet, da de ikke ønsker at deres barn deltager. En anden årsag er mangelfuld udfyldelse af protokoller, dvs. undersøgelser, hvor protokollen er udfyldt, men med mangelfulde data. Det er stadig en udfordring at få koordineret indsatsen til børn med lettere motoriske vanskeligheder, som ikke får et tilbud om fysioterapi.

Opdatering af databasen er fortsat ønsket, men det har endnu ikke været økonomisk muligt. Særligt to ønsker forventes at kunne give mulighed for bedre målopfyldelse på indikator 2. Det bør være muligt, at angive at forældre har fravalgt undersøgelsen og der bør være krav om udfyldelse af relevante punkter før den fysioterapeutiske protokol kan afsluttes i databasen

Vurdering af indikatoren:

Det anbefales at

- kommunerne på overordnet niveau afklarer, ansvarsfordeling forvaltningerne i mellem og samarbejder så de, jvf. samarbejdsaftalerne mellem regionerne og tilhørende kommuner, får udfyldt den ergoterapeutiske protokol
- kommunale kontaktpersoner for CPOP tager direkte henvendelse til indberettende enheder mhp. oplysning om behov for indberetning.
- der generelt i det kommunale sundhedsvæsen gøres særligt opmærksom på, at ergoterapeuter skal indberette og hvilke variabler, der skal være udfyldt for at indikatoren er opfyldt.
- undersøgelse og vurdering af børn med CP bør samles på få hænder for at opnå ekspertise.
- CPOP koordinatører etablerer årlige regionale netværksmøder mellem kommunal ledelse, regionale og kommunale koordinatører med hensigten at skabe en dialog, som skal støtte op omkring et øget brug af statuslisterne med henblik på at opnå bedre overblik og der igennem øget målopfyldelse
- Den nationale styregruppe for CPOP drøfter muligheden for at diskutere organisering og resultater tværsektorielt ledelsesniveau
- At kommunerne kontakter hinanden imellem og lærer af de kommuner, som lykkes med at koordinere indsatsen og opfyldte standarden.

Det vurderes at kommunal sundhedsfaglig koordinering og ledelse af CPOP i kommunalt regi vil kunne løfte den manglende målopfyldelse på denne indikatorer.

Indikator 4 - Diagnose

Definition: 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

Nævner: Børn og unge i CPOP-populationen, der opfylder ét af følgende kriterier:

- 4 år ved start af opgørelsesåret
- 5-14 år ved start af opgørelsesåret og inkluderet i CPOP-databasen i løbet af det foregående år.

Tæller: Børn og unge i nævneren, der opfylder begge nedenstående kriterier:

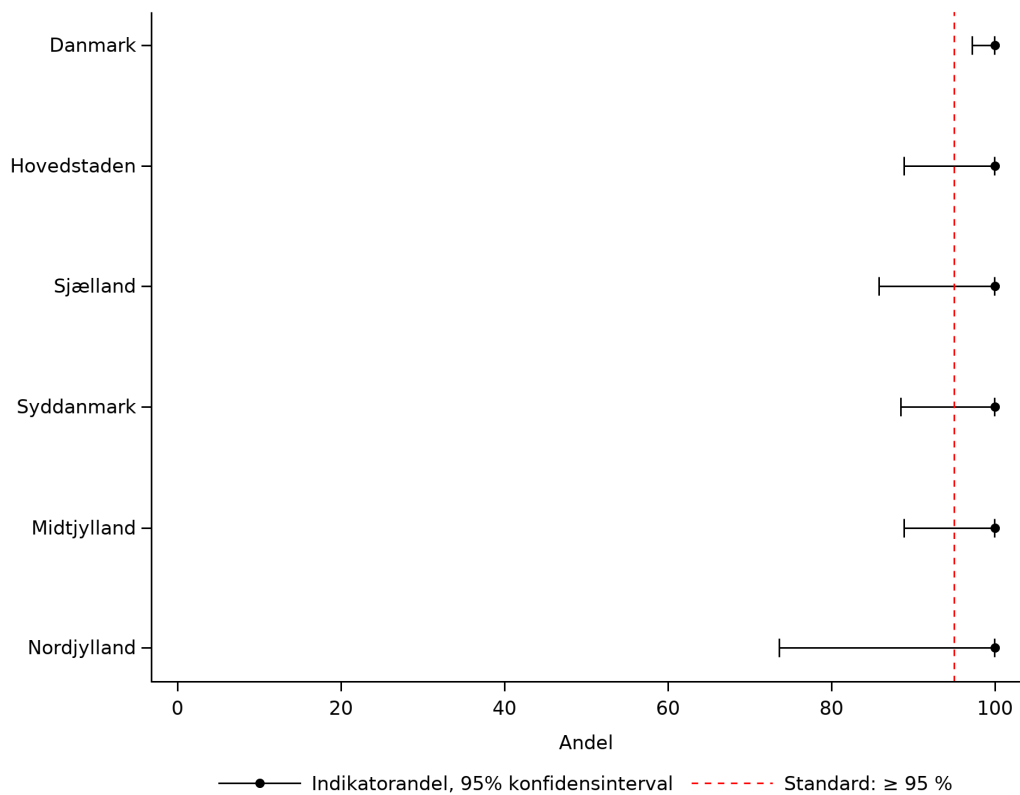
- diagnose er bekræftet i neuropædiatrisk protokol
- der er foretaget en vurdering inden udgangen af opgørelsesperioden

Standard: Minimum 95 %

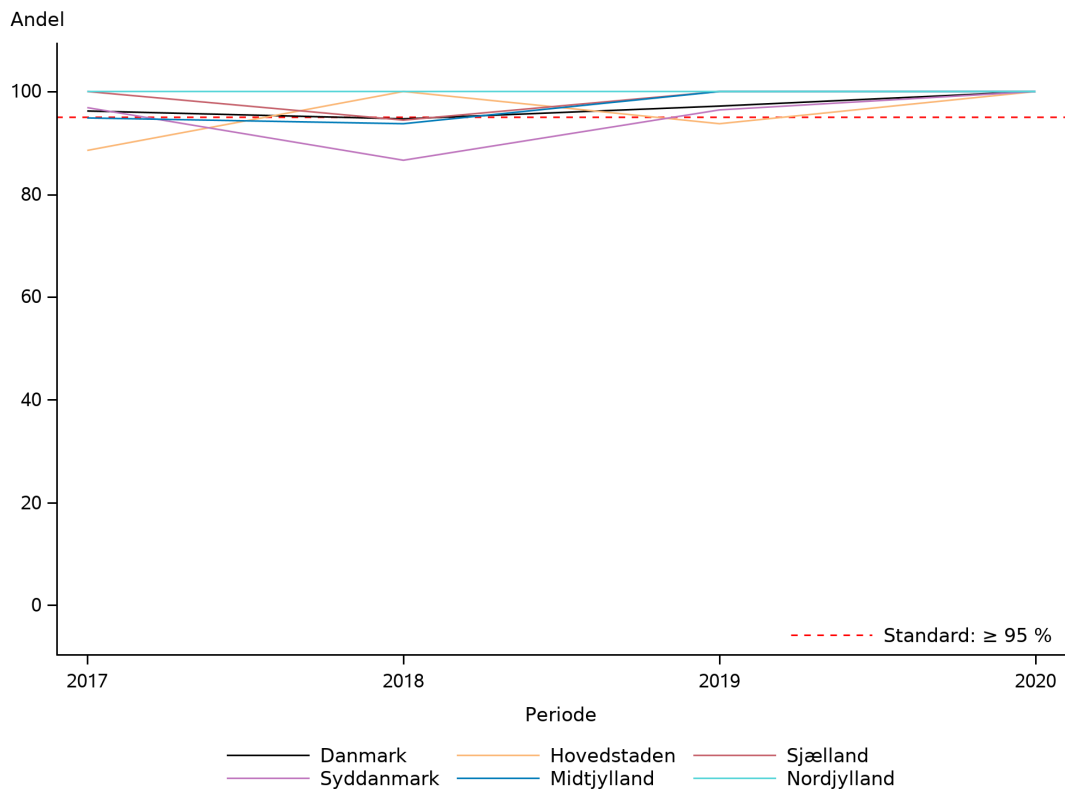
Indikator 4. Diagnose

	Standard ≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2018 Andel	2018 Andel
Danmark	Ja	128 / 128	0 (0)	100	(97-100)	103 / 106	97	95
Hovedstaden	Ja	31 / 31	0 (0)	100	(89-100)	30 / 32	94	100
Sjælland	Ja	24 / 24	0 (0)	100	(86-100)	14 / 14	100	94
Syddanmark	Ja	30 / 30	0 (0)	100	(88-100)	27 / 28	96	87
Midtjylland	Ja	31 / 31	0 (0)	100	(89-100)	26 / 26	100	94
Nordjylland	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	6 / 6	100	100
Hovedstaden	Ja	31 / 31	0 (0)	100	(89-100)	30 / 32	94	100
Herlev	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	7 / 7	100	100
Hillerød	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	5 / 7	71	100
Hvidovre	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	12 / 12	100	100
Rigshospitalet	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	6 / 6	100	100
Sjælland	Ja	24 / 24	0 (0)	100	(86-100)	14 / 14	100	94
Holbæk	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	5 / 5	100	89
Nykøbing F	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	3 / 3	100	
Roskilde	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	5 / 5	100	100
Slagelse	Ja	4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	##	100	100
Syddanmark	Ja	30 / 30	0 (0)	100	(88-100)	27 / 28	96	87
Aabenraa	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	6 / 6	100	100
Esbjerg	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	3 / 3	100	100
Kolding	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	7 / 7	100	67
Odense	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	11 / 12	92	100
Midtjylland	Ja	31 / 31	0 (0)	100	(89-100)	26 / 26	100	94
Aarhus	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	13 / 13	100	100
Herning	Ja	10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	##	100	100
Randers	Ja	3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	5 / 5	100	100
Viborg	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	7 / 7	100	87
Nordjylland	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	6 / 6	100	100
Aalborg	Ja	12 / 12	0 (0)	100	(74-100)	5 / 5	100	100
Hjørring		0 / 0				##	100	100

Kontrolldiagram: Resultatet af indikator 4 med tilhørende konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau for aktuelle opgørelsesperiode

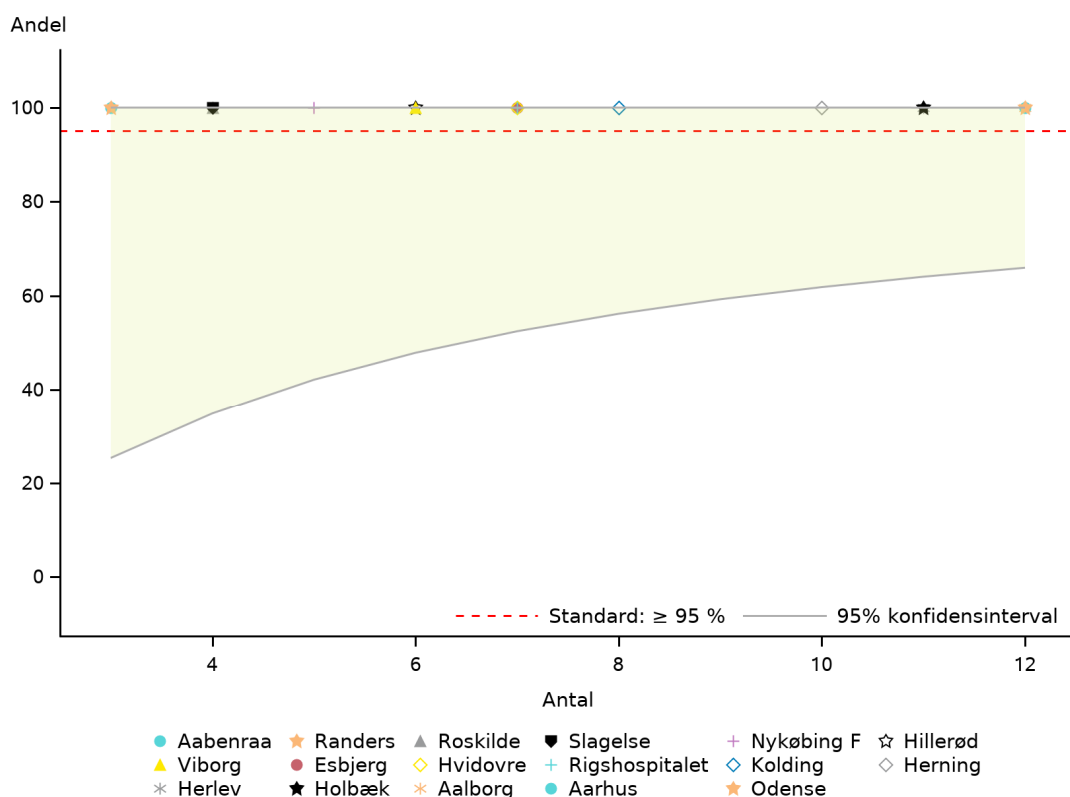


Trendgraf: Resultatet af indikator 4 på landsplan og regionalt niveau over tid



Funnelplot: Resultatet af indikator 4 på afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode

- enheder, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard

**Kommentar***Datagrundlag*

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

Resultater

Samtlige 128 børn har fået taget stilling til, om de opfylder kriterierne for cerebral parese, hvormed standarden på mindst 95 % er opfyldt. Standarden har over årene ligget højt, men det er første gang, at standarden er 100 % opfyldt. Alle regioner og behandlende sygehusafdelinger lever dermed også op til standarden på mindst 95 %.

Diskussion og implikationer

Det er vigtigt, at alle børn får verificeret diagnosen cerebral parese i hele landet. Der er en tilfredsstillende koordinering i regionerne, og det rapporteres effektivt, at regional koordinator har overblik over hvilke børn, der skal have udfyldt en neuropædiatrisk protokol og informerer neuropædiaterne om dette.

Vurdering af indikatoren

Tilfredsstillende med 100 % opfyldelse af standard i alle regioner.

Det anbefales at der arbejdes med en ny indikator, der kan afspejle kvaliteten i behandling i forhold til tidlig diagnosticering.

Indikator 5 - Tværfaglig opfølgning

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

Nævner: Børn og unge i CPOP-populationen, der indgår i nævnerpopulationen for indikator 1, 2 eller 3.

Tæller: Tælleren er opfyldt som følger:

- 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)

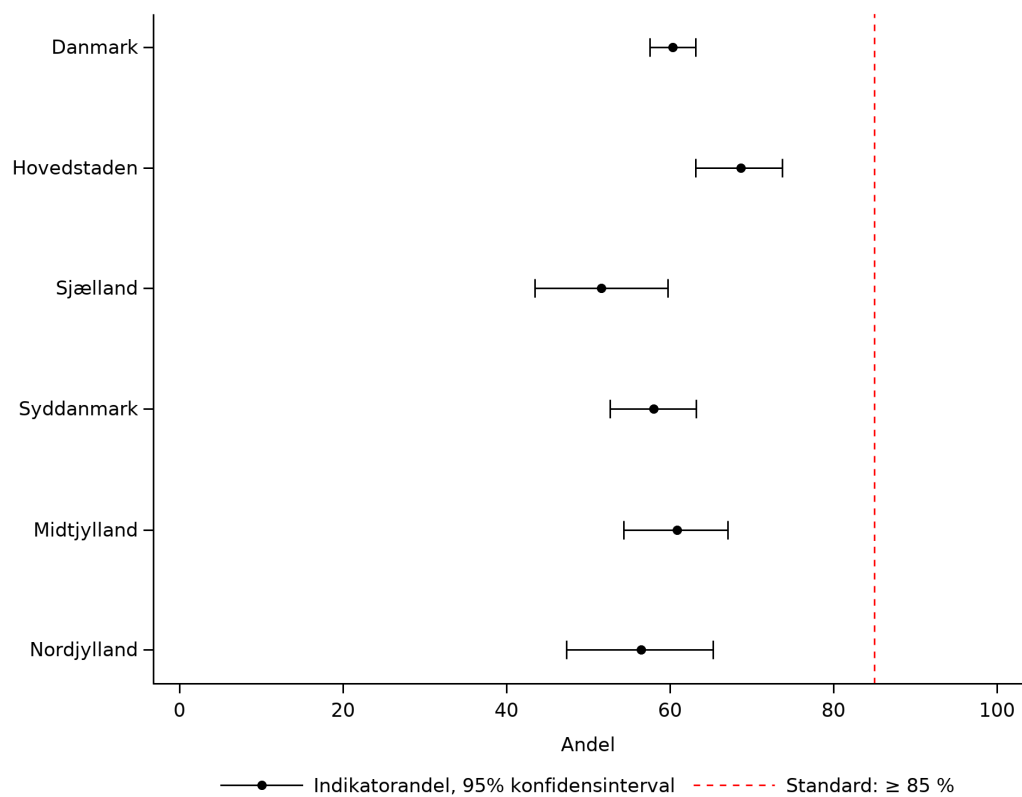
Uoplyste: Børn med manglende klassificering af GMFCS niveau inden start af opfølgingsåret (jf. indikator 1)

Standard: Minimum 85 %

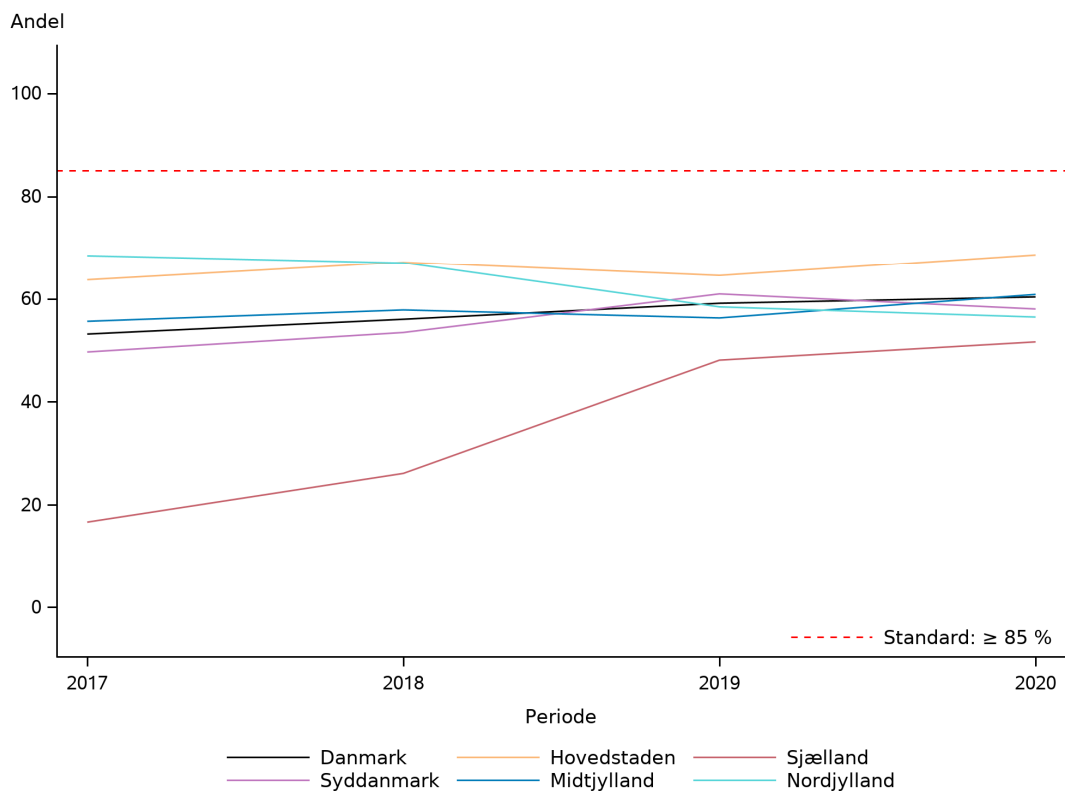
Indikator 5. Tværfaglig opfølgning

	Standard ≥ 85% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2018 Andel	2018 Andel
Danmark	Nej	699 / 1.158	1 (0)	60	(57-63)	612 / 1.035	59	56
Hovedstaden	Nej	208 / 303	0 (0)	69	(63-74)	184 / 285	65	67
Sjælland	Nej	79 / 153	0 (0)	52	(43-60)	63 / 131	48	26
Syddanmark	Nej	199 / 343	0 (0)	58	(53-63)	192 / 315	61	53
Midtjylland	Nej	143 / 235	1 (0)	61	(54-67)	121 / 215	56	58
Nordjylland	Nej	70 / 124	0 (0)	56	(47-65)	52 / 89	58	67
Hovedstaden	Nej	208 / 303	0 (0)	69	(63-74)	184 / 285	65	67
Herlev	Nej	54 / 71	0 (0)	76	(64-85)	53 / 78	68	77
Hillerød	Nej	60 / 90	0 (0)	67	(56-76)	46 / 74	62	58
Hvidovre	Nej	56 / 80	0 (0)	70	(59-80)	52 / 77	68	64
Rigshospitalet	Nej	38 / 62	0 (0)	61	(48-73)	33 / 56	59	71
Sjælland	Nej	79 / 153	0 (0)	52	(43-60)	63 / 131	48	26
Holbæk	Nej	21 / 50	0 (0)	42	(28-57)	17 / 48	35	20
Nykøbing F	Nej	20 / 33	0 (0)	61	(42-77)	9 / 15	60	14
Slagelse	Nej	20 / 30	0 (0)	67	(47-83)	20 / 27	74	23
Roskilde	Nej	18 / 40	0 (0)	45	(29-62)	17 / 41	41	40
Syddanmark	Nej	199 / 343	0 (0)	58	(53-63)	192 / 315	61	53
Aabenraa	Nej	21 / 43	0 (0)	49	(33-65)	17 / 36	47	26
Esbjerg	Nej	24 / 55	0 (0)	44	(30-58)	30 / 50	60	33
Kolding	Nej	90 / 131	0 (0)	69	(60-77)	77 / 122	63	62
Odense	Nej	64 / 114	0 (0)	56	(47-65)	68 / 107	64	61
Midtjylland	Nej	143 / 235	1 (0)	61	(54-67)	121 / 215	56	58
Aarhus	Nej	54 / 98	0 (0)	55	(45-65)	45 / 83	54	57
Herning	Ja	51 / 60	0 (0)	85	(73-93)	40 / 53	75	89
Randers	Nej	16 / 34	1 (3)	47	(30-65)	9 / 25	36	33
Viborg	Nej	22 / 43	0 (0)	51	(35-67)	27 / 54	50	39
Nordjylland	Nej	70 / 124	0 (0)	56	(47-65)	52 / 89	58	67
Aalborg	Nej	64 / 110	0 (0)	58	(48-68)	44 / 75	59	66
Hjørring	Nej	6 / 14	0 (0)	43	(18-71)	8 / 14	57	71

Kontrolldiagram: Resultatet af indikator 5 med tilhørende konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau for aktuelle opgørelsesperiode

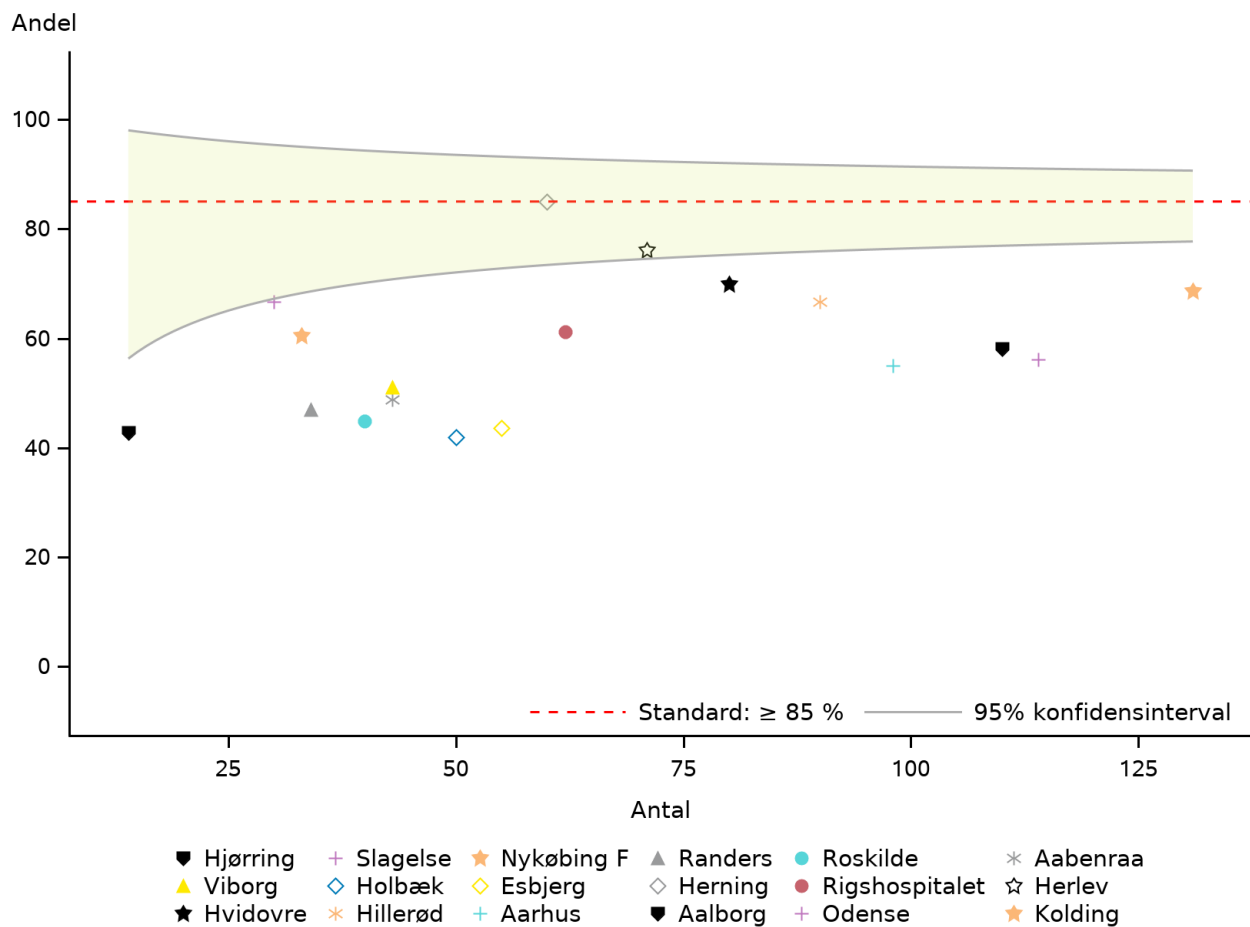


Trendgraf: Resultatet af indikator 5 på landsplan og regionalt niveau over tid



Funnelplot: Resultatet af indikator 5 på afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode

- enheder, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard

**Kommentar***Datagrundlag*

Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning fra fysio- og ergoterapeuter samt ortopædkirurger. Indikatoren vurderer i hvor høj grad dette lykkes, da en komplet opfyldelse af indikator 1-3 skønnes vigtig for den videre planlægning af hvilken opfølgning og hvilke indsatser, der skal iværksættes.

Til beregning af denne indikator anvendes metoden 'all-or-none', der er et udtryk for om barnet/den unge får foretaget alle undersøgelser med efterfølgende registreringer (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 indikator 1, opfylde indikator 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 i indikator 4 ikke indgår i den tværfaglige opfølgning. Indikator 4 omhandler verifikation af diagnosen CP og danner implicit grundlag for CPOP-populationen, da børn over 5 år med afskrevet diagnose for cerebral parese ekskluderes fra CPOP-populationen. 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.

For denne indikator gælder også, at børn og unge, der går uden begrænsninger og som kan håndtere genstande let, ikke indgår i nævneren. I aktuelle årsrapport drejer det sig om 116 børn, der er i alderen 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I.

Resultater

På landsplan er opfyldelsen 60 % (95 % KI: 57-63), hvormed standarden på mindst 85 % ikke er opfyldt. Regionalt lever ingen af de fem regioner op til standarden. Højeste opfyldelse findes i Region Hovedstaden, hvor 69 % af børnene har fyldestgørende tværfaglig opfølgning (95 % KI: 63-74), mens Region Sjælland har den laveste med 52 % (95 % KI: 43-60).

Kun ét sygehus - Herning - lever op til standarden, idet 51 ud af 60 børn har fyldestgørende oplysninger svarende til 85 % (95 % KI: 73-93). For de øvrige sygehuse ses, at alle, fraset Herlev og Slagelse, ligger markant under den fastlagte standard jævnfør funnelplottet.

Diskussion og implikationer

Indikator 5 afspejler den samlede kvalitet i det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde, fordi den inkluderer data fra både regionalt og kommunalt 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.

Årsagen ses at være begrundet i den lave indikatoropfyldelse på indikator 2 og 3, altså kvalitetsbristet i den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske opfølgning i det kommunale sundhedsvæsen.

Vurdering af indikatoren

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

Den organisatoriske struktur i det kommunale sundhedsvæsen, med stor spredning på mange små enheder med mange fagpersoner med få børn, gør at kvalitetssikringen generelt er svær. Ud fra princippet om at "øvelse gør mester" kan det være nødvendigt, at drøfte om organiseringen på området kan gøres på en anden måde. Se endvidere øvrige anbefalinger for Indikator 2 og 3.

Indikator 6 - Hofteluksation

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

Nævner: Børn og unge i CPOP-populationen, der opfylder alle tre kriterier:

- 0-7 år ved start af opgørelsesåret
- 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.

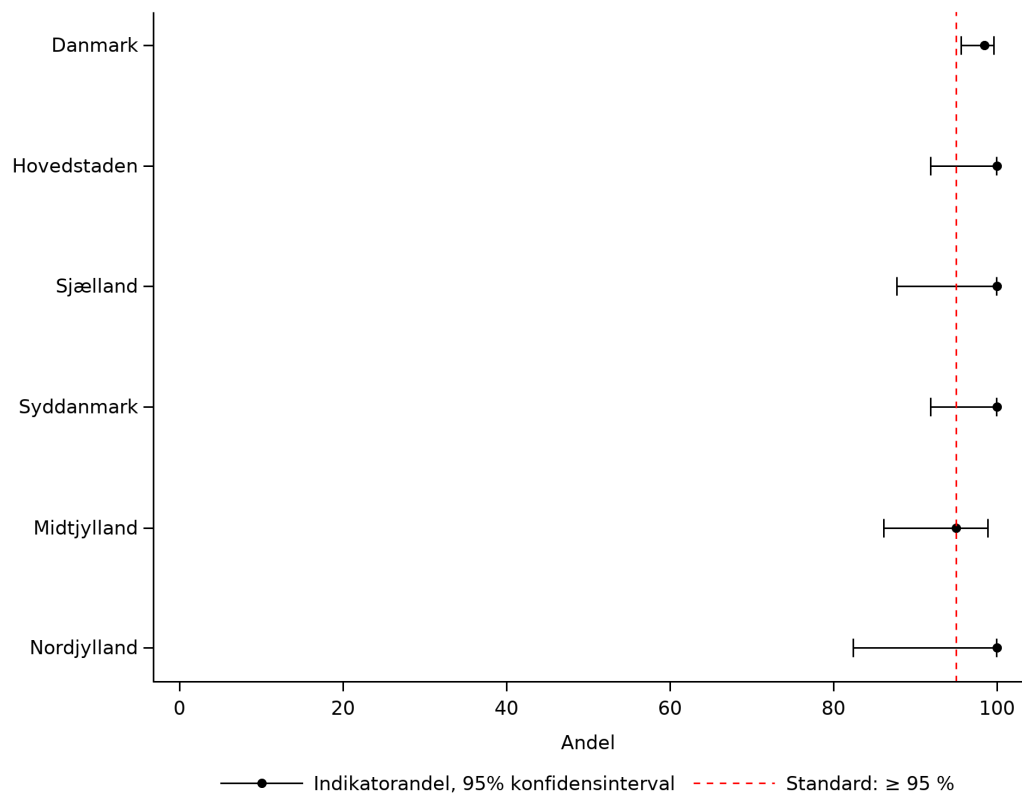
Uoplyste: Manglende klassificering af GMFCS-niveau eller manglende udfyldelse af MI i løbet af opgørelsesåret

Standard: Minimum 95 %

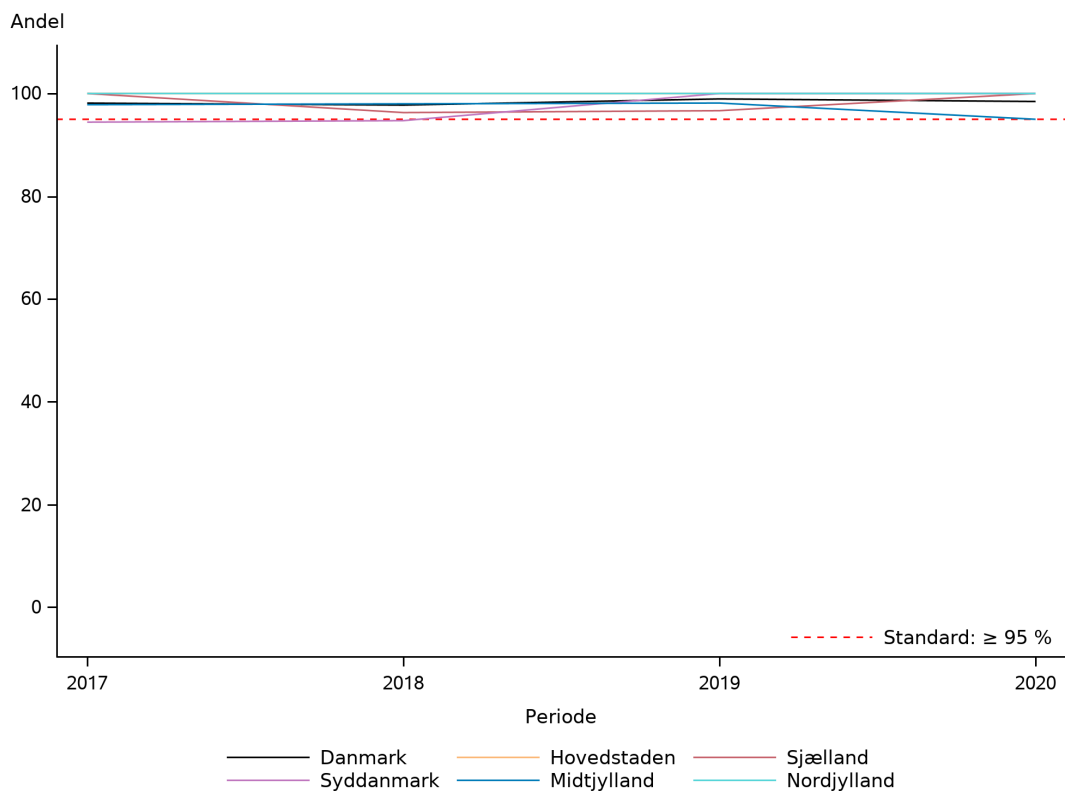
Indikator 6. Hofteluksation

	Standard ≥ 95% opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Danmark	Ja	190 / 193	13 (6)	98	(96-100)	188 / 190	99	98
Hovedstaden	Ja	43 / 43	6 (12)	100	(92-100)	43 / 43	100	100
Sjælland	Ja	28 / 28	0 (0)	100	(88-100)	29 / 30	97	96
Syddanmark	Ja	43 / 43	5 (10)	100	(92-100)	44 / 44	100	95
Midtjylland	Ja	57 / 60	2 (3)	95	(86-99)	53 / 54	98	98
Nordjylland	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	19 / 19	100	100
Hovedstaden	Ja	43 / 43	6 (12)	100	(92-100)	43 / 43	100	100
Herlev	Ja	11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	10 / 10	100	100
Hillerød	Ja	13 / 13	3 (19)	100	(75-100)	12 / 12	100	100
Hvidovre	Ja	9 / 9	1 (10)	100	(66-100)	12 / 12	100	100
Rigshospitalet	Ja	10 / 10	2 (17)	100	(69-100)	9 / 9	100	100
Sjælland	Ja	28 / 28	0 (0)	100	(88-100)	29 / 30	97	96
Holbæk	Ja	5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	8 / 8	100	100
Nykøbing F	Ja	6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	4 / 4	100	100
Roskilde	Ja	9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	11 / 11	100	100
Slagelse	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	6 / 7	86	80
Syddanmark	Ja	43 / 43	5 (10)	100	(92-100)	44 / 44	100	95
Aabenraa	Ja	7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	5 / 5	100	67
Esbjerg	Ja	10 / 10	1 (9)	100	(69-100)	11 / 11	100	100
Kolding	Ja	15 / 15	1 (6)	100	(78-100)	14 / 14	100	95
Odense	Ja	11 / 11	3 (21)	100	(72-100)	14 / 14	100	100
Midtjylland	Ja	57 / 60	2 (3)	95	(86-99)	53 / 54	98	98
Aarhus	Ja	24 / 24	1 (4)	100	(86-100)	23 / 23	100	95
Herning	Nej	17 / 19	0 (0)	89	(67-99)	16 / 17	94	100
Randers	Nej	8 / 9	1 (10)	89	(52-100)	5 / 5	100	100
Viborg	Ja	8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	9 / 9	100	100
Nordjylland	Ja	19 / 19	0 (0)	100	(82-100)	19 / 19	100	100
Aalborg	Ja	17 / 17	0 (0)	100	(80-100)	16 / 16	100	100
Hjørring	Ja	## / ##	0 (0)	100	(16-100)	3 / 3	100	100

Kontrolldiagram: Resultatet af indikator 6 med tilhørende konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau for aktuelle opgørelsesperiode

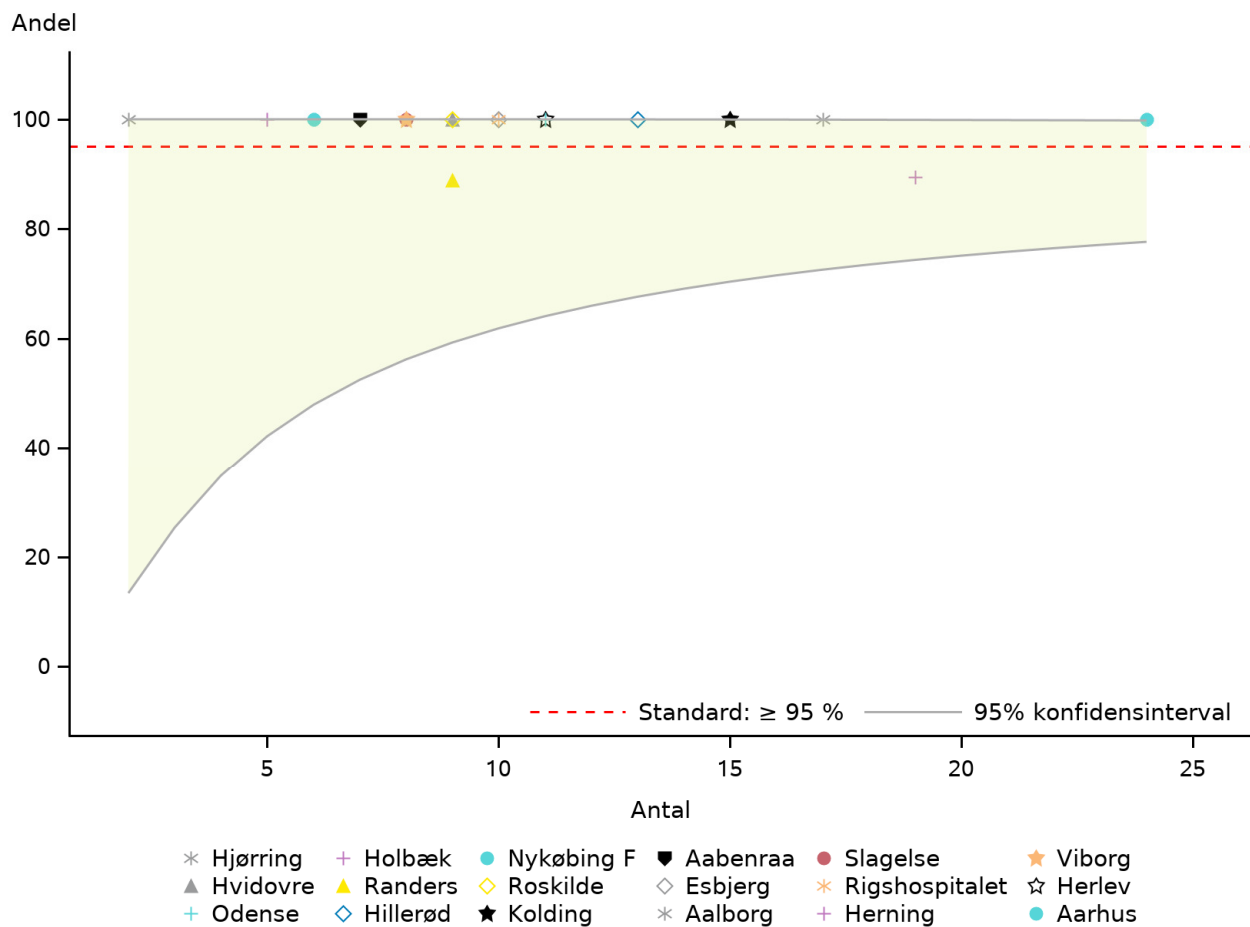


Trendgraf: Resultatet af indikator 6 på landsplan og regionalt niveau over tid



Funnelplot: Resultatet af indikator 6 på afdelingsniveau for aktuelle opgørelsesperiode

- enheder, der ligger under tragten har med stor sandsynlighed et resultat, der ligger under den fastsatte standard

**Kommentar****Datagrundlag**

Indikatoren monitorer andelen af børn og unge, der ikke udvikler hofteluksation. Dette gøres gennem løbende målinger, som gør det 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.

Nævnerpopulationen udgøres af børn, der har fået udfyldt migrationsindeks på begge sider svarende til indikator 1.

Resultater

I alt 13 børn mangler registrering af enten migrationsindeks på begge sider eller GMFCS niveau, hvormed det ikke er muligt at lave beregningen. Datakompletheden på 94 % er en klar forbedring i forhold til 84 % sidste års. Det bemærkes, at både Region Nordjylland og Region Sjælland har komplette oplysninger.

På landsplan er der kun tre ud af 193 børn (98 % (95 % KI: 96-100)), der udvikler hofteluksation, hvormed standarden på mindst 95 % er opfyldt. Også på regionalt niveau opfylder alle regioner op til standarden, og kun Region Midtjylland ikke har komplet indikatoropfyldelse med en andel på 95 % (95 % KI: 86-99).

For kontaktsygehusene lever alle op til standarden, fraset Herning og Randers med 89 %. Af funnelplottet ses, at alle kontaktsygehuse ligger inden for statistisk usikkerhed for standarden.

Diskussion og implikationer

Der er de sidste år arbejdet på at øge datakompletheden. Det er positivt, at antallet af uoplyste er gået fra 16 % sidste i 2019 til 6 % i 2020.

Antallet af uoplyste udgør de børn, der ligeledes er uoplyste i Indikator 1 – hofterøntgen – på grund af manglende klassifikation med GMFCS (2 børn), og ligeledes de børn, der ikke har fået taget et røntgen, dvs. indgår i tællerpopulationen i Indikator 1 (11 børn).

Der er auditeret for at finde forklarende årsager på de patienter, som har udviklet hofteluksation

Vurdering af indikatoren

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

Indikator 7 - Grovmotorisk funktionstest (GMFM)

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

Nævner: Børn og unge i CPOP-populationen, der opfylder ét af følgende kriterier:

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

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)

Standard: Ikke fastlagt

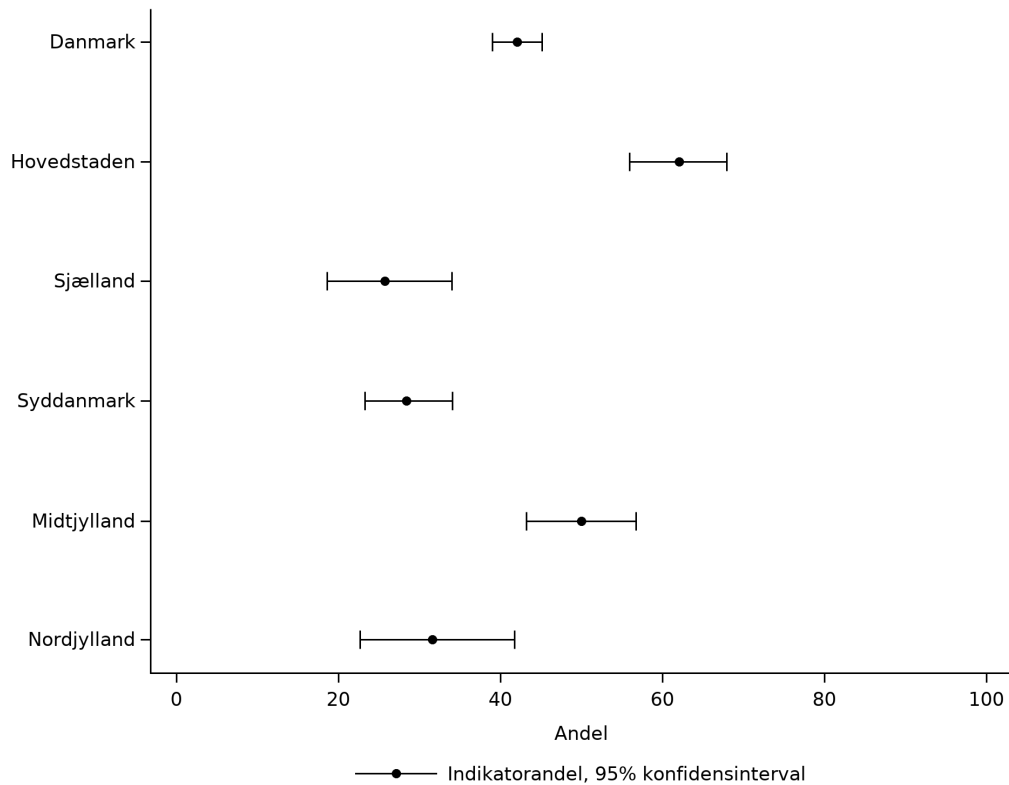
Indikator 7. Grovmotorisk funktionstest

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2018 Andel	2018 Andel
Danmark		415 / 987	0 (0)	42	(39-45)	386 / 856	45	44
Hovedstaden		162 / 261	0 (0)	62	(56-68)	147 / 226	65	61
Sjælland		34 / 132	0 (0)	26	(19-34)	27 / 112	24	23
Syddanmark		79 / 278	0 (0)	28	(23-34)	83 / 251	33	34
Midtjylland		109 / 218	0 (0)	50	(43-57)	98 / 190	52	53
Nordjylland		31 / 98	0 (0)	32	(23-42)	31 / 77	40	39
Hovedstaden		162 / 261	0 (0)	62	(56-68)	147 / 226	65	61
Albertslund		## / ##	0 (0)	50	(7-93)	## / ##	25	0
Allerød		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	6 / 8	75	100
Ballerup		## / ##	0 (0)	33	(4-78)	## / ##	0	80
Bornholms Region		6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	5 / 6	83	100
Brøndby		## / ##	0 (0)	33	(1-91)	5 / 5	100	100
Dragør		## / ##	0 (0)	0	(0-98)	## / ##	50	50
Egedal		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	3 / 3	100	50
Fredensborg		9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	5 / 5	100	83
Frederiksberg		6 / 14	0 (0)	43	(18-71)	4 / 11	36	27
Frederikssund		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	3 / 3	100	100
Furesø		## / ##	0 (0)	50	(7-93)	0 / 4	0	0
Gentofte		3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	## / ##	67	60
Gladsaxe		6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	4 / 9	44	86
Glostrup		## / ##	0 (0)	100	(16-100)	3 / 4	75	75
Gribskov		## / ##	0 (0)	29	(4-71)	3 / 7	43	17
Halsnæs		3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	## / ##	40	50
Helsingør		9 / 14	0 (0)	64	(35-87)	8 / 9	89	60
Herlev		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	## / ##	25	75
Hillerød		9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	5 / 5	100	67
Hvidovre		10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	7 / 9	78	100
Høje-Taastrup		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	6 / 6	100	83
Hørsholm		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	3 / 5	60	0
Ishøj		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	5 / 5	100	100

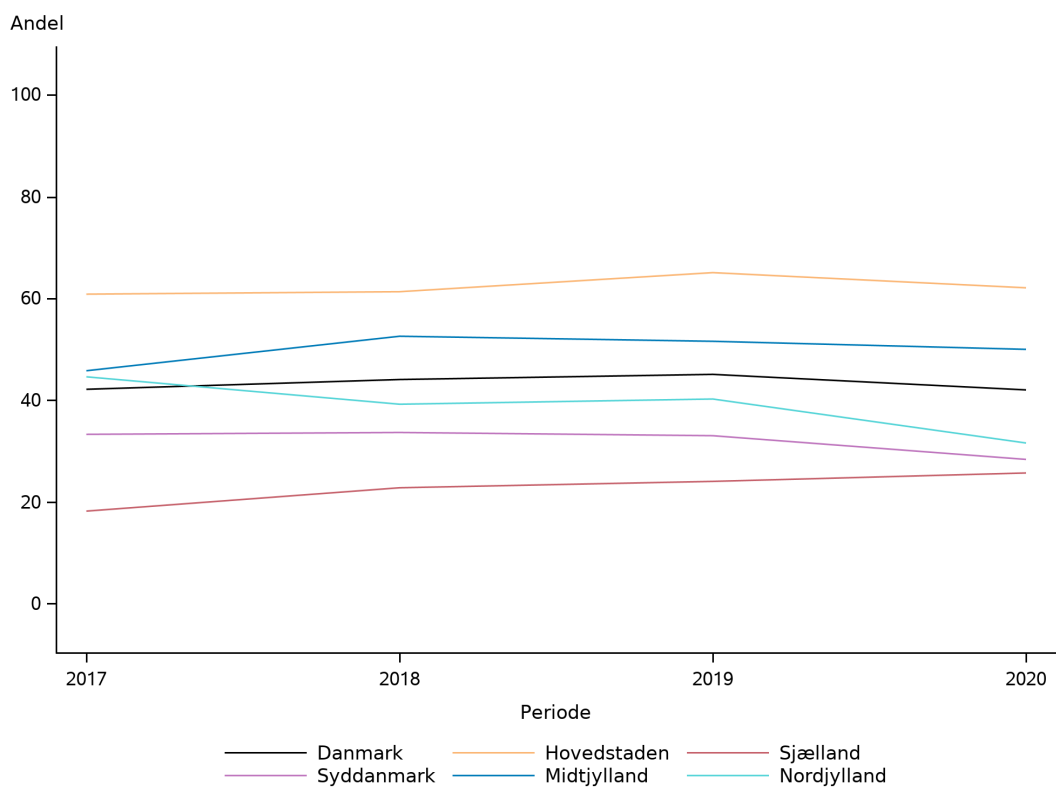
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
København		39 / 75	0 (0)	52	(40-64)	51 / 74	69	54
Lyngby-Tårnbæk		4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	3 / 8	38	56
Rudersdal		##	0 (0)	25	(3-65)	3 / 9	33	60
Rødovre		##	0 (0)	67	(9-99)	##	50	100
Tårnby		4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	##	67	0
Vallensbæk		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	5 / 6	83	83
Sjælland		34 / 132	0 (0)	26	(19-34)	27 / 112	24	23
Faxe		##	0 (0)	20	(1-72)	0 / 5	0	0
Greve		0 / 8	0 (0)	0	(0-37)	0 / 9	0	0
Guldborgsund		7 / 13	0 (0)	54	(25-81)	3 / 6	50	25
Holbæk		0 / 13	0 (0)	0	(0-25)	0 / 9	0	9
Kalundborg		4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	3 / 8	38	38
Køge		##	0 (0)	11	(0-48)	##	18	22
Lejre		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	##	0	0
Lolland		0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	0 / 3	0	0
Næstved		5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	3 / 7	43	57
Odsherred		3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	4 / 8	50	20
Ringsted		##	0 (0)	40	(5-85)	##	25	60
Roskilde		##	0 (0)	8	(0-38)	0 / 10	0	10
Slagelse		0 / 12	0 (0)	0	(0-26)	##	9	0
Solrød		##	0 (0)	50	(7-93)	##	50	67
Sorø		##	0 (0)	17	(0-64)	##	20	25
Stevns		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	##	0	0
Vordingborg		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	7 / 8	88	80
Syddanmark		79 / 278	0 (0)	28	(23-34)	83 / 251	33	34
Aabenraa		6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	6 / 10	60	45
Assens		0 / 8	0 (0)	0	(0-37)	0 / 8	0	30
Billund		7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	##	100	50
Esbjerg		12 / 37	0 (0)	32	(18-50)	12 / 33	36	32
Faaborg-Midtfyn		##	0 (0)	67	(9-99)	##	40	80
Fredericia		13 / 23	0 (0)	57	(34-77)	17 / 25	68	73
Haderslev		10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	6 / 9	67	67
Kerteminde		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0 / 4	0	0
Kolding		0 / 28	0 (0)	0	(0-12)	4 / 20	20	23
Langeland		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0 / 4	0	0
Middelfart		6 / 11	0 (0)	55	(23-83)	5 / 13	38	50
Nordfyns		5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	5 / 7	71	75
Nyborg		##	0 (0)	17	(0-64)	0 / 6	0	13
Odense		4 / 37	0 (0)	11	(3-25)	4 / 34	12	14
Svendborg		0 / 9	0 (0)	0	(0-34)	0 / 7	0	0
Sønderborg		0 / 20	0 (0)	0	(0-17)	0 / 11	0	6
Tønder		3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	8 / 8	100	43
Varde		3 / 10	0 (0)	30	(7-65)	0 / 12	0	0

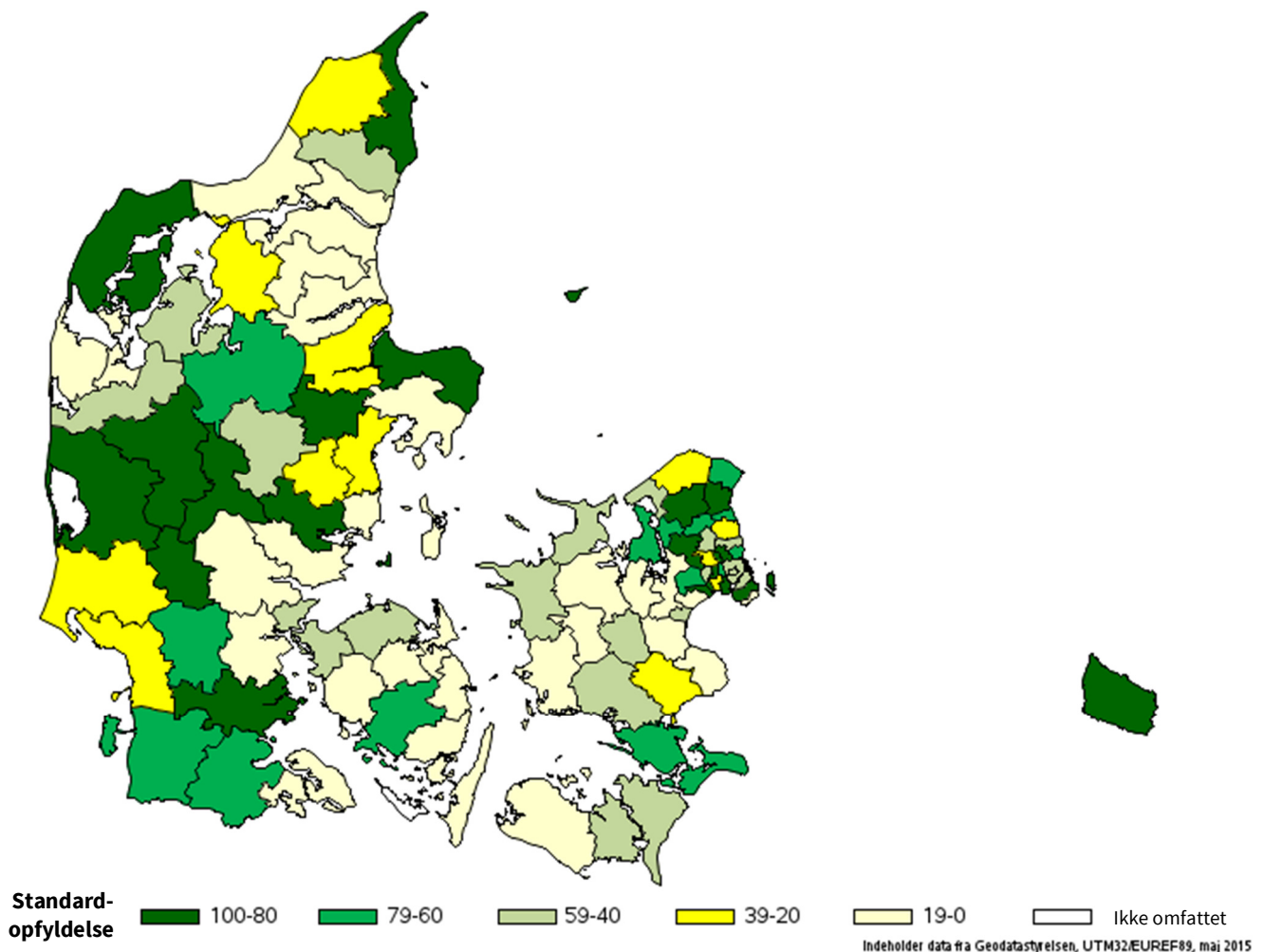
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2018 Andel	2018 Andel
Vejen		6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	8 / 11	73	83
Vejle		#/#	0 (0)	4	(0-20)	4 / 21	19	20
Ærø		0 / 0				#/#	0	
Midtjylland		109 / 218	0 (0)	50	(43-57)	98 / 190	52	53
Favrskov		9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	6 / 7	86	100
Hedensted		0 / 14	0 (0)	0	(0-23)	0 / 8	0	0
Herning		20 / 22	0 (0)	91	(71-99)	24 / 26	92	82
Holstebro		5 / 11	0 (0)	45	(17-77)	#/#	25	50
Horsens		17 / 18	0 (0)	94	(73-100)	13 / 14	93	100
Ikast-Brande		7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	9 / 9	100	100
Lemvig		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0 / 3	0	0
Norrdjurs		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	3 / 6	50	43
Odder		0 / 3	0 (0)	0	(0-71)	3 / 3	100	100
Randers		7 / 22	0 (0)	32	(14-55)	0 / 12	0	8
Ringkøbing-Skjern		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	#/#	25	0
Samsø		#/#	0 (0)	0	(0-98)	#/#	0	100
Silkeborg		6 / 14	0 (0)	43	(18-71)	10 / 18	56	67
Skanderborg		3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	0 / 8	0	14
Skive		#/#	0 (0)	40	(5-85)	#/#	29	29
Struer		#/#	0 (0)	0	(0-84)	#/#	0	0
Syddjurs		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	#/#	0	0
Viborg		11 / 18	0 (0)	61	(36-83)	9 / 18	50	47
Århus		13 / 46	0 (0)	28	(16-43)	16 / 34	47	61
Nordjylland		31 / 98	0 (0)	32	(23-42)	31 / 77	40	39
Aalborg		#/#	0 (0)	3	(0-14)	#/#	4	8
Brønderslev		#/#	0 (0)	50	(1-99)	#/#	100	100
Frederikshavn		8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	7 / 8	88	89
Hjørring		#/#	0 (0)	29	(4-71)	3 / 6	50	29
Jammerbugt		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	0 / 10	0	0
Mariagerfjord		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	#/#	25	25
Morsø		4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	4 / 4	100	100
Rebild		0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	#/#	25	0
Thisted		10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	8 / 9	89	90
Vesthimmerlands		5 / 14	0 (0)	36	(13-65)	5 / 8	63	50

Kontrolldiagram: Resultatet af indikator 7 med tilhørende konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau for aktuelle opgørelsesperiode



Trendgraf: Resultatet af indikator 7 på landsplan og regionalt niveau over tid



Landkort: Resultatet af indikator 7 opgjort ved bopælskommunerne for aktuelle opgørelsesperiode**Kommentar***Datagrundlag*

Indikatoren monitorerer om børn og unge med cerebral parese regelmæssigt tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion med redskabet Gross Motor Function Measure (GMFM). GMFM tilvejebringer viden om bl.a. barnets udviklingen er forventelig, hvilket er vigtigt for den videre planlægning af, hvilken opfølgning og behandling der skal tilbydes. Det bemærkes, at børn og unge, der går uden begrænsninger og som kan håndtere genstande let og med godt resultat kun undersøges hvert andet år - svarende til indikator 2 og 3. I aktuelle årsrapport drejer det sig om 116 børn, der er i alderen 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I.

Resultater

På landsplan er 415 børn og unge vurderet med GMFM, hvilket giver en opfyldelsesgrad på 42 % (95 % KI: 39-45). Dette er næsten på niveau med de to forrige år jævnfør trendgrafen. Der ses stor regional variation, hvor flest børn og unge i Region Hovedstaden bliver vurderet med GMFM svarende til 62 % (95 % KI: 56-68), mens færrest børn og unge i Region Sjælland (26 %; 95 % KI: 19-34) og Region Syddanmark (28 %; 95 % KI: 23-34) bliver vurderet med GMFM.

På kommunalt niveau ses maksimal variation fra 0 - 100 % som illustreret i landkortet. Glostrup, Herlev, Ishøj, Tårnby, Billund, Favrskov, Ikast-Brande, Norddjurs og Morsø udemærker sig med 100 %s opfyldelse, idet alle børn og unge bosiddende i disse 9 kommuner er vurderet med GMFM.

Diskussion og implikationer

GMFM-testen har haft en treårig pilotperiode fra 2017-19. 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. Resultatet viser, at det er muligt for både større og mindre kommuner at løfte opgaven.

Der har i perioden 2017-2019 været afholdt løbende kurser i hele landet i brug af redskabet. I 2020 har der, grundet COVID-19 pandemi, ikke været afholdt kurser eller muligheder for at mødes til intern kompetenceudvikling. Der arbejdes stadig med at skabe tekniske løsninger i de enkelte kommuner.

I årsrapporten for 2019 anbefaledes det, at den nationale styregruppe præciserede nævnerpopulation i forhold til GMFCS niveau, hyppighed og fastsatte en standard. Dette er nu sket og indikatoren GMFM laves minimum fem gange i løbet af barndommen med fastsat interval (1, 3, 5, 9 og 13 år) og en kvalitetsstandard på $\geq 90\%$. Indikatordefinitionen har været i høring hos Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi og gælder fra 1. januar 2021. Dette er informeret ud til kommunerne via nationalt nyhedsbrev, regionale koordinatører og hjemmeside www.cpop.dk.

Vurdering af indikatoren

Med en reduceret nævnerpopulation forventes det, at indikatoren har udviklingspotentiale og vil stige markant de kommende år.

Indikator 8 - Vurdering af kommunikation med CFCS

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

Nævner: Børn og unge i CPOP-populationen, der opfylder ét af følgende kriterier:

- 0-5 år ved start af opgørelsesåret
- 6-14 år ved start af opgørelsesåret, hvor der er registreret GMFCS eller MACS niveau > I eller ukendt
- 7, 9, 11 og 13 år ved start af opgørelsesåret med registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I

Tæller: Børn og unge i nævneren med vurderet CFCS niveau mindst én gang i opgørelsesåret.

Standard: Ikke fastlagt

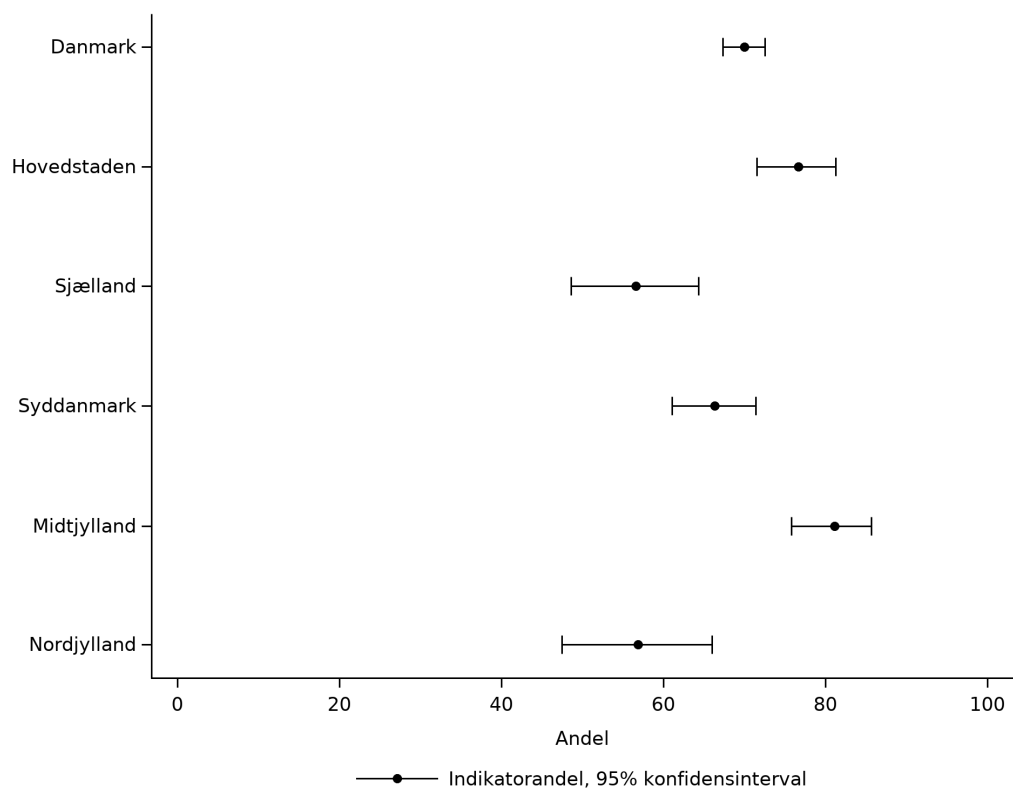
Indikator 8. Kommunikation med CFCS

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2018 Andel	2018 Andel
Danmark		811 / 1.159	0 (0)	70	(67-73)	756 / 1.060	71	64
Hovedstaden		230 / 300	0 (0)	77	(71-81)	214 / 289	74	72
Sjælland		90 / 159	0 (0)	57	(49-64)	78 / 141	55	31
Syddanmark		219 / 330	0 (0)	66	(61-71)	227 / 315	72	64
Midtjylland		206 / 254	0 (0)	81	(76-86)	168 / 219	77	72
Nordjylland		66 / 116	0 (0)	57	(47-66)	69 / 96	72	71
Hovedstaden		230 / 300	0 (0)	77	(71-81)	214 / 289	74	72
Albertslund		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	0 / 6	0	0
Allerød		9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	10 / 10	100	100
Ballerup		5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	3 / 5	60	80
Bornholms Region		6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	3 / 7	43	60
Brøndby		3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	5 / 5	100	100
Dragør		## / ##	0 (0)	100	(3-100)	## / ##	50	0
Egedal		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	6 / 6	100	67
Fredensborg		9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	9 / 9	100	83
Frederiksberg		9 / 14	0 (0)	64	(35-87)	11 / 13	85	58
Frederikssund		6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	5 / 5	100	75
Furesø		## / ##	0 (0)	50	(7-93)	## / ##	50	80
Gentofte		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	4 / 5	80	100
Gladsaxe		8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	8 / 11	73	78
Glostrup		## / ##	0 (0)	33	(1-91)	3 / 4	75	80
Gribskov		8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	7 / 9	78	57
Halsnæs		3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	## / ##	33	75
Helsingør		14 / 14	0 (0)	100	(77-100)	9 / 11	82	60
Herlev		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	4 / 6	67	75
Hillerød		8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	6 / 8	75	50
Hvidovre		11 / 13	0 (0)	85	(55-98)	8 / 11	73	100
Høje-Taastrup		6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	6 / 7	86	71
Hørsholm		5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	7 / 7	100	20
Ishøj		6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	6 / 7	86	100
København		60 / 89	0 (0)	67	(57-77)	65 / 91	71	68

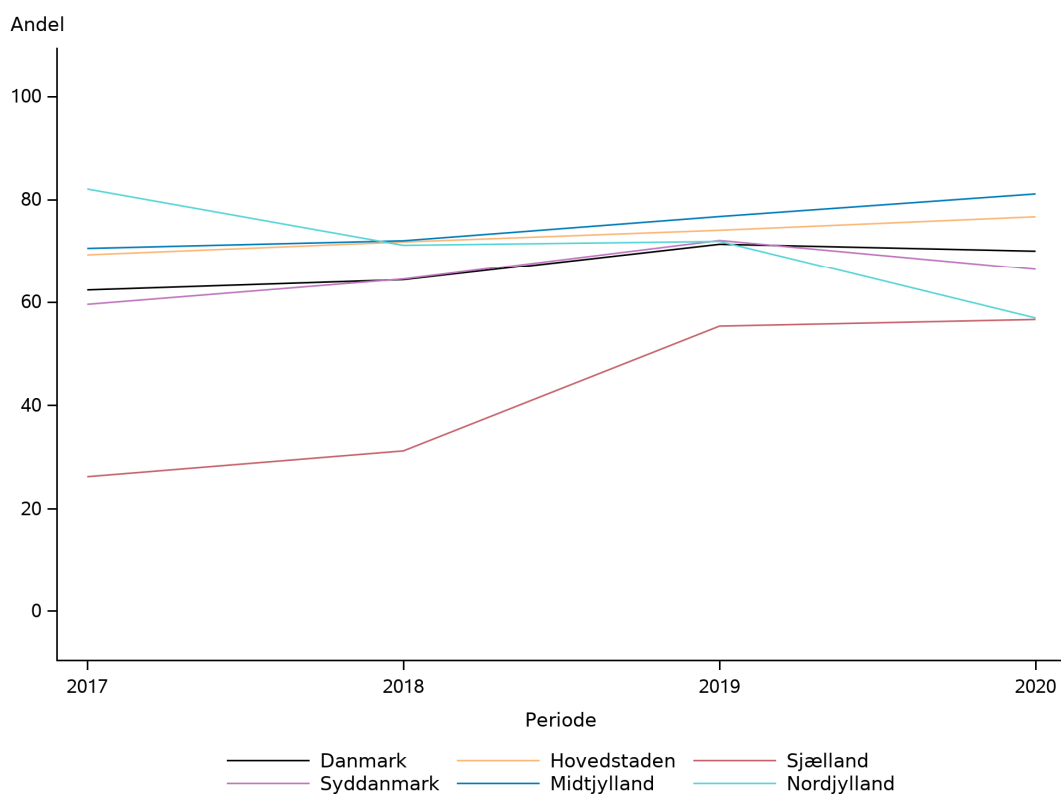
	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Lyngby-Tårnbæk		7 / 13	0 (0)	54	(25-81)	8 / 12	67	73
Rudersdal		9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	7 / 9	78	86
Rødovre		3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	3 / 4	75	100
Tårnby		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	3 / 3	100	67
Vallensbæk		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	3 / 6	50	86
Sjælland		90 / 159	0 (0)	57	(49-64)	78 / 141	55	31
Faxe		## / #	0 (0)	33	(4-78)	3 / 6	50	0
Greve		4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	## / #	22	33
Guldborgsund		12 / 17	0 (0)	71	(44-90)	5 / 8	63	20
Holbæk		## / #	0 (0)	14	(2-43)	## / #	7	27
Kalundborg		4 / 8	0 (0)	50	(16-84)	3 / 9	33	0
Køge		4 / 11	0 (0)	36	(11-69)	10 / 14	71	67
Lejre		## / #	0 (0)	40	(5-85)	0 / 3	0	0
Lolland		## / #	0 (0)	40	(5-85)	0 / 3	0	0
Næstved		8 / 12	0 (0)	67	(35-90)	6 / 10	60	11
Odsherred		8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	5 / 8	63	50
Ringsted		5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	6 / 7	86	80
Roskilde		7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	7 / 14	50	38
Slagelse		10 / 14	0 (0)	71	(42-92)	11 / 13	85	17
Solrød		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	4 / 4	100	67
Sorø		4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	4 / 6	67	20
Stevns		## / #	0 (0)	25	(1-81)	3 / 4	75	0
Vordingborg		11 / 11	0 (0)	100	(72-100)	8 / 9	89	83
Syddanmark		219 / 330	0 (0)	66	(61-71)	227 / 315	72	64
Aabenraa		7 / 13	0 (0)	54	(25-81)	7 / 13	54	62
Assens		4 / 9	0 (0)	44	(14-79)	9 / 12	75	80
Billund		7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	3 / 4	75	100
Esbjerg		20 / 39	0 (0)	51	(35-68)	24 / 39	62	44
Faaborg-Midtfyn		5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	6 / 7	86	75
Fredericia		23 / 25	0 (0)	92	(74-99)	19 / 26	73	92
Haderslev		4 / 19	0 (0)	21	(6-46)	4 / 16	25	20
Kerteminde		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	4 / 5	80	40
Kolding		23 / 28	0 (0)	82	(63-94)	28 / 30	93	82
Langeland		## / #	0 (0)	33	(4-78)	## / #	40	17
Middelfart		9 / 15	0 (0)	60	(32-84)	10 / 14	71	82
Nordfyns		8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	8 / 8	100	100
Nyborg		3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	4 / 6	67	63
Odense		35 / 41	0 (0)	85	(71-94)	37 / 39	95	95
Svendborg		6 / 11	0 (0)	55	(23-83)	## / #	25	60
Sønderborg		14 / 21	0 (0)	67	(43-85)	15 / 20	75	11
Tønder		6 / 8	0 (0)	75	(35-97)	7 / 9	78	40
Varde		11 / 15	0 (0)	73	(45-92)	8 / 12	67	64
Vejen		7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	12 / 15	80	71

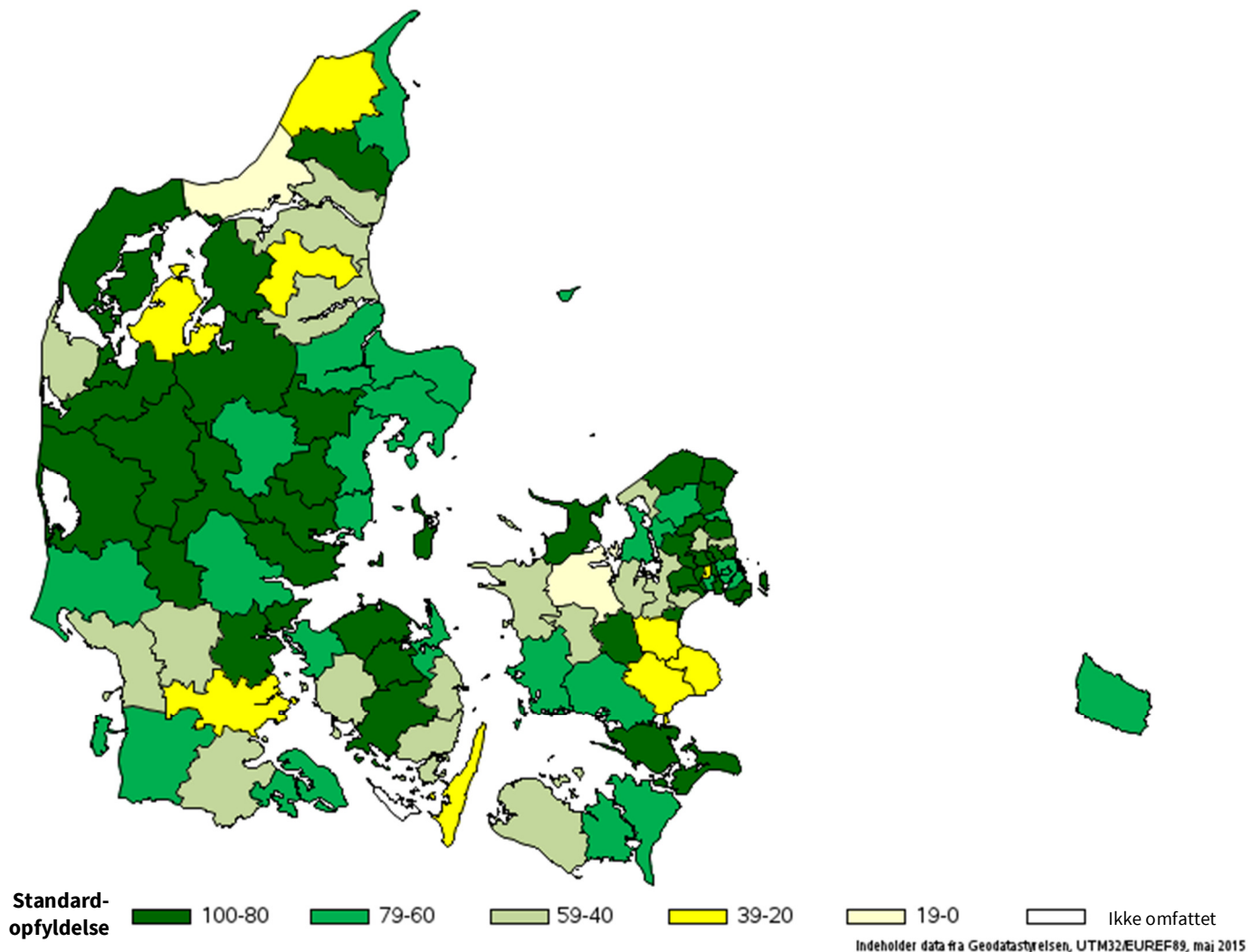
	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år		
				Andel	95% CI	2019 Antal	2019 Andel	2018 Andel
Vejle		21 / 30	0 (0)	70	(51-85)	17 / 26	65	57
Ærø		0 / 0				##	100	
Midtjylland		206 / 254	0 (0)	81	(76-86)	168 / 219	77	72
Favrskov		9 / 11	0 (0)	82	(48-98)	5 / 9	56	100
Hedensted		13 / 15	0 (0)	87	(60-98)	7 / 10	70	38
Herning		26 / 27	0 (0)	96	(81-100)	27 / 30	90	100
Holstebro		11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	4 / 8	50	86
Horsens		20 / 21	0 (0)	95	(76-100)	18 / 18	100	94
Ikast-Brande		9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	7 / 9	78	100
Lemvig		##	0 (0)	50	(7-93)	3 / 3	100	75
Norrdjurs		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	6 / 6	100	71
Odder		3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	4 / 4	100	50
Randers		18 / 23	0 (0)	78	(56-93)	8 / 17	47	0
Ringkøbing-Skjern		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	5 / 5	100	100
Samsø		##	0 (0)	100	(3-100)	##	0	100
Silkeborg		13 / 19	0 (0)	68	(43-87)	13 / 18	72	71
Skanderborg		10 / 10	0 (0)	100	(69-100)	10 / 10	100	67
Skive		##	0 (0)	29	(4-71)	7 / 7	100	75
Struer		##	0 (0)	100	(16-100)	##	50	100
Syddjurs		3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	##	100	50
Viborg		19 / 22	0 (0)	86	(65-97)	14 / 20	70	63
Århus		35 / 51	0 (0)	69	(54-81)	27 / 39	69	73
Nordjylland		66 / 116	0 (0)	57	(47-66)	69 / 96	72	71
Aalborg		19 / 43	0 (0)	44	(29-60)	20 / 29	69	47
Brønderslev		##	0 (0)	100	(16-100)	##	100	100
Frederikshavn		8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	10 / 12	83	100
Hjørring		3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	3 / 7	43	63
Jammerbugt		##	0 (0)	14	(0-58)	4 / 10	40	50
Mariagerfjord		##	0 (0)	40	(5-85)	4 / 5	80	50
Morsø		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	5 / 5	100	100
Rebild		##	0 (0)	20	(1-72)	##	20	100
Thisted		11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	12 / 12	100	91
Vesthimmerlands		14 / 15	0 (0)	93	(68-100)	9 / 10	90	100

Kontroldiagram: Resultatet af indikator 8 med tilhørende konfidensinterval på landsplan og regionalt niveau for aktuelle opgørelsesperiode



Trendgraf: Resultatet af indikator 8 på landsplan og regionalt niveau over tid



Landkort: Resultatet af indikator 8 opgjort ved bopælskommunerne for aktuelle opgørelsesperiode**Kommentar***Datagrundlag*

Indikatoren monitorerer om børn og unge med cerebral parese regelmæssigt tilbydes vurdering af deres kommunikation med CFCS. CFCS afdækker barnets kommunikation, hvilket er vigtigt for den videre planlægning af, hvilken opfølgning og indsats der skal tilbydes. Afdækningen af kommunikation indgår som ét af flere elementer i den ergoterapeutisk protokol, som er grundlaget for indikator 3.

Det bemærkes, at børn og unge, der går uden begrænsninger og som kan håndtere genstande let og med godt resultat kun undersøges hvert andet år - svarende til indikator 2 og 3. I aktuelle årsrapport drejer det sig om 116 børn, der er i alderen 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I.

Resultater

På landsplan er 811 børn og unge vurderet med kommunikationen med CFCS, hvilket giver en opfyldelsesgrad på 70 % (95 % KI: 67-73). Dette er på niveau med forrige år jævnfør trendgrafen.

Der ses stor regional variation, hvor flest børn og unge i Region Midtjylland bliver vurderet med CFCS 81 % (95 % KI: 76-86), mens færrest børn og unge i Region Sjælland 57 % (95 % KI: 49-64) og Region Nordjylland 57 % (95 % KI: 47-66) bliver vurderet med CFCS. For Region Nordjylland er dette et fald på 15 procentpoint ift. sidste år jævnfør trendgrafnen.

På kommunalt niveau ses stor variation fra 100 % opfyldelse i 18 kommuner til 14 % i Holbæk og Jammerbugt kommuner jævnfør landkortet.

Diskussion og implikationer

Indikatorresultat svarer til resultatet for Indikator 3, undersøgelse for håndfunktion i den ergoterapeutiske protokol. Det tolkes som, at de ergoterapeuter, der i forvejen udfører undersøgelse i den ergoterapeutiske protokol, har de kompetencer, der skal til for at vurdere kommunikation, og at de har taget CFCS til sig.

Målopfyldelsen ligger imidlertid lidt højere for indikator 8 end for indikator 3, hvilket indikerer, at der bliver udfyldt ergo-protokoller, som kun bliver godkendt ift. indikator 8. Dette kan bero på, at indikator 3 kræver udfyldelse af flere felter.

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.

Efter 3-års pilotperiode 2017-2019 er indikator 8 evalueret i den nationale styregruppe på baggrund af resultater fra årsrapporten. Der er sat en standard på $\geq 85\%$ fra 1. januar 2021 svarende til Håndfunktion Indikator 3, som har været i høring hos Ergoterapifagligt Selskab Børn og Unge.

Vurdering af indikatoren

Indikatoren har udviklingspotentiale og forventes at stige svarende til Indikator 3. Det vurderes som god kvalitet, at Indikatoren er stigende i 2 ud af de 5 regioner og det viser, at det er muligt at vurdere kommunikation med CFCS hos over 80 % af børn og unge med CP.

6. Beskrivelse af sygdomsområdet

6.1 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 diagnostidspunktet. 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. 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.

Et nyligt publiceret dansk studie har opgjort prævalensen af cerebral parese til 1,68 pr. 1.000 for børn født i årgangene 2011-2013 (*Larsen ML et al. European Journal of Paediatric Neurology 30 (2021) 155-61*). Det betyder, at der i Danmark forventes omkring 101 børn med cerebral parese pr. årgang. I alt forventes der at være ca. 2000 børn og unge med cerebral parese i Danmark i alderen 0 til 15 år.

6.2 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.

7. CPOP-databasen

7.1 Databasens formål

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) databasen er en national tværfaglig og tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese. CPOP-databasen omfatter alle landets fem regioner og de kommuner, hvor børn og unge med cerebral parese er bosiddende.

Databasens overordnede formål er at monitorere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til børn og unge med cerebral parese for at sikre den rette behandling på det rette tidspunkt. Til dette formål monitorerer databasens den sundhedsfaglige indsats og opfølgning for at begrænse og/eller forhindre sekundære følger som udvikling af funktionsbegrænsende og smertefuld sublaksation eller luksation af hofted, svær skoliose af rygsøjlen og svære kontrakturer i leddene igennem kontinuerlig opfølgning af barnet gennem hele opvæksten. Gennem CPOP ønskes det endvidere at forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige aktører, herunder familien, involveret i behandlingen. Alt dette gøres ved, at barnet/den unge systematisk følges gennem Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP), hvori den sundhedsfaglige indsats og opfølgning varetages på baggrund af en række standardiserede kliniske undersøgelser og internationalt anerkendte måleredskaber og klassifikationssystemer.

7.2 Status

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 som 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 medførte ændringer 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, hvor der i 2020 blev fastlagt standarder gældende fra 1. januar 2021.

I aktuelle årsrapport for 2020 er der i appendiks 2 suppleret med analyser for tre potentielle indikatorer (9, 10 og 11), der måler kvaliteten af den fysioterapeutiske, ergoterapeutiske og neuropædiatriske indsats.

8. Datagrundlag

8.1 Omfattede enheder

Følgende enheder, der behandler børn og unge med cerebral parese eller cerebral parese lignende symptomer, er omfattet af indberetning til CPOP-databasen via indtastning af oplysninger i 'Comporto':

- pædiatriske og ortopædkirurgiske afdelinger på offentlige sygehuse
- fysio- og ergoterapeuter i kommunale og regionale enheder
- privatpraktiserende fysio- og ergoterapeuter

Regions- og enhedsniveauet opgøres i indikatorerne 1, 4, 5 og 6 i forhold til barnets kontakthospital og behandlende region, mens det for indikatorerne 2, 3, 7 og 8 opgøres i forhold til barnets bopælskommune og bopælsregion. I de få tilfælde, hvor barnets bopælsregion ikke er den samme region, som barnet behandles i afrapporteres barnet i den region hvor det *behandlende* kontaktsygehus tilhører.

8.2 Datakilder og indberetningsfrist

CPOP-databasen indeholder data fra fem forskellige protokoller oprettet i Comporto:

- patientoplysninger
- neuropædiatrisk protokol
- røntgen protokol
- fysioterapeutisk protokol
- ergoterapeutisk protokol

Førnævnte faggrupper er forpligtet til at indberette data i deres respektive protokoller.

Sidste frist for indberetning af data til årsrapporten for fagpersonerne er 15. februar.

Sidste frist for validering af data til årsrapporten ved de regionale koordinatører er 28. februar.

8.3 Patientgrundlag

CPOP databasen omfatter børn og unge identificeret med en protokol i 'Patientoplysninger' i Comporto:

- børn og unge fra 0 til og med 15 år med verificeret CP
- børn og unge fra 0 til og med 5 år med CP-lignede tilstande

Børn og unge ekskluderes i konsekutiv rækkefølge, hvis barnet/den unge:

- har fejl i det indtastede CPR-nummer
- mangler samtykke fra forældrene før 2016 (registreret ift. tidligere GDPR-praksis og respekteres)
- er gået bort
- er flyttet til udlandet
- har fået afskrevet diagnosen CP
- er 16 år eller ældre
- er fra fødselsårgang 2007 eller før OG bosiddende i Region Hovedstaden, Sjælland, Midtjylland eller Nordjylland
- er blevet afsluttet på børneafdelingen

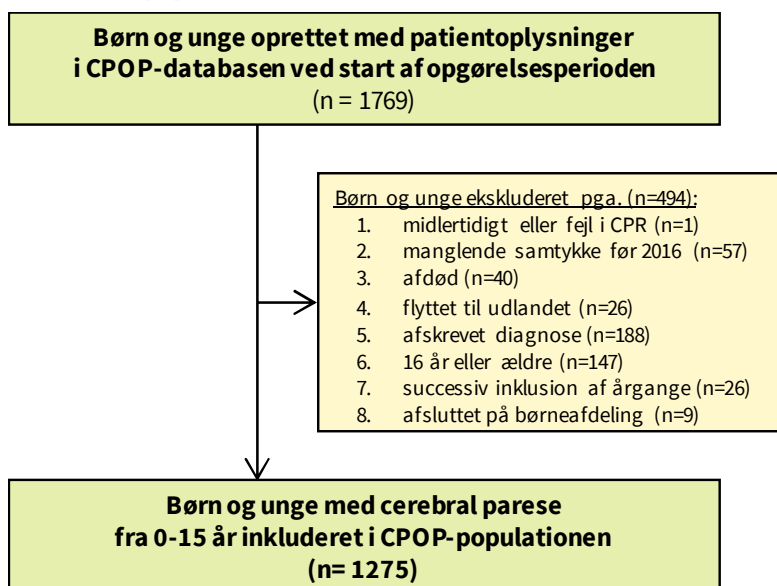
Et patientforløb afgrænses til det seneste forløb i opgørelsesperioden, således at barnet/den unge kun indgår én gang pr. indikator.

Grundet en successive inklusion af fødselsårge i de fem regioner er CPOP-databasen ikke komplet for fødselsårgangene 2003 til og med 2007. Region Syddanmark har siden 2010 indberettet patientforløb for fødselsårgang 2003 og frem. Herefter er der systematiske indberettet patientforløb for fødselsårgang 2008 og frem for de resterende fire regioner dog med forskud start for indberetningen; Region Midtjylland siden 2012, Region Hovedstaden siden 2013, Region Nordjylland siden 2014 og Region Sjælland i 2016. Alle børn og unge født efter 2007 er indberettet til databasen i takt med at mistanken om cerebral parese opstår eller diagnosen stilles.

CPOP-population i aktuelle årsrapport

Ved start af opgørelsesperioden var der registreret 1769 børn og unge i CPOP-databasen og af flowdiagrammet nedenfor ses, at 1275 børn og unge opfylder inklusionskriterierne for CPOP-populationen for årsrapporten 2020.

Figur 4.1 Flowdiagram over CPOP-populationen



Nedenstående tabel viser antallet af børn og unge, der er indberettet pr. 1. januar 2021 og hvor mange der opfylder inklusionskriterierne til Årsrapport 2021.

Tabel 4.1 Fordeling af indberettede og inkluderede børn og unge pr. region og behandlende sygehus

REGION	ENHED	Antal børn/unge indberettet i CPOP-databasen i alt (pr. 1. januar 2021)	Antal børn/unge inkluderet i CPOP-årsrapport 2020
Danmark	Alle afdelinger	1769	1275
Hovedstaden	Rigshospitalet	85	66
	Hvidovre	111	90
	Herlev	101	84
	Hillerød	130	102
Sjælland	Roskilde	57	44
	Holbæk	61	54
	Slagelse	49	31
	Nykøbing F	39	34
Syddanmark	Odense	201	126
	Aabenraa	72	45
	Esbjerg	93	60
	Kolding	268	143
Midtjylland	Aarhus	135	109
	Viborg	60	50
	Herning	92	68
	Randers	45	37
Nordjylland	Aalborg	145	118
	Hjørring	24	14

8.4 Dækningsgrad

CPOP-databasen er ifølge bekendtgørelsen forpligtiget til at sikre en dækningsgrad på mindst 90 %, hvilket betyder at den kliniske kvalitetsdatabase som minimum bør dække 90 pct. af den relevante patientpopulation, der opfylder inklusionskriterierne (BEK nr. 881 af 26/06/2018). 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 anvendes incidensopgørelser fra Dansk Cerebral Parese Register (DCPR) og frekvensopgørelse af patienter diagnosticeret med cerebral parese i Landspatientregisteret (LPR) til at estimere dækningsgraden. De to metoder giver tilsammen et billede af, i hvor høj grad det er lykket at inkludere alle potentielle patientforløb i CPOP-databasen.

Dækningsgraden beregnes som andelen af børn og unge med cerebral parese registreret i CPOP-databasen, ud af det samlede antal med cerebral parese i Danmark registreret i et eksternt referenceregister, mens overensstemmelsesgraden angiver, hvor stor en andel registreret i CPOP-databasen, der kan genfindes i referenceregisteret.

Dækningsgrad opgjort ved Dansk Cerebral Parese Register

DCPR indeholder oplysninger om alle danske 5-årige børn med diagnosen cerebral parese opstået senest i 28. levedøgn. Alle diagnoser i DCPR er neuropædiatrisk valideret. Data er baseret på indberetninger fra landets børneafdelinger og suppleret med informationer fra LPR. Da diagnosen i CPOP-databasen er verificeret af en neuropædiater i barnets 5. leveår, er det muligt at sammenholde antallet af 5-årige børn indberettet til DCPR med antallet af 5-årige børn i CPOP-databasen.

Den senest offentliggjorte incidens af cerebral parese fra DCPR er angivet til 1,68 pr. 1000 levnefødte for årgange 2011-13 (Larsen ML; 2021). Derudover opstår omkring 10 % af alle tilfælde af cerebral parese postnatalt svarende til 0,2 pr. 1000 levnefødte. Den samlede incidens af cerebral parese estimeres til 1,88 per. 1000 levnefødte. Nedenstående tabel angiver dækningsgraden for de seneste fem fødselsårgange af 5-årige børn med cerebral parese.

Tabel over dækningsgrad for fødselsårgangene 2011-2015 sammenlignet med incidens af sygdom

Fødsels- årgang	Antal børn født i årgangen ¹	Beregnet incidens (1,88 pr. 1000 fødte)	Antal børn fra årgangen med bekræftet cerebral parese i CPOP-databasen	Dækningsgrad
2015	59.740	112	102	91 %
2014	58.993	111	92	83 %
2013	58.352	110	115	100 %
2012	60.478	114	113	99 %
2011	61.484	116	118	100 %

¹ Befolkningsdata fra Danmarks Statistik pr. 1. januar 5 år efter fødselsåret

Dækningsgrad skal tolkes med forsigtighed grundet følgende metodiske overvejelser:

- Den forventede promille på 1,8 børn er baseret på tal fra DCPR for fødselsårgangene 2005-2007, men grundet en generel tendens til faldende forekomst af cerebral parese henover årene i Danmark (jf. tal fra DCPR), vil den reelle forekomst for fødselsårgang efter 2007 formentlig skønnes lavere.
- Postneonatalt 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.
- I CPOP-databasen inkluderes også børn over 5 år, der ikke har fået afkræftet diagnosen, da det kan skyldes en manglende registrering. Til sammenligning inkluderer DCPR kun børn med neuropædiatrisk verificeret cerebral parese ved alder 5 år.
- Dækningsgraden omfatter kun børn i 5 års alderen, hvormed børn der inkluderes efter de er fyldt 5 år i CPOP-databasen ikke medregnes.

Dækningsgrad og overensstemmelsesgrad i forhold til Landspatientregisteret (LPR)

Via registrering af diagnoser i LPR er det muligt at identificere børn og unge med cerebral parese behandlet på landet sygehuse. Da diagnosen verificeres af neuropædiatere ansat i sygehusregi bør alle personer med cerebral parese kunne identificeres i LPR. Det er dog ikke muligt via diagnoseregistreringen i LPR at konkludere om diagnosen er be- eller afkræftet.

Via LPR identificeres antallet af patienter registreret med mindst to forekomster af a-diagnose DG80 (Cerebral parese), DG80 og DG81 (Hemiplegi) eller DG80 og DG82 (Paraplegi og tetraplegi) for fødselsårgangene 2008-2015. For at imødekomme udfordringen om bekræftet diagnose for cerebral parese skal patienterne være registreret med mindst to forekomster af cerebral parese som a-diagnose på et offentligt sygehus. Der søges efter ovenstående diagnosekombinationer for fødselsårgangene 2008-2015, hvor alderen er mellem 5 - 15 år ved start af kontakten igen med henblik på kun at medtage børn med bekræftet diagnose. Nedenstående tabel viser fordelingen mellem de to registre samt angiver dækningsgrad og overensstemmelsesgrad for fødselsårgangene 2008-2015. Dækningsgraden er 90 % på landsplan og mellem 85-94 % på regionalt niveau.

Tabel over dækningsgraden for fødselsårgangene 2008-2015 sammenlignet med Landspatientregisteret

	Patienter med cerebral parese							Dækningsgrad	Overensstemmelsesgrad
	I alt	Kun inkluderet i LPR		Kun inkluderet i CPOP		Inkluderet i begge			
	antal	antal	(%)	antal	(%)	antal	(%)		
Danmark	1100	108	(9,8)	187	(17,0)	805	(73,2)	90 %	81 %
Hovedstaden	337	49	(14,5)	42	(12,5)	246	(73,0)	85 %	85 %
Sjælland	150	11	(7,3)	22	(14,7)	117	(78,0)	93 %	84 %
Syddanmark	261	24	(9,2)	45	(17,2)	192	(73,6)	91 %	81 %
Midtjylland	233	13	(5,6)	50	(21,5)	170	(73,0)	94 %	77 %
Nordjylland	119	11	(9,2)	28	(23,5)	80	(67,2)	90 %	74 %

¹ antal i CPOP-databasen / (antal i CPOP-databasen og/eller LPR)

² (antal i CPOP-databasen og LPR) / antal i CPOP-databasen

8.3 Datakvalitet og validering

Der følges løbende op på datakvaliteten via de regionale arbejdsgrupper, der er ansvarlige for validering af data i de fem protokoller. Valideringen af data for de inkluderede forløb foretages i forbindelse med tværfaglige konsultationer efter indtastning i Comporto. Hvis der er tvivl om oplysningerne i protokollerne, tager de regionale koordinatore kontakt til den fagperson, som har udfyldt protokollen med henblik på at sikre korrekte oplysninger. Derudover suppleres med udsendelse af kvartalsvise status- og mangellister fra RKKP til regionale koordinatore, som efter gennemgang videreformidler resultatet til indberettende enheder eller til kontaktperson for indberettende enheder.

9. Styregruppens medlemmer

Titel/navn	Arbejdssted	Repræsentant/rolle
Styregruppemedlemmer		
Overlæge Charlotte Reinhardt Pedersen	Børne- og Ungeafdelingen, Nordsjællands Hospital	Formand
Læge Ulrike Dunkhase-Heinl	Børneafdelingen, Sygehus Sønderjylland, Kolding	Næstformand
Overlæge Christina Høi-Hansen	Rigshospitalet	Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Fysioterapeut Mette Johansen	Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital	National koordinator for CPOP
Fysioterapeut, Christina Esmann Fonvig	Ortopædkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital	Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi
Ergoterapeut Helle Snefrup Poulsen	Ergoterapien, Odense Universitetshospital	Ergoterapifagligt Selskab Børn og Unge
Afdelingslæge Line Kjeldgaard Pedersen	Børne Ortopædkirurgisk Afdeling Aarhus Universitetshospital	Dansk Børneortopædisk Selskab
Overlæge Gija Rackauskaite	Børn- og Ungeafdeling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Neuropædiatrisk Selskab
Fysioterapeut Helle Maegaard Siggaard	Pædiatrisk afdeling, Sjællands Universitetshospital	Regional koordinator for CPOP, Region Sjælland
Ergoterapeut Jeanette Kristensen	Børne- og Ungeafdelingen, Aalborg Universitetshospital	Region Nordjylland
Ergoterapeut Louise Bolvig Laursen (Mette Røn Kristensen, barsel)	Fysio- og ergoterapien, Hvidovre Hospital	Regional koordinator for CPOP, Region Hovedstaden
Direktør Mogens Wiederholt	CP Danmark	Repræsentant for patientforening
Epidemiolog Anne Mette Falstie-Jensen	RKKP's Videncenter	Epidemiolog
Dataansvarlig myndighed	Region Midtjylland	Repræsenteret ved databasens kontaktperson Annette Odby
Øvrige medlemmer		
Datamanager Andrea Bautz	RKKP's Videncenter	Datamanager
Kvalitetskonsulent Annette Odby	RKKP's Videncenter	Kontaktperson

Afgående styregruppemedlemmer, der har deltaget i auditeringen af aktuelle årsrapport		
Fysioterapeut Kirsten Nordbye-Nielsen	Ortopædkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital	Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi
Overlæge Niels w Pedersen	Børneortopædkirurgisk sektor, Ortopædkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital	Dansk Børneortopædisk Selskab

Appendiks 1. Supplerende tabeller

Tabel og figuroversigt:

Tabel 1. Navngivningen for sygehusafdelinger anvendt i årsrapporten

Tabel 2. Patientkarakteristika opgjort på behandlende region og landsplan for aktuelle årsrapport

Tabel 3. Fordelingen af GMFCS og MACS niveau for CPOP-populationen 2020

Figur 1-5. Fordeling på fødselsårgang for hver region

Tabel 1. Navngivningen for sygehusafdelinger anvendt i årsrapporten

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

Tabel 2. Patientkarakteristika opgjort på behandlende region og landsplan for aktuelle årsrapport

	Danmark		Hovedstaden		Midtjylland		Nordjylland		Sjælland		Syddanmark	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
Antal patienter	1275	100,0	342	100,0	264	100,0	132	100,0	163	100,0	374	100,0
Køn												
Pige	535	42,0	148	43,3	119	45,1	54	40,9	66	40,5	148	39,6
Dreng	740	58,0	194	56,7	145	54,9	78	59,1	97	59,5	226	60,4
Alder												
1 år	4	0,3	#	0,3	#	0,4	,	,	#	0,6	#	0,3
2 år	56	4,4	16	4,7	14	5,3	7	5,3	7	4,3	12	3,2
3 år	87	6,8	23	6,7	21	8,0	8	6,1	10	6,1	25	6,7
4 år	97	7,6	28	8,2	19	7,2	13	9,8	14	8,6	23	6,1
5 år	102	8,0	23	6,7	27	10,2	11	8,3	18	11,0	23	6,1
6 år	92	7,2	27	7,9	20	7,6	7	5,3	13	8,0	25	6,7
7 år	115	9,0	35	10,2	28	10,6	9	6,8	16	9,8	27	7,2
8 år	113	8,9	34	9,9	25	9,5	14	10,6	13	8,0	27	7,2
9 år	118	9,3	26	7,6	26	9,8	16	12,1	19	11,7	31	8,3
10 år	143	11,2	41	12,0	25	9,5	13	9,8	25	15,3	39	10,4
11 år	123	9,6	46	13,5	30	11,4	14	10,6	17	10,4	16	4,3
12 år	137	10,7	42	12,3	28	10,6	20	15,2	10	6,1	37	9,9
13 år	28	2,2	28	7,5
14 år	37	2,9	37	9,9
15 år	23	1,8	23	6,1
Diagnose												
Spasticitet	940	73,7	243	71,1	182	68,9	93	70,5	126	77,3	296	79,1
1 Bilateral	401	31,5	90	26,3	88	33,3	39	29,5	48	29,4	136	36,4
2 Unilateral	519	40,7	145	42,4	94	35,6	54	40,9	76	46,6	150	40,1
3 Uoplyst	20	1,6	8	2,3	#	1,2	10	2,7
Dyskinesi	62	4,9	22	6,4	13	4,9	3	2,3	8	4,9	16	4,3
Ataxi	25	2,0	9	2,6	3	1,1	4	3,0	2	1,2	7	1,9
Ikke klassificerbar	25	2,0	5	1,5	6	2,3	4	3,0	3	1,8	7	1,9

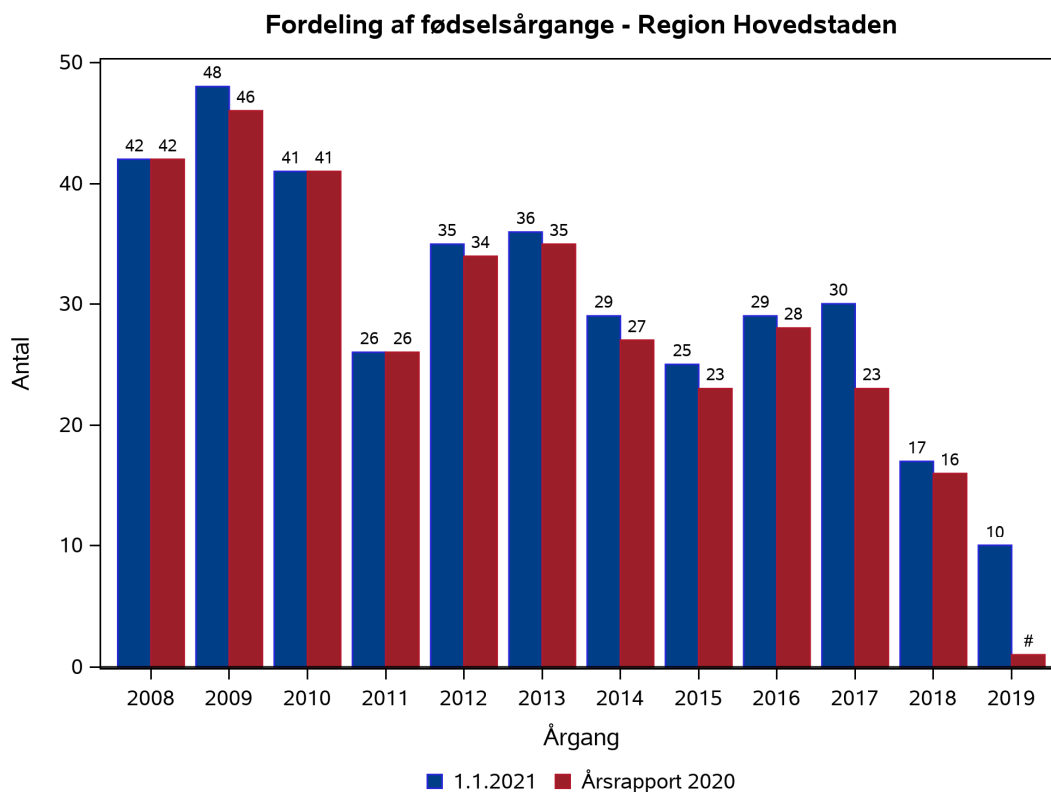
	Danmark		Hovedstaden		Midtjylland		Nordjylland		Sjælland		Syddanmark	
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
<i>Uoplyst</i>	223	17,5	63	18,4	60	22,7	28	21,2	24	14,7	48	12,8
GMFCS niveau												
<i>Niveau I - Går selvstændigt uden begrænsninger</i>	677	53,1	205	59,9	135	51,1	63	47,7	88	54,0	186	49,7
<i>Niveau II - Går selvstændigt med begrænsninger</i>	218	17,1	52	15,2	41	15,5	28	21,2	29	17,8	68	18,2
<i>Niveau III - Går ved hjælp af håndholdt gangredskab</i>	91	7,1	22	6,4	20	7,6	9	6,8	12	7,4	28	7,5
<i>Niveau IV - Bevæger sig omkring i de fleste omgivelser med fysisk støtte/kørestol</i>	122	9,6	36	10,5	27	10,2	13	9,8	12	7,4	34	9,1
<i>Niveau V - Transporteres i manuel kørestol</i>	163	12,8	25	7,3	40	15,2	18	13,6	22	13,5	58	15,5
<i>Ingen indberetning</i>	4	0,3	#	0,6	#	0,4	#	0,8
MACS niveau												
<i>Niveau I - Håndterer genstande let og med godt resultat</i>	396	31,1	112	32,7	90	34,1	32	24,2	32	19,6	130	34,8
<i>Niveau II - Håndterer de fleste genstande, men med noget begrænset kvalitet og/eller hurtighed</i>	358	28,1	110	32,2	63	23,9	35	26,5	42	25,8	108	28,9
<i>Niveau III - Håndterer genstande med vanskelighed og har behov for hjælp til at forberede og/eller tilpasse aktiviteter</i>	156	12,2	42	12,3	36	13,6	17	12,9	15	9,2	46	12,3
<i>Niveau IV - Håndterer et begrænset udvalg af let-håndterlige genstande i tilpassede situationer</i>	102	8,0	28	8,2	27	10,2	14	10,6	8	4,9	25	6,7
<i>Niveau V - Håndterer ikke genstande og meget begrænset evne til at udføre selv enkel håndtering</i>	131	10,3	27	7,9	27	10,2	17	12,9	19	11,7	41	11,0
<i>Ingen indberetning</i>	132	10,4	23	6,7	21	8,0	17	12,9	47	28,8	24	6,4

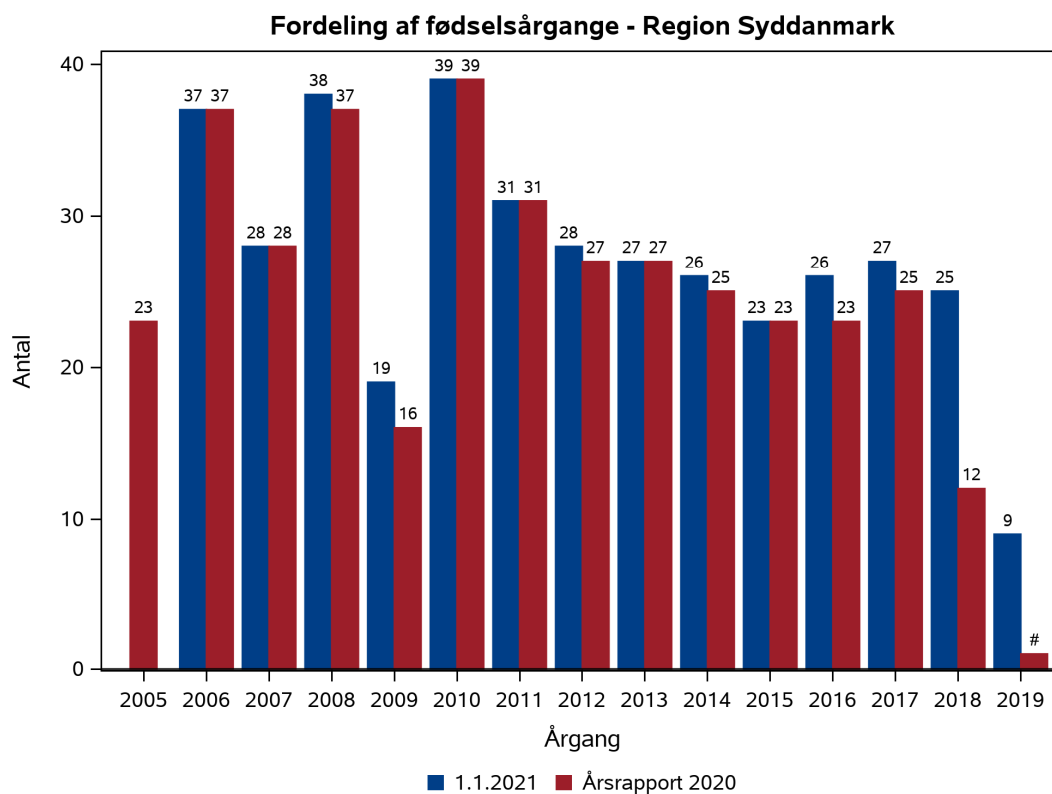
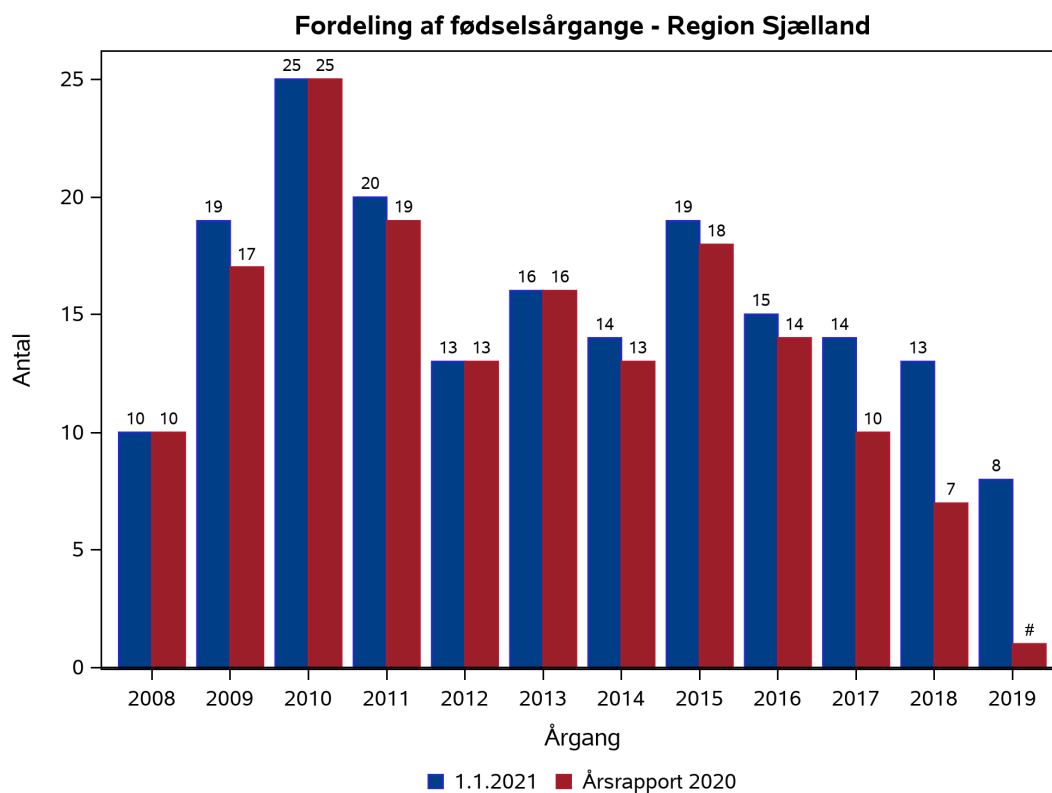
Tabel 3. Fordelingen af GMFCS og MACS niveau for CPOP-populationen 2020

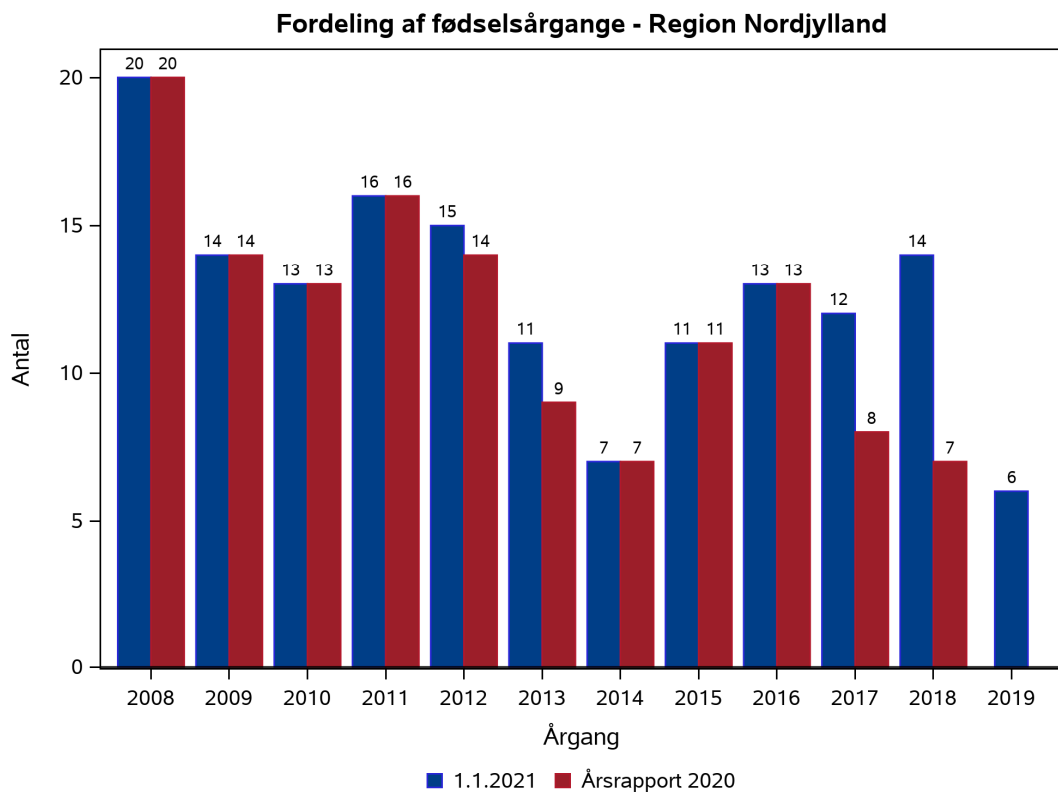
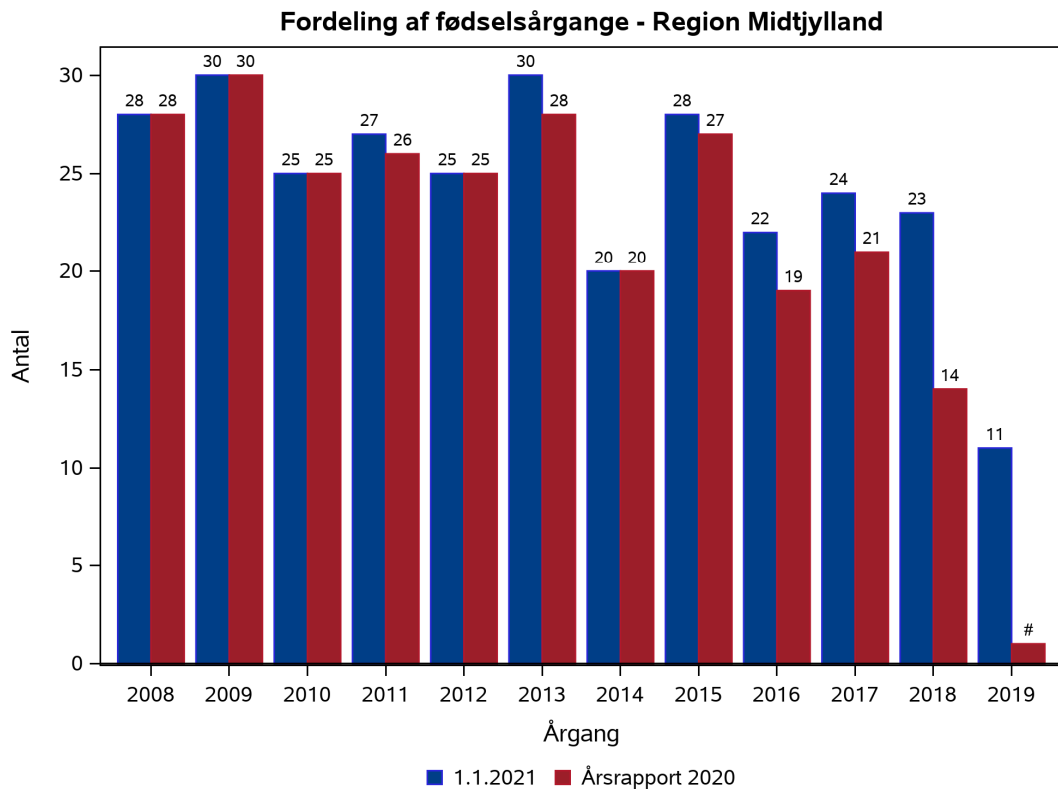
	MACS niveau												Total	
	I		II		III		IV		V		Missing			
	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%	Antal	%
GMFCS niveau														
I	327	25,6	209	16,4	58	4,5	11	0,9	#	0,2	70	5,5	677	53,1
II	49	3,8	92	7,2	38	3,0	15	1,2	.	.	24	1,9	218	17,1
III	16	1,3	39	3,1	20	1,6	6	0,5	.	.	10	0,8	91	7,1
IV	3	0,2	14	1,1	33	2,6	47	3,7	18	1,4	7	0,5	122	9,6
V	#	0,1	3	0,2	7	0,5	23	1,8	111	8,7	18	1,4	163	12,8
Missing	.	.	#	0,1	3	0,2	4	0,3
Total	396	31,1	358	28,1	156	12,2	102	8,0	131	10,3	132	10,4	1275	100,0

Figur 1-5. 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 2020 (markeret med rød søjle) og per 1.1.2021 (markeret med blå søjle) fordelt på fødselsårngange (vandrette akse).







Appendiks 2. Supplerende analyser

For første gang præsenteres resultatet af tre nye analyser omhandlende billeddiagnostik samt fysio- og ergoterapeutiske indsatser.

Billeddiagnostik

Definition: Andelen af børn og unge i alderen 4 til 14 år, der er blevet undersøgt med relevant billeddiagnostik

Nævner: Børn i CPOP-population, der er:

- 4 år ved start af opgørelsesåret

ELLER

- 5-14 år ved start af opgørelsesåret og er inkluderet i CPOP databasen i løbet af det foregående år

Tæller: Børn og unge i nævneren hvor der er registreret:

- UL neonatalt med abnorme fund

ELLER

- CT scanning neonatalt med abnorme fund

ELLER

- MR scanning postneonatalt med abnorme fund

ELLER

- MR scanning efter barnets 2 års fødselsdag, hvis den tidligere MR-scanning har været normal

Standard: ikke fastlagt

Billeddiagnostik

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år 2019	
				Andel	95% CI	Antal	Andel
Danmark		99 / 128	0 (0)	77	(69-84)	81 / 105	77
Hovedstaden		25 / 31	0 (0)	81	(63-93)	22 / 32	69
Sjælland		14 / 24	0 (0)	58	(37-78)	11 / 14	79
Syddanmark		26 / 30	0 (0)	87	(69-96)	20 / 27	74
Midtjylland		24 / 31	0 (0)	77	(59-90)	22 / 26	85
Nordjylland		10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	6 / 6	100
Hovedstaden		25 / 31	0 (0)	81	(63-93)	22 / 32	69
Herlev		7 / 11	0 (0)	64	(31-89)	5 / 7	71
Hillerød		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	##	29
Hvidovre		5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	11 / 12	92
Rigshospitalet		7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	4 / 6	67
Sjælland		14 / 24	0 (0)	58	(37-78)	11 / 14	79
Holbæk		6 / 11	0 (0)	55	(23-83)	3 / 5	60
Nykøbing F		##	0 (0)	40	(5-85)	##	67
Roskilde		4 / 4	0 (0)	100	(40-100)	5 / 5	100
Slagelse		##	0 (0)	50	(7-93)	##	100
Syddanmark		26 / 30	0 (0)	87	(69-96)	20 / 27	74

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år 2019	
				Andel	95% CI	Antal	Andel
Aabenraa		3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	4 / 6	67
Esbjerg		7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	3 / 3	100
Kolding		7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	4 / 7	57
Odense		9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	9 / 11	82
Midtjylland		24 / 31	0 (0)	77	(59-90)	22 / 26	85
Aarhus		11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	12 / 13	92
Herning		9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	##/##	0
Randers		##/##	0 (0)	33	(1-91)	4 / 5	80
Viborg		3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	6 / 7	86
Nordjylland		10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	6 / 6	100
Aalborg		10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	5 / 5	100
Hjørring		0 / 0				##/##	100

Kommentar

Datagrundlag

Indikatoren monitorerer om børn og unge er blevet undersøgt med relevant billeddiagnostik. Billeddiagnostik anvendes til at afklare årsagen til cerebral parese hos det enkelte barn og udelukke andre diagnoser samt med henblik på at opbygge viden om sygdommen og af forældrene fx til familieplanlægning. Der er en god faglig begrundelse for, at MR-skanninger af hjernen ikke skal udføres eller gentages, hvis der foreligger en ultralyd/CT/MR skanning fra neonatal periode, som angiver årsagen til cerebral parese.

Det bemærkes, at børn under 4 år ved start af opgørelsesperioden samt børn og unge over 4 år, der har været inkluderet i CPOP-databasen i mere end 2 år, indgår ikke i beregningen af indikatoren.

Resultater

På landsplan er 77 % (95 % KI: 69-84) af børnene blevet undersøgt med relevant billeddiagnostik. Der ses en regional variation fra 58 % (95 % KI: 37-78) i Region Sjælland til 87 % (95 % KI:69-96) i Region Syddanmark Andelen af børn, der bliver undersøgt billeddiagnostisk varierer på afdelingsniveau fra 33 % til 100 %.

Diskussion og implikationer

Andelen af børn der får bekræftet diagnosen CP er 100%, mens 77% af disse børn bliver undersøgt med relevant billeddiagnostik. Det bør undersøges om dette skyldes en bevidst vurdering i de enkelte tilfælde eller manglende indberetning. I så fald bør opmærksomhed henledes på at variable bør indberettes med henblik på at minimere missing data.

Fysioterapeutiske indsatser

Definition: Andelen af børn og unge med cerebral parese, der deltager i fysioterapeutiske indsatser

Nævner: Børn i CPOP-population, der er:

- 0-5 år ved start af opgørelsesåret

ELLER

- 6-14 år ved start af opgørelsesåret

OG

- har registreret GMFCS \geq II eller ukendt

ELLER

- har registreret MACS \geq II eller ukendt

ELLER

- er 7, 9, 11 eller 13 år ved start af opgørelsesåret

OG

- har registreret GMFCS I

OG

- har registreret MACS I

Tæller: Børn og unge i nævneren der i opgørelsesåret har deltaget i en fysioterapeutisk indsats (registret med 'ja')

Standard: ikke fastlagt

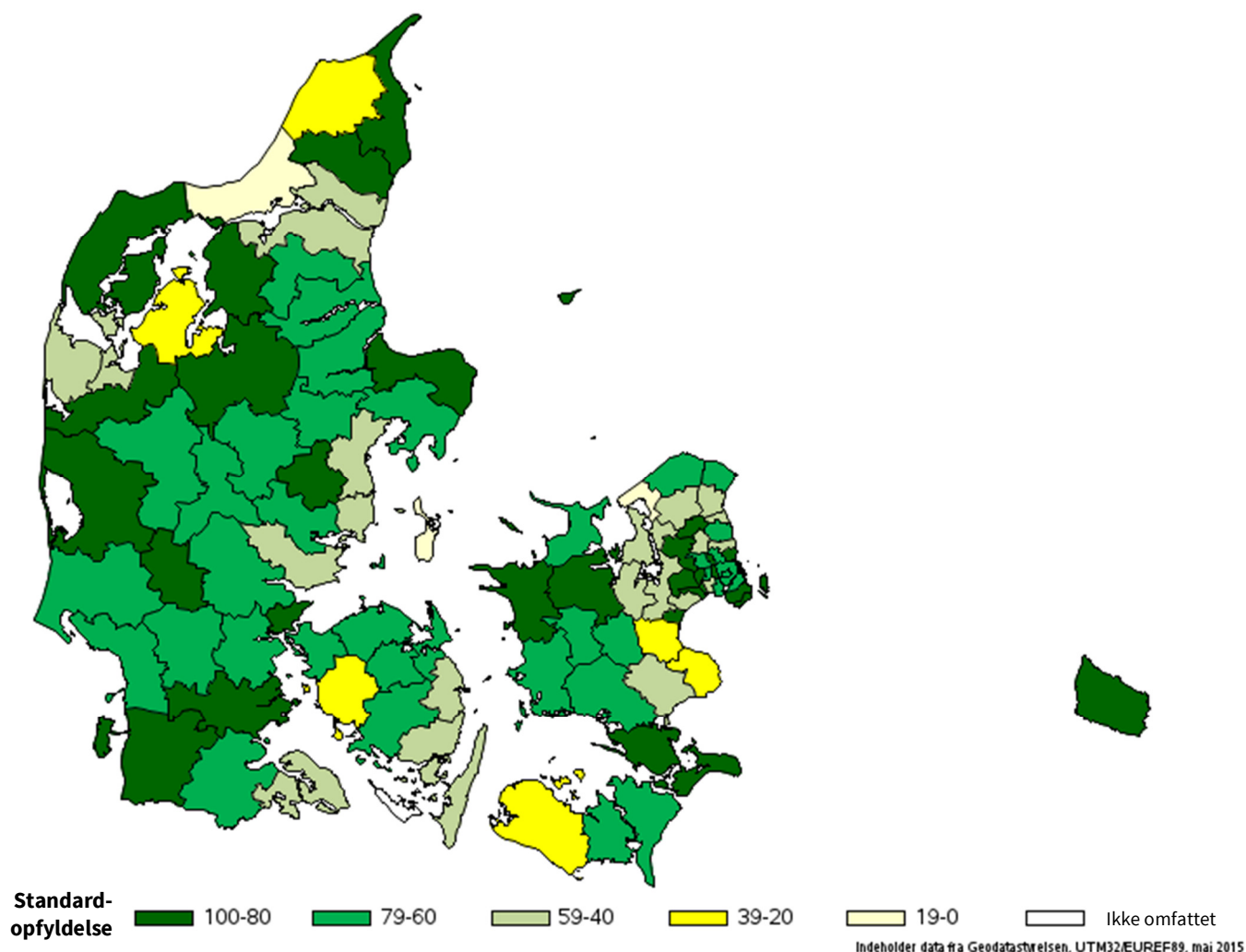
Fysioterapeutiske indsatser

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år 2019	
				Andel	95% CI	Antal	Andel
Danmark		784 / 1.159	0 (0)	68	(65-70)	740 / 1.060	70
Hovedstaden		206 / 300	0 (0)	69	(63-74)	196 / 289	68
Sjælland		102 / 159	0 (0)	64	(56-72)	82 / 141	58
Syddanmark		229 / 330	0 (0)	69	(64-74)	226 / 315	72
Midtjylland		172 / 254	0 (0)	68	(62-73)	171 / 219	78
Nordjylland		75 / 116	0 (0)	65	(55-73)	65 / 96	68
Hovedstaden		206 / 300	0 (0)	69	(63-74)	196 / 289	68
Albertslund		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	##	33
Allerød		9 / 9	0 (0)	100	(66-100)	8 / 10	80
Ballerup		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	3 / 5	60
Bornholms Region		7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	6 / 7	86
Brøndby		##	0 (0)	40	(5-85)	3 / 5	60
Dragør		##	0 (0)	100	(3-100)	##	50
Egedal		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	5 / 6	83
Fredensborg		5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	6 / 9	67
Frederiksberg		10 / 14	0 (0)	71	(42-92)	7 / 13	54
Frederikssund		5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	##	40
Furesø		##	0 (0)	50	(7-93)	##	25
Gentofte		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	4 / 5	80
Gladsaxe		6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	8 / 11	73
Glostrup		##	0 (0)	67	(9-99)	4 / 4	100
Gribskov		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	5 / 9	56
Halsnæs		##	0 (0)	17	(0-64)	##	33
Helsingør		9 / 14	0 (0)	64	(35-87)	8 / 11	73

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år 2019	
				Andel	95% CI	Antal	Andel
Herlev		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	5 / 6	83
Hillerød		7 / 12	0 (0)	58	(28-85)	4 / 8	50
Hvidovre		9 / 13	0 (0)	69	(39-91)	7 / 11	64
Høje-Taastrup		6 / 7	0 (0)	86	(42-100)	6 / 7	86
Hørsholm		4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	5 / 7	71
Ishøj		7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	6 / 7	86
København		59 / 89	0 (0)	66	(55-76)	66 / 91	73
Lyngby-Tårnbæk		6 / 13	0 (0)	46	(19-75)	6 / 12	50
Rudersdal		6 / 10	0 (0)	60	(26-88)	6 / 9	67
Rødovre		3 / 3	0 (0)	100	(29-100)	3 / 4	75
Tårnby		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	3 / 3	100
Vallensbæk		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	4 / 6	67
Sjælland		102 / 159	0 (0)	64	(56-72)	82 / 141	58
Faxe		3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	4 / 6	67
Greve		4 / 10	0 (0)	40	(12-74)	4 / 9	44
Guldborgsund		11 / 17	0 (0)	65	(38-86)	6 / 8	75
Holbæk		12 / 14	0 (0)	86	(57-98)	8 / 14	57
Kalundborg		7 / 8	0 (0)	88	(47-100)	6 / 9	67
Køge		4 / 11	0 (0)	36	(11-69)	7 / 14	50
Lejre		##	0 (0)	40	(5-85)	0 / 3	0
Lolland		##	0 (0)	20	(1-72)	##	33
Næstved		9 / 12	0 (0)	75	(43-95)	5 / 10	50
Odsherred		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	4 / 8	50
Ringsted		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	4 / 7	57
Roskilde		7 / 15	0 (0)	47	(21-73)	6 / 14	43
Slagelse		10 / 14	0 (0)	71	(42-92)	11 / 13	85
Solrød		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	4 / 4	100
Sorø		5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	4 / 6	67
Stevns		##	0 (0)	25	(1-81)	##	50
Vordingborg		10 / 11	0 (0)	91	(59-100)	6 / 9	67
Syddanmark		229 / 330	0 (0)	69	(64-74)	226 / 315	72
Aabenraa		8 / 13	0 (0)	62	(32-86)	8 / 13	62
Assens		3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	9 / 12	75
Billund		7 / 7	0 (0)	100	(59-100)	3 / 4	75
Esbjerg		25 / 39	0 (0)	64	(47-79)	31 / 39	79
Faaborg-Midtfyn		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	##	29
Fredericia		23 / 25	0 (0)	92	(74-99)	20 / 26	77
Haderslev		16 / 19	0 (0)	84	(60-97)	10 / 16	63
Kerteminde		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	5 / 5	100
Kolding		21 / 28	0 (0)	75	(55-89)	21 / 30	70
Langeland		3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	##	20
Middelfart		9 / 15	0 (0)	60	(32-84)	11 / 14	79
Nordfyns		6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	7 / 8	88
Nyborg		3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	3 / 6	50
Odense		31 / 41	0 (0)	76	(60-88)	34 / 39	87
Svendborg		6 / 11	0 (0)	55	(23-83)	5 / 8	63
Sønderborg		11 / 21	0 (0)	52	(30-74)	14 / 20	70
Tønder		8 / 8	0 (0)	100	(63-100)	7 / 9	78

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år 2019	
				Andel	95% CI	Antal	Andel
Varde		10 / 15	0 (0)	67	(38-88)	9 / 12	75
Vejen		9 / 15	0 (0)	60	(32-84)	14 / 15	93
Vejle		22 / 30	0 (0)	73	(54-88)	12 / 26	46
Ærø		0 / 0				##	0
Midtjylland		172 / 254	0 (0)	68	(62-73)	171 / 219	78
Favrskov		8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	6 / 9	67
Hedensted		6 / 15	0 (0)	40	(16-68)	6 / 10	60
Herning		20 / 27	0 (0)	74	(54-89)	27 / 30	90
Holstebro		10 / 12	0 (0)	83	(52-98)	4 / 8	50
Horsens		15 / 21	0 (0)	71	(48-89)	17 / 18	94
Ikast-Brande		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	7 / 9	78
Lemvig		##	0 (0)	50	(7-93)	##	67
Norddjurs		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	6 / 6	100
Odder		##	0 (0)	50	(7-93)	3 / 4	75
Randers		17 / 23	0 (0)	74	(52-90)	12 / 17	71
Ringkøbing-Skjern		5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	5 / 5	100
Samsø		##	0 (0)	0	(0-98)	##	0
Silkeborg		13 / 19	0 (0)	68	(43-87)	14 / 18	78
Skanderborg		8 / 10	0 (0)	80	(44-97)	10 / 10	100
Skive		##	0 (0)	29	(4-71)	6 / 7	86
Struer		##	0 (0)	50	(1-99)	##	50
Syddjurs		3 / 4	0 (0)	75	(19-99)	##	50
Viborg		18 / 22	0 (0)	82	(60-95)	16 / 20	80
Århus		29 / 51	0 (0)	57	(42-71)	28 / 39	72
Nordjylland		75 / 116	0 (0)	65	(55-73)	65 / 96	68
Aalborg		21 / 43	0 (0)	49	(33-65)	17 / 29	59
Brønderslev		##	0 (0)	100	(16-100)	##	100
Frederikshavn		12 / 13	0 (0)	92	(64-100)	11 / 12	92
Hjørring		3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	4 / 7	57
Jammerbugt		##	0 (0)	14	(0-58)	4 / 10	40
Mariagerfjord		3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	3 / 5	60
Morsø		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	5 / 5	100
Rebild		3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	0 / 5	0
Thisted		11 / 12	0 (0)	92	(62-100)	11 / 12	92
Vesthimmerlands		14 / 15	0 (0)	93	(68-100)	9 / 10	90

Landkort: Resultatet af supplerende indikator 10 opgjort ved bopælskommunerne for aktuelle opgørelsesperiode



Kommentar

Datagrundlag

Indikatoren monitorerer andelen af børn og unge med cerebral parese, der modtager en fysioterapeutisk indsats. Den fysioterapeutiske indsats fremmer barnets funktionsevne samt muligheder for aktivitet og deltagelse. Kun børn, der har fået registreret, at der har været foretaget en fysioterapeutisk indsats indgår som 'opfyldt'. Dette betyder at børn som ikke har fået en fysioterapeutisk indsats (nej) og børn med manglende registrering indgår som 'ikke opfyldt' indikator.

Det bemærkes, at børn og unge med GMFCS I og MACS I, der er 6, 8, 10, 12 eller 14 år ved start af opgørelsesåret ikke er inkluderet i indikatoren svarende til 116 børn og unge.

Resultater

På landsplan får 68 % af børnene en fysioterapeutisk indsats (95 % KI: 65-70). Der ses lille regional variation, hvor Region Hovedstaden har den højeste opfyldelse med 69 % (98 % KI: 63-74) og Region Sjælland den laveste med 64 % (98 % KI: 56-72).

Der ses maksimal kommunal variation i andelen af børn og unge, der modtager en fysioterapeutisk indsats fra 0-100 %. I 10 kommuner modtager alle kommunens børn og unge en fysioterapeutisk indsats, mens det i 14 kommuner er mellem 80-99 %, der modtager en indsats. I 9 kommuner modtager under 40 % af kommunens børn med cerebral parese en fysioterapeutisk indsats.

Diskussion og implikationer

Andelen af børn der modtager fysioterapeutiske indsatser, ligger tæt på andelen af børn, der får udført undersøgelserne i Indikator 2, grovmotorisk funktion. Det kan være et udtryk for, at der er behov for en fysioterapeutisk indsats hos gruppen.

Det vil være relevant med en højere målopfyldelse for Indikator 2, grovmotorisk funktion, samtidig med en registrering af de børn og familier som takker nej til undersøgelserne.

Ergoterapeutiske indsatser

Definition: Andelen af børn og unge med cerebral parese, der deltager i ergoterapeutiske indsatser

Nævner: Børn i CPOP-population, der er:

- 0-5 år ved start af opgørelsesåret

ELLER

- 6-14 år ved start af opgørelsesåret

OG

- har registreret GMFCS \geq II eller ukendt

ELLER

- har registreret MACS \geq II eller ukendt

ELLER

- 7, 9, 11 eller 13 år ved start af opgørelsesåret

OG

- har registreret GMFCS I

OG

- har registreret MACS I

Tæller: Børn og unge i nævneren, der i opgørelsesåret har deltaget i en ergoterapeutisk indsats (registret med 'ja')

Standard: ikke fastlagt

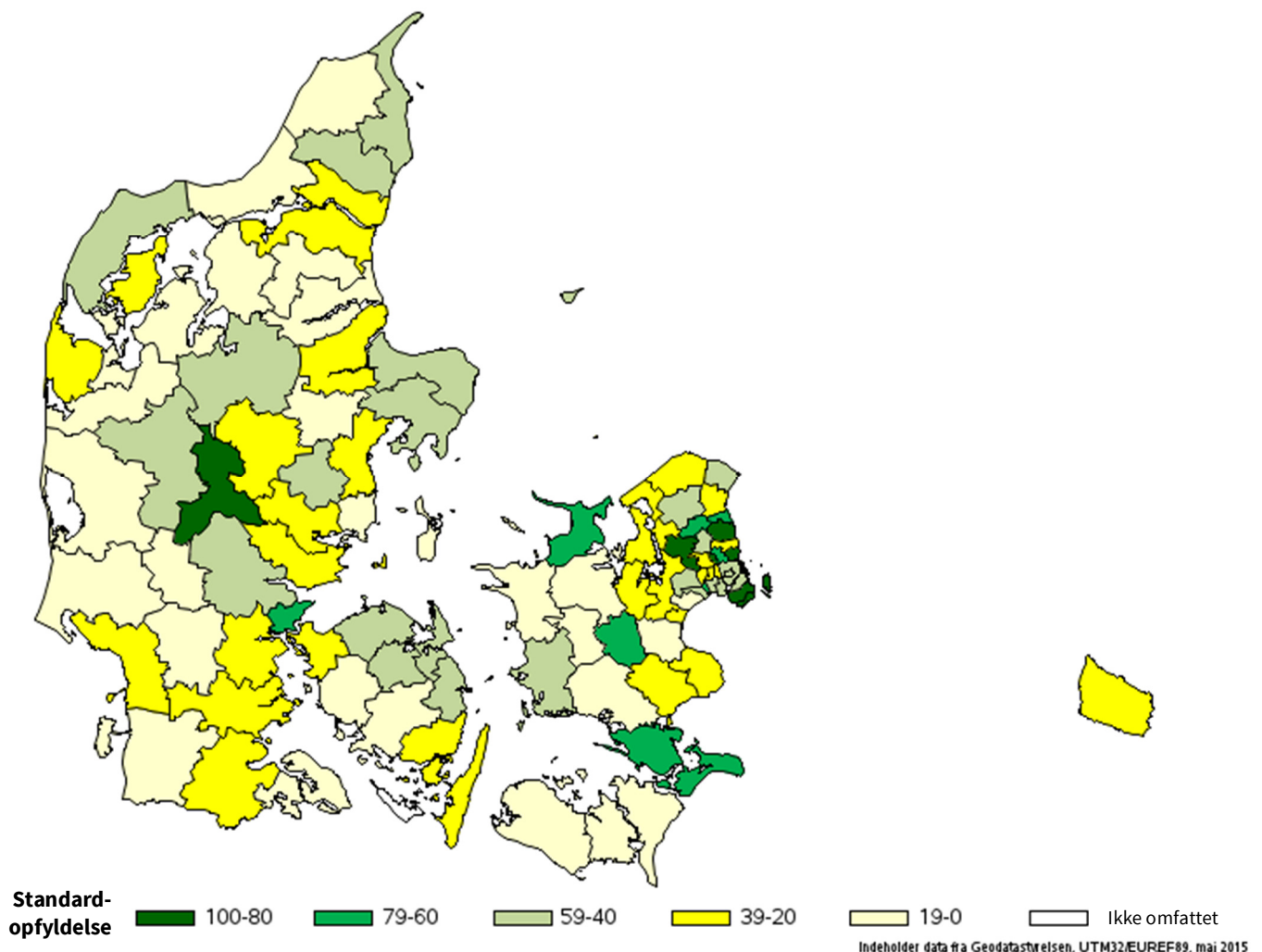
Ergoterapeutiske indsatser

	Standard opfyldt	Tæller/ nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år 2019	
				Andel	95% CI	Antal	Andel
Danmark		421 / 1.159	0 (0)	36	(34-39)	411 / 1.060	39
Hovedstaden		155 / 300	0 (0)	52	(46-57)	142 / 289	49
Sjælland		43 / 159	0 (0)	27	(20-35)	30 / 141	21
Syddanmark		114 / 330	0 (0)	35	(29-40)	116 / 315	37
Midtjylland		83 / 254	0 (0)	33	(27-39)	88 / 219	40
Nordjylland		26 / 116	0 (0)	22	(15-31)	35 / 96	36
Hovedstaden		155 / 300	0 (0)	52	(46-57)	142 / 289	49
Albertslund		##	0 (0)	20	(1-72)	0 / 6	0
Allerød		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	7 / 10	70
Ballerup		##	0 (0)	33	(4-78)	4 / 5	80
Bornholms Region		3 / 8	0 (0)	38	(9-76)	##	14
Brøndby		##	0 (0)	40	(5-85)	4 / 5	80
Dragør		##	0 (0)	100	(3-100)	##	50
Egedal		5 / 5	0 (0)	100	(48-100)	5 / 6	83
Fredensborg		3 / 10	0 (0)	30	(7-65)	4 / 9	44
Frederiksberg		7 / 14	0 (0)	50	(23-77)	7 / 13	54
Frederikssund		3 / 9	0 (0)	33	(7-70)	4 / 5	80
Furesø		##	0 (0)	50	(7-93)	0 / 4	0
Gentofte		5 / 6	0 (0)	83	(36-100)	3 / 5	60
Gladsaxe		6 / 9	0 (0)	67	(30-93)	8 / 11	73
Glostrup		##	0 (0)	33	(1-91)	##	50
Gribskov		##	0 (0)	22	(3-60)	3 / 9	33
Halsnæs		##	0 (0)	33	(4-78)	0 / 6	0
Helsingør		6 / 14	0 (0)	43	(18-71)	4 / 11	36

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år 2019	
				Andel	95% CI	Antal	Andel
Herlev		6 / 6	0 (0)	100	(54-100)	4 / 6	67
Hillerød		6 / 12	0 (0)	50	(21-79)	3 / 8	38
Hvidovre		6 / 13	0 (0)	46	(19-75)	5 / 11	45
Høje-Taastrup		4 / 7	0 (0)	57	(18-90)	4 / 7	57
Hørsholm		5 / 7	0 (0)	71	(29-96)	4 / 7	57
Ishøj		3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	3 / 7	43
København		45 / 89	0 (0)	51	(40-61)	43 / 91	47
Lyngby-Tårnbæk		5 / 13	0 (0)	38	(14-68)	5 / 12	42
Rudersdal		9 / 10	0 (0)	90	(55-100)	7 / 9	78
Rødovre		##	0 (0)	33	(1-91)	3 / 4	75
Tårnby		4 / 5	0 (0)	80	(28-99)	##	33
Vallensbæk		3 / 5	0 (0)	60	(15-95)	3 / 6	50
Sjælland		43 / 159	0 (0)	27	(20-35)	30 / 141	21
Faxe		##	0 (0)	33	(4-78)	##	17
Greve		##	0 (0)	10	(0-45)	0 / 9	0
Guldborgsund		##	0 (0)	12	(1-36)	##	25
Holbæk		##	0 (0)	14	(2-43)	0 / 14	0
Kalundborg		##	0 (0)	13	(0-53)	##	11
Køge		##	0 (0)	9	(0-41)	##	7
Lejre		##	0 (0)	20	(1-72)	0 / 3	0
Lolland		0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	0 / 3	0
Næstved		##	0 (0)	17	(2-48)	##	20
Odsherred		7 / 9	0 (0)	78	(40-97)	4 / 8	50
Ringsted		4 / 6	0 (0)	67	(22-96)	4 / 7	57
Roskilde		3 / 15	0 (0)	20	(4-48)	##	14
Slagelse		6 / 14	0 (0)	43	(18-71)	6 / 13	46
Solrød		##	0 (0)	20	(1-72)	##	50
Sorø		##	0 (0)	14	(0-58)	##	17
Stevns		##	0 (0)	25	(1-81)	0 / 4	0
Vordingborg		8 / 11	0 (0)	73	(39-94)	4 / 9	44
Syddanmark		114 / 330	0 (0)	35	(29-40)	116 / 315	37
Aabenraa		4 / 13	0 (0)	31	(9-61)	5 / 13	38
Assens		##	0 (0)	11	(0-48)	4 / 12	33
Billund		##	0 (0)	14	(0-58)	##	25
Esbjerg		11 / 39	0 (0)	28	(15-45)	14 / 39	36
Faaborg-Midtfyn		0 / 6	0 (0)	0	(0-46)	##	29
Fredericia		18 / 25	0 (0)	72	(51-88)	10 / 26	38
Haderslev		5 / 19	0 (0)	26	(9-51)	4 / 16	25
Kerteminde		3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	3 / 5	60
Kolding		11 / 28	0 (0)	39	(22-59)	10 / 30	33
Langeland		##	0 (0)	33	(4-78)	##	20
Middelfart		5 / 15	0 (0)	33	(12-62)	4 / 14	29
Nordfyns		5 / 9	0 (0)	56	(21-86)	6 / 8	75
Nyborg		3 / 7	0 (0)	43	(10-82)	4 / 6	67
Odense		23 / 41	0 (0)	56	(40-72)	27 / 39	69
Svendborg		4 / 11	0 (0)	36	(11-69)	0 / 8	0
Sønderborg		4 / 21	0 (0)	19	(5-42)	6 / 20	30
Tønder		0 / 8	0 (0)	0	(0-37)	##	11

	Standard opfyldt	Tæller/nævner	Uoplyst antal (%)	Aktuelle år 01.01.2020 - 31.12.2020		Tidligere år 2019	
				Andel	95% CI	Antal	Andel
Varde		0 / 15	0 (0)	0	(0-22)	##	17
Vejen		##	0 (0)	13	(2-40)	3 / 15	20
Vejle		12 / 30	0 (0)	40	(23-59)	9 / 26	35
Ærø		0 / 0				##	0
Midtjylland		83 / 254	0 (0)	33	(27-39)	88 / 219	40
Favrskov		##	0 (0)	18	(2-52)	3 / 9	33
Hedensted		5 / 15	0 (0)	33	(12-62)	6 / 10	60
Herning		15 / 27	0 (0)	56	(35-75)	17 / 30	57
Holstebro		##	0 (0)	8	(0-38)	##	25
Horsens		5 / 21	0 (0)	24	(8-47)	8 / 18	44
Ikast-Brande		8 / 9	0 (0)	89	(52-100)	3 / 9	33
Lemvig		##	0 (0)	25	(1-81)	##	67
Norddjurs		3 / 6	0 (0)	50	(12-88)	6 / 6	100
Odder		0 / 4	0 (0)	0	(0-60)	##	50
Randers		6 / 23	0 (0)	26	(10-48)	##	12
Ringkøbing-Skjern		0 / 6	0 (0)	0	(0-46)	##	20
Samsø		##	0 (0)	0	(0-98)	##	0
Silkeborg		4 / 19	0 (0)	21	(6-46)	6 / 18	33
Skanderborg		5 / 10	0 (0)	50	(19-81)	5 / 10	50
Skive		##	0 (0)	14	(0-58)	4 / 7	57
Struer		##	0 (0)	0	(0-84)	##	50
Syddjurs		##	0 (0)	50	(7-93)	##	50
Viborg		10 / 22	0 (0)	45	(24-68)	7 / 20	35
Århus		15 / 51	0 (0)	29	(17-44)	12 / 39	31
Nordjylland		26 / 116	0 (0)	22	(15-31)	35 / 96	36
Aalborg		9 / 43	0 (0)	21	(10-36)	8 / 29	28
Brønderslev		##	0 (0)	50	(1-99)	##	0
Frederikshavn		6 / 13	0 (0)	46	(19-75)	9 / 12	75
Hjørring		##	0 (0)	11	(0-48)	##	29
Jammerbugt		0 / 7	0 (0)	0	(0-41)	3 / 10	30
Mariagerfjord		0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	0 / 5	0
Morsø		##	0 (0)	20	(1-72)	3 / 5	60
Rebild		0 / 5	0 (0)	0	(0-52)	0 / 5	0
Thisted		6 / 12	0 (0)	50	(21-79)	6 / 12	50
Vesthimmerlands		##	0 (0)	13	(2-40)	4 / 10	40

Landkort: Resultatet af supplerende indikator 11 opgjort ved bopælskommunerne for aktuelle opgørelsesperiode



Kommentar

Datagrundlag

Indikatoren monitorerer andelen af børn og unge med cerebral parese, der modtager en ergoterapeutisk indsats. Den ergoterapeutisk indsats fremmer barnets funktionsevne samt muligheder for aktivitet og deltagelse. Kun børn, der har fået registeret, at der har været foretaget en ergoterapeutisk indsats indgår som 'opfyldt'. Dette betyder, at børn som ikke har fået en ergoterapeutisk indsats (nej) og børn med manglende registrering indgår som 'ikke opfyldt' indikator.

Det bemærkes at børn og unge med GMFCS I og MACS I, der er 6, 8, 10, 12 eller 14 år ved start af opgørelsesåret ikke er inkluderet i indikatoren svarende til 116 børn og unge.

Resultater

På landsplan får 36 % af børnene en ergoterapeutisk indsats (95 % KI: 34-39). Der ses stor regional variation, hvor Region Hovedstaden har den højeste opfyldelse med 52 % (98 % KI: 46-57) og Region Nordjylland den laveste med 22 % (98 % KI: 15-31).

Der ses maksimal kommunal variation i andelen af børn og unge, der modtager en ergoterapeutisk indsats fra 0-100 %. I 3 kommuner modtager alle kommunens børn og unge en ergoterapeutisk indsats, mens yderligere 3 kommuner har en andel, der modtager en indsats på 80 % eller mere. I hele 62 kommuner modtager under halvdelen af kommunens børn og unge med cerebral parese en ergoterapeutisk indsats.

Diskussion og implikationer

Andelen af børn, der modtager ergoterapeutiske indsatser er 36% mod 67%, der får vurderet sin håndmotoriske funktion. Enten er der få, der har behov for ergoterapeutisk indsats eller får tilbudt ergoterapeutisk opfølgning eller det kan være et udtryk for missing data. Der bør henledes opmærksomhed på at variable indberettes med henblik på at minimere missing data.

Appendiks 3. Regionale og kommunale kommentarer

Region Midtjylland

Skanderborg Kommune

Skanderborg Kommune er dykket ned i årsrapporten i et Skanderborg perspektiv.

Vores vurdering er, når vi ser på de indberetninger, der er i forhold til Skanderborg:

Vi kan konstatere, at der er en digital udfordring for os i Skanderborg. Dette har vi arbejdet med fortløbende sammen med vores it-afdeling, men vi må konstatere, at det endnu ikke er løst. Udfordringen viser sig ved, at ikke alle indtastninger til den centrale database går igennem. Vi vil fortsætte med at arbejde for at overkomme denne problemstilling.

Skive Kommune

Årsrapporten er læst og gennemgået med de behandlende terapeuter.

Ud fra årsrapporten kan man få det indtryk, at vi i Skive Kommune ikke, i samme grad som tidligere år, har været omkring vores børn med CP. Dette er ikke tilfældet. 2020 har på mange måder været et særligt år og coronapandemien har haft indflydelse på terapeuternes mulighed for at være sammen med børnene. Terapeuterne har først og fremmest koncentreret sig om at tilbyde børnene med CP den nødvendige behandling – f.eks. i forbindelse med botoxbehandling. Alle børn har fået tilbudt relevant behandling.

Der har været store udfordringer med at gemme de indtastede data i systemet. Den svenske tekst kan give anledning til tvivl. Generelt opleves systemet ikke så brugervenligt, som man kunne ønske.

Det gør os forvirrede, at der på listerne fra kvartalsbrevene fremgår at Skive Kommune følger 11 børn med CP, men vi har kun kendskab til 7 børn, der følges med CPOP. Det er ønskværdigt at de børn, der ikke længere følges i CPOP ikke står noteret på listen (forældre har ikke ønsket CPOP eller barnet er ikke længere bosiddende i Skive). De velfungerende børn med CP og deres forældre opleves meget lidt motiverede og interesserede i undersøgelserne.

Fremover afsættes fast 2 uger om året, hvor terapeuterne undersøger børnene og indtaster i databasen.

Vi ser frem til det fortsatte samarbejde.

Lemvig Kommune

I Lemvig Kommune er 4 børn omfattet af undersøgelser i 2020. For indikatorerne 2, 3 og 8 mangler vi at opfylde 2 af 4 rapporteringer. Årsagen skal findes i situationen omkring COVID-19, idet de fastlagte undersøgelser blev udsat flere gange, og det var af den årsag ikke muligt at gennemføre i 2020. Specifikt for indikator 2 har vi konstateret, at kommunenavnet på et enkelt barn ikke var udfyldt. For indikator 7 (GMFM) har vi ikke udført testen, da den ikke var obligatorisk i 2020. Vi har planlagt tiltag, der sikrer, at vi opfylder dette punkt fra 2021 og fremadrettet.

Region Syddanmark

Haderslev Kommune

Haderslev Kommune støtter udarbejdelsen af årsrapporten for den Kliniske Kvalitetsdatabase for Opfølgingsprogrammet for Cerebral Parese. Kommunen anerkender endvidere det monofaglige såvel som tværfaglige fokus i håndteringen af CPOP målgruppen, som rapporten sætter fokus på.

Haderslev Kommune er overordnet tilfreds med resultaterne i rapporten. Dog gøres opmærksom på, at kommunen, i kraft af at være en lille kommune, arbejder tværfagligt og holistisk med borgerrelationer i centrum, hvorved monofaglige screeninger ikke i alle tilfælde kan klassificeres som i rapporten. Derudover har det ikke været muligt at svare på alle spørgsmål i undersøgelsen, idet forældrene ikke har ønsket at medvirke i alle tilfælde. Det foreslås derfor, at der etableres en svarmulighed, hvor det kan angives, at forældrene ikke har ønsket at medvirke.

I forhold til anbefalingerne i rapporten har Haderslev Kommune i undersøgelsen og vurderingen af børn med CP valgt at samle viden hos få terapeuter for at opnå ekspertise i håndteringen af målgruppen. Endvidere arbejdes der i det indeværende år målrettet med udfyldelsen af den ergoterapeutiske protokol for at sikre et grundig og helhedsorienteret blik på børn med CP i kommunen.

Tønder Kommune

Når der ses på de indberetninger af Tønder kommune i databasen, ”5 Indikatorresultater på lands-, regions- og enhedsniveau”, ses følgende:

”Indikator 2 – Grovmotorisk funktion”: Der ses for andet år i træk 100 % udfyldt, hvorved standarden på ≥ 90 % er opfyldt.

”Indikator 3 – Håndfunktion”: I år 2019 var 78 % og i år 2020 var 75 % udfyldt. Standarden på ≥ 85 % er derved ikke opfyldt.

”Indikator 7 – Grovmotorisk funktionstest (GMFM)”: I år 2019 var 100 % og i år 2020 var 60 % udfyldt. Standarden er ikke fastlagt.

”Indikator 8 – Vurdering af kommunikation med CFCS”: I år 2019 var 78 % og i år 2020 var 75 % udfyldt. Standarden er ikke fastlagt.

Resultaterne kan bl.a. være påvirket af følgende:

Som skrevet i årsrapporten på side 5 under ”1 Konklusion”, er der ”en del indberettende enheder med mindre end 20 patienter i nævnerpopulation i indeværende rapport, hvilket betyder, at resultaterne fra enhederne bør fortolkes med forsigtighed”. Dette gør sig gældende for Tønder Kommune, hvor vi har 5-8 patienter i nævnerpopulation, alt efter indikator.

Indikator 2 og 7 er på det fysioterapeutiske område. Her er patienterne i Tønder Kommune tilknyttet privatpraktiserende klinikker – hvilket også ses i den supplerende analyse i ”Appendiks 2 – Fysioterapeutiske indsatser” (100 % deltager i fysioterapeutiske indsatser).

Den kommunale koordinator bistår klinikfysioterapeuterne i deres undersøgelser til den fysioterapeutiske protokol. Den kommunale koordinator laver al efterarbejdet i forhold til resultatbearbejdning og database. Med denne struktur ligger den største viden/erfaring med undersøgelserne hos den kommunale koordinator. Grundet Covid-19-restriktioner er undersøgelserne blevet udskudt og søgt indhentet i sidste kvartal af år 2020, men der har fortsat været begrænsninger, der afspejles i faldende indberetningsprocent på indikator 7.

Indikator 3 og 8 er på det ergoterapeutiske område. Der er i Tønder Kommune ingen behandlende ergoterapeuter tilknyttet patienterne, hvilket også ses i den supplerende analyse i ”Appendiks 2 – Ergoterapeutiske indsatser” (0 % deltager i ergoterapeutiske indsatser). Dette betyder, at patienterne, gældende fra år 2019, indkaldes én gang årligt til undersøgelse og udfyldelse af den ergoterapeutiske protokol hos den kommunale koordinator – en kommunal ergoterapeut bistår her. Grunden til, at der fortsat er patienter, der ikke har fået udfyldt ergoterapeutisk protokol, skyldes udeblivelse fra undersøgelsen. Der er i Tønder Kommune ikke afsat ressourcer til at lave opfølgning på dette.

Enkelte ikke udfyldte protokoller og en lav nævnerpopulation påvirker Tønder Kommunes tal, og vi opfylder derfor ikke standarden på vurdering af håndfunktion. Med henvisning til side 22, er det også et stort ønske fra Tønder Kommunes side, at man i databasen kan angive, at forældre har fravalgt/udebliver fra undersøgelserne. Dette vil have en betydelig påvirkning af resultaterne pga. den lave nævnerpopulation.

Med henvisning til ”6.2 Sundhedsfaglig opfølgning og indsats” ses der i Tønder Kommune eksempler på manglende tværfaglig koordinering imellem de forskellige kommunale, regionale og privatpraktiserende instanser, og de mange interessenter omkring disse børn. Der ses et behov for fastsættelse af en entydig ansvarsfordeling/rammer for koordinering/opfølgning imellem de forskellige interessenter, for at få et mere sammenhængende

behandlingsforløb mellem de involverede enheder og fagpersoner, der er tilknyttet det enkelte barn. Den kommunale koordinator har ikke ressourcer til at være daglig koordinator af de sundhedsfaglige indsatser for det enkelte barn / familie. Det ses optimalt, at dette varetages af fagperson tæt på/med stor kendskab til det enkelte barn / familie. Det ses udfordrende at få informationer omkring hvilke behandlende terapeuter der er tilknyttet det enkelte barn og kontaktoplysninger til forældrene, da dette ikke oplyses til den kommunale koordinator.

Der er fortsat en intern målsætning om at opfylde alle givne standarder i år 2021. Med det fastsatte interval for indikator 7, pr. 1. jan. 2021 ses det muligt for Tønder Kommune fremadrettet at opfylde den fastsatte standard på $\geq 90\%$. Ved fortsat lav nævnerpopulation og udeblivelser fra undersøgelser på det ergoterapeutiske område vil det fremadrettet være svært at opfylde den, pr. 1. jan. 2021, fastsatte standard for indikator 8 på $\geq 85\%$.

Der arbejdes løbende på at løfte den kommunale indsats på området. I Tønder Kommune mangler dog fortsat, som skrevet i hørings svar fra 2017 og 2019, en entydig ansvarsfordeling mellem de kommunale afdelinger.

Sønderborg Kommune

Sønderborg Kommune har igen haft svært ved opfylde de fastsatte kvalitetsstandarder på Indikator 2 og Indikator 3.

Hovedårsagen er som de tidligere år, at nogle af børnene har haft svært ved at deltage i undersøgelserne, og flere familier fravælger tilbuddet, idet de enten ikke ønsker, at deres barn deltager eller familien/barnet udebliver fra de planlagte undersøgelsestider.

Derudover blev tre af vores børn på GMFMS niveau V vurderet til at være i højrisiko for at blive smittet med COVID-19. Og i samråd med kommunens COVID-19 ekspertteam blev der anbefalet, at aflyse de planlagte undersøgelser. Der blev sundhedsfagligt vurderet, at det var for risikabelt at teste børnene i slutningen af 2020 pga. det daværende høje antal smittede borger med COVID-19 i Region Syddanmark/ Sønderborg Kommune.

Billund Kommune

Generelt imødeser vi de samlede årsrapporter fra CPOP databasen, der er et godt redskab til at følge kvaliteten i vores arbejde med børn med CP. Billund Kommunes mål for 2020 var at præstere 100 procent på de indikatorer, vi har indflydelse på og som er et krav for opfyldelse af CPOP protokoller.

Af Årsrapporten fremgår det, at vi på de 4 indikatorer, som vedrører kommunen, har opfyldt målet. Vores redskab på vej mod at lykkes er, at planlægge, at udfylde både ergoterapeutiske og fysioterapeutiske protokoller i årets 1. kvartal. Når der kommer aflysninger grundet sygdom el. lignende er vi derfor ikke i tidsnød. I 2020 blev udfyldelse af CPOP protokoller forskudt en del grundet COVID19, men vi nåede i mål. At opnå målet kræver koordination med trænende terapeuter om, hvilke børn der skal have udfyldt protokoller. Ligeledes er der kalender koordinering hos de børn, som er i almene tilbud, hvor trænende terapeuter bliver assisteret for at det er muligt at gennemføre målingerne. Med tilføjelsen af GMFM mærkes det også, at børnene udtrættes så der er det nødvendigt at mødes flere gange for at udfylde protokoller. Vi byder derfor, interval på udfyldelse af GMFM testen velkommen.

Kolding Kommune

Enkelte forældre fravælger undersøgelser med CPOP-protokollerne, hvilket især gælder, hvis barnet har andre væsentlige udfordringer og i forvejen er i kontakt med mange forskellige fagpersoner og behandlings/udredningsforløb. Prioriteringen fra forældrene er således at skærme barnet mod at forholde sig til nye fagpersoner såfremt de ikke er i et træningsforløb.

Tidligere erfaringen med brug af GMFM til børn med GFCS I og II gav i ingen tilfælde anledning til regulering af indsatser og børnene undrede sig og kunne ikke se meningen med testen, da øvelserne allerede var automatiserede og nemme at udføre. Testen er derfor bevidst ikke udført på disse børn i efterfølgende år. Vi er bevidste om at indikatoren og intervaller er ændret fra 2021.

Det er ikke muligt at registrere fravælgelse af undersøgelse i databasen, hvilket kunne være et ønske fremadrettet.

Grundet nedlukning i forbindelse med COVID-19 pandemien blev udførelse af samtlige CPOP protokollerne placeret ultimo 2020, hvilket betyder at det ved udeblivelser og afbud har været vanskeligt at tilbyde en ny tid i 2020. Enkelte børn har således først fået lavet protokollerne primo 2021 og indgår dermed ikke i årsrapporten.

Varde Kommune

Vi er ikke nået i mål med CPOP protokollerne, hvilket skyldes forskellige faktorer som udskiftning i fysioterapeut gruppen, udsættelse pga. Corona og forældre der ikke ønsker at sidde i en store gruppe på CPOP konferencerne."

Vi er først nu kommet i gang med GMFM, og vil fremover lave en plan for hvornår de forskellige børn skal måles. Vi har indledt et samarbejde med ergoterapeuterne på voksenområdet, så det nu er dem, der er ansvarlige for udfyldelsen af ergo-protokollerne. De udfyldes dog i samarbejde med den trænende fysioterapeut.

Aabenraa Kommune

Der er nogle tekniske udfordringer omkring registreringer af GMFM resultaterne. Da ikke alle terapeuter som undersøger børnene kan komme ind og foretage disse registreringer. Der arbejdes i vores IT afdeling om hvordan det kan løses.

Der er fortsat udfordringer omkring hvordan der kan noteres at børnene har fået tilbudt at få lavet både fysioterapeutisk og ergoterapeutisk protokol gentagne gange men ikke dukker op til aftalerne eller glemmer at melde afbud.

Region Sjælland

Samlede kommentarer fra Holbæk Sygehus og indberettende kommuner i Region Sjælland

Datakomplethed/dækningsgrad:

Der hersker tvivl om hvorvidt de enkelte aktører sikre indrapportering af data.

Målopfyldelse på de enkelte indikatorer:

Den overordnede målopfyldelse ligger lavt eller meget lavt holdt op imod de regionale og nationale standarder og aktuelle værdier i 2020.

Hvis der ikke er fuld målopfyldelse, hvad kan da være forklaringen?

Niveauet af samarbejde og kontakt med de private udfører imellem Genoptræningen i Lejre og de private aktører der udfører opgaven.

For hver enkelt indikator - hvordan er tendensen i udviklingen (stigende, uændret eller faldende)?

Flest stigende (men ikke nok) og en enkelt markør har været faldet.

Supplerende kommentarer fra kommuner i Region Sjælland

Sorø

Datakomplethed/dækningsgrad:

- ?

Målopfyldelse på de enkelte indikatorer:

- Er ikke opfyldt

Hvis der ikke er fuld målopfyldelse, hvad kan da være forklaringen

- Der fremgår ikke større/bedre indberetning vedr. de børn der er tilknyttet specialinstitutioner - og netop terapeuterne på specialinstitutionerne må man antage ser en del børn med CP og derfor både har erfaring med træning og indberetning til CPOP registret. Årsagen er ikke erfaring.
- I Sorø kommune er flere af de børn, der er på specialinstitution, anbragt i familiepleje i Sorø Kommune - men det er hjemkommunen der har handle og betalingsforpligtelsen.

- Lovgivningen betyder at det står frit for forældrene at vælge en hvilken som helst privatpraktiserende fysioterapeut.
- Kommunen kan blot opfordre til og gå i dialog med privatpraktiserende fysioterapeuter samt terapeuter til de anbragte børn, til at indberette i CPOP. Kommunen har ingen ret til at sige at de skal.
- I kommuner med få børn med CP vil selv små afvigelser betyde stor variation på målopfyldelse.

For hver enkelt indikator – hvordan er tendensen i udviklingen?

- Alle faldende

Forslag til forbedringstiltag

- Det vil være hensigtsmæssigt om indrapporteringssystemet teknisk kunne underbygge at man ikke kan afslutte en rapport uden at have udfyldt alle felter – evt. med mulighed for en kladdefunktion.
- Forslag i delkonklusion om at samle børn med CP på få hænder vil ikke være muligt i Sorø Kommune med gældenden lovgivninger. Skal CPOP indberetningen samles vil sygehuset være det fælles sted.
- Forslag om at kommunal sundhedsfaglig koordinering og ledelse i kommunalt regi vil kunne løfte den manglende målopfyldelse har ikke haft betydning i Sorø Kommune – det er de andre strukturer der udfordrer. Delkonklusionen i rapporten er ikke underbygget på dette punkt.
- Når der kommer nye børn på listen, kunne det ønskes at det allerede ved sygehuskontakt afklares hvor barnet er tilknyttet træningsmæssigt og kommunen informeres herom – ellers skal kommunen efterfølgende i gang med et opklaringsarbejde. Især når børnene er tilknyttet privatpraktiserende fysioterapeut kan det være lidt af et opklaringsarbejde for den kommunale kontaktperson.
- Øget forældreinddragelse og ansvar for at stille krav om at barnets behandler udfylder CPOP rapport. Evt. besked til forældre når det er tid.
- Kommunen kan fortsat tage dialogen med de berørte terapeuter samt måske i større grad lægge vægt på at man ifølge lovgivningen er forpligtet til at indberette til de kliniske kvalitetsdatabaser.

Generelle kommentarer til rapporten og til nogle af delkonklusionerne

”Hovedparten af børn med cerebral parese er tilknyttet kommunal fysioterapeut”

- Dette er ikke et billede vi kan genkende i Sorø Kommune. Over halvdelen er tilknyttet forskellige specialinstitutioner (beliggende i andre kommuner), resten fordelt mellem kommunal terapeut og privatpraktiserende. Kan ikke se påstanden underbygges med data i rapporten.

”Det bør overvejes om træningsindsatser til børn med cerebral parese skal samles på færre terapeuter i det primære sundhedsvæsen”.

- Her sættes der lighedstegn mellem indrapportering i databasen og kvalitet af træningsindsats, hvilket rapporten ikke underbygger.

”kommunerne på overordnet niveau afklarer, ansvarsfordeling både forvaltningerne i mellem og i samarbejdet med privatpraktiserende, og samarbejder så de, jvf. samarbejdsaftalerne mellem regionerne og tilhørende kommuner, får udfyldt den fysioterapeutiske protokol. ”

- Dette har i Sorø været afklaret i flere år – det er ikke her årsagen/løsningen skal findes – er det underbygget at dette hjælper?

”kommunale kontaktpersoner for CPOP tager direkte henvendelse til indberettende enheder mhp. oplysning om behov for indberetning.”

- Sorø Kommune har i flere år taget kontakt til alle indberettende enheder. Er der undersøgt om dette sker/ikke sker i kommunerne og hvilken effekt det har.

”der generelt i det kommunale sundhedsvæsen gøres særligt opmærksom på, at fysioterapeuter skal indberette og hvilke variabler, der skal være udfyldt for at indikatoren er opfyldt.”

- Sorø Kommune har i flere år taget kontakt til alle indberettende enheder. Det ønskes at indberetningssystemet underbygger dette.

"CPOP koordinatore etablerer årlige regionale netværksmøder mellem kommunal ledelse, regionale og kommunale koordinatore med hensigten at skabe en dialog, som skal støtte op omkring et øget brug af statuslisterne med henblik på at opnå bedre overblik og der igennem øget målopfyldelse"

- Kan måske have betydning samlet set, men er ikke løsningen – tror ikke resultatet ville være anderledes for Sorø Kommune. Hvis – så overveje om sygehusene i regionen laver det fælles. Det har betydning for de kommuner der ligger midt mellem sygehusene og derfor har børn der tilknyttet flere forskellige sygehuse.

"At kommunerne kontakter hinanden imellem og lærer af de kommuner, som lykkes med at koordinere indsatsen og opfylde standarden."

- Børneområdet meget forskelligt organiseret kommunerne, hvilket gør at man ikke blot kan overføre en kommunes model til en anden. Men selvfølgelig kan vi lære af hinanden og blive inspireret

Køge Kommune

Vores tal i Køge kommune har været meget præget af Covid 19, derfor er der børn, der ikke har fået foretaget den retmæssige protokol. Dette gælder både for den ergoterapeutiske og fysioterapeutiske protokol. Vi har haft børn, der er blevet opereret, derfor har det ikke givet mening at udarbejde en protokol.

Vi arbejder på at blive mere skarpe på GMFM og prøver at dygtiggøre os internt. Men vi håber på at der vil blive oprettet kurser. Det samme gælder kurser i ergoterapeutiske supplerende test.

Selvom børnene ikke har fået foretaget alle de protokoller, de skal. Så har vi fat i en stor del af børnene træningsmæssigt og i et helhedsperspektiv. Ikke os selv vi er rådgivende og vejledende. Men vi har henvist børnene i forskellige private regi'er som har kvalitet. Vi mangler fortsat nogle ergoterapeuter at henvise til i privat regi.

Region Hovedstaden

Allerød Kommune

Indikator 2+7 Fysioterapeutisk indsats (grovmotorisk funktion samt grovmotorisk funktionstest (GMFM test))

I årsrapporten fra 2019 var Allerød kommune under standard niveau ift udførsel af grovmotorisk funktion, hvilket der har været en målrettet indsats i gang for at rette op på. Ved at have tydelig ansvarsfordeling samt opfølgning med kontakt til den enkelte terapeut er det lykkedes, hvilket viser sig ved, at Allerød kommune har udført alle forventede (100%) grovmotoriske funktionsundersøgelser.

Der ses fortsat plads til forbedring ift at få udfyldt alle grovmotorisk funktions tests (GMFM), hvilket der opmærksomhed på. Vi ser fortsat særlig sårbarhed ift opfyldelse af standarden ved børn, der er placeret i udenbys tilbud, idet vurdering og testning ikke altid prioriteres som ønsket.

Ved vurdering med sammenlign bare kommuner ses Allerød kommune nu at ligge acceptabelt. Vi vil derfor fortsætte med at koordinere og følge op, idet vi har set at dette virker. Vi vil fremover være opmærksomme på at få fulgt de grovmotoriske funktionstests mere til døren.

Indikator 3+8 Ergoterapeutisk indsats (Håndfunktion samt Vurdering af kommunikation med CFCS)

Allerød kommune har siden 2017 prioriteret at få udfyldt samtlige ergoterapeutiske protokoller. Igen i 2020 ses 100 % udfyldelse af vurdering af håndfunktion samt vurdering af kommunikation ved CFCS. Den høje standard begrundes med at den ergoterapeutiske håndtering primært er foregået lokalt kommunalt og opgaven har ligget på

få hænder. Der har således ikke været udfordringer med hvem der havde opgaven. Til forskel på de fysioterapeutiske protokoller, bliver flere af de ergoterapeutiske protokoller koordineret og udfyldt lokalt. Allerød ligger højt i sine ergoterapeutiske indikatorresultat ift. standard sat op imod sammenlign bare kommuner. Allerød kommune vil derfor fortsat fremadrettet prioritere at undersøgelser og vurderinger bliver indrapporteret med det høje indikatorresultat.

Høje-Taastrup Kommune

Høje-Taastrup Kommune præsterer lavere i 2020 på målfyldelse for de enkelte indikatorer end vi gjorde i 2019. Dette kan forklares ved, at der måles på ganske få børn og hvis en enkelt familie fx fravælger træning i 2020 pga. af frygt for COVID-19 smitte, påvirkes resultatet.

Da den samlede andel af børn med CP, der indgår i årsrapporten er på 7 børn, vil mangelfulde data fra et enkelt barn påvirke det samlede resultat ret højt rent procentmæssigt og målsætningen vil derfor afvige fra lokale og nationale standarder.

Det kan være en udfordring at fastholde træningen ved overgange mellem forskellige træningssteder internt i kommunen og dette er et fokus punkt rent kommunalt.

Endvidere kan vi se at Høje-Taastrup Kommune præsterer forholdsvis lavt i forhold til indikator 7 GMFM vurdering og under målsætningen. Dette skyldes at flere terapeuter endnu ikke er oplært i denne test/vurdering dette har vi taget højde for i 2021 med kollegial sparring + opfordring til deltagelse i CPOP kurser omkring dette.

Frederikssund Kommune

Fra Frederikssund Kommune vil vi meget gerne tilslutte os behovet for, at man kan melde ind, hvis en CPOP-måling ikke kan lade sig gøre, fordi forældrene fx fravælger det eller ikke møder op med deres barn til flere aftaler

Region Nordjylland

Ingen kommentarer fra regionen eller kommuner.



regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram