



Landsdækkende klinisk kvalitets-
database for opfølgningsprogrammet
for Cerebral Parese (CPOP-databasen)

Indikatorsæt med tilhørende datadefinitioner

Gældende fra januar 2024
Version 2.0

CPOP-databasen datadefinitioner

© RKKP 2023

Udarbejdet af:

Klinisk epidemiolog Christina M. Stapelfeldt og
datamanager Andrea Bautz fra RKKPs Videncenter i
samarbejde med National koordinator for CPOP Mette
Johansen.

Udgiver:

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram
Hedeager 3
8200 Aarhus N

www.rkkp.dk

Version 2.0

Versionsdato: gældende fra 1. januar 2024

Indholdet kan frit citeres med tydelig kildeangivelse



Indhold

1. Indledning	4
2. Omfattede enheder	4
3. Patientpopulationen	5
4. Indikatoroversigt	6
5. Datadefinitioner	7
Indikator 1 - Hofterøntgen protokol	7
Indikator 2 - Grovmotorisk funktion	8
Indikator 3 - Håndfunktion	10
Indikator 4 - Diagnose	12
Indikator 5 - Tværfaglig opfølgning	13
Indikator 6 - Hofteluksation	14
Indikator 7 - Grovmotorisk funktionstest (GMFM)	15
Indikator 8 - Kommunikation (CFCS)	16
Indikator 9 - Spise og drikkeevne (EDACS)	18
Indikator 10 - Billeddiagnostik	20



1. Indledning

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) databasen er en national tværfaglig og tværsektoriel klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese (CP). Databasens overordnede formål er at monitorere og forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige behandling og opfølgning til børn og unge med CP eller CP lignende tilstande. Dette gøres ved systematisk at følge børn og unge med CP gennem cerebral parese opfølgingsprogram (CPOP), hvormed den sundhedsfaglige indsats og opfølgning varetages på baggrund af en række standardiserede kliniske undersøgelser og internationalt anerkendte måleredskaber og klassifikationssystemer.

Siden 2008 har alle landets regioner indberettet data til CPOP-databasen. Styregruppen for CPOP-databasen har udvalgt et sæt af indikatorer med tilhørende standarder til at måle kvaliteten af de sundhedsfaglige kerneydelser for børn og unge med CP. Det aktuelle indicatorsæt fremgår af databasens hjemmeside og i indikatoroversigten på side 6.

Dette dokument beskriver datagrundlag og beregningsregler for de udvalgte indikatorer.

2. Omfattede enheder

Alle landets fem regioner og de kommuner, hvor børn og unge med CP er bosiddende, er omfattet af dataindberetning til CPOP-databasen via den svenske indtastningsdatabase Comporto¹. Link til indtastningsskema

Data indsamles i fem forskellige protokoller, som de omfattede enheder er forpligtiget til at registrere data i; Patientoplysninger, Neuropædiatrisk protokol, Fysioterapeutisk protokol, Røntgen protokol og Ergoterapeutisk protokol.

¹ Comporto drives af Registercentrum Syd, Sverige, der også driver det svenske opfølgingsprogram CPUP Uppfølgingsprogram for cerebral pares (www.cpup.se).



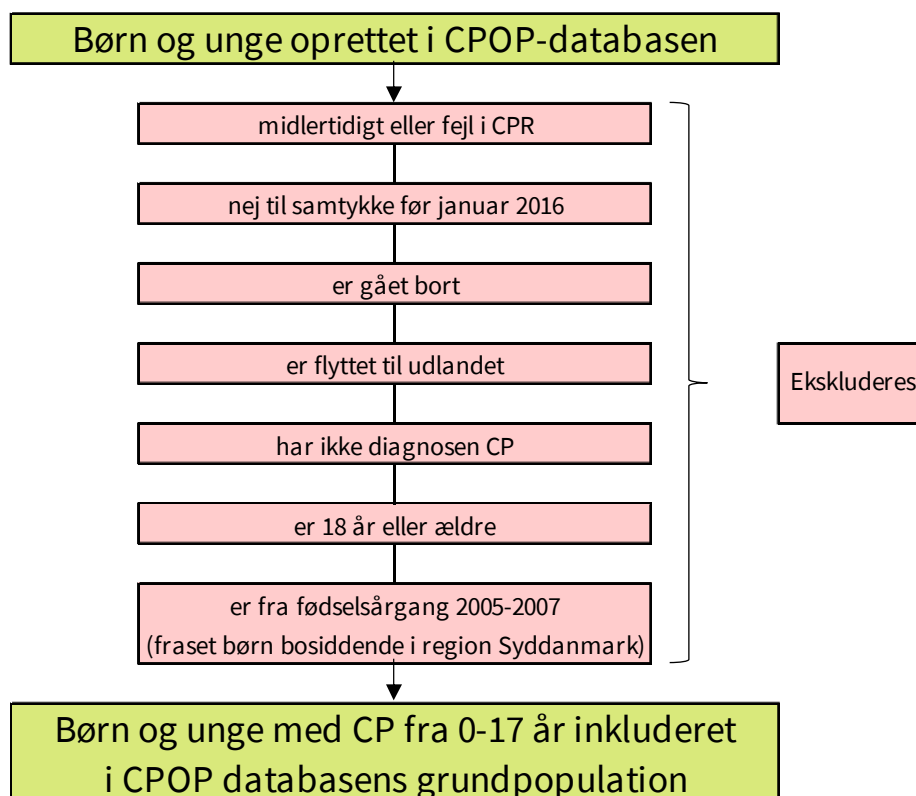
3. Patientpopulationen

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

- børn og unge fra 0 til og med 17 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:

1. Har fejl i det indtastede CPR-nummer [Patientoplysninger: 'CPR']
2. Ikke har samtykke fra forældrene – kun gældende for børn inkluderet før 2016 [Patientoplysninger: 'Registrering_dt', 'Ja_Forsamtykke', 'Ja_Forsamtykke_dato', 'Nej_samtykke'=Ja og 'Nej_samtykke_dato']
3. Er gået bort [Patientoplysninger: 'Afdoed' og 'Afdoed_dato']
4. Er flyttet til udlandet [CPR:'D_UDREJSE_DATO og 'D_INDREJSE_DATO']
5. Har fået afskrevet diagnosen CP [Patientoplysninger: 'Diagnosen_afskrevet', 'Diagnosen_afskrevet_dato']
6. Er 18 år eller ældre [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato']
7. Er fra fødselsårgang 2007 eller før og bosiddende i Region Hovedstaden, Sjælland, Midtjylland eller Nordjylland [Patientoplysninger: 'Region', 'CPR_foedselsdato', 'Flyttet_fra' og 'Tilflytning_dt']



Figur 1: Flowdiagram for inklusion af børn og unge i CPOP-databasen.



4. Indikatoroversigt

Nr.	Indikatornavn	Standard*	Type
1	Hofterøntgen protokol Andelen af børn med cerebral parese i alderen 0-7 år (GMFCS niveau III-V), der får vurderet graden af hofteluksation en gang årligt	≥ 90 %	Proces
2	Vurdering af grovmotorisk funktion Andelen af børn og unge med cerebral parese, der får vurderet grovmotorisk funktion	≥ 85 %	Proces
3	Vurdering af håndfunktion Andelen af børn og unge med cerebral parese, der får vurderet håndfunktion	≥ 85 %	Proces
4	Diagnose Andelen af børn i 4 årsalderen samt nytilkomne børn og unge mellem 5 og 14 år, der får taget stilling til om kriterierne for diagnosen cerebral parese er opfyldt	≥ 95 %	Proces
5	Tværfaglig opfølgning Andelen af børn og unge med cerebral parese, der har fået foretaget alle relevante undersøgelser	≥ 85 %	Proces
6	Hofteluksation Andelen af børn og unge med cerebral parese i alderen 0-7 år (GMFCS niveau III-IV), der ikke udvikler hofteluksation	≥ 95 %	Resultat
7	Grovmotorisk funktionstest (GMFM) Andelen af børn og unge med cerebral parese, der får vurderet grovmotorisk funktion ved brug af GMFM	≥ 85 %	Proces
8	Kommunikation (CFCS) Andelen af børn og unge med cerebral parese, der får vurderet kommunikation ved brug af CFCS	≥ 85 %	Proces
9	Spise og drikke (EDACS) Andelen af børn og unge, der får vurderet deres evne til at spise og drikke ved brug af EDACS	≥ 85 %	Proces
10	Billeddiagnostik Andelen af børn og unge i alderen 4 til 14 år, der er blevet undersøgt med relevant billeddiagnostik	≥ 95 %	Proces

*Indikatorernes standarder er fastlagt på baggrund af konsensus (styregruppe beslutning) samt litteratur bestående af årsrapporter fra CPUP i Sverige ([link](#)) og CPOP i Norge ([link](#)) samt enkeltpublikationer i peer-reviewed tidsskrifter.



5. Datadefinitioner

Indikator 1 - Hofterøntgen protokol

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

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

Standard Mindst 90 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn i CPOP-population, der: <ul style="list-style-type: none"> - er 0-7 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS III, IV eller V [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS']
Tæller	Børn, hvor migrationsindeks i røntgenprotokollen er udfyldt for begge hofter i opgørelsesåret <ul style="list-style-type: none"> Ovenstående svarer til børn, der registreret migrationsindeks på <ul style="list-style-type: none"> - højre hofte [Røntgen protokol: 'RI_H'] OG - venstre hofte [Røntgen protokol: 'RI_V']
Uoplyste	Børn, der er 0-7 år ved start af opgørelsesperioden, med uoplyst GMFCS niveau
Ekskluderet	Børn, der er 0-7 år ved start af opgørelsesperioden, med GMFCS I eller II samt børn, der er 8 år eller ældre ved start af opgørelsesperioden
Organisatorisk reference	Opgøres på sygehusniveau, da undersøgelsen varetages af ortopædkirurger tilknyttet det regionale sundhedsvæsen. [Patientoplysninger: 'Kontakt_sygehus']

*Seneste registrering anvendes

Referencer:

- Hägglund G, Alriksson-Schmidt A et al., *Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme*. Bone Joint Surg. 2014;96-B(11): 1546-52 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25371472/>



Indikator 2 - Grovmotorisk funktion

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

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

Standard Mindst 85 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn og unge i CPOP-population, der: <ul style="list-style-type: none"> - er 0-5 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] ELLER - er 6-14 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS > I eller ukendt [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] ELLER - med registreret MACS > I eller ukendt [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - er 7, 9, 11 eller 13 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS I [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - med registreret MACS I [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - 15 eller 17 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS I-II [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] ELLER - 15, 16 eller 17 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG med registreret GMFCS >II [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS']
Tæller	Børn og unge i nævneren, der opfylder alle kriterier mindst én gang opgørelsesåret: <ul style="list-style-type: none"> - registreret GMFCS niveau [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS']. OG - registreret Dominerende neurologisk symptom [Fysioterapeutisk protokol: 'Dominerende_neurologisk_symptom'] OG - registreret Funktionel Mobility Scale (udfyldt: 5, 50 og 500 meter) [Fysioterapeutisk protokol: 'FMS_5m', 'FMS_50m', 'FMS_500m'] OG - Vurdering af fod (Vægtbæring) [Fysioterapeutisk protokol: 'Fod_vaegt_begge_foedder'] OG - Vurdering af ryg (Skoliose operation Ja eller Nej, hvis Nej skal 'Skoliose_vurderet_i' og 'Skoliose' være udfyldt) [Fysioterapeutisk protokol: 'Skoliose_opereret', 'Skoliose', 'Skoliose_vurderet_i']
Uoplyste	Ikke muligt
Ekskluderet	Børn og unge, der er 6, 8, 10, 12 eller 14 ved start af opgørelsesåret og med GMFCS I og MACS I ELLER Unge, der er 16 år ved start af opgørelsesåret og med GMFCS I eller II
Organisatorisk reference	Opgøres på kommunalt niveau, da vurderingen foretages af fysioterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen [CPR registret: 'Kommune']

*Seneste registrering anvendes



Referencer:

- Palisano R, Rosenbaum P et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997 Apr;39(4):214-23
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9183258/>
- National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser. Sundhedsstyrelsen, 2014.
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2014/nkr-cerebral-parese>



Indikator 3 - Håndfunktion

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

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

Standard Mindst 85 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn og unge i CPOP-population, der: <ul style="list-style-type: none"> - er 0-5 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] ELLER - er 6-14 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS > I eller ukendt [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] ELLER - MACS > I eller ukendt [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - er 7, 9, 11 eller 13 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS = I [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - med registreret MACS = I [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - 15 eller 17 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS I-II [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] ELLER - 15, 16 eller 17 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG med registreret GMFCS > II [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS']
Tæller	Børn og unge i nævneren, der opfylder alle følgende kriterier mindst én gang opgørelsesåret: <ul style="list-style-type: none"> - med registreret Mini-MACS/MACS niveau [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'*] OG - Dominerende neurologisk symptom [Ergoterapeutisk protokol: 'Dominerende_neurologisk_symptom'] OG - HOUSE, tommelfingerens stilling på begge sider, I-IV eller Ingen (begge felter udfyldt) [Ergoterapeutisk protokol: 'Tommel_HOUSE_H' og 'Tommel_HOUSE_V'] OG - Zancolli, vurdering af samtidig ekstension af håndled og fingre for begge sider (begge felter udfyldt) [Ergoterapeutisk protokol: 'Samtidig_ekstension_H' og 'Samtidig_ekstension_V']
Uoplyste	Ikke muligt
Ekskluderet	Børn og unge, der er 6, 8, 10, 12 eller 14 ved start af opgørelsesåret og med GMFCS I og MACS I ELLER Unge, der er 16 år ved start af opgørelsesåret og med GMFCS I eller II
Organisatorisk reference	Opgøres på kommunalt niveau, da undersøgelsen foretages af ergoterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen [CPR register: 'Kommune']



**Seneste registrering anvendes*

Referencer:

- Eliasson AC, Krumlinde LS, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. Dev Med Child Neur 2006. 48:549-554
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16780622/>
- National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser. Sundhedsstyrelsen, 2014.
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2014/nkr-cerebral-parese>



Indikator 4 - Diagnose

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

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

Standard Mindst 95 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn og unge i CPOP-population, der: <ul style="list-style-type: none"> - er 4 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] ELLER - er 5-14 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - er inkluderet i CPOP databasen i året før opgørelsesåret [Patientprotokol: 'Registrering_dt_pt']
Tæller	Børn og unge i nævneren, der opfylder alle følgende kriterier mindst én gang opgørelsesåret: <ul style="list-style-type: none"> - der er taget stilling til CP diagnose (af- eller bekræftet) [Neuropædiatrisk protokol: 'Opfylder_kriterierne_for_CP'] OG - vurderingen er foretaget inden udgangen af opgørelsesåret [Neuropædiatrisk protokol: 'Udfyldelse_dato']
Uoplyste	Ikke muligt
Ekskluderet	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Børn, der 0-3 år ved start af opgørelsesåret ▪ Børn og unge, der er 5-14 år ved start af opgørelsesåret og som ikke er inkluderet i året før opgørelsesåret
Organisatorisk reference	Opgøres på sygehusniveau, da undersøgelsen varetages af neuropædiatere tilknyttet det regionale sundhedsvæsen [Patientoplysninger: 'Kontakt_sygehus']

Referencer:

- Bax M.C. et al. The definition and classification of cerebral palsy Dev Med Chil Neurol 2007 Feb;49:1-44.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17371509/>



Indikator 5 - Tværfaglig opfølgning

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

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

Standard Mindst 85 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn og unge i CPOP-population, der indgår i nævnerpopulationen for indikator 1, 2 eller 3: Indikator 1: - Børn, der er 0-7 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - registreret GMFCS III, IV eller V [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] Indikator 2 og 3: - børn, der er 0-5 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] ELLER - børn, der er 6-14 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS > I eller ukendt [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - med registreret MACS > I eller ukendt [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - børn, der er 7, 9, 11 eller 13 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS = I [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - med registreret MACS = I [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation']
Tæller	Børn og unge i nævneren, der opfylder følgende kriterier: - børn og unge, der indgår i nævneren for indikator 1, skal have opfyldt tællerkriterierne for indikator 1, 2 <u>OG</u> 3 (3 ud af 3) ELLER - børn og unge, der indgår i nævneren for indikator 2 og 3 men IKKE indikator 1, skal have opfyldt tællerkriterierne for indikator 2 <u>OG</u> 3 (2 ud af 2)
Uoplyste	Børn, der er 0-7 år ved start af opgørelsesåret, med uoplyst GMFCS niveau OG Børn, der er uoplyst i indikator 1 og ikke en del af nævnerpopulationen i 2 og 3
Ekskluderet	Børn og unge med GMFCS I og MACS I, der er 6, 8, 10, 12 eller 14 år ved start af opgørelsesåret.
Organisatorisk reference	Opgøres på sygehusniveau [Patientoplysninger: 'Kontakt_sygehus']

*Seneste registrering anvendes

Referencer: se indikator 1, 2 og 3



Indikator 6 - Hofteluksation

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

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

Standard Mindst 95 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn i CPOP-population, der: - er 0-7 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registret GMFCS III, IV eller V [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - har udfyldt migrationsindeks (MI) for begge hofter i opgørelsesåret [Røngten protokol:'RI_H', 'RI_V']
Tæller	Børn og unge i nævneren med migrationsindeks under 100 % på begge hofter - migrationsindeks under 100 % på højre hoft [Røngten protokol:'RI_H'] OG - migrationsindeks under 100 % på venstre hoft [Røngten protokol:'RI_V']
Uoplyste	Børn og unge i nævneren med uoplyst GMFCS niveau eller manglende oplysninger om migrationsindeks for højre eller venstre hoft
Ekskluderet	Børn, der er 0-7 år ved start af opgørelsesåret, med GMFCS niveau I eller II
Organisatorisk reference	Opgøres på sygehusniveau, da undersøgelsen varetages af ortopædkirurger tilknyttet det regionale sundhedsvæsen [Patientoplysninger: 'Kontakt_sygehus']

*Seneste registrering anvendes

Referencer:

- Hägglund G, Alriksson-Schmidt A et al., Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. Bone Joint Surg. 2014;96-B(11): 1546-52
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25371472/>
- Hägglund G, Lauge-Pedersen H, et al. Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy, BMC Muskuloskeletal Disorders. 2007;8:101. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17963501/>



Indikator 7 - Grovmotorisk funktionstest (GMFM)

Indikator Andelen af børn og unge, hvor grovmotorisk funktionstest med GMFM er foretaget mindst hvert 3. år.

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

Standard Mindst 85 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn og unge i CPOP-population, der: <ul style="list-style-type: none"> - er 1, 3, 5, 9 eller 13 år ved start af opgørelsesåret (<i>uanset GMFCS niveau</i>) [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] ELLER - er 2, 4, 6, 7, 8, 10, 11 eller 12 år ved start af opgørelsesåret (<i>uanset GMFCS niveau</i>) [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - er inkluderet i CPOP databasen året før opgørelsesperioden [Patientoplysninger: 'dato for inklusion'] OG - ikke har fået foretaget GMFM året før [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFM_dato']
Tæller	Børn og unge i nævneren, der opfylder nedenstående kriterier: <ul style="list-style-type: none"> - Dato for GMFM testen [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFM_dato'] OG - GMFM version 66 [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFM_66pt'] ELLER - 88 total point [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFM_88']
Uoplyste	Ikke muligt
Ekskluderet	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 0 eller 14 år ved start af opgørelsesåret ▪ Børn og unge, der er 2, 4, 6, 7, 8, 10, 11 eller 12 år ved start af opgørelsesåret og ikke er inkluderet året før opgørelsesåret ▪ Børn og unge, der er 2, 4, 6, 7, 8, 10, 11 eller 12 år ved start af opgørelsesåret og er inkluderet året før opgørelsesåret, men som har fået foretaget GMFM året før
Organisatorisk reference	Opgøres på kommunalt niveau, da vurderingen foretages af fysioterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen. [CPR register: 'Kommune']

*Seneste registrering anvendes

Referencer:

- National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser. Sundhedsstyrelsen, 2014.
<https://www.sst.dk/da/udgivelser/2014/nkr-cerebral-parese>
- Rosenbaum, P., Walter, S., Hanna, S., Palisano, R., Russell, D., Raina, P., Wood, E., Bartlett, D., & Galuppi, B. (2002). Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. Journal of the American Medical Association, 288 (11), 1357-1363.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12234229/>



Indikator 8 - Kommunikation (CFCS)

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

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

Standard Mindst 85 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn og unge i CPOP-population, der: <ul style="list-style-type: none"> - er 0-5 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] ELLER - er 6-14 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - har registreret GMFCS \geqII eller ukendt [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - har registreret MACS \geqII eller ukendt [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - er 7, 9, 11 eller 13 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - har registreret GMFCS I [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - har registreret MACS I [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - 15 eller 17 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS I-II [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] ELLER - 15, 16 eller 17 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG med registreret GMFCS $>$II [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS']
Tæller	Børn og unge i nævneren hvor: <ul style="list-style-type: none"> - CFCS niveau er vurderet i opgørelsesåret [Ergoterapeutisk protokol: 'CFCS_klassifikation']
Uoplyste	Ikke muligt
Ekskluderet	Børn og unge, der er 6, 8, 10, 12 eller 14 ved start af opgørelsesåret og med GMFCS I og MACS I ELLER Unge, der er 16 år ved start af opgørelsesåret og med GMFCS I eller II
Organisatorisk reference	Opgøres på kommunalt niveau, da vurderingen foretages af ergoterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen. [CPR register: 'Kommune']

*Seneste registrering anvendes

Referencer:

- Himmelmann K, Lindh K, Hidecker MJC. Communication ability in cerebral palsy: a study from the CP register of western Sweden. European journal of paediatric neurology 2013; 17 568-74
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23672835/>



-
- Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, Chester K, Johnson B, Michalsen L, Evatt M, Taylor K. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology* 2011; 53. 704-10
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21707596/>



Indikator 9 - Spise og drikkeevne (EDACS)

Indikator Andelen af børn med cerebral parese, der får vurderet deres evne til at spise og drikke med 'Eating and Drinking Ability Classification System' (EDACS)

Formål At børn og unge regelmæssigt får vurderes deres evne til at spise og drikke, da det er vigtigt for planlægning og opfølgning af behandling.

Standard Mindst 85 %

Beregningsregler:

Nævner	Børn og unge i CPOP-population, der: <ul style="list-style-type: none"> - er 3-5 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] ELLER - er 6-14 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - har registreret GMFCS \geqII eller ukendt [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - har registreret MACS \geqII eller ukendt [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - er 7, 9, 11 eller 13 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - har registreret GMFCS I [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] OG - har registreret MACS I [Ergoterapeutisk protokol: 'MACS_klassifikation'] ELLER - 15 eller 17 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - med registreret GMFCS I-II [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] ELLER - 15, 16 eller 17 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG med registreret GMFCS >II [Fysioterapeutisk protokol: 'GMFCS'] <p style="text-align: center;">NOTE: børn fra 0-2 år skal ikke vurderes med EDACS (se ekskluderet)</p>
Tæller	Børn og unge i nævneren hvor: <ul style="list-style-type: none"> - EDACS niveau er vurderet i opgørelsesåret [Ergoterapeutisk protokol: 'EDACS']
Uoplyste	Ikke muligt
Ekskluderet	Børn fra 0-2 år ELLER Børn og unge, der er 6, 8, 10, 12 eller 14 ved start af opgørelsesåret og med GMFCS I og MACS I ELLER Unge, der er 16 år ved start af opgørelsesåret og med GMFCS I eller II
Organisatorisk reference	Opgøres på kommunalt niveau, da vurderingen foretages af ergoterapeuter tilknyttet det kommunale sundhedsvæsen. [CPR register: 'Kommune']

*Seneste registrering anvendes



Referencer:

- Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Mar;56(3):245-51.



Indikator 10 – Billeddiagnostik

Indikator: Andelen af børn i 4 årsalderen samt nytilkomne børn og unge mellem 5 og 14 år, der er blevet undersøgt med relevant billeddiagnostik

Formål: Overordnet er målet for kvalitetsindikatoren, at en normal neonatal scanning følges op med re-scanning senere i barndommen (grundet silent-periode). Billeddiagnostik anvendes til at afklare årsagen til cerebral parese med henblik på at opbygge viden om sygdommen samt af forældrene til f.eks. familieplanlægning. Der er god faglig begrundelse for, at MR scanninger ikke skal udføres eller gentages, hvis der foreligger en UL/CT/MR scanning fra neonatal periode, som angiver årsagen til CP.

Standard: $\geq 95\%$

Beregningsregler:

Nævner	Børn og unge i CPOP-population, der: <ul style="list-style-type: none"> - er 4 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] ELLER - er 5-14 år ved start af opgørelsesåret [Patientoplysninger: 'CPR_foedselsdato'] OG - er inkluderet i CPOP databasen i året før opgørelsesåret [Patientprotokol: 'Registrering_dt']
Tæller	Børn og unge i nævneren hvor der er foretaget: <ul style="list-style-type: none"> - UL neonatalt med abnorme fund [Neuropædiatrisk protokol: 'Neonatal_billeddiagnostik_fund'] ELLER - CT scanning neonatalt med abnorme fund [Neuropædiatrisk protokol: 'Neonatal_billeddiagnostik_fund'] ELLER - MR scanning med abnorme fund [Neuropædiatrisk protokol: 'MR_scanning_fund'] ELLER - MR scanning efter barnets 18 måneders fødselsdag [Neuropædiatrisk protokol: 'MR_scanning_fund']
Uoplyste	Barnet eller den unge har ingen registrering for opfyldelse af kriterierne for CP
Ekskluderet	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Børn, der 0-3 år ved start af opgørelsesåret ▪ børn og unge i alderen 5-14 år, der har været i CPOP-databasen, der ikke er inkluderet året før opgørelsesperioden
Organisatorisk reference	Opgøres på sygehusniveau, da billeddiagnostikken vurderes af neuropædiater tilknyttet det regionale sundhedsvæsen [Patientoplysninger: 'Kontakt_sygehus']

*Seneste registrering anvendes

Referencer:





regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

