

# Sundhedsaftale

Om opfølgningsprogram for  
børn med cerebral parese

# Politisk sundhedsaftale om opfølgningsprogram for børn med cerebral parese

## 1. Indledning

Det foreslås, at der etableres et cerebral parese opfølgningsprogram (CPOP) i Region Midtjylland med det formål at tilbyde en ensartet sundhedsfaglig, tværfaglig og tværsektoriel koordineret indsats for børn med cerebral parese (spastisk lammelse, forkortet CP i sundhedsaftalen), som er født i 2008 og senere. Indsatsen i CPOP og dermed denne sundhedsaftale retter sig udelukkende mod børnenes bevægeapparat og de dertil hørende funktioner<sup>1</sup>. Der er behov for, at den fysio- og ergoterapeutiske indsats, børn med CP får, koordineres internt i og på tværs af sektorerne og, at der bliver fulgt op på indsatsen. Denne sundhedsaftale fastlægger rammerne for, hvordan koordineringen og opfølgningen kan organiseres.

Der er international evidens for, at standardiseret opfølgning på indsatsen i forhold til børn med CP forebygger hofteluksationer og reducerer:

- Sværhedsgraden af subluksationer (ledskred)
- Sværhedsgraden af fejlstillinger og skolioser (rygskævhed)
- Spasticitet
- Behovet for korrigerende hoftekirurgi og multilevel kirurgi som eksempelvis omfattende knogleoperationer<sup>2</sup>

Statens Serum Institut<sup>3</sup> har godkendt, at opfølgningen for børn med CP registreres i en national klinisk kvalitetsdatabase.

Sundhedsaftalen er en tillægsaftale til den generelle sundhedsaftale gældende for perioden 2011-2014. Den udfolder det tværsektorielle samarbejde for børn med CP (cerebral parese) i Region Midtjylland. Sundhedsaftalen træder i kraft den 1. januar 2014.

---

<sup>1</sup> Børn med CP kan have behov for andre indsatser, som retter sig mod eksempelvis børnenes kognitive funktioner, intellektuelle og sociale vanskeligheder, syn og hørelse. Disse indsatser er ikke omfattet af CPOP og sundhedsaftalen. I bilag 4 er beskrevet hvilke følger, børn med CP kan have ud over de følger, der relaterer sig til bevægeapparatet.

<sup>2</sup> Mini-MTV, Region Syddanmark.

<sup>3</sup> Det er Statens Serum Institut, under Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, som godkender kvalitetsdatabaser.

## 2. Definitioner

### 2.1. Cerebral parese

Cerebral parese (CP) er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. CP skyldes en hjerneskade opstået i den umodne hjerne hos fostret eller det lille barn. Hjerneskaden kan påvirke barnets evne til at styre og koordinere muskler og bevægelser og kan påvirke andre funktioner, bl.a. barnets evne til indlæring (sundhedsaftalen omfatter udelukkende de problemstillinger, der vedrører bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner). Barnet kan have høj muskelspænding i nogle muskler (spasticitet), mens andre er svage. Denne ubalance kan medføre sekundære følger som for eksempel hofteskred, alvorlige fejlstillinger og svær rygsækvhed. Graden af børnenes invalidering er meget forskellig og strækker sig fra lettere funktionsnedsættelser, hvor barnet har et nærmest normalt funktionsniveau til svære funktionsnedsættelser, hvor barnet er afhængig af hjælp til stort set alt.

### 2.2. Cerebral parese opfølgingsprogram (CPOP)

CPOP er et internationalt fagligt udviklet opfølgingsprogram for børn med cerebral parese. Børnelægerne visiterer børn født i 2008 og frem til at blive inkluderet i opfølgingsprogrammet, når børnene har fået diagnosen CP eller er under mistanke for at have CP.

Opfølgingsprogrammet er baseret på standardiserede lægelige, fysio- og ergoterapeutiske samt radiologiske undersøgelsesredskaber, som tilbydes børnene med faste intervaller, afhængig af barnets alder og funktionsnedsættelse. Herved sikres, at børnene følges tæt og enten helt kan undgå operationer eller får tidligere, men mindre indgribende operationer, end det er tilfældet i dag, hvor børnene i en senere alder gennemgår meget store og komplicerede operationer. Med programmet tilbydes børnene og forældrene tværfaglige konsultationer på baggrund af børneneurologiske, børneortopædkirurgiske og fysio- og ergoterapeutiske protokoller.

CPOP er opstartet i Region Midtjylland den 1. januar 2012 og strækker sig over en to-årig projektperiode frem til 31. december 2013. Med denne sundhedsaftale gøres CPOP til et permanent tilbud i regionen for børn født i 2008 og frem.

## 3. Målsætninger

Det overordnede formål med sundhedsaftalen om cerebral parese er at optimere børnenes funktionsevne og livskvalitet, herunder at forebygge følger af CP i bevægeapparatet som eksempelvis hofteskred, svær rygsækvhed og alvorlige fejlstillinger, samt tab af motoriske funktioner. Det er derudover et formål at skabe sammenhæng og ikke mindst overgange i den sundhedsfaglige opfølgning og indsats og ikke mindst i overgange mellem regionale og kommunale indsatser.

Kernen i sundhedsaftalen er, at den fysio- og ergoterapeutiske indsats på tværs af faggrupperne, lovgivningsområderne og sektorerne koordineres. Samtidig er det et centralt formål, at det enkelte barn sikres den rette behandling på det rette tidspunkt og, at der bliver fulgt op på den indsats, børnene får. Dette realiseres via implementeringen af CPOP.

Det skal sikres, at de fysio- og ergoterapeuter, der arbejder med børn med CP, har mulighed for at udvikle kompetencerne. Det er derfor vigtigt, at der i de enkelte kommuner er få fysio- og ergoterapeuter, som arbejder med børnene, således, at de arbejder med et vist patientvolumen og ud fra princippet om, at "øvelse gør mester".

Uddannelsen af de involverede fagpersoner om anvendelse af de standardiserede undersøgelsesredskaber samt i brugen af databasen er iværksat. I forbindelse med CPOP-projektet afholdes kurser i 2012 og 2013, hvor der sker oplæring af 50-90 fysio- og ergoterapeuter fra Region Midtjylland og de 19 kommuner.

Uddannelsesindsatsen forventes dækket af etableringsudgifter fra Elsass Fonden i 2012-2013. Herefter vil der fremover i mindre grad være behov for en løbende uddannelsesindsats overfor nyt personale.

Derudover er det et vigtigt formål med sundhedsaftalen, at den nationale kliniske kvalitetsdatabase implementeres.

Kommunerne og regionen følger op på sundhedsaftalen en gang årligt, som det fremgår af nedenstående skema over målsætninger:

Målsætning	Succeskriterium	Målemetode og tidspunkt	Ansvarlig
Der skal være ansat en regional koordinator for CPOP samt udpeget en koordinator for CPOP i hver kommune.	<ol style="list-style-type: none"> <li>Der er ansat en regional koordinator for CPOP</li> <li>Der er udpeget en koordinator for CPOP i alle kommuner</li> </ol>	Afdækkes årligt ved rundspørge, første gang i 2014.	Hjerneskade-samrådet
De seks indikatorer i kvalitetsdatabasen, som beskriver de aktiviteter, der gennemføres i forbindelse med den sundhedsfaglige indsats og opfølgning, anvendes.	<ol style="list-style-type: none"> <li>At aktiviteterne gennemføres</li> <li>At standarden målt i procent opnås</li> </ol>	Afdækkes i årsrapporten, som den nationale databasestyregruppe for CPOP offentliggør i maj måned.	Hjerneskade-samrådet
Der skal årligt afholdes tværsektorielle konsultationer for hvert barn, som er omfattet af sundhedsaftalen.	<ol style="list-style-type: none"> <li>At der årligt afholdes tværsektorielle konsultationer for alle børn</li> </ol>	Afdækkes årligt ved udtræk fra EPJ, som den regionale CPOP koordinator indsamler fra alle involverede hospitaler.	Hjerneskade-samrådet

## 4. Indsatsområder

I sundhedsaftalen er der sat fokus på nogle særlige indsatsområder:

### 4.1. Koordinering af indsatsen

Den fysio- og ergoterapeutiske indsats overfor børn med CP har generelt været præget af stor forskellighed i indsatsen, manglende evidens og koordinering. Koordineringen af indsatsen kompliceres af, at den kan ydes ud fra tre lovgivninger: Sundhedsloven, Lov om social service og Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Det er ikke i alle tilfælde, at der er en naturlig organisatorisk sammenhæng mellem disse lovgivninger, hvilket kan vanskeliggøre koordineringen.

Det er centralt for denne aftale, at den fysio- og ergoterapeutiske indsats koordineres tværfagligt og på tværs af og internt i sektorerne, da børn med CP ofte får flere samtidige tilbud. Hvis indsatserne ikke koordineres, er der risiko for, at der er forskellige formål med de indsatser, børn med CP får og, at indsatserne dermed ikke er optimale set ud fra børnenes helhedsperspektiv. Koordineringen er med til at optimere indsatsen både på individniveau og for hele patientgruppen.

I bilag 1 er beskrevet fem cases, som illustrerer de forskellige fysio- og ergoterapeutiske indsatser, børn med CP kan få, og dermed også kompleksiteten i forløbene.

For at sikre koordineringen anbefales det i denne aftale, at der:

- Etableres en regional koordinator (dette er en ny funktion)
- Udpeges en koordinator i hver kommune
- Afholdes tværsektorielle konsultationer, hvor kommune og hospital deltager
- Udarbejdes koordinerede tværfaglige og tværsektorielle indsatsplaner
- Fysio- og ergoterapiindsatsen koordineres på tværs af og internt i sektorer
- Er få behandlere om hvert barn

### 4.2. Klinisk kvalitetsdatabase

Sektor for National Sundhedsdokumentation og Forskning under Statens Serum Institut har godkendt, at CPOP implementeres som en national klinisk kvalitetsdatabase. Godkendelsen er 3-årig og gælder i perioden fra 8. april 2013 til 7. april 2016. Godkendelsen betyder, at CPOP nu skal anvendes som opfølgingsprogram og klinisk kvalitetsdatabase i hele landet.

En klinisk kvalitetsdatabase har det overordnede formål at bidrage til udvikling og ensartning af den sundhedsfaglige kvalitet. I dette tilfælde er det at begrænse og/eller forhindre sekundære følger af CP. Når alle børn med CP vurderes og klassificeres med

de samme redskaber, bliver det muligt at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats med CPOP databasen<sup>4</sup>.

Alle fagpersoner (fysio- og ergoterapeut, neuropædiater og børneortopædkirurg) med ansvar for CPOP-opfølgningen, dokumenterer undersøgelsesresultaterne i databasen. Databasen er med til at sikre, at alle børn med CP tilbydes den anbefalede opfølgning, at der følges op på afvigende undersøgelsesresultater og, at der sikres informationsudveksling på tværs af faggrupper og sektorer<sup>5</sup>.

Der er såvel procesindikatorer som resultatindikatorer i CPOP databasen jf. bilag 2. Procesindikatorerne beskriver, i hvilket omfang de sundhedsfaglige aktiviteter gennemføres. Herved kan aktiviteten følges. Resultatindikatorerne beskriver helbredsresultaterne for barnet/den unge.

Det er en forudsætning for anvendelsen af databasen, at CPOP implementeres i det regionale og kommunale myndighedsområde.

---

<sup>4</sup> "CPOP årsrapport 2011", Region Syddanmark, 2012.

<sup>5</sup> Mini-MTV, Region Syddanmark

# Administrativ sundhedsaftale om opfølgningsprogram for børn med cerebral parese

## 1. Målgruppe for aftalen

Sundhedsaftalen omfatter følgende patienter:

- Børn født i 2008 eller senere, som har cerebral parese eller har CP-lignende symptomer, hvor diagnosen endnu ikke kan be- eller afkræftes

Kommunerne følger børn med CP, til de er 18 år gamle, mens hospitalernes børneafdelinger som udgangspunkt følger børn med CP, til de er 15 år gamle

Cerebral parese er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Prævalensen er 2.1 pr. 1000, hvilket betyder, at der i Region Midtjylland fødes 30-35 børn med CP pr. årgang. I alt forventes der at være ca. 500 børn og unge med CP i Region Midtjylland mellem 0 og 18 år, og ca. 150 børn med CP født i 2008 og senere.

Tabel 1: Estimeret antal børn med cerebral parese på 18 årgange pr. kommune. Beregnet som vist i tabellen på baggrund af antallet af fødsler pr. kommune i alt årgang 2011<sup>6</sup>.

Kommune	Antal fødsler/2011	Antal fødsler 18 årgange	Antal m. CP 18 årgange	Antal børn med CP født i 2008-2012
Favrskov	561	10.098	21	6
Hedensted	525	9.450	20	5
Horsens	1.059	19.062	40	11
Norrdjurs	340	6.120	13	4
Odder	224	4.032	8	2
Randers	1.041	18.738	39	11
Samsø	19	342	1	1
Silkeborg	1.038	18.684	39	11
Skanderborg	644	11.592	24	7
Syddjurs	438	7.884	16	4
Aarhus	4.011	72.198	152	42
Herning	1.018	18.324	38	11
Holstebro	653	11.754	25	7
Ikast-Brande	489	8.802	18	5
Lemvig	185	3.330	7	2
Ringkøbing-Skjern	599	10.782	23	6
Skive	510	9.180	19	5
Struer	220	3.960	8	2
Viborg	1.110	19.980	42	12
<b>I alt</b>	<b>14.684</b>	<b>247.006</b>	<b>553</b>	<b>154</b>

Tabel 2 og tabel 3: Estimeret antal børn med cerebral parese på 18 årgange fordelt på hospitalsenhederne, hvor CPOP konsultationerne afholdes. I alt følges ca. 20 % af børnene på Hospitalsenheden Vest, og 80 % af børnene følges på Aarhus Universitetshospital, Hospitalsenheden Midt og Regionshospitalet Randers, og ses til CPOP konsultationer på Aarhus Universitetshospital. Beregnet som vist i tabellen på baggrund af antallet af fødsler pr. kommune i alt årgang 2011.

<sup>6</sup> Fødeplan 2012, Region Midtjyllands planer og visioner for svangreomsorgen, side 30



Tabel 2: Aarhus Universitetshospital, Hospitalsenheden Midt og Regionshospitalet Randers

Kommune	Antal m. CP 18 årgange	Antal børn med CP født i 2008-2012
Favrskov	21	6
Hedensted	20	5
Horsens	40	11
Norddjurs	13	4
Odder	8	2
Randers	39	11
Samsø	1	1
Silkeborg	39	11
Skanderborg	24	7
Syddjurs	16	4
Aarhus	152	42
Skive	19	5
Viborg	42	12
<b>Aarhus Universitetshospital, Hospitalsenheden Midt og Regionshospitalet Randers i alt</b>	<b>434</b>	<b>121</b>

Tabel 3: Hospitalsenheden Vest

Kommune	Antal m. CP 18 årgange	Antal børn med CP født i 2008-2012
Herning	38	11
Holstebro	25	7
Ikast-Brande	18	5
Lemvig	7	2
Ringkøbing-Skjern	23	6
Struer	8	2
<b>Hospitalsenheden Vest i alt</b>	<b>119</b>	<b>33</b>

- Sundhedsaftalen omfatter autoriserede fagpersoner (læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter), som arbejder med børn, der har cerebral parese.

## 2. Økonomi

Der er bevilget midler fra Elsass Fonden til etablering af CPOP programmet i Region Midtjylland i løbet af 2012-2013. Fonden, der finder det af stor værdi, at programmet etableres i hele Danmark, har således givet midler til etablering af programmet i Region Syddanmark, Region Midtjylland og senest i Region Hovedstaden.

Implementeringen af sundhedsaftalen forventes ikke at medføre, at de samlede udgifter for kommunerne og regionen øges. Dette begrundes i, at børn med CP allerede i dag får en indsats i form af eksempelvis behandlinger, operationer, fysioterapi og ergoterapi. Med denne sundhedsaftale ændres organiseringen af den indsats, der retter sig mod bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner. Opfølgingsprogrammet forventes således medføre mindre omfattende operationer, kortere indlæggelser og veltilrettelagte

genoptræningsforløb med bl.a. mindre fravær fra institution og skole og deraf følgende mindre pasningsbehov fra forældre og tabt arbejdsfortjeneste<sup>7</sup>. Derudover kan opfølgingsprogrammet medføre en effektivisering af den fysio- og ergoterapeutiske indsats i kommunerne som følge af koordineringen.

Der skal etableres en regional CPOP koordinatorfunktion. Dette er en halvtidsstilling. Derudover skal der afsættes midler til afholdelse af udgifterne for den regionale administration af databasemonitoreringen samt afholdelse af udgifter til en central landsdækkende databasefunktion, svarende til ca. 50.000 kr. årligt. Finansieringen af den regionale koordinator og udgifterne til databasen er under afklaring.

### **3. Lovgivning**

Indsatser til opfølgning og indsats i forbindelse med cerebral parese kan gives efter Sundhedsloven, Lov om social service og/eller Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand.

I bilag 3 er de centrale paragraffer fra de tre lovgivninger, som indsatsen tager udgangspunkt i, fremhævet.

### **4. Ansvars- og opgavefordeling**

Ansvar for den fysio- og ergoterapeutiske opfølgning og indsats til børn og unge med cerebral parese er et delt myndighedsansvar mellem de regionale og de kommunale myndigheder. Børn med CP har ofte behov for mange sundhedsfaglige ydelser og opfølgninger gennem hele barndommen. Børnene diagnosticeres af børnelæger på børneafdelingerne på Aarhus Universitetshospital, Hospitalsenheden Midt, Hospitalsenheden Vest og Regionshospitalet Randers. Mange viderehenvises til opfølgning og behandling i den højt specialiserede børneortopædkirurgi på Aarhus Universitetshospital. Den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske behandling kan starte på hospitalerne, mens den videre træningsindsats varetages under det kommunale myndighedsområde. Bilag 5 indeholder et flowchart, der viser forløbene.

Fordelingen af ansvaret mellem regionale og kommunale institutioner og praksissektoren giver store udfordringer i forhold til at sikre en tværfaglig og tværsektoriel koordineret fysio- og ergoterapeutisk indsats. Der er aktuelt ikke et formaliseret samarbejde mellem de forskellige sundhedsfaglige tilbud, og der er endnu ingen danske retningslinjer, reference- eller forløbsprogrammer på området. Sundhedsstyrelsen har imidlertid planer om at inddrage CPOP i de kommende tværfaglige kliniske retningslinjer for cerebral parese, som forventes færdige i løbet af 2014.

---

<sup>7</sup> Mini-MTV, Region Syddanmark.

Der er aftalt følgende ansvars- og opgavefordeling mellem regionen, kommunerne og praksissektoren:

#### **4.1. Regionens ansvar og opgaver**

I Region Midtjylland er det hospitalerne (børneafdelingerne og ortopædkirurgisk afdeling med specialefunktion på Aarhus Universitetshospital), der er ansvarlige for den lægelige indsats.

##### **4.1.1. Diagnosticering, inklusion i opfølgingsprogrammet og behandling**

Lægerne inkluderer børn med CP og CP-lignende symptomer i opfølgingsprogrammet. Derudover er lægerne ansvarlige for at tilrettelægge børnenes behandling.

##### **4.1.2. Koordination**

Regionen er ansvarlig for at sikre, at indsatsen omhandlende bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner koordineres på tværs af sektorerne og internt på hospitalerne. For at sikre dette opretter regionen en regional koordinatorfunktion, og hospitalerne skal sikre den lokale koordinering. Dette skal sikre én indgang for børn med CP, forældre og samarbejdspartnere.

Den regionale koordinator har følgende opgaver:

- At sikre valide data til kvalitetsdatabasen
- At uddanne fagpersoner i anvendelse af standardiserede undersøgelsesredskaber og brug af databasen
- At være support for de enkelte faggrupper
- At sikre mulighederne for tværfaglig og tværsektoriel kommunikation og samarbejde ved hjælp af nyhedsbreve, hjemmeside ([www.cpop.dk](http://www.cpop.dk)) og kvalitetsdatabasen
- At udarbejde og formidle årsrapporten i samarbejde med CPOP-databasestyregruppen, herunder følge op på data fra Region Midtjylland til den kliniske kvalitetsdatabase
- At have kontakt til og samarbejder med CPOP i resten af landet samt Norge og Sverige

Derudover skal hospitalerne varetage følgende koordineringsopgave:

- Sikre opfølgning og indsatser for det enkelte barn
- Registrere nye børn og indhente samtykkeerklæringer
- Validere data ved gennemgang af CPOP protokoller

Regionen forpligter sig til at afholde tværfaglige og tværsektorielle konsultationer for hvert barn med CP mindst en gang årligt. Formålet er en tværfaglig vurdering af undersøgelsesresultater og udarbejdelse af koordinerede tværfaglige og tværsektorielle planer for indsatsen i samarbejde med barn/forældre.

### **4.1.3. Indberetning til kvalitetsdatabasen**

CPOP kvalitetsdatabasen medvirker til at sikre den tværfaglige og tværsektorielle kommunikation. Ved opkobling til databasen, skal den enkelte sundhedsfaglige person direkte indrapportere undersøgelsesresultater og kan i databasen følge med i, hvorledes de øvrige samarbejdsparter har registreret det enkelte barn. Den regionale koordinator skal sikre validering af data i databasen samt monitorere kvaliteten via opgørelser i den landsdækkende årsrapport, og kvartalsvise rapporter.

## **4.2. Kommunernes ansvar og opgaver**

Kommunen skal sikre, at den fysio- og ergoterapeutiske indsats koordineres. Derudover er kommunerne ansvarlige for den kommunale fysioterapeutiske og ergoterapeutiske opfølgning og indsats.

### **4.2.1. Koordination**

Kommunerne er ansvarlige for at sikre, at den fysio- og ergoterapeutiske indsats koordineres på tværs af sektorerne internt i kommunerne. Koordineringen er central for indsatsen, eftersom børnene ofte modtager flere forskellige tilbud (se casene i bilag 1). Hensigten med denne sundhedsaftale er, at kommunerne etablerer en koordinatorfunktion. Det anbefales, at kommunerne sikrer én let og overskuelig indgang for et barn med CP, forældre og samarbejdspartnere.

Den kommunale koordinator har følgende opgaver:

- At koordinere den konkrete fysio- og ergoterapeutiske indsats, børn med CP får, internt i kommunen på tværs af lovgivninger
- At sikre, at fagpersonerne indberetter til den kliniske kvalitetsdatabase
- At monitorere kvaliteten af indsatsen på baggrund af kvalitetsdatabasen

### **4.2.2. Fysio- og ergoterapi**

Kommunerne er ansvarlige for at yde kommunal fysio- og ergoterapeutisk opfølgning og indsats efter Sundhedsloven, Lov om social service og/eller Folkeskoleloven. Dette betyder, at den kommunale opfølgning og indsats ofte er delt mellem flere forvaltninger og kommunale institutioner. Fysio- og ergoterapi kan udføres af kommunale terapeuter, privatpraktiserende terapeuter og private institutioner<sup>8</sup>. Derudover har kommunen myndighedsansvaret i forhold til vederlagsfri fysioterapi til børn med CP.

Når børn med CP får fysio- og ergoterapi fra mange forskellige behandlere er der risiko for, at behandlerne ikke følger samme behandlingsplan og, at der ikke opretholdes en tilstrækkelig faglig ekspertise hos behandlerne pga. det lave antal af børn med CP. Kommunerne opfordres til at sørge for, at så få fysio- og ergoterapeuter som muligt er

---

<sup>8</sup> "CPOP-1 – Intern evaluering", Region Syddanmark 2012, s. 10

involveret i træningen af børnene. Dette er for at sikre, at indsatsen omkring det enkelte barn koordineres og, at fysio- og ergoterapeuterne kan specialisere sig i træning af børn med CP<sup>9</sup>.

Den fysio- og ergoterapeut, som behandler barnet, får mulighed for at deltage i de konsultationer, hospitalet afholder.

Kommunerne skal sikre, at det er aftalt i kommunen, hvem der konkret har ansvaret for den fysio- og ergoterapeutiske indsats, når børn med CP er tilknyttet flere regi som f.eks. dagtilbud, skole, PPR, aflastning og/eller botilbud.

#### **4.3. Praktiserende lægers ansvar og opgaver**

Praktiserende lægers opgaver og ansvar i forbindelse med cerebral parese er at varetage generelle opgaver, som ligger indenfor det alment medicinske område. Derudover er de praktiserende læger i samarbejde med hospitalerne, ansvarlige for behandlingen af børnenes øvrige sygdomme, evt. i samarbejde med hospitalerne.

#### **4.4. Praktiserende fysioterapeuters ansvar og opgaver**

Praktiserende fysioterapeuter kan yde vederlagsfri fysioterapi til børn med CP i henhold til Sundhedslovens § 140a. Dette kan ske i samarbejde med de relevante sundhedsfaglige kommunale medarbejdere.

De praktiserende fysioterapeuter har via overenskomsten mellem Regionernes lønnings- og takstnævn og Danske Fysioterapeuter mulighed for at deltage i de tværfaglige konsultationer.

#### **4.5. Praktiserende ergoterapeuters ansvar og opgaver**

Praktiserende ergoterapeuter kan yde ergoterapi mod egenbetaling.

### **5. Plan for implementering af aftalen**

Sundhedsaftalen træder i kraft den 1. januar 2014. Kommunerne og regionen er ansvarlig for at implementere sundhedsaftalen.

Sundhedsaftalen gøres tilgængelig på regionens e-dok, [www.sundhedsaftaler.rm.dk](http://www.sundhedsaftaler.rm.dk) og [www.praksis.dk](http://www.praksis.dk).

---

<sup>9</sup> Referat fra KOSU-mødet den 7. september 2012

## 6. Perspektivering

Arbejdsgruppen bag sundhedsaftalen har følgende områder, som kan indarbejdes i en fremtidig generation af sundhedsaftalen:

- Denne sundhedsaftale vedrører børn født i 2008 og frem. En fremtidig generation af sundhedsaftalen bør omfatte alle børn med CP, dvs. også børn født før 2008.
- Denne sundhedsaftale retter sig mod indsatser i forhold til bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner. En fremtidig generation af sundhedsaftalen bør derudover rette sig mod indsatser i forhold til kognitive funktioner, sprog og andre senfølger af hjerneskade. I bilag 4 er beskrevet hvilke senfølger, børn med CP kan have ud over de følger, der relaterer sig til bevægeapparatet.
- En fremtidig generation af sundhedsaftalen bør vedrøre koordineringen af indsatsen i overgangen fra barn til voksen på hospitalerne og i kommunerne. Der kan eventuelt udvikles et opfølgingsprogram for voksne, som har CP. CPUP i Sverige har udviklet et CPUP vuxen program.
- I denne sundhedsaftale følger børneafdelingerne som udgangspunkt børnene, til de er 15 år gamle. I en fremtidig sundhedsaftale bør børneafdelingerne følge børnene, til de er 18 år gamle, som det er tilfældet i kommunerne.
- Fremtidig forskning på baggrund af CPOP databasen kan danne udgangspunkt for harmonisering af tværfaglig og tværsektoriel opfølgning og indsats af høj faglig kvalitet til børn med CP.

# **Sundhedsfaglig sundhedsaftale om opfølgningsprogram for børn med cerebral parese**

## **1. Konkret ansvars- og opgavefordeling – hvem gør hvad, hvornår og hvordan**

Nedenstående skema viser de aftaler, der er indgået mellem kommuner, hospitaler og praksissektoren om indsatsen i forbindelse med opfølgningsprogrammet for cerebral parese. Det er en beskrivelse af de aktiviteter, der sker i forløbet, hvem der er ansvarlig for den enkelte aktivitet samt hvordan der kommunikeres mellem parterne i forløbet.

Hospitalet	Aktivitet	Ansvarlig instans	Kommunikation til eksterne samarbejdspartnere, hvem informerer om hvad til hvem
	Information om CPOP skriftligt materiale, indhentning af samtykkeerklæring samt, indkaldelse til CPOP konsultationer	Børneafdelingen og børneortopædkirurgisk afdeling	Sekretæren sender forældreinformation og samtykkeerklæring til forældre og indkalder til CPOP konsultationer
	Oprettelse i CPOP databasen	Regional CPOP koordinator	Meddelelse til kommunens koordinator når nye børn er inkluderet i CPOP
	Ordination af røntgen iflg. CPOP protokol	Læger	Indkaldelse til røntgen sendes til forældre, børneortopædkirurgerne vurderer røntgenbilleder og giver svar til forældre
	Udfyldelse af neuropædiatriske og ortopædkirurgiske protokoller, iflg. CPOP-protokol	Neuropædiater/børnelæger og børneortopædkirurger	Lægerne indtaster lægefaglige data i kvalitetsdatabasen
	At sikre oprettelse af brugere i databasen, validering og support på CPOP protokoller og kvalitetsdatabase	Regional CPOP koordinator	Besvare spørgsmål ved udfyldelse af protokoller, databasen og indtastning.
	Kvartalsrapporter	Regional CPOP koordinator	Den regionale koordinator fremsender kvartalsvise rapporter til den kommunale koordinator på enhedsniveau/kommuneniveau
Medvirke til udarbejdelse af national årsrapport i CPOP	Regional CPOP koordinator i samarbejde med central CPOP koordinator og CPOP databasestyregruppen	CPOP regional koordinator er med til at opgøre kvalitetsdata i regionen, og medvirker til udarbejdelse af den nationale årsrapport, som skal fremsendes 1 gang om året til sundhedsstyrelsen	



<b>Kommunen</b>	<b>Aktivitet</b>	<b>Ansvarlig instans</b>	<b>Kommunikation til eksterne samarbejdspartnere, hvem informerer om hvad til hvem</b>
	Opfølgning og indsats ud fra CPOP protokoller hos fysioterapeuter og ergoterapeuter, der varetager sundhedsfaglig opfølgning og indsatser til børn med cerebral parese. Opgaven varetages af så få fysio- og ergoterapeuter som muligt med formålet at sikre en specialisering	Fysioterapeuter og ergoterapeuter ansat i kommunalt regi	Undersøgelser foretages af barnets terapeuter og protokollerne udfyldes efter regi, og den enkelte ansvarlige fagperson indtaster data i kvalitetsdatabasen
	Deltagelse i CPOP tværfaglige konsultationer 1 gang årligt	De ergoterapeuter og/eller fysioterapeuter, som har ansvaret for en målrettet og koordineret indsats for barnet	Fysioterapeuten og ergoterapeuten informeres om tidspunkter for CPOP tværfaglige af den regionale koordinator/eller hospitalsansatte koordinerende terapeuter
	Koordinering af opfølgningen og indsatserne i kommunen mellem involverede fagpersoner	Den fysioterapeut og/eller ergoterapeut, som har ansvaret for en målrettet og koordineret indsats ifht. til det enkelte barn	Protokollerne udfyldes og der laves status i forbindelse med den årlige CPOP konsultation, ved deltagelse i konsultationen sammen med indtastning af data i kvalitetsdatabasen
	Koordinering af den fysio- og ergoterapeutiske opfølgning og indsats internt i kommunen på tværs af lovgivning. Sikre indberetning af data samt kvalitetsmonitorering internt i kommunen	Kommunal koordinator	Meddelelse til involverede fysio- og ergoterapeuter, der varetager opgaver indenfor kommunale myndighedsområder. Opfølgning på kvartals- og årsrapporter. Formidle lister vedr. inklusion af nye børn.

Praktiserende læge	Aktivitet	Ansvarlig instans	Kommunikation til eksterne samarbejdspartnere, hvem informerer om hvad til hvem
	Der er ingen nye opgaver for den praktiserende læge i forbindelse med opfølgingsprogrammet for CP		

Praktiserende fysioterapeut	Aktivitet	Ansvarlig instans	Kommunikation til eksterne samarbejdspartnere, hvem informerer om hvad til hvem
	Vederlagsfri fysioterapi: Forældre kan selv vælge deres praktiserende fysioterapeut, som så har mulighed for at deltage i CPOP konsultationerne og dermed varetage koordinering for dette barn	Privatpraktiserende fysioterapeuter	Indtastning i databasen, undersøgelse, udfyldelse af protokoller, indtastning i kvalitetsdatabasen, samarbejde med andre fagpersoner i kommunen, bandagister og lægerne på hospitalet i CPOP regi
Ridefysioterapi	Privatpraktiserende fysioterapeuter	Indtastning i databasen, undersøgelse, udfyldelse af protokoller, indtastning i kvalitetsdatabasen, samarbejde med andre fagpersoner i kommunen, bandagister og lægerne på hospitalet i CPOP regi	