



# Årsrapport 2011

**Regional Klinisk Kvalitetsdatabase**

for børn og unge med cerebral parese

**Region Syddanmark**



Helle Mätzke Rasmussen, Susanne Hygum  
Sørensen, Ulrike Dunkhase-Heinl og Niels  
Wisbech Pedersen,

**Årsrapport 2011**  
CPOP Opfølgingsprogram for cerebral parese

Årsrapport 2011 for perioden 1.1.2011- 31.12.2011  
Udgivet: Kolding den 15.5.2012  
Årsrapporten er tilgængelig på [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk)



# Forord

CPOP Opfølgingsprogram for cerebral parese er en regional klinisk kvalitetsdatabase som, har til formål at beskrive væsentlige elementer af patientforløbet for børn og unge med cerebral parese.

Patienter med cerebral parese har behov for regelmæssig opfølgning og eventuel indsats gennem hele barndommen. Derved adskiller CPOP sig fra mange andre kliniske kvalitets databaser. CPOP beskriver kvaliteten af den samlede sundhedsfaglige opfølgning og indsats, der tilbydes patienter med cerebral parese mellem 0 og 16 år, som følges på de pædiatriske afdelinger på de fire sygehusenheder i Region Syddanmark.

Kvaliteten af opfølgningen og indsatserne beskrives ud fra de fire sygehusenheder og i forhold til den enkelte kommunes samlede sundhedsfaglige opfølgning og indsats, selvom den kommunale opfølgning og indsats kan foregå på flere organisatorisk adskilte enheder.

CPOP har i samarbejde med CPUP (Cerebral Pares Uppfølgingsprogram) fået udarbejde en dansk internetbaseret database, som anvendes til dataindsamling. Den elektroniske database anvendes nu i hele Region Syddanmark.

Databasen har i den første periode fokuseret på indsamling af lægelige og fysioterapeutiske data på patienter født i 2003 eller senere. I februar 2012 startede implementeringen af den ergoterapeutiske del af CPOP med støtte fra Ludvig og Sara Elsass Fond.

CPOP har i samarbejde med Kolding, Fredericia og Vejle Kommuner gennemført projektet "Udvikling af tilbud om tværfaglig og tværsektoriel koordineret indsats til børn med cerebral parese" (CPOP-I, Opfølgning og Indsatser for cerebral parese). Projektet var finansieret med satspuljemidler fra Sundhedsstyrelsen. Projektets interne evaluering kan hentes på [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk).

Årsrapporten præsenteres på CPOP DAG den 30. maj 2012, hvorefter de involverede enheder har mulighed for at afgive høringssvar frem til 1.7.2012, hvor den endelige Årsrapport 2011 vil blive udarbejdet.

Kolding den 15.5.2012.

Helle Mätzke Rasmussen  
Koordinerende Fysioterapeut

Susanne Hygum Sørensen  
Koordinerende Ergoterapeut

Ulrike Dunkhase-Heini  
Projektleder  
Specialeansvarlig Overlæge, Neuropædiater,

Niels Wisbech Pedersen  
Kontaktperson for databasen  
Sektoransvarlig overlæge, Børneortopædkirurg



### Læsevejledning

I årsrapporten anvendes "patienter" om børn og unge med cerebral parese eller cerebral parese lignende symptomer.

#### Forkortelser

CP	Cerebral parese
CPOP	Cerebral Parese Opfølgingsprogram
CPOP-I	Opfølgning og indsatser for cerebral parese
CPUP	Cerebral Pares Uppfølgingsprogram (National klinisk kvalitetsdatabase i Sverige)
DCPR	Dansk Cerebral Parese Register
EP	Ergoterapeut protokol
FP	Fysioterapeut protokol
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
MACS	Manual Ability Classification System
NP	Neuropædiater protokol
OP	Operations protokol
OUH	Odense Universitetshospital
RI	Reimers Index
RP	Røntgen protokol
SLB	Sygehus Lillebælt
SHS	Sygehus Sønderjylland
SVS	Sydvestjysk Sygehus





# Indhold

<b>1. Formål, status, konklusion og anbefalinger.....</b>	<b>7</b>
1.1 Databasens formål	
1.2 Status pr. 31.12.2011	
1.3 Konklusion	
1.4 Anbefalinger	
<b>2. Baggrund.....</b>	<b>9</b>
2.1. Om Cerebral Parese	
2.2 Databasens historie	
2.3 Nuværende omfang og status	
2.4 Databasens organisation	
2.5 Drift af databasen i 2011	
<b>3. Dataindsamling og metode.....</b>	<b>13</b>
3.1 Datakilder	
3.2 Procedure ved fejl i protokoller	
3.3 Dækningsgrad	
3.4 Datakomplethed	
3.5 Statistiske metoder	
<b>4. Deltagere i CPOP.....</b>	<b>17</b>
4.1 Patientforløb	
4.2 Alder og køn	
4.3 Fordeling på enhedsniveau	
4.4 Diagnose	
4.5 Funktionsniveau	
<b>5. Indikatormålinger.....</b>	<b>21</b>
5.1 Procesindikatorer	
CP 1.1 Hoftørøntgen protokol	
CP 1.2 Vurdering af grovmotorisk funktionsniveau	
CP 1.3 Vurdering af funktionel mobilitet	
CP 1.4 Beskrivelse af fysioterapeutisk indsats	
5.2 Resultatindikatorer	
CP 2.1 Subluksation af hoften	
CP 2.1 Luksation af hoften	
<b>6. Præsentationer og oplæg 2011.....</b>	<b>27</b>





# 1. Formål, status, konklusion og anbefalinger

## 1.1 Databasens formål

Det overordnede formål med at implementere CPOP som klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral parese i Region Syddanmark er, at begrænse og/eller forhindre sekundære følger, som udviklingen af funktionsbegrænsende og smertefuld sublaksation eller luksation af hofteledet, svær skoliose af rygsøjlen og svære kontrakturer (fikserede fejlstillinger) i leddene.

En af forudsætningerne for at CPOP kan fungere som regional klinisk kvalitetsdatabase er implementeringen af CPOP som opfølgingsprogram. CPOP skal som opfølgingsprogram give muligheden for at den sundhedsfaglige opfølgning og indsats kan varetages på baggrund af en række standardiserede kliniske undersøgelser og internationalt anerkendte måleredskaber og klassifikationsredskaber.

Når alle patienter vurderes og klassificeres med de samme redskaber, bliver det muligt at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats med CPOP databasen.

## 1.2 Status pr. 31.12.2011

CPOP er en nyoprettet klinisk kvalitetsdatabase.

CPOP følger 197 patienter med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer fra Region Syddanmark.

CPOP Opfølgingsprogram for cerebral parese og CPOP klinisk kvalitetsdatabase er under fortsat implementering.

## 1.3 Konklusion

CPOP databasen er fortsat under etablering og er endnu ikke i en stabil driftsfase.

Dækningsgraden og datakompletheden er endnu ikke tilfredsstillende for databasen, hvilket betyder at de kliniske kvalitetsdata bør anvendes med varsomhed.

## 1.4 Anbefalinger

### CPOPs styregruppe

Anbefales at:

- Revidere procesindikatorer og resultatindikatorer samt at udvikle indikatorer, der beskriver kvaliteten af opfølgningen og indsatserne i forhold til overekstremitetsfunktion.

- At der oprettes en formel styregruppe for databasen, hvor et eller flere lægelige faglige selskaber, som Dansk Pædiatrisk Selskab (Dansk Neuropædiatrisk Selskab) og Dansk Ortopædkirurgisk Selskab (Dansk Børneortopædkirurgisk Selskab) er repræsenteret.

### De pædiatriske afdelinger

Anbefales at:

- Sikre inklusion af **alle** patienter med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer, som er en forudsætning for en forbedring af databasens dækningsgrad.

- Sikre at alle patienter ved 5-års alderen får bekræftet eller afkræftet diagnosen cerebral parese af en neuropædiater.

### Ortopædkirurgisk afdeling

Anbefales at:

- Der udvikles og implementeres retningslinjer for udfyldelse af hofte røntgen protokol på alle patienterne.

- At undersøge mulige årsager til at nogle patienter ikke har fået udfyldt en røntgen protokol i 2011.

### Det kommunale sundhedsvæsen

Anbefales at:

- Undersøge mulige årsager til de store lokale forskelle i graden af opfyldelse af procesindikatorer, der beskriver kvaliteten af opfølgningen.





## 2. Baggrund

### 2.1. Om Cerebral Parese

Cerebral parese er et livslangt handicap, som kan få alvorlige konsekvenser for det enkelte individ, familien og samfundet. Derfor er en optimal opfølgning og indsats essentiel allerede fra diagnose tidspunktet.

Cerebral parese er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Fødselsprævalensen er 2.1 pr. 1000, hvilket betyder, at der i Region Syddanmark er en prævalens på 25-30 patienter pr. fødselsårsgang. I alt forventes der at være ca. 450 patienter i Region Syddanmark mellem 0 og 16 år.

Invalideringsgraden er meget forskellig fra lettere funktionsnedsættelser, hvor patienten har et nært normalt funktionsniveau til svære funktionsnedsættelser, hvor patienten er afhængigt af hjælp til alle funktioner. Cirka halvdelen af patienterne med CP har gangfunktion uden hjælpemidler svarende til GMFCS niveau I-II, mens de øvrige patienter har gangfunktion med hjælpemiddel eller ingen gangfunktion svarende til GMFCS niveau III-V.

#### Sundhedsfaglig opfølgning og indsats

Der findes i dag en lang række tilbud om sundhedsfaglige indsatser, hvis formål er at fremme livskvaliteten for patienten 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 patienterne 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 og psykologer afhængig af patientens 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 patientforløb kræver et tæt tværfagligt og tværsektorielt samarbejde mellem de indvolvede enheder og fagpersoner.

De regionale sygehus enheder varetager den lægelige opfølgning og indsats, som primært varetages af de pædiatriske afdelinger på de fire sygehus enheder: Sygehus Sønderjylland, Sydvestjysk Sygehus, Sygehus Lillebælt og Odense Universitetshospital samt af Børneortopædkirurgisk sektion på Odense Universitetshospital.

Den sundhedsfaglige opfølgning og indsats i det kommunale sundhedsvæsen varetages primært af fysioterapeuter og ergoterapeuter i de 22 syddanske kommuner.

Fysioterapeutisk og ergoterapeutisk opfølgning og indsats kan gives efter Serviceloven, Sundhedsloven og/eller Folkeskoleloven. Den kommunale opfølgning og indsats er derfor ofte fordelt mellem flere forvaltninger / kommunale institutioner og kan desuden varetages af privat praktiserende fysioterapeuter og af private institutioner.

Patienterne kan have flere samtidige tilbud om fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk opfølgning og indsats fra forskellige kommunale enheder.

### 2.2 Databasens historie

CPOP opfølgingsprogrammet har eksisteret i Sverige siden 1994, under navnet CPUP - Uppfølgingsprogram for cerebral pares.

Opfølgingsprogrammet CPUP består af en systematisk undersøgelse og registrering udført af patientens fysioterapeut og ergoterapeut, af patientens aktuelle muskeltonus, ledbevægelighed og funktionsniveau to gange årligt indtil



patienten fylder seks år. Derefter en gang årligt indtil patienten afsluttes i børnehabiliteringen, ved 18-års alderen.

Desuden består opfølgingsprogrammet af systematiske røntgen undersøgelser af patientens hofter og ryg samt undersøgelse og registrering foretaget af neuropædiatere og ortopædkirurger. I CPUP registreres også patientens aktuelle tilbud om indsatser og behandlingstilbud, herunder behandling med botulinum toksin og ortopædkirurgiske operationer.

Der foreligger dokumentation for, at CPUP i Sverige har reduceret forekomsten af svære sekundære følger af CP, som hofte luksation, svære fejlstillinger i led og skolioser. Desuden har den svenske CPUP registrering afdækket store regionale forskelle i hvilke indsatser patienterne tilbydes.

I 2006 begyndte en CPUP lignende registrering i den sydlige del af Norge, kaldet CPOP, Oppfølgingsprogram for barn med cerebral parese. Det norske opfølgingsprogram er nu nationalt norsk kvalitetsregister.

CPUP/CPOP er nu national klinisk kvalitetsdatabase i Sverige og Norge.

### **CPOP i Region Syddanmark**

De fire pædiatriske afdelinger i Region Syddanmark og børneortopædkirurgisk sektion på OUH har siden 2008 arbejdet med at implementere et systematisk opfølgingsprogram for patienterne efter sammen model, som det svenske CPUP og det norske CPOP.

I Region Syddanmark betyder opfølgingsprogrammet desuden, at der er mulighed for tværfaglige konsultationer og konferencer lokalt på de enkelte pædiatriske afdelinger, hvor børneortopædkirurger fra Odense Universitetshospital deltager.

Foreløbigt er den neuropædiatriske, ortopædkirurgiske og fysioterapeutiske del af programmet blevet implementeret til patienter født i 2003 eller senere i hele Region Syddanmark. Desuden er enkelte ældre børn blevet tilbudt deltagelse.

Den ergoterapeutiske del af CPOP vil blive implementeret i Region Syddanmark i løbet af

de næste 1-2 år.

CPOP er godkendt af Sundhedsstyrelsen som regional klinisk kvalitetsdatabase den 8. april 2010. Godkendelsen gælder frem til den 7. april 2013.

Deltagelse i CPOP er en forudsætning for registrering i den kliniske kvalitetsdatabase.

Målet er at alle børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer, skal følges med CPOP og registreres i databasen.

## **2.3 Nuværende omfang og status**

CPOP som opfølgingsprogram er fortsat under implementering i Region Syddanmark. Dette betyder, at gruppen af patienter der følges med CPOP og som registreres i databasen løbende udvides.

Implementeringen startede i efteråret 2009. Udviklingen i antallet af inkluderede patienter kan ses i figur 2.1. I løbet af 2011 er der inkluderet 37 patienter i CPOP. Dette er flere end forventet og indikere at databasen pr. 1.1.2011 ikke havde en tilfredsstillende datadækningsgrad.

CPOP er en nyoprettet klinisk kvalitetsdatabase, der endnu ikke er i en stabil driftsfase.

Det forventes, at CPOP som opfølgingsprogram vil være implementeret til alle patienter født i 2003 eller senere i løbet af de næste år.

Databasens løbende udvidelse vil herefter kun bestå af ny henviste patienter.

## **2.4 Databasens organisation**

Databasen drives af CPOP opfølgingsprogrammet, der er tilknyttet de pædiatriske afdelinger på de fire sygehus enheder i Region Syddanmark samt af børneortopædkirurgisk sektion på Odense Universitetshospital.

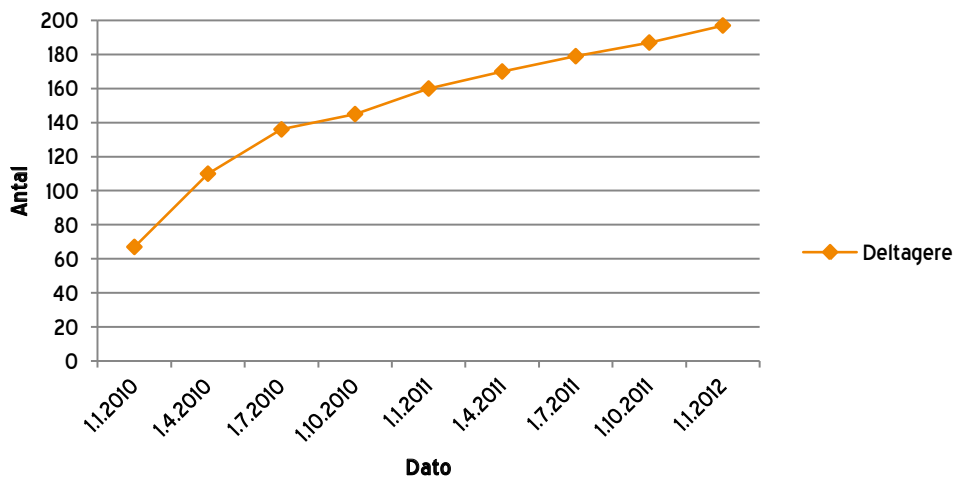
De fire sygehus enheder er repræsenteret i den regionale arbejdsgruppe bag CPOP med følgende medlemmer:

**Odense Universitetshospital i Odense**  
Afdelingslæge Lone Laulund, fysioterapeut



**Figur 2.1 Udvikling i antallet af patienter i CPOP**

Antallet af patienter der følges med CPOP og er registreret i databasen fra 1.10.2009 til 1.1.2012. (N=197)



Hanne Jensen (H.C. Andersens Børnehospital) og overlæge Niels Wisbech Pedersen (Ortopædkirurgisk afdeling).

#### **Sygehus Lillebælt i Kolding**

Overlæge Ulrike Dunkhase-Heinl (Pædiatrisk afdeling) og fysioterapeut Christina North Larsen (Terapiafdelingen)

#### **Sydvestjysk Sygehus i Esbjerg**

Overlæge Yanko Petkov (Pædiatrisk afdeling) og fysioterapeut Lene Jeberg (Terapiafdelingen)

#### **Sygehus Sønderjylland i Sønderborg**

Overlæge Pål Ledaal (Pædiatrisk afdeling) og fysioterapeut Hanne Esbensen (Terapiafdelingen)

Desuden er Leder af Børneterapien i Odense Kommune, Malene Munch Fabricius medlem af den regionale arbejdsgruppe.

Database ansvarlig er overlæge Niels Wisbech Pedersen og overlæge Ulrike Dunkhase-Heinl.

Den daglige drift af opfølgingsprogrammet og databasen varetages af Koordinerende Fysioterapeut Helle Mätzke Rasmussen og Koordinerende ergoterapeut Susanne Hygum Sørensen.

Der er endnu ikke nedsat en selvstændig styregruppe for databasen, men CPOP har kontakt til Dansk Pædiatrisk Selskab og Dansk Ortopædkirurgisk Selskab med henblik på udpegning af repræsentanter til en egentlig styregruppe.

CPOP er som regional klinisk kvalitetsdatabase ikke tilknyttet et kompetencecenter.

## **2.5 Drift af databasen i 2011**

Implementeringen af CPOP i Region Syddanmark foregår med opbakning fra de fire pædiatriske afdelinger og børneortopædkirurgisk sektion på Odense Universitetshospital, og blev finansieret af eksterne midler fra Ludvig og Sara Elsass Fond frem til den 31.8.2011. Herefter overtog sygehusledelses kredsen driften af CPOP.







## 3. Dataindsamling og metode

### 3.1 Datakilder

CPOP indsamler data med fem forskellige protokoller:

- Patientoplysninger
- Neuropædiatrisk protokol
- Fysioterapeutisk protokol
- Røntgen protokol
- Ergoterapeutisk protokol

Datakilderne er beskrevet for hver af protokollerne. Data i de fem protokoller anvendes til indikatormonitorering af kvaliteten eller til at beskrive patienterne i databasen (case-mix).

Dataindsamlingen foregik i 2011 med papir protokoller og med elektroniske protokoller.

#### Patientoplysninger

Patienterne er inkluderet med skriftligt samtykke til deltagelse i CPOP opfølgingsprogrammet fra barnets forældre/værge.

Forældrene er blevet kontaktet skriftligt eller i forbindelse med lægekonsultationer på de pædiatriske afdelinger og børneortopædiskirurgiske afdelinger.

Forældrene udfylder en del af oplysningerne til protokollen, mens de øvrige data er indhentet fra patientens journal af de fire pædiatriske afdelinger.

#### Neuropædiatrisk protokol

Data er indsamlet af otte neuropædiatere ansat ved de fire pædiatriske afdelinger. Hver neuropædiater har indsamlet data til mellem 1 og 60 protokoller.

Der er indsamlet data på 127 patienter. Hver neuropædiater har i gennemsnit udfyldt den neuropædiatriske protokol på 16 patienter.

#### Fysioterapeutisk protokol

Data er indsamlet af 76 fysioterapeuter ansat i regionalt, kommunalt eller privat regi. Hver fysioterapeut har indsamlet data til mellem 1 og 9 protokoller.

Der er indsamlet data på 128 patienter. Hver fysioterapeut har i gennemsnit udfyldt den fysioterapeutiske protokol på 1,68 patienter.

#### Ergoterapeutisk protokol

Data er indsamlet af 34 ergoterapeuter ansat i regionalt, kommunalt eller privat regi. Hver ergoterapeut har indsamlet data til mellem 1 og 22 protokoller.

Der er indsamlet data på 56 patienter. Hver ergoterapeut har i gennemsnit udfyldt den ergoterapeutiske protokol på 1,65 patienter.

#### Røntgen protokol

Data er indhentet af tre børneortopædiskirurger fra Odense Universitetshospital.

Der er indsamlet data på 95 patienter. Hver børneortopædiskirurg har i gennemsnit udfyldt røntgen protokollen på 31,67 patienter.

### 3.2 Procedure ved fejl i protokoller

Data i den fysioterapeutiske protokol valideres i forbindelse med eller efter indtastning i den elektroniske database. Hvis der er tvivl om oplysningerne i protokollerne, tages kontakt til den fysioterapeut der har udfyldt protokollen.

Hvis der er indtastet mere end en protokol på en patient, anvendes data fra den nyeste protokol i årsrapporten.



### 3.3 Dækningsgrad

Dækningsgraden er andelen af patienter, der er indberettet til databasen i forhold til samtlige patienter, der opfylder databasens inklusionskriterier.

En klinisk kvalitetsdatabases dækningsgrad betegnes af Sundhedsstyrelsen, som tilnærmelsesvis fuldstændig ved en dækningsgrad der er større end 90 %.

#### Fastsættelse af databasens dækningsgrad

Dækningsgraden i CPOP databasen er vanskelig at fastsætte. Dette skyldes at der ikke findes centrale opgørelser over antallet af børn og unge med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer.

Diagnosen cerebral parese revideres af barnets neuropædiater i 5-års alderen. Derfor kan databasens dækningsgrad opgøres for de patienter, der er fra fødselsårgang 2003 til 2005. Herefter vil databasen kun dække børn med diagnosen cerebral parese.

CPOP har valgt to metoder til at vurdere databasens dækningsgrad i 2011, nemlig sammenligning med den senest publicerede fødselsprævalens fra Dansk Cerebral Parese Register og sammenligning med databasens registrerede patienter pr. 1.1.2012.

Årsrapporten omfatter kun patienter født efter 31.12.2002 og dækningsgraden for patienter født før fødselsårgang 2003 er således 0 %.

#### Dækningsgrad i forhold til DCPR

Databasens dækningsgrad kan vurderes i forhold til den seneste publicerede fødselsprævalens fra det Danske Cerebral Parese Register (DCPR) og befolkningsdata for Region Syddanmark.

DCPR registrerer alle danske 5-årige børn med cerebral parese opstået senest i 28. leve døgn. DCPR beskriver en fødselsprævalens på 2,1 promille.

Befolkningsdata fra Danmarks Statistik viser, at der i Region Syddanmark bor 42.405 børn født i årgang 2003-2005. Dermed kan der i disse årgange forventes 89 børn med cerebral parese. Dækningsgrad bliver dermed maksimalt 80 %.

#### Dækningsgrad i forhold til egne data

Den 1.1.2011 var registreret 71 patienter med samtykke til deltagelse i CPOP opfølgingsprogrammet fra årgang 2003 - 2005, mens der den 1.1.2012 var registreret 81 patienter registreret i databasen.

Dækningsgraden i årsrapporten 2011 for årgang 2003 - 2005 bliver dermed maksimalt 88 %.

#### Samlet vurdering af dækningsgraden

Samlet vurderes af databasens dækningsgrad som ikke tilfredsstillende.

### 3.4 Datakomplethed

Datakompletheden beskrives som den andel af obligatoriske dataelementer/oplysninger, der i gennemsnit er indberettet pr. patient.

En klinisk kvalitetsdatabases datakomplethed betegnes af Sundhedsstyrelsen, som tilnærmelsesvis fuldstændig ved en datakomplethed større end 80 %.

Datakomplethed opgjørt for de enkelte protokoller kan aflæses i tabel 3.1. Datakompletheden for den enkelte protokol er opgjørt i forhold til antallet af protokoller, der burde have været udfyldt i 2011. For eksempel den fysioterapeutiske protokol, hvor 160 patienter var inkluderet 31.12.2011, men kun 128 har fået udfyldt mindst en fysioterapeutiske protokol i 2011, hvilket svarer til 80 % af patienterne.

Den ergoterapeutiske protokol indgår ikke i indikator monitoreringen og anvendes kun i beskrivelsen af databasens patient sammensætning i 2011.

Datakompletheden er ikke opgjørt for de enkelte elementer i protokollerne.

Opgørelsen viser, at databasens datakomplethed endnu ikke er tilfredsstillende.



### 3.5 Statistiske metoder

I Årsrapporten er anvendt deskriptiv statistik.

Data i tekst, tabeller, grafer er præsenteret som antal patienter eller som procent af antal patienter.

Data anvendt i resultatindikatorer er ujusterede. Det vil sige, at der ikke er taget hensyn til enhedernes forskellige patient sammensætning. Dette betyder at resultat indikatorerne bør anvendes med forsigtighed.



#### Tabel 3.1 Datakomplethed

Tabellen viser antallet af patienter, hvor mindst en protokol indeholder alle oplysninger der anvendes for at lave indikator beregningen (tæller) og antallet af patienter med mindst en udfyldt protokol (nævner) og datakompletheden i procent (resultat).

Protokol	Tæller	Nævner	Resultat
Patientoplysninger	160	165	96.97
Neuropædiater	54	71	76.06
Fysioterapeut	128	160	80.00
Ergoterapeut	68	160	42.50
Røntgen (hofte)	46	63	73.02



#### Faglige kommentarer

- Databasens dækningsgrad er endnu ikke tilfredsstillende. Det har vist sig vanskeligt at sikre, alle patienter med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer tilbud om deltagelse i CPOP opfølgingsprogrammet og dermed i CPOP databasen.
- Databasens datakomplethed er nu tilfredsstillende for hovedparten af protokollerne. Neuropædiater protokollen og den ergoterapeutiske protokol anvendes ikke til indikator monitoreringen, men datakompletheden for røntgen protokollen er endnu ikke tilfredsstillende.
- Kvalitetsdata i årsrapporten bør tolkes og anvendes med varsomhed, da databasens dækningsgrad og datakomplethed endnu ikke er tilfredsstillende. Det er væsentligt at huske, at årsrapporten alene kan udtale sig om kvaliteten i opfølgningen og indsatsen til de patienter, der er registrerede i databasen.





## 4. Deltagere i CPOP

### 4.1 Patientforløb

Der var 160 patienter i CPOP opfølgingsprogrammet den 1.1.2011. Data fra disse patienter anvendes i beskrivelsen af kvaliteten i forhold til de opstillede procesindikatorer. I løbet af 2011 er yderligere 37 inkluderet i CPOP opfølgingsprogrammet, således at der den 31.12.2011 var 197 patienter i CPOP. Data fra disse patienter anvendes i beskrivelsen af kvaliteten i forhold til de opstillede resultat indikatorer.

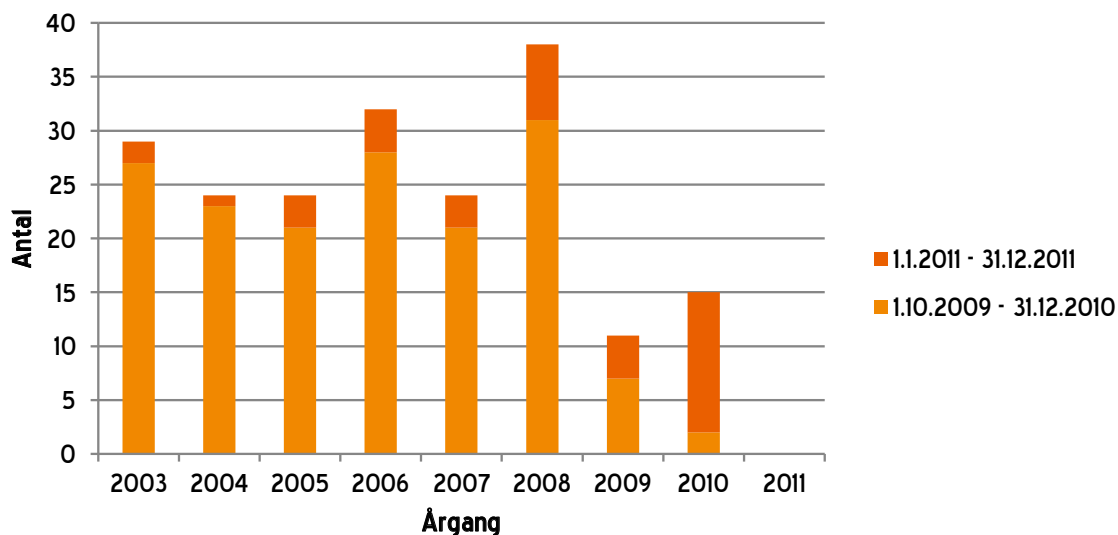
### 4.2 Alder og køn

I CPOP deltager patienter fra fødselsårgang 2003 til 2011. De ældste børn er fyldt 8 år i løbet af 2011. Fordelingen af antallet af patienter i CPOP i 2011 fordelt på fødselsårsgange kan ses i figur 4.1.

Kønsfordelingen i CPOP for deltagere inkluderet inden den 1.1.2011 var 61 % drenge og 39 % piger, mens den for deltagere inkluderet inden den 1.1.2012 var 62 % drenge og 38 % piger.

**Figur 4.1 Aldersfordelingen**

Fordelingen af antallet af patienter i CPOP i 2011 fordelt på fødselsårsgange. Farven angiver hvilken periode patienterne er inkluderet i CPOP (N=197, n=160 for 1.10.2009-31.12.2010).





## 4.3 Fordeling på enhedsniveau

Fordelingen på de regionale sygehusenheder kan ses i tabel 4.1, mens fordelingen på de kommunale enheder kan ses i figur 4.1.

Fordelingen af patienter er desuden opgjort i forhold til antallet af indbygger i den enkelte kommune. Fordelingen kan ses i figur 4.2. De anvendte enheder er meget små, derfor bør data fortolkes med varsomhed.



**Tabel 4.1 Fordeling på regionale enheder**

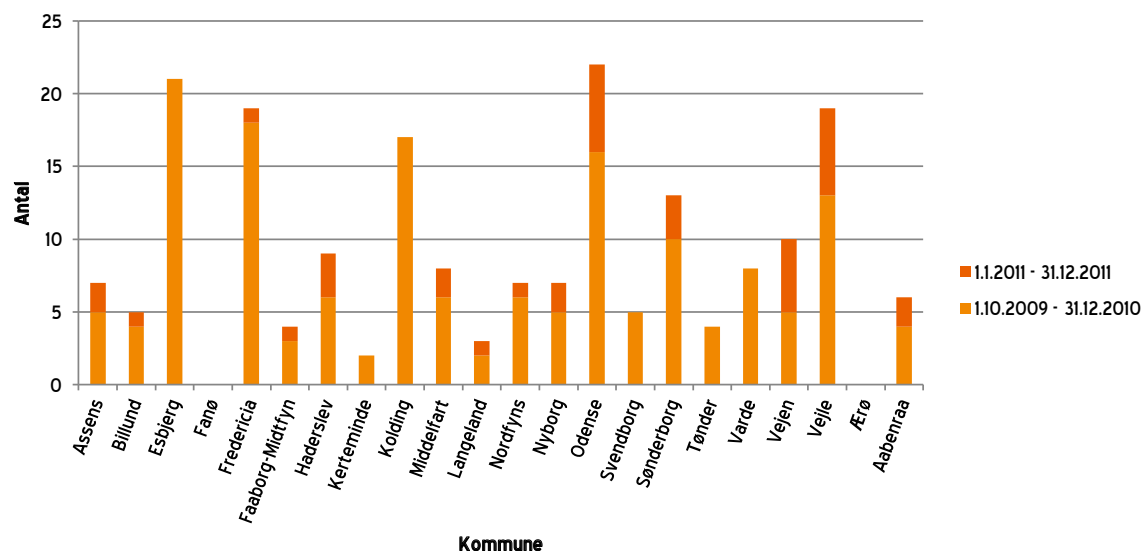
Antallet af patienter, der er inkluderet i perioden 1.10.2009 til 31.12.2010 (31.12.2010) og i perioden 1.1.2011 til 31.12.2011 (31.12.2011), mellem de fire sygehusenheder.

Enhed	31.12.2010	31.12.2011	Samlet
OUH	55	15	70
SLB	61	17	78
SVS	31	0	31
SHS	13	5	18
Samlet	160	37	197



**Figur 4.1 Fordeling på kommunale enheder**

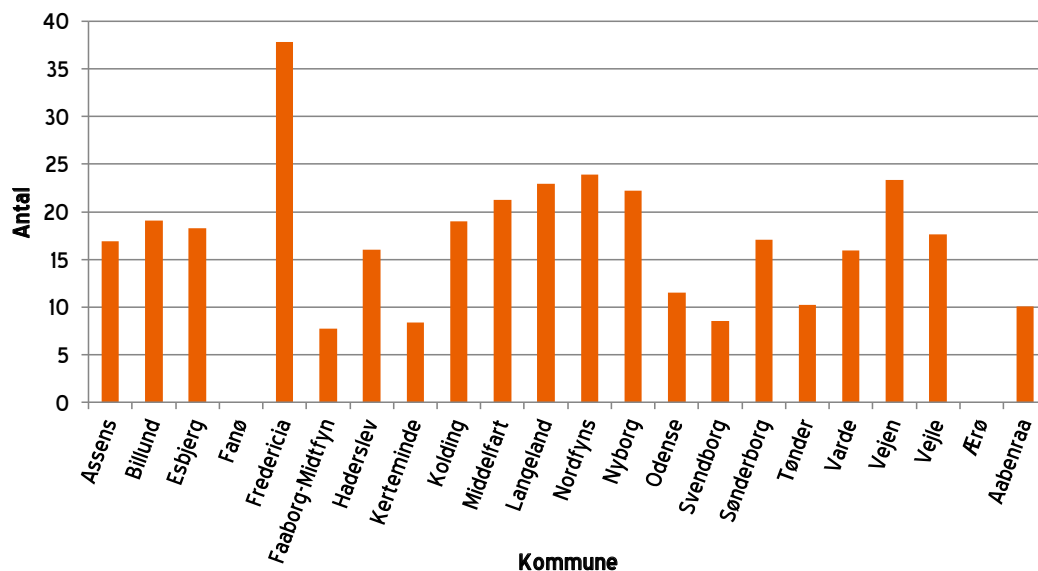
Antallet af patienter, der er inkluderet i perioden 1.10.2009 til 31.12.2010 og i perioden 1.1.2011 til 31.12.2011 i hver af de 22 kommuner i Region Syddanmark (N=197, n=160 for 1.10.2009-31.12.2010).





**Figur 4.2 Fordeling på enhedsniveau i forhold til befolkningsgrundlaget**

Forholdet mellem antallet af patienter, der er inkluderet i CPOP pr. 31.12.2011 i relation til befolkningsgrundlaget. Grafen viser antallet af patienter i CPOP i forhold til 100.000 indbyggere (N=197).



## 4.4 Diagnose

Diagnosen cerebral parese inddeles i tre overordnede subtyper:

- Spastisk cerebral parese,
- Ataktisk cerebral parese, og
- Dyskinetisk cerebral parese.

Spastisk cerebral parese inddeles yderligere i:

- Bilateral spastisk cerebral parese, og
- Unilateral spastisk cerebral parese.

Fordelingen i CPOP mellem de fem subtyper kan ses i tabel 4.2.



**Tabel 4.2 Fordeling efter subtype**

Andel af patienter, der er inkluderet i perioden 1.10.2009 til 31.12.2010 (31.12.2010) og i perioden 1.1.2011 til 31.12.2011 (31.12.2011), fordelt efter subtype.

Subtype	31.12.2010	31.12.2011
Spasticitet	91,27 %	90,85 %
Bilateral	50,79 %	45,12 %
Unilateral	37,30 %	40,25 %
Dyskinesi	3,79 %	4,27 %
Ataxi	3,17 %	2,44 %
Ikke klassificerbar	1,59 %	2,44 %

N = 164, n=126 (31.12.2010), n=164 (31.12.2011).

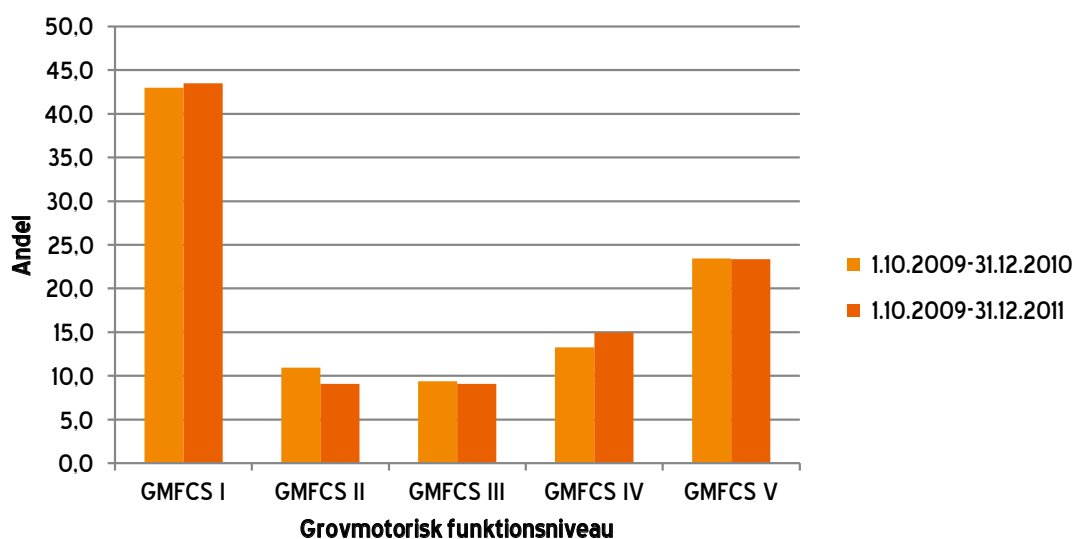


## 4.5 Funktionsniveau

Diagnosen cerebral parese suppleres med klassifikation af barnets grovmotorisk funktionsniveau med klassifikationen Gross Motor Function Classification System (GMFCS) og klassifikation af barnets håndfunktion med Manual Ability Classification System (MACS). Fordelingen i CPOP med GMFCS og MACS kan ses i figur 4.3 og figur 4.4.

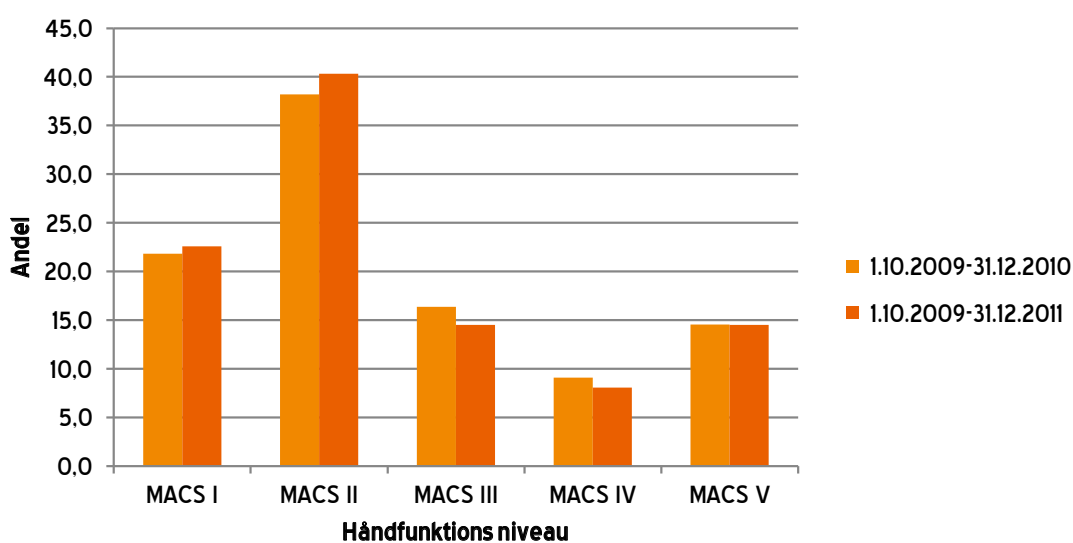
**Figur 4.3 Fordeling af patienter efter funktionsniveau med GMFCS**

Andelen af patienter på hvert af de fem GMFCS niveauer (N=154, n=128 for 1.10.2009-31.12.2010)



**Figur 4.4 Fordeling af patienter efter funktionsniveau med MACS**

Andelen af patienter på hvert af de fem MACS niveauer (N=62, n=55 for 1.10.2009-31.12.2010).







## 5. Indikatormålinger

En indikator i en klinisk kvalitetsdatabase er en målbar variabel, som anvendes til at overvåge og evaluere kvaliteten,

CPOP har beskrevet tretten indikatorer, der skal anvendes til at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til patienterne i Region Syddanmark. Der er udarbejdet beskrivelser og algoritmer på alle indikatorerne. Disse kan ses på [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk).

CPOP anvender fire procesindikatorer, der beskriver i hvilket omfang aktiviteter i forbindelse med den sundhedsfaglige opfølgning og indsats gennemføres. De øvrige ni indikatorer er resultat indikatorer, der beskriver helbredsresultatet for patienten.

Der er i CPOP endnu ikke udarbejdet strukturindikatorer, der kan beskrive kvaliteten i forhold til f.eks. sundhedsvæsnets ressourcer, organisering og fysisk rammer.

### 5.1 Procesindikatorer

Procesindikatorerne beskriver data fra børn, der er inkluderet i CPOP senest den 31.12.2010 og fulgt i hele 2011.



## CP 1.1 Hofterøntgen protokol

Aldersgruppe: 0-8 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2010.

Indikatorperiode: 1.1.2011 - 31.12.2011.

Begrundelse: Årlig hoft opfølgning efter CPOP protokollen med hoft røntgen, der vurderes med Reimers Index (RI) og Acetabular Index (AI), kan bidrage til at forebygge hofteluksation hos børn på GMFCS III-V.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP pr. 1.1.2011 på GMFCS III-V.

Tællerdefinition: Registrerede i CPOP, GMFCS III-V, hvor der er udfyldt hoft røntgen protokol i løbet af perioden 1.1.2011-31.12.2011.

Kvalitetsmål: 75 %

Resultatet for 2011 er samlet 73 %. Resultatet på enhedsniveau kan ses i tabel 5.1.

Udviklingen i resultatet for indikator CP 1.1 for Odense Universitetshospital (OUH), Sygehus Lillebælt i Kolding (SLB) og Samlet kan ses i figur 5.1. SVS og SHS er ikke medtaget på grund af det lave antal patienter på de to enheder. Udviklingen over tid bør fortolkes med varsomhed, da databasens dækningsgrad og datakomplethed hverken i 2010 eller 2011 er tilfredsstillende.



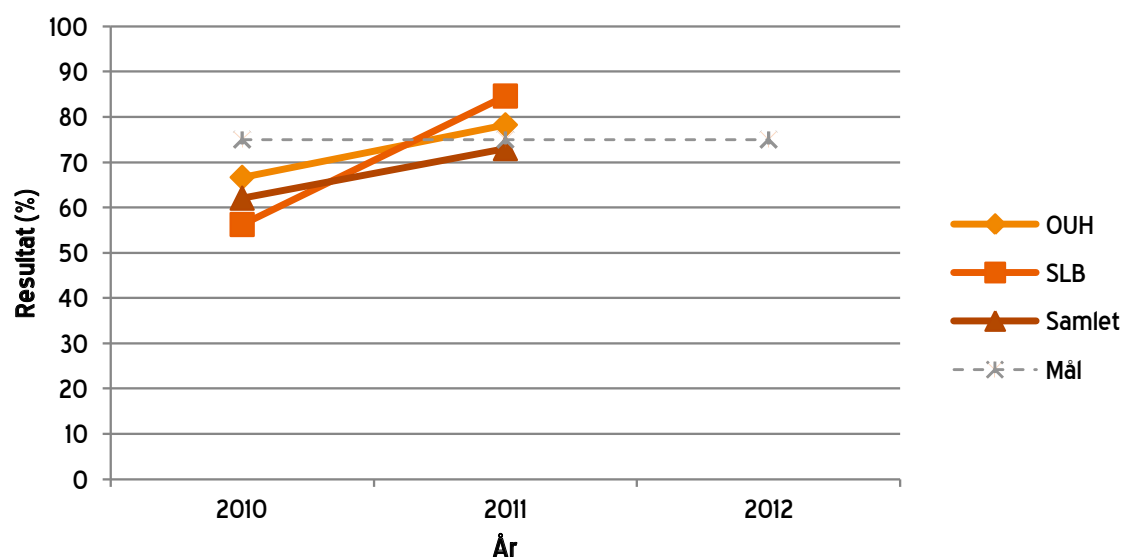
**Tabel 5.1 Resultat CP 1.1**

Nedenfor ses indikator brøken (antal) og resultatet (procent) for CP 1.1 Hofterøntgen protokol, opgjort på enhedsniveau.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	18	23	78.26
SLB	22	26	84.62
SVS	5	13	38.48
SHS	1	1	100
Samlet	46	63	73.02

**Figur 5.1 Udviklingen i resultatet for indikator CP 1.1**

Udviklingen i resultatet for indikator CP 1.1. Hofterøntgen protokol for 2010 og 2011 (N=29 2010 N=63 2011).





## CP 1.2 Vurdering af grovmotorisk funktionsniveau

Aldersgruppe: 0-15 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2010.

Indikatorperiode: 1.1.2011 - 31.12.2011.

Begrundelse: Vurdering af barnets grovmotoriske funktionsniveau med et standardiseret klassifikations system som Gross Motor Function Classification System (GMFCS) er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP pr. 1.1.2011.

Tællerdefinition: Registrerede i CPOP hvor GMFCS niveau er beskrevet i den fysioterapeutiske protokol.

Kvalitetsmål: Over 85 %

Det samlede resultatet for 2011 er 80 %.  
Resultaterne på enhedsniveau kan ses i tabel 5.2.



### Tabel 5.2 Resultat CP 1.2

Nedenfor ses indikator brøken (antal) og resultatet (procent) for CP 1.2 Vurdering af grovmotorisk funktionsniveau med GMFCS opgjort på enhedsniveau.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
Assens	3	5	60
Billund	4	4	100
Esbjerg	19	21	90
Fredericia	16	18	89
Faaborg-Midtfyn	3	3	100
Haderslev	6	6	100
Kerteminde	2	2	100
Kolding	12	17	71
Middelfart	5	6	83
Langeland	1	2	50
Nordfyns	5	6	83
Nyborg	4	5	80
Odense	10	16	63
Svendborg	5	5	100
Sønderborg	9	10	90
Tønder	3	4	75
Varde	3	8	38
Vejen	3	5	60
Vejle	11	13	85
Aabenraa	4	4	100
Samlet	128	160	80

## CP 1.3 Vurdering af funktionel mobilitet

Aldersgruppe: 0-15 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2010.

Indikatorperiode: 1.1.2011 - 31.12.2011.

Begrundelse: Vurdering af barnets funktionelle mobilitet med et standardiseret måleredskab som Functionel Mobility Scale (FMS) er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP pr. 1.1.2011.

Tællerdefinition: Registrerede i CPOP hvor FMS niveau er beskrevet i den fysioterapeutiske protokol.

Kvalitetsmål: Over 75 %

Det samlede resultatet for 2011 er 78 %.  
Resultaterne på enhedsniveau kan ses i tabel 5.3.



### Tabel 5.3 Resultat CP 1.3

Nedenfor ses indikator brøken (antal) og resultatet (procent) for CP 1.3 Vurdering af funktionel mobilitet med FMS, opgjort på enhedsniveau.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
Assens	3	5	60
Billund	4	4	100
Esbjerg	18	21	86
Fredericia	16	18	89
Faaborg-Midtfyn	3	3	100
Haderslev	6	6	100
Kerteminde	2	2	100
Kolding	12	17	71
Middelfart	5	6	83
Langeland	1	2	50
Nordfyns	5	6	83
Nyborg	4	5	80
Odense	10	16	63
Svendborg	4	5	80
Sønderborg	8	10	80
Tønder	3	4	75
Varde	3	8	38
Vejen	3	5	60
Vejle	11	13	85
Aabenraa	4	4	100
Samlet	125	160	78



## CP 1.4 Beskrivelse af fysioterapeutisk indsats

Aldersgruppe: 0-15 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2010.  
Indikatorperiode: 1.1.2011 - 31.12.2011

Begrundelse: Børn med cerebral parese vil ofte have behov for fysioterapeutiske indsatser gennem hele barndommen.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP pr. 1.1.2011.

Tællerdefinition: Registrerede i CPOP, hvor GMFCS niveau er beskrevet i den fysioterapeutiske protokol.

Registrerede i CPOP, der har modtaget fysioterapeutiske indsatser ud over CPOP registreringen i perioden 1.1.2011 - 31.12.2011.

Kvalitetsmål: Over 90 %

Resultatet for 2011 er 95 %. Resultatet på enhedsniveau kan ses i tabel 5.4.



**Tabel 5.4 Resultat CP 1.4**

Nedenfor ses indikator brøken (antal) og resultatet (procent) for CP 1.4 Beskrivelse af fysioterapeutisk indsats, opgjort på enhedsniveau.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
Assens	2	3	67
Billund	4	4	100
Esbjerg	18	19	95
Fredericia	15	16	94
Faaborg-Midtfyn	3	3	100
Haderslev	6	6	100
Kerteminde	2	2	100
Kolding	10	12	83
Middelfart	5	5	100
Langeland	1	1	100
Nordfyns	5	5	100
Nyborg	4	4	100
Odense	10	10	100
Svendborg	4	5	80
Sønderborg	9	9	100
Tønder	3	3	100
Varde	3	3	100
Vejen	3	3	100
Vejle	11	11	100
Aabenraa	3	4	75
Samlet	121	128	95



### Faglige kommentarer til procesindikatorer

- Indikator CP 1.1 viser at 17 patienter på GMFCS niveau III-V ikke har fået udfyldt en røntgen protokol i løbet af 2011. Årsager til dette bør undersøges.
- Det samlede resultat for Indikator CP 1.1 påvirkes af at kun 38 % af patienterne, der følges på børneafdelingen på SVS har fået udfyldt en røntgen protokol i 2011. Dette skyldes tekniske vanskeligheder med at se røntgen billederne fra SVS på Ortopædkirurgisk afdeling på OUH, hvor røntgen protokollerne typisk udfyldes. Der bør findes en teknisk løsning, så resultatet for Indikator CP 1.1 på SVS forbedres.
- Indikator CP 1.2 og CP 1.3. viser betydelige lokale forskelle i andelen af patienter, der får vurderes deres grovmotoriske funktion med GMFCS og FMS. De kommunale enheder bør undersøge mulige årsager til dette.
- Indikator CP 1.4 bør fortolkes med varsomhed, da der blandt patienterne uden CPOP protokol, kan være en overrepræsentation af patienter uden tilbud om fysioterapeutisk indsats, hvorfor resultatet kan være kunstigt højt, når databasens dækningsgrad og datakomplethed ikke er tilfredsstillende.



## 5.2 Resultatindikatorer

De ni resultatindikatorer skal anvendes til at beskrive kvaliteten i forhold til helbredsresultatet for patienten, her målt i forhold til andel af børn med subluksation og luksation i hoften, andelen af børn med svær nedsat ledbevægelighed og andelen af børn, der forbedrer deres funktionelle mobilitet.

Resultat indikatorerne beskrives med data fra alle børn, der er inkluderet i CPOP frem til 31.12.2011, i alt 197 patienter.

En række af resultatindikatorer kan ikke vurderes i indikatorperioden 1.1.2011 - 31.12.2011, da aldersgruppen endnu ikke er inkluderet i CPOP opfølgingsprogrammet eller databasen.

Indikator CP 4.1 er ikke opgjort, da erfaringerne fra Årsrapporten 2010 viser, at indikatorer ikke er tilstrækkelig gennemarbejdet.

## CP 2.1 Subluksation af hoften

Aldersgruppe: 0-8 år.

Her opgjort for fødselsårgang 2003-2010.

Grovmotorisk funktionsniveau: GMFCS III-V.

Indikatorperiode: 1.1.2011 - 31.12.2011.

Begrundelse: Resultatindikatoren kan anvendes til at beskrive kvaliteten af den samlede opfølgning og indsats til børn med cerebral parese. Systematisk opfølgning og indsats til børn med cerebral parese, GMFCS niveau III-V, kan begrænse antallet af børn, der udvikler subluksation i hoften. Det forventes, at implementering af CPOP kan reducere antallet af børn, der udvikler subluksation i hoften.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP med GMFCS III-V med udfyldt hofterøntgen protokol i 2011.

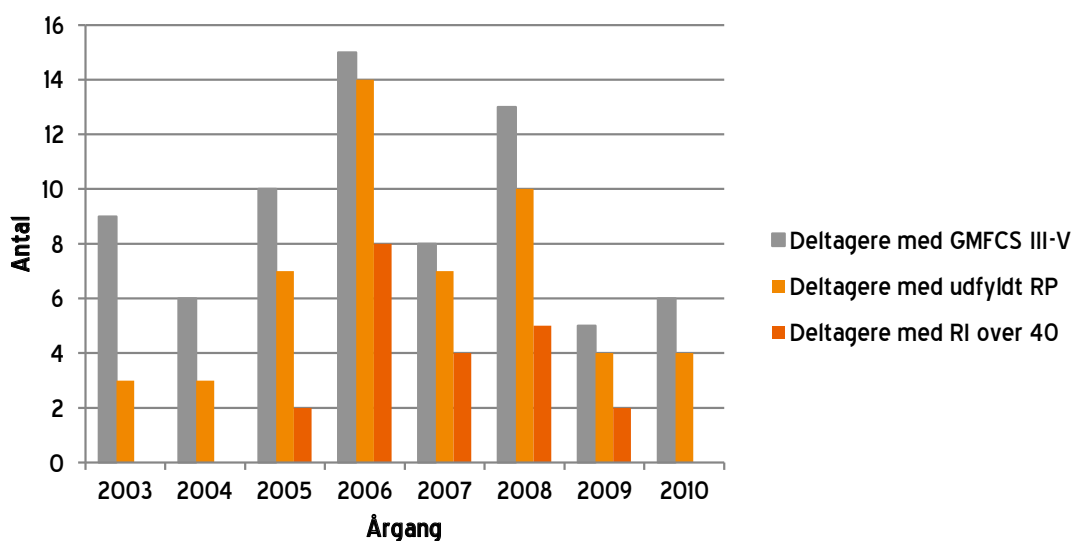
Tællerdefinition: Registrerede børn med RI 40-99 % i 2011.

Kvalitetsmål: Under 15 %

Det samlede resultat for 2011 er 40,38 %. Resultatet for 2011 på enhedsniveau kan ses i tabel 5.5. Se desuden figur 5.2 hvor resultatet er opgjort efter fødselsårgang.

**Figur 5.2 Resultat for indikator CP 2.1 opgjort efter fødselsårgang**

Grafen viser resultatet opgjort efter fødselsårgang for indikator CP 2.1 (N=72, n=72 / n=52 / n=21).





### Tabel 5.5 Resultat CP 2.1

Nedenfor ses resultatet for indikator CP 2.1  
Subluksation af hoften.

Enhed	Tæller	Nævner	Resultat
OUH	6	20	30
SLB	11	25	44
SVS	3	5	60
SHS	1	2	50
Samlet	21	52	40,38

## CP 2.2 Luksation af hoften

Aldersgruppe: 0-8 år.  
Her opgjort for fødselsårgang 2003-2010.  
Grovmotorisk funktionsniveau: GMFCS III-V.  
Indikatorperiode: 1.1.2011 - 31.12.2011.

Begrundelse: Resultatindikatoren kan anvendes til at beskrive kvaliteten af den samlede opfølgning og indsats til børn med cerebral parese. Systematisk opfølgning og indsats til børn med cerebral parese, GMFCS niveau III-V, kan begrænse antallet af børn, der udvikler luksation i hoften. Det forventes, at implementering af CPOP kan reducere antallet af børn, der udvikler luksation i hoften.

Nævnerdefinition: Registrerede i CPOP med GMFCS III-V med udfyldt hofterøntgen protokol i 2011.

Tællerdefinition: Registrerede børn med RI 100 % i 2011.

Kvalitetsmål: Under 10 %

Der er i 2011 ikke registreret nogle røntgen protokoller, hvor RI 100 %, resultatet er dermed 0 %



### Faglige kommentarer til resultatindikatorer

- Resultatet for Indikator CP 2.1 bør fortolkes med forsigtighed, da databasens dækningsgrad og datakomplethed ikke er tilfredsstillende.
- Indikator CP 2.1 viser, at der er behov for at tilbyde en systematisk opfølgning med hofterøntgen for alle børn på GMFCS III-V, allerede fra inklusion i CPOP, idet en betydelig del af disse børn har subluksation i hoften i en tidlig alder. Tidlig inklusion og røntgen giver mulighed for forebyggende interventioner på et relativt tidligt tidspunkt, hvilken kan være medvirkende til en lavere andel af patienter, der udvikler hofteluksation.
- Det forventes at resultatet for Indikator CP 2.1 vil forbedres, efterhånden som indikatorer kommer til at omfatte patienter, der har været fulgt i CPOP gennem hele deres barndom, og det dermed har været muligt, at sikre tidlig forebyggelse.
- Resultaterne fra CP 2.1 er i overensstemmelse med erfaringerne fra implementering af CPOP i Norge.



## 6. Præsentationer og oplæg 2011

### Udvalgte præsentationer og oplæg

Niels Wisbech Pedersen, Helle Mätzke Rasmussen, Ulrike Dunkhase-Heinl, "CPOP (Cerebral palsy follow-up program) in The Region Of Southern Denmark". Mundtlig oplæg ved Dansk Ortopædkirurgisk Selskabs årsmøde 2011.

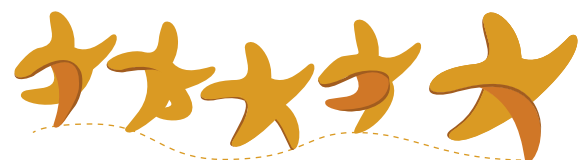
Helle Mätzke Rasmussen, "CPOP i Danmark", Oplæg på CPUP-Dagarne, Stockholm 6.-7. oktober 2011.

Susanne Hygum Sørensen, CPOP "Opfølgingsprogram for cerebral parese - en model til kvalitetssikring", ERGO 11 (Ergoterapeut Foreningen)

Ulrike Dunkhase-Heinl, "Cerebral palsy in a defined population from Southern Denmark: Prevalence, severity, risk factors and aetiology". Poster præsentation på Dansk Neuropædiatrisk Selskabs Årsmøde 2011.

### Publikationer

Kirsten Nielsen, Susanne Hygum Sørensen, Ulrike Dunkhase-Heinl, Helle Mätzke Rasmussen, "Intern evaluering CPOP-I Opfølgingsprogram og indsatser for cerebral parese".



Regional klinisk kvalitetdatabase  
for patienter med cerebral parese

**Læs mere på [www.cpop.dk](http://www.cpop.dk)**

Årsrapport 2011

© CPOP 2012

