

Samarbejdsaftale vedrørende Cerebral Parese Opfølgningsprogram (CPOP)

Indhold

Resume	3
Baggrund	4
Cerebral Parese Opfølgingsprogram	4
Anbefaling af CPOP	5
National klinisk kvalitetsdatabase	5
CPOP i Region Hovedstaden	6
Målgruppe for aftalen	7
Målsætning.....	7
Ansvars- og opgavefordeling	8
Regionens ansvar og opgaver	8
Fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelse	8
CPOP konsultationer.....	8
Regionale Koordinatorer	8
CPOP teamet.....	9
Kommunens ansvar og opgaver	10
Fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelse.....	10
CPOP konsultationer.....	11
Kommunal kontaktperson for CPOP.....	11
Lovgivning.....	12
Økonomi	12
Perspektivering.....	13
Aftalen er udarbejdet af:	13
Referencer	15
Bilag 1 – Organisering af CPOP i Region Hovedstaden.....	16
Bilag 2 - Uddybning af formål med CPOP & Godkendelse af Sundhedsdatastyrelsen.....	17
Bilag 4 – Indikatorbeskrivelse (gældende pr. 01.01.2017)	19
Bilag 5 - Status for CPOP i Region Hovedstaden.....	22
Etablering af kommunale kontaktpersoner for CPOP	22
Den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse	22
Uddannelse af fysio- og ergoterapeuter	22
Bilag 6- Børn som følges i CPOP databasen i Region Hovedstaden.....	23
Bilag 7 - Dækningsgrad af CPOP databasen.....	24
Bilag 8 – intervaller for de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser	25

Resume

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) er et tværsektorielt opfølgingsprogram for børn og unge med cerebral parese (CP) CP lignende symptomer samt en national klinisk kvalitetsdatabase, godkendt af Sundhedsstyrelsen. Opfølgingsprogrammet er implementeret i alle fem regioner i Danmark og er udviklet i Sverige, hvor det har været anvendt siden 1994.

I CPOP i Region Hovedstaden følges børn med CP, født i 2008 og fremefter, kontinuerligt gennem opvæksten, indtil den unge fylder 15 år. Opfølgingsprogrammet er bestående af fire CPOP undersøgelser; en fysio- og en ergoterapeutisk CPOP undersøgelse, en neuropædiatrisk undersøgelse og en ortopædkirurgisk (røntgen) undersøgelse. I den fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse vurderes barnets grovmotoriske og finmotoriske funktion, ledbevægelighed og spasticitet ud fra standardiserende og internationalt anerkendte undersøgelser og klassifikationssystemer. Den kontinuerlige og standardiserede opfølgning sikrer, at barnets behandlere rettidigt opdager, hvis der sker ændringer i barnets funktionsniveau. Dette er forudsætningen for tidligt i forløbet at kunne iværksætte forebyggende indsatser. Der er evidens for, at opfølgingsprogrammet forebygger hofteskred, svær rygskævhed og alvorlige fikserede fejlstillinger i leddene. Efter indførelse af CPUP i Sverige gennemgår betydeligt færre børn operationer, og operationerne er af mindre indgribende karakter end tidligere. Det reducerede antal operationer og den forbedrede tilstand for børnene medfører blandt andet et mindre behov for hjælpemidler, hvorfor der også ses en sundhedsøkonomisk gevinst ved indførelse af opfølgingsprogrammet.

Resultaterne fra CPOP årsrapport 2016 viser, at en lavere andel af børnene i Region Hovedstaden tilbydes fysio- og ergoterapeutisk opfølgning sammenlignet med resten af landet og samtidig opfylder Region Hovedstaden ikke de fastsatte standarder for målopfyldelse. Der er endvidere stor ulighed i opfølgningen alt afhængig efter, hvilken kommune barnet bor i eller hvilket hospital, det er tilknyttet. Der er et stort behov for at højne niveauet af den fysio- og ergoterapeutiske opfølgning af børnene, således at der er mindre ulighed i denne.

Målet for denne samarbejdsaftale er at fastsætte rammerne for, hvordan koordineringen og opfølgningen organiseres internt i og på tværs af sektorerne, således at alle børn med CP eller CP lignende symptomer, som følges i CPOP, sikres kontinuerlig opfølgning uanset, hvilken kommune barnet bor i eller hvilket hospital, det er tilknyttet.

Baggrund

Hvert år fødes ca. 125 - 150 børn med Cerebral Parese (spastisk lammelse, herefter forkortet CP) i Danmark, heraf fødes ca. 40 børn med CP i Region Hovedstaden¹. CP er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn og ses hos ca. 2 ud af 1000 levendefødte børn (1). CP skyldes en hjerneskade opstået i den umodne hjerne hos fostret eller i barnets to første leveår. Hjerneskaden kan blandt andet påvirke barnets evne til at styre og koordinere muskler og bevægelser. Barnet kan have høj muskelspænding i nogle muskler (spasticitet), mens andre er svage. Denne ubalance kan medføre sekundære følger som hofteskred, fikserede fejlstillinger af led og svær rygskævhed (2). Foruden motoriske funktionsnedsættelser kan børn med CP have eksempelvis påvirket syn og hørelse samt kognitive funktionsnedsættelser, herunder indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær og sproglige vanskeligheder. Graden af handicap er meget forskellig fra barn til barn og strækker sig fra lettere funktionsevnenedsættelser, hvor barnet har en nærmest alderssvarende funktionsevne til svære funktionsevnenedsættelser, hvor barnet er afhængig af hjælp til de fleste funktioner. Cirka halvdelen af børnene med CP har gangfunktion uden hjælpemidler, mens de øvrige børn med CP har gangfunktion med hjælpemidler eller kommer omkring i kørestol. Ca. 60% af børnene håndterer genstande med ingen eller få begrænsninger og udfører selvstændigt daglige aktiviteter. De øvrige børn har vanskeligt ved, eller er slet ikke i stand til, at håndtere genstande og er derfor helt eller delvis afhængige af personstøtte og tilpasning af omgivelserne (3).

Cerebral Parese Opfølgingsprogram

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) er et tværsektorielt opfølgingsprogram for børn og unge med CP eller CP lignende symptomer² og er ved udgangen af 2017 implementeret og i drift i alle landets regioner³ (se bilag 1 for organisering af CPOP i Region Hovedstaden).

Det overordnede formål med CPOP er at optimere funktionsevnen og livskvaliteten hos barnet og den unge, der har CP og CP lignende symptomer. Formålet er desuden at begrænse og/eller forhindre funktionsbegrænsende og smertefulde sekundære følger til CP igennem kontinuerlig opfølgning af barnet gennem hele opvæksten frem til den unge fylder 15 år (for uddybning af formål med CPOP, se bilag 2).

Barnet inkluderes i CPOP, når det vurderes at barnet har CP lignende symptomer eller diagnosticeres med CP. Dette er uanset barnets alder.

Opfølgingsprogrammet er baseret på standardiserede og internationalt anerkendte lægelige, radiologiske samt fysio- og ergoterapeutiske undersøgelser, som tilbydes børnene med faste intervaller, afhængig af barnets alder og funktionsnedsættelse⁴. I CPOP tilbydes børnene tværfaglige og tværsektorielle CPOP konsultationer én gang årligt. Her deltager foruden barnet og forældrene, neuropædiater (børnelæge), ortopædkirurg og de lokale CPOP koordinatore (fysio- og ergoterapeut på hospitalet). Desuden inviteres

¹ Udregnet på henholdsvis tal fra Danmarks Statistik og incidens for CP samt udtræk fra CPOP databasen.

² Børn der i de første 4-5 leveår har CP-lignende symptomer inkluderes i CPOP. Nogle af børnene vil senere blive afsluttet i CPOP, da deres symptomer på CP eksempelvis forsvinder eller viser sig at være del af en progredierende sygdom. CP diagnosen skal be- eller afkræftes senest det år barnet fylder 5 år. I CPOP anvendes diagnose kriterier som beskrevet af SCPE (Surveillance of cerebral palsy in Europe).

³ CPOP er desuden udbredt til Sverige, Norge, Island, Skotland, Jordan samt i New South Wales i Australien.

⁴ Alle fire undersøgelser og tilhørende manualer kan findes på <http://www.cpop.dk/fagprofessionelle>

barnets kommunale fysioterapeut og/eller ergoterapeut til at deltage. På baggrund af de fysio- og ergoterapeutiske samt lægelige CPOP undersøgelser lægges en fælles plan, herunder iværksættelse af eventuelle indsatser, frem til næste CPOP konsultation (for oversigt over forløb se bilag 3). Den kontinuerlige og standardiserede opfølgning skal være med til at sikre, at de sundhedsfaglige personer omkring barnet rettidigt opdager, hvis der sker ændringer i barnets funktionsniveau. Dette er forudsætningen for, ved behov, at kunne iværksætte indsatser på rette tidspunkt og forebygge sekundær lidelser.

CPOP er udviklet i Sverige i 1994, hvor det går under navnet Uppföljningsprogram för Cerebral Pares (CPUP, se www.cpun.se). Svenske studier finder evidens for, at opfølgningsprogrammet forebygger hofteskred, svær rygskævhed og alvorlige fikserede fejlstillinger i leddene (4). I Sverige har indførelsen af CPUP således betydet, at kun 0,5% af børn med CP får hofteskred mod 8% før indførelsen af CPUP (5). Samtidig er der samlet set nu færre børn, der gennemgår operationer i Sverige, og de gennemførte operationer er af mindre indgribende karakter end tidligere⁵(6) Det er endvidere påvist, at opfølgningen reducerer sværhedsgraden af fejlstillinger af led samt, at færre børn får operationskrævende rygskævhed (7,8). Det reducerede antal operationer og den forbedrede tilstand for børnene medfører et mindre behov for hjælpemidler end tidligere, hvorfor der også ses en sundhedsøkonomisk gevinst ved indførelse af opfølgningsprogrammet (9).

Anbefaling af CPOP

De faglige selskaber; Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi, Ergoterapifagligt Selskab Børn og Unge, Dansk Børneortopædisk Selskab og Dansk Neuropædiatrisk Selskab bakker alle op omkring, at det er god kvalitet, at børn med CP og CP lignende symptomer, følges i CPOP. Desuden anbefales anvendelse af CPOP i den Nationale Kliniske Retningslinje vedrørende fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese (10)

National klinisk kvalitetsdatabase

Foruden at være et opfølgningsprogram er CPOP godkendt af Sundhedsdatastyrelsen som national klinisk kvalitetsdatabase⁶. Godkendelsen betyder, at CPOP skal anvendes som opfølgningsprogram og klinisk kvalitetsdatabase i hele landet, hvorved det bliver muligt at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning til børn med CP og CP lignende symptomer. Godkendelsen fra Sundhedsdatastyrelsen betyder bl.a., at "det pålægges alle regionsråd, kommunalbestyrelser, private personer og institutioner, der driver sygehuse, samt praktiserende sundhedspersoner at indberette oplysninger til databasen" jf. sundhedsloven ⁷(11) (For uddybning se bilag 2). CPOP er siden d. 1.1.2015 blevet støttet af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), hvilket er med til at sikre og udvikle CPOP databasens kliniske, ledelses- og forskningsmæssige kvalitet.

Til monitorering af den sundhedsfaglige opfølgning anvender CPOP- databasen en række procesindikatorer, der beskriver, i hvilket omfang den sundhedsfaglige opfølgning gennemføres samt en resultatindikator, der beskriver helbredsresultaterne for barnet (Se bilag 4 for beskrivelse af indikatorerne). Resultaterne af

⁵ Operationer af mindre indgribende karakter er muskel/sene operationer, hvor man f.eks. enten overskærer, flytter eller forlænger en sene.

⁶ Godkendelse af klinisk kvalitetsdatabase, Sundhedsdatastyrelsen, 29. juni 2016 journalnummer 2012-58-0023

⁷ Sundhedsloven § 196, stk. 1, og bekendtgørelse nr. 1725 af 21/12/2006 §3

indikatorerne opgøres hvert år samlet for hele Danmark samt for de enkelte regioner og kommuner i en årsrapport. Årsrapporten offentliggøres på www.sundhed.dk og www.cpop.dk.

CPOP er den første tværsektorielle nationale kliniske kvalitetsdatabase i Danmark, hvor der er indberetning fra både regioner og kommuner, hvilket gør CPOP nyskabende og fagligt førende indenfor bl.a. indsamling af tværsektorielle data. Alle kan ansøge om at få forskningsadgang til databasen.

CPOP i Region Hovedstaden

I Region Hovedstaden er der et stort behov for at højne niveauet af den fysio- og ergoterapeutiske opfølgning af børnene, således at der kommer mindre ulighed i opfølgningen, og at alle børn tilbydes samme opfølgning. Dette begrundes med, at Region Hovedstaden i CPOP årsrapport 2016 (3) har en væsentlig lavere målopfyldelse af opfølgningen sammenlignet med landets øvrige Regioner. Dette betyder, at en lavere andel af børnene i Region Hovedstaden tilbydes fysio- og ergoterapeutisk opfølgning sammenlignet med resten af landet og samtidig opfylder Region Hovedstaden ikke de fastsatte standarder for målopfyldelse. Eksempelvis har 82 % af børnene, der følges i CPOP fået lavet en fysioterapeutisk CPOP undersøgelse mod en fastsat standard på 95 % og 66 % har fået lavet en ergoterapeutisk CPOP undersøgelse mod en fastsat standard på 75 % (3). Desuden har resultaterne for Region Hovedstaden i årsrapporterne for årrækken 2014-2016 vist, at tilbuddet til børn med CP er forskelligartet alt efter, hvilken kommune børnene er bosat i, eller hvilket hospital de følges på. Eksempelvis tilbydes børn med lette motoriske funktionsnedsættelser fysio- og ergoterapeutisk opfølgning i nogle kommuner, mens andre kommuner primært tilbyder fysio- og ergoterapeutisk opfølgning til børn med sværere motoriske funktionsnedsættelser. En af årsagerne til den store forskellighed i tilbuddet har været manglende koordinering, idet opfølgningen i kommunerne kompliceres af, at den kan ydes ud fra tre lovgivninger, hvorimellem der ikke i alle tilfælde er en organisatorisk sammenhæng. Det drejer sig om: Sundhedsloven, Lov om social service og Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Tilsvarende ses der forskel i hospitalernes opfølgning af børn med CP, således at ikke alle børn får lavet den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse på hospitalet, inden de overgår til kommunalt regi. Se status for CPOP i Region Hovedstaden i bilag 5.

CPOP i Region Hovedstaden anbefaler, at der udarbejdes en samarbejdsaftale i regi af sundhedsaftalen (nævnes herefter som aftale). Aftalen skal være med til at sikre, at alle børn med CP eller CP lignende symptomer, som er født i 2008 eller senere, tilbydes en ensartet og sammenhængende sundhedsfaglig, tværfaglig og tværsektoriel koordineret opfølgning gennem opvæksten, uanset hvilken kommune barnet bor i eller, hvilket hospital barnet følges på⁸. En aftale vedr. CPOP vil sikre en tydelig opgave- og ansvarsfordeling ift. opfølgning af børn med CP og CP lignende symptomer, således at det er koordineret, hvem der eksempelvis er ansvarlig for den fysio- og ergoterapeutiske opfølgning af barnet.

⁸ Forældrene kan frabede sig de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser af deres barn samt frasige sig deltagelse i CPOP konsultationer.

En sådan koordinering af barnets opfølgning på tværs af sektorer vil skabe værdi for børnene og familierne og være med til at optimere det patientnære outcome i form af forebyggelse af sekundære følger til CP, højnet livskvalitet samt kontinuitet i barnets forløb på tværs af region og kommune.

Målgruppe for aftalen

Aftalen omfatter alle børn i Region Hovedstaden der er født i 2008 og fremefter og som har CP eller CP lignende symptomer. Desuden omfatter aftalen børn født i 2003 eller senere som tidligere har været fulgt i CPOP i Region Syddanmark og er flyttet til Region Hovedstaden (drejer sig aktuelt om to børn).

På landsplan følger CPOP databasen ca. 1164 børn med CP, heraf følges 302 af børnene i Region Hovedstaden. I Region Hovedstaden er der i perioden 2008-2015 blevet født 40 – 44 børn med CP pr. fødselsårgang. I tabel 1 (se bilag 6) findes en oversigt over antallet af børn, som aktuelt følges i CPOP i Region Hovedstadens kommuner samt antallet af børn, der årligt forventes at blive inkluderet i CPOP.

I tabel 2 (se bilag 7) ses dækningsgraden, dvs. antallet af børn, der er registreret i CPOP databasen sammenholdt med det forventede antal børn med CP. Dækningsgraden er størst for de ældste årgange og lavest for de yngste årgange. Det betyder, at man må forvente, at der fortsat er børn, der mangler at blive inkluderet i CPOP. Dette gælder særligt fødselsårgangene 2014-2017.

Målsætning

Det centrale mål med aftalen er, at alle børn med CP eller CP lignende symptomer født i 2008 eller senere skal sikres kontinuerlig tværfaglig opfølgning med CPOP for at kunne iværksætte den rette behandling på det rette tidspunkt. Dette kan sikre, at sekundære følger til CP kan forebygges hvorved funktionsevne og livskvalitet optimeres hos børn med CP og CP lignende symptomer.

Samtidig er målet med aftalen at sikre, at Region Hovedstaden opnår målopfyldelse i forhold til de fastsatte standarder, som er beskrevet i indikatorbeskrivelsen for CPOP (se bilag 4)

Denne aftale fastlægger rammerne for, hvordan koordineringen og opfølgningen kan organiseres internt i og på tværs af sektorerne, herunder på tværs af lovgivningerne.

Ansvars- og opgavefordeling

Regionens ansvar og opgaver

Fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelse

Regionen forpligter sig til, at lave den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse på de børn, der endnu ikke er opstartet fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller privat praksis på tidspunktet for inklusion i CPOP. Det er barnets fysio- og ergoterapeut på det hospital, hvor barnet følges, som laver den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse.

Det forventes, at der skal afsættes minimum 3 timer til at lave den fysioterapeutiske CPOP undersøgelse og indrapportere denne til databasen (inklusive gennemførelse af GMFM test) og minimum 2 timer til den ergoterapeutiske CPOP undersøgelse inklusiv indtastning i databasen pr. år/pr. barn

Fysio- og ergoterapeuten, der har undersøgt barnet, er forpligtet til at informere forældrene om undersøgelsesfund. Fysio- og ergoterapeuten på hospitalet sender en genoptræningsplan til kommunen mhp. almen genoptræning, når CP diagnosen er stillet. Af genoptræningsplanen vil det fremgå, at den første CPOP undersøgelse er foretaget samt relevante undersøgelsesfund. I de tilfælde, hvor en genoptræningsplan ikke er relevant, vil der sendes en korrespondance meddelelse med samme oplysninger.

Alle fagpersoner, der laver fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser på børn med CP, skal jf. indberetningspligten indrapportere undersøgelsesresultaterne til CPOP databasen.

CPOP konsultationer

Regionen forpligter sig til at tilbyde tværfaglige og tværsektorielle CPOP konsultationer én gang årligt for alle børn inkluderet i CPOP, hvor det regionale CPOP team deltager (se afsnittet "CPOP Team" s. 9). Der afsættes mellem 30 og 45 minutter pr. barn/pr. konsultation inklusiv forberedelses- og dokumentationstid. Formålet med CPOP konsultationen er, at CPOP teamet og barnets kommunale fysio- og ergoterapeut i samarbejde med forældrene sætter mål og lægger en tværfaglig plan for undersøgelse og behandling frem til næste CPOP konsultation.

Regionale Koordinatorer

De regionale koordinatorers arbejdsopgaver er at koordinere de overordnede forhold omkring CPOP, herunder at:

- sikre en sammenhængende sundhedsfaglig opfølgning til børn med CP og CP lignende symptomer født i 2008 og derefter i Region Hovedstaden, eksempelvis ved udsendelse af kvartalvise statuslister⁹
- udbyde og undervise på CPOP kurser
- bidrage til den tværfaglige og tværsektorielle kommunikation og samarbejde

⁹ Statuslister er en oversigt over, hvilke børn, der har fået lavet de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser, og hvornår de seneste undersøgelser er lavet. De regionale koordinatorer sender statusrapporten til CPOP teams på hospitalerne og til kontaktpersonen for CPOP i kommunerne, når data er modtaget fra RKKP. RKKP sender hver måned en status til kvalitetsenhederne på hospitalerne.

- faglig sparing i relation til CPOP f.eks. i forbindelse med undersøgelserne og vejledning i anvendelse af CPOP databasen
- sikre at fagpersoner, som skal indberette til CPOP databasen bliver oprettet og/eller forlænget som brugere af databasen
- Validere data i CPOP databasen ved eksempelvis udsendelse af mangellister
- bidrage til udbredelse, udvikling og kvalitetssikring af CPOP
- samarbejde med de øvrige regionale koordinatore om nationale opgaver, eksempelvis faglig opdatering og revidering af de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser
- bidrage til udarbejdelse af CPOP årsrapport
- formidle årsrapportens resultater i Region Hovedstaden og følge op på Regionens resultater mhp. forbedring/fastholdelse af resultater.

De regionale koordinatore er medlemmer af den nationale styregruppe for CPOP i Danmark. De indgår endvidere i samarbejdsrelationer med CPOP i henholdsvis Sverige og Norge.

Den regionale styregruppe for CPOP er ansvarlig for, at udpege en ny regional koordinator i regionen i det tilfælde, at en regional koordinator ophører i stillingen.

CPOP teamet

CPOP teamet består af neuropædiater, ortopædkirurg og lokale koordinatore på de respektive hospitaler. CPOP teamet er ansvarlig for, i samarbejde med de regionale koordinatore, at monitorere de lokale resultater for CPOP og ved behov justere og optimere arbejdsgangene på hospitalet mhp. at sikre kontinuerlig opfølgning af det enkelte barn. CPOP teamet modtager CPOP årsrapporten i høringsrunden og bidrager med kliniske faglige kommentarer. I det følgende beskrives de enkelte faggrupper i CPOP teamets ansvarsområder.

Lokale koordinatore

Den lokale koordinator's arbejdsopgaver¹⁰ er at:

- deltage på CPOP konsultationerne, herunder bidrage til at der sættes mål for forløbet og lægges en tværfaglig plan for barnet frem til næste CPOP konsultation
- invitere barnets kommunale fysio- og ergoterapeut til barnets CPOP konsultation, herunder opfordre til at de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser laves og indtastes i CPOP databasen, hvis dette ikke allerede er gjort
- validere de indtastede resultater fra de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser i CPOP databasen
- besvare enkelte spørgsmål og mindre henvendelser i forbindelse med CPOP undersøgelserne
- løbende opdatere patientoplysninger i CPOP databasen

Den enkelte fysio- og ergoterapeutiske afdeling på hospitalerne er ansvarlig for, at udpege en ny lokal koordinator i det tilfælde, at en lokal koordinator ophører i funktionen.

¹⁰ Der kan forekomme lokale forskelle i arbejdsopgaverne.

Neuropædiatri og børneortopædi

Neuropædiateren er ansvarlig for diagnosticering af CP. Diagnosen skal verificeres det år, barnet fylder 5 år. Dette sker i forbindelse med den neuropædiatriske CPOP undersøgelse, som kun laves og indtastes i databasen denne ene gang i barnets liv.

Neuropædiateren er ansvarlig for at:

- deltage på CPOP konsultationerne, herunder bidrage til at der sættes mål for forløbet og lægges en tværfaglig plan for barnet frem til næste CPOP konsultation
- barnet bliver inkluderet i CPOP ved mistanke om eller diagnosticering af CP
- barnet får lavet den neuropædiatriske CPOP undersøgelse, og at denne indtastes i databasen rettidigt
- børn der får afskrevet CP diagnosen afsluttes i CPOP

Børneortopædkirurgen er ansvarlig for, at der kontinuerligt foretages røntgenundersøgelse af barnets hofter ud fra kriterierne, som er beskrevet i manualen for røntgenundersøgelsen. Frekvensen for gennemførelse af røntgenundersøgelse afhænger af barnets funktionsniveau vurderet ved Gross Motor Function Classification System (GMFCS)¹¹ samt barnets alder. Ortopædkirurgen er ansvarlig for at:

- deltage på CPOP konsultationerne, herunder bidrage til at der sættes mål for forløbet og lægges en tværfaglig plan for barnet frem til næste CPOP konsultation
- der foreligger røntgenbilleder af barnets hofter og evt. ryg og at disse vurderes i henhold til røntgenmanualen
- røntgenundersøgelsen laves og indtastes rettidigt i databasen

Kommunens ansvar og opgaver

Fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelse

Størstedelen af børnene får lavet den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse på hospitalet i forbindelse med inklusion i CPOP. Kommunerne forpligter sig til at lave øvrige fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser efter de fastlagte intervaller (se bilag 8) frem til barnet fylder 15 år eller af anden årsag afsluttes i CPOP. For de børn, der allerede har opstartet fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller privat praksis på tidspunktet for inklusion i CPOP gælder det, at den første CPOP undersøgelse også laves af den kommunale eller privatpraktiserende fysio- og ergoterapeut, der følger barnet. Dette med henblik på at sikre et sammenhængende forløb for barnet og forældrene, og undgå at barnet kommer gennem flere behandlere.

Hvis kommunen ikke har ansat fysio- og ergoterapeuter på børneområdet eller af anden årsag ikke har mulighed for at lave de fysio- og/eller ergoterapeutiske CPOP undersøgelser på børnene, kan ydelsen tilkøbes i andre kommuner eller på et af de fire hospitaler med børneafdeling.

Det forventes, at der skal afsættes minimum 3 timer til at lave den fysioterapeutiske CPOP undersøgelse og indrapportere denne til databasen (inklusive gennemførelse af GMFM test) og minimum 2 timer til den ergoterapeutiske CPOP undersøgelse inklusiv indtastning i databasen pr. år/pr. barn. I timeantallet er ikke medregnet tid til eksempelvis transport og øvrig administration.

¹¹ Grovmotorisk klassifikationssystem.

Barnets fysio- og ergoterapeut er ansvarlig for, at der forud for CPOP konsultationen foreligger en gyldig fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelse indtastet i CPOP databasen jf. retningslinjerne i bilag 8.

Fysio- og ergoterapeuten, der undersøger barnet, er forpligtet til at informere forældrene om undersøgelsesfund.

Alle fagpersoner, der laver fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser på børn med CP, skal jf. indberetningspligten indrapportere undersøgelsesresultaterne til CPOP databasen.

CPOP konsultationer

Kommunen forpligter sig til, at barnets fysio- og/eller ergoterapeut i videst muligt omfang deltager i barnets årlige CPOP konsultation, når det skønnes fagligt relevant. Ved deltagelse i konsultationen vurderer de kommunale terapeuter i det enkelte tilfælde, om det er fagligt relevant med deltagelse af den ene eller begge faggrupper. Der afsættes mellem 30 og 45 minutter pr. barn/pr. konsultation, herudover kommer tid til transport.

Kommunal kontaktperson for CPOP

Der er udpeget kontaktpersoner for CPOP i alle regionens 29 kommuner. I det tilfælde at en kontaktperson for CPOP ophører i funktionen, skal kontaktpersonen eller dennes leder før fratrædelse sikre, at en ny kontaktperson udpeges, og at dette formidles til de regionale koordinatore.

Den kommunale kontaktperson for CPOP

Den kommunale kontaktpersons arbejdsopgaver er at:

- sikre, at alle børn i CPOP får tilbudt fysio- og ergoterapeutisk opfølgning efter de fastlagte intervaller (bilag 8). Dette gælder også børn, der ikke er i kontinuerligt træningsforløb hos fysio- og ergoterapeut, eksempelvis børn der modtager hjemmetræning eller har lette funktionsnedsættelser.
- sikre at der foreligger aftale om, hvem der har ansvar for at lave de fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelser på børn, der modtager fysio- og ergoterapi efter flere lovgivninger og dermed er i kontakt med flere terapeuter.
- fungere som bindeled mellem hospitalerne og de udførende fysio- og ergoterapeuter, eksempelvis videreformidling af invitation til CPOP konsultation til barnets udførende fysio- og ergoterapeut
- modtage og videreformidle kvartalsvise statuslister for den pågældende kommune. Statuslisterne videreformidles til de fysio- og ergoterapeuter, der varetager træning af det enkelte barn på småbørns- og skoleområdet. For børn der modtager fysio- og ergoterapeutisk træning/behandling uden for sin bopælskommune, er kontaktpersonen i bopælskommune ansvarlig for at kontakte kontaktpersonen i den kommune, hvor barnet træner/får behandling og orientere om CPOP konsultationer og videreformidle statuslisterne
- gøre barnets fysio- og ergoterapeut opmærksom på manglende undersøgelse og indberetning af undersøgelsen hvert kvartal i forbindelse med modtagelse af statuslister samt løbende opfølgning på dette.
- modtage CPOP årsrapporten i høringsrunden og evt. bidrage med kliniske faglige kommentarer

- videreformidle muligheden for at deltage i CPOP kurser til fysio- og ergoterapeuter, der undersøger og træner børn med CP

Lovgivning

Kommunerne er ansvarlige for at yde fysio- og ergoterapeutisk opfølgning af alle børn som følges i CPOP uanset graden af barnets funktionsnedsættelse. Således er kommunerne også ansvarlige for at lave de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser på børn med lette funktionsnedsættelser¹², som ikke er i kontinuerligt forløb hos en fysio- og ergoterapeut. Pr. 15/3-18 drejer det sig om ti børn med let CP fordelt på fire kommuner, som ikke får lavet fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser. Dette er svarende til 3 % af alle børn, som følges i CPOP i Region Hovedstaden og er derfor en lille gruppe.

Opfølgningen kan gives efter Sundhedsloven, Lov om social service og/eller Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand. Til børn med let CP kan ydelsen (CPOP-opfølgningen) gives som en forebyggende indsats og ydes efter Serviceloven. Om ydelsen bevilges efter Serviceloven må bero på en individuel vurdering af det enkelte barn.

At opfølgningen kan gives efter flere lovgivninger betyder, at den kommunale opfølgning ofte er delt mellem flere forvaltninger og kommunale institutioner. Afklaring af hvilken lovgivning opfølgningen ydes efter skal ske internt i de enkelte kommuner.

Kommunen har myndighedsansvaret i forhold til vederlagsfri fysioterapi til børn med CP. Privatpraktiserende fysioterapeuter og kommunale institutioner kan yde vederlagsfri fysioterapi til børn med CP i henhold til Sundhedsloven § 140a. De privatpraktiserende fysioterapeuter har via overenskomsten mellem Regionernes lønnings- og takstnævn og Danske Fysioterapeuter mulighed for at deltage i de tværfaglige CPOP konsultationer, transport dertil foruden udfyldelse og indrapportering af undersøgelserne i databasen.

Økonomi

Implementeringen af CPOP i Region Hovedstaden blev påbegyndt i maj 2013. I de to første år blev CPOP i Region Hovedstaden finansieret som et projekt af Ludvig og Sara Elsass fonden. I 2015 gik CPOP i drift og har siden været finansieret af Region Hovedstaden. Det betyder, at driftsudgifterne, herunder udgifter til Regionale og lokale koordinatore samt afholdelse af tværfaglige konsultationer, afholdes af Region Hovedstaden.

Der forventes ikke øgede omkostninger i forbindelse med de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser hos børn, der i forvejen er i forløb hos fysio- og ergoterapeut, idet CPOP undersøgelserne

¹² GMFCS I (svarende til en let grovmotorisk funktionsnedsættelse) og MACS I (svarende til ingen eller let nedsat håndfunktion)

kan erstatte de undersøgelser fysio- og ergoterapeuter i forvejen foretager af børn med CP og CP lignende symptomer.

Der må forventes et øget antal therapeuttimer til undersøgelse af de børn, der ikke tidligere er blevet fulgt af en fysio- og ergoterapeut. Dette vil svare til minimum 3 timer til at lave den fysioterapeutiske CPOP undersøgelse og indrapportering af denne til databasen og minimum 2 timer til den ergoterapeutiske CPOP undersøgelse inklusiv indtastning i databasen pr. år/pr. barn. Den kontinuerlige opfølgning sikrer identificering af børn med fald i funktionsniveau, som har behov for iværksættelse af indsatser således, at sekundære følger til CP forebygges eller begrænses. Derved kan udgifter til mere omfattende indsatser (fx hjælpemidler og genoptræning) grundet sekundære følger holdes nede.

Når det vurderes fagligt relevant, at barnets kommunale fysio- og eller ergoterapeut deltager i de tværfaglige og tværsektorielle CPOP konsultationer, skal kommunen afholde udgifterne svarende til 30-45 minutters deltagelse pr. barn/pr. år samt terapeuternes transport til/fra hospitalet. Privatpraktiserende fysioterapeuter har via overenskomsten mellem Regionernes Lønnings- og takstnævn og Danske Fysioterapeuter mulighed for at deltage i de CPOP tværfaglige konsultationer.

Opfølgingsprogrammet forventes, ligesom i Sverige, at medføre mindre omfattende operationer og kortere indlæggelser end tidligere og derved færre udgifter til eksempelvis hjælpemidler (8). Derfor kan det forventes, at et mere veltilrettelagt genoptræningsforløb vil medføre bl.a. mindre fravær fra institution og skole og deraf følgende mindre pasningsbehov for forældre og udgifter til tabt arbejdsfortjeneste.

Perspektivering

Det ønskes at inddrage forældre og patientorganisation i udarbejdelse af fremtidige aftaler for at sikre at børnenes og forældrenes perspektiv afspejles i de indgåede aftaler.

Denne aftale retter sig mod opfølgning i forhold til bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner. Arbejdsgruppen anbefaler at aftalen i fremtiden også bør rette sig mod opfølgning af kognitive funktioner (ved neuropsykolog), sprog (ved talepædagog), spisning og andre sekundære følger til CP.

Desuden anbefaler arbejdsgruppen, at fremtidige aftaler vil muliggøre at børn og unge med CP følges i CPOP indtil de afsluttes på børneafdelingerne når de fylder 18 år samt at aftalen fremover kommer til at vedrøre voksne med CP.

Aftalen er udarbejdet af:

- Benedicte Fenger, Leder af Træning og Rehabilitering i Fredensborg Kommune, kommunal kontaktperson for CPOP
- Ingelise Rosenstand, Børnefysioterapeut i Sundhedsfremme og Trivsel, Hillerød kommune, kommunal kontaktperson for CPOP
- Malene Lunn, Fysioterapeut, Sundhed & Træning, Center for Sundhed og Omsorg, Egedal kommune, kommunal kontaktperson for CPOP

- Iben Hurup Nielsen, Afdelingsleder i Centerbørnehaven, kommunal kontaktperson for CPOP for Københavns kommune
- Elin Emborg Sørensen, Koordinerende Terapeut, Den Ambulante Børneterapi, kontaktperson for Københavns kommune
- Heidi Klysner, Ergoterapeut i Børneterapien i Gentofte kommune, kommunal kontaktperson for CPOP
- Vibeke Forchhammer, Ergoterapeut i Børneterapien i Gentofte kommune, Medlem af regional styregruppe
- Anette Bjerring Jensen, Souschef i Sundhedsplejen, Hvidovre Kommune, kommunal kontaktperson
- Inger Stork, fysioterapeut, Ishøj kommune, kommunal kontaktperson for Ishøj og Vallensbæk kommune
- Annemette Brown, Speciale ansvarlig børnefysioterapeut, Neurologisk afdeling, Nordsjællands Hospital, Hillerød, lokal koordinator og medlem af regional styregruppe
- Lena Hautopp, Fysioterapeut med Specialfunktion i Pædiatri, Herlev og Gentofte Hospital, lokal koordinator og medlem af regional styregruppe (delt formandskab)
- Charlotte Reinhardt Pedersen, Overlæge på Børne og Ungeafdelingen på Nordsjællands Hospital Hillerød, formand for national styregruppe og medlem af regional styregruppe
- Niels Ellitsgaard, Overlæge, Ortopædkirurgisk afdeling, Hvidovre hospital
- Mette Røn Kristensen, Regional koordinerende fysioterapeut for CPOP I Region Hovedstaden
- Louise Bolvig Laursen, Regional koordinerende ergoterapeut for CPOP I Region Hovedstaden

Referencer

1. S. Ravn, E. Flachs, P. Uldall. Cerebral palsy in eastern Denmark: declining birth prevalence but increasing numbers of unilateral cerebral palsy in birth year period 1986–1998. *Eur J Paediatr Neurol* 2010; 14: 214–8.
2. S. Michelsen, E. Flachs, P. Due et al. Børn med Cerebral Parese i Danmark. Status institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. København 2010
3. CPOP årsrapport 2016. Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral Parese. Kan findes her:
https://www.sundhed.dk/content/cms/7/61307_cpop_aarsrapport_2016_offentlig_anonymiseret.pdf
4. G Hägglund , S Andersson S, H Düppe. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years' experience of a populations prevention programme. *Bone Joint Surg.* 2005;87-B:95-101.
5. G. Hägglund, A. Alriksson-Schmidt, H. Lauge-Pedersen et al. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy, 20-year results of a populations-based prevention programme. *Bone Joint J*, 2014, 96-B:1546-52
6. A I Elkam Andersen, G Hägglund et al. Prevalence of hip dislocation among children with cerebral palsy in regions with and without a surveillance programme: a Cross sectional study in Sweden and Norway. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 2011, 12:284
7. G. Hägglund, H Lauge-Pedersen, M Persson Bunke. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy: a population-based prospective follow-up. *J Child Orthop.* 2016 Aug;10(4):275-9.
8. G. Hägglund, H, S Andersson, H Düppe et al. Prevention og cevere contractures might replace multilevel surgery in cerebal palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. *Journal of Pedeatric Ortopaedics* 2005, 14:269-273
9. G. Hägglund, Positiv udvikling med CPUP, *Läkartidningen* 2013, nr. 15, volym 110 s, 765-766.
10. National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser. Sundhedsstyrelsen 2014
11. Bekendtgørelse om indberetning af oplysninger til kliniske kvalitetsdatabaser m.v
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=11046>

Bilag 1 – Organisering af CPOP i Region Hovedstaden

CPOP i Region Hovedstaden udspringer fra den regionale styregruppe for CPOP. I den regionale styregruppe for CPOP sidder repræsentanter fra de fire hospitaler med børneafdeling; Rigshospitalet, Hvidovre Hospital, Herlev Hospital og Nordsjællands Hospital i Hillerød. Desuden har styregruppen en kommunal repræsentant. Det forventes, at der på sigt vil udpeges en kommunal repræsentant for hver af regionens fire planområder. Styregruppen er sammensat af fysioterapeuter, ergoterapeuter, neuropædiatere og ortopædkirurger, således at alle faggrupper, der er involveret i CPOP, er repræsenteret.

Der er ansat en fuldtids regional koordinerende fysioterapeut og en deltids regional koordinerende ergoterapeut. De regionale koordinatore refererer til styregruppen for CPOP i Region Hovedstaden.

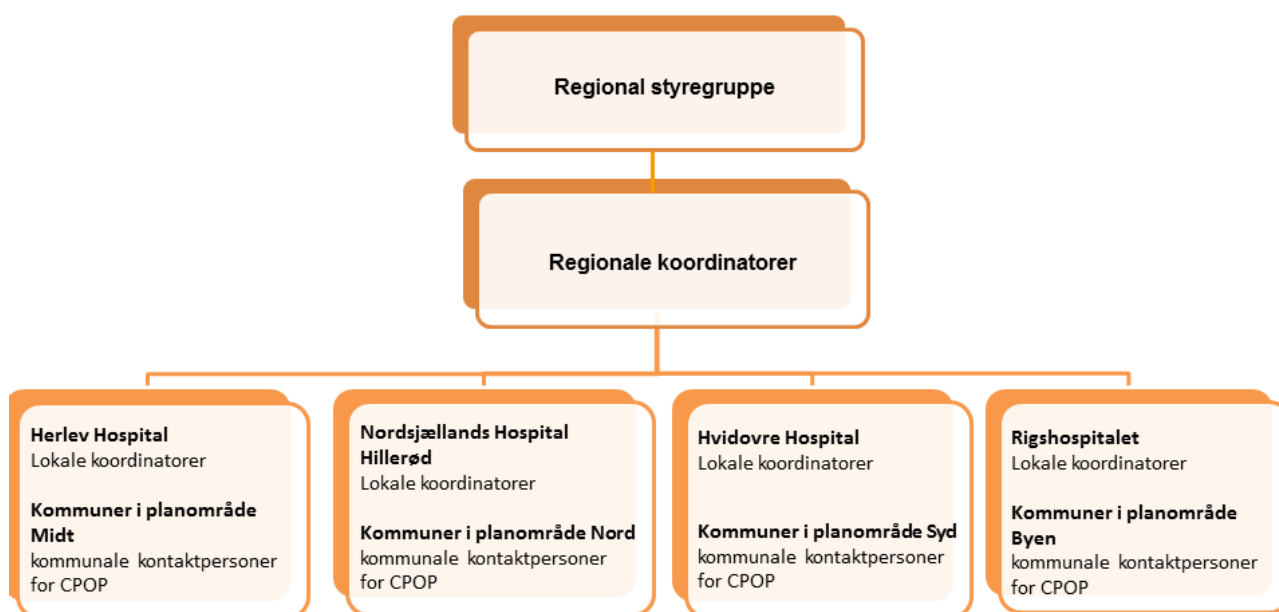
På hvert af de fire hospitaler med børneafdeling er der ansat lokale CPOP koordinatore 15 timer om ugen mhp. at løse lokale CPOP opgaver. Timerne er på de fleste af hospitalerne fordelt med 10 timer til den lokale koordinerende fysioterapeut og fem timer til den lokale koordinerende ergoterapeut. Der forekommer dog lokale forskelle i fordelingen af timeantal mellem de to faggrupper.

Der er etableret lokale CPOP teams på hvert af hospitalerne. De lokale CPOP teams er bestående af lokale CPOP koordinatore, neuropædiatere og børneortopædkirurger.

Der er etableret en kontaktperson for CPOP i hver af regionens kommuner. Kontaktpersonens primære opgave er, at være bindeled mellem Hospital og kommune, herunder sikre koordineringen ift. den fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse.

Overordnede beslutninger vedrørende opfølgingsprogrammet træffes i den nationale styregruppe for CPOP mens beslutninger vedrørende databasen træffes i databasestyregruppen. Der sidder repræsentanter fra den regionale styregruppe i begge disse grupper.

Organisering af CPOP i Region Hovedstaden



Bilag 2 - Uddybning af formål med CPOP & Godkendelse af Sundhedsdatastyrelsen

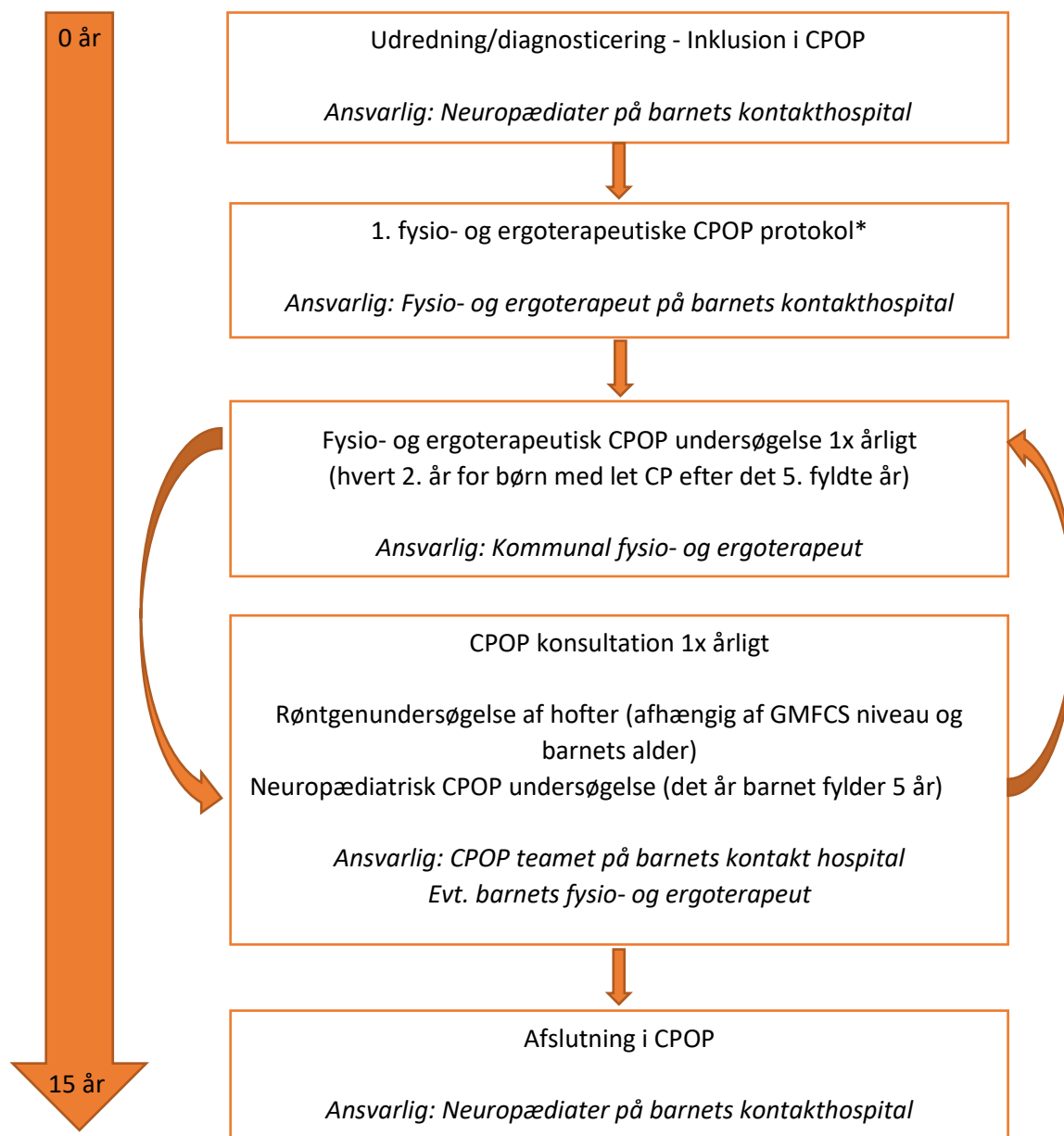
Formålet med CPOP er at:

- optimere funktionsevnen og livskvaliteten hos barnet og den unge, der har CP og CP lignende symptomer
- begrænse og/eller forhindre funktionsbegrænsende og smertefulde sekundære følger som hel eller delvis hofteskred, fikserede fejlstillinger af led og svær rygskævhed
- sikre at det enkelte barn får tilbudt den rette behandling på det rette tidspunkt
- forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige aktører; herunder familien, de forskellige faggrupper og sektorer
- overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til børn og unge med CP og CP lignende symptomer
- øge viden om, og erfaring med undersøgelse og behandling af børn med CP og CP lignende symptomer.

Godkendelsen fra Sundhedsdatastyrelsen betyder:

- det pålægges alle regionsråd, kommunalbestyrelser, private personer og institutioner, der driver sygehuse, samt praktiserende sundhedspersoner at indberette oplysninger til databasen jf. sundhedsloven § 196, stk. 1, og bekendtgørelse nr. 1725 af 21/12/2006 §3 (8)
- krav om dokumenteret samtykke frafalder. Det betyder, at alle børn med CP eller CP lignende symptomer, der er født i 2008 eller senere registreres i databasen.
- CPOP skal udsende statuslister¹³ hvert kvartal
- CPOP skal i samarbejde med RKKP udsende en årsrapport hvert år. Årsrapporten er offentlig tilgængelig på www.sundhed.dk.

Bilag 3 – Oversigt over forløb



* Regionen laver den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse på de børn, der endnu ikke er opstartet fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller privat praksis på tidspunktet for inklusion i CPOP. For de børn, der allerede er opstartet fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller privat praksis på tidspunktet for inklusion i CPOP gælder det, at den første undersøgelse også laves af den kommunale eller privatpraktiserende fysio- og ergoterapeut, der følger barnet.

Bilag 4 – Indikatorbeskrivelse (gældende pr. 01.01.2017)

Indikator navn	Beskrivelse	Standard	Nævnerpopulation	Tællerpopulation
Indikator 1. Hofterøntgen	Måler, hvor stor en andel af børn med CP <ul style="list-style-type: none"> med GMFCS niveau III-V Der er 0-7 år ved start af opgørelsesåret der får foretaget en årlig hoftede opfølgning i form af røntgen af hofterne samt udmåling af graden af sublaksation af hoften.	90%	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapporten der pr. 1. januar i opgørelsesåret er: <ul style="list-style-type: none"> 0-7 år registreret med GMFCS niveau III-V 	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor migrationsindeks er udfyldt for begge hofter i Røntgenundersøgelsen i indikatorperioden
Indikator 2. Vurdering af grovmotorisk funktion	Måler hvor stor en andel af børn med CP der tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion. Vurderingen er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling.	90%	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapporten som pr. 1. januar i opgørelsesåret er: <ul style="list-style-type: none"> 0-5 år, eller - 6-14 år registreret med GMFCS niveau eller MACS niveau > I eller ukendt i seneste undersøgelser pr. 1. januar året før eller er 7, 9, 11 og 13 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I i seneste CPOP undersøgelser pr. 1. januar året før. 	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor følgende felter er udfyldt mindst en gang i indikator perioden: <ul style="list-style-type: none"> GMFCS niveau Dominerende neurologisk symptom Funktionel Mobility Scale Vurdering af fod Vurdering af ryg
Indikator 3. Vurdering af håndfunktion	Måler hvor stor en andel af børn med CP der tilbydes vurdering af håndfunktion. Vurderingen er vigtig for planlægning af opfølgning og behandling	85%	Bemærk, at patienter, der pr. 1. januar i opgørelsesåret er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I og MACS niveau I, ikke indgår i nævnerdefinitionen.	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor følgende felter er udfyldt mindst en gang i indikator perioden: <ul style="list-style-type: none"> MACS niveau Dominerende neurologisk symptom HOUSE, tommelfingerens stilling på begge sider, I-IV Zancolli

Indikatornavn	Beskrivelse	Standard	Nævnerpopulation	Tællerpopulation
Indikator 4. Diagnose	Måler hvor stor en andel af børn med CP hvor der er taget stilling til om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese senest i 4-års alderen. Desuden måles på nyttilkommende børn der er inkluderet i databasen det foregående år, som er 5-14 år	95%	<p>Alle patienter som pr. 1. januar i opgørelsesåret er:</p> <ul style="list-style-type: none"> • er 4 år • registeret i CPOP databasen <p>For patienter der er 5-14 år pr. 1. januar i indikatoråret, der blev inkluderet i databasen det foregående år, gælder følgende krav for inklusion i nævner populationen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Skal være født i 2003 og frem i Region Syddanmark og i 2008 og frem i de øvrige regioner • Må ikke være afgang ved døden inden 31. december i opgørelsesåret. • Skal have været bosiddende i Danmark i hele indikatoråret 	<p>Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnose er bekræftet eller afkræftet i neuropædiatrisk CPOP undersøgelse • Der er foretaget en vurdering inden udgangen af indikatorperioden
Indikator 5. Tværfaglig opfølgning	Børn og unge med CP har behov for tværfaglig opfølgning. Indikator 1-3 afspejler den monofaglige opfølgning ved henholdsvis ortopædkirurger, fysioterapeuter og ergoterapeuter. Indikator 5 skal måle hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der tilbydes røntgen opfølgning, vurdering af grovmotorisk funktion og vurdering af håndfunktion.	85%	<p>Patienter der pr. 1. januar i indikatoråret er:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 0-7 år og • har et registeret GMFCS niveau i patientpopulationen for årsrapport samt • alle patienter der er 8-14 år pr. 1. januar i indikatoråret 	<p>Alle patienter som indgår i nævnerpopulationen, og hvor indikator 1-3 er opfyldt.</p> <p>Indikator 1 anses her som opfyldt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • når barnet indgår i både tæller og nævner for indikatoren eller • hvis barnet er 0-7 år pr. 1. januar i indikatoråret og har et GMFCS niveau I-II, eller • hvis barnet er 8-14 år. <p>Indikatorer 2 og 3 anses her som opfyldt, når</p> <ul style="list-style-type: none"> • barnet indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller • barnet pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år og har GMFCS niveau I og MACS niveau I.

Indikatornavn	Beskrivelse	Standard	Nævnerpopulation	Tællerpopulation
Indikator 6. Hofteluksation	Måler i hvor høj grad opfølgning og indsats kan forebygge udvikling af hofteluksation hos børn med CP	95%	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for Årsrapporten der er <ul style="list-style-type: none"> • 0-7 år • registreret med GMFCS niveau III-V pr. 1. januar i indikatoråret hvor: <ul style="list-style-type: none"> • Migrations index (MI) er udfyldt for begge hofter i opgørelsesperioden 	Alle patienter i nævnerpopulationen med MI < 100 % på begge hofter.
Indikator 7. Grovmotorisk funktionstest	Måler hvor stor en andel af børn med CP, der tilbydes vurdering af grovmotorisk funktion med redskabet Gross Motor Function Measure.	Endnu ikke fastsat (under pilottest)	Alle patienter inkluderet i patientpopulationen for årsrapporten som pr. 1. januar i opgørelsesåret er: <ul style="list-style-type: none"> • 0-5 år, eller 6-14 år • registreret GMFCS niveau > II eller ukendt i seneste CPOP undersøgelse pr. 1. januar i opgørelsesåret eller er <ul style="list-style-type: none"> • 7, 9, 11 og 13 år • registreret med GMFCS niveau I (for indikator 7 også børn registreret med GMFCS II) pr. 1. januar i indikatoråret 	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor alle felter er udfyldt mindst en gang i indikator perioden: <ul style="list-style-type: none"> • Dato for GMFM testen og • GMFM - 66 point eller GMFM - 88 point
Indikator 8. Vurdering af kommunikation med Communication Function Classification System (CFCS)	Indikatoren skal måle, hvor stor en andel af børn med cerebral parese, der får vurderet deres kommunikation med CFCS.	Endnu ikke fastsat (under pilottest)	Bemærk, at patienter der er pr. 1. januar YYYY er 6, 8, 10, 12 og 14 år med GMFCS niveau I eller II ikke indgår i nævnerdefinitionen	Alle patienter i nævnerpopulationen, hvor: <ul style="list-style-type: none"> • CFCS niveau er vurderet mindst en gang i indikatorperioden.

Bilag 5 - Status for CPOP i Region Hovedstaden

Etablering af kommunale kontaktpersoner for CPOP

I 2016 blev der i samarbejde mellem det fælleskommunale sundhedssekretariat, sundhedschefer i kommunerne og de regionale CPOP koordinatore etableret kontaktpersoner for CPOP i alle regionens kommuner. Københavns kommune har grundet dens størrelse fire kontaktpersoner. Enkelte kommuner har indgået tværkommunale aftaler, således at én person fungerer som kommunal kontaktperson på tværs af flere kommuner. Formålet er, at sikre bedst mulig koordinering af den fysio- og ergoterapeutiske opfølgning og indsats på tværs af sektorerne. Kontaktpersonens funktion har siden 2016 været at modtage og videreformidle kvartalvis statuslister for den pågældende kommune til barnets trænende fysio- og ergoterapeuter, modtage CPOP årsrapporten og evt. give høringsvar.

Det tværsektorielle samarbejde mellem regionale koordinatore, lokale koordinatore og de kommunale kontaktpersoner for CPOP har sikret bedre arbejdsgange omkring bl.a. indrapportering af de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser forud for CPOP konsultationer

Den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse

Alle fire hospitaler med børneafdeling har i 2017 forpligtet sig til, at lave den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse på børnene i forbindelse med inklusion i CPOP, inden børnene overgår til træning og behandling i kommunalt regi.

Uddannelse af fysio- og ergoterapeuter

Siden starten af implementeringen af CPOP i Region Hovedstaden har CPOP løbende udbudt kurser i anvendelse af de standardiserede undersøgelsesredskaber i de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser samt i brugen af databasen. Der har siden maj 2013 været afholdt ca. 21 af disse kurser med deltagelse af ca. 470 fysio- og ergoterapeuter i Region Hovedstaden. CPOP i Region Hovedstaden har endvidere udbudt:

- tre kurser i Gross Motor Function Measure (GMFM). GMFM er en test, måler på forandringer i den grovmotoriske funktion hos børn med CP og som anvendes i indikator 7
- et kursus i Assistant Hand Assessment (AHA). Testen undersøger håndfunktionen hos børn med unilateral CP (hvor kun den ene side af kroppen er påvirket af ændret muskelspænding, eksempelvis venstre arm og ben). AHA kan laves i den ergoterapeutiske CPOP undersøgelse, men dette er ikke et krav

Bilag 6- Børn som følges i CPOP databasen i Region Hovedstaden

Tabel 1. Børn som følges i CPOP databasen i Region Hovedstaden pr. 1. april 2017

Kommune	Antal børn registreret i CPOP pr. 1.12.2017*	Antal forventede nye børn i CPOP pr. år **
Albertslund	4	0,6
Allerød	10	0,4
Ballerup	5	1,0
Bornholm	6	0,5
Brøndby	3	0,8
Dragør	2	0,2
Egedal	5	0,8
Fredensborg	12	0,7
Frederiksberg	13	3,2
Frederikssund	8	0,7
Furesø	5	0,7
Gentofte	6	1,4
Gladsaxe	12	1,5
Glostrup	5	0,5
Gribskov	5	0,6
Halsnæs	8	0,5
Helsingør	13	1,0
Herlev	3	0,6
Hillerød	10	0,9
Hvidovre	8	1,2
Høje Taastrup	9	1,1
Hørsholm	5	0,3
Ishøj	5	0,5
København	100	18,4
Lyngby-Taarbæk	11	1,0
Rudersdal	10	0,9
Rødovre	4	0,9
Tårnby	4	0,8
Vallensbæk	7	0,4
I alt	298***	

*Tal udtrukket fra CPOP databasen d. 1. december 2017

**baseret på gennemsnitlige fødselstal årgang 2008-2016

***Bemærk: 4 børn følges i CPOP i region Hovedstaden men er bosiddende i en kommune uden for Regionen. Disse børn fremgår derfor ikke af tabellen.

Bilag 7 - Dækningsgrad af CPOP databasen

Tabel 2. Dækningsgraden af CPOP databasen pr. årgang

Fødselsårgang	Dækningsgrad (%)*
2008	98
2009	130
2010	84
2011	78
2012	82
2013	95
2014	63
2015	28
2016	33
2017	9

* Beregningen er foretaget ud fra tal fra Danmarks statistik, ift. antal levendefødte pr. årgang. Der er taget udgangspunkt i at prævalensen for CP er 2. pr. 1000 levendefødte børn, sat op imod antal børn registreret i CPOP databasen pr. årgang. Der er afrundet til nærmeste hele tal.

Bilag 8 – intervaller for de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser

Anbefalingerne for de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser svarer til intervallet, som anvendes i indikatoropgørelserne i årsrapporten fra 2017. Anbefalingen skal ses som en minimums anbefaling til alle børn med CP. Undersøgelser af det enkelte barn med CP bør planlægges ud fra en individuel, klinisk vurdering af det enkelte barns behov.

Anbefalinger for minimums intervaller for undersøgelser pr. 1.1.2016:

- Børn i alderen 0-5 år får lavet den fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse én gang pr. år.
- Børn i alderen 6-14 år registreret med GMFCS niveau eller MACS niveau > I, får lavet den fysio- og ergoterapeutiske undersøgelse én gang pr. år.
- Børn i alderen 6-14 år registreret med GMFCS niveau I og MACS niveau I, får lavet den fysio- og ergoterapeutiske undersøgelse I i de år, hvor barnet er 7, 9, 11 og 13 år pr. 1.1.