



Indikatorbeskrivelser

National Klinisk Kvalitetsdatabase

for børn og unge med cerebral parese

September 2012 - Version 1.2



CPOP - Den Central arbejdsgruppe

Indikatorbeskrivelser 2012

CPOP Opfølgingsprogram for cerebral parese

CPOP

Pædiatrisk Afdeling

Sygehus Lillebælt i Kolding

Skovvangen 2-8

DK - 6000 Kolding

www.cpop.dk

1. Version udgivet: Kolding den 6.8.2012



Indhold

1. Introduktion.....	5
Indikatorgruppen for CPOP.....	5
Baggrund.....	5
2. Oversigt over de valgte indikatorer.....	9
Beskrivelse af patientgrundlaget.....	9
Beskrivelse af datagrundlaget.....	9
3. Procesindikatorer.....	11
1 Hoftørøntgen protokol.....	11
2 Grovmotorisk funktion.....	11
3 Håndfunktion.....	12
4 Diagnose.....	12
5 Alle indikatorer opfyldt.....	12
4. Resultatindikatorer.....	15
5 Hofte luksation.....	15



Læsevejledning

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

Forkortelser

CP	Cerebral parese
CPOP	Cerebral Parese Opfølgingsprogram
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
MI	Migrationsindex
MACS	Manual Ability Classification System
NP	Neuropædiater protokol
OP	Operations protokol
RP	Røntgen protokol



1. Introduktion

Indikatorbeskrivelsen er udarbejdet som led i udviklingen af CPOP fra regional klinisk kvalitetsdatabase til national klinisk kvalitetsdatabase.

Indikatorbeskrivelsen består dels af en introduktion til cerebral parese og til CPOP som opfølgingsprogram for cerebral parese og som klinisk kvalitetsdatabase. Herefter beskrives de valgte indikatorer.

Indikatorgruppen for CPOP

Medlemmer

- Jette Christensen, Fysioterapeut, Ledende terapeut, Hvidovre Hospital
- Niels Ellitsgaard, Overlæge, Ortopædkirurg, Hvidovre Hospital
- Kirsten Nielsen, Fysioterapeut, Projektleder, CPOP Region Midtjylland.
- Susanne Hygum Sørensen, Ergoterapeut, CPOP Region Syddanmark
- Ulrike Dunkhase-Heinl, Specialeansvarlig overlæge, Børneneurolog, Sygehus Lillebælt, Kolding
- Niels Wisbech Pedersen, Sektoransvarlig overlæge, Ortopædkirurg, Odense Universitetshospital
- Helle Mätzke Rasmussen, Fysioterapeut, CPOP Region Syddanmark

Kompetencecenter for Kvalitet og Sundhedsinformatik - Øst

- Ole Terkelsen, Overlæge, Kompetencecenter Øst (deltog i indikatormødet i juni 2012)

Baggrund

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 Danmark er en prævalens på ca. 130 patienter pr. fødselsårsgang. I alt forventes der at være ca. 2000 patienter i Danmark 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.



Ansvaret 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 involverede enheder og fagpersoner.

De regionale sygehus enheder varetager den lægelige opfølgning og indsats. Den sundhedsfaglige opfølgning og indsats i det kommunale sundhedsvæsen varetages primært af fysioterapeuter og ergoterapeuter. 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.

Databasens historie

CPOP opfølgingsprogrammet har eksisteret i Sverige siden 1994, under navnet CPUP - Uppföljningsprogram 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 hofteluksation, 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. Oppfølgningsprogram 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 samme model, som det svenske CPUP og det norske CPOP. Foreløbigt er opfølgingsprogrammet blevet implementeret til patienter født i 2003 eller senere i hele Region Syddanmark. Desuden er enkelte ældre børn blevet tilbudt deltagelse.

CPOP er godkendt af Sundhedsstyrelsen som regional klinisk kvalitetsdatabase den 8. april 2010. Deltagelse i CPOP er en forudsætning for registrering i den kliniske kvalitetsdatabase. Der er udarbejdet årsrapporter for 2010 og 2011, som er tilgængelig på www.cpop.dk.

CPOP er implementeret med midler fra Ludvig og Sara Elsass Fond. Sygehusledelses kredsen i Region Syddanmark overtog 1.9.2011 driften af CPOP i regionen.

CPOP i Region Midtjylland

En styregruppe med repræsentanter fra sygehusenhederne i Region Midtjylland har startet implementeringen af CPOP i regionen. Ludvig og Sara Elsass fond har bevilliget midler til et 2-årigt projekt til opstart, udvikling og implementering af opfølgingsprogrammet fra 1.1.2012 til 31.12.2013. Sygehusledelsen har givet tilsagn om at videreføre CPOP efter projektperioden.



CPOP som national klinisk kvalitetsdatabase

CPOP har i efteråret 2011 etableret en central arbejdsgruppe, hvor fagpersoner fra de regionale sygehusenheder i alle fem regioner deltager.

Den centrale arbejdsgruppe har besluttet at ansøge om at CPOP bliver national klinisk kvalitetsdatabase pr. 1.1.2013. Målet er at alle børn med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer, skal følges med CPOP og registreres i databasen.

Der er endnu ikke nedsat en selvstændig styregruppe for databasen, men i forbindelse med den faglige høring af databasens indikatorer i efteråret 2012, vil faglige selskaber, regioner og patientinteresseorganisationen (Spastikerforeningen) blive bedt om at udpege medlemmer til databasens styregruppe.

Metode

Udviklingen af CPOP til en national klinisk kvalitetsdatabase er baseret på erfaringer med CPUP i Sverige, CPOP i Norge og erfaringerne med CPOP som regional klinisk kvalitetsdatabase i Region Syddanmark.

Beskrivelserne af indikatorerne i CPOP er sket af indikatorgruppens medlemmer på baggrund af deres erfaringer samt specifikke litteratursøgninger i internationale databaser samt informationer fra lærebøger, rapporter og andre ikke indekserede kilder.

De fleste indikatorer har været anvendt i CPOP i Region Syddanmark og er afrapporteret i Årsrapport 2010 og 2011, der er tilgængelige på www.cpop.dk. På hjemmesiden kan der desuden findes beskrivelser af de enkelte redskaber, der anvendes i opfølgingsprogrammet og databasen.





2. Oversigt over de valgte indikatorer

En indikator i en klinisk kvalitetsdatabase er en målbar variabel, som anvendes til at overvåge og evaluere kvaliteten. CPOP har beskrevet syv indikatorer, der skal anvendes til at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til patienterne. Der er udarbejdet beskrivelser og algoritmer på alle indikatorerne.

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

Oversigt over indikatorer

Nr.	Indikatornavn	Beskrivelse	Type	Standard
1	Hofte røntgen protokol	Andelen af patienter med CP / GMFCS III-V, hvor hofte røntgen protokollen er udfyldt.	Proces	Min. 90 %
2	Grovmotorisk funktion	Andelen af patienter hvor grovmotorisk funktion er vurderet med GMFCS.	Proces	Min. 95 %
3	Håndfunktion	Andelen af patienter hvor håndfunktion er vurderet med MACS.	Proces	Min. 75 %
4	Diagnose	Andelen af patienter hvor det er beskrevet i den neuropædiatriske protokol, at barnet opfylder kriterierne for cerebral parese.	Proces	Min. 95 %
5	Alle indikatorer opfyldt	Andelen af patienter hvor procesindikator 1-4 er opfyldt.	Proces	Min. 60 %
6	Hofte luksation	Andelen af patienter med migrations index på 100 %.	Resultat	Maks. 5 %

Beskrivelse af patientgrundlaget

Den nationale kliniske kvalitetsdatabase omfatter alle patienter der følges med CPOP opfølgingsprogram, dvs. patienter med cerebral parese og cerebral parese lignende symptomer hvor diagnosen endnu ikke kan fastslås eller afskrives, med forløb på en pædiatrisk afdeling.

Beskrivelse af datagrundlaget

CPOP opfølgingsprogram og klinisk kvalitetsdatabase anvender fem forskellige protokoller:

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

Protokollerne anvendes i til at følge udviklingen hos den enkelte patient samt af den kliniske kvalitetsdatabase til indikatormonitorering af kvaliteten og til at beskrive patienterne i databasen (case-mix). Dataindsamlingen foregår med elektroniske protokoler. Dataindsamlingen vil således foregå som en del af CPOP opfølgingsprogrammet og vil ikke betyde yderligere belastning.



Alle indikatorer opgøres årligt, indikatorperioden går fra 1.1. til 31.12.

De regionale arbejdsgrupper udsender kvartalsvise statuslister til de deltagende enheder.

Dataindtastningen kan ske i perioden 1.1. til 15.2. det efterfølgende år.



3. Procesindikatorer

1 Hofte røntgen protokol

Sygdoms område og begrundelse for valg af indikator

Cerebral parese, GMFCS III-V, 0-8 år.

Regelmæssig hofte opfølgning i form af hofte røntgen kan forebygge hofte luksation.

Indikatordefinition

Tæller: Registrerede i CPOP hvor Migrationsindex (MI) i røntgen protokollen er udfyldt for begge hofter.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1. med GMFCS niveau III-V.

Standard

Minimum 90 %.

Pilottest

Indikatoreren er anvendt og opgjort i Årsrapport 2010 og 2011 for CPOP i Region Syddanmark.

Evidensgrundlag

Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L., Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. Bone Joint Surg. 2005;87-B:95-101.

2 Grovmotorisk funktion

Sygdoms område og begrundelse for valg af indikator

Cerebral parese, 0-15 år.

Regelmæssig vurdering af barnets grovmotorisk funktionsniveau er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Indikatordefinition

Tæller: Registrerede i CPOP hvor Gross Motor Function Classification System (GMFCS) er udfyldt mindst en gang.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.

Standard

Minimum 95 %.

Pilottest

Indikatoreren er anvendt og opgjort i Årsrapport 2010 og 2011 for CPOP i Region Syddanmark.

Evidensgrundlag

Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. JAMA 2002 Sep 18;288(11):1357-63.

Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997 Apr;39(4):214-23.



3 Håndfunktion

Sygdomsområde og begrundelse for valg af indikator

Cerebral parese, 0-15 år.

Regelmæssig vurdering af barnets håndfunktionsniveau er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Indikatordefinition

Tæller: Registrerede i CPOP hvor Manual Ability Classification System er udfyldt mindst en gang.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.

Standard

Minimum 75 %.

Evidensgrundlag

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neur* 2006. 48:549-554

Plasschaert VF, Ketelaar M, Nijhuis MG, Enkelaar L, Gorter JW. Classification of manual abilities in children with cerebral palsy under 5 years of age: how reliable is the Manual Ability Classification System? *Clin Rehabil.* 2009 Feb;23(2):164-70.

4 Diagnose

Sygdomsområde og begrundelse for valg af indikator

Cerebral parese, 5-15 år.

Da diagnosen cerebral parese kan være vanskelig at stille i barnets første leveår, inkluderer CPOP udover børn med diagnosen cerebral parese også børn med cerebral parese lignende symptomer. Diagnosen cerebral parese kan fastslås senest i 4-års alderen (inden barnets 5. leveår),

Indikatoren skal afspejle i hvor høj grad den ansvarlige læge tager stilling til om barnet opfylder kriterierne for cerebral parese, hvilket vil have betydning for barnets videre forløb i klinisk praksis og i opfølgningsprogrammet CPOP.

Indikatordefinition

Tæller: Registrerede i CPOP hvor det er beskrevet at barnet opfylder kriterierne for cerebral parese i den neuropædiatriske protokol.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.

Standard

Minimum 95 %.

Evidensgrundlag

Bax M.C. et al. The definition and classification of cerebral palsy *Dev Med Chil Neurol* 2007 Feb;49: 1-44.

Zarrinkalam R. et al CP or not CP? A review of diagnoses in a CP register *Ped Neurol* 2010 Vol 42 No 3 177-180.





5 Alle indikatorer opfyldt

Sygdomsområde og begrundelse for valg af indikator

Cerebral parese, 0-15 år.

Børn og unge med cerebral parese har behov for tværfaglig opfølgning. Det vurderes at opfyldelse af indikator 1-4 er vigtig for planlægning af opfølgning og indsats.

Indikatordefinition

Tæller: Registrerede i CPOP, hvor indikator 1-4 alle er opfyldt, som beskrevet.

Indikatorerne medregnes som opfyldt, når barnet indgår i både tæller og nævner for indikatoren, eller hvis barnet ikke indgår i indikatoren. Dette kan være tilfældet for børn med GMFCS I-II i indikator 1 eller børn der endnu ikke er fyldt 5 år i indikator 4.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1.

Standard

Minimum 60 %.





4. Resultatindikatorer

6 Hofte luksation

Sygdomsområde og begrundelse for valg af indikator

Cerebral parese, GMFCS III-V, 0-8 år.

Systematisk opfølgning og indsatser til børn med cerebral parese, GMFCS niveau III-V, kan begrænse antallet af børn der udvikler luksation i hoften.

Indikatordefinition

Tæller: Registrerede i CPOP, hvor Migrationsindex (MI) i røntgen protokollen er på 100 % på mindst en hofte.

Nævner: Registrerede i CPOP den 1.1 med udfyldt hofterøntgen protokol i indikator perioden.

Standard

Maksimalt 5 %

Pilottest

Indikatoreren er anvendt og opgjort i Årsrapport 2010 og 2011 for CPOP i Region Syddanmark.

Justering for case-mix

GMFCS niveau IV-V, Scoliose, Winswept stilling, adduktions- og fleksionskontraktur i hoften, høj muskeltonus i adduktorerne, Dystoni. Der er ikke planlagt justering for risikofaktorer

Evidensgrundlag

Hägglund G, Andersson S, Düppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L., Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years experience of a population-based prevention programme. Bone Joint Surg. 2005;87-B:95-101.

Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Wagner P, Characteristics of children with hip displacement in cerebral palsy, BMC Muskuloskeletal Disorders. 2007;8:101.

Læs mere på www.cpop.dk

Indikatorbeskrivelser 2012

© CPOP 2012

