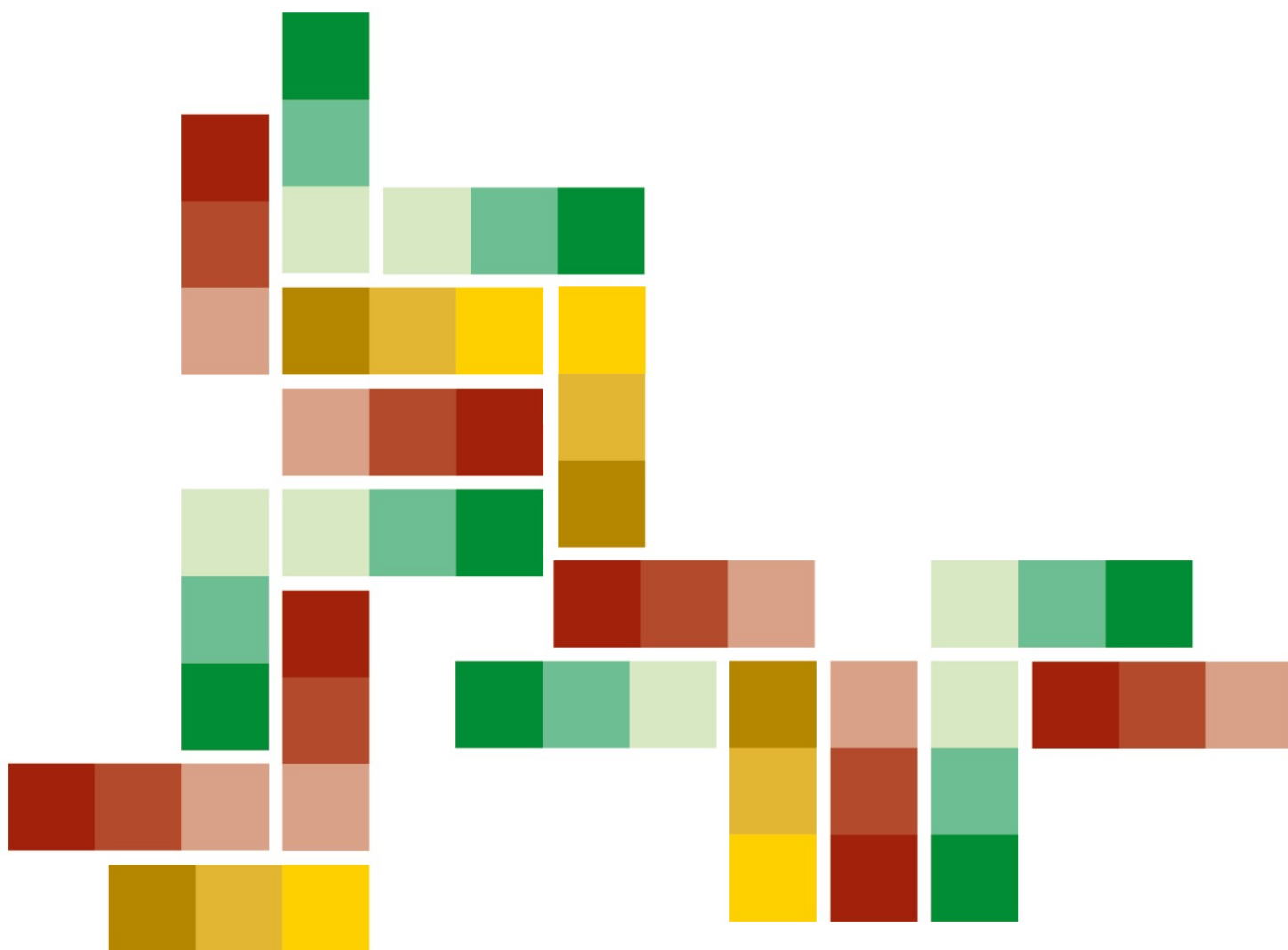




Samarbejdsaftale vedrørende Cerebral Parese Opfølgnings- program (CPOP)

Indholdsfortegnelse

Resume	4
Baggrund	5
Cerebral Parese Opfølgingsprogram.....	5
Anbefaling af CPOP.....	6
National klinisk kvalitetsdatabase.....	6
Samarbejdsaftale vedr. CPOP i Region Hovedstaden	7
Målgruppe for aftalen	8
Målsætning	8
Ansvars- og opgavefordeling	8
Regionens ansvar og opgaver	8
Fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelse	8
CPOP konsultationer	9
Regional Koordinatorfunktion	9
CPOP teamet.....	10
Kommunens ansvar og opgaver	11
Fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelse	11
CPOP konsultationer	12
Kommunal kontaktperson for CPOP	12
Dataansvar	12
Lovgivning	13
Økonomi	13
Perspektivering	14
Arbejdsgruppens medlemmer	15
Referencer	16
Bilag 1 – Organisering af CPOP i Region Hovedstaden	17
Bilag 2 – Oversigt over forløb	18
Bilag 3- Børn som følges i CPOP databasen i Region Hovedstaden	19

Resume

Cerebral Parese OpfølgingsProgram (CPOP) er et tværsektorielt opfølgingsprogram for børn og unge med cerebral parese (CP) eller 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.

CPOP i Region Hovedstaden følger børn med CP, født i 2008 og fremefter, kontinuerligt gennem opvæksten, indtil den unge fylder 18 år. Opfølgingsprogrammet er bestående af fire CPOP undersøgelser; en fysio- og en ergoterapeutisk 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 rygskevhed og alvorlige fikserede fejlstillinger i leddene. Efter indførelse af CPUP i Sverige gennemgår betydelig færre børn operationer, og operationerne er af mindre indgribende karakter end tidligere. Det reducerede antal operationer og den forbedrede sundhedstilstand for børnene medfører blandt andet et mindre behov for hjælpemidler, hvorfor der også ses en sundhedsøkonomisk gevinst ved indførelsen af opfølgingsprogrammet.

Efter indgåelse af samarbejdsaftalen i 2018, var der en positiv udvikling i målopfyldelsen for de fysio- og ergoterapeutiske indikatorer, således, at Region Hovedstaden gik fra at have landets laveste målopfyldelse til at ligge blandt regionerne med højest målopfyldelse i de efterfølgende år. I 2023 er Region Hovedstaden igen blandt de regioner der har lavest målopfyldelse.

Resultaterne af CPOP årsrapporterne i 2018-2023 viser, at Region Hovedstaden én gang i årene efter samarbejdsaftalen blev indgået, har levet op til den fastsatte standard for undersøgelse af barnets grovmotoriske funktion vha. den fysioterapeutiske CPOP undersøgelse. Herudover har Region Hovedstaden ikke på noget tidspunkt opfyldt de fastsatte standarder for målopfyldelse af de fysio- og ergoterapeutiske indikatorer. Herudover viser resultaterne i årsrapporterne at der fortsat er ulighed i opfølgningen alt afhængig efter, hvilken kommune barnet bor i eller hvilket hospital, det er tilknyttet. Der er derfor fortsat behov for at højne niveauet af den fysio- og ergoterapeutiske opfølgning af børnene, så 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. 100 børn med Cerebral Parese (tidligere kaldet spastisk lammelse, herefter forkortet CP) i Danmark, heraf fødes ca. 35 børn med CP i Region Hovedstaden (1). CP er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn og ses hos ca. 1,7 ud af 1000 levende-fødte børn (2). CP skyldes en forstyrrelse af hjernens udvikling hos fostret eller i barnets to første leveår. Denne forstyrrelse af hjernens udvikling 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. Ubalancen kan medføre sekundære følger som hofteskred, fikse-rede fejlstillinger af led og svær rygsækvhed. Foruden motoriske funktionsnedsættelser kan børn med CP have f.eks. påvirket syn og hørelse samt kognitive funktionsnedsættelser, herunder indlæringsvanskeligheder, koncentrationsbesvær og sproglige vanskeligheder (3). 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 afhængigt af hjælp til de fleste funktioner (4). Cirka 70% 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 (1).

Cerebral Parese Opfølgningsprogram

Cerebral Parese OpfølgningsProgram (CPOP) er et tværsektorielt opfølgningsprogram for børn og unge med CP eller CP lignende symptomer¹ og var ved udgangen af 2017 implementeret og i drift i alle landets regioner. 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 eller 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 18 år.

Barnet inkluderes i CPOP, når det vurderes at barnet har CP lignende symptomer eller diagnosticeres med CP.

Opfølgningsprogrammet 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 grad af funktionsnedsættelse². I CPOP tilbydes børnene tværfaglige og tværsektorielle CPOP konsultationer minimum de år de undersøges med den fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse. Her deltager foruden barnet og forældrene, neuropædiater

¹ 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 f.eks. 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).

² Alle fire undersøgelser og tilhørende manualer kan findes på <https://cpop.dk/faggrupper>

(børnelæge), ortopædkirurg og de lokale CPOP koordinatore (fysio- og ergoterapeut på hospitalet). Desuden inviteres 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 2). 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 sekundære følger.

CPop er udviklet i Sverige i 1994, hvor det går under navnet Uppföljningsprogram för Cerebral Pares (CPUP, se www.cpup.se). Svenske studier finder evidens for, at opfølgningsprogrammet forebygger hofteskred, svær rygsækvhed og alvorlige fikserede fejlstillinger i leddene (5). I Sverige har indførelsen af CPUP således betydet, at kun 0,5% af børn med CP får hofteskred mod 8% før indførelsen af CPUP (6). Samtidig er der samlet set nu færre børn, der gennemgår operationer i Sverige, og de gennemførte operationer er af mindre indgribende karakter end tidligere (7). Det er desuden påvist, at opfølgningen reducerer sværhedsgraden af fejlstillinger af led samt, at færre børn får operationskrævende rygsækvhed (8,9). 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 (10).

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.

National klinisk kvalitetsdatabase

Foruden at være et opfølgningsprogram er CPOP godkendt af Sundhedsdatastyrelsen som national klinisk kvalitetsdatabase³. 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. sundhedsloven⁴(11). 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

³ Fornyet godkendelse af klinisk kvalitetsdatabase, Sundhedsdatastyrelsen, 30. september 2021 journalnummer 14/916000

⁴ Sundhedsloven § 196, stk. 1, og bekendtgørelse nr. 1725 af 21/12/2006 §3

resultatindikator, der beskriver helbredsresultaterne for barnet⁵. Resultaterne af 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.

Samarbejdsaftale vedr. CPOP i Region Hovedstaden

Første version af denne samarbejdsaftale blev indgået i november 2018. Aftalen blev udarbejdet, da Region Hovedstaden i årsrapport 2016 havde en væsentlig lavere målopfyldelse end i resten af landet. Det betød, at en væsentlig lavere andel af børnene med CP og CP lignende symptomer i Region Hovedstaden blev tilbudt fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser sammenlignet med børnene i resten af landet. Formålet med aftalen var at sikre en tydelig opgave- og ansvarsfordeling ift. opfølgning af børn med CP og CP lignende symptomer mhp. tilbud om ensartet og sammenhængende sundhedsfaglig, tværfaglig og tværsektoriel koordineret opfølgning af alle børn i CPOP gennem opvæksten, uanset børnenes bopælskommune og kontakthospital.

Efter indgåelse af samarbejdsaftalen i 2018, var der en positiv udvikling i målopfyldelsen for de fysio- og ergoterapeutiske indikatorer, således, at Region Hovedstaden gik fra at have landets laveste målopfyldelse til at ligge blandt regionerne med højest målopfyldelse i de efterfølgende år. I 2023 er Region Hovedstaden dog igen blandt de regioner, der har lavest målopfyldelse. Resultaterne af CPOP årsrapporterne i 2018-2023 viser, at Region Hovedstaden én gang i årene efter samarbejdsaftalen blev indgået, har levet op til den fastsatte standard for undersøgelse af barnets grovmotoriske funktion vha. den fysioterapeutiske CPOP undersøgelse. Herudover har Region Hovedstaden ikke på noget tidspunkt opfyldt de fastsatte standarder for målopfyldelse af de fysio- og ergoterapeutiske indikatorer. F.eks. viser resultaterne i årsrapport 2023 at 81 % af børnene, der følges i CPOP, har fået lavet en fysioterapeutisk CPOP undersøgelse mod en fastsat standard på 85 % og at 75 % har fået lavet en ergoterapeutisk CPOP undersøgelse mod en fastsat standard på 85 % (3). Desuden viser resultaterne for Region Hovedstaden i 2023, at tilbuddet til børn med CP er forskelligartet alt efter, hvilken kommune børnene er bosat i, eller hvilket hospital de følges på. F.eks. har kommunerne i Region Hovedstaden en målopfyldelse på mellem 40% og 100% for de fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelser. Der er således fortsat forskel på hvor stor en andel af børnene der tilbydes fysio- og ergoterapeutiske undersøgelser alt efter hvilken kommune børnene bor i. Samarbejdsaftalen er derfor fortsat relevant for at understøtte udviklingen mod et mere ensartet tilbud om opfølgning.

Hidtil har CPOP fulgt børn og unge med CP og CP lignende symptomer til og med det år hvor den unge fyldte 15 år. Den nationale styregruppe for CPOP ændrede i november 2023 anbefalingerne, således at den nu anbefaler, at unge følges til og med det år den unge fylder 18 år. På den baggrund opdateres samarbejdsaftalen, så den fremadrettet omfatter børn og unge med CP og CP lignende symptomer i alderen 0-18 år.

⁵ Læs om indikatorerne på RKKP's hjemmeside: https://cpop.dk/wp-content/uploads/CPOP-Datadefinition_feb_2024_vers2.pdf

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 2006 eller senere som tidligere har været fulgt i CPOP i Region Syddanmark og er flyttet til Region Hovedstaden.

På landsplan følger CPOP databasen 1560 børn med CP, heraf følges 432 af børnene i Region Hovedstaden pr. 1. januar 2023 (1). I bilag 3 findes en oversigt over antallet af børn, som aktuelt følges i CPOP i Region Hovedstadens kommuner.

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 og tværsektoriel 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.

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 pr barn 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 inklusive indtastning i databasen.

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 fysio- og ergoterapeuter, 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 minimum at tilbyde tværfaglige og tværsektorielle CPOP konsultationer de år, hvor barnet undersøges med den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse jf. de fastlagte intervaller for undersøgelserne.

Der afsættes mellem 30 og 45 minutter pr. barn/pr. konsultation inklusive 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.

Regional Koordinatorfunktion

Den regionale koordinatorfunktion skal sikre koordinering af de overordnede forhold omkring CPOP, herunder at:

- sikre en sammenhængende sundhedsfaglig opfølgning til børn med CP og CP lignende symptomer der følges i CPOP født i Region Hovedstaden, f.eks. ved udsendelse af kvartalsvise statuslister⁶
- udbyde og undervise på CPOP kurser
- bidrage til den tværfaglige og tværsektorielle kommunikation og samarbejde
- faglig sparring 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 forlængt som brugere af databasen
- Validere data i CPOP databasen
- bidrage til udbredelse, udvikling og kvalitetssikring af CPOP
- samarbejde med de øvrige regionale koordinators om nationale opgaver, f.eks. 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.

⁶ oversigt over, hvilke børn, der har fået lavet de fysio- og ergoterapeutisk CPOP undersøgelser, og hvornår de seneste undersøgelser er lavet. De regionale koordinators 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 kvalitetshederne på hospitalerne.

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 koordinators på de respektive hospitaler. CPOP teamet er ansvarlig for, i samarbejde med de regionale koordinators, 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. I det følgende beskrives de enkelte faggrupper i CPOP teamets ansvarsområder.

Lokale koordinators

Den lokale koordinators arbejdsopgaver⁷ er at:

- 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
- 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
- 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.

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.

Neuropædiateren er ansvarlig for at:

- barnet bliver inkluderet i CPOP ved mistanke om eller diagnosticering af CP
- 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 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) samt barnets alder. Ortopædkirurgen er ansvarlig for at:

⁷ Der kan forekomme lokale forskelle i arbejdsopgaverne.

- 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

Alle neuropædiatere og ortopædkirurger, der laver lægelige CPOP undersøgelser på børn med CP, skal jf. indberetningspligten indrapportere undersøgelsesresultaterne til CPOP 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 intervaller⁸ frem til den unge fylder 18 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 inklusive indtastning i databasen pr. år/pr. barn. I timeantallet er ikke medregnet tid til f.eks. transport og øvrig administration.

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 for intervaller for udfyldelse af CPOP undersøgelser.

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

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

⁸ Intervaller for de enkelte CPOP undersøgelser kan ses på www.cpop.dk: <https://cpop.dk/fagprofessionelle/intervaller-for-udfyldelse-af-cpop-undersogelser>

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 fysio- og ergoterapeuter 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. Hvis 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 kontaktpersons arbejdsopgaver er at:

- sikre, at alle børn i CPOP får tilbudt fysio- og ergoterapeutisk opfølgning efter de fastlagte intervaller. Dette gælder også børn, der ikke er i kontinuerligt træningsforløb hos fysio- og ergoterapeut, f.eks. 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 fysio- og ergoterapeuter.
- fungere som bindeled mellem hospitalerne og de udførende fysio- og ergoterapeuter, f.eks. 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

Dataansvar

Region Hovedstaden er dataansvarlig for personoplysninger, som regionens medarbejdere indtaster og behandler i CPOP databasen. De enkelte kommuner i Region Hovedstaden er dataansvarlige for de personoplysninger, som kommunens fysio- og ergoterapeuter videregiver til CPOP i forbindelse indtastning i CPOP databasen. Efter videregivelsen overgår dataansvaret til Region Hovedstaden for de oplysninger, der vedrører børn og unge, som følges i CPOP i regionen. Der er

indgået en databehandlersaftale mellem Region Hovedstaden og Region Syddanmark, som er driftsleverandør af CPOP databasen.

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 funktionsnedsættelser⁹, som ikke er i kontinuerligt forløb hos en fysio- og ergoterapeut.

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 gives som en forebyggende indsats og ydes efter Barnets Lov og Serviceloven. Om der bevilliges ydelse efter en forebyggende indsats, 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.

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 (nu 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 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 fysioterapeuti-

⁹ GMFCS I (svarende til en let grovmotorisk funktionsnedsættelse) og MACS I (svarende til ingen eller let nedsat håndfunktion)

ske 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 tværfaglige CPOP konsultationer, transport dertil foruden udfyldelse og indrapportering af undersøgelserne i databasen.

Opfølgningsprogrammet forventes, ligesom i Sverige, at medføre mindre omfattende operationer og kortere indlæggelser end tidligere og derved færre udgifter til f.eks. 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) og andre sekundære følger til CP.

Arbejdsgruppens medlemmer

1. version af aftalen er udarbejdet af nedenstående arbejdsgruppe i 2018:

- 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 (udtrådt)
- 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) (udtrådt)
- Charlotte Reinhardt Pedersen, Overlæge på Børne og Ungeafdelingen på Nordsjællands Hospital Hillerød, formand for national styregruppe og medlem af regional styregruppe (udtrådt)
- Niels Ellitsgaard, Overlæge, Ortopædkirurgisk afdeling, Hvidovre hospital
- Mette Røn Kristensen, Regional koordinerende fysioterapeut, CPOP I Region Hovedstaden
- Louise Bolvig Laursen, Regional koordinerende ergoterapeut, CPOP I Region Hovedstaden

Revideret aftale pr. 1.5.24 er udarbejdet af Regional styregruppe for CPOP

- Heidi Klysner, ergoterapeut & teamleder, Gentofte kommune
- Elin Emborg, koordinerende fysioterapeut, Københavns kommune
- Agnete Schmidt, fysioterapeut, Rigshospitalet
- Niels Ellitsgaard, ortopædkirurg, Rigshospitalet
- Louise Klingenberg, ortopædkirurg, Rigshospitalet
- Christina Høi-Hansen, neuropædiater, professor, Rigshospitalet
- Jette Christensen, chefterapeut Hvidovre hospital
- Helle Cecilie Pfeiffer, neuropædiater, Hvidovre Hospital
- Eva Svarrer, Neuropædiater, Hillerød Hospital
- Louise Lundbye Lemche, fysioterapeut & lokal koordinator, Hillerød hospital
- Gitte Rønde, neuropædiater, Herlev hospital
- Line Popp, ergoterapeut & lokal koordinator, Herlev Hospital
- Louise Bolvig Laursen, Regional koordinator
- Helle Maegaard Siggaard, Regional koordinator

Referencer

1. CPOP årsrapport 2023. Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for børn og unge med cerebral Parese.
Forventes publiceret 28.6.24
2. Larsen ML, Rackauskaite G, Greisen G et al. Continuing decline in the prevalence of cerebral palsy in Denmark for birth years 2008-2013. *Eur J Paediatr Neurol.* 2020, 30: 155-61
3. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton D et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev. Med. Child. Neurol. Suppl.* Feb 2007; 109:8-14
4. Michelsen S, Flachs E, Due P et al. Børn med Cerebral Parese i Danmark. Status institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. København 2010
5. Hägglund G, Andersson S, Düppe H. 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.
6. Hägglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H 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
7. Elkam Andersen AI, Hägglund G 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
8. Hägglund G, Lauge-Pedersen H, Persson Bunke M. Windswept hip deformity in children with cerebral palsy: a population-based prospective follow-up. *J Child Orthop.* 2016 Aug;10(4):275-9.
9. Hägglund G, Andersson HS, Düppe H et al. Prevention og cevere contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. *Journal of Pedeatric Ortopaedics* 2005, 14:269-273
10. Hägglund G, Positiv udvikling med CPUP, *Läkartidningen* 2013, nr. 15, volym 110 s, 765-766.
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 to kommunale repræsentanter. 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 ergoterapeut og en deltids regional koordinerende fysioterapeut. De regionale koordinatore refererer til styregruppen for CPOP i Region Hovedstaden.

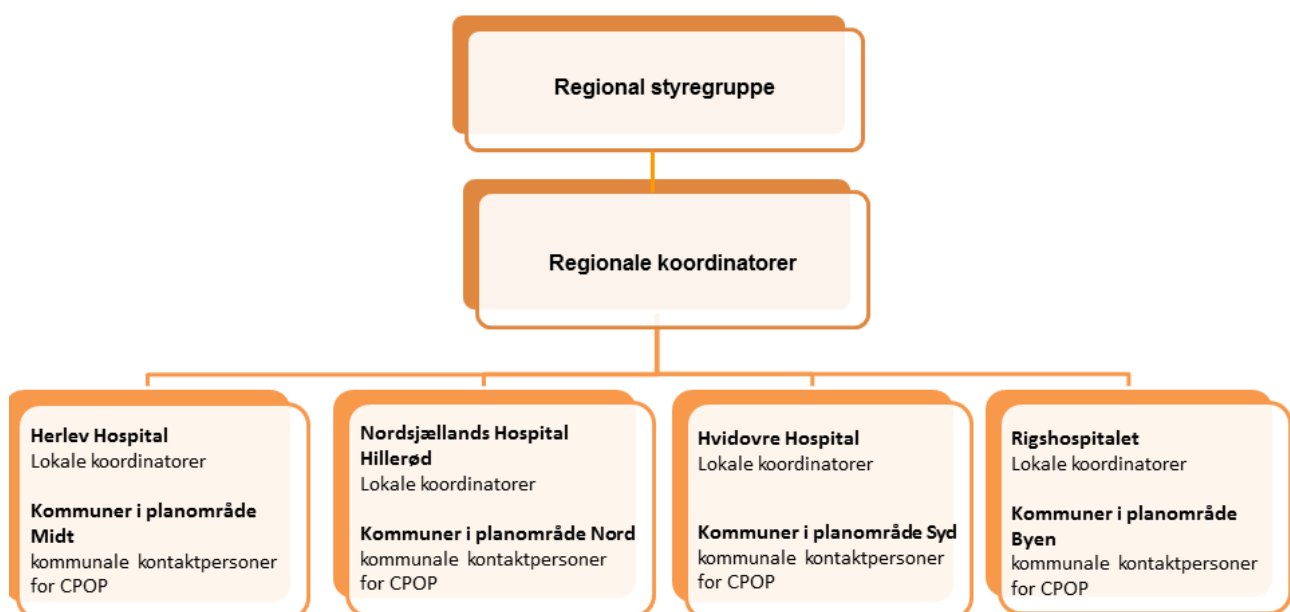
På hvert af de fire hospitaler med børneafdeling er der ansat lokale CPOP koordinatore 15 timer om ugen mhp. at løse lokale CPOP opgaver. Timerne er fordelt mellem fysio- og ergoterapeuter.

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.

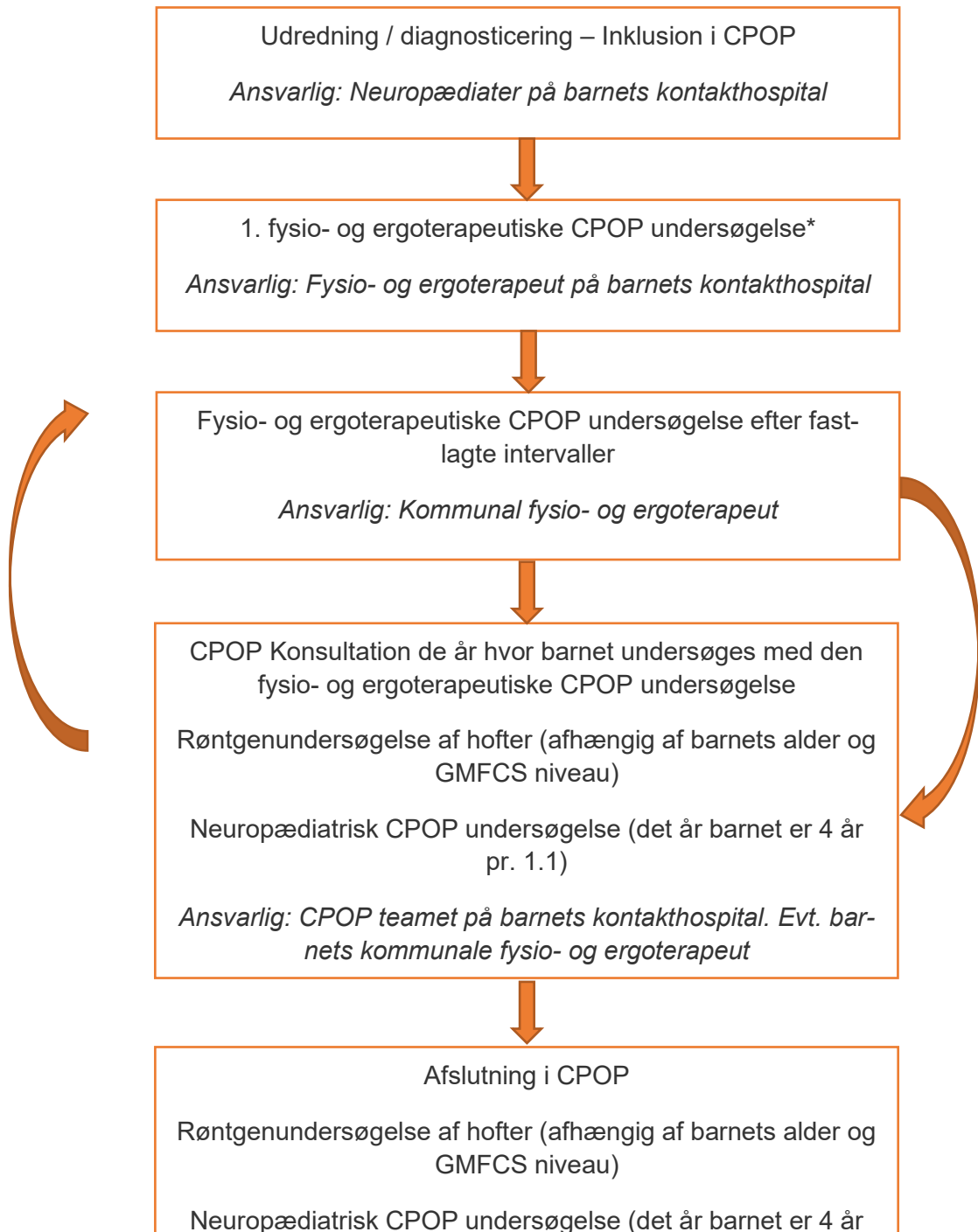
Overordnede beslutninger vedrørende opfølgingsprogrammet træffes i den nationale styregruppe for CPOP mens beslutninger vedrørende databasen træffes i databasestyregruppen. Der sidder repræsentanter fra den regionale styregruppe i begge disse grupper.

Organisering af CPOP i Region Hovedstaden



Bilag 2 – Oversigt over forløb

0 år



*Regionen laver den første fysio- og ergoterapeutiske CPOP undersøgelse på de børn, der endnu ikke er opstartet fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller i privat praksis på tidspunktet for inklusion i CPOP. For de børn, der allerede er opstartet fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller i 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

Bilag 3- Børn som følges i CPOP databasen i Region Hovedstaden

Tabel 1. Børn som følges i CPOP databasen i Region Hovedstaden pr. 1. marts 2024

Kommune	Antal børn registreret pr. 1.3.24
Albertslund	5
Allerød	17
Ballerup	10
Bornholm	10
Brøndby	6
Dragør	2
Egedal	15
Fredensborg	17
Frederiksberg	19
Frederikssund	17
Furesø	11
Gentofte	12
Gladsaxe	14
Glostrup	3
Gribskov	10
Halsnæs	13
Helsingør	21
Herlev	9
Hillerød	20
Hvidovre	24
Høje-Taastrup	15
Hørsholm	10
Ishøj	7
København	128
Lyngby-Taarbæk	22
Rudersdal	15
Rødovre	9
Tårnby	16
Vallensbæk	9
I alt	458

