

Samarbejdsaftale om opfølgningsprogram for børn med cerebral parese under Sundhedsaftale 2015-2018

Godkendt i Sundhedskoordinationsudvalget d. 12. juni 2018

Indhold

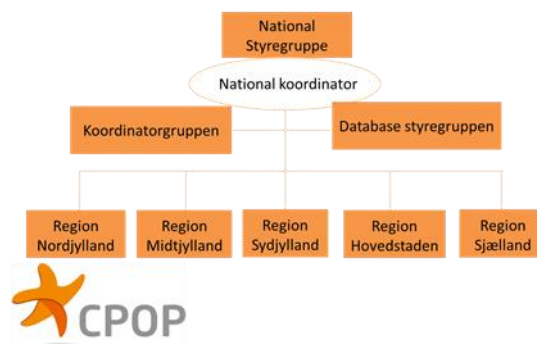
FORORD	3
1. Indledning	4
2. Definitioner	4
2.1. Cerebral parese	4
2.2. Cerebral parese opfølgingsprogram (CPOP)	5
3. Målsætninger	5
4. Målgruppe for aftalen	6
5. Indsatsområder	6
5.1. Koordinering af indsatsen på tværs af sektorer	6
5.2. National klinisk kvalitetsdatabase	7
6. Ansvars- og opgavefordeling	7
6.1. Regionens ansvar og opgaver	8
6.1.1. Diagnosticering, inklusion i opfølgingsprogrammet og behandling	8
6.1.2. Tværfaglige konsultationer	8
6.1.3. Koordination internt i regionen	8
6.1.4. Indberetning til kvalitetsdatabasen	9
6.2. Kommunens ansvar og opgaver	9
6.2.1. Fysio- og ergoterapi	9
6.2.2. Tværfaglige konsultationer	10
6.3. Praktiserende lægers ansvar og opgaver	10
6.4. Privat praktiserende fysioterapeuters ansvar og opgaver	10
6.5. Praktiserende ergoterapeuters ansvar og opgaver	11
7. Økonomi	11
8. Plan for implementering af aftalen	12
9. Perspektivering	12
Bilag 1: Indikatorer fra 1. januar 2017	13

FORORD

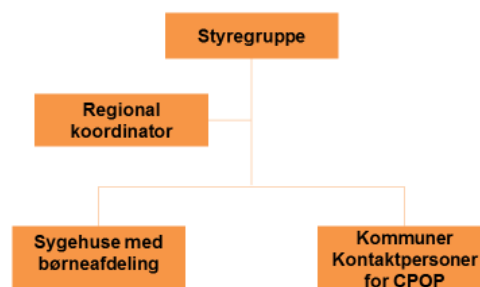
Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) omfatter to dele, en klinisk opfølgning, som er centreret om børn med spastisk lammelse og en kvalitetssikringsdatabase, som er forankret i Regionernes Kliniske kvalitetsudviklings program (RKKP) på baggrund af godkendelse fra Sundhedsdatastyrelsen.

Begge dele kræver en indsats fra regionen og kommunerne og deling af opgaverne mellem de involverede parter er forankret i aftalen.

Organiseringen af CPOP i DK



Organisering af CPOP i Region Sjælland



I styregruppen sidder en neuropædiatrisk overlæge fra hver af de fire børneafdelinger samt en kommunal repræsentant fra TSB. Den regionale koordinerende terapeut deltager i og er sekretær for styregruppen. Styregruppens opgave er at koordinere de tværfaglige konsultationer og sikre at protokollerne er udfyldt i henhold til kvalitetsprogrammet.

Styregruppen bestemmer selv sin forretningsorden.

Aftale om opfølgningsprogram for børn med cerebral parese

1. Indledning

Der etableres et cerebral parese opfølgningsprogram (CPOP) i Region Sjælland med det formål at tilbyde en ensartet sundhedsfaglig, tværfaglig og tværsektoriel koordineret indsats for børn med cerebral parese (spastisk lammelse, forkortet CP). Nærværende aftale fastlægger rammerne for, hvordan koordineringen og opfølgningen organiseres.

Efter en 2 årig projektperiode gøres CPOP til et permanent tilbud i Region Sjælland for børn født i 2008 og frem.

I dag får børn med CP allerede en indsats i form af eksempelvis behandlinger, operationer, fysioterapi og ergoterapi. Med denne aftale ændres organiseringen af den indsats, der retter sig mod bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner (jf. protokollerne). Opfølgningsprogrammet har et forebyggende sigte og det forventes således at medføre mindre omfattende operationer, kortere indlæggelser og veltilrettelagte genoptræningsforløb med bl.a. mindre fravær fra institution og skole og deraf følgende mindre pasningsbehov fra forældre og tabt arbejdsfortjeneste¹.

Aftalen vil indgå i den gældende sundhedsaftale. Aftalen udfolder det tværsektorielle samarbejde for børn med CP i Region Sjælland. Aftalen træder i kraft når den er godkendt i Styregruppen for Sundhedssamarbejde (SAM).

2. Definitioner

2.1. Cerebral parese

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

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

- Sværhedsgraden af ledeskred (subluksationer)
- Sværhedsgraden af fejlstillinger og rygskævhed (skolioser)
- Spasticitet

¹ Mini-MTV, Region Syddanmark

- Behovet for korrigerende hoftekirurgi og kompliceret kirurgi som eksempelvis omfattende knogleoperationer²

2.2. Cerebral parese opfølgingsprogram (CPOP)

CPOP er et internationalt fagligt udviklet opfølgingsprogram for børn med CP. Børnelægerne visiterer børn, når børnene har fået diagnosen CP eller er under mistanke for at have CP.

Opfølgingsprogrammet er baseret på standardiserede lægelige, fysio- og ergoterapeutiske samt radiologiske undersøgelsesredskaber, som tilbydes børnene for nærværende med faste intervaller afhængig af barnets alder og funktionsniveau.

- Børn i alderen 0–5 år undersøges en gang pr. år.
- Børn i alderen 6-14 år registreret med GMFCS E&R niveau eller MACS niveau > I undersøges en gang om året.
- Børn i alderen 6-14 år registreret med GMFCS E&R niveau og MACS niveau I undersøges i de år, hvor barnet er 7, 9, 11, 13 år pr. 1.1.

Herved sikres, at børnene følges tæt med henblik på enten helt at kan undgå at blive opereret eller at blive opereret tidligere ved mindre indgribende operationer. Tidligere opererede man børnene i en senere alder med større og mere komplicerede operationer. Med CPOP tilbydes børnene og forældrene tværfaglige konsultationer på baggrund af børneneurologiske, børneortopædkirurgiske og fysio- og ergoterapeutiske vurderinger.

3. Målsætninger

Det overordnede formål med nærværende aftale om CP er:

- at optimere børnenes funktionsevne og livskvalitet, herunder at forebygge følger af CP i bevægeapparatet som eksempelvis hofteskred, svær rygskævhed og alvorlige fejlstillinger, samt tab af motoriske funktioner.
- at skabe sammenhæng i den sundhedsfaglige opfølgning og indsats og ikke mindst i overgange mellem regionale og kommunale indsatser.
- at sikre, det enkelte barn den rette behandling på det rette tidspunkt og, at der bliver fulgt op på den indsats, barnet får.

Kommunerne og regionen følger op på aftalen en gang årligt af det Tværgående Samarbejdsforum for Børneområdet (TSB).

² Mini-MTV, Region Syddanmark

4. Målgruppe for aftalen

1. Børn født i 2008 eller senere og indtil de er 18 år, som har CP eller har CP-lignende symptomer, hvor diagnosen endnu ikke kan bekræftes (se indikator 4)
2. Autoriserede fagpersoner (læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, som arbejder med børn, der har CP.

CP er den hyppigste årsag til motoriske funktionsnedsættelser hos børn. Prævalensen er 2.1 pr. 1000, hvilket betyder, at der i Region Sjælland fødes 12-16 børn med CP pr. årgang. I alt forventes der at være ca. 220 børn og unge med CP i Region Sjælland og ca. 110 børn med CP født i 2008 og senere.

Den enkelte kommune kan holde sig opdateret om det aktuelle antal af børn i CPOP databasen (www.cpop.dk).

Tablet 1: Antal inkluderede børn med cerebral parese født i 2008 og senere bosiddende i Region Sjælland pr. 01-03-18.

Kommune	Antal børn med CP født i 2008-2017
Faxe	8
Greve	7
Guldborgsund	9
Holbæk	12
Kalundborg	6
Køge	11
Lejre	4
Lolland	3
Næstved	10
Odsherred	6
Ringsted	6
Roskilde	13
Slagelse	13
Solrød	4
Sorø	5
Stevns	4
Vordingborg	7
I alt	128

5. Indsatsområder

5.1. Koordinering af indsatsen på tværs af sektorer

Da indsatserne til børn med CP kan ydes ud fra tre lovgivninger: Sundhedsloven, Lov om social service og Bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand er det essentielt med en høj grad af koordinering på tværs af lovgivninger og sektorer.

Hvis indsatserne ikke koordineres, er der risiko for, at der er forskellige formål med de indsatser, børn med CP får og, at indsatserne dermed ikke er optimale set ud fra børnenes helhedsperspektiv. Koordineringen er med til at optimere indsatsen både på individniveau og for hele patientgruppen.

For at sikre den nødvendige koordinering

- Etableres fælles tværsektoriel styregruppe for CPOP
- Afholdes tværsektorielle konsultationer, hvor repræsentanter fra kommune og sygehus kan deltage
- Udarbejdes koordinerede tværfaglige og tværsektorielle indsatsplaner
- Sikres tilslutning til CPOP databasen i såvel kommuner som på sygehuse

5.2. National klinisk kvalitetsdatabase

En klinisk kvalitetsdatabase har det overordnede formål at bidrage til udvikling og ensretning af den sundhedsfaglige kvalitet. Når alle børn med CP vurderes og klassificeres med de samme redskaber, bliver det muligt at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats via udtræk fra CPOP databasen³.

Sektor for National Sundhedsdokumentation og Forskning under Statens Serum Institut har godkendt, at CPOP implementeres som en national klinisk kvalitetsdatabase. Godkendelsen betyder, at CPOP skal anvendes som opfølgingsprogram og klinisk kvalitetsdatabase i hele landet.

Databasen er med til at sikre, at alle børn med CP tilbydes den anbefalede opfølgning, at der følges op på afvigende undersøgelsesresultater og, at der sikres informationsudveksling på tværs af faggrupper og sektorer⁴.

Vurdering og klassifikation dokumenteres i standardiserede protokoller: Neuropædiatrisk protokol, røntgen protokol (udfyldes af børneortopædkirurg), fysioterapeutisk protokol og ergoterapeutisk protokol. Oplysningerne fra protokollerne indtastes i databasen.

Der er såvel procesindikatorer som resultatindikatorer i CPOP databasen jf. bilag 1. Procesindikatorerne beskriver, i hvilket omfang de sundhedsfaglige aktiviteter gennemføres. Herved kan aktiviteten følges. Resultatindikatorerne beskriver helbredsresultaterne for barnet/den unge.

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

6. Ansvars- og opgavefordeling

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en national klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese (<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2014/~//media/AFD1DB60A0C74D518690A7EC1C8C888D.ashx>).

³ CPOP Årsrapport 2015, www.cpop.dk

⁴ Mini-MTV, Region Syddanmark

Retningslinjen anbefaler, at den fysio- og ergoterapeutiske protokol i CPOP anvendes som undersøgelses- og evalueringsredskab jf. NKR s. 54 – 57.

6.1. Regionens ansvar og opgaver

I Region Sjælland er det sygehusene (børneafdelingerne), der er ansvarlige for den lægelige indsats og den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske behandling.

Regionen skal orientere kommunens sagsbehandler når et barn diagnosticeres med CP.

6.1.1. Diagnosticering, inklusion i opfølgingsprogrammet og behandling

Børnene diagnosticeres af børnelæger på de sygehuse i regionen som har børne- og ungeafdelinger.

Børnelægerne inkluderer børn med CP og CP-lignende symptomer i opfølgingsprogrammet. Diagnosen skal verificeres senest i barnets 5. leveår – altså før barnet fylder 5 år. Derudover er børnelægerne og børneortopædkirurgerne ansvarlige for at tilrettelægge børnenes behandling herunder børneortopædi og sikre opfølgning og indsats.

Regionen forpligter sig til, at udfylde den første fysio- og ergoterapeutiske protokol på de børn, der endnu ikke har opstartet fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller privat praksis på tidspunktet for inklusion i CPOP.

Regionen udfylder den fysio- og ergoterapeutiske protokol på de børn, der ikke modtager nogen form for fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller privat praksis med mindre andet er aftalt med den enkelte kommune. Den regionale koordinator modtager besked herom fra den kommunale kontaktperson for CPOP. Det forventes at det handler om få børn (max. 5-10%).

6.1.2 Tværfaglige konsultationer

Regionen forpligter sig til at afholde tværfaglige og tværsektorielle konsultationer for hvert barn med CP hvert eller hvert andet år alt efter barnets funktionsniveau. Formålet er en tværfaglig vurdering af undersøgelsesresultater og udarbejdelse af koordinerede tværfaglige og tværsektorielle planer for indsatsen i samarbejde med barn/forældre. På konsultationen tages der stilling til viderehenvielse til behandling i den højt specialiserede funktion i børneortopædi på Hvidovre Hospital og Rigshospitalet samt hjælpemidler.

Den koordinerende terapeut for CPOP orienterer den kommunale kontaktperson for CPOP og evt. den praktiserende fysioterapeut om datoen for den tværfaglige konsultation samt udfyldelse af den fysio- og ergoterapeutiske protokol. Det tilstræbes at dette gøres 2-3 måneder inden konsultationen.

6.1.3. Koordination internt i regionen

Regionen er ansvarlig for at sikre, at indsatsen koordineres på tværs af sektorerne og internt på sygehusene.

Der oprettes en regional koordinatorfunktion, der koordinerer på tværs af sygehusene (sygehusene er ansvarlige for lokal koordinering). Den regionale koordinatorfunktion skal sikre én indgang for børn med CP, deres forældre og samarbejdspartnere.

Den regionale koordinator har følgende opgaver:

- At sikre valide data til kvalitetsdatabasen ved at validere data i gennemgang af CPOP protokoller
- Registrere nye børn og indhente samtykkeerklæringer
- At uddanne fagpersoner i anvendelse af standardiserede undersøgelsesredskaber og brug af databasen
- At være support for de enkelte faggrupper (den regionale koordinator kan kontaktes af såvel terapeuter som andre ansatte i region og kommuner)
- Være behjælpelig med indtastning af data i databasen
- Monitorere kvaliteten via opgørelser i den landsdækkende årsrapport
- Udarbejde kvartalsvise rapporter
- At sikre mulighederne for tværfaglig og tværsektoriel kommunikation og samarbejde ved hjælp af nyhedsbreve, hjemmeside (www.cpop.dk) og kvalitetsdatabasen
- At udarbejde og formidle årsrapporten i samarbejde med CPOP databasestyregruppen, herunder følge op på data fra Region Sjælland til den kliniske kvalitetsdatabase
- At have kontakt til og samarbejde med CPOP i resten af landet samt Norge og Sverige

6.1.4. Indberetning til kvalitetsdatabasen

Den enkelte sundhedsfaglige person indrapporterer undersøgelsesresultater direkte og kan i databasen følge med i, hvorledes de øvrige samarbejdspartnere har registreret det enkelte barn.

Senest 14 dage efter konsultationen skal røntgen protokollen indtastes i databasen. Dette gøres af den koordinerende terapeut.

6.2. Kommunens ansvar og opgaver

Kommunen skal sikre, at den fysio- og ergoterapeutiske indsats koordineres på tværs af myndighedsområderne internt i kommunerne. Koordineringen er central for indsatsen, eftersom børnene ofte modtager flere forskellige tilbud. Kommunen skal udpege en kommunal kontaktperson for CPOP. Derudover er kommunerne ansvarlige for den kommunale fysioterapeutiske og ergoterapeutiske opfølgning og indsats efter afsluttet behandlingsforløb i regionalt regi.

6.2.1. Fysio- og ergoterapi

I henhold til lovgivningen er den kommunale fysio- og ergoterapeutisk opfølgning og indsats ofte delt mellem flere forvaltninger og institutioner. Fysio- og ergoterapi kan udføres af kommunale terapeuter og privatpraktiserende terapeuter (vederlagsfri fysioterapi). Kommunen har myndighedsansvaret i forhold til vederlagsfri fysioterapi til børn og unge med CP.

6.2.2. Tværfaglige konsultationer

Den kommunale kontaktperson orienteres af den koordinerende terapeut om datoen for den tværfaglige konsultation på børn i egen kommune. Den kommunale kontaktperson sikrer videregivelse af denne dato til relevante parter.

Er barnet på tidspunktet for den tværfaglige konsultation i kontakt med en kommunal fysio- eller ergoterapeut kan denne deltage i de tværfaglige konsultationer.

6.2.3. Indberetning til kvalitetsdatabasen

Forud for konsultationerne udfylder terapeuterne protokoller på de børn, de er i kontakt med på opfølgningstidspunktet og indberetter dem i databasen. Det drejer sig om børn i genoptræningsforløb, i PPR regi og børn i den vederlagsfrie ordning (SUL §140a) hvis kommunen har hjemtaget denne ordning.

Hvis kommunen ikke har ansat ergoterapeuter skal en fysioterapeut udfylde den ergoterapeutiske protokol og omvendt. Begge protokoller kan altså udfyldes af begge faggrupper.

I de tilfælde hvor børn modtager flere samtidige fysio- og ergoterapeutiske indsatser skal den kommunale kontaktperson koordinere udfyldelsen af protokollen.

Den kommunale kontaktperson for CPOP giver den regionale koordinator besked om de børn, der ikke modtager nogen form for fysio- og ergoterapi i kommunalt regi eller privat praksis så regionen kan udfylde den fysio- og ergoterapeutiske protokol. Det forventes at det handler om få børn (max. 5-10%).

6.3. Praktiserende lægers ansvar og opgaver

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

6.4. Privat praktiserende fysioterapeuters ansvar og opgaver

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

Den privatpraktiserende fysioterapeut skal forud for den tværfaglige konsultation sikre udfyldelsen af den fysioterapeutiske protokol. Hvis barnet ikke ses af en ergoterapeut i kommunen skal den privatpraktiserende fysioterapeut også sikre udfyldelse af den ergoterapeutiske protokol.

Den privatpraktiserende fysioterapeut orienteres af den koordinerende terapeut for CPOP om datoen for den tværfaglige konsultation.

Er barnet på tidspunktet for den tværfaglige konsultation i kontakt med en privat praktiserende fysioterapeut kan denne deltage i de tværfaglige konsultationer.

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

6.5. Praktiserende ergoterapeuters ansvar og opgaver

Praktiserende ergoterapeuter kan yde ergoterapi mod egenbetaling.

Den privatpraktiserende ergoterapeut skal forud for den tværfaglige konsultation sikre udfyldelsen af den ergoterapeutiske protokol. Hvis barnet ikke ses af en fysioterapeut i kommunen skal den privatpraktiserende ergoterapeut også sikre udfyldelse af den fysioterapeutiske protokol.

Den privatpraktiserende ergoterapeut orienteres af den koordinerende terapeut for CPOP om datoen for den tværfaglige konsultation.

Er barnet på tidspunktet for den tværfaglige konsultation i kontakt med en privat praktiserende ergoterapeut kan denne deltage i de tværfaglige konsultationer.

7. Økonomi

Det estimerede tidsforbrug er som følger:

- Udfyldelse og indberetning af den fysioterapeutiske protokol: 2 timer pr. barn pr. år.
- Udfyldelse og indberetning af den ergoterapeutiske protokol: 2 timer pr. barn pr. år.
- Deltagelse i tværfaglige konsultationer: 1 time ekskl. transport. Pr. barn pr. år.

Regionen afholder:

- Lønudgifter til regional koordinator funktion
- Afholdelse af kurser (herunder faciliteter til kursus, forplejning samt honorering af undervisere)
- Videreuddannelse af den regionale koordinator
- Transport til den regional koordinator samt styregruppemedlemmer
- Kontorhold (PC, telefon) til regional koordinator
- Børneortopædisk bistand fra Region Hovedstaden
- Tidsforbrug til udfyldelse af test og protokoller til børn under udredning og børn som ikke har et terapeutisk tilbud i kommunen (max. 5-10 %)
- For nærværende afholder RKKP udgiften til databasen

Kommunerne afholder:

- Tidsforbrug til kommunal kontaktperson for CPOP
- Tidsforbrug til udfyldelse af test og protokoller
- Tidsforbrug til terapeuternes deltagelse i de tværfaglige konsultationer og transporten hertil

8. Plan for implementering af aftalen

Uddannelsen af de involverede fagpersoner i anvendelse af de standardiserede undersøgelsesredskaber er iværksat. I fremtiden vil Region Sjælland udbyde genopfriskningskurser og kurser til nyt personale.

Aftalen træder i kraft når den er godkendt i SAM. Kommunerne og regionen er ansvarlig for at implementere aftalen.

Aftalen gøres tilgængelig på regionens hjemmeside.

9. Perspektivering

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

- Denne aftale vedrører børn født i 2008 og senere. Der vil blive arbejdet på at aftalen kommer til at omfatte alle børn med CP, dvs. også børn født før 2008.
- Denne aftale retter sig mod indsatser i forhold til bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner. En fremtidig generation af aftalen bør derudover rette sig mod indsatser i forhold til kognitive funktioner, sprog og andre senfølger af hjerneskade.
- En fremtidig generation af aftalen bør vedrøre koordineringen af indsatsen i overgangen fra barn til voksen på sygehusene og i kommunerne. Der kan eventuelt udvikles et opfølgingsprogram for voksne, som har CP. CPUP i Sverige har udviklet et CPUP vuxen program.
- Fremtidig forskning på baggrund af CPOP databasen kan danne udgangspunkt for harmonisering af tværfaglig og tværsektoriel opfølgning og indsats af høj faglig kvalitet til børn med CP.
- Aftalen evalueres og evt. revideres inden udgangen af 2019 på baggrund af tilgængelig data.
- Fremadrettet bør der sættes fokus på dette område, så der sikres sammenhæng og koordinering af tilbuddet til børn med CP. Børnene skal sikres få behandlere.

Bilag 1: Indikatorer fra 1. januar 2017

Klinisk indikator 1 – Hofterøntgen

Klinisk indikator 2 – Vurdering af grovmotorisk funktion

Klinisk indikator 3 – Vurdering af håndfunktion

Klinisk indikator 4 – Diagnose

Klinisk indikator 5 – Tværfaglig opfølgning

Klinisk indikator 6 – Hofteluksation

Klinisk indikator 7 – Grovmotorisk funktionstest

Klinisk indikator 8 – Vurdering af kommunikation med CFCS