

Spændende udvikling inden for diagnosticering af cerebral parese (CP)

Børn og unge med CP opnår en bedre opfølgning i såvel sygehus som i kommunalt regi i kraft af den Landsdækkende Kvalitetsdatabase for Opfølgningsprogrammet for Cerebral Parese (CPOP) – tidlig diagnosticering har potentiale til at øge udbyttet heraf.

Resultat fra årsrapporten, 1. januar – 31. december 2022. Landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for opfølgningsprogrammet for Cerebral Parese (CPOP) fra Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Opgørelsen er baseret på 1.463 børn og unge i alderen 0-15 år med CP.

Tidlig diagnose af CP er afgørende for tidlig opfølgning og intervention i barnets udvikling, hvor hjernens plasticitet er stor. Herved kan barnets kognitive og motoriske udvikling støttes og styrkes ved diagnose-specifik behandling og træning. Udenlandske studier har vist at diagnosealderen kan komme ned under et halvt år. Flere forskningsprojekter er i gang på dette felt i Danmark. I årsrapporten for 2022 er alderen opgjort første gang CP-diagnosen optræder i Landspatientregistret. Median alderen var nationalt 17 mdr. med interregional variation mellem 12 mdr. og 22 mdr. i Nordjylland hhv. Sjælland (Tabel 1). En udfordring med tidlig diagnosticering kan være andelen af falsk positive med unødigt forældre-bekymring til følge, dog viser forskning, at forældre gerne vil inddrages på et tidligt tidspunkt i udredningen af CP, så de kan understøtte barnets udvikling.

I flere år har CPOP opgjort supplerende resultater på *Billediagnostik*, der omfatter 4 til 15-årige, der opfylder kriterierne for CP og hvor stor en andel heraf, der har fået udført billediagnostik. Denne opgørelse bliver fra 2024 en officiel indikator.

Styregruppen glædes over, at der på landsplan har været en forbedret kvalitet på samtlige indikatorer ift. resultaterne fra 2021. De 3 indikatorer (*Røntgen af hofter, Verificering af diagnose og Vurdering af hofteluksation*), der retter sig mod indsatser givet på hospitalsniveau, opfyldte alle de fastsatte standarder på landsplan og i langt de fleste tilfælde også på regions- og afdelingsniveau. For de resterende 6 indikatorer (*Grovmotorisk funktion, Håndfunktion, Tværfaglig opfølgning, Grovmotorisk test, Kommunikation samt Spise- og drikke evne*), der omfatter indsatser givet på kommunalt niveau, opfyldtes de fastsatte standarder ikke på landsplan eller i regionerne. Flere enkeltkommuner opfyldte dog standarderne. Variationen i kvalitet på tværs af regioner og kommuner anviser potentiale for forbedring, og styregruppen er fortrøstningsfuld ift. at udviklingen vil fortsætte i en gunstig retning.

Indikator 9, *Spise- og drikke evne*, afrapporteredes første gang. Målopfyldelse er fastsat til 85 % og 76 % fik på landsplan vurderet deres evne til at drikke og spise. Der var maksimal variation på

tværs af kommunerne; 26 kommuner havde 100 % målopfyldelse og mindre end 3 kommuner havde ikke vurderet denne funktion. Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) har været efterspurgt, og den pæne målopfyldelse tyder på at procesindikatoren vurderes relevant og nyttig og taler ind i den ergoterapeutiske indsats og faglighed.

CPOP er i en rivende udvikling og der arbejdes konkret på at udvide populationen, således at opfølgningen fortsætter indtil barnet er fyldt 18 år.

Årsrapporten har været i kommentering hos alle regioner. Hele årsrapporten kan læses på <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/kvalitet/kliniske-kvalitetsdatabaser/kroniske-sygdomme/cerebral-parese/>

Forfattere (styregruppens medlemmer): Christina Høi-Hansen, Helle Maegaard Siggaard, Mette Johansen, Tina Udemark Pasgaard, Christina Esmann Fonvig, Helle Snefstrup Poulsen, Line Kjeldgaard Pedersen, Gija Rackauskaite, Jeanette Kristensen, Louise Bolvig Laursen, Mathilde Pedersen, Andrea Bautz og Christina M. Stapelfeldt

Interessekonflikter: Ingen

Tabel 1 Tidspunkt for diagnostik af cerebral parese.

	Uoplyst		Diagnosealder i måneder i aktuelle år		Tidligere år		
	Antal	antal (%)	1. jan. - 31. dec. 2022		2021	2020	
			Median	IQR	Antal	Median	Median
Danmark	1.477	83 (5)	17	(9-32)	1.384	17	16
Hovedstaden	408	19 (4)	17	(10-33)	363	17	17
Sjælland	229	16 (7)	22	(10-40)	205	20	20
Syddanmark	363	21 (5)	16	(8-28)	379	16	16
Midtjylland	322	18 (5)	18	(8-30)	288	18	18
Nordjylland	155	9 (5)	12	(6-25)	149	12	12

Inter Quartile Range (IQR)