

# Samarbejdsaftale om børn og unge med hjerneskade

Proces: Revideret december 2018

Den Tværsektorielle Grundaftale

<b>Samarbejdsaftale om</b>		
<b>Børn og unge med hjerneskade</b>		
<b>Dato</b>	<b>Arbejdsgruppens sammensætning</b>	
<b>Besluttet i SKU</b>	<b>Opfølgning på aftalen</b>	
<b>Dato</b>	<b>Hvilken ændring er foretaget på hvilket beslutningsgrundlag</b>	<b>Udarbejdet af</b>

## Indhold

<b>1. Indledning</b> .....	<b>5</b>
<b>2. Baggrund</b> .....	<b>5</b>
<b>3. Målgruppe og stratificering/inddeling af målgruppen</b> .....	<b>6</b>
3.1 Omfanget af målgruppen.....	6
3.2 Børn med medfødt hjerneskade .....	6
3.3 Børn og unge med erhvervet hjerneskade .....	6
<b>4. Faglige indsatser og ansvarsområder</b> .....	<b>7</b>
4.1 Børneafdelingen indsatser under indlæggelse – børn med medfødt hjerneskade .....	7
4.2 Hospitalet indsatser under indlæggelse – børn med erhvervet hjerneskade .....	7
4.3 Neuropædiatrisk team, indsatser efter udskrivelse – børn med medfødt og erhvervet hjerneskade .....	7
4.4. Kommunale indsatser under indlæggelse – børn med medfødt og erhvervet hjerneskade .....	8
4.5 Kommunale indsatser efter udskrivelse – børn med medfødt og erhvervet hjerneskade .....	9
<b>5. Multisygdom og komorbiditet</b> .....	<b>9</b>
5.1 Almen praksis.....	9
5.2 Børne- og Ungdomspsykiatrien .....	9
<b>6. Fra barn til voksen</b> .....	<b>10</b>
6.1 Kommunikation mellem parterne .....	10
6.2 Flowchart kommunikation.....	12
6.3 Uddybning af flowchart .....	13
6.3.1 Det initiale forløb .....	13
6.3.2 De ambulante opfølgninger .....	13
<b>7. Implementering, monitorering, kvalitetssikring og faglig udvikling</b> .....	<b>13</b>
<b>8. Perspektivering i forhold til Nyt Aalborg Universitetshospital (NAU)</b> .....	<b>14</b>
<b>9. Litteraturliste / Links</b> .....	<b>15</b>
<b>10. Bilag: Opfølgningsprogram for børn med cerebral parese (CPOP)</b> .....	<b>16</b>
10.1 Indledning .....	16
10.2 Beskrivelse af målgruppen.....	16
10.3 Cerebral Parese Opfølgningsprogram – mål og indhold .....	17

10.4 Kvalitetssikring af programmet - National Klinisk kvalitetsdatabase.....	18
10.5 Ansvars- og opgavefordeling .....	19
10.5.1 Regionens ansvar og opgaver .....	19
10.5.2 Kommunens ansvar og opgaver .....	19
10.5.3 Præcisering af ansvarsfordeling:.....	20
10.6 Økonomi .....	20
10.7 Status på CPOP i Region Nordjylland .....	20
10.8 Perspektivering .....	21
10.9 Referencer .....	21

## 1. Indledning

Samarbejdsaftalen for børn og unge med hjerneskade er en del af Sundhedsaftalen i Region Nordjylland. Aftalen er placeret i Den Tværsektorielle Grundaftale under området genoptræning og rehabilitering.

Der er tale om en revideret udgave af den første aftale på området, som blev indgået mellem Region Nordjylland og de nordjyske kommuner den 1. januar 2013.

***Aftalen omfatter alle børn og unge med følger efter medfødt eller erhvervet hjerneskade, hvor der ved udskrivningstidspunktet eller senere i forløbet viser sig et rehabiliteringsbehov.***

Formålet med samarbejdsaftalen er, at børn og unge med hjerneskade og deres pårørende tilbydes et effektivt og velkoordineret rehabiliteringsforløb på tværs af sektorer.

Der er i denne udgave lagt vægt på, at den dækker både medfødt og erhvervet hjerneskade hos børn og unge, samt at ansvarsområder og kommunikationsformer mellem sektorerne fremstår overskueligt og systematisk. Aftalen har som mål, at sikre den rette information til den rette fagperson til rette tid. Endvidere er der i aftalen fokus på en løbende opfølgning, da følger efter en hjerneskade kan blive tydeliggjort i forbindelse med, at omgivelsernes krav til børnene/de unge øges.

## 2. Baggrund

Denne aftale tager udgangspunkt i følgende nationale vejledninger:

- [Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade \(Sundhedsstyrelsen 2011\)](#)
- [Genoptræning af og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje \(Sundhedsstyrelsen december 2014\)](#)
- [Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse – en faglig visitationsretningslinje \(Sundhedsstyrelsen september 2015\)](#)

I forlængelse af Sundhedsstyrelsens ”Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade” i 2017, er det aftalt, at det nationale ”Forløbsprogram for børn og unge med erhvervet hjerneskade” revideres med henblik på, at præcisere kravene til genoptræning på avanceret niveau og rehabilitering på specialiseret niveau, samt at få konkretiseret patient- og pårørende inddragelse i genoptrænings- og rehabiliteringsforløb.

Når det reviderede forløbsprogram foreligger, skal denne samarbejdsaftale gennemgås for at sikre, at den lever op til de reviderede retningslinjer.

Desuden var der i den Administrative Sundhedsaftale for perioden 2015-18, beskrevet følgende indsatser på området børn og unge med hjerneskade, som skal udføres i perioden;

- Sikring af elektronisk kommunikation i lighed med voksenområdet, herunder ét kontaktpunkt i region og kommuner. Vurdering af, om erfaringer og samarbejdsmodel for en tidlig struktureret dialog på voksenområdet kan finde anvendelse på børn og unge området.
- Drøftelse af muligheden for at aftalen også omfatter CPOP-indsatsen<sup>1</sup>.
- Beskrivelse af model for, hvorledes kommunerne fast kan sikres mulighed for at give inputs ift. den årlige regionale revidering af Region Nordjyllands samarbejdsaftale med Hammel Neurocenter.

---

<sup>1</sup> CPOP er et opfølgingsprogram for børn med cerebral parese (CP) (el.lign. symptomer) fra 0 – 15 år. Formålet med programmet er at forebygge følger af CP i bevægeapparatet, som fx hofteluksation, skoliose og andre svære fejlstillinger.

Aftalen er skrevet med udgangspunkt i sundhedsområdet, men de sundhedsfaglige indsatser for børn og unge med hjerneskade spiller i udstrakt grad sammen med indsatser på især socialområdet og uddannelses-/undervisningsområdet.

### **3. Målgruppe og stratificering/inddeling af målgruppen**

Aftalen omfatter børn og unge med følger efter en medfødt eller en erhvervet hjerneskade, som har behov for genoptrænings- eller rehabiliteringsindsatser efter udskrivelse. Det er væsentligt at være opmærksom på *skadestidspunktet*, idet, at jo tidligere skaden er erhvervet, desto mere ligner de to målgrupper hinanden og profiterer af de samme tilbud.

#### **3.1 Omfanget af målgruppen**

Det estimeres, at der årligt er 80-90 børn med hjerneskade i Region Nordjylland, der får behov for en indsats under indlæggelse og/eller efter udskrivelse. Heraf 60-70 børn med en erhvervet hjerneskade og 15-20 børn med en medfødt hjerneskade.

#### **3.2 Børn med medfødt hjerneskade**

En medfødt hjerneskade defineres som en hjerneskade, der er opstået før eller under fødslen, samt i tiden fra fødslen til 1 måneds-alderen (28 dage).

Børn der er diagnosticeret med en af nedenstående diagnoser, er omfattet af samarbejdsaftalen.

- Iskæmi (skader som følge af iltmangel)
- Hjerneblødninger
- Hjernemisdannelser
- Genetiske skader (der forårsager hjernemisdannelser – ikke Downs syndrom og hydrocephalus)
- Infektioner i centralnervesystemet (betændelse i hjernen og hjernens hinder)

Hos denne målgruppe taler man ikke om rehabilitering, men om habilitering – idet der ikke er tale om generhvervelse af tidligere evner. Målet og midlerne er de samme – at understøtte og optræne det enkelte barns potentiale til at opnå den bedst mulige fysiske, sansemæssige, kognitive, psykiske og sociale funktionsevne.

Børn med medfødt hjerneskade, som udvikler spasticitet følges til de bliver 18 år i henhold til CPOP (jf. bilag 1).

#### **3.3 Børn og unge med erhvervet hjerneskade**

Børn og unge, der er blevet diagnosticeret med én af nedenstående diagnoser senere end 28 dage efter fødslen, er omfattet af samarbejdsaftalen, hvis de har et rehabiliteringsbehov, som kan relateres til diagnosen:

- Traumatisk hjerneskade
- Encephalopati (diffus hjerneskade af anden årsag)
- Infektion i centralnervesystemet (betændelse i hjernen og hjernens hinder)
- Tumor i hjernen (kræft og godartede svulster i hjernen)
- Apopleksi (blodprop i hjernen og hjerneblødning)
- Subarachnoidalblødning (hjernehindeblødning)

I forhold til diagnosekoder henvises til den eksisterende visitationsretningslinje for børn og unge med erhvervet hjerneskade.

Børn med erhvervet hjerneskade, hvor skaden er sket efter 1 måned og inden barnet er fyldt 2 år, og som udvikler spasticitet, følges i henhold til CPOP (jf. Bilag 1).

## 4. Faglige indsatser og ansvarsområder

### 4.1 Børneafdelingen indsatser under indlæggelse – børn med medfødt hjerneskade

Børn der mistænkes for at have en medfødt hjerneskade, har forskellige forløb i hospitalsregi, som beskrevet her.

#### Børn født før uge 32

Børn der fødes meget for tidligt undersøges som standard med ultralydsundersøgelse af hjernen, øjenundersøgelse og fysioterapeutisk vurdering. Hvis ultralydsundersøgelsen viser forandringer planlægges en MR-skanning senere i barndommen. Disse børn følges i Neonatal ambulatoriet indtil de er gående, og hos børneafdelingens pædiatriske ergo- og fysioterapeuter indtil barnet fylder 5 år. Hvis der vurderes at være betydelige motoriske vanskeligheder, henvises barnet til Neuropædiatrisk team (NPT).

#### Børn født i uge 32-37

Børn født i uge 32 eller senere undersøges kun for påvirkning af hjernens funktion, hvis pædiater eller neonatal læge finder det relevant.

En gruppe af børn med medfødt skade vil ofte først blive opdaget i løbet af opvæksten, hvis deres udvikling ikke følger det forventede. De henvises evt. til privatpraktiserende speciallæge, forebyggende indsatser ved småbørnsvejleder eller børneterapeuter i kommunen, som finder og beskriver motoriske vanskeligheder, og derefter henviser barnet til NPT.

### 4.2 Hospitalet indsatser under indlæggelse – børn med erhvervet hjerneskade

Når et barn eller en ung indlægges med en hjerneskade kan det ske på flere forskellige afdelinger,

#### Den akutte fase

Indlæggelsesafdelingen har ansvaret for at orientere kommunen, Børneafdelingen, Notia, intensiv og henviser til NPT. Dette sker ofte i første omgang ved en personlig eller telefonisk kontakt fra en læge på afdelingen. Det afklares, om barnet/den unge fx skal henvises videre til Hammel Neurocenter og, om barnet/den unge skal henvises til NPT.

Ved en hjerneskade af betydelig og svær kompleksitet med behov for intensiv døgnbaseret individualiseret genoptræning rettet mod bevægelsesmæssige, kognitive, sansemæssige og sproglige funktioner, er der mulighed for at henvise til Hammel Neurocenter. Henvisning til Hammel Neurocenter sker fra indlæggelsesafdelingen med orientering til Neuropædiatrisk Team.

I tilfælde af ventetid til Hammel Neurocenter vil Aalborg Universitetshospitals (AAUH) børneergo- og fysioterapeuter tilbyde ambulante genoptræning på specialiseret niveau, indtil barnet/den unge overføres til Hammel Neurocenter.

#### Ved udskrivelse

NPT orienteres ved udskrivelse og planlægger ambulante opfølgning. Dette gælder også ved udskrivelse fra Hammel Neurocenter, hvor NPT altid er inviteret til udskrivningskonferencen. Hvis ikke NPT deltager på udskrivningskonference, får NPT relevante oplysninger via direkte kontakt med socialrådgiver eller terapeuter fra Hammel. NPT modtager som udgangspunkt ikke en kopi, hvis der laves en GOP til kommunen.

Hvis der i forbindelse med udskrivelse udarbejdes en genoptræningsplan, skal denne (jf. den faglige visitationsretningslinje) indeholde en helhedsorienteret vurdering af barnet/den unge, herunder om der er mentale funktionsnedsættelser. Uanset om barnet udskrives fra Hammel Neurocenter eller AAUH, så skal barnet/den unge være vurderet af en børneneuropsykolog i de tilfælde, hvor det er relevant.

### 4.3 Neuropædiatrisk team, indsatser efter udskrivelse – børn med medfødt og erhvervet hjerneskade

NPT har ansvaret for ambulante opfølgning på børn og unge med hjerneskade. NPT består af ergo- og fysioterapeuter, neuropædiatere og socialrådgiver. Teamet har desuden mulighed for at tilbyde psykologbistand, diætist vejledning og konsultation ved ortopædkirurg.

Barnet tilknyttes et fast team. Som hovedregel tilbydes årlige konsultationer, men dette tilpasses individuelt, og såfremt der er tale om et stabilt forløb kan konsultationerne begrænses til hvert 2. år.

Børn og unge, der på baggrund af en tværfaglig vurdering ikke længere har et lægefagligt begrundet behov for indsatser, kan afsluttes til egen læge. En afslutning før tid af et barn/en ung sker altid i overensstemmelse med forældre/værge, og sker ofte for ikke at fastholde barnet/den unge i en sygerolle. Barnet/den unge kan genhenvises frem til det fylder 18 år, hvis der fremkommer (kognitive) følgevirkninger, som først bliver tydelige, når barnet bliver ældre.

For unge (≥15 år) er der mulighed for henvisning til Ambulatorium for Unge med Erhvervet Hjerneskade, hvor man tilbyder tværfaglig ambulans udredning med henblik på re-/vurdering af rehabiliteringsbehov for 15-30-årige.

[www.aalborguh.rn.dk/styrket-indsats](http://www.aalborguh.rn.dk/styrket-indsats)

Unge med motoriske vanskeligheder som hovedproblem, forbliver tilknyttet NPT indtil de bliver 18 år.

Øvrige unge afsluttes fra NPT, når de er 15 år. Heraf følges nogle fremadrettet på andre afdelinger - fx ortopædkirurgisk afdeling, hvis det drejer sig rygproblematikker.

<http://www.aalborguh.rn.dk/afsnit-og-ambulatorier/boerneafdelingen/afsnit/neuropaediatrik-team/om-teamet>

#### Opfølgning på medicinsk / neurologisk behandling

NPT har ansvaret for opfølgning på medicinsk behandling, såfremt den er iværksat hos dem. Samtidigt sikrer denne aftale, at der sker en koordineret opfølgning, hvis barnet/den unge også er tilknyttet Børne- og Ungdomspsykiatrien, hvilket bl.a. også omfatter behandling med centralstimulerende medicin. Der er pt. usikkerhed om, hvem der har ansvaret for opfølgning på behandlingen, hvis den er iværksat af Hammel Neurocenter eller Neurocenter Østerskoven.

Når den unge fylder 18 år, og afsluttes fra NPT og evt. Børne- og Ungdomspsykiatrien, er der for øjeblikket ikke mulighed for opfølgning på et hospital i Region Nordjylland, når det drejer sig om centralstimulerende medicin. Opfølgning hos almen praksis er heller ikke en mulighed i forhold til denne type medicin, da der mangler viden om/evidens for brug af medicinen.

#### Opfølgningsprogram for børn og unge med cerebral parese – CPOP

Samarbejdsaftalen omfatter også opfølgningsprogrammet for børn og unge med cerebral parese (CPOP). Opfølgningsprogrammet er tværsektorielt og følger systematisk alle børn og unge fra 0-15 år med cerebral parese.

CPOP er målrettet forebyggelse af sekundære følger, som hofteskred, forekomst af svære rygskevheder og kontrakturer i leddene. Dette sker gennem systematisk opfølgning på evt. ændringer i barnets/den unges funktionsniveau eller kommunikative formåen, hvorved det bliver muligt at iværksætte den rette indsats på det rette tidspunkt.

CPOP er kvalitetssikret, idet der er tilknyttet en godkendt national klinisk kvalitetsdatabase til programmet. Programmet er baseret på standardiserede og internationalt anerkendte undersøgelser, der tilbydes barnet med faste intervaller. Programmet er implementeret i hele Region Nordjylland, og omfatter i udgangspunktet børn og unge født fra 2007 og frem – aktuelt er 127 børn tilknyttet programmet. Når programmet dækker de fulde 15 år, vil der potentielt være ca. 182 nordjyske børn og unge der er tilknyttet programmet.

Bilag 1 beskriver overordnet indholdet i CPOP-programmet, herunder den tværsektorielle ansvars- og arbejdsdeling.

#### **4.4. Kommunale indsatser under indlæggelse – børn med medfødt og erhvervet hjerneskade**

Kommunernes opgave under indlæggelse omfatter koordinering af samarbejdet med afdelingen, ved:

- På anmodning fra indlæggelsesafdeling at sende relevante oplysninger fra de kommunale tilbud.
- At deltage på status- og udskrivningsmøder (hospitalet inviterer).
- At påbegynde planlægningen af eventuelle indsatser efter udskrivelse, samt afklare evt. behov for forældres mulighed for tabt arbejdsfortjeneste og midlertidige tilpasninger af boligen.

Hospitalet angiver ved udskrivelse behovet for ambulans opfølgning.



#### **4.5 Kommunale indsatser efter udskrivelse – børn med medfødt og erhvervet hjerneskade**

Kommunerne har ansvaret for at iværksætte genoptræning og rehabilitering på baggrund af vurderingerne i genoptræningsplaner fra hospitalet, herunder rehabilitering på specialiseret niveau. Kommunerne iværksætter sundhedsfaglige indsatser, som varetages af autoriserede sundhedspersoner, herunder fysio- og ergoterapeuter, samt andre indsatser med inddragelse af andre relevante fagligheder, som børneneuropsykologer og talepædagoger mv.

Planlægning af indhold og mål i indsatserne sker i tæt samarbejde med barnets familie, barnet, og relevante fagpersoner fra barnets hverdag.

Kommunerne har ansvaret for at tilrettelægge samlede rehabiliteringsforløb på tværs af kommunale områder. Der udpeges en tovholder/kontaktperson for det enkelte forløb, som er tæt på barnets hverdag – i skole eller dagtilbud, og som arbejder tæt sammen med den/de kommunale medarbejder(-e), som har ansvar for den overordnede koordinering på børnehjerneskadeområdet.

Fagpersonerne i kommunen har i genoptrænings- og rehabiliteringsforløbet pligt til løbende at revurdere barnets/den unges behov, og eventuelt indhente yderligere udredning af funktionsevne. Hvis der hos et afsluttet barn observeres følgevirkninger over tid, kan praktiserende læge henvise til NPT.

### **5. Multisygdom og komorbiditet**

Børn og unge med medfødt eller erhvervet hjerneskade har udover fysiske og kognitive følger efter hjerneskaden øget risiko for at udvikle andre sygdomme, som følge af hjerneskaden, herunder:

- Epilepsi
- Hypofyseproblemer, der viser sig ved ændret hormonbalancer og dermed både vækst, kønsudvikling (for tidlig eller for sen)
- Stofskifteproblemer
- Angst
- Depression/belastningssymptomer

Både NPT, kommunen og barnets/den unges egen læge skal være opmærksomme på udvikling af andre sygdomme, og henvise barnet til relevant udredning, hvis der opstår mistanke herom.

#### **5.1 Almen praksis**

Den praktiserende læge varetager vurdering og behandling af almen medicinske, akutte såvel som mere kroniske, tilstande hos barnet med hjerneskade, hvor disse tilstande ikke i forvejen og oplagt hører til det neuropædiatriske speciale og opfølgning i hospitalsregi. Endvidere vil den praktiserende læge være opmærksom på at opfange tegn på komorbiditet til barnets grundlidelse. Hvor det findes relevant, tages kontakt til samarbejdspartnere i kommune og/eller hospitalsregi.

Den praktiserende læge kan indkaldes til netværksmøder, hvor dette findes særligt relevant. Dette gerne med varsel i god tid.

#### **5.2 Børne- og Ungdomspsykiatrien**

Børn og unge med følger efter en hjerneskade, hvor der er en mistanke om en samtidig psykisk lidelse har behov for udredning og behandling, der kræver pædiatriske, neurologiske og psykiatriske kompetencer. De følges som udgangspunkt af NPT, som derfor involverer psykiatrien i et samarbejde, hvor disse kompetencer til sammen stilles til rådighed.

De fleste børn og unge med en hjerneskade, som har symptomer på psykiatrisk lidelse, har belastningsudløste symptomer, så som angst og depression. Disse symptomer er altid vigtige at forsøge og behandle i primærsektor før henvisning til psykiatrien, for at klarlægge, om belastningssymptomerne kan afhjælpes med yderligere støtte eller aflastning.

Den løbende opfølgning ved NPT og de kommunale indsatser skal netop bidrage til at forebygge belastningsudløste følger, blandt andet ved at tilpasse krav i omgivelserne til barnets/den unges funktionsniveau og evner.

For at få et tilbud i Børne- og Ungdomspsykiatrien, skal graden og tyngden af angst og depression være af et omfang, så det fra Børne- og Ungdomspsykiatrien (BUP) vurderes, at det er en opgave for den hospitalsbaserede psykiatri. Typisk vil den tilbudte behandling til denne type patienter i BUP bestå i medicinsk behandling, hvor dette skønnes nødvendigt. Den mere støttende og terapeutiske indsats skal fortsat ligge i kommunalt regi. Behandlingen af belastningsudløste symptomer bør altid foregå i et tværsektorielt samarbejde mellem de involverede aktører.

Børn med medfødt eller erhvervet hjerneskade kan ligeledes have opmærksomhedsvanskeligheder, hvor nogen kan have gavn af medicinsk behandling. Hvis barnet eller den unge lider af epilepsi, kan dette komplicere den medicinske behandling, men ikke nødvendigvis udelukke den.

#### Henvisning til Børne- og Ungdomspsykiatrien

Når det drejer sig om opmærksomhedsforstyrrelse og angst, der begge kan være belastningsudløst, er det vigtigt, at der først foretages en vurdering af PPR, og at man har forsøgt relevante pædagogiske tiltag før henvisningen. Henvisning kan ske direkte fra PPR, egen læge eller NPT. Opstart af medicinsk behandling sker først, når der er sikkerhed for, at de pædagogiske tiltag ikke er tilstrækkelige.

Hvis det drejer sig om moderat til svær depression, evt. med suicidaltanker, skal barnet/den unge henvises snarest. Dette kan ske både fra NPT, pædiatri og almen praksis. I akutte tilfælde kan psykiatrisk modtagelse benyttes. Det vil endvidere være muligt at konferere med en bagvagt i Børne- og Ungdomspsykiatrien.

## **6. Fra barn til voksen**

Ændringer i lovgrundlaget ved det fyldte 18 år kan betyde, at fokus flyttes fra at støtte hele familien til kun at have fokus på den unge. For familien kan det muligvis have økonomiske konsekvenser, da fx tabt arbejdsfortjeneste og ydelser til merudgifter bortfalder. Det er pludselig også den unge selv, og ikke forældrene, som har ansvaret for kommunikationen med fx offentlige myndigheder.

Med henblik på at lette denne overgang anbefales det derfor, at der i god tid inden den unge bliver 18 år, påbegyndes en overlevering til relevante samarbejdspartnere. Det skal ske for at sikre, at tidligere opsamlet viden føres videre til voksenområdet, at relevante fagpersoner tilknyttes den unge og, at der sikres ansøgning om relevant støttetilbud/botilbud/forsørgelsesgrundlag efter den nye lovgivning.

### **6.1 Kommunikation mellem parterne**

Dialogen mellem de involverede samarbejdspartnere (herunder familie/pårørende) på tværs af sektorer og fag er helt afgørende for et godt forløb for børn og unge med hjerneskade. Kommunikationens dokumenteres i barnets journal.

Kommunikationen mellem sektorerne bør ske fra fagperson til fagperson, som beskrevet i denne aftale. Det er vigtigt at inddrage forældre, andre pårørende og øvrige samarbejdspartnere, hvor det er relevant, og det er vigtigt at være opmærksom på barnets familiære situation, da hele familien påvirkes af barnets hjerneskade.

NPT sikrer, at forældrene/værge giver deres samtykke til udveksling af informationer mellem sektorerne og de involverede aktører.

Det er grundlæggende for denne aftale, at der er én indgang til den enkelte kommune og til regionen. I kommunerne er det enten en hjerneskadekoordinator, eller anden relevant kontaktperson, som er bindeledet mellem kommunen og NPT. Der kan evt. være udpeget en anden tovholder i den enkelte/konkrete sag. Det Fælleskommunale Sundhedssekretariat ajourfører en liste med de kommunale kontaktpersoner.

I regionen er det Børneafdelingen der er indgangen. Kontaktoplysninger til Børneafdelingen og Det fælleskommunale Sundhedssekretariat fremgår bl.a. af regionens hjemmeside under børn og unge med hjerneskade.

Afhængigt af barnets status foregår kommunikation mellem parterne overordnet set, som skitseret i vedlagte flowchart. Flowchartet kan endvidere virke som en guide til, hvem der kan kontaktes på bestemte tidspunkter i forløbet, og hvilke informationer der skal følge barnet i sektorovergangene.



## 6.3 Uddybning af flowchart

### 6.3.1 Det initiale forløb

Et barn med hovedtraume, hjerneblødning eller anden sygdom, som kan påvirke hjernens funktion indlægges på den relevante hospitalsafdeling.

Indlæggelsesafdelingen sikrer kontakt til en socialrådgiver fra hjemkommunen, således at kommunen allerede i det akutte forløb er orienteret om barnets indlæggelse og årsagen hertil. Barnets familie har i denne situation ofte brug for hjælp fra kommunen fx ift. tabt arbejdsfortjeneste eller merudgifter til kørsel.

Derudover henviser indlæggelsesafdelingen barnet/den unge det Neuropædiatriske Team (NPT). NPT indhenter samtykkeerklæring fra forældre/ værge for at sikre, at alle parter involveret i barnets behandling, pleje, rehabilitering m.m. er opdateret på de informationer, der måtte være nødvendigt for at sikre det bedste forløb for barnet og dets familie.

Efter modtagelse af samtykke, og senest når barnet er set første gang i NPT<sup>2</sup>, informerer NPT's socialrådgiver hjemkommunens kontaktperson, om barnets fremtidige tilknytning til NPT m.v. Henvendelsen udformes som et selvstændigt dokument, der sendes med sikker post (sikker e-mail).

Kommunens kontaktperson sikrer, at orienteringsskrivelsen videresendes til relevante samarbejdspartnere (socialrådgivere, familievejledere, småbørnskonsulenter, sagsbehandlende ergoterapeuter eller andre) efter en vurdering af relevans i forhold til den førstegangsundersøgelse, barnet har været til hos NPT, hvor socialrådgiveren også deltager.

### 6.3.2 De ambulante opfølgninger

Inden en ambulant opfølgning anmoder NPT den kommunale kontaktperson om relevante oplysninger fra dag-, skole og rehabiliteringstilbud, samt andre relevante aktører i rehabiliteringsforløbet - fx PPR. Kontaktpersonen, som har ansvaret for den interne kommunale koordinering, følger også op på indsatsen i kommunalt regi, efter den ambulante opfølgning.

De ambulante opfølgninger er som udgangspunkt en lægekonsultation med barnet/den unge og dets pårørende. Der kan dog efter aftale med forældre/værge deltage en enkelt fagperson – typisk en fysioterapeut fra kommunen. Familien modtager altid en kopi af et journalnotat, når der har været en konsultation eller konference i NPT. Ligeledes sendes en kopi til den kommunale kontaktperson, som herefter informerer de relevante samarbejdspartnere.

Hvis der ved den ambulante lægekonsultation opstår yderligere behov for et styrket tværsektorielt samarbejde, indkaldes efterfølgende til en konference, hvor flere relevante kommunale deltagere medvirker sammen med NPT og barnets/den unges forældre/værge. Den kommunale tovholder/kontaktperson inviterer i samråd med NPT, relevante deltagere til en tværsektoriel konference. Der udsendes en kort dagsorden til den tværsektorielle konference, hvor det også er beskrevet, hvem der deltager.

Når familien har givet samtykke til deling af informationer mellem sektorerne, kan NPT ved forespørgsel sende notater til fagpersoner, som inddrages senere i forløbet, via sikker e-mail.

## 7. Implementering, monitorering, kvalitetssikring og faglig udvikling

Målet med denne aftale er at skabe bedre kvalitet og større sammenhæng i patientforløb for børn og unge med hjerneskade. Et forbedret samarbejde på tværs af sektorerne er omdrejningspunktet for at nå dette mål. Implementering af aftalen hos alle aktører er derfor vigtig, og en del af opfølgningen på aftalen vil derfor bestå i at

---

<sup>2</sup> Det kan være i forbindelse med en udskrivelse, hvor barnet er blevet henvist til NPT, eller efter det første ambulante besøg, som normalt finder sted ca. én måned efter udskrivelse (fx hvis barnet er udskrevet fra anden afdeling eller Hammel Neurocenter)

monitorere, om det er sket. Fokus vil desuden være på at monitorere, om der er sket en forbedring af kvaliteten i patientforløbet, herunder et forbedret samarbejde.

Implementering af aftalen sikres grundlæggende gennem:

- Fyraftensmøde, hvor aftalen præsenteres for alle interesserede.
- Udformning af en meget forkortet udgave af aftalen (2-3 sider) målrettet PRI-dokumenter i regionen og tilsvarende dokumenter i kommunerne og i almen praksis.
- At aftalen får sin egen side på regionens hjemmeside.
- En orientering af DAS Social, om at der er indgået en ny samarbejdsaftale for børn og unge med hjerneskade.
- At regionen, kommunerne og almen praksis hver især sikrer en implementering hos relevant personale og i relevante dokumenter.

Monitorering af aftalen skal ske gennem audit på journaler, epikriser og genoptræningsplaner. Audit skal bl.a. monitorere følgende;

- Om børn og unge med medfødt og erhvervet hjerneskade henvises til og følges af Neuropædiatrisk team.
- Om der er indhentet samtykkeerklæring fra barnets forældre/værg.
- Om al relevant kontakt vedr. barnet er noteret i journalen.
- Om den tværsektorielle kommunikation foregår i henhold til samarbejdsaftalen? Herunder et særligt fokus på ét kontaktpunkt for henholdsvis kommune og region.
- Om der er sket registrering i CPOP-databasen, hvor det er relevant.
- Kvaliteten af indholdet i genoptræningsplanen, herunder om der er foretaget en samlet udredning af barnets/den unges funktionsevne.

Et år efter godkendelse af denne samarbejdsaftale nedsættes derfor en tværsektoriel arbejdsgruppe, som udformer og udfører en audit på et passende antal patientforløb.

Tværsektoriel fælles faglig udvikling kan ske i regi af sundhedsaftalen i form af fx hele eller halve temadage.

## **8. Perspektivering i forhold til Nyt Aalborg Universitetshospital (NAU)**

I pjecen "NAU – Børne- og Ungehuset" kan man læse: " Børne- og Ungefunktionen har – udover funktioner i selve Børne- og Ungehuset – også et børne- og ungespor, som omfatter tre modtagestuer og seks sengestuer i den Fælles Akutmodtagelse (FAM)". Således kan man forvente en tidligere opsporing (og henvisning til NPT eller andre indsatser) af børn med erhvervet hjerneskade.

Tanken er at alle børn, der bliver indlagt på NAU, skal ses af et team (læge/sygeplejerske) med børneerfaring og viden, hvilket kan være med til at sikre en henvisning til NPT i forhold til børn/unge med erhvervet hjerneskade.

## 9. Litteraturliste / Links

- [Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade \(Sundhedsstyrelsen 2011\)](#)
- [Genoptræning af og rehabilitering til børn og unge med erhvervet hjerneskade – en faglig visitationsretningslinje \(Sundhedsstyrelsen december 2014\)](#)
- [Udredning og behandling af børn og unge med erhvervet hjerneskade og samtidig psykisk lidelse – en faglig visitationsretningslinje \(Sundhedsstyrelsen september 2015\)](#)
- [Servicetjek af genoptrænings- og rehabiliteringsindsatserne til mennesker med hjerneskade \(Sundhedsstyrelsen 2017\)](#)
- [FORÆLDRE TIL ET BARN MED FYSISK ELLER PSYKISK HANDICAP \(Socialstyrelsen 2013\)](#)

## 10. Bilag: Opfølgingsprogram for børn med cerebral parese (CPOP)

### 10.1 Indledning

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) er et tværsektorielt opfølgingsprogram for børn og unge fra 0-15 år med cerebral parese (CP) og CP-lignende symptomer. Opfølgingsprogrammet er udviklet og anvendt i Sverige siden 1994 og er nu implementeret nationalt i Danmark. CPOP indgår i Sundhedsstyrelsens anbefaling til børn med CP i den *Nationale Kliniske Retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese*<sup>3</sup>.

Opfølgingsprogrammet er her beskrevet i forhold til hvordan kommunikation og opfølgning organiseres på tværs af region og kommuner, således alle børn med CP, tilbydes kontinuerlig opfølgning uanset, hvilken kommune de bor i eller hvilket hospital, de følges på.

Formålet med opfølgingsprogrammet er, at sikre koordinering af et tværsektorielt målrettet samarbejde med en relevant behandlingsplan for det enkelte barn, gennem et tværfagligt og tværsektorielt klinisk samarbejde med fælles deltagelse i CPOP-konsultation og indberetning til databasen.

### 10.2 Beskrivelse af målgruppen

Børn med cerebral parese (CP) er den største gruppe af børn med funktionsnedsættelse i Danmark med en forekomst på 2,1 pr. 1000 levendefødte (1). I Danmark forventes 120-135 patienter pr. fødselsårgang, svarende til, at der fødes ca. 12 børn med CP om året i Region Nordjylland. I alt forventes der kontinuerligt at være godt 180 børn og unge med CP i Region Nordjylland mellem 0 og 15 år

CP skyldes en skade opstået i den umodne hjerne hos fostret eller det lille barn op til 2 år. Hjerneskadene kan resultere i kognitive vanskeligheder, så som problemer med koncentration og indlæring, men påvirker altid barnets evne til at styre og koordinere muskler og bevægelser. Barnet kan have høj muskelspænding (spasticitet), mens andre har nedsat kraft. Denne ubalance kan medføre sekundære følger som hofteskred, fikserede fejlstillinger af led og svær rygskævhed. Graden af handicap varierer fra lette funktionsnedsættelser, hvor barnet kun har få begrænsninger af sin funktionsevne, til svære funktionsnedsættelser, hvor barnet er afhængigt af hjælp til de fleste funktioner.

CPOP omfatter alle børn født i 2007 eller senere som har CP eller CP-lignende symptomer, hvor diagnosen endnu ikke kan be- eller afkræftes.

Pr. 01/02/18 er 127 nordjyske børn inkluderet i databasen, og i tabel 1 nedenfor findes en oversigt over antallet af børn, der aktuelt følges i CPOP i Region Nordjyllands kommuner. Der er desuden givet et skøn over det samlede antal børn der vil være tilknyttet CPOP, når alle 15 årgange er inkluderet.

---

<sup>1</sup>jf. <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/kvalitet-og-retningslinjer/nationale-kliniske-retningslinjer/udgivelser/cerebral-parese>  
- s. 54-5

\*modsatdrejning af underkrop ift. overkrop



**Tabel 1 - Børn fordelt på kommuner i Region Nordjylland**

Angivet ud fra databasen pr. 1.2.18 og på baggrund af antallet af fødsler pr. kommune ud fra Danmarks Statistik baseret på gennemsnitlige fødselstal 2007-2016

Kommune	Børn med CP årgang 2007-2017	Gennemsnitligt fødselstal 2008-2016	Antal forventede nye børn i CPOP pr. år	Estimeret antal børn med CP 15 årgange
Brønderslev	3	367,9	0,77	11,55
Frederikshavn	14	509,7	1,07	16,05
Hjørring	14	612,6	1,29	19,35
Jammerbugt	13	363,8	0,76	11,4
Læsø	0	9,5	0,02	0,3
Mariagerfjord	5	395	0,83	12,45
Morsø	3*	190,4	0,4	6
Rebild	6	310,4	0,65	9,75
Thisted	13	428,9	0,9	13,5
Vesthimmerland	13	366,5	0,77	11,55
Aalborg	43	2241,6	4,70	70,5
I alt	127		12,16	182,4

\*Der er børn fra Morsø, der følges på ikke nordjyske hospitaler, disse er ikke medtaget i tabellen

### 10.3 Cerebral Parese Opfølgingsprogram – mål og indhold

CPOP er et landsdækkende og tværsektorielt opfølgingsprogram for børn og unge med CP og CP-lignende symptomer i alderen 0-15 år.

Det overordnede formål med CPOP er at optimere funktionsevnen og livskvaliteten hos barnet med CP, herunder at forebygge sekundære følger som udvikling af funktionsbegrænsende og smertefuld sublaksation eller luksation af hoftelæddet, svær skoliose af rygsøjlen og svære kontrakturer (fikserede fejlstillinger) i leddene. Dette sikres ved at alle børn med CP eller CP-lignende symptomer får en kontinuerlig opfølgning, så der kan sættes ind med den rette behandling på det rette tidspunkt. Opbygningen af programmet sikrer tillige, at opfølgningen koordineres på tværs af sektorer og internt i sektorerne, så alle børn med CP tilbydes et ensartet opfølgingsforløb uanset bopæl, og uanset hvilket hospital barnet er tilknyttet.

CPOP fokuserer på de motoriske følger af CP og risikoen for sekundære følger heraf. I CPOP undersøges børn med CP kontinuerligt gennem opvæksten. Undersøgelserne er samlet i fire fagspecifikke protokoller henholdsvis en fysio- og ergoterapeutisk, en neuropædiatrisk og en røntgenprotokol. I den fysio- og ergoterapeutiske protokol undersøges barnets grov- og finmotoriske funktion, ledbevægelighed og muskelspænding ud fra standardiserede og internationalt anerkendte undersøgelser og klassifikationssystemer. Den kontinuerlige og standardiserede opfølgning sikrer, at barnets behandlere rettidigt opdager, hvis der sker ændringer i barnets funktionsniveau eller kommunikative formåen. Dette er forudsætningen for tidligt i forløbet at kunne iværksætte en forebyggende indsats. Der er evidens for at opfølgingsprogrammet forbygger hofteskred og nedsætter forekomsten af svære rygskævheder og kontrakturer i leddene.

Opfølgingsprogrammet forventes som i Sverige at medføre færre og mindre indgribende operationer med kortere indlæggelser og færre udgifter til hjælpemidler, samt veltilrettelagte genoptræningsforløb med bl.a. mindre fravær fra institution og skole og deraf følgende mindre pasningsbehov fra forældre og tabt arbejdsfortjeneste, til følge.

#### 10.4 Kvalitetssikring af programmet - National Klinisk kvalitetsdatabase

Opfølgingsprogrammet er baseret på standardiserede og internationalt anerkendte lægefaglige, fysio- og ergoterapeutiske undersøgelser, som tilbydes børnene med faste intervaller, afhængig af barnets alder og funktionsnedsættelse.

Til monitorering af den sundhedsfaglige opfølgning anvender CPOP de 8 definerede kvalitetsindikatorer, som er angivet i tabel 2. De indrapporteres alle til CPOP-databasen, og resultaterne samles hvert år i en årsrapport, der opgør indikatorerne nationalt, samt for hver region og kommune.

**Tabel 2 Indikatoroversigt pr. 1.1.2017**

Indikator	Indikatornavn	Standard	Type
1	Hofteøntgen. Andelen af patienter GMFCS III-V, hvor hofteøntgenprotokol er udfyldt med migrationsindex	Mindst 90 %	Proces
2	Grovmotorisk funktion. Andelen af patienter med vurdering af dominerende neurologisk symptom, GMFCS, FMS, ryg og fødder	Mindst 90 %	Proces
3	Håndfunktion. Andelen af patienter med vurdering af dominerende neurologisk symptom, MACS, HOUSE tommelens stilling og Zancolli	Mindst 85 %	Proces
4	Diagnose. Andelen af patienter, hvor der er taget stilling til om barnet opfylder kriterierne for CP senest i 4-års alderen	Mindst 95 %	Proces
5	Alle indikatorer udfyldt. Andelen af patienter hvor indikator 1-4 er opfyldt	Mindst 85 %	Proces
6	Hofte luksation. Andelen af patienter med migrationsindex < 100 % på begge hofter	Mindst 95 %	Resultat
7	Grovmotorisk funktionstest. Andelen af patienter, der tilbydes udredning med GMFM	Ingen fastsat standard	Proces
8	Kommunikation. Andelen af patienter der får vurderet deres evne til kommunikation med CFCS	Ingen fastsat standard	Proces

Se fulde Indikatorbeskrivelse her <http://www.cpop.dk/om-cpop/kvalitetsdatabase>

CPOP-databasen er godkendt som national klinisk kvalitetsdatabase under Sundhedsdatastyrelsen jf. sundhedslovens § 196, skk1, og bekendtgørelse nr. 185 af 2.07.2015 om godkendelse af landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser. Godkendelsen betyder at regionsråd, kommunalbestyrelser, private personer og institutioner der driver sygehuse, samt praktiserende sundhedspersoner har pligt til at sikre indberetning af oplysninger til databasen. Det betyder også at kravet om dokumenteret samtykke frafalder. Alle børn med CP registreres i databasen, men forældrene kan frabede sig, at der udfyldes undersøgelsesprotokoller på deres barn

CPOP støttes af RKKP, Regionernes Kliniske Kvalitetsprogram og er en af de første tværsektorielle nationale kliniske kvalitetsdatabaser i Danmark, hvor der er indberetning både fra region og kommune. Alle kan søge om at få forskningsadgang til data i databasen.

## **10.5 Ansvars- og opgavefordeling**

### **10.5.1 Regionens ansvar og opgaver**

#### CPOP-konsultationer

Regionen er ansvarlig for lægefaglig opfølgning og forpligter sig til at tilbyde tværfaglige og tværsektorielle CPOP-konsultationer i Neuropædiatrisk Team en gang årligt for alle børn inkluderet i CPOP. Ved konsultationen deltager Neuropædiater, Ortopædkirurg og Neuropædiatrisk konsulent og/eller regional koordinator og inviterer relevante samarbejdspartnere i kommunen. Den tværfaglige konsultation skal munde ud i en fælles tværfaglig målrettet indsatsplan/behandlingsplan.

#### Regional koordinatorfunktion

Regionen er ansvarlig for at sikre at den sammenhængende sundhedsfaglige indsats koordineres på tværs af sektorer og internt på hospitalerne. Den regionale koordinatorfunktion er at koordinere overordnede forhold omkring CPOP, herunder:

Orienter barnets tilknyttede ergo - og fysioterapeut(er) om barnets CPOP-konsultation.

Formidle status på den sundhedsfaglige opfølgning via udsendelse af kvartalsvise statuslister til regionale indberettere og kommunale kontaktpersoner.

Sikre valide data i kvalitetsdatabasen ved indtastede protokoller.

Undervise fagpersoner i anvendelse af standardiserede undersøgelsesredskaber og brug af databasen.

Give faglig sparring ift. udfyldelse af protokollerne og vejledning i anvendelsen af CPOP-databasen.

Udsende nyhedsbreve, opdatere hjemmeside og CPOP-databasen.

Sikre oprettelse og forlængelse af login til fagpersoner, der indberetter til databasen

Bidrage til udarbejdelse af årsrapport i samarbejde med databasestyregruppe.

### **10.5.2 Kommunens ansvar og opgaver**

Fysioterapeutisk og ergoterapeutisk opfølgning og indsats kan gives efter Sundhedsloven, Serviceloven og/eller Folkeskoleloven. Den kommunale opfølgning og indsats er derfor ofte fordelt mellem flere forvaltninger og kommunale institutioner, og kan desuden varetages af privat praktiserende fysioterapeuter, samt af regionale og private institutioner. Patienterne kan have flere samtidige tilbud om fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk opfølgning og indsats fra forskellige regionale og kommunale enheder.

Kommunerne er ansvarlige for at sikre, at den fysio- og ergoterapeutiske indsats koordineres på tværs af sektorerne internt i kommunerne, og er ansvarlige for den kommunale fysioterapeutiske og ergoterapeutiske opfølgning og indsats. Kommunale og praktiserende terapeuter inviteres til CPOP-konsultation, hvor de efter aftale med forældre, deltager. Det er ligeledes muligt for kontaktpædagog eller -lærer at deltage i konsultation efter aftale med forældre.

Den kommunale koordinator har følgende opgave at:

Sikre at alle børn i CPOP, som kommunen har kontakt med inden for alle myndighedsområder, får tilbudt både fysio- og ergoterapeutisk opfølgning efter fastlagte intervaller og at disse data indberettes i databasen.

Orienter regional koordinator om, hvilke børn og unge kommunen ikke har kontakt med, så der kan vurderes behov for opfølgende indsats.

Sikre at statuslister bliver formidlet til relevante personer i kommunen og evt. bidrage med et høringssvar på årsrapport for pågældende kommune.

### **10.5.3 Præcisering af ansvarsfordeling:**

Hjemmetræningsordning er en kommunal foranstaltning og kommunen har ansvaret for opfølgning og indberetning af fysio- og ergoterapeutisk protokol. Der kan laves aftaler med private udbydere om pligten.

Privatpraktiserende fysioterapeuter, der yder vederlagsfri behandling efter SL §140a udfylder den fysioterapeutiske protokol. Vederlagsfri fysioterapi er under kommunalt myndighedsansvar og kommunen har ansvaret for opfølgning og indberetning af fysio- og ergoterapeutisk protokol. Privatpraktiserende fysioterapeuter har via overenskomsten mellem Regionernes Lønnings- og takstnævn og Danske Fysioterapeuter mulighed for vederlag i forbindelse med deltagelse i de tværfaglige konsultationer.

Ved skole- eller institutionsplacering uden for kommunen har hjemkommunen ansvaret. Der kan laves aftaler med pågældende institution om opgaven. For børn som foruden skolens tilbud om undervisningsrelateret ergo- og fysioterapi, får vederlagsfri fysioterapi, skal ansvarsplaceringen aftales.

For børn som bor på regionale bosteder, er det regionalt ansvarsområde.

For børn med så diskrete motoriske følger (estimeret 2-3 %), at de ikke har modtaget kommunal opfølgning/træning, og hvor der er enighed om at fysioterapeutisk og ergoterapeutisk opfølgning/træning ikke er relevant, dækker Region Nordjylland udgifter til undersøgelse og udfyldelse af protokol

### **10.6 Økonomi**

Den overordnede drift og koordinering af programmet finansieres af Region Nordjylland, mens de nordjyske kommuner finansierer den lokale opfølgning. Udfyldelse af den fysio- og ergoterapeutiske protokol hos børn, der er i forløb hos kommunal fysio- og ergoterapeut, kan erstatte de statusundersøgelser, der i forvejen foretages af børn med CP og CP-lignende symptomer. Det må bemærkes at de kommuner, der endnu ikke har indarbejdet udfyldelse af de ergo- og fysioterapeutiske undersøgelser som en del af deres praksis, må forvente at skulle udføre og indberette undersøgelse af børn med CP en gang årligt eller hvert andet år afhængigt af barnets alder og funktionsniveau.

### **10.7 Status på CPOP i Region Nordjylland**

CPOP blev implementeret i Region Nordjylland i januar 2014 og er forankret i det eksisterende Neuropædiatrisk Team på Børneafdelingen på Aalborg Universitetshospital og Regionshospital Nordjylland i Hjørring.

I implementeringsperioden er der afholdt fire tværfaglige kurser i udfyldelse af den fysioterapeutiske og ergoterapeutiske protokol. Herefter er der afholdt ét årligt kursus for Region Nordjylland udover lokale aftaler omkring undervisning. I alt har omkring 80 kommunale og regionale fysio- og ergoterapeuter deltaget. Desuden har der været afholdt GMFM-kursus (Gross Motor Function Measure) samt AHA (Assisting Hand Assessment) i Region Nordjylland i 2016/17.

Igennem det Tværkommunale Sundhedssekretariat er der i implementeringsperioden udpeget kommunale kontaktpersoner for CPOP i alle nordjyske kommuner.

## 10.8 Perspektivering

CPOP følger på nuværende tidspunkt børn og unge med CP i alderen 0-15 år.

Børneafdelingen, Neuropædiatrisk Team følger nu børnene indtil de fylder 18 år, ligesom det er tilfældet i kommunerne. Neuropædiatrisk Team koordinerer overgangen fra barn til voksen på hospitalet ud fra en individuel vurdering af den enkeltes lægelige behov.

CPOP retter sig mod indsatser i forhold til bevægeapparatet og de dertil hørende funktioner. I fremtiden bør programmet også rette sig mod opfølgning af kognitive funktioner, sprog, spisning og andre sekundære følger af CP. Ændringer i dataindsamling og Indikatorbeskrivelser følger gældende lovgivning for nationale kliniske kvalitetsdatabaser under RKKP.

## 10.9 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. G Hägglund , S Andersson S, H Düppe. Prevention of hip dislocation in children with cerebral palsy. The first ten years' experience of a populationsprevention programme. *Bone Joint Surg.* 2005;87-B:95-101.
3. 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
4. J. Robb, G. Hägglund. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *Journal of child orthopaedics*. 2013. Vol: 7, pp:407-13
5. A Elkamil 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
6. 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
7. G. Hägglund, H, S Andersson, H Düppe et al. Prevention of severe contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 2005, 14:269-273
8. G. Hägglund, Positiv utveckling med CPUP, *Läkartidningen* 2013, nr. 15, volym 110 s, 765-766