

Læs mere om CPOP

Du kan læse mere om konsultationerne, samarbejdsaftalen, CPOP og undersøgelserne på www.cpop.dk.



Information til forældre

Cerebral Parese Opfølgningsprogram (CPOP) for børn og unge

Hvad er CPOP?

CPOP er en forkortelse for Cerebral Parese Opfølgningsprogram. Opfølgningsprogrammet er for børn og unge med Cerebral Parese (CP). Formålet med programmet er at optimere barnets eller den unges funktionsevne og livskvalitet samt at forebygge følger af CP.

Opfølgningsprogrammet består af forskellige undersøgelser, som foretages løbende gennem barnets opvækst og frem til at barnet fylder 15 år. Undersøgelserne laves henholdsvis af børnelægen, som stiller barnets diagnose, børneortopædkirurgen, som undersøger hofterne og evt. ryggens stilling ud fra røntgenbilleder. Lægerne undersøger også øvrige led. Derudover undersøger en fysio- og ergoterapeut barnets grov- og finmotorik og leddenes bevægelighed.

De løbende undersøgelser skal sikre, at det bliver opdaget i tide, hvis der er ved at ske ændringer i barnets funktionsniveau som f.eks. en fejlstilling i et led.

CPOP er et program, som skal sikre bedst mulig opfølgning og koordinering af jeres barns forløb, både på sygehuset og i kommunen. Målet er at optimere samarbejdet mellem jer som familie og de sundhedsprofessionelle omkring jeres barn. Dette indebærer et samtykke fra jer mht. udveksling af helbredsoplysninger mellem sygehus og kommune.

National klinisk kvalitetsdatabase

Resultaterne fra undersøgelserne samles i en national CPOP-database, som er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen. Herved kan lægerne, fysio- og ergoterapeuten følge jeres barn over tid.

Data fra databasen bliver anvendt i anonymiseret form til kvalitetsudvikling og kvalitetskontrol. Hermed bliver kvaliteten af opfølgingsprogrammet en gang årligt målt ud fra fastsatte standarder for god kvalitet. Det betyder, at alle børn med CP oprettes i CPOP-databasen, så der kan måles på, hvor mange børn der får de anbefalede undersøgelser. Data bliver ligeledes anvendt til forskning, hvilket på sigt kan komme børn og unge med CP til gode.

Fysio- og ergoterapeutiske undersøgelser i CPOP

Den første fysio- og ergoterapeutiske undersøgelse bliver ofte lavet på hospitalet. De efterfølgende undersøgelser bliver lavet af jeres barns kommunale eller privatpraktiserende fysio- og ergoterapeut, som I måske kender i forbindelse med et eksisterende træningstilbud.

Fysio- og ergoterapeuten har ansvaret for at lave undersøgelsen og vil informere jer om undersøgelsens indhold og resultater. Det kan nogle gange være en fordel at få lavet undersøgelsen over flere gange. Det aftaler I med fysio- og/eller ergoterapeuten.

Konsultationer i CPOP

En gang om året modtager I en invitation til en CPOP-konsultation på sygehuset, hvor jeres barn bliver fulgt. Til konsultationen deltager børnelægen, børneortopædkirurgen, hospitalets fysio- og ergoterapeut og så vidt muligt jeres barns kommunale fysio- og ergoterapeut. Der vil derfor være mange fagpersoner omkring jer og jeres barn til konsultationen.

Den kommunale fysio- og ergoterapeut bliver automatisk inviteret med til konsultationen, hvis I har givet samtykke. Vi anbefaler, at jeres barns kommunale fysio- og/eller ergoterapeut deltager, hvis det er muligt, da det kan være en god sparring og hjælp før, under og efter konsultationen.

Sådan foregår konsultationen

Til konsultationen taler vi ud fra jeres ønsker og spørgsmål til barnets sundhedstilstand, og vi tager bl.a. udgangspunkt i de CPOP undersøgelser, der er blevet lavet. Lægerne undersøger jeres barn, mens barnet ligger på en briks. Lægerne undersøger blandt andet jeres barns muskelpænding og bevægelse af leddene.

En fælles plan

Inden afslutningen af konsultationen lægger vi en fælles plan og sætter mål frem til næste konsultation.

Hvad kan vi forvente fremover?

Når jeres barn har fået diagnosen CP på sygehuset rettes henvendelse til kommunen, hvis der vurderes behov for træning. Træningstilbuddet er forskelligt fra kommune til kommune og afhænger af jeres barns behov.

Regionen og kommunerne har indgået en samarbejdsaftale, som bl.a. forpligter sygehuset til at foretage de lægelige undersøgelser og kommunen til at tilbyde jeres barn de fysio- og ergoterapeutiske undersøgelserne. Aftalen gør det også muligt for de kommunale fysio- og ergoterapeuter at deltage i konsultationerne på sygehuset sammen med jer.

Fakta Box:

Cerebral parese er en skade, som er opstået i hjernen hos fostret eller det lille barn. Hjerneskaden påvirker bl.a. barnets evne til at styre og koordinere muskler og bevægelser. Hos nogle børn kan CP også medføre kognitive vanskeligheder som f.eks. udfordringer med at huse, koncentrere sig og få overblik. I kan læse mere om CP på www.cpdanmark.dk og www.elsassfonden.dk.