

Opfølgningsprogram for Cerebral Parese

Opfølgningsprogrammet for Cerebral Parese (CPOP) er for børn og unge med cerebral parese. Programmet består af forskellige undersøgelser, som foretages løbende gennem barnets opvækst og frem til barnet fylder 15 år.

Formålet med programmet er at optimere barnets eller den unges funktionsevne og livskvalitet, samt at forebygge følger af cerebral parese.

Fakta om cerebral parese

Cerebral parese (CP) er en skade, som er opstået i hjernen hos fostret eller det lille barn. Hjerneskaden påvirker blandt andet barnets evne til at styre og koordinere muskler og bevægelser. Hos nogle børn kan CP også medføre kognitive vanskeligheder, fx udfordringer med at huske, koncentrere sig og få overblik. Vil du vide mere om CP, kan du finde info på www.cpdanmark.dk og www.elsassfonden.dk.

DET BESTÅR PROGRAMMET AF

CPOP er et opfølgningsprogram, som skal sikre bedst mulig opfølgning og koordinering af jeres barns forløb, både på hospitalet og i kommunen. Målet er at optimere samarbejdet mellem jer som familie og de sundhedsprofessionelle omkring jeres barn. Det indebærer et samtykke fra jer med henblik på videregivelse af helbredsoplysninger til brug for CPOP.

Opfølgningsprogrammet består af løbende undersøgelser, som laves af henholdsvis:

- børnelægen, som stiller barnets diagnose
- børneortopædkirurgen, som undersøger barnets hofter og øvrige led samt eventuelt rygstilling ud fra røntgenbilleder
- fysio- og ergoterapeuten, der undersøger barnets fin- og grovmotorik og leddenes bevægelighed.

De løbende undersøgelser skal sikre, at det opdages i tide, hvis der er ved at ske ændringer i barnets funktionsniveau, fx ved en fejlstilling i et led.

Fysio- og ergoterapeutiske CPOP-undersøgelser

De fysio- og ergoterapeutiske undersøgelser bliver lavet hos de kommunale eller privatpraktiserende fysio- eller ergoterapeuter, 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 kan I aftale med fysio- og/eller ergoterapeuten.

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

Data anvendes i anonymiseret form til kvalitetsudvikling og kvalitetskontrol. Det betyder, at alle børn med CP oprettes i CPOP-databasen, så der derved 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.

SÅDAN FORLØBER PROGRAMMET

En gang om året modtager I en invitation til en CPOP-konsultation på det hospital, 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 kan derfor være mange fagpersoner omkring jer og jeres barn til konsultationen.

Den kommunale fysio- og ergoterapeut bliver ikke automatisk inviteret med til konsultationen, men en

kontaktperson i jeres kommune bliver orienteret om, i hvilken måned der er konsultation, hvis I har givet samtykke.

Invitér gerne jeres kommunale terapeut med

Vi anbefaler, at I giver jeres barns kommunale fysio- og/eller ergoterapeut besked og inviterer, hvis I ønsker, at de skal deltage. Det kan være en god sparring og hjælp før, under og efter konsultationen.

Konsultation og undersøgelse

Til konsultationen taler vi ud fra jeres ønsker og spørgsmål til barnets sundhedstilstand, og vi tager blandt andet udgangspunkt i de CPOP-undersøgelser, der er lavet.

Lægerne undersøger jeres barn, mens barnet ligger på en briks eller sidder hos jer. Lægerne undersøger blandt andet jeres barns muskelspænding og bevægelse i leddene.

Invitér gerne en ekstra person med

Det kan desuden være en god idé, at I inviterer en ekstra person med, som kan se efter jeres barn i slutningen af konsultationen, hvis I har brug for at stille spørgsmål, uden at jeres barn er til stede.

Vi slutter konsultationen med en fælles plan

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

BESKED FRA HOSPITAL TIL KOMMUNE

Når jeres barn har fået diagnosen CP på hospitalet, skriver hospitalet herefter en orienteringsskrivelse til kommunen. Den beskriver jeres barns funktionsniveau og træningsbehov og fungerer som en henvisning til træning i kommunen.

Træningstilbuddet er forskelligt fra kommune til kommune og afhænger af jeres barns behov.

Regionen og kommunerne har indgået en samarbejdsaftale, som blandt andet forpligter hospitalet til at foretage de lægelige undersøgelser og kommunen til at tilbyde jeres barn undersøgelserne. Aftalen gør

det også muligt for fysio- og ergoterapeuterne at deltage i konsultationerne sammen med jer.



CPOP-programmet hjælper til løbende at støtte og udvikle barnets funktionsniveau.

KONTAKT OG MERE VIDEN

Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os.

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



Kontakt

Neuropædiatrisk Team
Tlf. 97 66 33 30