

Cerebral Parese Opfølgningsprogram (CPOP)

Cerebral Parese Opfølgningsprogram er for børn og unge med cerebral parese. Programmet består af forskellige CPOP-undersøgelser, som foretages løbende gennem barnets opvækst.

Hvad er cerebral parese?

Cerebral parese (CP) 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 huske, koncentrere sig og få overblik. I kan læse mere om CP på www.cpdanmark.dk og www.elsassfonden.dk.

Hvad er CPOP?

CPOP er en forkortelse for Cerebral Parese Opfølgningsprogram. Opfølgningsprogrammet er for børn og unge med CP og består af forskellige undersøgelser, som foretages løbende gennem barnets opvækst.

Undersøgelserne laves henholdsvis af børnelægen, som stiller barnets diagnose, og børneortopædkirurgen, som undersøger hofterne og evt. ryggenes stilling ud fra røntgenbilleder. Lægerne undersøger også øvrige led. Derudover undersøger en fysio- og ergoterapeut barnets fin- og grovmotorik 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.

Formålet med CPOP

Formålet med CPOP er at optimere barnets eller den unges funktionsevne og livskvalitet samt at forebygge følger af CP. Det sker ved løbende opfølgning gennem opvæksten og frem til den barnet fylder 15 år.

Fysio- og ergoterapeutiske CPOP-undersøgelser

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.

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

Hvad får vi og vores barn ud af at være med i CPOP?

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. Dette indebærer et samtykke fra jer

mht videregivelse af helbredsoplysninger til brug for CPOP.

Hvad er en CPOP-konsultation?

En gang om året modtager I en invitation til en CPOP-konsultation på hospitalet, hvor jeres barn bliver fulgt.

Hvem er med til konsultationen?

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 sparing og hjælp før, under og efter konsultationen.

Inviter gerne en ekstra person

I er velkomne til at invitere en ekstra person med, som kan se efter jeres barn i slutningen af konsultationen, så I har mulighed for at stille spørgsmål, uden jeres barn er til stede.

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 muskelspænding og bevægelse af leddene. Det kan være en god idé at medbringe shorts til undersøgelsen.

En fælles plan

Inden afslutningen af konsultationen lægger vi en fælles plan og sætter mål frem til næste konsultation. I kan læse mere om konsultationerne på www.cpop.dk.

Hvad kan vi forvente fremover?

Når jeres barn har fået diagnosen CP på hospitalet, skriver hospitalet en genoptræningsplan, som sendes til kommunen. Genoptræningsplanen fungerer som en henvisning til genoptræning og beskriver jeres barns funktionsniveau og træningsbehov.

Når kommunen har modtaget genoptræningsplanen, skal de kontakte jer indenfor få arbejdsdage. Træningstilbuddet er forskelligt fra kommune til kommune og afhænger af jeres barns behov. Regionen og kommunerne har indgået en samarbejdsaftale, som bl.a. 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.

Læs mere om CPOP

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

