

Information om opfølgningsprogrammet for cerebral parese

Opfølgningsprogrammet for cerebral parese (CPOP) er implementeret i Region Sjælland, hvilket betyder, at CPOP anvendes på de fire børneafdelinger på sygehuse i Holbæk, Nykøbing F, Næstved og Roskilde og af de fysio- og ergoterapeuter, der følger børn med cerebral parese (CP) i kommunerne. Alle børn med CP født i 2008 eller herefter vil blive tilbudt deltagelse i CPOP.

Hvad er CPOP?

CPOP er et opfølgningsprogram og en national klinisk kvalitetsdatabase, der skal forbedre kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning, og de indsatser, der tilbydes børn med CP.

CPOP har eksisteret i Sverige siden 1994, under forkortelsen CPUP. I Sverige er det dokumenteret, at anvendelsen af CPUP har medvirket til at nedbringe antallet af følger til CP som eksempelvis hofteskred, svær rygskævhed og alvorlige fejlstillinger af led.

Børnene undersøges i CPOP med faste intervaller gennem hele barndommen af fysioterapeuter, ergoterapeuter, børneneurologer og børneortopædkirurger. Undersøgelserne tager udgangspunkt i CPOP protokoller. Der vil blive afholdt tværfaglige konsultationer, hvor barnets fysio- og/eller ergoterapeut inviteres til at deltage. Formålet med de tværfaglige CPOP konsultationer er at sikre, at der i samarbejde med jer bliver lagt en god plan for jeres barns fremtidige undersøgelser og behandling.

Hvad vil det betyde for jeres barn?

Fysioterapeuten og/eller ergoterapeuten udfylder protokoller og registrerer jeres barns grovmotoriske og finmotoriske funktion, ledbevægelighed og muskelspænding (tonus) mindst en gang årligt indtil jeres barn fylder seks år. Herefter foretages disse undersøgelser en gang årligt eller hvert 2. år alt efter barnets funktionsniveau.

I forløbet undersøges jeres barn ligeledes af børneneurologer og børneortopædkirurger samt får taget røntgenbillede af hofter og ryg efter et individuelt tilrettelagt program.

Herudover registrerer alle faggrupperne de behandlinger, operationer og indsatser, som jeres barn modtager.

Resultaterne og oplysningerne bliver tastet ind i en national klinisk kvalitetsdatabase. Det er jeres barns behandlere (børnelæge, ortopædkirurg, fysio- og ergoterapeut), som registrerer jeres barns spasticitet og motoriske udvikling i databasen. Disse registreringer danner baggrund for, at man kan sikre sig, at alle børn med CP får den optimale opfølgning og behandling. Jeres barn vil fortsat have sin egen journal på sygehuset.



REGION SJÆLLAND
HOLBÆK SYGEHUS



- vi er til for dig

På regionens børneafdelinger vil der være tværfaglige CPOP konsultationer. Det betyder, at der ved de rutinemæssige undersøgelser, vil være flere sundhedsfaglige personer til stede end I måske er vant til. Ved de tværfaglige CPOP konsultationer vil der ud over jer, typisk være en børneneurolog, børneortopædkirurg, kommunal og/eller hospitalsansat fysioterapeut og/eller ergoterapeut til stede.

Formålet er, at sikre, at der i samarbejdet med jer lægges en god plan for jeres barns fremtidige undersøgelse og behandling. Desuden er målet at sikre at jeres barn får tilbudt den rette behandling på det rette tidspunkt.

Deltagelse i CPOP

Jeres barn vil blive inkluderet i CPOP.

Der vil udelukkende blive indhentet og videregivet helbredsoplysninger, som er relevante for jeres barns behandling og deltagelse i opfølgingsprogrammet. Alle indsamlede data behandles fortroligt og kun de sundhedspersoner, som er godkendt til det, har adgang til identificerbar information om jeres barn.

CPOP er omfattet af sundhedsvæsenets fortrolighedsbestemmelser og Datatilsynets regler. Det betyder, at jeres barn ikke kan identificeres, når oplysningerne fra opfølgingsprogrammet anvendes til udvikling og forskning.

I kan fravælge at deltage i undersøgelserne eller dele af undersøgelserne uden at det vil have betydning for jeres barns øvrige fremtidige behandling.

Yderligere oplysninger om CPOP

Du kan læse mere om CPOP på www.cpop.dk

Du kan læse mere om CPUP på www.cpunp.se.

Kontakt

Har du/I spørgsmål er I velkomne til at kontakte koordinerende fysioterapeut Helle Maegaard Siggaard på tlf.: 9356 6968 eller mail: hmsi@regionsjaelland.dk