

Veiledning vedr. CPOP i Region Midtjylland, til brug i den kommunale opfølgning

Diagnose

CPOP i Region Midtjylland er et opfølgningsprogram for børn med cerebral parese (CP) eller CP lignende symptomer, som er født i 2008 eller senere. CPOP anvender diagnosekriterierne beskrevet af SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) - se under Protokoller/Neuropædiatri på www.cpop.dk.

Børn mistænkt for CP inkluderes indtil 5 års alderen, hvor den endelige diagnose forventes at blive afklaret. Børnelæger/neuropædiatere stiller CP diagnosen og informerer forældre om diagnosen eller om at barnet har CP lignende symptomer. Børnelægen henviser til det tværfaglige opfølgningsprogram CPOP.

Henvisning

Forældrene vil blive tilbudt deltagelse i CPOP programmet af den børnelæge, som mistænker CP hos barnet. Ved samme lejlighed indhentes mundtligt samtykke fra forældre og evt. et skriftligt samtykke, og skriftlig information om CPOP udleveres ("Forespørgsel om deltagelse i CPOP"). Børnelægen sender henvisning til inklusion i CPOP. Henvisning skal indeholde CP type, og gerne GMFCS og MACS niveau.

Børneortopæd visiterer henvisning og henviser til røntgen undersøgelse.

Samtykkeerklæring

For at barnet kan deltage i CPOP er det nødvendigt med forældrenes samtykke til at videregive helbredsoplysninger mellem barnets behandlere, som kan være ansat på forskellige institutioner og sygehuse. Forældre kan på et hvilket som helst tidspunkt trække samtykket til at videregive helbredsoplysninger tilbage.

Der vil kun blive indhentet og videregivet helbredsoplysninger, som er relevante for barnets behandling og deltagelse i opfølgningsprogrammet.

Forældrene bedes udfylde og underskrive samtykkeerklæringen til deltagelse i CPOP og returnere det i svarkuerten til hospitalet hvor CPOP konsultationerne finder sted.

Hvis ikke det skriftlige samtykke blev indhentet ved i konsultationen, sender sekretæren samtykkeerklæringen og "Forespørgsel om deltagelse i CPOP" informationskrivelse til forældrene med indkaldelse til første CPOP konsultation.

Undersøgelsesprotokoller

Fysioterapeuter og ergoterapeuter der følger børn der deltager i CPOP, opfordres til at anvende de standardiserede fysioterapeutiske og ergoterapeutiske protokoller, som er tilgængelige på www.cpop.dk. Indtil den kliniske kvalitetsdatabase bliver godkendt, anvendes papirprotokoller.

Protokollerne udfyldes efter de intervaller der er angivet i manualerne. Protokollerne udfyldes ved inklusion og for børn < 6 år ½ årligt, og børn > 6 år 1 gang årligt, som minimum. Der kan evt. udarbejdes et resume af protokollen. Resumemark findes på CPOP hjemmesiden. Svar på ofte stillede spørgsmål til protokollerne, kan ses på hjemmesiden under FAQ fanen.

Det anbefales at den enkelte terapeut begynder at anvende protokollerne så snart barnet starter op i fysioterapeutisk og/eller ergoterapeutisk regi, som en del af den kliniske praksis for undersøgelse og kontinuerlig opfølgning. Hvis kun barnet følges af den ene faggruppe anbefales, at barnet undersøges med begge undersøgelsesprotokoller.

Barnets CPOP protokoller bedes ajourført og anvendt som en del af drøftelserne i den tværfaglige CPOP konsultation. Protokollerne bedes indtil videre, fremsendt til Kirsten Nordbye-Nielsen senest en uge inden konsultationen afholdes, for validering og klargøring til konsultationen.

Alle fysioterapeuter og ergoterapeuter der følger børn og unge med CP ældre end årgang 2008, anbefales at anvende fysioterapeutiske og ergoterapeutiske undersøgelsesprotokoller, som en del af klinisk praksis. Det aftales nærmere i forhold til de enkelte hospitalsenheder hvordan de evt. anvendes i forbindelse med lægekonsultationer.

Deltagelse i CPOP tværfaglige konsultationer

Der planlægges en årlig tværfaglig konsultation for alle børn der deltager i CPOP opfølgningen. Herudover kan barnet blive tilbudt lægeundersøgelser ved børnelæge og ved ortopædkirurger, vurderet af lægerne, ud fra det enkelte barns behov.

De tværfaglige CPOP konsultationer afholdes på Århus Universitetshospital, Ortopædkirugisk afdeling, Nørrebrogade 44, for børn der følges af børnelægerne på regionshospitalerne Viborg, Randers og Århus.

Børn der følges af børnelægerne på Herning hospital, vil blive tilbudt tværfaglige CPOP konsultationer der.

I de tværfaglige CPOP konsultationer deltager børnelæge, ortopædkirurg, koordinerende fysioterapeut, bandagist og lokal fysioterapeut og/eller ergoterapeut når det er muligt.

CPOP konsultationen skal sikre at de involverede fagpersoner, sammen med forældre og barnet får drøftet og taget beslutninger om de fremadrettede indsatser, på baggrund af CPOP opfølgningen. Opfølgningen med CPOP og protokollerne, kan naturligvis ikke stå alene, men ses som udgangspunkt for en kvalitetssikret sundhedsfaglig opfølgning. Supplerende undersøgelser og resultaterne af disse inddrages og vil ofte være nødvendigt. I konsultationen drøftes de vigtigste undersøgelses fund, hvorudfra de overordnede målsætninger besluttet. Men det kan være afgørende at fysioterapeuter/ergoterapeuter inden konsultationen har drøftet de terapeutiske områder igennem med forældre og barn på forhånd.

Koordinering i kommunalt regi

Der udpeges en tovholder/koordinator i hver kommune, som er den ene indgang til kommunens opfølgning og træningsindsatser for alle børn i kommunen med CP, årgang 2008 og yngre inkluderet i CPOP.

Funktionen skal medvirke til at sikre børn der giver samtykke til CPOP, en koordinering af den tværsektorielle sundhedsindsats med lægerne, samt sikre kontinuitet og koordinering af kommunens opfølgning og sundhedsindsatser i den brede habiliteringsindsats.

Kommunens koordinator vil blive tilsendt lister med tidspunkter for de tværfaglige CPOP konsultationer på kommunens børn når de er inkluderet i CPOP, samt kvartalsvise opgørelser i forhold til kvalitetsmonitorering, på kommune niveau.

CPOP databasen

Sundhedsstyrelsen er ansøgt om at CPOP bliver godkendt som en klinisk national kvalitetsdatabase. Efter godkendelse, vil databasen blive introduceret i Region Midtjylland. I databasen indtaster de enkelte fagpersoner data på de børn de følger. Kommunelister og lister for hver regional enhed, vil blive anvendt som redskab til kvalitetsmonitorering på enhedsniveau.

Specialiseret opfølgning med CPOP

Formålet med at implementere CPOP er at:

- Optimere barnets funktionsevne og livskvalitet
- Forebygge følger af CP, som hofteskred, svær rygsækvhed og alvorlige fejlstillinger
- Øge viden om og erfaring med behandling af børn med CP
- Forbedre samarbejdet og kommunikationen mellem de forskellige faggrupper

Det er afgørende at der etableres et tæt samarbejde mellem ergoterapeuter, fysioterapeuter, ortopædkirurger og børnelæger. Samarbejdet skal sikre sammenhæng, koordinering og kontinuitet i opfølgning og indsats på tværs af kommuner og regionen, med specialiserede fagpersoner der kan yde det enkelte barn den rette opfølgning og indsats, på det rigtige tidspunkt.

Med baggrund i ovenstående er det hensigtsmæssigt, at nogle få ergoterapeuter og fysioterapeuter får tildelt ansvaret for opgaverne på tværs af lovgivnings og forvaltningsenhederne på det kommunale myndighedsområde. De enkelte kommuner er blevet opfordret til at kigge på organiseringen, så der kun er et begrænset antal terapeuter der skal have ansvaret på området, ud fra princippet "om øvelse gør mester". Det anbefales at der dannes netværk mellem terapeuterne involveret i CPOP på CP området, på tværs af kommuner, for at videns udvikle på området.

Med venlig hilsen

Kirsten Nordbye-Nielsen

