

CPEF- Eftirfylgni með börnum með CP eða svipuð einkenni. Upplýsingar til foreldra

CP er samnefnari hreyfihömlunar sem orsakast af skaða á heila sem verður fyrir tveggja ára aldur. Orsakir CP eru margvíslegar og hreyfihömlunin er misalvarleg allt frá því að vera væg upp í alvarlega hreyfiskerðingu.

Börn með CP skortir oft stjórnun á vöðvaspennu, eru með of háa (spastísk hypertonia) í ákveðnum vöðvum en of lága vöðvaspennu í öðrum. Ójafnvægi í spennu vöðva um liðamót getur leitt til vöðvastyttinga og kreppumyndana. Hjá hluta barna með CP er aukin hætta á að vöðvaspenna og vöðvastyttingar valdi liðhlaupi þ.e. að mjaðmir fari úr lið. Ójafnvægi í spennu vöðva við hryggsúlu getur leitt til hryggskekkju. Mismunandi aðferðir eru notaðar til að draga úr of hárrí vöðvaspennu og þar með hættu á vöðvakreppum, liðhlaupi og hryggskekkju. Mikilvægt er að hefja íhlutun snemma til að ná góðum árangri.

Kerfisbundin skoðun og eftirfylgni með börnum og ungmennum með CP og CP lík einkenni hefur farið fram í tvo áratugi í Svíþjóð með góðum árangri. Sams konar skoðun var tekin upp í Noregi árið 2006 og í Danmörku árið 2010. Á síðustu árum hafa Skotland og New Wales í Ástralíu bæst í hópinn. Þjálfarar Æfingastöðvarinnar bjóða nú skjólstaðingum sínum að taka þátt í CP eftirfylgni (CPEF).

Tilgangur með CP eftirfylgni er að auka lífsgæði einstaklinga með CP með því að:

- að bjóða upp á kerfisbundna og fyrirsjáanlega eftirfylgni með færni og heilsu
- að samræma eftirlit og meðferð
- að auka fagþekkingu og samvinnu á milli fagstétta sem sinna einstaklingum með CP.
- að auka þekkingu á einkennum einstaklinga með CP
- að meta áhrif af mismunandi meðhöndlun iðju-, og sjúkraþjálfara, hjálpartækja, lyfjameðferða og annarra læknisaðgerða.
- að koma í veg fyrir alvarlegar liðkreppur eða mjaðmaliðlos með fyrirbyggjandi aðgerðum og stuðla að því að börnin nái sem mestri mögulegri færni.
- að fá heildarmynd af hreyfifærni og áhrifum hreyfiskerðingar á færni við dagleg viðfangsefni.

Framkvæmd:

CP eftirfylgnin á Æfingastöðinni fer þannig fram að sjúkra- og iðjuþjálfari barnsins skoða, meta og skrá hreyfanleika, færni og meðhöndlun barnsins einu sinni til tvisvar á ári fram að sex ára aldri. Eftir það og fram á fullorðinsár fer matið fram einu sinni á ári. Bæklunarlæknir er hluti af skoðunarteyminu og tekur ákvörðun um hvort og hversu oft þurfi að taka röntgenmyndir af baki og mjöðmum. Ákvörðun byggir á fyrri athugunum og skýrslu þjálfara. Oftast er mælt með að taka röntgenmynd af mjöðmum árlega frá 2ja ára aldri og röntgenmynd af baki af eldri börnum og ungmennum sem hafa þróað með sér hryggskekkju. Barnataugalæknir skoðar einstaklinginn a.m.k einu sinni fyrir 18 ára aldur í tengslum við CP eftirfylgnina.

Mat iðjuþjálfara: Fínhreyfifærni er flokkuð út frá handbeitingu barnsins við daglega iðju. Staða úlnliðs og þumals er skoðuð sérstaklega. Liðferlar í efri útlimum eru mældir og vöðvaspenna metin. Iðjuþjálfari skráir einnig þá meðferð sem barnið fær sem er ætlað að bæta fínhreyfifærni og hvort barnið noti spelkur eða hjálpartæki í þeim tilgangi.

Mat sjúkraþjálfara: Grófhreyfifærni er flokkuð samkvæmt Grófhreyfifærni flokkun barna með CP. Liðferlar í neðri útlimum eru mældir og vöðvaspenna metin. Sjúkraþjálfari skráir einnig þá meðferð sem barnið fær á mismunandi víddum alþjóðlegu færni flokkunarinnar (ICF; International Classification of Function) sem er ætlað að bæta grófhreyfifærni og hvort barnið noti spelkur eða hjálpartæki í þeim tilgangi. Auk þess er skráð þátttaka einstaklingsins í íþróttum og frístundastarfsemi. Niðurstöður úr stöðluðum prófum sem hafa verið tekin eru einnig skráð í mat sjúkraþjálfarans.

Mat barnataugalæknis: Skráir sjúkdómsgreiningu samkvæmt staðsetningu líkamlegra einkenna og tímasetning á hvenær skaðinn hefur hugsanlega átt sér stað. Meðgöngulengd og fæðingarþyngd er skráð ásamt almennri skoðun og sjúkrasögu. Skráðar eru niðurstöður rannsókna sem gerðar hafa verið m.a. á vitsmunapróska, sjón- og heyrnamælingum, málskilning og málþroska. Spurt er um næringu og hugsanleg vandamál frá meltingarvegi og meðhöndlun þar að lútandi. Niðurstöður frá rannsóknum á heila, hafi þær verið gerðar, eru skráðar í staðlað skjal. Flog, einkenni þeirra og saga, svefnvenjur og aðrir sjúkdómar eru einnig skráðir af barnalækni.

Mat bæklunarskurðlæknis: Bæklunarlæknir skoðar mjaðmir og hrygg barnanna og metur þörf fyrir röntgen myndatöku með hliðsjón af klíniskri skoðun sjúkraþjálfara. Röntgenmyndir eru teknar á fyrirfram staðlaðan hátt og túlkar bæklunarlæknir þær samkvæmt samræmdu mati í CPEF. Hann setur af stað viðeigandi meðferð ef þörf er á.

CPEF dregur úr fylgikvillum og hefur áhrif á meðferð

Með CPEF skoðun getur fagfólk fylgst með þróun hjá hverju barni og komið auga á varúðarmerki. Hún hefur áhrif á val þjálfara á meðferð hverju sinni. Þátttaka í CPEF er valfrjáls og hægt er að hætta þátttöku hvenær sem er.

Varðveisla upplýsinga

Upplýsingar eru skráðar í gagnagrunn sem varðveittur er með öðrum aðgangslæstum gögnum um hvern einstakling á Æfingastöðinni. Þær eru síðan kóðaðar og skráðar í miðlægan norrænan gagnagrunn. Gagnagrunnur þessi er hýstur af stofnun sem kallast NKO (Nationellt kompetenscentrum för rörelsesorganens sjukdomar) www.kvalitetsregister.se

Farið er eftir gildandi reglum Persónuverndar um varðveislu heilbrigðisupplýsinga. Samkvæmt þeim verða upplýsingar ekki persónurekjanlegar þegar þær eru teknar saman í opinberum skýrslum. Hægt er að biðja um að upplýsingar sem aflað er við eftirlitið verði ekki skráðar í miðlægan gagnagrunn án þess að það hafi áhrif á meðferðina sem einstaklingurinn fær í tengslum við CPEF eftirfylgnina.