

Yrkesmöte neuropediatrik

CPUP 2014-10-21



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

10:45	CFCS kommunikationsklassifikation	Kate Himmelman
11.25	Gammalt och nytt i CPUP för habiliteringsläkare	Lena Westbom
11.45	SDR – aktuellt -uppföljning från förra årets möte	Närvarande NP från SDR-teamen

MINNESANTECKNINGAR

25 deltagare

- 17 neuroped från 15 landsting i Sverige
- 4 från Norge
- 3 från Danmark
- 1 fr "vuxenhabnätverket", Sverige

CFCS klassificeras i CPUP av arbetsterapeuterna – men alla kan vi använda klassifikationen. Den finns på många språk på hemsidan cfcs.us SCPE har en utökad variant.

NP-formuläret diskuterades

Neonatala diagnoser: Bara visst urval finns med. Skippa de ICD-P-diagnoser som inte finns med i listan. (Prematuritet och tillväxtavvikelse fås fram via inmatade data GA + vikt)

MRT-klassifikationen: Dominerande fynd registreras.
Använd kommentarsrutan v.b.

MRT hjärna > 18 mån ålder rekommenderat för alla med tecken på CP/CP (information om t.ex. diffdiagnoser, etiologi och kan ligga till grund för planering av mer individualiserade insatser). Bilderna bör analyseras av barnneuroradiolog med kunskap om MRT-klassifikation vid CP. Se bl.a. SCPEs instruktionsvideo. <http://www.scpenetwork.eu/>

Gammalt och nytt i CPUP

- Ett NP-formulär för varje person som deltar i CPUP. Fyll gärna i bakgrundsuppgifterna när de är aktuella vid första besök, men uppdatera formuläret efter fyraårsdagen då diagnosen CP och subtyp verifieras. **Dubletter förhindras** framöver i 3C.
- TIPS: Hög med tomma pappersformulär för CPUP NP vid diktafonen; fyll i på mott, mata in i 3C snarast (sekreterarservice a la Halland?)
- **Neuropediatriker – individuell rapport** och **neuro-report** finns i Computo – lite bättre **design**. Kolla också andra rapporter, t.ex. ”**senaste bedömn**” från **fysio- och arbetsterapeuter**- bra inför mott-besök för barnet.

Gammalt och nytt i CPUP (forts)

- Computo rapport **Neuropediatriker – bedömningsplan**, barn som finns i CPUP och som ännu inte är rapporterade enligt NPformuläret. **Röda** namn är barn som fyllt fyra. Viktiga variabler som saknas i ifyllt formulär finns uppräknade i rapport **Neuropediatriker – uppdatera viktiga variabler**.
- TIPS: skriv ut dessa två på papper ett par gånger om året och förvara tillsammans med pappersformulären vid diktafonen. Fyll på när patienten är aktuell på mottagning mm.

Gammalt och nytt i CPUP (forts)

- INVENTERA regelbundet.

Jämför minst en gång per år hela listan från din habilitering i "CPUP Patient" (tas fram med "sök" "alla") med listade vid din habilitering – har alla med tecken på CP/CP erbjudits deltagande i CPUP?

I bedömningsplanen finns bara de som redan är anmälda till CPUP.

Gammalt och nytt i CPUP (forts)

- På CPUPs hemsida finns nu under knappen "Aktuell rapportstatistik" månadsvis uppdaterade uppgifter om antal/andel ifyllda FT- och AT-formulär i förhållande till förväntat antal. Fler liknande rapporten kommer efterhand – se målindikatorer i årsrapporten sid 37.
- "Patientens egen rapport" planeras kunna nås via "Mina vårdkontakter". Rapporten, om den enskilde patienten, blir en sammanställning av många variabler i CPUP med förklaringar i en manual och är framtagen i samråd med patientrepresentanter som vill veta "allt" (Caroline Martinsson håller i detta). CP och subtyp hämtas från NP-formuläret.

Selektiv dorsal rhizotomi - SDR

- Möte mars 2014 mellan representanter (NP+sjukgymn) för de fyra team i Sverige som utför/utfört SDR sedan 1993. Uppsala och Lund har fortsatt op under 2000-talet, flest op i Lund, där SDR alltid kombineras med specifika fysioterapeutiska insatser/ortoser i långtidsuppföljning med samråd mellan familj, hemmahab och SDRteamet.
- Av er vid förra CPUPmötet önskat konsensusdokument om indikationer mm har inte skrivits. Vi hänvisar till hemsidorna UAS och SUS

- <http://www.skane.se/sv/Webbplatser/Skanes-universitetssjukhus/Organisation-A-O/Barn--och-ungdomsmedicinska-kliniken/For-patienter-och-foraldrar/SjukdomarFakta/Rizotomi-Selektiv-Dorsal-Rhizotomi---SDR/>

. Enklarest är att söka på "Selektiv dorsal rhizotomi" eller "Rizotomi" för att komma rätt. – jag hittar Uppsalas information endast så idag

SDR (forts)

- De långtidsuppföljningar som finns gäller endast personer op med multi-level metod. Det finns ingen vetenskapligt påvisad skillnad i postop besvär, t.ex. ryggproblem, mellan multilevel o single level (AACPD 2014)
- **REGISTRERA SDR-op** i CPUP op-formulär!
- Be FT/AT utföra GMFM o PEDI och registrera i CPUP preoperativt och 1 år postop – gärna även senare (3, 5, 10 år)

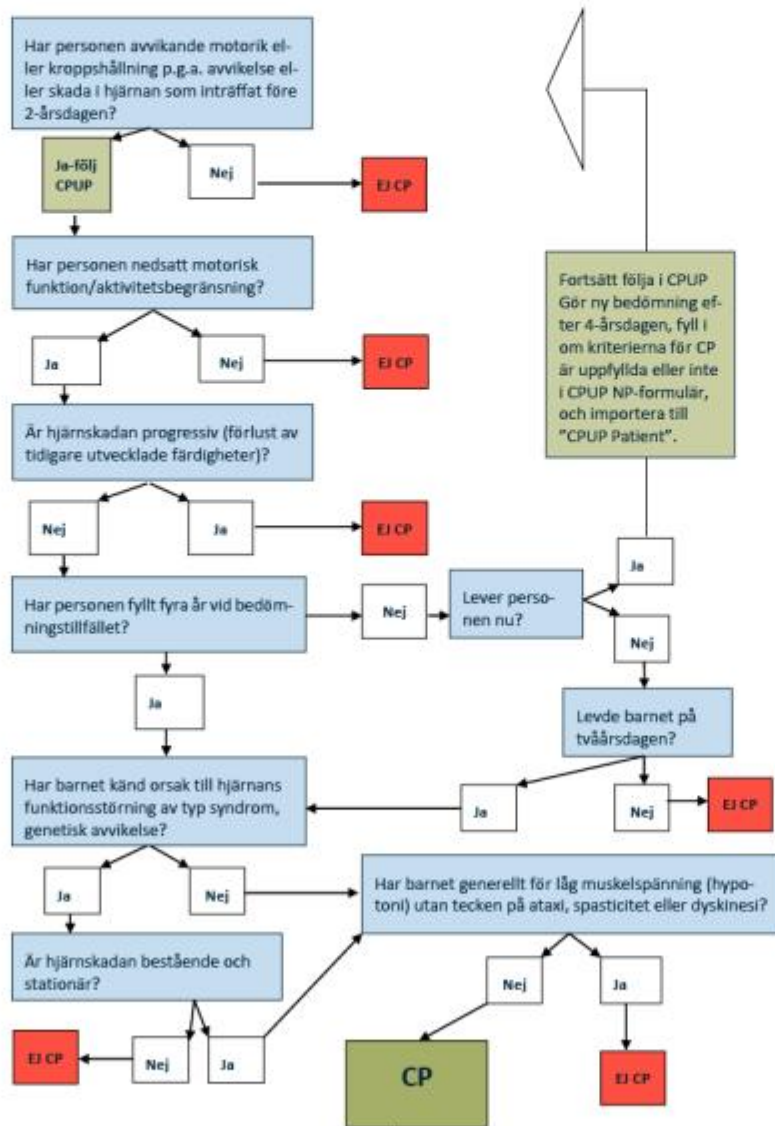
CP-diagnos - algoritmen

Kate Himmelman påminde om diagnosmanualen med bl.a. videor och MRTklassifikation som man kan ansöka om inloggning till via SCPEs hemsida

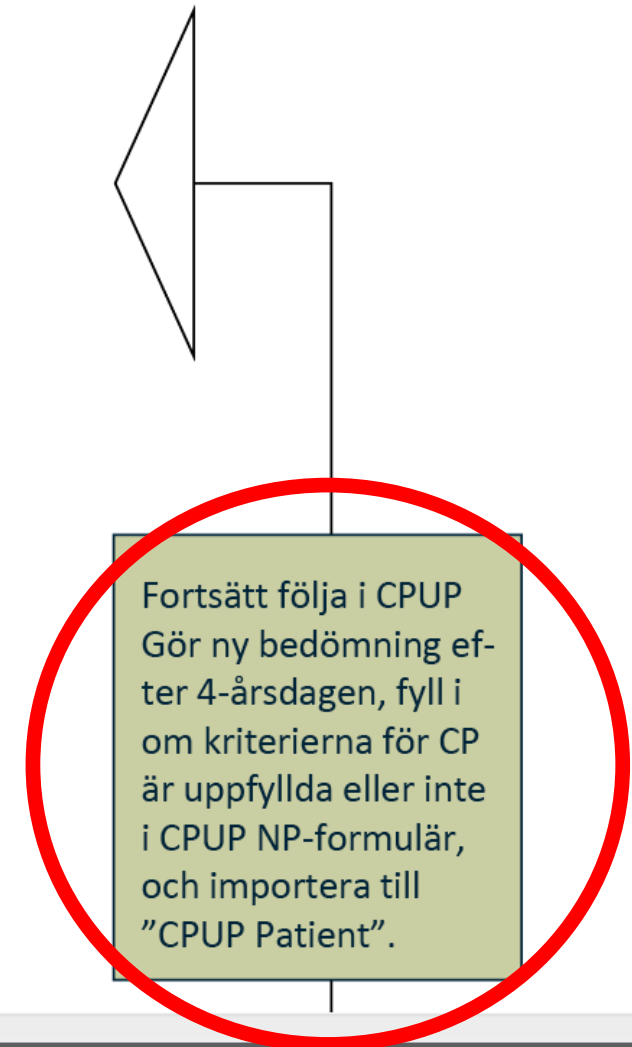
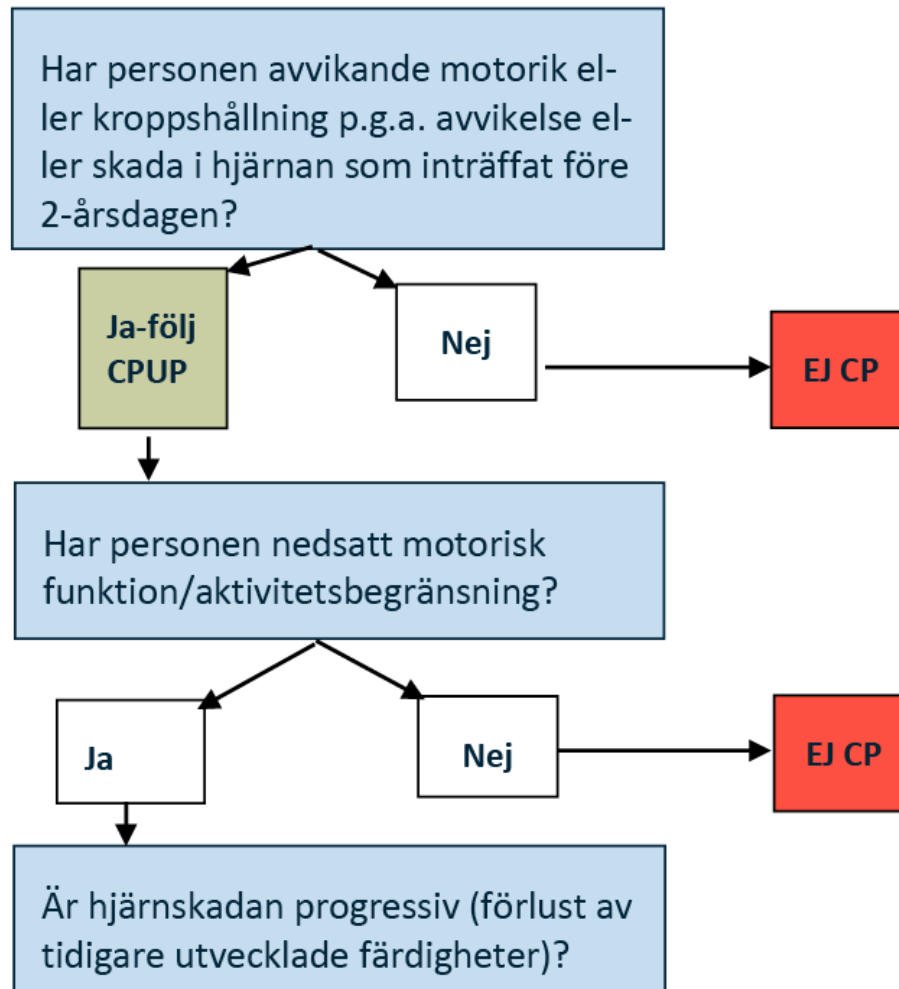
<http://www.scpenetwork.eu/>

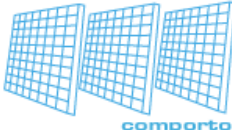
AC Öhlund informerade om nationellt kompetenscenter anhöriga www.anhoriga.se

Beslutsträd för diagnosen cerebral pares (CP)



Beslutsträd för diagnosen cerebral pares (CP)



 **CPUP Neuropediatriker** Du är inloggad som Lena Westbom [Logga ut](#)

[Registrera post](#) [Sök poster](#) [Beskrivning](#)

[Computo](#)

[Ny post](#) Kortkommandon är av [Sätt på Visa](#)



Personuppgifter

Personnummer [Sök](#) Patienten måste vara registrerad i CPUP Patient.
Personnummer hämtas via "sök".

Efternamn Förnamn

Tillhörande region Distrikt

Bedömning / undersökning genomförd av: Förnamn Efternamn Titel Bedömningsdatum

Uppfyller kriterierna för CP

Graviditet-förlossning-neonatalperiod

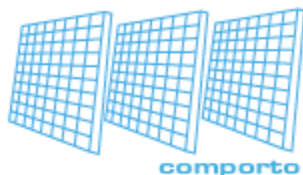
Födelseland Övrigt land

Flerbörd ☐ Ja ☐ Nej ☐ Okänt

Gestationslängd vid partus vecka + dagar

Födelsevikt Födelsevikt (gram) Födelselängd (cm)

Huvudomfång vid födelsen ☐ Känd ☐ Okänt

[Registrera post](#)[Sök poster](#)[Beskrivning](#)

Välj register...

[Computo](#) [Ny post](#)Kortkommandon är av [Sätt på](#) [Visa](#)

Personuppgifter

Personnummer

[Sök](#)Patienten måste vara registrerad i CPUP Patient.
Personnummer hämtas via "sök".

Efternamn

Förnamn

Tillhörande region

Distrikt

Bedömning/undersökning
genomförd av:

Förnamn

Efternamn

Titel

Bedömningsdatum



Uppfyller kriterierna för CP

Välj...

☐ Ja

☐ Nej, CP-diagnos avskriven

☐ Kan ej avgöras för närvarande

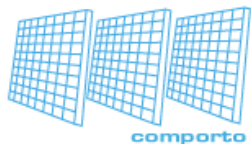
Graviditet-förlossning-neonatalperiod

Födelseland

övrigt land

Flerbörd

☐ Ja☐ Nej☐ Okänt



CPUP Patient

Du är inloggad som Lena Westbom

[Logga ut](#)

Registrera post

Sök poster

Beskrivning

Välj register...

Computo

 Ny post

Kortkommandon är av [Sätt på Visa](#)



Grundinformation

Personnummer

3CID för Isländska barn

Kön

Välj...

Efternamn

Förnamn

Personens regionstillhörighet

Välj...

Personens distrikt

Adress

Postnr

Ort

Telefon hem

Samtycke

Samtycke till deltagande i CPUP

☐ Ja, från vårdnadshavare efter information om CPUP.

Datum

☐ Ja, från patient efter information om CPUP.

Datum

☐ Nej, vill ej delta i CPUP för närvarande.

Datum

Diagnosuppgifter (gäller personer 4 år och äldre)

Personnummer

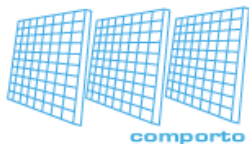
Sök

Uppfyller kriterierna för CP (information hämtad från CPUP Neuropediatriker)

Välj...

Diagnosen avskriven

Datum



CPUP Patient

Du är inloggad som Lena Westbom

[Logga ut](#)

Registrera post

Sök poster

Beskrivning

Välj register...

Computo

Ny post

Kortkommandon är av Sätt på Visa



Grundinformation

Personnummer

3CID för Isländska barn

Kön

Välj...

Efternamn

Förnamn

Personens regionstillhörighet

Välj...

Personens distrikt

Välj...

Adress

Postnr

Ort

Telefon hem

Samtycke

Samtycke till deltagande i CPUP

☐ Ja, från vårdnadshavare efter information om CPUP.

Datum

☐ Ja, från patient efter information om CPUP.

Datum

☐ Nej, vill ej delta i CPUP för närvarande.

Datum

Diagnosuppgifter (gäller personer 4 år och äldre)

Personnummer

Sök

Uppfyller kriterierna för CP (information hämtad från CPUP Neuropedatriker)

Välj...

Diagnos avskrivning

Datum

Telefon hem

Samtycke

Samtycke till deltagande i CPUP

☐ Ja, från vårdnadshavare efter information om CPUP.

Datum

☐ Ja, från patient efter information om CPUP.

Datum

☐ Nej, vill ej delta i CPUP för närvarande.

Datum

Diagnosuppgifter (gäller personer 4 år och äldre)

Personnummer

Sök

Uppfyller kriterierna för CP (information hämtad från CPUP Neuropedatriker)

Välj...

Diagnosen avskriven

Välj...

Datum

Diagnosen Cerebral Pares (eller EJ CP) grundas på:

Välj...

Om annan informationskälla, vilken:

Ovrigt

☐ Inflyttad

Inflyttningsdatum

Varifrån

☐ Utflyttad

Var?

Välj...

Utflyttningsdatum

Till var

☐ Lämnat barn och ungdomshabiteringen

Datum

☐ Vuxenhabilitering
(landsting/region)

Var?

☐ Kommunal habilitering

Var?

☐ Primärvård

Var?

☐ Annan verksamhet

Vilken?

☐ Ingen remiss eller planerad övergång till vuxenverksamhet

Datum

☐ Avliden

Samtycke

Samtycke till deltagande i CPUP

☐ Ja, från vårdnadshavare efter information om CPUP.

Datum



☐ Ja, från patient efter information om CPUP.

Datum



☐ Nej, vill ej delta i CPUP för närvarande.

Datum



Diagnosuppgifter (gäller personer 4 år och äldre)

Personnummer

Sök

Uppfyller kriterierna för CP (information hämtad från CPUP Neuropediatriker)

Diagnosen avskriven

Datum



Diagnosen Cerebral Pares (eller EJ CP) grundas på:

Välj...

- Specialist i barnneurologi med habilitering – i remiss till habilitering eller i journal
- Vuxenhabiliteringsläkare eller neurolog – i remiss till habilitering eller i journal
- Annan läkare
- Patienten själv
- Patientens föräldrar
- Annan habiliteringspersonal än läkare
- Andra närstående än patientens föräldrar
- Annan informationskälla om diagnos

Om annan informationskälla, vilken:

☐ Utflyttad

Var?

Utflyttningsdatum



Till var

☐ Lämnat barn och ungdomshabiliteringen

Datum



☐ Vuxenhabilitering
(landsting/region)

Var?

☐ Kommunal habilitering

Var?

☐ Primärvård

Var?

☐ Annan verksamhet

Vilken?

Varifrån

