

Slovenski register cerebralne paralize (SRCP)

Otrokovo ime		Ime		Priimek		M / Ž		Spol		ID		Identifikacijska št.
Datum rojstva												
	DD MM LLLL											

CEREBRALNA PARALIZA:

DEFINICIJA: Cerebralna paraliza je izraz za skupino motenj, ki prizadenejo hojo, gibanje in /ali držo. Je trajna, vendar ne nespremenljiva. Je posledica nenapredujoče okvare, nastale v razvijajočih se, nezrelih možganih.

Otroci, pri katerih se razvije do petega leta starosti, so vključeni v slovensko bazo podatkov SRCP (Slovenski register cerebralne paralize) in evropsko SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe).

SCPE skupina je oblikovala tudi smernice za lažjo opredelitev cerebralne paralize in njenih značilnosti. (dosegljivo na: SCPE - Reference and Training Manual: <http://www.scpnetwork.eu>)

Ta vprašalnik je namenjen **otrokom nad 4. letom starosti s postavljeno diagnozo oziroma sumom na cerebralno paralizo.**

Trenutna diagnoza (vpisati tudi kodo MKB):

Starost ob postavitvi diagnoze: po 2. letu po 4. letu Ni znano

A. PODATKI O NOSEČNOSTI, ROJSTVU IN ZGODNJEM POPORODNEM POTEKU

A1. Število predhodnih živorojenih ali mrtvorojenih otrok (izključeni spontani in terapevtski splavi):

Nič Eden Dva Več kot dva Ni znano

A2. Ali so bili v nosečnost prisotni dejavniki tveganja?

da

ne Ni znano

A3. Ostali dejavniki tveganja (možnih več odgovorov):

☐ 1	Pozitivna družinska anamneza (za nevrolška / genetska obolenja)	☐ 8	Nenormalni nevrolški znaki
☐ 2	Nedonošenost / prenošenost (gestacijska starost <37 ali >42 tednov)	☐ 9	Hiperbilirubinemija
☐ 3	Hipoksija (ishemija ob porodu; drugi Apgar ≤ 7)	☐ 10	Huda okužba novorojenčka
☐ 4	Prehodna presnovna motnja	☐ 11	Zavrta intrauterina rast
☐ 5	Težave pri sesanju / požiranju	☐ 12	Ogroženost v nosečnosti (npr. TORCH)
☐ 6	Krči / epileptični napadi	☐ 13	Nenormalen izvid pri oceni spontanega celostnega gibanja
☐ 7	Cianotični / apnoični napadi		
☐ 14	Drugi dejavniki tveganja (prosim navedite spodaj):		

A3. Leto rojstva matere in starost ob rojstvu otroka: Leto rojstva: Starost: let Ni znano

A4. Leto rojstva očeta in starost ob rojstvu otroka: Leto rojstva: Starost: let Ni znano ☐

A5. Stalno prebivališče matere v času rojstva otroka: ☐ V Sloveniji ☐ Izven Slovenije Ni znano ☐

A6. Mesto rojstva:

☐ ¹ Doma / na poti / v ustanovi, ki ni porodnišnica

☐ Porodnišnica:

☐ ²	Porodnišnica z 1 – 499 rojstvi / leto	☐ ⁵	Porodnišnica z 1500 – 1999 rojstvi / leto
☐ ³	Porodnišnica z 500 – 999 rojstvi / leto	☐ ⁶	Porodnišnica z 2000 – 3999 rojstvi / leto
☐ ⁴	Porodnišnica z 1000 – 1499 rojstvi / leto	☐ ⁷	Porodnišnica z več kot 4000 rojstvi / leto

Ni znano ☐ ⁰

A7. Porodna teža: gramov Ni znano ☐

A8. Gestacijska starost (zaključeni tedni): tednov Ni znano ☐

A9. Način poroda: ☐ Vaginalni ☐ Elektivni carski rez / CR pred pričetkom poroda ☐ Urgentni carski rez / CR med porodom Ni znano ☐

A10. Število istočasno rojenih otrok: ☐ Eden ☐ Dva ☐ Več kot dva Ni znano ☐

A11. Kateri po vrsti je otrok rojen, če je bila nosečnost večplodna? ☐ Prvi ☐ Drugi ☐ Tretji ali več Ni znano ☐

A12. Apgar po 5. min (vrednost od 0-10): Ni znano ☐

A13. Ali je bil otrok sprejet v neonatalno enoto ali EIT? ☐ da ☐ ne Ni znano ☐

A14. Ali je bil predihavan z respiratorjem ali CPAP 24 ur ali več? ☐ da ☐ ne Ni znano ☐
(Izključeno napihovanje preko maske ali kratkotrajna intubacija – npr. za transport)

A15. Ali je bila izvajana terapevtska hipotermija? ☐ da ☐ ne

A16. Pojav epileptičnih krčev v prvih 72. urah? ☐ da ☐ ne Ni znano ☐

A17. Ali so bili prisotni zapleti v 1. mesecu življenja?

☐ da Kateri?

☐ ne Ni znano ☐

B. SLIKOVNE NEVROLOŠKE PREISKAVE

B1. Ali so bile slikovne preiskave opravljene ☐ da ☐ ne Ni znano ☐

B2. Slikovne preiskave v NEONATALNEM OBDOBJU:

B2.1. Katere? ☐ UZ ☐ MRI ☐ CT

B2.2. Neonatalni MR opravljen? ☐ da ☐ ne **V kronološki starosti:** dni Ni znano ☐

B2.3. Ultrazvok možganov opravljen? ☐ da ☐ ne **Kronološka starost ob zadnjem UZ:** tednov
(00= neznano, 99= ni bil opravljen) Ni znano ☐

B2.4. Klasifikacija sprememb glede na neonatalne slikovne preiskave možganov:

(upoštevati prevladujoče spremembe, obvezno določiti vsaj glavno kategorijo, SCPE: Reference and Training Manual: <http://www.scpnetwork.eu>)

A A1 A2	napake v razvoju motnje proliferacije, migracije, organizacije druge napake v razvoju	B B1	poškodba pretežno bele možganovine nenormalnosti ehogenosti / MR signala	B1.1 B1.2	UZ: nehomogena periventrikularna ehogenost (periventrikularna levkomalacija brez cističnih sprememb) MRI: punktatne spremembe bele možganovine / ojačan T1w signal periventrikularne cistične spremembe z / brez propada možganovine (cistična periventrikularna levkomalacija)	B2 B3	periventrikularni hemoragični inzult (intraventrikularna krvavitev IV stopnje) posthemoragična razširitev ventriklov	C C1 C1.1 C1.2	poškodba pretežno sive možganovine poškodba bazalnih ganglijev / talamusa izolirana dodatne spremembe v možganski skorji / hipokampusu	D E	druge / neopredeljene spremembe (poškodba malih možganov, intraventrik. krvavitve I-III. st, kalcifikacije, kernikterus, inzult izven povirja a. cer. medie ...) normalen izvid	C2 C3 C4	parasagitalne spremembe inzult a. cerebri medie krvavitev	C4.1 C4.2	kotriko-subkortikalna v bazalne ganglije / talamus	Ni znano Z
--	--	---	--	---	---	---	---	---	--	---	---	--	---	---	---	---

B2.5. Na MR vidna prizadetost zadnjega kraka kapsule interne? ☐ da ☐ ne ☐ Ni znano ☐

B2.6. Stran spremembe na izvidu neonatalnega UZ / MR:

☐ desno ☐ levo ☐ obojestransko ☐ Ni znano ☐

B3. MRI MOŽGANOV

B3.1. Ali je postneonatalni MR opravljen? ☐ da ☐ ne ☐ Ni znano ☐

B3.2. Kronološka starost ob zadnjem magnetno resonančnem slikanju: mesecev ☐ Ni znano ☐

B3.3. Klasifikacija sprememb glede na zadnji izvid MR možganov:

(upoštevati prevladujoče spremembe, obvezno določiti vsaj glavno kategorijo, SCPE: Reference and Training Manual: <http://www.scpnetwork.eu>)

A A.1. A.2.	napake v razvoju motnje proliferacije, migracije, organizacije druge napake v razvoju	D E	druge / neopredeljene spremembe normalen izvid	B B.1. B.2. B.3.	poškodba pretežno bele možganovine periventrikularna levkomalacija posledice intraventrikularne krvavitve ali periventrikularnega hemoragičnega inzulta periventrikularna levkomalacija IN posledice intraventrikularne krvavitve
--	--	---	---	---	---

C	poškodba pretežno sive možganovine
C.1.	poškodba bazalnih ganglijev / talamusa
C.2.	parasagitalne spremembe
C.3.	inzult a. cerebri medie

Ni znano ☐B3.4. Stran spremembe na izvidu MR: ☐ desno ☐ levo ☐ obojestranskoNi znano ☐**B4. CT možganov:**B4.1. Ali je CT opravljen? ☐ da ☐ neNi znano ☐B4.2. Kronološka starost ob zadnjem CT slikanju: mesecevNi znano ☐**B5. Opisi sprememb slikovnih preiskav (UZ, MRI, CT) (v angleščini ali slovenščini):****C. CEREBRALNA PARALIZA****C1. VRSTA CEREBRALNE PARALIZE** (SCPE: Reference and Training Manual: <http://www.scpenetwork.eu>)

☐ Spastična	→	☐ bilateralna	
		☐ unilateralna (hemiplegija)	
		→ katera stran je prizadeta?	☐ desna ☐ leva
☐ Diskinetična	→	☐ distonična	→ če enostranska, katera stran je prizadeta? ☐ desna ☐ leva
		☐ horeo-atetotična	Ni znano ☐
☐ Ataksična			
☐ Ni možno opredeliti			
	→ Razlog:	☐ neujemanje s SCPE kriteriji	☐ ni dovolj podatkov

C2. GMFCS: Razvrstitev glede na grobe motorične funkcije spodnjih okončin
(Gross motor function classification system - od 4. do 6. rojstnega dne)

I	Otroci lahko sedijo na stol in vstanejo z njega ter sedijo na njem brez opiranja na roke. S tal ali stola vstanejo v stoječi položaj brez opore na predmete. Otroci hodijo tako v zaprtih prostorih kot na prostem ter se vzpenjajo po stopnicah. Pojavljati se začne sposobnost za tek in skakanje
II	Pri sedenju na stolu sta roki prosti za manipulacijo predmetov. Otroci lahko vstanejo s tal in iz stola v stoječi položaj, vendar za to pogosto potrebujejo stabilno podlago, da se z rokami odrinejo ali pa potegnejo. Otroci lahko brez pripomočkov hodijo v zaprtih prostorih, na kratkih razdaljah po ravnih površinah pa tudi na prostem. Pri vzpenjanju po stopnicah se držijo za ograjo, ne morejo pa skakati ali teči.
III	Otroci sedijo na navadnem stolu, vendar včasih potrebujejo podporo medenice ali trupa za najboljšo možno funkcijo rok. Otroci za sedenje oz. vstajanje s stola potrebujejo trdno podlago, da se od nje odrinejo oz. potegnejo z rokama. Na ravnih površinah hodijo s pripomočkom in se vzpenjajo po stopnicah ob pomoči odraslega. Na neravnih površinah in daljših razdaljah otroci pogosto potrebujejo transport.
IV	Otroci lahko sedijo na stolu, a potrebujejo prilagoditve za kontrolo trupa in najboljšo možno funkcijo rok. Za sedenje na stol oz. vstajanje s stola potrebujejo pomoč odraslega ali pa trdno površino, da se od nje odrinejo oz. potegnejo z rokama. V najboljšem primeru lahko hodijo s pomočjo hodulje in ob nadzoru odraslega na kratke razdalje, vendar imajo težave pri obračanju in vzdrževanju ravnotežja na neravnih površinah. Običajno otroke prevažajo v vozičkih. Samostojnost pri gibanju lahko dosežejo s pomočjo električnega vozička.
V	Okvare omejujejo hoteno kontrolo gibanja in sposobnost vzdrževanja drže glave in trupa proti sili gravitacije. Omejena so vsa področja gibanja. Tudi s pomočjo pripomočkov ni mogoče v celoti premostiti funkcionalnih omejitev pri sedenju in stoji. Otroci niso samostojni pri gibanju in jih z vozičkom prevažajo druga oseba. Nekateri otroci dosežejo samostojnost pri gibanju s pomočjo električnega vozička, ki pa mora biti individualno prilagojen.

Povzeto po: Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol, 39, 214-223. 1997. * Lestvica za vse starosti do 12. leta je dostopna na: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/>

C3. Hoja:

☐	Hodi brez pomoči	
☐	Hodi brez omejitev	
☐	Hodi brez pripomočkov	
☐	Hodi s pomočjo pripomočkov za mobilnost	
☐	Ne hodi niti s pripomočki	
☐	Samostojno gibljiv z omejitvami	
☐	Samostojna gibljivost zelo omejena	
	Ni znano	☐

C4. BFMF: Razvrstitev glede na fine motorične funkcije rok
(Bimanual fine motor function classification - pri starosti otroka najmanj 4 leta)

☐	1	Ena roka uporabna brez omejitev. Druga roka: uporabna brez omejitev ali težave pri bolj zapletenih finih gibalnih opravilih.
☐	2	a) Ena roka: uporabna brez omejitev. Druga roka: lahko samo zagrabi ali obdrži. b) Obe roki: omejitve pri bolj zapletenih finih gibih.
☐	3	a) Ena roka: uporabna brez omejitev. Druga roka: ni funkcijskih sposobnosti. b) Ena roka: omejitve pri bolj zapletenih finih gibih. Druga roka: edino lahko zagrabi ali še to ne.
☐	4	a) Obe roki: lahko samo zagrabi ali obdrži. b) Ena roka: lahko samo zgrabi. Druga roka: lahko samo obdrži ali pa še to ne.
☐	5	Obe roki: lahko samo obdrži ali pa še to ne.

Povzeto po: Beckung E, Hagberg G. Neuroimpaired, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2002;44:309-316.

C5. MACS: Sistem razvrščanja otrok glede na funkcijske sposobnosti rok
(Manual ability classification system - pri starosti otroka najmanj 4 leta)

☐	1	S predmeti zmore rokovati lahkotno in uspešno. Brez omejitve samostojnosti pri izvajanju dnevnih veččin.
☐	2	Rokovati zmore z večino predmetov, vendar je kakovost in / ali hitrost rokovanja nižja.
☐	3	S težavami rokuje s predmeti. Pomoč potrebuje za pripravo in / ali prilagoditev aktivnosti.
☐	4	Rokovanje zmore le z omejenim izborom predmetov, s katerimi je rokovanje enostavno, če so okoliščine prilagojene.
☐	5	S predmeti ne rokuje. Sposobnosti za izvajanje enostavnih nalog so zelo omejene.

C6. CFCS: ocena komunikacijskih zmožnosti (Communication Function Classification System)

☐	1	Uspešno in brez težav prejema in podaja sporočila tako znanim kot neznanim prejemnikom.
☐	2	Učinkovito, a počasneje, prejema in podaja sporočila znanim in neznanim prejemnikom.
☐	3	Učinkovito prejema in podaja sporočila le znanim prejemnikom.
☐	4	Spremenljivo in včasih uspešno prejema in podaja sporočila znanim prejemnikom.
☐	5	Redko uspešno prejema in podaja sporočila znanim prejemnikom.

Starost ob zadnji oceni CFCS: mesecev

C7. VIKING: lestvica ocene govora (*Viking Speech Scale; lestvica dostopna na: <http://research.ncl.ac.uk/cargo-ne/measures.html>*)

☐	1	Govor ni prizadet.
☐	2	Govor je nenatančen, vendar običajno razumljiv nepoznanim sogovornikom.
☐	3	Govor je nejasen in izven konteksta običajno nerazumljiv nepoznanim sogovornikom.
☐	4	Govor ni razumljiv.

Starost ob zadnji VKING oceni: mesecev**C7. DMSS: lestvica za oceno disfagije** (*Dysphagia Management Staging System; http://www.nutritionalmanagement.org/dds_dmss.htm*)

☐	1	Brez motnje: ni simptomov motenj hranjenja ali požiranja. Sposobnost požiranja so primerne in prilagojene vsem vrstam hrane in tekočin. Ni simptomov tveganega vedenja ali zavračanja hranjenja. Lahko je potrebna pomoč pri hranjenju.
☐	2	Blaga motnja: motnje hranjenja in požiranja ter tvegane oblike vedenja ali zavračanje hranjenja je mogoče premostiti z dieto, zdravi ali prilagojeno strategijo hranjenja. Oseba je zadovoljivo prehranjena in hidrirana brez sekundarnih zapletov na področju dihanja.
☐	3	Zmerna motnja: motnje hranjenja in požiranja, tvegane oblike vedenja, zavračanje hranjenja je mogoče premostiti s kombinacijo omejitev pri dieti, prilagojenih tehnik oz. strategij hranjenja in požiranja ter zdravlil. Oseba je zadovoljivo prehranjena in hidrirana brez sekundarnih zapletov na področju dihanja.
☐	4	Težja motnja: obravnava motenj hranjenja in požiranja ter tvegane oblike vedenja ali zavračanje hranjenja vključuje kombinacijo omejitev pri dieti, prilagojenih tehnik oz. strategij hranjenja in požiranja ter zdravlil. Z motnjo povezane težave na področju prehranjenosti, hidracije in sekundarnih zapletov na področju dihanja vztrajajo kljub kombinaciji omenjenih tehnik in strategij.
☐	5	Težka motnja: težave rešujemo s pomočjo delne ali popolne prehrane preko sonde . Z motnjo povezane težave na področju prehranjenosti, hidracije in sekundarnih zapletov na področju dihanja lahko vztrajajo kljub kombinaciji omenjenih tehnik in strategij ali pa so zadovoljivo urejene.

D. EPILEPSIJA / EPILEPTIČNI KRČI

Definicija SCPE: dva ali več paroksizmov brez jasnega sprožilnega dejavnika (izključeni vročinski ali neonatalni krči)

D1. Ali je otrok kdaj imel epilepsijo ali več paroksizmov? ☐ nikoli ☐ da Ni znano ☐D2. Je imel otrok v neonatalnem obdobju epileptične napade? ☐ da ☐ ne Ni znano ☐

D3. Starost ob pričetku epilepsije:

- ☐ v prvem letu življenja (*izključeni prvi trije dnevi življenja*)
- ☐ v drugem letu življenja
- ☐ v tretjem letu življenja
- ☐ v četrtem letu življenja
- ☐ v petem letu življenja ali kasneje

Ni znano ☐

- D4. Opis napadov: ☐ Preprosti parcialni napadi (z motoričnimi znaki, senzoričnimi ali avtonomnimi simptomi in znaki)
- ☐ Kompleksni parcialni napadi (z moteno zavestjo)
- ☐ Generalizirani napadi - konvulzivni
- ☐ Generalizirani napadi - nekonvulzivni (absence)
- ☐ Opredeljen epileptični sindrom
- ☐ Neopredeljeni napadi

D5. Podroben opis napadov:

D6. Ali otrok trenutno prejema protiepileptično zdravljenje? ☐ da ☐ ne Ni znano ☐Starost ob prenehanju jemanja zdravlil: mes

D7. Katera protiepileptična zdravila je otrok prejemal / prejema?

D8. Ali je otrok v remisiji epilepsije?
☐ da
☐ ne

Starost nastopa remisije:

 | |

mesecev

Ni znano

☐
E. PRIDRUŽENE OKVARE / BOLEZNI / MOTNJE**E1. Prizadetost vida****E1.1. Ali je prisotna prizadetost vida?**
☐ da

☐ ne

Ni znano

☐
E1.2. Ali potrebuje očala ali druge pripomočke za vid?
☐ da

☐ ne

Ni znano

☐
E1.3. Ali ima otrok hudo prizadet vid?

(slepota / na boljšem očesu po korekciji neuporaben vid / vrednost $<6/60$ (po Snellenovih tabelah) ali <0.1 (po decimalni skali) na obeh očesih)

☐ da

☐ ne

Ni znano

☐
E2. Prizadetost sluha**E2.1. Ali je prisotna prizadetost sluha?**
☐ da

☐ ne

Ni znano

☐
E2.2. Ali ima otrok hudo prizadetost sluha?

(na boljšem ušesu pred korekcijo huda ali popolna izguba sluha / raven izgube sluha $>70\text{db}$ na obeh ušesih)

☐ da

☐ ne

Ni znano

☐
E3. Kognitivna oviranost**E3.1. Ali je prisotna kognitivna oviranost?**
☐ da

☐ ne

Ni znano

☐
E3.2. Način ocene kognitivne oviranosti:
☐ testiran

☐

brez ocene IQ

☐

z oceno IQ

Rezultat zadnjega testa:

 | |

Datum testiranja:

 | |

dan

mesec

leto

Starost pri testiranju:

 | |

mesecev

Ni znano

☐
☐ klinična ocena
E3.3. Stopnja kognitivne motnje (lahko ocenjena glede na otrokove vedenjske odzive):

skladno z MKB 10
šifre F70 do F73

☐
☐
☐
☐
☐
 ≥ 70

ni motnje, redno šolanje

50-69

blaga prizadetost (F70)

20-49

zmerna / huda prizadetost (F71 – F72)

 < 20

huda / globoka prizadetost (F72 – F73)

 < 50

neopredeljena prizadetost

Ni znano

☐
E4. Pridružene motnje**E4.1. Ali so prisotne pridružene motnje, kot so: govorno-jezikovne motnje, vedenjske motnje, avtizem, motnje hranjenja, itd.?**
☐ da

☐ ne

Ni znano

☐

E4.2. Katere?

E5. Osteopenija / Osteoporoza

E5.1. Ali je otrok imel patološke zlome kosti? ☐ da ☐ ne ☐ Ni znano ☐

E5.2. Kostna gostota izmerjena? ☐ da ☐ ne ☐ Ni znano ☐

E5.3. Način merjenja kostne gostote:

☐ DXA	☐ RTG
☐ UZ	☐ drugo: _____

E5.4. Je bil otrok zdravljen zaradi osteoporoze / osteopenije? ☐ da ☐ ne ☐ Ni znano ☐

E5.5. Vrsta terapije osteoporoze / osteopenije?

☐ Vitamin D	☐ Bifosfanati
☐ Kalcij	☐ Drugo: _____

E6. Prirojene nepravilnosti

Definicija SCPE: EUROCAT smernice: http://www.eurocat-network.eu/content/Section%203.5-%202018_Dec2017.pdf

E6.1. Ali ima otrok prirojeno nepravilnost? ☐ da

☐ **znotraj CŽS**
(samo prenatalne razvojne nepravilnosti; tudi posledice okužb: CMV, toksoplazma ...; izključene postanatalne spremembe: pridobljen hidrocefalus, mikrocefalija ...)

☐ **zunaj CŽS**

☐ **oboje:** znotraj in zunaj CŽS

☐ ne ☐ Ni znano ☐

E6.2. Katere?

(diagnoza in koda po MKB-10)

E7. Srčna nepravilnost

SCPE definicija: EUROCAT smernice: http://www.eurocat-network.eu/content/Section%203.5-%202018_Dec2017.pdf

E7.1. Ali ima otrok srčno malformacijo?

☐ da ☐ ne ☐ Ni znano ☐

E7.2. Katere?

(diagnoza in koda po MKB-10)

E8. Pridruženi sindromi

SCPE definicija: EUROCAT smernice:

<http://www.eurocat-network.eu/content/EUROCAT%20Syndrome%20Guide%20Revision%20Final%20version%20September%202017.pdf>

E8.1. Ali ima otrok sindrom / genetsko motnjo, ki naj bi bila vzrok njegove CP?

☐ da ☐ ne ☐ Ni znano ☐

E8.2. Katero?

(diagnoza in koda po MKB-10)

E9. Postneonatalna cerebralna paraliza**E9.1. Ali je najverjetnejši vzrok za otrokovo motorično oviranost nastal po prvih 27. dneh po rojstvu?**
☐

da

☐

ne

Ni znano

☐
E9.2. Kaj je najbolj verjeten postnatalni vzrok motorične oviranosti tega otroka?

(diagnoza in koda po MKB-10)

E9.3. Če je znan najverjetnejši vzrok - v kateri starosti je nastal?

mesecev

Ni znano

☐
F. ZDRAVLJENJE**F1. Trenutno zdravljenje spastičnosti / distoničnosti:**
☐

peroralno

☐

intratekalno (baklofenska črpalka)

☐

selektivna dorzalna rizotomija

☐

fokalno (botox)

☐

globoka možganska stimulacija

☐

brez zdravljenja

Ni znano

☐
F2. Ali otrok / starši poročajo o bolečinah?
☐

da:

☐

redko (do nekajkrat v mesecu)

☐

občasno (do nekajkrat v tednu)

☐

pogosto (dnevno)

☐

ne

Ni znano

☐
F3. Ima otrok težave s spanjem?
☐

da

→

☐

zbujanje ≥ 3x / noč

☐

zbujanje ≥ 1x / noč

☐

ne

Ni znano

☐
F4. Ali otrok prejema druga zdravila?
☐

laksativi

☐

zdravila proti slinjenju

☐

probiotiki

Ni znano

☐
☐

drugo: _____

F5. Prisotnost gastro- / jejuno- stome / fundoplikacija?
☐

da

→

Starost ob vstavitvi:

mesecev

☐

ne

Ni znano

☐
F6. Indikacija za vstavev gastrostome:
☐

nepridobivanje na telesni teži

☐

slaba funkcija požiranja

☐

nizka telesna rast

☐

drugo: _____

Ni znano

☐
F8. Hranjenje po nazogastrični sondi?
☐

da

☐

ne

Ni znano

☐
F9. Vključenost otroka v različne obravnave:
☐

razvojno nevrološka obravnava

☐

delovna terapija

☐

ortopedska obravnava

☐

fizioterapija

☐

hipoterapija

☐

hidroterapija

☐

psihološka obravnava

☐

socialno pedagoška obravnava

☐

specialno pedagoška obravnava

☐ logopedška obravnava	☐ tiflopedagoška obravnava	☐ surdopedagoška obravnava
☐ ortopedška obravnava	☐ fiziatrična obravnava	
☐ komplementarne metode zdravljenja: _____		
☐ drugo: _____		
Ni znano ☐		

F10. Starost ob vključitvi v razvojno nevrološko obravnavo:

☐ Med 1. – 3. mesecem starosti	☐ Med 6. – 12. mesecem starosti	
☐ Med 3. – 6. mesecem starosti	☐ Po prvem letu starosti	Ni znano ☐

G. PODATKI O DRUŽINI IN SOCIALNIH OKOLIŠČINAH**G1. Stalno prebivališče matere v času izpolnjevanja vprašalnika:**

☐ V Sloveniji	☐ Izven Slovenije	Ni znano ☐
--------------------------------------	--	-----------------------------------

G2. Izobrazba matere:

☐ 1	nedokončana osnovna šola	
☐ 2	osnovna šola	
☐ 3	nižja poklicna izobrazba	
☐ 4	srednja poklicna izobrazba	
☐ 5	gimnazijska, srednja poklicno-tehniška izobrazba, srednja tehniška oz. druga strokovna izobrazba	
☐ 6	višja strokovna izobrazba	
☐ 7	visoka strokovna izobrazba, univerzitetna dodiplomska izobrazba, magisterij	
☐ 8	doktorat znanosti	Ni znano ☐

G3. Zaposlitev matere (v času vpisa v register):

☐ nezaposlena	☐ zaposlena (redni delovni čas - 40 ur / teden)	☐ zaposlena (skrajšan delovni čas)	Ni znano ☐
--------------------------------------	--	---	-----------------------------------

G4. Izobrazba očeta:

☐ 1	nedokončana osnovna šola	
☐ 2	osnovna šola	
☐ 3	nižja poklicna izobrazba	
☐ 4	srednja poklicna izobrazba	
☐ 5	gimnazijska, srednja poklicno-tehniška izobrazba, srednja tehniška oz. druga strokovna izobrazba	
☐ 6	višja strokovna izobrazba	
☐ 7	visoka strokovna izobrazba, univerzitetna dodiplomska izobrazba, magisterij	
☐ 8	doktorat znanosti	Ni znano ☐

G5. Zaposlitev očeta (v času vpisa v register):

☐ nezaposlen	☐ zaposlen (redni delovni čas - 40 ur / teden)	☐ zaposlen (skrajšan delovni čas)	Ni znano ☐
-------------------------------------	---	--	-----------------------------------

G6. Ali poleg staršev še kdo neguje in pomaga pri skrbi za otroka?

☐ nihče drug	☐ stari starši	☐ sorojenci	
☐ drugi člani širše družine	☐ druge osebe		Ni znano ☐

G7. Ima kateri od staršev status družinskega pomočnika in prejema delno plačilo za izgubljen dohodek?

☐ da → ☐ krajši delovni čas ☐ v celoti
☐ ne Ni znano ☐

G8. Prejema kateri od staršev dodatek za nego otroka?
☐ da ☐ ne Ni znano ☐

G9. Kraj bivanja otroka: ☐ doma
☐ dnevno varstvo v posebnem socialno varstvenem zavodu za usposabljanje otrok in mladostnikov
☐ stalna oskrba v posebnem socialno varstvenem zavodu za usposabljanje otrok in mladostnikov
Ni znano ☐

G10. Izobraževanje otroka: ☐ redni osnovnošolski program
☐ učni program z nižjim izobrazbenim standardom
☐ posebni program vzgoje in izobraževanja
☐ prilagojen učni program na domu
☐ ne obiskuje Ni znano ☐

G11. Ali otrok obiskuje kakšno interesno dejavnost? ☐ da: _____ ☐ ne Ni znano ☐

G11. Število zdravih sorojencev: Ni znano ☐

G12. Število dolgotrajno bolnih sorojencev: Ni znano ☐

H1. Stanje otroka: ☐ živ ☐ mrtev Ni znano ☐

H2. Datum smrti: dan mesec leto **Starost v času smrti:** mesecev

PRIPOMBE:

Kakršnekoli posebnosti v zvezi z otrokovim stanjem in anamnezo pred, ob ali po rojstvu, ki niso bile zajete v zgoraj navedenih vprašanjih:

Ta zbirka podatkov temelji na klasifikaciji SCPE in definiciji cerebralne paralize (SCPE collaborative Group: Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Dev Med Child Neurol. 2000; 42:816-824). Nekaj elementov je vnešenih iz standardnega obrazca za zapis kliničnih znakov pri otrocih z motoričnimi primanjkljaji centralnega vzroka (Evans et al, Dev Med Child Neurol. 1989; 31:119-127).

Obrazec izpolnil: (uporabljajte velike tiskane črke)

Podpis: Status:

npr. razvojni pediater, izbrani zdravnik, itd.

Center: Datum:

DD MM LLLL

Hvala za sodelovanje!

Prosimo, vrnite izpolnjen obrazec na spodnji naslov:

Slovenski register cerebralne paralize (SRCP), Klinični oddenek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, 1525 Ljubljana, Slovenija; Tel: 01/ 522 9249, Faks: 01/ 522 4070, E-pošta: pednevro@kclj.si