



Tietoa vanhemmille

CPUP – CP- ja muiden vastaavien lasten ennaltäehkäisevä seuranta

Cerebral Pares (CP) on yhteisnimitys aivovaurion aiheuttamille liikuntahäiriöille, jotka ovat ilmennyt ennen lapsen kahden vuoden ikää. Cerebral Paresiin on olemassa monia eri syitä ja häiriön aste vaihtelee melkein normaalista erittäin vaikeaan liikuntahäiriöön .

Lihajännitys (spastisiteetti) on usein tietyissä lihaksissa normaalia korkeampi ja samalla toisissa lihaksissa voi lihasjännitys olla normaalia matalampi. Epätasapaino niveliä koukistavien ja ojentavien lihasten välillä voi johtaa kyseessä olevan nivelen jäykkyyteen (kontraktuuraan). Eräillä lapsilla on olemassa riski lonkkanivelen paikaltaan poismenoon (lonkkaluksaatio) lihasten korkean jännityksen johdosta. Selän alueella voi korkea lihasjännitys aiheuttaa skolioosin eli selän asennon kiertymisen.

Tänä päivänä on olemassa hoitotoimenpiteitä, jotka auttavat vähentämään lihasjännitystä ja ennaltaehkäisemään niveljäykkyyden ja lonkkaluksaation, mutta on tärkeää, että toimenpiteitä käytetään mahdollisimman aikaisessa vaiheessa.

Ruotsin ortopedianklinikat sekä lasten-ja nuorison kuntoutusyksiköt ovat jo useita vuosia tehneet yhteistyötä luodakseen yhteisen seurantaohjelman (CPUP) lapsille, joilla on Cerebral Pares tai vastaavia oireita. Vuodesta 2005 lähtien on Ruotsin Sosiaalivaltio luokitellut ohjelman Kansalliseen Laaturekisteriin ja koko maa ottaa nyt osaa CPUP- ohjelmaan.

CPUP:n tarkoituksena on taata, että lapset, joille on olemassa riski kehittyä lihasjäykkyyttä tai lonkkaluksaatio, löydetään ajoissa ja he saavat ennaltaehkäisevää hoitoa. Tavoitteena on, ettei kenellekään lapselle kehity vakavaa lihasjäykkyyttä tai lonkkaluksaatiota ja että jokainen lapsi saavuttaisi parhaan mahdollisen toimitakyvyn.

CPUP:n seurannan tekee lapsen fysio- tai toimintaterapeutti. Hän tutkii lapsen liikunta-ja toimintakyvyn kaksi kertaa vuodessa kunnes lapsi on täyttänyt kuusi vuotta. Tämän jälkeen tapahtuu seuranta kerran vuodessa aikuisikään asti. Seurataan kuluu myös tarkoituksenmukainen hoito, joka myös kirjataan. Lapsen toiminnan rajoitukset vahvistaa lastenlääkäri neljännen ikävuoden jälkeen, jolloin CP-diagnoosi usein voidaan joko vahvistaa tai poistaa.

Lapsen lonkat ja selkä kuvataan säännöllisesti. Kuvausten tiheyden ratkaiseen lastenortopedi tutkittuaan ajankohtaiset kuvat, verrattuaan aikaisempia tutkimuksia ja luettuaan fysioterapeutin raportin. Useimmiten suositellaan vuosittainen lonkkakuvaus kahden vuoden iästä eteenpäin. Selän röntgenkuvausta suositellaan vanhemmille lapsille ja nuorille, joille on kehittynyt skolioosi.

CPUP-ohjelma on tähän mennessä vähentänyt huomattavasti lonkkaluksaatioita. Ohjelman avulla on myös huomattavan vähäiselle määrälle lapsia kehittynyt lihasjäykkyyttä ja skolioosi. Ortopedisten leikkausten määrää on näin myös voitu vähentää. CPUP-ohjelman avulla on myös yhteistyö eri CP-erikoisasiantuntijoiden välillä parantunut.

Kaikki tiedot CPUP-tutkimuksista kerätään yhteen tietojärjestelmään. Lapsen kuntoutusryhmä ja hoitava lääkäri voivat ottaa esille kattavan CPUP-raportin, joka näyttää yksittäisen lapsen kehityksen ja mahdolliset varoitusmerkit. Tämä on erittäin tärkeää, jotta jokaiselle lapselle voitaisiin valita mahdollisimman aikaiset ja oikeat hoitotoimenpiteet.

Laki sairaanhoidon vaitiolovelvollisuudesta ja tietosuojajärjestelmästä koskevat myös tätä tietojärjestelmää. Tämä tarkoittaa, että yksittäisiä lapsia ei pystytä tunnistamaan, kun seurannan tulokset yhdistetään yleiseen raporttiin. Tutkimalla tätä yhteenvetoa, joka on CPUP-järjestelmässä, saadaan parempaa tietoa tapahtuneista muutoksista eri Cerebral Pareseesien kohdalla sekä miten eri hoitotoimenpiteet vaikuttavat lasten kehitykseen. Tämän avulla pystytään kehittämään ohjelmaa ja hoitotoimenpiteitä edelleen.

Osallistuminen CPUP-ohjelmaan on vapaaehtoista ja jokaisella on oikeus milloin tahansa keskeyttää osallistumisensa sekä poistaa tietonsa rekisteristä.

Lisätietoja CPUP-ohjelmasta löydät kotisivuiltamme www.CPUP.se

Lisätietoja Kansallisesta Laaturekisteristä, Nationella kvalitetsregister , löydät osoiteesta www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund

Ylilääkäri, CPUP-ohjelman rekisterivastaava

Ortopedkliniken, Universitetssjukhuset, 22185 Lund

e.post: gunnar.hagglund@med.lu.se