



Forældreinformation

CPOP – Forebyggende opfølgning af børn med Cerebral Parese eller lignende symptom

Cerebral Parese (CP) er fællesnavnet for bevægehandicap, der er forårsaget af en hjerneskade, som er opstået før 2-års alderen. Der findes mange forskellige årsager til CP og graden af bevægehandicap varierer fra børn med næsten normal funktionsevne til børn med udtalt nedsættelse af funktionsevne.

Børn med Cerebral Parese har ofte høj spænding (tonus) i visse muskler, mens andre muskler kan være svækkede. Ubalance mellem muskler, der strækker og bøjer et led i arme og ben kan føre til at muskler forkortes og forårsage ledsammentrækninger - kontrakturer . I hoftelæddet er der hos en del børn risiko for, at muskelspændthed og muskelforkortning forårsager, at hoften går af led –(hofteluxation). I ryggen kan ubalance i musklerne give anledning til skæv ryg – (skoliose). Der findes dog nu flere forskellige behandlingsmetoder, der kan mindske muskelspændingen og forebygge kontrakturer og hofteluxation, men det er vigtigt at foranstaltningerne sættes ind rettidigt for at opnå en god effekt.

Ortopædklinikkerne og barn- og ungdomshabiliteringerne i Sverige har i flere år arbejdet sammen om et opfølgingsprogram (CPUP – på dansk: CPOP) for børn med Cerebral Parese eller lignende symptomer. Fra 2005 er programmet af Socialstyrelsen udset til at være nationalt kvalitetsregister, og hele landet deltager nu i CPUP.

Formålet med CPOP er at sikre, at de børn, der risikerer at udvikle betydelige muskelforkortninger eller hofteluxation opdages og får behandling i tide. Målet er, at ingen børn skal rammes af alvorlig muskelforkortninger eller hofteluxation, og at hvert enkelt barn opnår det bedst mulige funktionsniveau.

Opfølgningen indenfor rammerne af CPOP sker ved at barnets fysio- og ergoterapeut undersøger muskelspænding, bevægelsesevne og funktion to gange om året indtil barnet fylder 6 år. Derefter og op til voksenalder sker bedømmelsen en gang om året. Den aktuelle behandling beskrives ligeledes. Funktioner, der påvirker bevægelsesevnen beskrives af børnelæge efter 4 års alderen, hvor cp-diagnosen plejer at kunne fastsættes eller afkræftes.

Barnets hofter og ryg røntgenfotoграфeres også jævnligt. Hvor tit et barn behøver at blive røntgenfotoграфeret afgør børneortopæden efter at have studeret aktuel røntgenstatus sammenlignet med tidligere undersøgelser og fysioterapeutrapporter. Som oftest anbefales røntgenbillede af hofterne fra to-års alderen og røntgen af ryggen til de børn og unge, der har udviklet skoliose.

CPOP programmet har indtil nu kraftigt mindsket antallet af hofteluxationer. Som følge af programmet har også betydeligt færre børn udviklet kontrakturer og skoliose. Antallet af ortopædkirurgiske operationer i

forhold til kontakturer har kunnet nedbringes. Gennem CPOP har samarbejdet mellem forskellige specialister indenfor Cerebral Parese også kunnet forbedres.

Alle oplysningerne fra CPOP-undersøgelserne samles i en database. Barnets behandlingsteam og behandlende læger kan benytte sig af en overskuelig CPOP-rapport, som viser det enkelte barns udvikling og evt. faresignaler. Det er grundlaget for at kunne vælge rigtig behandling på rette tidspunkt til hvert enkelt barn.

Databasen er omfattet af sundhedsvæsenets fortrolighedsbestemmelser og datainspektionens (på dansk: Datatilsynet) regler. *Det betyder, at det enkelte barn ikke kan identificeres, når erfaringerne fra denne opfølgning sammensættes til almene rapporter.* Ved at studere og forske i den samlede information, der findes i CPOP-databasen kan man få bedre viden om forandringer over tid ved forskellige typer af Cerebral Parese, samt hvorledes forskellige behandlingsmetoder påvirker udviklingen.

Det er frivilligt at deltage i CPOP, og man har ret til at springe fra til hver en tid.

Mere information om CPUP findes på hjemmesiden www.CPUP.se Mere information om nationale kvalitetsregistre findes på www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund

Overlæge – registeransvarlig for CPUP

Ortopædklinikken, Univesitetshospitalet, 221 85 Lund

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