



## Föräldrainformation

### **CPUP – Förebyggande uppföljning av barn med cerebral pares eller liknande symtom**

Cerebral pares (CP) är samlingsnamnet på rörelsehinder som orsakas av en hjärnskada som inträffat före 2 års ålder. Det finns många olika orsaker till CP och graden av rörelsehinder varierar från barn som har nästan normal funktion till barn som har ett uttalat funktionshinder.

Barn med cerebral pares har ofta för hög spänning (spasticitet) i vissa muskler medan andra muskler kan vara försvagade. Obalans mellan muskler som sträcker och böjer runt en led i armar och ben kan leda till att muskler förkortas och orsakar ledstelhet (kontraktur). I höftleden finns hos en del barn en risk att muskelspändhet och muskelförkortning orsakar att höften går ur led (höftluxation). I ryggen kan obalans i musklerna ge upphov till sned rygga (skolios). Det finns numera flera olika behandlingsmetoder för att minska muskelspänning och förebygga kontraktur och höftluxation, men det är viktigt att åtgärderna sätts in tidigt.

Sedan flera år samarbetar ortopedklinikerna och barn- och ungdomshabiliteringarna i Sverige kring ett gemensamt uppföljningsprogram (CPUP) för barn med cerebral pares eller liknande symtom. Sedan 2005 är programmet av Socialstyrelsen utsett till Nationellt kvalitetsregister, och hela landet deltar nu i CPUP.

Syftet med CPUP är att säkerställa att de barn som riskerar att utveckla muskelförkortning eller höftluxation upptäcks och får behandling i tid. Målet är att inget barn skall drabbas av allvarlig muskelförkortning eller höftluxation, och att varje barn skall uppnå bästa möjliga funktion.

Uppföljningen inom CPUP sker genom att barnets sjukgymnast och arbetsterapeut undersöker rörelseförmåga och funktion två gånger om året fram tills barnet fyllt sex år. Därefter och upp till vuxen ålder sker bedömningen en gång per år. Aktuell behandling beskrivs också. Funktioner som påverkar rörelseförmågan beskrivs av barnläkare efter fyra års ålder, då CP-diagnosen brukar kunna fastställas eller avskrivas.

Barnets höfter och rygg röntgas också regelbundet. Hur ofta varje barn behöver röntgas avgör barnortoped efter att ha granskat aktuell röntgen, jämfört med tidigare undersökningar och tagit del av sjukgymnastrapporten. Oftast rekommenderas en höft-röntgenbild varje år från två års ålder och ryggröntgen till de äldre barn och ungdomar som utvecklat skolios

CPUP-programmet har hittills kraftigt minskat antalet höftluxationer. Genom programmet har också betydligt färre barn utvecklat kontrakturer och skolios. Antalet ortopediska operationer av kontrakturer har kunnat minskas. Genom CPUP har också samarbetet mellan olika specialister kring barn med cerebral pares förbättrats.

Alla uppgifterna från CPUP-undersökningarna samlas i en databas. Barnets habiliteringsteam och behandlande läkare kan ta fram en överskådlig CPUP-rapport som visar det enskilda barnets utveckling och eventuella varningssignaler. Detta är grundläggande för att kunna välja rätt behandling i rätt tid för varje barn.

Databasen omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och Datainspektionens regler. Detta innebär att enskilda barn inte kommer att kunna identifieras när erfarenheter från denna uppföljning sammanställs till allmänna rapporter. Genom att studera och forska på den samlade informationen som finns i CPUP-databasen kan man få bättre kunskap om förändringar över tid vid olika typer av cerebral pares, samt om hur olika behandlingsmetoder påverkar utvecklingen.

Deltagande i CPUP är frivilligt, och man har rätt att när som helst avsluta sitt deltagande. Man har också rätt att få sina uppgifter borttagna ur registret.

Mer information om CPUP finns på hemsidan [www.CPUP.se](http://www.CPUP.se)

Mer information om Nationella kvalitetsregister finns på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

Gunnar Hägglund

Överläkare, registeransvarig för CPUP

Ortopedkliniken, Universitetssjukhuset, 221 85 Lund

e-post: [gunnar.hagglund@med.lu.se](mailto:gunnar.hagglund@med.lu.se)