



Eltern information

CPUP-Vorbeugende Untersuchung von Kindern mit Zerebralparese oder mit ähnlichen Symptomen

Zerebralparese ist ein Sammelbegriff für Körperbehinderung die durch einen Hirnschaden vor dem zweiten Lebensjahr verursacht worden ist. Es gibt viele verschiedene Ursachen der Zerebralparese, und die Stärke der Körperbehinderung variiert von einer fast normalen Funktion bis zur ausgesprochen gravierenden Funktionsstörung.

Kindern mit Zerebralparese haben oftmals in einigen Muskeln eine zu starke Spannung während andere Muskeln geschwächt sind. Das Ungleichgewicht der Muskeln um ein Gelenk herum, die in den Armen und Beinen strecken und beugen, kann dazu führen, dass sich Muskeln verkürzen und eine Gelenksteifheit verursachen (Kontraktur). In den Hüftgelenken besteht bei einigen Kindern die Gefahr, dass Muskelspannung und Muskelverkürzung dazu führen, dass Hüften ausrenken (Hüftluxation). Im Rücken kann das Ungleichgewicht der Muskeln zu einem schiefen Rücken führen (Skoliose). Es gibt heutzutage verschiedene Behandlungsmethoden, um die Muskelspannung zu reduzieren, und um Kontrakturen und Hüftluxationen vorzubeugen. Es ist jedoch wichtig, dass diese Massnahmen zur rechten Zeit eingesetzt werden, um ein gutes Resultat zu erreichen.

Seit mehreren Jahren arbeiten ortopedische Kliniken und Habilitationzentren für Kinder- und Jugendlichen in Schweden zusammen an einem gemeinsamen Untersuchungsprogramm (CPUP) für Kinder mit Zerebralparese oder ähnlichen Symptomen. Seit dem Jahre 2005 ist dieses Programm vom Zentralamt für Gesundheits- und Sozialwesen zum nationalem Qualitätsregister ernannt, und das ganze Land nimmt nun an CPUP teil.

Das Ziel von CPUP ist sicherzustellen, dass die Kinder, die riskieren eine bedeutende Muskelverkürzung oder Hüftluxation zu entwickeln, entdeckt werden und rechtzeitig in Behandlung kommen. Dass kein Kind von gravierende Muskelverkürzungen oder Hüftluxationen betroffen wird, und dass jedes Kind die best mögliche Funktion erreicht.

Die CPUP Untersuchung wird durchgeführt indem Physiotherapeut und Ergoterapeut Muskelspannung, Gelenkbeweglichkeit und Funktion zweimal im Jahr bis zum sechsten Lebensjahr untersuchen. Danach und bis ins Erwachsenenalter wird die Untersuchung einmal jährlich durchgeführt. Auch aktuelle Behandlungen werden beschrieben. Funktionen, die die Bewegungsfähigkeit beeinflussen, werden vom Kinderarzt nach dem vierten Lebensjahr beschrieben, welches der Zeitpunkt ist, zu dem üblicherweise die Diagnose gestellt oder abgeschrieben werden kann.

Auch die Hüften und der Rücken der Kinder werden regelmässig geröntgt. Wie oft jedes Kind geröntgt werde soll entscheidet der Kinderorthopede nach einer Beurteilung des aktuellen Röntgenbildes, nach Vergleich mit vorhergehenden Untersuchungen und nach Inkenntnisnahme der physiotherapeutischen Beurteilung. Meistens wird ein jährliches Röntgen der Hüften ab dem zweiten Lebensjahr empfohlen, und von den älteren Kindern und Jugendlichen, die eine Skoliose entwickeln wird ein Röntgen des Rückens empfohlen.

Das CPUP- programm hat bisher die Anzahl der Hüftluxationen stark reduziert. Durch das Programm haben auch bedeutend weniger Kinder Kontrakturen und Skoliosen entwickelt. Die Anzahl der ortopedischen Operationen von Kontrakturen ist gesunken. Durch CPUP ist auch die Zusammenarbeit von verschiedenen Spezialisten betreffend Kinder mit Zerebral Parese verbessert worden.

Alle Information von den CPUP-Untersuchungen werden in einer Datenbank gespeichert. Das habilitationsteam des Kindes und der behandelnde Arzt haben Zugang zu einem übersichtlichen CPUP-Bericht, welcher die Entwicklung und eventuelle Warnungssignale bei dem jeweiligen Kind anzeigt. Dies ist grundlegend, um für jedes Kind die richtige Behandlung zur richtigen Zeit einsetzen zu können.

Die Datenbank unterliegt den Regeln der Geheimhaltung, die in der Krankpflege gelten und den Regeln der Dateninspektion. Dies bedeutet, dass einzelne Kinder nicht identifiziert werden können, wenn Erfahrungen von diesen Untersuchungen zu allgemeinen Berichten zusammengestellt werden.

All Information, die durch die CPUP-datenbanken vorhanden ist, ermöglicht Untersuchungen und Forschung, die zur Verbesserung der Kenntniss von den Veränderungen führen, die bei

den verschiedenen Arten der Zerebralparese über eine längere Zeitspanne stattfinden, samt wie verschiedene Behandlungsmethoden den Verlauf beeinflussen.

Die Teilnahme an CPUP ist freiwillig, und man hat das Recht seine Teilnahme zu jedem beliebigen Zeitpunkt zu beenden.

Mehr Information über CPUP ist auf der Homepage www.CPUP.se zu finden.

Mehr Information über das nationale Qualitätsregister ist auf der Homepage www.kvalitetsregister.se zu finden.

Gunnar Hägglund

Oberarzt, verantwortlich für das CPUP-Register

Ortopedkliniken, Universitetssjukhuset, 221 85 Lund

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

Übersetzt von Karin Lorin

Tel: 019 – 602 28 26

karin.lorin@orebroll.se