



## Foreldreinformasjon

### CPUP – Forebyggende oppfølging av barn med cerebral parese eller lignende symptomer

Cerebral parese (CP) er en gruppebetegnelse på bevegelsesvansker som er forårsaket av en hjerneskade som har inntruffet før 2 års alder. Der finnes mange ulike årsaker til cerebral parese, og graden av bevegelseshemming varierer fra barn som har nesten normal funksjon til barn som har en uttalt funksjonshemming.

Barn med cerebral parese har ofte for høy spenning (spastisitet) i visse muskler, mens andre muskler kan ha redusert styrke. Ubalanse mellom muskler som strekker og bøyer rundt et ledd kan føre til at muskler forkortes (kontraktur). I ryggen kan ubalanse i musklene gi opphav til skjev rygg (scoliose). I hofteleddene er det hos en del barn risiko for at økt muskelspenning og muskelforkorting medfører at lårbenshodet forskyves utover. Dette kan føre til at lårbenshodet går ut av ledd (hofteluksasjon). Det finnes nå flere ulike behandlingsmetoder for å redusere muskelspenning og forebygge kontraktur og hofteluksasjon, men det er viktig at tiltakene settes inn tidlig.

I flere år har ortopedklinikkene og barne- og ungdomshabiliteringene i Sverige samarbeidet om et felles oppfølgingsprogram (CPUP) for barn med cerebral parese eller lignende symptom. Siden 2005 er programmet utpekt til å være et Nasjonalt kvalitetsregister av Sosialstyrelsen, og hele landet deltar nå i CPUP.

Hensikten med CPUP er å sikre at de barna som risikerer å utvikle betydelig muskelforkorting eller hofteluksasjon oppdages og får behandling i tide. Målet er at ingen barn skal rammes av alvorlig muskelforkorting eller hofteluksasjon, og at hvert barn skal oppnå best mulig funksjon i bevegelsessystemet.

Oppfølgingen innen CPUP skjer gjennom at barnets fysioterapeut og ergoterapeut undersøker funksjonen to ganger i året fram til barnet er fylt seks år. Deretter og opp til voksen alder skjer vurderingen en gang per år. Ved undersøkelsen måles bevegeligheten i kroppens ulike ledd. Muskelspenning, bevegelseevne og funksjon vurderes. Aktuell behandling beskrives i et spesielt skjema. Denne gjennomgangen ligger siden til grunn for anbefalte tiltak fra barnets ortoped og håndkirurg.

Barnets hofter og rygg følges med røntgen. Hvor ofte hvert barn trenger å ta røntgenbilder avgjør barneortoped etter å har gjennomgått fysioterapirapporten og tidligere røntgenbilder. Som oftest anbefales et røntgenbilde hvert år fra to års alder og rygg-røntgen til de eldre barn og ungdommene som har utviklet scoliose.

Alle opplysningene om barnets behandling, bevegelsesfunksjon og røntgenresultater samles i en database som omfattes av helsevesenets bestemmelser om personvern og Datatilsynets regler. Dette innebærer at det enkelte barn ikke kan identifiseres når erfaringer fra dette

oppfølgingsprogrammet sammenstilles. Barnets habiliteringsteam kan ta fram en oversiktlig rapport som viser barnets utvikling.

Programmet har hittil helt forhindret hofteluksasjon. Gjennom programmet har også betydelig færre barn utviklet kontrakturer og scoliose. Antallet ortopediske operasjoner av kontrakturer har kunnet reduseres. Gjennom CPUP har også samarbeidet mellom ulike spesialister omkring barn med cerebral parese blitt forbedret. Gjennom å studere og forske på den samlede informasjonen som finnes i CPUP-databasen kan vi få bedre kunnskap om utviklingen ved ulike typer cerebral parese over lang tid, samt om hvordan ulike behandlingsmetoder påvirker funksjon i bevegelsessystemet.

Mer informasjon om CPUP finnes på hjemmesiden [www.CPUP.se](http://www.CPUP.se)

Mer informasjon om Nasjonale kvalitetsregister finnes på [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

Gunnar Hägglund  
Overlege, registeransvarlig for CPUP  
Ortopedklinikken, Universitetssjukhuset,  
221 85 Lund, Sverige  
e-post [gunnar.hagglund@med.lu.se](mailto:gunnar.hagglund@med.lu.se)