

Πληροφορίες για τους γονείς

CPUP-πρόγραμμα προληπτικού ελέγχου και παρακολούθησης για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ή πιθανή εγκεφαλική παράλυση.

Εγκεφαλική παράλυση είναι ο όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει την διαταραχή που προκαλείται από τραυματισμό του εγκεφάλου ή δυσλειτουργία που έχει προκληθεί πριν την ηλικία των δύο ετών. Υπάρχουν πολλά διαφορετικά αίτια εγκεφαλικής παράλυσης και ο βαθμός επηρεασμού της λειτουργικότητας ποικίλλει από σχεδόν φυσιολογική έως πολύ διαταραγμένη.

Τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση συχνά εμφανίζουν αυξημένο μυϊκό τόνο σε κάποιους μύς (σπαστικότητα) ενώ άλλοι μπορεί να παρουσιάζουν αδυναμία. Υπάρχει συχνά μια ανισορροπία ανάμεσα στους μυς που συσπώνονται ή χαλαρώνουν γύρω από μια άρθρωση. Αυτό οδηγεί σε βράχυνση των μυών και μυϊκές συγκάμψεις.

Σε αρκετά παιδιά η ανισορροπία γύρω από την άρθρωση του ισχίου μπορεί να οδηγήσει την κεφαλή του μηριαίου έξω από τη θέση της με αποτέλεσμα εξάρθρωμα του ισχίου. Αντίστοιχα, στην ράχη οδηγούμαστε σε σκολίωση.

Σήμερα υπάρχουν πολλές διαφορετικές μέθοδοι αντιμετώπισης ώστε να μειώνεται η σπαστικότητα και να προλαμβάνονται οι συγκάμψεις. Είναι όμως πολύ σημαντικό ο προληπτικός έλεγχος να γίνεται σε πολύ πρώιμο στάδιο έτσι ώστε να επιτυγχάνεται το μέγιστο θετικό αποτέλεσμα.

Εδώ και αρκετά χρόνια τα Ορθοπαιδικά Τμήματα και τα Κέντρα Αποκατάστασης για παιδιά και νέους στη Σουηδία έχουν δημιουργήσει ένα πρόγραμμα προληπτικού ελέγχου και παρακολούθησης για παιδιά με εγκεφαλική παράλυση ή πιθανή εγκεφαλική παράλυση. Ονομάζεται CPUP (Cerebral Pares Uppfoljnings Program). Το 2005 το πρόγραμμα εντάχθηκε στον αρμόδιο εθνικό φορέα και τώρα όλη η χώρα συμμετέχει σε αυτό.

Ο σκοπός του προγράμματος είναι η έγκαιρη καταγραφή των παιδιών και η διασφάλιση ότι αυτά που βρίσκονται σε κίνδυνο ανάπτυξης συγκάμψεων ή εξάρθρωματος του ισχίου θα ανευρεθούν και θα λάβουν θεραπεία όσο το δυνατόν συντομότερα.

Ο στόχος είναι κανένα παιδί να μην εμφανίσει έντονες συγκάμψεις ή εξάρθρωμα του ισχίου καθώς επίσης κάθε παιδί να επιτύχει το καλύτερο λειτουργικό αποτέλεσμα.

Η αντιμετώπιση μέσα στο CPUP απαιτεί τη συνεργασία ομάδας που περιλαμβάνει πρώτιστα τον φυσικοθεραπευτή και τον εργοθεραπευτή του παιδιού οι οποίοι καταγράφουν σε έκθεση την ταξινόμηση του παιδιού όσον αφορά τον μυϊκό τόνο, την κινητικότητα των αρθρώσεων και τη λειτουργικότητα δύο φορές το χρόνο έως την ηλικία των έξι ετών και μία φορά στη συνέχεια. Οποιαδήποτε θεραπεία επίσης σημειώνεται. Γύρω στην ηλικία των τεσσάρων ετών, εξέταση από παιδονευρολόγο θέτει οριστικά ή απορρίπτει τη διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης.

Η εξέταση από παιδορθοπαιδικό συνδυάζεται με ορισμένο ακτινολογικό έλεγχο στα ισχία και τη σπονδυλική στήλη. Η συχνότητα εξαρτάται από προηγούμενους

ελέγχους και την έκθεση του φυσικοθεραπευτή. Ένας γενικός κανόνας είναι να γίνεται μία ακτινογραφία στα ισχία κάθε χρόνο από την ηλικία των δύο ετών, ενώ στη σπονδυλική στήλη με την υποψία αρχής δημιουργίας σκολίωσης.

Ακολουθώντας το πρόγραμμα CPUP τα εξαρτήματα του ισχίου έχουν δραματικά μειωθεί. Επιπλέον σημαντικά λιγότερα είναι τα παιδιά που έχουν αναπτύξει ισχυρές συγκάμψεις και σκολίωση. Οι χειρουργικές επεμβάσεις για την αποκατάσταση αυτών των διαταραχών έχουν μειωθεί πολύ και η συνεργασία μεταξύ των επιστημόνων που ενδιαφέρονται για αυτά τα παιδιά έχει ενθαρρυνθεί και αναπτυχθεί πολύ.

Όλες οι πληροφορίες μέσω του CPUP συγκεντρώνονται σε βάση δεδομένων. Η ομάδα που αντιμετωπίζει κάθε παιδί μπορεί ανά πάσα στιγμή να έχει μια έκθεση για την πορεία και την πρόοδο του παιδιού. Κυρίως μπορεί να εντοπίσει έγκαιρα τα σημεία κινδύνου που σηματοδοτούν την έναρξη μιας θεραπείας ή τη διενέργεια της ανάλογης επέμβασης σε πρώιμο στάδιο.

Η βάση δεδομένων υπακούει στους κανόνες προστασίας προσωπικών δεδομένων. Το μεγάλο εύρος των πληροφοριών δίνει τη δυνατότητα για έρευνα σε πολλαπλά επίπεδα πάνω στην εγκεφαλική παράλυση. Αξιοποιώντας τα στοιχεία διευρύνεται η γνώση ,συγκρίνονται διαφορετικές θεραπευτικές μέθοδοι και ανακαλύπτονται νέες παράμετροι που αφορούν τη νόσο.

Η συμμετοχή του παιδιού και της οικογένειας στο CPUP είναι εθελοντική και μπορεί να διακοπεί ανά πάσα στιγμή.

Η μετάφραση στην ελληνική γλώσσα έγινε από την Αρετή Γ. Χουντή, Ειδική Ορθοπαιδικό Παίδων, Επιμελήτρια Ευρωκλινικής Παίδων Αθηνών.

Για περισσότερες πληροφορίες www.cpunp.se

Για τον Εθνικό Φορέα που εντάσσεται το CPUP www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hagglund
Professor
Ortopedkliniken, Skanes Universitetssjukhus
22185 Lund
e-post: gunnar.hagglund@med.lu.se