

CPUP: ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ ΚΑΙ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗΣ ΣΤΗΝ ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΠΑΡΑΛΥΣΗ

Χουντή Γ.Αρετή

Επιμελήτρια Ορθοπαιδικής Κλινικής Ευρωκλινικής Παίδων

Τα παιδιά που πάσχουν από εγκεφαλική παράλυση εμφανίζουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά στο μυοσκελετικό τους σύστημα κυρίως λόγω της σπαστικότητας.

Οι επιπλοκές που είναι δυνατόν να εμφανιστούν επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό το παιδί και επιδρούν στην ποιότητα της ζωής του.

Οι κυριότερες από αυτές είναι οι συγκάμψεις και παραμορφώσεις των αρθρώσεων, η σκολίωση της σπονδυλικής στήλης και το εξάρθρημα του ισχίου. Η ύπαρξη μιας επιπλοκής λειτουργεί ως φαύλος κύκλος επιτείνοντας τη σπαστικότητα και επιδεινώνοντας την ήδη βεβαρυμένη κλινική εικόνα. Ολόκληρη η ζωή του παιδιού καθίσταται πολύ δύσκολη και επώδυνη καθώς παραβλάπτεται η κίνηση, η στάση, η συμμετοχή στο σχολείο και γενικά όλη η κοινωνική ζωή.

Η δυνατότητα πρόληψης αυτών των επιπλοκών και η αντιμετώπισή τους σε πρώιμο και ελεγχόμενο στάδιο είναι λοιπόν ζωτικής σημασίας στα πλαίσια της θεραπευτικής προσέγγισης ενός παιδιού με εγκεφαλική παράλυση.

Για παράδειγμα ο κίνδυνος εμφάνισης εξάρθρηματος του ισχίου σε ένα παιδί με εγκεφαλική παράλυση είναι 10-15%. Πάνω από 50 χρόνια είναι γνωστό ότι με πρώιμη διάγνωση και θεραπεία αυτό μπορεί να εμποδιστεί. Με τη φυσικοθεραπεία, τη χρήση ορθωτικών, τη θεραπεία με αλλαντοϊνική τοξίνη και εάν αυτά δεν επαρκούν με επεμβάσεις όπως διατομή προσαγωγών και λαγονοποίηση, οστεοτομία ραιβότητας μηριαίου, τενοντομεταφορές άνω και κάτω άκρων κλπ. Όσο πιο έγκαιρα σπεύσουμε σε θεραπεία, τόσο πιο απλή και λιγότερο επεμβατική και τραυματική είναι αυτή.

Σε αυτό το πνεύμα κινείται το πρόγραμμα προληπτικού ελέγχου και αντιμετώπισης που ξεκίνησε να εφαρμόζεται στην Σουηδία, στις επαρχίες Skane-Blekinge το 1994. Αποτελεί μια ξεχωριστή και πρωτοποριακή συνεργασία όλων των ενδιαφερομένων φορέων στην αντιμετώπιση της εγκεφαλικής παράλυσης. Αυτοί είναι ορθοπαιδικοί χειρουργοί, νευροχειρουργοί, παιδονευρολόγοι, τεχνολόγοι ορθωτικών κατασκευών, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και νοσηλεύτες.

Στόχος ήταν η στενή παρακολούθηση των παιδιών και η έγκαιρη ανίχνευση των επιπλοκών της νόσου μέσα από την προγραμματισμένη και συνεχή καταγραφή όλων των στοιχείων που αφορούν το καθένα από αυτά από όλες τις ομάδες των ειδικών. Ο χώρος ήταν τα κέντρα αποκατάστασης και τα δημόσια νοσηλευτικά ιδρύματα. Το κέντρο αναφοράς ήταν η Ορθοπαιδική Κλινική Παίδων στο Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο της Lund. Το πρόσωπο που ηγήθηκε της οργάνωσης ήταν και εξακολουθεί να είναι ο Καθηγητής Gunnar Hagglund.

Το πρόγραμμα αυτό ονομάζεται CPUP (Cerebral Pares Uppfoljnings Program).

Ο αδρός τρόπος λειτουργίας είναι ο εξής:

Το παιδί στο οποίο έχει τεθεί η διάγνωση εξετάζεται πλήρως από τον φυσικοθεραπευτή και τον εργοθεραπευτή του 1-2 φορές το χρόνο σε όλο το μυοσκελετικό του σύστημα, ταξινομείται σύμφωνα με τα συστήματα ταξινόμησης GMFCS (Gross Motor Factor Classification System) και MACS (Manual Classification System) και τα ευρήματα καταγράφονται ηλεκτρονικά και στη διάθεση όλων των ενδιαφερομένων. Η όποια πορεία, επιδείνωση ή βελτίωση έρχονται εις γνώσιν των γιατρών. Γίνεται ακτινογραφία ισχίων μία φορά το χρόνο συνήθως μέχρι τα έξι χρόνια και μετά μία φορά κάθε δύο χρόνια. Έτσι σε αληθινό χρόνο διαπιστώνεται πιθανή επιδείνωση των παραμέτρων και λαμβάνεται απόφαση έναρξης της κατάλληλης θεραπείας.

Μετά από 10 χρόνια λειτουργίας του CPUP, το 2005 μια πολύ ενδιαφέρουσα ερευνητική εργασία καταδεικνύει εντυπωσιακά αποτελέσματα. Από τα 2800 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση στη Σουηδία μόνο οκτώ ανέπτυξαν εξάρθρωμα του ισχίου (0,02%). Τα πιο πολλά από αυτά ήταν σε αρκετά βαριά κλινική κατάσταση για να υποβληθούν σε προληπτική επέμβαση στο ισχίο. Επίσης πολύ μεγάλη μείωση υπάρχει σε δύσκολες και έντονες συγκάμψεις σε άλλα σημεία του σώματος αλλά και το ποσοστό σκολιώσεων που χρήζει επέμβασης έχει μειωθεί πολύ.

Ως το 2005 το πρόγραμμα προληπτικού ελέγχου CPUP έχει επεκταθεί σε όλη τη χώρα. Κάθε παιδί στο οποίο μπαίνει η διάγνωση της εγκεφαλικής παράλυσης έχει το δικαίωμα να ενταχθεί σε αυτό και να ακολουθήσει τη διερεύνηση και τη θεραπευτική προσέγγιση που προβλέπεται. Το 2005 το CPUP έλαβε την κρατική έγκριση ποιοτικής καταγραφής που αποτελεί κορυφαία αναγνώριση επιστημονικής αποτελεσματικότητας και κατωχύρωσης.

(Nationellt Kvalitetregister)

Το 2006 η Νορβηγία ήρθε σε συνεργασία και σήμερα το μεγαλύτερο μέρος της χώρας έχει ενταχθεί στο CPUP. Από το 2010 και μετά εντάσσεται μέρος της Δανίας, της Σκωτίας, της Γερμανίας, της Αυστραλίας και όλη η Ισλανδία.

Τα πλεονεκτήματα αυτής της γενικευμένης αποδοχής είναι τεράστια:

Η συνεργασία των επιστημόνων που εμπλέκονται, οι ομοιότητες και οι διαφορές στην αντιμετώπιση, η συζήτηση και ο διάλογος πάνω στα θέματα αιχμής είναι κάποια από αυτά.

Τα ήδη πολύ θετικά αποτελέσματα ενθαρρύνουν για περαιτέρω έρευνα καθώς οι δυνατότητες είναι ανεξάντλητες. Ο συνολικός πληθυσμός είναι πολύ μεγάλος και όλες οι παράμετροι είναι σχολαστικά καταγεγραμμένοι και ανοικτοί στον ερευνητή. Κάθε παράγοντας της εγκεφαλικής παράλυσης μπορεί να διερευνηθεί.

4 διδακτορικές διατριβές είναι σε εξέλιξη και 20 άρθρα έχουν δημοσιευτεί με υλικό από το CPUP.

Οικονομοτεχνική μελέτη έδειξε ότι η αντιμετώπιση της εγκεφαλικής παράλυσης με αυτό τον τρόπο είναι πιο οικονομική τώρα για το κράτος, την κοινωνία και τις οικογένειες από ότι πριν.

Ένα ετήσιο διήμερο συνέδριο διοργανώνεται κάθε χρόνο σε διαφορετική πόλη της Σουηδίας πάνω στη δουλειά και τα αποτελέσματα της χρονιάς όπου συμμετέχουν εκπρόσωποι όλων των χωρών που εφαρμόζουν το πρόγραμμα.(CRUP dagarna).

Το CRUP είναι μια επαναστατική διαγνωστική και θεραπευτική προσέγγιση και αποτελεί το μέλλον για τον τρόπο χειρισμού της εγκεφαλικής παράλυσης.

www.crup.se