

Mer information om CPUP finns på hemsidan www.cpun.se
Mer information om Nationella kvalitetsregister finns på
www.kvalitetsregister.se

Har Du några frågor om ovanstående så vänd Dig i första hand till
Din sjukgymnast/arbetsterapeut.

Du har rätt att få veta vilka uppgifter som finns lagrade om dig, från dina
kontakter med verksamheter inom landstinget. Din begäran skall vara
skriftlig och undertecknad. När du vill ha ett registerutdrag som avser
Habilitering & Hälsa skickar du din ansökan till:

Stockholms läns sjukvårdsområde
Personuppgiftsombudet
Box 179 14
118 95 Stockholm

Ditt lokala habiliteringscenter

CPUP



Föräldrainformation

CPUP är ett uppföljningsprogram för barn med
cerebral pares eller liknande symtom.

Syftet är att säkerställa att de barn som riskerar att
utveckla muskelförkortning får behandling i tid.

Uppföljningen inom CPUP sker genom att barnets
sjukgymnast och arbetsterapeut undersöker rörelse-
förmåga och funktion 1-2 ggr/år.

Cerebral pares (CP) är samlingsnamnet på rörelsehinder som orsakas av en hjärnskada som inträffat före två års ålder. Det finns många olika orsaker till cerebral pares 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 muskelförkortning orsakar att höften går ur led (höftluxation). I ryggen kan obalans i musklerna ge upphov till sned rygg (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.

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. Den behandling barnen får beskrivs också.

Barnet röntgas regelbundet. Hur ofta varje barn behöver röntgas

avgör barnortoped efter att ha tagit del av sjukgymnastrapporten och tidigare röntgenbilder. Oftast rekommenderas en höft-röntgenbild varje år från två års ålder och ryggröntgen till de äldre barn och ungdomar som riskerar att utveckla skolios.

Sedan 2005 är programmet av Socialstyrelsen utsett till Nationellt kvalitetsregister, och hela landet deltar nu i CPUP. I Stockholm sker detta i samarbete mellan Habilitering & Hälsa, Karolinska Universitetssjukhuset och Södersjukhuset. I kvalitetsregistren samlas uppgifter om behandling och resultat från hela landet. Genom att vara med i nationellt Kvalitetsregister bidrar du till att förbättra vården

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 kan vägleda behandling.

Dina uppgifter i CPUP registret är sekretesskyddade och behandlas på samma sätt som journaluppgifter. Du kan få dina uppgifter borttagna eller tacka nej till att bli registrerad. 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.