



اطلاعات برای والدین

برنامه CPUP – پیگیری درمانی پیشگیرانه از وضعیت کودکان دارای فلج مغزی یا عوارض مشابه

فلج مغزی (CP) نامی است که بر ناتوانی‌های حرکتی اطلاق می‌گردد که بر اثر آسیب مغزی پیش از 2 سالگی بوجود آمده باشد. دلایل متفاوت زیادی برای فلج مغزی وجود دارد و میزان ناتوانی حرکتی، از کودکانی که تقریباً دارای کارکردهای طبیعی بوده گرفته تا کودکانی که یک ناتوانی حرکتی تشخیص داده شده دارند، متغیر است.

کودکان دارای فلج مغزی در اغلب اوقات در بعضی عضلات خود سفتی (اسپاسمی) بالایی دارند در حالیکه دیگر عضلات آنان ممکن است ضعیف شده باشد. عدم تعادل بین عضلاتی که موجب خم و راست شدن یک مفصل در دست‌ها یا پاها می‌شوند، ممکن است منجر به کوتاه شدن عضلات شده و باعث خشکی مفاصل (کنتراکچر/کوتاه شدن طول عضله) شود. این ریسک نزد برخی کودکان وجود دارد که سفتی عضلات و کوتاه شدن طول عضلات در مفصل ران، موجب شود که لگن از مفصل خود خارج شود (در رفتگی لگن). عدم تعادل عضلات در کمر، ممکن است موجب کژپشتی (اسکولیوز) شود. امروزه روش‌های درمان گوناگونی برای کاهش سفتی عضلات و پیشگیری از کوتاه شدن طول عضلات و دررفتگی لگن، وجود دارد اما این امر اهمیت دارد که اقدامات درمانی زودهنگام و در سنین پایینتر بکار بسته شود.

از چندسال پیش کلینیک‌های ارتوپدی و مراکز توانبخشی جوانان در سوئد، به همکاری در یک برنامه پیگیری مشترک CPUP برای کودکان دارای فلج مغزی یا عوارض مشابه پرداخته‌اند. علاوه بر این از سال 2005 اطلاعات بدست آمده از این برنامه برای یک سیستم ثبت کیفیت سراسری، جمع‌آوری می‌شود و اکنون همه کشور در در برنامه CPUP مشارکت دارد.

هدف برنامه CPUP

ما خواستار آنیم که از طریق برنامه پیگیری اقدامات درمانی CPUP کودکانی را کشف و مورد درمان بهنگام قرار دهیم که در معرض خطر ابتلا به عارضه کوتاه شدن عضلات یا دررفتگی لگن قرار دارند. هدف آن است که هیچ کودکی مبتلا به کوتاه شده‌گی شدید عضلات یا دررفتگی لگن نشود و هر کودک به بهترین کارکرد ممکن خود دست یابد.

این پیگیری درمانی چگونه انجام می‌پذیرد؟

پیگیری درمانی با CPUP اینگونه انجام می‌پذیرد که تیم توانبخشی فرد، توانایی‌های حرکتی و کارکردی او را، براساس یک برنامه مطابقت داده شده با سن و توانایی‌های حرکتی او، بطور منظم بررسی و گزارش می‌نماید. در صورت مشاهده کاهش توانایی‌های حرکتی، این پیگیری درمانی زودهنگام ارائه خواهد گردید، در بیشتر مواقع پیش از آنکه ابتلای کودک به فلج مغزی تشخیص داده شود. پزشک کودک در چهار سالگی تشخیص می‌دهد که آیا کودک به فلج مغزی مبتلا می‌باشد و آیا سایر انواع کاهش توانایی‌ها و بیماری‌ها نزد او وجود دارد یا خیر. فیزیوتراپ و متخصص کاردرمانی تا سن شش سالگی کودک، یک یا دو بار در سال، به بررسی و دنبال کردن توانایی‌های حرکتی، کارکرد دست‌ها، ارتباطات، توانایی خوردن و بلعیدن و اقدامات درمانی او می‌پردازند. پس از آن معمولاً این بررسی‌ها هر یکسال یا هر دو سال یکبار انجام می‌پذیرد و بعضی اوقات در افراد بزرگسال این معاینات در فواصل طولانی‌تری انجام می‌گیرد.

به درخواست انجمن‌های دریافت کنندگان امور درمانی RBU (اتحادیه سراسری کودکان و نوجوانان دارای کم توانی حرکتی) و انجمن CP Norden (انجمن مبتلایان به فلج مغزی اسکاندیناوی)، در حال حاضر تشخیص روانشناسی و گزارش عملکرد هوشی ذهنی فرد نیز در برنامه CPUP گنجانده شده و انجام آن پیش از شروع تحصیلات مدرسه و در حدود 12 سالگی توصیه می‌شود.

از لگن خاصره و کمر فرد بطور منظم عکسبرداری رادیولوژی می‌شود. این ارتوپد است که پس از دریافت گزارش فیزیوتراپ و مقایسه آخرین عکس رادیولوژی گرفته شده با عکس‌های قبلی، تشخیص می‌دهد با چه فواصل زمانی باید فرد مورد عکسبرداری رادیولوژی قرار داده شود. در بیشتر مواقع توصیه می‌شود تا پیش از دوسالگی، هر سال یک عکس از لگن گرفته شود و از کودکان و نوجوانان در سنین بالاتر که دچار کژپشتی یا اسکولیوز شده‌اند، عکس رادیولوژی از کمر گرفته شود.

برنامه CPUP از بدتر شدن خدمات درمانی جلوگیری نموده و آن را بهبود می‌بخشد

برنامه CPUP تاکنون موجب کاهش شدید در رفتگی لگن شده و باعث شده بطور قابل توجهی از تعداد کودکان مبتلا به کژپشتی شدید یا اسکولیوز کاسته گردد. از تعداد عمل‌های جراحی ارتوپدی مربوط به کژپشتی نیز کاسته شده است. از طریق CPUP همکاری بین متخصصین گوناگون پیرامون کودکان مبتلا به فلج مغزی نیز بهبود یافته است.

در برنامه CPUP تیم توانبخشی کودک و پزشک معالج می‌توانند رشد یک کودک را بطور فردی دنبال نموده و بطور زودهنگام علائم هشداردهنده احتمالی را کشف نمایند. این امر موضوعی اساسی برای انتخاب درمان مناسب و بهنگام برای هر کودک می‌باشد.

همه کودکان می‌توانند در برنامه CPUP شرکت نمایند. فرد همچنان حق دارد هر زمان بخواهد به مشارکت خود پایان دهد.

برای کودکان مشارکت کننده در برنامه CPUP، اگر درخواست دیگری نشده باشد، همه اطلاعات مربوط به درمان کودک، توانایی کارکردی و نتایج عکسبرداری با اشعه ایکس در یک سیستم ثبت کیفیت سراسری، ثبت می‌گردد. با جمع‌آوری همه اطلاعات مربوط به کودکان مبتلا به فلج مغزی در این پایگاه داده‌های ثبت کیفیت سراسری، از طریق پردازش و ارزیابی مقادیر زیادی از داده‌ها، امکان رشد و اطمینان از کیفیت خدمات درمانی فراهم می‌شود. اطلاعات جمع‌آوری شده همچنین دلیل آنکه تصویری جامع از روش‌های درمان در سراسر کشور بدست می‌دهد، به دستیابی دانش جدید در اینباره یاری می‌رساند که چگونه می‌توان به بهترین حالت ممکن مشکلات مرتبط با فلج مغزی را تحت درمان قرار داد. این دانش را می‌توان در راه بهبود خدمات درمانی برای کودکان دچار فلج مغزی بکار برد.

از طریق ثبت اطلاعات در پایگاه داده‌های ثبت کیفیت درمان، کار تیم درمانی در دنبال کردن رشد و درمان کودک بصورت فردی تسهیل می‌گردد. همچنین اگر کودک به مرکز درمانی دیگری منتقل شود می‌توان از آنجا که اطلاعات توسط تیم درمانی جدید در سیستم وارد می‌شود، امور درمانی را دنبال نمود، به این شرط که فرد همزمان با این انتقال درخواست توقف ثبت اطلاعات مورد نظر را ننموده باشد.

پایگاه داده‌های ثبت سراسری کیفیت درمان، مشمول مقررات مربوط به رعایت محرمانگی در مراکز درمانی و مقررات سازمان بازرسی داده‌ها در سوئد، می‌گردد. این امر در برگیرنده آن است که نمی‌توان هویت کودک را بصورت فردی در هنگام پردازش اطلاعات در گزارش‌های عمومی تشخیص داد.

فرد حق دارد از ثبت اطلاعات خود در سیستم سراسری ثبت کیفیت درمان خودداری کند بدون آنکه این امر بر دنبال کردن امور درمانی در چارچوب برنامه CRUP تأثیری بگذارد. فرد همچنین حق دارد درخواست نماید که اطلاعات مربوط به او از این سیستم ثبت حذف شود (به صفحات ضمیمه مراجعه شود).

آگاهی‌های بیشتر در صفحات ضمیمه و تارنمای زیر موجود است: se.CPUP.www

آگاهی‌های بیشتر پیرامون سیستم ثبت سراسری کیفیت درمان در تارنمای زیر موجود است: se.kvalitetsregister.www

سایر اطلاعات مربوط به سیستم ثبت سراسری کیفیت درمان برای برنامه CPUP

پردازش اطلاعات در برنامه CPUP

پردازش اطلاعات شخصی در برنامه CRUP از طریق قانون محافظت از اطلاعات افراد، GDPR، و فصل هفتم قانون اطلاعات مربوط به بیماران DDL، قانونمند می‌گردد. اطلاعات موجود در سیستم ثبت کیفیت درمان CRUP بایستی تنها برای پیشبرد و اطمینان یابی از کیفیت درمان در مشکلات مرتبط با فلج مغزی، تهیه آمار و همچنین برای پژوهش در زمینه خدمات درمانی و بهداشتی مورد استفاده قرار گیرد. این اطلاعات همچنین می‌تواند پس از بررسی اصول محرمانگی، در اختیاری فرد/مرجعی قرار گیرد که این اطلاعات را برای یکی از سه هدف نامبرده شده در بالا مورد استفاده قرار دهد. در هنگام پردازش اطلاعات شماره شناسایی شخصی یا نام افراد وجود ندارد و همه جا این اطلاعات بطور ناشناس معرفی و استفاده می‌گردد. اگر اطلاعات مشخصی قرار باشد از CPUP به بیرون انتقال یابد، ممکن است این امر بصورت الکترونیکی انجام می‌پذیرد. اگر پرسش‌هایی پیرامون حقوق خود دارید، می‌توانید به یک نماینده قانونی محافظت از اطلاعات شخصی افراد مراجعه نمایید.

اگر فرد مایل به مشارکت در CPUP نباشد، هیچ اطلاعاتی از وی در سیستم ثبت کیفیت درمان، ثبت نمی‌گردد.

مسئول مرکزی اطلاعات شخصی در مورد پردازش و استفاده از اطلاعاتی از شما که در برنامه CRUP جمع‌آوری می‌شود، هیئت مدیره منطقه‌ای منطقه اسکونه می‌باشد.

نماینده قانونی امور اطلاعات شخصی پر بری استراند به نشانی: واحد ایمنی اطلاعات، منطقه اسکونه، کدپستی

205 25 مالمو می‌باشد: Per Bergstrand, Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö

نماینده قانونی محافظت از اطلاعات در منطقه اسکونه از طریق آدرس زیر قابل دسترسی می‌باشد:

Region Skåne, 291 89 Kristianstad، تلفن: 044-309 30 00، ایمیل: region@skane.se

مسئول سیستم ثبت گونار هگلوند Gunnar Hägglund، کلینیک ارتوپدی، بیمارستان دانشگاهی اسکونه - لوند، می‌باشد.

محرمانگی

اطلاعات شخصی فرد توسط اصول محرمانگی در خدمات درمانی و بهداشتی در قانون علنیّت و محرمانگی محافظت می‌گردد. این امر بمعنای آن است که بعنوان یک اصل کلی اطلاعات تنها زمانی از سوی سیستم ثبت کیفیت CPUP به مرجعی در بیرون انتقال داده می‌شود که ثابت شود انتقال اطلاعات مذکور موجب پدید آمدن آسیبی برای فرد یا یکی از نزدیکان او نخواهد گردید.

ایمنی

اطلاعات فرد در این سیستم ثبت CPUP در برابر دسترسی افراد فاقد صلاحیت محافظت می‌شود. شروط ویژه‌ای برای در پیش گرفتن اقدامات امنیتی لازم وجود دارد که از جمله دربرگیرنده آن است که: تنها فرد یا مرجعی به این اطلاعات دسترسی خواهد داشت که برای پیشرفت و اطمینان یابی از کیفیت خدمات درمانی به آنها نیاز داشته باشد، و همچنین باید کنترل‌هایی صورت بگیرد که هیچ فرد فاقد صلاحیتی به آنها دسترسی پیدا نکرده باشد و این اطلاعات بایستی از طریق رمزگذاری کردن و لزوم ورود به سیستم کاربری، محافظت گردد تا استفاده از این اطلاعات به روشی ایمن انجام پذیرد.

دسترسی

افرادی که در شورای اداری استان به برنامه CPUP گزارش می‌دهند، دسترسی مستقیم به اطلاعاتی دارند که به سیستم ثبت CPUP گزارش نموده‌اند. هیچ فرد یا مرجع معالجه کننده دیگری به این اطلاعات دسترسی ندارد. مسئول سیستم ثبت کیفیت می‌تواند بعنوان فرد مسئول به این اطلاعات دسترسی پیدا کند.

از رده خارج کردن اطلاعات

پس از تصمیم‌گیری در این مورد از سوی سازمان بایگانی دولتی در منطقه اسکونه، اطلاعات مذکور تا اطلاع ثانوی برای مقاصد تاریخی، آماری یا علمی ذخیره می‌گردد.

حقوق شما

- اینکار داوطلبانه می‌باشد، شما حق دارید نخواهید اطلاعاتی از شما در سیستم ثبت کیفیت درمانی، ثبت گردد.

- شما حق دارید هر زمان بخواهید اطلاعات مربوط به شما از سیستم ثبت کیفیت درمانی، حذف گردد.
- شما حق دارید بدانید چه اطلاعاتی از شما در سیستم ثبت کیفیت درمانی، وجود دارد، و در صورت تمایل یک نسخه از آن را بطور رایگان دریافت نمایید که به آن رونوشت اطلاعات موجود در سیستم ثبت می‌گویند. شما حق دارید این اطلاعات را بصورت الکترونیکی دریافت نمایید.
- شما حق دارید اطلاعات نادرست مربوط به شما تصحیح گردد. شما حق دارید اطلاعات ناقص در مورد شما تکمیل گردد.
- تحت برخی شرایط، شما حق دارید درخواست نمایید پردازش اطلاعات مربوط به شما محدود شود. این امر در مدتی که دیگر موارد اعتراض مورد بررسی قرار می‌گیرد، اعتبار خواهد داشت. این محدودیت دربرگیرنده آن است که سیستم ثبت کیفیت درمان اجازه ندارد بغیر از ذخیره کردن اطلاعات مربوط به شما اقدامی دیگری در مورد آنها انجام دهد.
- شما حق دارید بدانید کدام مراکز درمانی به اطلاعات مربوط به شما دسترسی داشته‌اند و چه زمان این دسترسی انجام گرفته، امری که «گزارش اطلاعات مربوط به افرادی که وارد سیستم شده‌اند»، نام دارد.
- اگر اطلاعات مربوط به شما به شیوه‌ای مورد استفاده قرار گیرد که برخلاف قانون محافظت از اطلاعات شخصی افراد یا قانون اطلاعات مربوط به بیماران باشد، شما ممکن است حق دریافت خسارت داشته باشید.
- شما حق دارید به سازمان حفاظت از حریم شخصی افراد، که سازمان مسئول نظارت در این حوزه می‌باشد، شکایت کنید.

اگر مایل به دریافت آگاهی‌های بیشتر پیرامون CPUP می‌باشید، با افراد زیر تماس بگیرید:

مسئول سیستم ثبت، گونار هگلوند Gunnar Hägglund، از طریق مسئول هماهنگی سیستم ثبت: پنی لیندگرن.

آدرس پستی: Penny Lindegren

Ortopedkliniken

Skånes Universitetssjukhus, Lund

221 85 Lund

پست الکترونیکی: Penelope.lindegren@skane.se

اگر مایل به دریافت یک رونوشت از اطلاعات ثبت شده از خود می‌باشید، یک درخواست کتبی به آدرس زیر ارسال نمایید:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

در درخواست خود، نام این سیستم ثبت و واحد درمانی که در آن اطلاعات مذکور جمع‌آوری می‌گردد را ذکر نمایید. این درخواست باید توسط خود شخص امضاء شده باشد.

اگر مایلید اطلاعات مربوط به شما نابود گردد با آدرس زیر تماس بگیرید:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

در درخواست خود، نام این سیستم ثبت و واحد درمانی که در آن اطلاعات مذکور جمع‌آوری می‌گردد را ذکر نمایید. این درخواست باید توسط خود شخص امضاء شده باشد.

اگر مایلید اطلاعاتی در مورد افراد/مراجعی که به اطلاعات مربوط به شما دسترسی داشته‌اند دریافت کنید، با آدرس زیر تماس بگیرید:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

در درخواست خود، نام این سیستم ثبت و واحد درمانی که در آن اطلاعات مذکور جمع‌آوری می‌گردد را ذکر نمایید. این درخواست باید توسط خود شخص امضاء شده باشد.