



Informacija za roditelje

CPUP – Preventivno praćenje djece sa cerebralnom paralizom ili sličnim simptomima

Cerebralna paraliza (CP) je zajednički naziv za teškoće kretanja uzrokovane povredom mozga koja se dogodila prije navršene 2. godine života djeteta. Postoje mnogi različiti uzroci cerebralne paralize i stupanj teškoća kretanja se razlikuje od djece s gotovo normalnim funkcijama do djece s izraženim funkcionalnim smetnjama.

Dijete sa cerebralnom paralizom često ima povećanu napetost (spasticitet) u nekim mišićima dok drugi mišići mogu biti oslabljeni. Neravnoteža mišića koji pregibaju i ispružaju jedan zglobov ruke i noge može dovesti do skraćivanja mišića i prouzrokovati ukrućenje zgloba (kontraktura). Kod jednog dijela djece postoji rizik da mišićna napetost i skraćivanje mišića u zglobov kuka uzrokuju ispadanja kuka iz zgloba (luksacija kuka). Neravnoteža mišića leđa može uzrokovati iskrivljenje leđa (skolioza). Sada postoje različite metode liječenja za smanjenje napetost mišića i sprječavanje kontrakture i luksacije kuka, važno je da se mjere uključe u ranoj fazi.

Ortopedske klinike i klinike za rehabilitaciju djece i mladeži u Švedskoj već nekoliko godina surađuju u zajedničkom programu praćenja djece sa cerebralnom paralizom ili sličnim simptomima (CPUP). Od 2005. godine se informacije iz programa skupljaju u Nacionalni registar kvalitete i sada cijela zemlja sudjeluje u programu praćenja djece sa cerebralnom paralizom ili sličnim simptomima (CPUP).

Cilj CPUP

Programom praćenja (CPUP) želimo osigurati da se djeca kod koje postoji rizik razvijanja kontrakture ili luksacije kuka otkriju i liječe na vrijeme. Cilj je da nijedno dijete ne zadesi ozbiljna kontraktura ili luksacija kuka i da svako dijete postigne najbolju moguću funkciju.

Kako se vrši praćenje?

Praćenje kroz CPUP se vrši na način da tim za rehabilitaciju redovito ispituje i izvještava o sposobnostima kretanja i funkcijama dotične osobe prema programu priladenom dobi i sposobnostima kretanja dotične osobe. Pri smanjenoj sposobnosti kretanja praćenje se nudi u ranoj fazi, često i prije nego se zna da li dijete ima cerebralnu paralizu (CP). U četvrtoj godini života djeteta dječji liječnik procjenjuje da li dijete ima ili nema cerebralnu paralizu (CP) i da li postoje druge smanjene funkcije i bolesti. Fizikalni terapeut i radni terapeut ispituju i prate sposobnost kretanja, funkciju ruke, komunikaciju, mogućnost konzumiranja hrane i gutanja i aktualno liječenje jedan do dva puta godišnje do djetetove šeste godine života. Poslije toga se ispitivanja obično vrše jedanput, svake ili svake druge godine; ponekad rjeđe u odrasloj dobi.

Na inicijativu udruženja korisnika RBU (Švedski savez djece i mladeži s teškoćama pri kretanju) i CP Norden se sada procjene psihologa i izvještaji o kognitivnim funkcijama uključuju u CPUP i preporučuju prije početka škole i u dobi od otprilike 12 godina.

Kukovi i kralježnica se redovito rendgenski snimaju. Da li i koliko često svaku osobu treba snimati odlučuje ortoped nakon upoznavanja s izvještajem fizikalnog terapeuta i uspoređivanjem aktualnih snimaka s ranijim pregledima. Često se preporučuje rendgensko snimanje kukova svake godine do navršene druge godine života i rendgensko snimanje starije djece i mladeži s razvijenom skoliozom.

CPUP sprječava pogoršanje i poboljšava liječenje

CPUP-program je do sada znatno smanjio broj luksacija kuka i značajno manji broj djece je razvio ozbiljne kontrakture ili skoliozu. Broj ortopedskih operacija kontraktura se smanjio. Uz pomoć CPUP se poboljšala suradnja među različitim specijalistima koji rade s djecom koja imaju cerebralnu paralizu.

U CPUP-programu dječji tim za rehabilitaciju i odgovorni liječnik prate razvoj pojedinog djeteta i rano otkrivaju eventualne znakove upozorenja. To je osnovno za mogućnost biranja pravilnog liječenja, u pravo vrijeme, za svako pojedino dijete.

Sva djeca su dobrodošla i mogu sudjelovati u CPUP-programu. Također se ima pravo u bilo koje vrijeme prekinuti svoje sudjelovanje.

Za dijete koje sudjeluje u CPUP-programu se u nacionalni registar kvalitete, ako se izričito nije zahtijevalo drugo, upisuju svi podaci o liječenju djeteta, njegovim funkcionalnim sposobnostima i rezultati rendgenskih ispitivanja. Čuvanjem svih podataka o djeci sa cerebralnom paralizom u nacionalnoj kompjuterskoj bazi registra kvalitete rastu mogućnosti razvoja i osiguranja kvalitete liječenja zbog mogućnosti zajedničkog prikaza i vrednovanja velikog broja podataka. Prikupljeni podaci doprinose i stvaranju novih znanja o načinu kako se najbolje može rješavati probleme cerebralne paralize dobivanjem kompletne slike o metodama liječenja na nivou cijele zemlje. To znanje se primjenjuje za poboljšanje rada u liječenju djece sa cerebralnom paralizom.

Registriranjem podataka u bazu podataka registra kvalitete se timu za praćenje liječenja olakšava praćenje individualnog razvoja i liječenja pojedinog djeteta. Liječenje se može pratiti i ako dijete promijeni davatelja zdravstvenih usluga, prijenosom podataka novom timu, uz preduvjet da se prilikom promjene ne zatraži prekid registriranja.

Baza podataka nacionalnog registra kvalitete je obuhvaćena odredbama čuvanja profesionalne tajne u zdravstvu i pravilima Kompjuterske inspekcije. To znači da se pojedino dijete ne može identificirati pri objavi podataka u općim izvještajima.

Svatko ima pravo odustati od registriranja osobnih podataka u nacionalni registar kvalitete, bez da to utječe na praćenje liječenja prema CPUP-programu. Isto tako se ima pravo tražiti brisanje osobnih podataka iz registra (vidi stranice u prilogu).

Više informacija o CPUP se nalazi na stranicama u prilogu i na web-stranici www.CPUP.se

Više informacija o Nacionalnom registru kvalitete se nalazi na www.kvalitetsregister.se

Ostale informacije o nacionalnom registru za CPUP

Pustupanje s podacima u CPUP

Postupanje s osobnim podacima u CPUP je regulirano općom uredbom o zaštiti podataka, GDPR i člankom 7. Zakona o zaštiti podataka pacijenata. Podaci u registru kvalitete za CPUP se smiju koristiti za razvoj i osiguranje kvalitete u rješavanju problema vezanih za cerebralnu paralizu, prikazivanje statističkih podataka i za istraživanja na području zdravstvene zaštite i njege bolesnika. Podaci se, nakon sigurnosne kontrole, mogu predati nekom tko će podatke koristiti za neku od ove tri svrhe. U prikazanim podacima nije upisan matični broj ili ime i prezime. Svi podaci se prikazuju anonimno. Ako se nekome daje jedan podatak iz CPUP onda se dostava može obaviti elektronski. Pitanja o vašim pravima možete postaviti povjereniku za zaštitu podataka

Ako se ne želi sudjelovati u CPUP, nikakvi podaci o osobi neće biti registrirani u registru kvalitete.

Središnju odgovornost za postupanje s osobnim podacima prilikom prikupljanja podataka o vama za CPUP snosi područna uprava (Regionstyrelsen) u Region Skåne.

Povjerenik za zaštitu osobnih podataka je Per Bergstrand, Jedinica za sigurnost informacija (Enheten för informationssäkerhet), Region Skåne, 205 25 Malmö

Povjerenik za zaštitu podataka za Region Skåne, kontakt adresa: Region Skåne, 291 89 Kristianstad
Telefon: 044-309 30 00. E-pošta: region@skane.se

Registrator Gunnar Hägglund, Klinika za ortopediju, Sveučilišna bolnica Skåne (Skånes Universitetssjukhus) - Lund

Tajnost

Podaci osobe su zaštićeni odredbama čuvanja profesionalne tajne u zdravstvu i Zakonom o javnosti i tajnosti. To uglavnom znači da se podaci iz CPUP registra mogu dati samo ako je sigurno da osoba ili neka njoj bliska osoba neće imati negativne posljedice zbog davanja podataka.

Sigurnost

Podaci osobe u registru CPUP su zaštićeni od uvida neovlaštenih osoba. Postoje posebni zahtjevi za mjere sigurnosti koji između ostalog znače da samo onaj kome su podaci potrebni za razvoj i osiguranje kvalitete liječenja može imati pristup podacima, da će se kontrolirati da nitko tko nije ovlašten nije upoznat s podacima, da će podaci biti zaštićeni šifriranjem i da logiranje za upoznavanje s podacima može biti samo na siguran način.

Pristup

Osoblje u županijskoj upravi koje podnosi izvještaje CPUP ima direktan pristup podacima koje su oni prijavili u CPUP-registar. Nijedan drugi davatelj zdravstvenih usluga nema direktan pristup tim podacima. Registrator, u svojstvu osobe odgovorne za register, može biti upoznat s podacima.

Uništavanje

Nakon odluke upravnog tijela za arhiv u Region Skåne, podaci se čuvaju na neodređeno vrijeme u svrhe povijesnog ili znanstvenog istraživanja ili u statističke svrhe.

Vaša prava

- To je dobrovoljno, imate pravo biti izuzeti od upisivanja vaših podataka u registar kvalitete.
- Imate pravo, u bilo koje vrijeme, tražiti da se podaci o vama izbrišu iz registra kvalitete.

- Imate pravo znati da li se podaci o vama nalaze u registru kvalitete i u tom slučaju besplatno dobiti kopiju istih, takozvani izvadak iz registra (registerutdrag). Imate pravo dobiti podatke u elektronskom obliku.
- Imate pravo na ispravak netočnih podataka o vama. Imate pravo na dopunu nepotpunih podataka.
- Pod određenim uvjetima imate pravo tražiti da se obrada vaših podataka ograniči. To vrijedi za vrijeme procjene drugih primjedbi. Ograničenje znači da registar kvalitete ne smije koristiti podatke o vama već samo nastaviti čuvati iste.
- Vi imate pravo dobiti informaciju o tome koje su zdravstvene ustanove imale pristup vašim podacima i kada, takozvani izvod logiranja (loggutdrag).
- Možete imati pravo na odštetu ako se s podacima o vama postupa suprotno uredbi o zaštiti podataka ili zakonu o zaštiti podataka pacijenata.
- Imate se pravo žaliti upravnom tijelu za zaštitu integriteta koje je nadzorno tijelo za to područje.

Ako želite više informacija o CPUP kontaktirajte:

Registrator Gunnar Hägglund putem koordinatora registra Penny Lindegren

Poštanska adresa: Penny Lindegren
Ortopedkliniken
Skånes Universitetssjukhus, Lund
221 85 Lund

Adresa e-pošte: PL@CPUP.se

Ako želite izvadak iz registra, svoj pismeni zahtjev pošaljite na adresu:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Navedite naziv registra i zdravstvenu ustanovu gdje su podaci prikupljeni.

Zahtjev mora biti svojeručno potpisan.

Ako želite da se vaši podaci izbrišu kontaktirajte:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Navedite naziv registra i zdravstvenu ustanovu gdje su podaci prikupljeni.

Zahtjev mora biti svojeručno potpisan.

Ako želite informaciju o tome tko je imao pristup vašim podacima kontaktirajte:

Personuppgiftsombudet

Region Skåne

291 89 Kristianstad

Navedite naziv registra i zdravstvenu ustanovu gdje su podaci prikupljeni.

Zahtjev mora biti svojeručno potpisan.