

CPUP- ett uppföljningsprogram för barn med cerebral pares eller liknande symptom.

Vad är CP?

Cerebral Pares (CP) är ett namn för rörelsehinder som orsakas av hjärnskada som skett före 2 års ålder. Det finns många olika orsaker till cerebral pares och det finns barn som har mycket lite svårigheter till de som har många svårigheter.

Barn med CP har ofta hög spänning i vissa muskler (spasticitet och/eller dystoni) medan andra muskler kan vara svaga. Om man inte har en balans mellan musklerna som sträcker och böjer runt en led så kan musklerna bli förkortade och detta kan leda till ledstelhet (kontraktur).

Hos vissa barn kan spända och förkortade muskler runt höften leda till att höften går ur led(höftluxation). I ryggen kan obalans i musklerna orsaka en sned rygg (skolios).

Det finns numera flera olika behandlingsmetoder för att minska muskelspänning och förebygga att man blir stel i lederna och att höften går ur led, men det är viktigt att man sätter in behandling tidigt.

Sedan flera år samarbetar **Ortopedklinikerna** (kliniker på sjukhus som arbetar med sjukdomar i rörelseorganen -muskler, skelett och leder), **Barn- och ungdomsklinikerna och ungdomsklinikerna** och **Barn och ungdomshabiliteringarna** i Sverige kring uppföljningsprogrammet (CPUP) för barn med cerebral pares eller liknande symptom.

Sedan 2005 samlas dessutom information från programmet i ett Nationellt Kvalitetsregister och hela Sverige deltar nu i CPUP.

Syftet med CPUP- varför finns CPUP?

Genom uppföljningsprogrammet CPUP vill vi att barn som har en risk att få förkortade och stela leder (kontraktur) eller att höften går ur led (höftluxation) får behandling tidigt för att man inte ska drabbas av allvarlig kontraktur eller höftluxation. Målet är också att varje barn ska uppnå bästa möjliga funktion.

Hur går uppföljningen till?

Uppföljningen inom CPUP går till så att barnets habiliteringsteam undersöker barnet och rapporterar rörelseförmåga och andra funktioner med jämna intervaller utifrån barnets ålder och rörelseförmåga.

Om barnet har nedsatt rörelseförmåga erbjuder man uppföljning tidigt, kanske innan man vet om barnet har CP eller inte. När barnet är 4 år träffar barnet en barnläkare som bedömer om barnet har CP eller inte, och om det finns andra funktionsnedsättningar eller sjukdomar.

Fysioterapeuter, Arbetsterapeuter och Logoped är personal som arbetar på Barn och ungdomshabiliteringen och de undersöker barnets rörelseförmåga, handfunktion, kommunikation (tal och språk), ät och sväljförmåga 1-2 gånger per år fram tills att barnet fyller 6 år. Efter 6 års ålder görs undersökningarna vanligtvis en gång varje år eller ibland vartannat år.

Som vuxen kan man också välja att vara med i CPUP. Då sker uppföljningen ibland inte så ofta som när man är barn.

Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU) och CP Norden

är två föreningar som arbetar för att alla barn, även de som har rörelsehinder har rätt till en bra barndom och att utvecklas efter sina egna förutsättningar. De har tagit initiativ till att inkludera även psykologbedömning och rapportering av kognitiva funktioner i CPUP.

På habiliteringen kan man därför också få träffa psykolog som bedömer ens kognitiva funktioner. Med kognitiva funktioner menas barnets förmåga att bearbeta information, orientera sig i tid rum, använda språk och siffror för att kunna förmedla sig.

Detta brukar man rekommendera att göra före skolstart och när barnet är ca 12 år.

Höfter och rygg röntgas regelbundet. Hur ofta ett barn behöver röntgas bedömer en ortopedläkare efter att ha tagit del av barnets fysioterapirapport. Ofta rekommenderas att man gör en höftröntgen varje år och ryggröntgen till äldre barn och ungdomar som utvecklat sned rygg (skolios).

CPUP förhindrar försämring och förbättrar vården

CPUP programmet har gjort så att färre barn har haft höfter som gått ur led, fått sned rygg eller andra allvarliga kontrakturer. Man har inte heller behövt operera så många barn med allvarliga kontrakturer. Samarbetet mellan de yrkesgrupper som arbetar med barn med cerebral pares har också blivit mycket bättre.

I CPUP programmet kan barnets habiliteringsteam och läkare följa barnets utveckling och tidigt upptäcka varningssignaler, när något inte verkar stå rätt till. Detta är viktigt för att kunna sätta in rätt behandling i rätt tid för varje barn.

Alla är välkomna att delta i CPUP programmet.

Man har också rätt att när som helst sluta att delta i programmet. Då ska man säga detta till personalen på habiliteringen.

För barn som deltar i CPUP programmet, registrerar man alla uppgifter om barnets behandling, funktionsförmåga och röntgenresultat i ett nationellt kvalitetsregister. Vill man inte vara med i kvalitetsregistret måste man säga till personalen på habiliteringen att man inte vill delta.

Genom att man registrerar in uppgifter för barn med cerebral pares i det nationella kvalitetsregistret bidrar man till att vara med och utveckla och göra kvaliteten i vården bättre.

I kvalitetsregistret kan man sammanställa stora mängder av information och sedan utvärdera den, hur ser det ut, vad kan göras bättre? På så sätt kan man hjälpa till att göra vården bättre.

All information som man samlar in i kvalitetsregistret bidrar till att sjukvårdspersonal får mycket ny kunskap om hur man bäst kan hjälpa barn med cerebral pares, man får en bättre och samlad bild av behandlingsmetoder för hela landet. Denna kunskap används för förbättringsarbete i vården av barn med cerebral pares.

Genom att man är med i kvalitetsregistret så kan personalen på habiliteringen enklare följa upp barnets behandling och utveckling. Om barnet flyttar till en annan region i landet så kan uppgifterna föras över till den nya regionen, om man inte har något emot detta. Vill man inte att ens uppgifter ska föras över till den nya regionen måste man säga till personalen på habiliteringen.

All information som registreras i kvalitetsregistret omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och Datainspektionens regelverk. Detta innebär att enskilda barn inte kan identifieras när man sammanställer information i registret till allmänna rapporter.

Man har rätt att avstå till att ens uppgifter registreras i det nationella kvalitetsregistret. Man måste då säga till personalen att man inte vill delta i kvalitetsregistret. Man kan ändå följas enligt CPUP uppföljningsprogram även om man inte vill vara med i kvalitetsregistret.

Om man är med i kvalitetsregistret så har man också rätt att få sina uppgifter borttagna ur registret. (för mer information se bifogade sidor)

Mer information om CPUP finns på bifogade sidor och på hemsidan www.cpun.se

Mer information om Nationella kvalitetsregister finns på www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund

Överläkare och registerhållare (ansvarig) för CPUP

Ortopedkliniken, Skånes universitetssjukhus, 221 85 Lund

Epost: gunnar.hagglund@med.lu.se

Övrig information om det nationella kvalitetsregistret CPUP

Hur hanteras dina personuppgifter i CPUP?

Hur man får hantera dina personuppgifter i CPUP bestäms utifrån

Dataskyddsförordningen (GDPR) och **Patientdatalagen (kapitel 7)**.

Detta innebär att uppgifterna i kvalitetsregistret CPUP får bara:

- användas för att utveckla och säkra kvaliteten i behandling av problem som är kopplat till cerebral pares.
- användas för att framställa statistik
- användas för forskning inom Hälso-och sjukvården.

Uppgifterna får bara lämnas ut, efter sekretessprövning, till personer som arbetar med någon av de tre sakerna som nämns ovan. Vid sammanställning av information till rapporter och dylikt finns aldrig namn och personnummer med utan all presentation av data sker anonymt. Detta innebär att ingen kan koppla någon information till en enskild person.

Om man inte vill delta i CPUP registreras inga uppgifter i kvalitetsregistret.

Centralt personuppgiftsansvarig är den som har ansvar för hur uppgifterna om dig hanteras. Det är Regionstyrelsen i Region Skåne som är centralt personuppgiftsansvarig.

Dataskyddsombud (den som ansvarar för att Dataskyddsförordningen följs) kan nås på:

Adress: Region Skåne, Dataskyddsombudet, 291 89 Kristianstad

Registerhållare (huvudansvarig för registrets drift och utveckling) är:

Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes universitetssjukhus, 22185 Lund. **E-post:** gunnar.hagglund@med.lu.se

Sekretess

Personens uppgifter skyddas av Offentlighets och sekretesslagen. Det innebär att uppgifter från CPUP registret inte lämnas ut eller skickas vidare till någon obehörig. (någon som inte har rätt att få reda på uppgifterna)

Säkerhet

Personens uppgifter i kvalitetsregistret skyddas mot obehöriga. Det är bara personer som har behov av uppgifterna för behandling av en person, för utveckling och kvalitetssäkring av vården som får ha tillgång till den.

För att komma in i registret måste man vara godkänd som behörig användare och även kunna identifiera sig varje gång man loggar in i registret via säker inloggning, (e-legitimation eller Mobilt Bankid).

Det sker också en loggning av vem som loggar in i registret och när de gör det. Det innebär att man kan gå tillbaka och se vem som har varit inne i registret vid olika tillfällen.

Åtkomst

Personal som rapporterar in i CPUP har direktåtkomst till uppgifterna som rapporteras in.

Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Om en person som är med i registret flyttar till en annan region och vill fortsätta följas i CPUP, kan uppgifterna föras över till den nya regionen. Vill man inte det så måste man säga till vårdpersonalen.

Registerhållaren som ansvarig för registret kan också ta del av uppgifterna i registret.

Gallring

Detta innebär att data (uppgifter som är inrapporterade i ett register) ska plockas bort när det inte längre finns behov att ha uppgifterna kvar. Arkivmyndigheten i Region Skåne har beslutat att uppgifterna i registret sparas tillsvidare för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

- Det är frivilligt att delta i kvalitetsregistret. Du har rätt att slippa att uppgifter om dig registreras i kvalitetsregistret men du måste i så fall säga till vårdpersonalen att du inte vill vara med i kvalitetsregistret.
- Om du är med i kvalitetsregistret och inte längre vill vara med så har du rätt att få uppgifter som finns om dig i registret raderade.
- Du har rätt att få veta om uppgifter som gäller dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem, ett registerutdrag. Det kostar inget att få ett registerutdrag.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig raderade. Du har också rätt att få ofullständiga uppgifter om dig kompletterade.

- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till dina uppgifter och när, det kallas loggutdrag.
- Du kan ha rätt till skadestånd (ekonomisk ersättning) om uppgifterna om dig inte hanteras som lagen säger.
- Du har rätt att klaga till **Integritetsskyddsmyndigheten**, som är en tillsynsmyndighet som ska se till andra myndigheter följer de krav som lagen ställer. Detta kan man göra om man upplever att man inte får de rättigheter som har beskrivits under avsnittet **Dina rättigheter**.

Vill du ha mer information om CPUP kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Vill du ha ett registerutdrag, skicka din skriftliga begäran till

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in. Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad av barnets vårdnadshavare

Vill du att barnets uppgifter ska raderas ur registret kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in. Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad av barnets vårdnadshavare

Vill du ha information om den åtkomst som skett till barnets uppgifter kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.
Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad av barnets vårdnadshavare.

Några förklaringar på ord som kan vara svåra:

Personuppgifter-all information som kan spåras till en levande person.

Sekretess—information får inte lämnas ut eller vidarebefordras till obehöriga personer.

Sekretessprövning- innebär att om någon begär ut en uppgift så måste den som ansvarar för informationen först bedöma och bestämma om informationen får lämnas ut.

Data- är uppgifter som till exempel personuppgifter i ett kvalitetsregister.

Kvalitetsregister- är en insamling av information om en viss sjukdom eller behandling. Genom kvalitetsregistret kan vården utvärderas och göras bättre.

Vårdnadshavare-är den som är juridiskt ansvarig för ett barn tills barnet blivit myndig, fyllt 18 år.