CP-oireyhtymän saaneiden henkilöiden kansallinen seurantaohjelma CPUP

CP-oireyhtymän saaneet aikuiset ovat vaarassa saada kipuja, ja vanhentuessa liikkuminen vaikeutuu. Se voi johtua tasapainovaikeuksista, lihasjännityksestä (spastisiteetti), heikkoudesta, lonkkaongelmista, niveljäykkyydestä (konktraktuurat) tai selän lisääntyvästä kieroutumisesta (skolioosi). Mitä aiemmin havaitsemme heikentymät, sitä helpompaa on estää tilan huononeminen. Sen johdosta tarjoamme nyt myös aikuisille mahdollisuutta osallistua CPUP-seurantaohjelmaan.

CPUP:n tarkoitus
Haluamme CPUP-seurantaohjelman avulla varmistaa, että kontraktuuran tai lonkkaluksaation vaarassa olevat henkilöt havaitaan, ja heitä hoidetaan ajoissa. Tavoitteena on, ettei kenestäkään tulisi jäykkää, ettei kukaan saisi kipuja tai lonkkaluksaatiota, ja että jokaisella olisi paras mahdollinen liikuntakyky.

Miten seuranta tapahtuu?
Ruotsissa asuville CP-oireyhtymän saaneille lapsille ja nuorille on useiden vuosien ajan tarjottu säännöllistä seurantaa CPUP-ohjelman puitteissa. Vuodesta 2009 lähtien on tarjottu jatkuvaa seurantaa aikuisille, joilla on CP-vamma. Aikuisiässä tutkimuksia ei tavallisesti tarvita yhtä usein kuin nuoruusvuosina. Osallistujalla on oikeus päättää ohjelmaan osallistuminen milloin tahansa.

Tutkimuksessa fysioterapeutti ja/tai toimintaterapeutti mittaavat kehon eri nivelten liikkuvuutta. Lihasjännityksesi, liikkumiskykysi ja muut toimintosi, kuten käsien toiminta, kommunikointi sekä syönti- ja nielemiskykysi arvioidaan. Saat kysymyksiä arkipäiväsi toimimisesta, kivusta, väsyneisyydestä tai muista vaivoista. Saamasi hoito kuvaillaan. Tehtyä tutkimusta verrataan aiempiin tutkimuksiin mahdollisten muutosten havaitsemiseksi. Hoitotiimi arvioi myös, onko hoitoa tarvetta muuttaa liikuntakyvyn parantamiseksi tai heikentymien estämiseksi.

Skolioosin tai lonkkaluksaation vaarassa olevat kuvannetaan. Päätöksen kuvantamisen tarpeesta tekee ortopedi tutkimuksen ja aiempien röntgenkuvien perusteella.

CPUP estää heikentymiä ja parantaa hoitoa
Lonkkaluksaatio voidaan estää melkein kaikilla seurantaohjelmaan osallistuvilla lapsilla ja nuorilla. Huomattavasti harvemmat henkilöt ovat kehittäneet kontraktuureja ja skolioosia. Kontraktuurien ortopedisten leikkausten määrää on voitu vähentää.

CPUP-ohjelmaan osallistuvista henkilöistä rekisteröidään kaikki hoitoa, toimintakykyä ja kuvantamistuloksia koskevat tiedot kansalliseen laaturekisteriin, ellei nimenomaan vaadita muuta. Kokoamalla kansalliseen laaturekisteriin kaikki tiedot CP-oireyhtymän saaneista henkilöistä parannetaan mahdollisuuksia kehittää ja varmentaa hoidon laatua koostamalla ja arvioimalla suuria datamääriä. Kootut tiedot antavat myös uusia tietoja parhaasta tavasta hoitaa CP-oireyhtymään liittyviä ongelmia, koska saadaan koostettu kuva koko maan hoitomenetelmistä.

Asianomaisia tietoja käytetään CP-oireyhtymän saaneiden henkilöiden hoidon kehittämistyössä. Mitä useammat osallistuvat, sitä luotettavampia ovat tulokset.
Rekisteröimällä tiedot laaturekisterin tietokantaan yksittäisen henkilön kehitystä ja hoitoa seuraavan tiimin työ helpottuu. Jos tutkittava muuttaa toisen hoidonantajan piiriin, hoitoa on mahdollista seurata, koska tiedot siirretään uudelle tiimille edellyttäen, ettei rekisteröinnin lopettamista vaadita muuton yhteydessä.

Valtakunnallisen laaturekisterin tietokanta kuuluu sairaanhoidon salassapitomääräysten piiriin ja noudattaa Tietosuojan tarkastuslaitoksen (Datainspektionen) määräyksiä. Sen johdosta yksittäisiä henkilöitä ei ole mahdollista tunnistaa koostettaessa tietoja yleisiin raportteihin.

Tietojen rekisteröinnistä kansalliseen laaturekisteriin on mahdollista kieltäytyä ilman, että se vaikuttaa CPUP-ohjelman mukaisen hoidon seurantaan. Tutkittavalla on myös oikeus saada tietonsa poistetuksi rekisteristä (ks. oheistettuja sivuja).

Mikä on CPUP-ohjelmaan osallistumisen tuoma hyöty?
Tutkittavan liikuntakykyä tarkkaillaan ehkäisevästi sen säilyttämiseksi mahdollisimman hyvänä sen sijaan, että apua haetaan vasta, kun heikentymää on jo tapahtunut. Silloin siihen on useimmiten paljon vaikeampaa puuttua. Kysymyksessä on ehkäisevä terveystarkastus. Se on samankaltainen kuin säännöllinen hammaslääkärin tarkastus: pienet reiät havaitaan ja hoidetaan paljon ennen, kuin on tarvetta laittaa juuripaikka tai vetää hammas pois.

CPUP-ohjelmaa koskevia lisätietoja saa oheistetuilta sivuilta ja sivustolta www.CPUP.se

Lisätietoja valtakunnallisesta laaturekisteristä saa sivustolta www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Ylilääkäri, CPUP-rekisterin pitäjä
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund

S-posti: gunnar.hagglund@med.lu.se

Muita valtakunnallista CPUP-ohjelman laaturekisteriä koskevia tietoja

Tietojen käsittely CPUP-ohjelmassa
Henkilötietojen käsittelyä CPUP-ohjelmassa säätelee tietosuoja-asetus GDPR sekä potilastietolain (DDL) seitsemäs luku. Laaturekisterissä olevia CPUP-ohjelmaa koskevia tietoja saa käyttää vain kehitettäessä ja varmistettaessa CP-oireyhtymään liittyvien ongelmien käsittelyä, tuotettaessa tilastoja sekä kehitettäessä terveyden- ja sairaanhoitoa. Tiedot saa myös salassapitotutkimuksen jälkeen luovuttaa jollekulle, joka aikoo käyttää niitä yllä mainittuihin kolmeen tarkoitukseen. Koostetut tiedot eivät sisällä henkilönumeroa tai nimeä, vaan tiedot esitellään nimettömästi. Jos CPUP-ohjelmasta luovutetaan tietoja, se voi tapahtua sähköisesti. Oikeuksia koskevien kysymysten johdosta yhteyttä voi ottaa tietosuojavastaavaan.

Jos CPUP-ohjelmaan ei haluta osallistua, minkäänlaisia henkilötietoja ei rekisteröidä laaturekisteriin.

Skånen alueen aluehallitus on **keskeinen henkilötietovastaava** CPUP-ohjelmaan koostettujen tietojen käsittelyssä.

Region Skånen tietosuojavastaavan osoite on: Dataskyddsombudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad. Puhelin: 044-309 30 00. S-posti: region@skane.se

Rekisterin pitäjä on Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund. S-posti: gunnar.hagglund@med.lu.se

Salassapito
Henkilötietoja suojataan terveyden- ja sairaanhoitoa koskevalla julkisuus- ja salassapitolailla. Se merkitsee pääsääntöisesti, että CPUP-rekisteristä tietoja saa luovuttaa vain, jos on selvää, ettei tiedon luovuttaminen aiheuta haittaa yksityiselle henkilölle tai hänen läheiselleen.

Turvallisuus
CPUP-ohjelmaan rekisteröityjä tutkittavaa koskevia tietoja suojataan asiattomilta. Turvatoimille asetetaan erityisiä vaatimuksia, joiden mukaan niitä tarvitseva saa ne käyttöönsä vain hoidon kehittämistä ja laadunvarmennusta varten. Valvotaan myös, ettei kukaan asiaton saa tietoja, että ne suojataan salauksella, ja että tietoihin kirjautuminen tapahtuu turvallisesti.

Käyttöoikeus
CPUP-rekisteriin maakäräjien alueella raportoivilla on suora käyttöoikeus rekisterin tietoihin. Kellään muulla hoidonantajalla ei ole suoraa tietojen käyttöoikeutta. Rekisterinpitäjällä on tietojen käyttöoikeus.

Karsinta
Skånen alueen arkistoviranomaisen päätöksen mukaan tiedot tallennetaan toistaiseksi historiallista, tilastollista tai tieteellistä tarkoitusta varten.

Oikeudet
- Osallistuminen on vapaaehtoista, ja tutkittavalla on oikeus välttyä laaturekisteriin tapahtuvalta tietojen rekisteröimiseltä.
- Tutkittavalla on oikeus milloin tahansa saada häntä koskevat tiedot poistetuiksi laaturekisteristä.

- Tutkittavalla on oikeus saada tietää, onko laaturekisterissä häntä koskevia tietoja, sekä saada siinä tapauksessa maksuton kopio niistä, nk. rekisteriote. Tiedot on oikeus saada sähköisesti.
- Tutkittavalla on oikeus saada virheelliset tiedot oikaistuiksi. Epätäydelliset tiedot on oikeus saada täydennetyiksi.
- Joidenkin edellytysten täyttyessä tutkittavalla on oikeus vaatia, että tietojen käsittelyä rajoitetaan. Rajoitus on voimassa sinä aikana, kun muita vastaväitteitä arvioidaan. Rajoitus merkitsee, ettei laaturekisteri saa tehdä tiedoilla muuta, kuin jatkaa niiden tallentamista.
- Tutkittavalla on oikeus saada tietää, millä hoitoyksiköillä on ollut tietojen käyttöoikeus, ja milloin käyttö on tapahtunut. Sitä kutsutaan lokiotteeksi.
- Tutkittavalla on oikeus vahingonkorvaukseen, jos häntä koskevia tietoja on käsitelty tietosuoja-asetuksen tai potilastietolain vastaisesti.
- Tutkittavalla on oikeus valittaa Tietosuojaviranomaiselle (Integritetsskyddsmyndigheten), joka on valvontaviranomainen näissä kysymyksissä.

Lisätietoja CPUP-ohjelmasta antaa:
Rekisterin pitäjä Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Rekisteriotteen saa lähettämällä kirjallisen pyynnön osoitteeseen:
Rekisterin pitäjä Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund
Ilmoita pyynnössä rekisterin nimi ja hoitoyksikkö, jossa tiedot on koottu.
Hakemus on allekirjoitettava henkilökohtaisesti.

Jos haluaa tietojen poistamista, ota yhteyttä alla olevaan:
Rekisterin pitäjä Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund
Ilmoita pyynnössä rekisterin nimi ja hoitoyksikkö, jossa tiedot on koottu.
Hakemus on allekirjoitettava henkilökohtaisesti.

Jos haluaa saada tietojesi käyttöä koskevaa informaatiota, ota yhteyttä alla olevaan:
Rekisterin pitäjä Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund
Ilmoita pyynnössä rekisterin nimi ja hoitoyksikkö, jossa tiedot on koottu.
Hakemus on allekirjoitettava henkilökohtaisesti.