



اطلاعات در مورد برنامه سراسری پیگیری درمانی (CPUP) برای افراد دارای فلج مغزی (CP)

بزرگسالان مبتلا به فلج مغزی در معرض این خطر قرار دارند که هنگامی که سن آنها بالاتر می‌رود، گرفتار درد شده و حرکت کردن برایشان دشوارتر شود. این امر ممکن است به دشواری در حفظ تعادل بدن، انقباض ماهیچه‌ها (اسپاستیسیتیه)، ضعف، مشکلات مفصل استخوان ران، خشکی مفاصل (کنتر اکچر/کوتاه شدن طول عضله)، و یا افزایش خمیدگی پشت (کژپشتی یا اسکولیوز) بروز نماید. هرچقدر زودتر ما از وخیم شدن وضعیت فرد باخبر شویم، راحت‌تر می‌توانیم از وخامت بیشتر آن جلوگیری کنیم. بهمین دلیل به بزرگسالان نیز این امکان داده می‌شود که در برنامه پیگیری درمانی CPUP مشارکت نمایند.

هدف برنامه CPUP

ما خواستار آنیم که از طریق برنامه پیگیری اقدامات درمانی CPUP افرادی 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 کس دچار خشکی مفاصل/عضلات نشود، درد نداشته باشد و دچار دررفتگی لگن نشود و هر فرد از بهترین توانایی حرکتی ممکن خود برخوردار باشد.

این پیگیری درمانی چگونه انجام می‌پذیرد؟

به همه کودکان و نوجوانان مبتلا به فلج مغزی از سالها پیش امکان برخورداری از یک پیگیری درمانی منظم با برنامه CPUP داده می‌شود. از سال 2009 به اینطرف ادامه پیگیری به بزرگسالان دارای فلج مغزی نیز ارائه می‌گردد. در سنین بزرگسالی معمولاً نیازی به انجام کنترل‌ها به همان تعداد دفعات لازم در سنین نوجوانی نیست. فرد حق دارد هر زمان بخواهد به مشارکت خود پایان دهد.

در هنگام معاینه، تحرک مفاصل گوناگون بدن فرد از سوی فیزیوتراپ/کاردرمانگر مورد اندازه‌گیری قرار می‌گیرد. انقباض عضلانی، توانایی حرکت و سایر کارکرد های شما بطور مثال کارکرد دستها، ارتباطات و توان خوردن و بلع غذا مورد ارزیابی قرار می‌گیرند. از شما پرسش‌هایی در مورد کارکرد روزانه شما، درد، خستگی یا سایر نارحتی‌ها پرسیده می‌شود. درمانی که دریافت می‌کنید شرح داده می‌شود. این چکاپ (بررسی کلی) با معاینات قبلی مقایسه می‌شود تا مشاهده شود که آیا چیزی تغییر کرده است. سپس تشخیص داده می‌شود که آیا نیازی به تغییر درمان شما هست تا توانایی حرکتی شما بهبود یافته و یا از بدتر شدن آن جلوگیری شود، یا خیر.

افرادی که در معرض خطر ابتلا به کژپشتی (اسکولیوز) یا دررفتگی لگن می‌باشند با معاینات رادیولوژی کنترل می‌شوند. این ارتوپد است که با کمک اطلاعات بدست آمده از این معاینات و عکس‌های رادیولوژی قبلی، تشخیص می‌دهد که نیازی به عکسبرداری رادیوژی می‌باشد یا خیر.

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

از دررفتگی لگن در بین تقریباً همه کودکان و نوجوانانی که برنامه پیگیری درمانی را دنبال نموده‌اند، جلوگیری شده است. بطور قابل توجهی از تعداد افراد مبتلا به کژپشتی شدید یا اسکولیوز نیز کاسته شده‌است. از تعداد عمل‌های جراحی ارتوپدی مربوط به کژپشتی هم کاسته شده است.

برای افراد مشارکت کننده در برنامه CPUP، اگر درخواست دیگری نشده باشد، همه اطلاعات مربوط به درمان، توانایی کارکردی و نتایج عکسبرداری با اشعه ایکس در یک سیستم ثبت کیفیت سراسری، ثبت می‌گردد. با جمع‌آوری همه اطلاعات مربوط به افراد 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 بدلیل آنکه تصویری جامع از روش‌های درمان در سراسر کشور بدست می‌دهد، به دستیابی دانش جدید در این باره 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 افراد دچار فلج مغزی بکار برد. هر چقدر تعداد افراد شرکت کننده بیشتر باشد، نتایج قابل اعتمادتری بدست خواهد آمد.

از طریق ثبت اطلاعات در پایگاه داده‌های ثبت کیفیت درمان، کار تیم درمانی در دنبال کردن رشد و درمان شخص بصورت فردی تسهیل می‌گردد. همچنین اگر فرد 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 دربرگیرنده آن است که نمی‌توان هویت شخص 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).

شما چه سودی از CPUP می‌برید؟

کنترل‌های پیشگیرانه‌ای از توانایی حرکتی شما انجام می‌گیرد تا بتوان آن را تا حد امکان در وضعیت مناسبی حفظ نمود، بجای آنکه زمانی به جستجوی درمان برآید که وضعیت آن بدتر شده باشد. در آن زمان در اغلب مواقع انجام کاری برای این مسئله بسیار دشوارتر خواهد بود. این یک کنترل پیشگیرانه وضعیت سلامتی است. این امر تقریباً مانند مراجعه منظم به دندانپزشک برای کنترل‌های دندانپزشکی می‌باشد: سوراخ شدگی‌های کوچک بسیار پیشتر از آنکه نیاز به عصب کشی یا درآوردن دندان باشد، کشف می‌شوند.

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

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

گوتار هگلوند Gunnar Hägglund
پزشک ارشد، مسئول سیستم ثبت CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund

آدرس ایمیل: gunnar.hagglund@med.lu.se

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 ناحیه‌ای بهداشتی اسکنه می‌باشد.

نماینده قانونی امور اطلاعات شخصی گونار هگلوند Gunnar Hägglund، کلینیک ارتوپدی، بیمارستان دانشگاهی اسکنه: Per Bergstrand, Enheten för informationsäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö

نماینده قانونی محافظت از اطلاعات در بهداشتی ناحیه اسکنه: نماینده محافظت اطلاعات،

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 اسکنه - Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund، آدرس ایمیل: gunnar.hagglund@med.lu.se

محرمانگی

اطلاعات شخصی فرد توسط اصول محرمانگی در خدمات درمانی و بهداشتی در قانون علنیت 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.

حق و حقوق شما

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

اطلاع رسانی در باره CPUP بزرگسالان 2022/01/01

- 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 ثبت سیستم گوئار هگلوند Gunnar Hägglund
پزشک ارشد، مسئول سیستم ثبت CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund

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

مسئول ثبت سیستم گوئار هگلوند Gunnar Hägglund
پزشک ارشد، مسئول سیستم ثبت CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund

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 حذف شود با آدرس زیر تماس بگیرید:

مسئول ثبت سیستم گوئار هگلوند Gunnar Hägglund
پزشک ارشد، مسئول سیستم ثبت CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund

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:

مسئول ثبت سیستم گوئار هگلوند Gunnar Hägglund
پزشک ارشد، مسئول سیستم ثبت CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund

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.