

Forældreinformation



CPUP – forebyggende opfølgning af børn med cerebral parese eller lignende symptomer

Cerebral parese (CP) er en samlet betegnelse på bevægelseshandicap, der forårsages af en hjerneskade, og som er opstået inden barnet er fyldt 2 år. Der findes mange forskellige årsager til CP, og graden af bevægelseshandicap varierer fra barn, som har næsten normal funktion, til børn, der har en tydelig funktionsnedsættelse.

Børn med cerebral parese har ofte for høj spænding (spasticitet) i visse muskler, mens andre muskler kan være svækkede. En ubalance mellem muskler, som strækker og bøjer omkring et led i arme og ben, kan medføre, at muskler forkortes og dermed forårsager ledstivhed (kontraktur). Hos en del børn er der en risiko for, at muskelspænding og muskelforkortelse i hoftelæddene medfører, at hoften går af led (hofteluksation). I ryggen kan en ubalance i musklerne resultere i en skæv ryg (skoliose). Der findes efterhånden flere forskellige behandlingsmetoder til mindskning af muskelspænding og forebyggelse af kontraktur og hofteluksation, men det er vigtigt, at behandlingen startes tidligt.

I Sverige har ortopædklinikker samt børne- og ungdomshabiliteringer i flere år samarbejdet omkring et fælles opfølgningsprogram (CPUP) for børn med cerebral parese eller lignende symptomer. Siden 2005 har man endvidere samlet information fra programmet i et nationalt kvalitetsregister, og hele landet deltager nu i CPUP.

Formålet med CPUP

Med opfølgningsprogrammet CPUP vil vi sikre, at børn, som risikerer at udvikle kontraktur eller hofteluksation, opdages og får behandling i tide. Målet er, at ingen børn skal få alvorlig kontraktur eller hofteluksation, og at det enkelte barn skal opnå den bedst mulige funktion.

Hvordan foregår opfølgningen?

Opfølgningen inden for CPUP foregår således, at personens rehabiliteringsteam undersøger og rapporterer bevægelsesevne og funktion regelmæssigt i henhold til et program, der er tilpasset efter personens alder og bevægelsesevne. Ved nedsat bevægelsesevne modtager man tilbud om opfølgning tidligt – ofte inden man ved, om barnet har CP. Når barnet fylder fire år, vurderer en børnelæge, om barnet har CP eller ej, og om det har andre funktionsnedsættelser eller sygdomme. Fysioterapeut, ergoterapeut og logopæd undersøger og følger bevægelsesevne, håndfunktion, kommunikation, spise- og synkeevne samt igangværende behandling en til to gange om året, indtil barnet er seks år. Derefter gennemføres undersøgelserne som regel en gang hvert eller hvert andet år – nogle gange mere sjældent for voksne.

På initiativ af patientforeningerne RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) og CP Norden inkluderes psykologvurdering og rapportering af kognitive funktioner nu i CPUP og anbefales inden skolestart og omkring 12-årsalderen.

Hofte og ryg røntgenfotograferes regelmæssigt. Om og hvor ofte den enkelte skal røntgenfotograferes afgør ortopæden efter at have læst fysioterapirapporten og sammenlignet den aktuelle røntgenundersøgelse med tidligere undersøgelser. Ofte anbefales en hofterøntgenfotografering hvert år op til 2-årsalderen og rygrøntgen til ældre børn og unge, som har udviklet skoliose.

CPUP forhindrer forværring og forbedrer behandlingen

Indtil nu har CPUP-programmet kraftigt mindsket antallet af hofteluksationer, og betydeligt færre børn har udviklet alvorlige kontrakturer eller skoliose. Det har været muligt at mindske antallet af ortopædiske operationer af kontrakturer. Takket være CPUP er samarbejdet mellem forskellige specialister i børn med cerebral parese også blevet bedre.

I CPUP-programmet kan barnets rehabiliteringsteam og behandlende læge følge det enkelte barns udvikling og tidligt opdage eventuelle advarselssignaler. Dette er af afgørende betydning for, at man kan vælge den rigtige behandling på det rigtige tidspunkt for det enkelte barn.

Alle børn er velkommen til at deltage i CPUP-programmet. Man kan også til enhver tid afslutte sin deltagelse.

For børn, som deltager i CPUP-programmet, registreres alle oplysninger om barnets behandling, funktionsevne og røntgenresultater i et nationalt kvalitetsregister – medmindre man udtrykkeligt har bedt om noget andet. Ved at samle alle oplysninger om børn med cerebral parese i det nationale kvalitetsregisters database, så forbedres mulighederne for at kunne udvikle og sikre behandlingens kvalitet, da store mængder af data kan samles og evalueres. De indsamlede oplysninger bidrager også til ny viden om, hvordan man bedst muligt kan behandle problemer i forbindelse med cerebral parese ved, at man får et samlet billede af behandlingsmetoder for hele landet. Denne viden bruges til forbedringsarbejde i behandlingen af børn med cerebral parese.

Registrering af oplysningerne i kvalitetsregistrets database gør behandlingsteamets opfølgning af det enkelte barns udvikling og behandling nemmere. Hvis barnet flyttes til en anden behandlingsinstans, kan behandlingen også følges ved, at oplysningerne overføres til det nye team under forudsætning af, at man ikke kræver at afslutte registreringen i forbindelse med flytningen.

Databasen for det nationale kvalitetsregister omfattes af sundhedsvæsenets regler for fortrolige oplysninger og den svenske Datainspektionens (datatilsynets) regler. Dette indebærer, at en det enkelte barn ikke kan identificeres, når der genereres generelle rapporter på grundlag af oplysningerne.

Man har ret til at afstå fra at få sine oplysninger registreret i det nationale kvalitetsregister, uden at det påvirker behandlingsopfølgning i henhold til CPUP-programmet. Man har også ret til at få sine oplysninger slettet fra registret (se vedlagte sider).

Der findes yderligere information om CPUP på de vedlagte sider og på hjemmesiden www.CPUP.se

Yderligere information om det nationale kvalitetsregister findes på www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Overlæge, registeransvarlig for CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund, Sverige
e-mail: gunnar.hagglund@med.lu.se

Øvrig information om det nationale kvalitetsregister for CPUP

Håndtering af oplysningerne i CPUP

Håndteringen af personoplysningerne i CPUP reguleres af dataskyddsforordningen (den svenske persondataforordning), GDPR, og kapitel 7 i patientdatalagen (PDL) (den svenske patientdatalov). Oplysningerne i kvalitetsregistret for CPUP må kun bruges til at udvikle og sikre kvaliteten i behandlingen af problemer, der er relateret til cerebral parese, udarbejde statistik samt til forskning inden for sundheds- og sygehusvæsenet. Oplysningerne må også, efter vurdering af oplysningernes fortrolighed, udleveres til nogen, der skal bruge oplysningerne til et af disse tre formål. Ved sammenfatning af data medtages hverken CPR-nummer eller navn, og al præsentation af data sker anonymt. Hvis en oplysning må udleveres fra CPUP, så kan det ske elektronisk. Du kan henvende dig til en databeskyttelsesansvarlig, hvis du har spørgsmål om dine rettigheder.

Hvis man ikke vil deltage i CPUP, så registreres der ingen oplysninger om den pågældende person i kvalitetsregistret.

Den, der er central personoplysningsansvarlig for håndteringen i forbindelse med, at oplysninger om dig indsamles til CPUP, er Regionstyrelsen i Region Skåne.

Den databeskyttelsesansvarlige i Region Skåne har adressen: Dataskyddsombudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad, Sverige. Tlf.: +46-(0)44-309 30 00 E-mail: region@skane.se

Registeransvarlig er Gunnar Hägg Lund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund, Sverige. E-mail: gunnar.hagglund@med.lu.se

Fortrolighed

Personens oplysninger beskyttes af fortrolighedsprincippet for sundheds- og sygehusvæsenet i offentlighets- och sekretesslagen (den svenske lov om offentlighed og fortrolighed). Det indebærer som hovedregel, at oplysninger kun må udleveres fra CPUP-registret, hvis der ikke er tvivl om, at hverken personen selv eller nogen nærtstående lider skade, hvis oplysningen udleveres.

Sikkerhed

Personens oplysninger i registret for CPUP er beskyttet mod uvedkommende adgang. Der stilles særlige krav vedrørende sikkerhedsmæssige foranstaltninger, hvilket bl.a. indebærer, at kun den, der har behov for oplysningerne i forbindelse med udvikling og kvalitetssikring af behandlingen, må have adgang til dem, at det skal kontrolleres, at ingen uvedkommende har set oplysninger, at oplysningerne skal beskyttes gennem kryptering samt at indlogging for at se oplysninger kun må finde sted, hvis det sker på en sikker måde.

Adgang

De personer i regionerne, som rapporterer til CPUP, har direkte adgang til de oplysninger, de har rapporteret til CPUP-registret. Ingen anden sundhedsfaglig medarbejder har direkte adgang til disse oplysninger. Som ansvarlig for registret kan den registeransvarlige se oplysningerne.

Sortering

Efter beslutning fra arkivmyndigheden i Region Skåne, gemmes oplysningerne indtil videre til historiske, statistiske eller videnskabelige formål.

Dine rettigheder

- Det er frivilligt, og du har ret til at slippe for, at oplysninger om dig registreres i kvalitetsregistret.

- Du har til enhver tid ret til at få oplysninger om dig selv slettet fra kvalitetsregistret.
- Du har ret til at få at vide, om der findes oplysninger om dig i kvalitetsregistret, og i så fald få en kopi af dem gratis – et såkaldt registerudtræk. Du har ret til at få oplysningerne i elektronisk form.
- Du har ret til at få forkerte oplysninger om dig rettet. Du har ret til at få ufuldstændige oplysninger suppleret.
- Under visse forudsætninger har du ret til at kræve, at behandlingen af oplysninger om dig begrænses. Dette gælder i den periode, hvor andre indvendinger vurderes. Begrænsning indebærer, at kvalitetsregistret ikke må foretage sig noget med oplysningerne om dig ud over at lagre dem.
- Du har ret til at få information om, hvilke behandlingsinstanser, der har haft adgang til oplysninger om dig og hvornår – et såkaldt logudtræk.
- Du kan have ret til skadeserstatning, hvis oplysningerne om dig håndteres i strid med dataskyddsförordningen (den svenske persondataforordning) eller patientdatalagen (den svenske patientdatalov).
- Du har ret til at indgive en klage til Integritetsskyddsmyndigheten (den svenske integritetsbeskyttelsesmyndighed), som er tilsynsmyndighed på dette område.

Hvis du vil vide mere om CPUP, så kontakt:

Registeransvarlig Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund, Sverige

Hvis du vil have et registerudtræk, så send din skriftlige anmodning til:

Registeransvarlig Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund, Sverige

Angiv registrets navn og den behandlingsenhed, hvor informationen er blevet indsamlet.
Anmodningen skal være underskrevet personligt af barnets forældremyndighedsindehaver.

Hvis du ønsker, at barnets oplysninger slettes, så kontakt:

Registeransvarlig Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund, Sverige

Angiv registrets navn og den behandlingsenhed, hvor informationen er blevet indsamlet.
Anmodningen skal være underskrevet personligt af barnets forældremyndighedsindehaver.

Hvis du vil have information om den adgang, der har været til barnets oplysninger, så kontakt:

Registeransvarlig Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset

221 85 Lund, Sverige

Angiv registrets navn og den behandlingsenhed, hvor informationen er blevet indsamlet.
Ansøgningen skal være underskrevet personligt.