



Tietoja lasten vanhemmille

CP-oireyhtymän tai vastaavan oireen saaneiden lasten ehkäisevä CPUP-seuranta

CP-oireyhtymä on ryhmänimike liikuntaesteille, jotka ovat aiheutuneet ennen toista (2) ikävuotta sattuneesta aivovammasta. CP-oireyhtymälle on monia eri syitä, ja liikuntaesteiden aste vaihtelee melkein normaalisti toimivasta lapsiin, joilla on selkeä toimintaeste.

CP-oireyhtymän saaneilla lapsilla on usein korkea jännitys (spastisuus) joissakin lihaksissa toisten lihasten taas ehkä ollessa heikentyneitä. Käsien ja jalkojen niveliä ojentavien ja koukistavien lihasten epätasapaino voi johtaa lihasten kutistumiseen ja aiheuttaa niveljäykkyyttä (kontraktuura). Lihaskäntymisen ja -kutistumisen riski joidenkin lasten lonkkanivelessä johtaa lonkan sijoiltaan menoon (lonkkaluksaatio). Lihasten epätasapaino selässä taas voi aiheuttaa selän kieroutumisen (skolioosi). Tänä päivänä käytettävissä on useita eri hoitomenetelmiä, joilla lihaskäntymystä voidaan vähentää ja samalla ehkäistä kontraktuuraa sekä lonkkaluksaatiota. Aikainen toimenpiteisiin ryhtyminen on ensiarvoista.

Ruotsin ortopedian klinikat sekä lasten ja nuorten kuntoutus ovat usean vuoden ajan tehneet yhteistyötä kehittääkseen yhteisen seurantaohjelman (CPUP) lapsille, joilla on CP-oireyhtymä tai vastaava oire. Ohjelmaa koskevat tiedot on vuodesta 2005 lähtien koottu valtakunnalliseen laaturekisteriin (Nationellt kvalitetsregister) koko maan nyt osallistuessa CPUP-ohjelmaan.

CPUP:n tarkoitus

Haluamme CPUP-seurantaohjelman avulla varmistaa, että kontraktuuran tai lonkkaluksaation vaarassa olevat lapset havaitaan ja hoidetaan ajoissa. Tavoitteena on, ettei ainutkaan lapsi saisi vakavaa kontraktuuraa tai lonkkaluksaatiota, ja että jokainen lapsi saavuttaisi parhaan mahdollisen toimintakyvyn.

Miten seuranta tapahtuu?

CPUP-seuranta tapahtuu siten, että lapsen kuntoutustiimi tutkii säännöllisesti liikunta- ja toimintakykyä ja raportoi siitä tutkittavan ikään ja liikuntakykyyn sopeutetun ohjelman mukaisesti. Liikuntakyvyn ollessa heikentynyt seuranta tarjotaan aikaisessa vaiheessa, usein ennen kuin tiedetään, onko lapsella CP-oireyhtymä. Neljän vuoden iässä lääkäri arvioi, onko lapsella CP vai ei, ja onko hänellä muita toimintarajoitteita ja sairauksia. Fysio- ja toimintaterapeutti ja logopedi tutkivat liikuntakykyä, käden toimintaa, viestintää, syömis- ja nielemiskykyä sekä seuraavat käynnistettyä hoitoa pari kertaa vuodessa kuudenteen ikävuoteen saakka. Sen jälkeen tutkimuksia tehdään tavallisesti kerran vuodessa tai kahdessa; aikuisiässä joskus harvemmin.

Palvelujenkäyttäjyhdistysten RBU:n (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) ja CP Nordenin aloitteesta tutkimukset sisältävät tänään psykologin arvioinnin ja CPUP-ohjelmaan tapahtuvan kognitiivisten toimintojen raportoinnin. Niiden toteutusta suositellaan ennen koulunkäynnin aloitusta ja suunnilleen 12 vuoden iässä.

Lonkat ja selkä kuvannetaan säännöllisesti. Ortopedi ratkaisee kuvannusten tarpeen ja aikavälit tutustuttuaan fysioterapeutin raporttiin ja verrattuaan ajankohtaista kuvannusta aiempiin tutkimuksiin. Usein suositellaan alle kaksivuotiaiden lasten lonkan vuosittaista kuvannusta

sekä skolioosin kehittäneiden vanhempien lasten ja nuorten selän vuosittaista kuvannusta.

CPUP estää tilan heikentymän ja parantaa hoitoa

CPUP-ohjelma on tähän mennessä vähentänyt merkittävästi lonkkaluksaatioita, ja harvemmat lapset ovat kehittäneet vakavia kontraktuureja ja skolioosia. Kontraktuurien ortopedisten leikkausten määrää on voitu vähentää. CPUP:n avulla on CP-oireyhtymän saaneiden lasten parissa työskentelevien erikoislääkäreiden välinen yhteistyö myös parantunut.

CPUP-ohjelman avulla voivat lapsen kuntoutustiimi ja hoitava lääkäri seurata yksittäisen lapsen kehittymistä ja havaita aikaisessa vaiheessa mahdolliset varoitusmerkit. Se on olennaista lapsen oikea-aikaisen ja oikean hoidon valitsemiselle.

Jokainen lapsi saa osallistua CPUP-ohjelmaan. Hänellä on myös oikeus päättää ohjelmaan osallistumisen milloin tahansa.

CPUP-ohjelmaan osallistuvista lapsista rekisteröidään kaikki toimintakykyä koskevat tiedot ja kuvantamistulokset valtakunnalliseen laaturekisteriin, ellei nimenomaan vaadita muuta. Koostamalla valtakunnalliseen laaturekisteriin kaikki tiedot CP-oireyhtymän saaneesta lapsesta 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 lasten hoidon kehittämistyössä.

Rekisteröimällä tiedot laaturekisterin tietokantaan yksittäisen lapsen kehitystä ja hoitoa seuraavan tiimin työ helpottuu. Jos lapsi 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 lapsia ei ole mahdollista tunnistaa koostettaessa tietoja yleisiin raportteihin.

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

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

Lisätietoja valtakunnallisesta laaturekisteristä saa sivustolta www.kvalitetsregister.se

Muita valtakunnallista CPUP-ohjelman laaturekisteriä koskevia tietoja

Tietojen käsittely CPUP-ohjelmassa

Henkilötietojen käsittelyä CPUP-ohjelmassa säätelee tietosuojasetus GDPR sekä potilastietolain (DDL) seitsemäs luku. Laaturekisterissä olevia CPUP-ohjelmaa koskevia tietoja saa käyttää vain kehitettäessä ja varmistettaessa CP-oiireyhtymään 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 henkilönnumeroa 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.

Henkilötietovaltuutettu on Per Bergstrand, Skånen alueen tietoturveysyksikössä (Enheten för informationssäkerhet, Region Skåne, 205 25 Malmö)

Skånen alueen **tietosuojavastaavaan** saa yhteyden osoitteessa Region Skåne, 291 89 Kristianstad, puhelin: 044-309 30 00, sähköposti: region@skane.se

Rekisterinpitäjä 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 salassapitolaille. 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 tapahtuvilta 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 täytyessä 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, johon tiedot on koottu.

Lapsen huoltajan on omakätisesti allekirjoitettava hakemus.

Jos haluaa lasta koskevien tietojen poistamista, ota yhteyttä alla olevaan:

Rekisterin pitäjä Gunnar Hägglund

CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset

221 85 Lund

Ilmoita pyynnössä rekisterin nimi ja hoitoyksikkö, jonne tiedot on koottu.

Lapsen huoltajan on omakätisesti allekirjoitettava hakemus.

Jos haluat informaatiota lasta koskevien tietojen käytöstä, ota yhteyttä alla olevaan:

Rekisterin pitäjä Gunnar Hägglund

CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset

221 85 Lund

Ilmoita pyynnössä rekisterin nimi ja hoitoyksikkö, jonne tiedot on koottu.

Hakemus on allekirjoitettava omakätisesti.

