

Πληροφορίες για τους γονείς



CPUP – Προληπτική παρακολούθηση παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση ή παρόμοια συμπτώματα

Η Εγκεφαλική Παράλυση (ΕΠ) είναι μια ομάδα κινητικών διαταραχών που προκύπτουν από μια βλάβη στον εγκέφαλο που έχει συμβεί πριν από την ηλικία των 2 ετών. Τα αίτια της ΕΠ είναι πολλά και διαφορετικά, ο δε βαθμός κινητικής διαταραχής διαφέρει – από παιδιά με σχεδόν φυσιολογική λειτουργικότητα έως παιδιά με εμφανή αναπηρία.

Τα παιδιά με Εγκεφαλική Παράλυση έχουν συχνά αύξηση του μυϊκού τόνου (σπαστικότητα) σε μερικούς μύες ενώ άλλοι μύες μπορεί να είναι αδυνατισμένοι. Η έλλειψη ισορροπίας ανάμεσα στους εκτείνοντες και στους καμπτήρες μύες γύρω από μια άρθρωση στα χέρια και στα πόδια μπορεί να επιφέρει μυϊκή αδυναμία και δυσκαμψία (σύγκαμψη). Σε μερικά παιδιά υπάρχει ο κίνδυνος η σύσπαση και η αδυναμία των μυών να οδηγήσει σε εξάρθρωμα ισχίου. Στη σπονδυλική στήλη, η έλλειψη ισορροπίας ανάμεσα στους μύες μπορεί να προκαλέσει σκολίωση. Σήμερα υπάρχουν πολλές διαφορετικές θεραπευτικές αντιμετώπισεις για να μειωθεί η μυϊκή σύσπαση και να προληφθεί η σύγκαμψη και το εξάρθρωμα ισχίου, υπό την προϋπόθεση όμως ότι τα μέτρα αυτά λαμβάνονται εγκαίρως.

Εδώ και πολλά χρόνια οι ορθοπαιδικές κλινικές και τα τμήματα αποκατάστασης παιδιών και νέων στη Σουηδία συνεργάζονται γύρω από ένα κοινό πρόγραμμα παρακολούθησης (CPUP) παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση ή παρόμοια συμπτώματα. Από το 2005 συγκεντρώνονται επίσης στοιχεία από το πρόγραμμα αυτό σε ένα Εθνικό μητρώο ποιότητας, ολόκληρη δε η χώρα συμμετέχει τώρα στο CPUP.

Στόχος του CPUP

Με το πρόγραμμα παρακολούθησης CPUP θέλουμε να εξασφαλίσουμε ότι τα παιδιά που διατρέχουν τον κίνδυνο να εμφανίσουν σύγκαμψη ή εξάρθρωμα ισχίου, εντοπίζονται και τυγχάνουν θεραπευτικής αντιμετώπισης εγκαίρως. Ο στόχος είναι να μην αναπτύξει κανένα παιδί σοβαρή σύγκαμψη ή εξάρθρωμα ισχίου, και κάθε παιδί να επιτύχει την καλύτερη δυνατή λειτουργικότητα.

Πώς γίνεται αυτή η παρακολούθηση;

Η παρακολούθηση στα πλαίσια του CPUP γίνεται με εξέταση του παιδιού από την ομάδα αποκατάστασης και τακτική αναφορά της κινητικότητας και της λειτουργικότητας, βάσει ενός προγράμματος προσαρμοσμένου στην ηλικία και κινητικότητα του παιδιού. Σε περίπτωση μειωμένης κινητικότητας προσφέρεται παρακολούθηση εγκαίρως, συνήθως πριν να έχει διαπιστωθεί αν το παιδί έχει ΕΠ. Στην ηλικία των τεσσάρων ετών ο παιδίατρος κρίνει αν το παιδί έχει ΕΠ ή όχι και αν υπάρχουν άλλα λειτουργικά ελλείμματα και ασθένειες. Ο φυσιοθεραπευτής, ο εργοθεραπευτής και ο λογοθεραπευτής εξετάζουν και παρακολουθούν την κινητικότητα, τη λειτουργικότητα του χεριού, την επικοινωνία, την ικανότητα λήψης τροφής και κατάποσης και την τρέχουσα θεραπευτική αγωγή μία έως δύο φορές το χρόνο μέχρι την ηλικία των έξι ετών. Στη συνέχεια οι εξετάσεις γίνονται συνήθως μία φορά το χρόνο ή κάθε δύο χρόνια, και στους ενήλικους ενίοτε και πιο σπάνια.

Με πρωτοβουλία των συλλόγων RBU (Ομοσπονδία παιδιών και νέων με κινητικές διαταραχές) och CP Norden (ΕΠ Βορείων Χωρών), το CPUP περιλαμβάνει τώρα και εκτίμηση από ψυχολόγο και αναφορά γνωστικών λειτουργιών, η οποία συνιστάται να γίνεται πριν πάει το παιδί στο σχολείο και στην ηλικία των 12 ετών περίπου.

Γίνεται τακτικός ακτινολογικός έλεγχος των ισχίων και της σπονδυλικής στήλης. Το αν και πόσο συχνά το κάθε άτομο χρειάζεται ακτινολογικό έλεγχο, το αποφασίζει ο ορθοπεδικός αφού πρώτα μελετήσει το πόρισμα του φυσιοθεραπευτή και συγκρίνει την πλέον πρόσφατη ακτινογραφία με παλαιότερες. Συνήθως συνιστάται ακτινογραφία των ισχίων κάθε χρόνο πριν από την ηλικία των δύο ετών, και ακτινογραφία της σπονδυλικής στήλης για μεγαλύτερα παιδιά και νέους που έχουν αναπτύξει σκολίωση.

Το CPUP εμποδίζει την επιδείνωση και βελτιώνει την ιατρική περίθαλψη

Το πρόγραμμα CPUP έχει μέχρι στιγμής μειώσει σημαντικά τον αριθμό εξαρτημάτων ισχίου, και πολύ λιγότερα παιδιά έχουν εμφανίσει σοβαρή σύγκαμψη ή σκολίωση. Ο αριθμός ορθοπεδικών χειρουργικών επεμβάσεων για σύγκαμψη μπόρεσε να μειωθεί. Με το CPUP έχει επίσης βελτιωθεί η συνεργασία διαφόρων ειδικών σε θέματα παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση.

Στο πρόγραμμα CPUP η ομάδα αποκατάστασης του παιδιού και ο θεράπων ιατρός μπορούν να παρακολουθήσουν την εξέλιξη του κάθε παιδιού και να αντιληφθούν εγκαίρως τυχόν προειδοποιητικά σήματα. Αυτό είναι βασικό για να μπορέσουν να επιλέξουν εγκαίρως την κατάλληλη αγωγή για κάθε παιδί.

Όλα τα παιδιά είναι ευπρόσδεκτα να συμμετέχουν στο πρόγραμμα CPUP. Έχουν επίσης δικαίωμα να διακόψουν οποτεδήποτε τη συμμετοχή τους.

Όλα τα στοιχεία που αφορούν την αγωγή, τη λειτουργικότητα και τα αποτελέσματα των ακτινολογικών εξετάσεων των παιδιών που συμμετέχουν στο πρόγραμμα CPUP καταγράφονται σε ένα Εθνικό μητρώο ποιότητας, αν δεν έχει ζητηθεί ρητώς κάτι άλλο. Συγκεντρώνοντας όλα τα στοιχεία των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση στη βάση δεδομένων του Εθνικού μητρώου ποιότητας, αυξάνονται οι δυνατότητες ανάπτυξης και εξασφάλισης ποιότητας της ιατρικής περίθαλψης, εφόσον μπορεί να γίνει συλλογή και αξιολόγηση μεγάλης ποσότητας δεδομένων. Τα στοιχεία που έχουν συγκεντρωθεί συμβάλλουν επίσης σε απόκτηση νέων γνώσεων για έναν καλύτερο τρόπο αντιμετώπισης των προβλημάτων της Εγκεφαλικής Παράλυσης, εφόσον αποκτούμε μια συνολική εικόνα των μεθόδων θεραπευτικής αγωγής όλης της χώρας. Οι γνώσεις αυτές χρησιμοποιούνται για βελτίωση της ιατρικής περίθαλψης των παιδιών με Εγκεφαλική Παράλυση.

Με την καταγραφή των στοιχείων αυτών στη βάση δεδομένων του μητρώου ποιότητας, διευκολύνεται η παρακολούθηση της εξέλιξης και της θεραπείας του κάθε παιδιού από την ομάδα αγωγής. Ακόμα κι αν το παιδί αλλάξει μονάδα περίθαλψης, η νέα ομάδα αγωγής μπορεί να παρακολουθήσει τη θεραπεία διότι τα στοιχεία μεταφέρονται στην καινούργια ομάδα – υπό την προϋπόθεση ότι δεν ζητήθηκε η διακοπή της καταγραφής των στοιχείων όταν έγινε η αλλαγή μονάδας περίθαλψης.

Η βάση δεδομένων του Εθνικού μητρώου ποιότητας καλύπτεται από τις διατάξεις περί απορρήτου που διέπουν την ιατρική περίθαλψη, και τους κανόνες της Αρχής Προστασίας Δεδομένων. Αυτό συνεπάγεται ότι, όταν τα στοιχεία συλλέγονται και δημοσιεύονται σε δημόσιες εκθέσεις, δεν μπορεί να γίνει ταυτοποίηση των επί μέρους παιδιών.

Έχει κανείς δικαίωμα να αρνηθεί να καταγραφούν τα στοιχεία του στο Εθνικό μητρώο ποιότητας, χωρίς αυτό να επηρεάζει την παρακολούθηση της αγωγής σύμφωνα με το πρόγραμμα CPUP. Έχει επίσης δικαίωμα να ζητήσει την αφαίρεση των στοιχείων του από το μητρώο (βλ. συνημμένες σελίδες).

Περισσότερες πληροφορίες για το CPUP υπάρχουν στις συνημμένες σελίδες και στην ιστοσελίδα www.CPUP.se

Περισσότερες πληροφορίες για το Εθνικό μητρώο ποιότητας υπάρχουν στο www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund

Διευθυντής κλινικής, Διευθυντής μητρώου του CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund

e-post: gunnar.haggglund@med.lu.se

Λοιπές πληροφορίες για το Εθνικό μητρώο ποιότητας του CPUP

Επεξεργασία των στοιχείων στο CPUP

Η επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων στο CPUP ρυθμίζεται από τον Γενικό Κανονισμό (ΕΕ) για την Προστασία Δεδομένων (ΓΚΠΔ) και το κεφάλαιο 7 του Σουηδικού Νόμου για την Προστασία Δεδομένων Ασθενών (PDL). Τα στοιχεία στο μητρώο ποιότητας του CPUP μπορούν να χρησιμοποιηθούν μόνο για ανάπτυξη και εξασφάλισης ποιότητας της αντιμετώπισης των προβλημάτων της Εγκεφαλικής Παράλυσης, για συλλογή στατιστικών πληροφοριών, καθώς και για έρευνα στον τομέα της υγειονομίας και ιατρικής περίθαλψης. Τα δεδομένα αυτά μπορούν επίσης, μετά από εξέταση του απορρήτου, να δοθούν σε κάποιον που θα τα χρησιμοποιήσει για έναν από τους τρεις αυτούς σκοπούς. Η παρουσίαση των στοιχείων γίνεται ανώνυμα, δηλαδή δεν περιλαμβάνει ούτε ατομικούς αριθμούς ούτε ονόματα. Όταν ένα στοιχείο επιτρέπεται να δοθεί από το CPUP, αυτό μπορεί να γίνει ηλεκτρονικά. Αν έχετε ερωτήσεις σχετικά με τα δικαιώματά σας, μπορείτε να απευθυνθείτε σε έναν Επίτροπο Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων.

Αν δεν θέλετε να συμμετέχετε στο CPUP, δεν καταγράφεται κανένα στοιχείο στο μητρώο ποιότητας.

Ο Κεντρικός υπεύθυνος προσωπικών δεδομένων για την επεξεργασία κατά τη συλλογή των προσωπικών σας στοιχείων για το CPUP, είναι η Διοικητική Επιτροπή της Περιφέρειας Σκόνε.

Ο Επίτροπος Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων της Περιφέρειας Σκόνε έχει την εξής διεύθυνση: Dataskyddsbudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad. Τηλέφωνο: 044-309 30 00. Ηλεκτρονική διεύθυνση: region@skane.se

Διευθυντής μητρώου είναι ο Gunnar Hägglund, Ορθοπεδική Κλινική, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund. Ηλεκτρονική διεύθυνση: gunnar.hagglund@med.lu.se

Απόρρητο

Τα προσωπικά στοιχεία προστατεύονται από το απόρρητο για την υγειονομία και την ιατρική περίθαλψη βάσει του Σουηδικού Νόμου για τη Δημοσιότητα και το Απόρρητο. Κύριος κανόνας είναι δηλαδή ότι τα στοιχεία στο μητρώο του CPUP επιτρέπεται να δοθούν σε κάποιον μόνο αν είναι σίγουρο ότι αυτό δεν θα επιφέρει βλάβη ούτε στο ίδιο το πρόσωπο ούτε σε κανέναν οικείο του.

Ασφάλεια

Τα προσωπικά στοιχεία στο μητρώο του CPUP προστατεύονται έναντι χρήσης από αναρμόδιους. Υπάρχουν ειδικές απαιτήσεις μέτρων ασφαλείας, πράγμα που σημαίνει, μεταξύ άλλων, ότι στα στοιχεία αυτά έχει πρόσβαση μόνον όποιος τα χρειάζεται για ανάπτυξη και εξασφάλιση ποιότητας της ιατρικής περίθαλψης, ότι πρέπει να γίνεται έλεγχος ώστε να μην τα πληροφορηθεί κάποιος αναρμόδιος, ότι τα στοιχεία αυτά πρέπει να προστατεύονται με κρυπτογράφηση, καθώς και ότι η σύνδεση για την πληροφόρηση για τα στοιχεία αυτά επιτρέπεται να γίνεται μόνο με ασφαλή τρόπο.

Πρόσβαση

Οι αρμόδιοι στις Περιφέρειες που κάνουν τις αναφορές στο CPUP έχουν απευθείας πρόσβαση στα στοιχεία που αναφέρουν στο μητρώο του CPUP. Καμία άλλη μονάδα περίθαλψης δεν έχει απευθείας πρόσβαση στα στοιχεία αυτά. Ο Διευθυντής μητρώου, ως υπεύθυνος για το μητρώο, μπορεί να ενημερωθεί για τα στοιχεία.

Αραίωση

Μετά από απόφαση της Υπηρεσίας αρχείων της Περιφέρειας Σκόνε, τα στοιχεία φυλάσσονται επ' αόριστον για ιστορικούς, στατιστικούς ή επιστημονικούς σκοπούς.

Τα δικαιώματά σας

- Είναι κάτι το προαιρετικό, έχετε δικαίωμα να μην καταγραφούν τα στοιχεία σας στο μητρώο ποιότητας.

- Έχετε δικαίωμα οποτεδήποτε να ζητήσετε να αφαιρεθούν τα στοιχεία σας από το μητρώο ποιότητας.
- Έχετε δικαίωμα να πληροφορηθείτε αν υπάρχουν στοιχεία για σας στο μητρώο ποιότητας, και στην περίπτωση αυτή να πάρετε ένα αντίγραφο δωρεάν, ένα λεγόμενο απόσπασμα από το μητρώο. Έχετε δικαίωμα να πάρετε τα στοιχεία σε ηλεκτρονική μορφή.
- Έχετε δικαίωμα να ζητήσετε να διορθωθούν τυχόν λανθασμένα στοιχεία για σας καθώς και να συμπληρωθούν τυχόν ελλιπή στοιχεία.
- Υπό ορισμένες προϋποθέσεις, έχετε δικαίωμα να ζητήσετε να περιοριστεί η επεξεργασία των στοιχείων σας. Αυτό ισχύει κατά το διάστημα που εξετάζονται άλλες αντιρρήσεις. Ένας περιορισμός σημαίνει ότι το μητρώο ποιότητας δεν επιτρέπεται να κάνει τίποτα άλλο εκτός από το να συνεχίσει να συλλέγει τα στοιχεία σας.
- Έχετε δικαίωμα να πληροφορηθείτε για τις μονάδες περίθαλψης που είχαν πρόσβαση στα στοιχεία σας και για το πότε είχαν την πρόσβαση αυτή, ένα λεγόμενο απόσπασμα σύνδεσης.
- Μπορεί να έχετε δικαίωμα αποζημίωσης αν η επεξεργασία των στοιχείων σας γίνεται αντίθετα προς τον Γενικό Κανονισμό (ΕΕ) για την Προστασία Δεδομένων ή τον Σουηδικό Νόμο για την Προστασία Δεδομένων Ασθενών.
- Έχετε δικαίωμα να υποβάλετε παράπονα στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων (Integritetsskyddsmyndigheten), που είναι η εποπτεύουσα υπηρεσία στον τομέα αυτό.

Αν θέλετε περισσότερες πληροφορίες για το CPUP, να επικοινωνήσετε με τον:

Διευθυντή μητρώου Gunnar Häggglund

CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset

221 85 Lund

Αν θέλετε ένα απόσπασμα από το μητρώο, να στείλε γραπτή αίτηση στον:

Διευθυντή μητρώου Gunnar Häggglund

CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset

221 85 Lund

Να αναφέρετε το όνομα του μητρώου και τη μονάδα περίθαλψης όπου έχει γίνει η συλλογή των πληροφοριών.

Η αίτηση πρέπει να φέρει την ιδιόχειρη υπογραφή του κηδεμόνα του παιδιού.

Αν θέλετε να διαγραφούν τα στοιχεία του παιδιού, να επικοινωνήσετε με τον:

Διευθυντή μητρώου Gunnar Häggglund

CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset

221 85 Lund

Να αναφέρετε το όνομα του μητρώου και τη μονάδα περίθαλψης όπου έχει γίνει η συλλογή των πληροφοριών.

Η αίτηση πρέπει να φέρει την ιδιόχειρη υπογραφή του κηδεμόνα του παιδιού.

Αν θέλετε πληροφορίες για την πρόσβαση που έχει γίνει στα στοιχεία του παιδιού, να επικοινωνήσετε με τον:

Διευθυντή μητρώου Gunnar Häggglund

CPUP

Remissgatan 4, Wigerthuset

221 85 Lund

Να αναφέρετε το όνομα του μητρώου και τη μονάδα περίθαλψης όπου έχει γίνει η συλλογή των πληροφοριών.

Η αίτηση πρέπει να φέρει ιδιόχειρη υπογραφή