

Foreldreinformasjon



CPUP – Forebyggende oppfølging av barn med cerebral parese eller liknende symptomer

Cerebral parese (CP) er samlebetegnelsen på bevegelseshemming som forårsakes av en hjerneskade som inntreffer før 2 års alder. Det er mange ulike årsaker til CP, og graden av bevegelseshemming varierer fra barn som har nesten normal funksjon til barn som har en uttalt funksjonshemming.

Barn med cerebral parese har ofte for høy spenning (spastisitet) i visse muskler, mens andre muskler kan være svekket. Ubalanse i muskler som strekker og bøyer rundt et ledd i armer og ben kan føre til at muskler forkortes og forårsaker leddstivhet (kontraktur). I hoftelrådet er det hos en del barn en risiko for at muskelspenning og muskelforkortelse forårsaker at hoften går ut av ledd (hofteluksasjon). I ryggen kan ubalanse i musklene forårsake skjev rygg (skoliose). Nå finnes det flere ulike behandlingsmetoder for å redusere muskelspenning og forebygge kontraktur og hofteluksasjon, men det er viktig at tiltakene settes inn tidlig.

Ortopediklinikkene og barne- og ungdomshabiliteringene i Sverige har i flere år samarbeidet om et felles oppfølgingsprogram (CPUP) for barn med cerebral parese eller liknende symptomer. Fra 2005 er dessuten informasjon fra programmet Samlet i et Nasjonalt kvalitetsregister, og hele landet deltar nå i CPUP.

Formålet med CPUP

Gjennom oppfølgingsprogrammet CPUP vil vi sikre at barn som risikerer å utvikle kontraktur eller hofteluksasjon oppdages og får behandling i tide. Målet er at ingen barn skal rammes av alvorlig kontraktur eller hofteluksasjon, og at hvert barn skal oppnå beste mulige funksjon.

Hvordan foregår oppfølgingen?

Oppfølgingen innenfor CPUP skjer ved at personens habiliteringsteam undersøker og rapporterer bevegelsesevne og funksjon regelmessig ifølge et program tilpasset personens alder og bevegelsesevne. Ved nedsatt bevegelsesevne tilbys oppfølging tidlig, ofte før man vet om barnet har CP. Ved fire års alder vurderer barnelege om barnet har CP eller ikke, og om det foreligger andre funksjonsnedsettelse og sykdommer. Fysioterapeut, arbeidsterapeut og logoped undersøker og følger bevegelsesevne, håndfunksjon, kommunikasjon, spise- og svelgeevne og pågående behandling én til to ganger i året fram til seks års alder. Deretter skjer undersøkelsene vanligvis en gang i året eller annethvert år; i voksen alder blant mer sjelden.

På initiativ fra brukerforeningene RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) og CP Norden inkluderes nå psykologevaluering og rapportering av kognitive funksjoner i CPUP og anbefales før skolestart og ved ca. 12 års alder.

Hofte og rygg røntgenfotograferes regelmessig. Hvorvidt og hvor ofte hver person må røntgenfotograferes avgjør ortoped etter å ha fått se fysioterapirapporten og sammenliknet

aktuell røntgen med tidligere undersøkelser. Ofte anbefales et hofterøntgenbilde hvert år fra før to års alder, og ryggrøntgen for eldre barn og ungdommer som har utviklet skoliose.

CPUP forhindrer forverring og forbedrer pleien

CPUP-programmet har så langt kraftig redusert antallet hofteluksasjoner, og betydelig færre barn har utviklet alvorlige kontrakturer eller skoliose. Man har kunnet redusere antallet ortopediske operasjoner av kontrakturer. Gjennom CPUP er også samarbeidet mellom ulike spesialister på barn med cerebral parese forbedret.

I CPUP-programmet kan barnets habiliteringsteam og behandlende lege følge det enkelte barnets utvikling og tidlig oppdage eventuelle varselsignaler. Dette er grunnleggende for å kunne velge riktig behandling til rett tid for hvert barn.

Alle barn er velkommen til å delta i CPUP-programmet. Man har også rett til å avslutte sin deltakelse når som helst.

For barn som deltar i CPUP-programmet registreres, hvis man ikke uttrykkelig har bedt om noe annet, alle opplysninger om barnets behandling, funksjonsevne og røntgenresultat i et nasjonalt kvalitetsregister. Ved å samle alle opplysningene om barn med cerebral parese i det nasjonale kvalitetsregisterets database, økes mulighetene for å kunne utvikle og sikre pleiens kvalitet ved at store mengder data kan sammenstilles og evalueres. De innsamlede opplysningene bidrar også til ny kunnskap om hvordan man best kan behandle problemer rundt cerebral parese ved at man får et samlet bilde av behandlingsmetoder for hele landet. Denne kunnskapen brukes til forbedringsarbeid i pleien av barn med cerebral parese.

Ved at opplysningene registreres i kvalitetsregisterets database forenkles behandlingsteamets oppfølging av det enkelte barnets utvikling og behandling. Selv om barnet flytter til en annen pleiegiver, så kan behandlingen følges ved at opplysningene overføres til det nye teamet, forutsatt at man ikke ber om at registreringen skal avsluttes i forbindelse med flyttingen.

Databasen til det nasjonale kvalitetsregisteret omfattes av helsevesenets personvernbestemmelser og Kvalitetsaspekter regler. Dette innebærer at det enkelte barn ikke vil kunne identifiseres når opplysningene samles i generelle rapporter.

Man har rett til å avstå fra å få sine opplysninger registrert i det nasjonale kvalitetsregisteret uten at det påvirker behandlingsoppfølging i henhold til CPUP-programmet. Man har også rett til å få sine opplysninger fjernet fra registeret (se vedlagte sider).

Mer informasjon er å finne på vedlagte sider og på hjemmesiden www.CPUP.se

Mer informasjon om Nasjonalt kvalitetsregister er å finne på www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Overlege, registerfører for CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund
e-post: gunnar.hagglund@med.lu.se

Øvrig informasjon om det nasjonale kvalitetsregisteret for CPUP

Behandling av opplysningene i CPUP

Behandlingen av personopplysningene i CPUP er regulert av personvernforordningen, GDPR, og kapittel sju i pasientdataloven, PDL. Opplysningene i kvalitetsregisteret for CPUP kan bare brukes til å utvikle og sikre kvaliteten i behandlingen av problemer relatert til cerebral parese, utarbeide statistikk samt til forskning innenfor helsevesenet og sykepleien. Opplysningene kan også, etter personvernprøving, utleveres til noen som skal bruke opplysningene til et av disse tre formål. Ved sammenstilling av data er ikke personnummer eller navn med; all presentasjon av data skjer anonymt. Hvis en opplysning an utleveres fra CPUP, kan det skje elektronisk. Du kan henvende deg til et personvernombud med spørsmål om dine rettigheter.

Hvis man ikke vil delta i CPUP, registreres ingen opplysninger om personen i kvalitetsregisteret.

Sentral personopplysningsansvarlig for behandlingen i forbindelse med at opplysninger om deg samles inn til CPUP er Regionstyrelsen i Region Skåne.

Dataskyddsbudet i Region Skåne har adresse: Dataskyddsbudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad. Telefon: 044-309 30 00. E-post: region@skane.se

Registerfører er Gunnar Hägglund, Ortopedklinikken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund. E-post: gunnar.hagglund@med.lu.se

Personvern

Personens opplysninger beskyttes av personvernet for helse og sykepleie i Offentlighets- og sekretesslagen (lov om offentlighet og personvern). Det innebærer som hovedregel at opplysninger bare kan utleveres fra CPUP-registeret dersom det er åpenbart at verken vedkommende eller en nærstående blir skadelidende dersom opplysningene utleveres.

Sikkerhet

Personens opplysninger i registeret til CPUP beskyttes mot uvedkommende. Det er spesielle krav til sikkerhetstiltak som bl.a. innebærer at kun den som har behov for opplysningene til utvikling og kvalitetssikring av pleien har tilgang til dem, at det skal kontrolleres at ingen uvedkommende har tatt del av opplysninger, at opplysningene skal beskyttes med kryptering samt at pålogging for å ta del av opplysninger bare kan skje på en sikker måte.

Tilgang

De personer i regionene som rapporterer til CPUP har direkte tilgang til de opplysninger de har meldt inn til CPUP-registeret. Ingen annen pleiegiver har direkte tilgang til disse opplysningene. Registerføreren kan ta del av opplysningene som ansvarlig for registeret.

Sletting

Etter beslutning fra arkivmyndigheten i Region Skåne lagres opplysningene inntil videre for historiske, statistiske eller vitenskapelige formål.

Dine rettigheter

- Det er frivillig, du har rett til å slippe at opplysninger om deg registreres i kvalitetsregisteret.
- Du har rett til når som helst å få opplysninger om deg selv slettet fra kvalitetsregisteret.

- Du har rett til å få vite om opplysninger om deg finnes i kvalitetsregisteret og i så fall få en kopi av dem kostnadsfritt, et såkalt registerutdrag. Du har rett til å få opplysningene i elektronisk form.
- Du har rett til å få feilaktige opplysninger om deg rettet. Du har rett til å få ufullstendige opplysninger om deg komplett.
- Under visse forutsetninger har du rett til å kreve at behandlingen av opplysninger om deg begrenses. Dette gjelder i den tiden andre innvendinger vurderes. Begrensning innebærer at kvalitetsregisteret ikke får gjøre noe annet med opplysningene om deg enn å fortsette å lagre dem.
- Du har rett til å få informasjon om hvilke pleieenheter som har hatt tilgang til opplysninger om deg og når, såkalt loggutskrift.
- Du kan ha rett til erstatning dersom opplysningene om deg håndteres i strid med personvernforordningen eller pasientdataloven.
- Du har rett til å innlevere klage til Integritetsskyddsmyndigheten som er tilsynsmyndighet på dette området.

Vil du ha mer informasjon om CPUP, kontakt:

Registerfører Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Vil du ha et registerutdrag, send din skriftlige anmodning til:

Registerfører Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Oppgi registerets navn og pleieenheten der informasjonen er innhentet.
Anmodningen skal være egenhendig signert av barnets verge.

Vil du at barnets opplysninger skal slettes, kontakt:

Registerfører Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Oppgi registerets navn og pleieenheten der informasjonen er innhentet.
Anmodningen skal være egenhendig signert av barnets verge.

Vil du ha informasjon om hvem som har hatt tilgang til barnets opplysninger, kontakt:

Registerfører Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Oppgi registerets navn og pleieenheten der informasjonen er innhentet.
Søknaden skal være egenhendig undertegnet