



Información para padres y madres

CPUP – Seguimiento preventivo de niños con parálisis cerebral o síntomas similares

La parálisis cerebral (PC) es el nombre colectivo de la discapacidad de movilidad causada por una lesión cerebral ocurrida antes de los 2 años de edad. Las causas de la parálisis cerebral son muchas y el grado de discapacidad de la movilidad varía, desde niños que tienen una función casi normal hasta niños que tienen una discapacidad pronunciada.

Los niños con parálisis cerebral a menudo tienen una tensión demasiado alta (espasticidad) en algunos músculos mientras que es posible que otros músculos estén debilitados. El desequilibrio entre los músculos que se estiran y flexionan alrededor de una articulación en los brazos y las piernas puede provocar el acortamiento de los músculos y causar rigidez en las articulaciones (contractura). En la articulación de la cadera, algunos niños corren el riesgo de que la rigidez muscular y el acortamiento del músculo provoquen la dislocación de la cadera (luxación de cadera). En la espalda, el desequilibrio de los músculos puede dar lugar a la columna torcida (escoliosis). Actualmente existen varios métodos de tratamiento para reducir la tensión muscular y prevenir las contracturas y la luxación de cadera, pero es importante que las medidas se tomen a tiempo.

Desde hace varios años, las clínicas ortopédicas y los centros de habilitación para niños y jóvenes de Suecia colaboran alrededor de un programa de seguimiento conjunto (CPUP) para niños con parálisis cerebral o síntomas similares. Desde 2005, la información obtenida en el programa se ha recopilado además en un Registro Nacional de Calidad, y actualmente todo el país participa en el CPUP.

El objetivo de CPUP

A través del programa de seguimiento CPUP, queremos asegurarnos que los niños que corren el riesgo de desarrollar contracturas o luxación de cadera sean detectados y reciban tratamiento a tiempo. El objetivo es que ningún niño sufra una contractura grave o una luxación de cadera y que todos los niños logren la mejor función posible.

¿Cómo se realiza el seguimiento?

El seguimiento dentro del CPUP lo realiza el equipo de habilitación de la persona, examinando e informando sobre la capacidad de movilidad y la función regularmente, de acuerdo con un programa adaptado a la edad y a la movilidad de la persona. En caso de movilidad reducida, se ofrece un seguimiento temprano, a menudo antes de saber si el niño tiene parálisis cerebral. A la edad de cuatro años, un pediatra evalúa si el niño tiene parálisis cerebral o no, y si existen otras discapacidades y enfermedades. Una o dos veces por año hasta los seis años, un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional y un logopeda examinan y controlan la movilidad, la función de las manos, la comunicación, la capacidad para comer y tragar y el tratamiento que se esté realizando. Posteriormente, los exámenes suelen realizarse, en general, una vez por año o cada dos años; en la edad adulta aún más espaciados.

Por iniciativa de las asociaciones RBU (Asociación Nacional de Niños y Jóvenes con discapacidad de movilidad) y CP Norden, actualmente se incluyen en el CPUP una evaluación psicológica y el informe sobre las funciones cognitivas y se recomiendan antes del inicio de la escuela y alrededor de los 12 años de edad.

Regularmente se realizan radiografías de caderas y espalda. El ortopedista, después de leer el informe del fisioterapeuta y de comparar la radiografía actual con las anteriores, decide si es necesario tomar una radiografía y con qué frecuencia. A menudo se recomienda una radiografía de cadera todos los años hasta los dos años de edad y una radiografía de la espalda a niños mayores y a jóvenes que hayan desarrollado escoliosis.

El CPUP impide el deterioro y mejora la atención

Hasta ahora, el programa CPUP ha reducido en gran medida el número de luxaciones de cadera y un número significativamente menor de niños ha desarrollado contracturas graves o escoliosis. Se ha conseguido reducir el número de cirugías ortopédicas de contracturas. A través de CPUP también se ha mejorado la colaboración entre diferentes especialistas en torno a niños con parálisis cerebral.

En el programa CPUP, el equipo de habilitación del niño y el médico tratante pueden monitorear el desarrollo individual del niño y detectar cualquier señal de advertencia temprana. Esto es fundamental para poder elegir el tratamiento adecuado en el momento adecuado para cada niño.

Todos los niños son bienvenidos a participar del programa CPUP. Y también tienen derecho a dejar de participar en cualquier momento.

En el caso de los niños que participan en el programa CPUP, a menos que se solicite explícitamente lo contrario, toda la información sobre el tratamiento de la capacidad funcional del niño y los resultados de las radiografías se registran en un registro nacional de calidad. Al recopilar todos los datos sobre niños con parálisis cerebral en la base de datos del registro nacional de calidad, las oportunidades para poder desarrollar y garantizar la calidad de la atención aumentan gracias a la recopilación y evaluación de gran cantidad de datos. Los datos recopilados también contribuyen a obtener nuevos conocimientos sobre la mejor manera de tratar los problemas relacionados con la parálisis cerebral al obtener una imagen general de los métodos de tratamiento en todo el país. Este conocimiento se utiliza para la mejora de la atención de niños con parálisis cerebral.

Al registrar la información en la base de datos del registro de calidad, se facilita el seguimiento del desarrollo y tratamiento de cada niño por parte del equipo de tratamiento. Incluso si el niño se traslada a otro proveedor de salud, el procesamiento puede seguirse transfiriendo la información al nuevo equipo, siempre que no se solicite finalizar el registro al realizar la mudanza.

La base de datos del registro nacional de calidad está comprendida por las disposiciones de confidencialidad del sector de la salud y por las reglas de la Agencia de Protección de Datos de Suecia. Esto significa que un niño particular no podrá ser identificado cuando los datos se compilen en informes generales.

Uno tiene derecho a abstenerse de que su información sea registrada en el registro nacional de calidad sin que eso afecte el seguimiento del tratamiento de acuerdo con el programa CPUP.

También tiene derecho a que su información sea eliminada del registro (ver las páginas adjuntas).

Puede encontrar más información sobre CPUP en las páginas adjuntas y en el sitio web www.CPUP.se

Puede encontrar más información sobre el registro nacional de calidad en www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Médico Jefe, Titular del registro del CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund
correo electrónico: gunnar.hagglund@med.lu.se

Otras informaciones sobre el registro nacional de calidad del CPUP

Manejo de los datos en el CPUP

El manejo de datos personales en el CPUP está regulado por el Reglamento General de Protección de Datos, y el Capítulo Siete de la Ley de Datos del Paciente. La información del registro de calidad del CPUP solo podrá utilizarse para desarrollar y asegurar la calidad del tratamiento de problemas relacionados con la parálisis cerebral, para producir estadísticas y para la investigación en el marco de la salud y atención hospitalaria. La información, después de una verificación de confidencialidad, también puede ser divulgada a alguien que vaya a utilizar la misma con uno de estos tres fines. Al recopilar datos, no se incluye ningún número personal de identificación o nombre, sino que toda la presentación de datos se realiza de forma anónima. Si un dato puede ser divulgado desde el CPUP, se puede hacer electrónicamente. Puede ponerse en contacto con el delegado de protección de datos si tiene preguntas sobre sus derechos.

Si no se desea participar en el CPUP no se registra información sobre la persona en el registro de calidad.

Responsable central de datos personales para el manejo cuando los mismos son recopilados para el CPUP, es el gobierno civil de la Región Skåne.

Delegado de protección de datos, la dirección de la Región Skåne es: Dataskyddsbudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad. Teléfono: 044-309 30 00. Correo e: region@skane.se

Titular del Registro: Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund. Correo e: gunnar.hagglund@med.lu.se

Confidencialidad

Los datos de la persona están protegidos por la confidencialidad en el sector de salud y atención médica dispuesta en la ley de Publicación y Confidencialidad. Como regla general, esto significa que solamente se podrá divulgar información del registro de CPUP si es evidente que ni la persona ni ningún familiar sufrirá consecuencias si la información es divulgada.

Seguridad

La información de la persona en el registro CPUP está protegida del uso no autorizado. Existen requisitos especiales de seguridad tales como que solamente quienes necesitan la información para el desarrollo y aseguramiento de la calidad de la atención pueden tener acceso a ella, que se debe verificar que ninguna persona no autorizada tenga acceso a la información, que la información debe estar protegida mediante encriptación y que el inicio a una sesión para acceder a la información solamente pueda hacerse de forma segura.

Acceso

Las personas de las distintas regiones que informan al CPUP tienen acceso directo a la información que han enviado al registro CPUP. Ningún otro proveedor de salud tiene acceso directo a esa información. Como responsable del registro, el titular del registro tiene acceso a la información.

Sus derechos

- Es voluntario, usted tiene derecho a impedir que se registre información sobre usted en el registro de calidad.
- Tiene derecho a que se elimine información sobre usted del registro de calidad en cualquier momento.
- Tiene derecho a saber si hay información sobre usted en el registro de calidad y en ese caso, obtener una copia gratuita, lo que se llama, extracto del registro. Tiene derecho a recibir la información en formato electrónico.
- Tiene derecho a que se corrija la información incorrecta que haya sobre usted. Tiene derecho a que se complete la información incompleta.
- Bajo ciertas condiciones, tiene derecho a solicitar que se limite el procesamiento de los datos sobre usted. Eso se aplica durante el período en que se estén evaluando otras objeciones. La restricción significa que el registro de calidad no puede hacer nada más con la información sobre usted que continuar almacenándola.
- Tiene derecho a recibir información sobre qué unidades de atención han tenido acceso a la información sobre usted y cuándo, es decir el extracto de registros.
- Puede tener derecho a una indemnización si la información sobre usted se maneja violando el reglamento general de protección de datos o la ley de datos del paciente.
- Tiene derecho a presentar una queja ante la Autoridad de Protección de la Privacidad que es la autoridad supervisora de esta área.

Si desea recibir más información sobre CPUP puede comunicarse con:

Titular del Registro Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Si desea recibir un extracto del registro, envíe su solicitud por escrito a:

Titular del Registro Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Indicar el nombre del registro y la unidad de atención en la que se ha recopilado la información.

La solicitud debe estar firmada por el tutor del niño.

Si desea que se elimine la información sobre el niño, comuníquese con:

Titular del Registro Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Indicar el nombre del registro y la unidad de atención en la que se ha recopilado la información.

La solicitud debe estar firmada por el tutor del niño.

Si desea tener información sobre el acceso a los datos del niño, comuníquese con:
Titular del Registro Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Indicar el nombre del registro y la unidad de atención en la que se ha recopilado la información.

La solicitud debe estar firmada por el tutor del niño.