



Föräldrinformation

CPUP – Förebyggande uppföljning av barn med cerebral pares eller liknande symptom

Zerebralparese (CP) ist die Sammelbezeichnung für Bewegungsstörungen, deren Ursache in einer Hirnschädigung vor dem 2. Lebensjahr liegt. Es gibt viele verschiedene Ursachen für CP, und der Grad der Mobilitätsbeeinträchtigung variiert von Kindern, deren Bewegungsapparat fast normal funktioniert, bis hin zu Kindern mit einer ausgeprägten Körperbehinderung.

Kinder mit Zerebralparese haben oft eine zu starke Spannung (Spastik) in einigen Muskeln, während andere geschwächt sein können. Ein Ungleichgewicht zwischen den Muskeln, die ein Gelenk in Armen und Beinen strecken und beugen, kann zu einer Verkürzung der Muskeln führen und eine Gelenkversteifung (Kontrakt) verursachen. Im Bereich des Hüftgelenks besteht bei einigen Kindern die Gefahr, dass Muskelverspannungen und -verkürzungen zu einer Verrenkung der Hüfte führen (Hüftluxation). Im Rückenbereich können muskuläre Ungleichgewichte einen verdrehten Rücken (Skoliose) verursachen. Inzwischen gibt es eine Reihe von Behandlungen, um die Muskelspannung zu verringern und Kontrakturen und Hüftluxationen zu verhindern, aber es ist wichtig, frühzeitig damit zu beginnen.

Seit mehreren Jahren arbeiten orthopädische Kliniken und Rehabilitationszentren für Kinder und Jugendliche in Schweden an einem gemeinsamen Nachsorgeprogramm (CPUP) für Kinder mit zerebralen Bewegungsstörungen oder ähnlichen Symptomen. Seit 2005 werden die Informationen aus dem Programm auch in einem nationalen Qualitätsregister gesammelt, und das ganze Land nimmt inzwischen am CPUP teil.

Zweck des CPUP

Mit dem CPUP-Nachsorgeprogramm wollen wir sicherstellen, dass bei Kindern, für die das Risiko besteht, eine Kontraktur oder Hüftluxation zu entwickeln, dies rechtzeitig erkannt und behandelt wird. Ziel ist es, sicherzustellen, dass kein Kind eine schwere Kontraktur oder Hüftluxation erleidet und dass jedes Kind die bestmöglichen Körperfunktionen entwickelt.

Wie läuft die Nachsorge ab?

Das CPUP wird vom Habilitationsteam der Person überwacht, wobei die Mobilität und Funktion regelmäßig nach einem an das Alter und die Mobilität der Person angepassten Programm untersucht und dokumentiert wird. Bei eingeschränkter Mobilität wird eine frühzeitige Nachsorge angeboten, oft bevor bekannt ist, ob das Kind an einer CP leidet. Im Alter von vier Jahren stellen die Kinderärzte fest, ob das Kind eine CP hat oder nicht und ob andere Behinderungen und Krankheiten vorliegen. Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden untersuchen und überwachen die Bewegung, die Handfunktion, die Kommunikation, das Essen und Schlucken sowie die laufende Behandlung ein- bis zweimal jährlich bis zum Alter von sechs Jahren. Danach werden die Untersuchungen in der Regel alle ein bis zwei Jahre durchgeführt, im Erwachsenenalter manchmal auch in größeren Abständen.

Auf Initiative der Betroffenenverbände RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar [Schwedischer Verband für Kinder und Jugendliche mit Körperbehinderungen]) und CP Norden sind die psychologische Beurteilung und die Erfassung der kognitiven Funktionen jetzt Bestandteil des CPUP und werden vor der Einschulung und im Alter von etwa 12 Jahren empfohlen.

Es werden regelmäßig Hüfte und Rücken geröntgt. Ob und wie oft geröntgt werden muss, entscheidet der Orthopäde anhand des physiotherapeutischen Berichts und des Vergleichs der aktuellen Röntgenaufnahme mit früheren Untersuchungen. Es wird häufig empfohlen, vor dem zweiten Lebensjahr die Hüfte jedes Jahr röntgen zu lassen sowie eine Röntgenaufnahme des Rückens bei älteren Kindern und Jugendlichen, die eine Skoliose entwickelt haben.

CPUP verhindert eine Verschlechterung und verbessert die Pflege

Durch das CPUP-Programm ist die Zahl der Hüftluxationen bisher deutlich zurückgegangen, und viel weniger Kinder haben schwere Kontrakturen oder Skoliose entwickelt. Die Zahl der orthopädischen Operationen wegen Kontrakturen ist zurückgegangen. Das CPUP hat auch die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Spezialisten für Kinder mit Zerebralparese verbessert.

Das CPUP-Programm ermöglicht es dem Habilitationsteam und den behandelnden Ärzten, die Entwicklung des einzelnen Kindes zu beobachten und eventuelle Frühwarnzeichen zu erkennen. Dies ist entscheidend für die Wahl der richtigen Behandlung zum richtigen Zeitpunkt für jedes Kind.

Alle Kinder sind herzlich eingeladen, am CPUP-Programm teilzunehmen. Man hat auch das Recht, die Teilnahme jederzeit zu beenden.

Für Kinder, die am CPUP-Programm teilnehmen, werden, sofern nicht ausdrücklich anders gewünscht, alle Daten über den Behandlungsverlauf und die Röntgenergebnisse des Kindes in einem nationalen Qualitätsregister erfasst. Durch die Erfassung aller Daten über Kinder mit Zerebralparese in der nationalen Datenbank des Qualitätsregisters werden die Möglichkeiten für die Entwicklung und Sicherung der Qualität der Versorgung verbessert, da große Datenmengen gesammelt und ausgewertet werden können. Die gesammelten Daten tragen auch zu neuen Erkenntnissen über die beste Behandlung von Problemen im Zusammenhang mit Zerebralparese bei, indem sie ein konsolidiertes Bild der Behandlungsmethoden für das gesamte Land liefern. Dieses Wissen wird genutzt, um die Betreuung von Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen zu verbessern.

Durch die Erfassung der Daten in der Datenbank des Qualitätsregisters ist es für das Behandlungsteam einfacher, die Entwicklung und Behandlung des einzelnen Kindes zu überwachen. Auch wenn das Kind zu einem anderen Pflegedienstleister wechselt, kann die Behandlung durch die Übertragung der Daten an das neue Team überwacht werden, vorausgesetzt, es wird kein Antrag auf Beendigung der Registrierung beim Wechsel gestellt.

Die Datenbank des nationalen Qualitätsregisters unterliegt den Vertraulichkeitsregeln des Gesundheitswesens und den Bestimmungen der Datenaufsichtsbehörde. Das bedeutet, dass die einzelnen Kinder nicht identifizierbar sind, wenn die Daten in öffentlichen Berichten zusammengefasst werden.

Man hat das Recht, die Eintragung personenbezogener Daten in das nationale Qualitätsregister abzulehnen, ohne dass dadurch die Weiterbehandlung im Rahmen des CPUP-Programms beeinträchtigt wird. Es besteht auch das Recht, personenbezogene Daten aus dem Register löschen zu lassen (siehe beigefügte Seiten).

Weitere Informationen über das CPUP finden Sie auf den beigefügten Seiten und auf der Website www.CPUP.se

Weitere Informationen zu den landesweiten Qualitätsregistern finden Sie unter www.kvalitetsregister.se

Gunnar Hägglund
Oberarzt, Registerpflege für CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset, 221 85 Lund
E-Mail: gunnar.hagglund@med.lu.se

Övrig information om det nationella kvalitetsregistret för CPUP

Hantering av uppgifterna i CPUP

Hantering av personuppgifterna i CPUP regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL. Uppgifterna i kvalitetsregistret för CPUP får bara användas för att utveckla och säkra kvaliteten i behandlingen av problem relaterat till cerebral pares, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Vid sammanställning av data finns inte personnummer eller namn med utan all presentation av data sker anonymt. Om en uppgift får lämnas ut från CPUP kan det ske elektroniskt. Du kan vända dig till ett dataskyddsombud med frågor om dina rättigheter.

Om man inte vill delta i CPUP registreras inga uppgifter om personen i kvalitetsregistret.

Centralt personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in för CPUP är Regionstyrelsen i Region Skåne.

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

Registerhållare är Gunnar Hägglund, Ortopedkliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund. E-post: gunnar.hagglund@med.lu.se

Sekretess

Personens uppgifter skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i Offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter bara får lämnas ut från CPUP-registret om det står klart att varken personen eller någon närstående lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Personens uppgifter i registret för CPUP skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bl.a. innebär att bara den som har behov av uppgifterna för utveckling och kvalitets-säkring av vården får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att uppgifterna ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst

De personer i regionerna som rapporterar till CPUP har direktåtkomst till de uppgifter som de rapporterat till CPUP-registret. Ingen annan vårdgivare har direktåtkomst till dessa uppgifter. Som ansvarig för registret kan registerhållaren ta del av uppgifterna.

Gallring

Efter beslut från arkivmyndigheten i Region Skåne, sparas uppgifterna tills vidare för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

- Det är frivilligt, du har rätt att slippa att uppgifter om dig registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.
- Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem kostnadsfritt, ett så kallat registerutdrag. Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form.

- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Detta gäller under den tid som andra invändningar bedöms. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, så kallat loggutdrag.
- Du kan ha rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.

Vill du ha mer information om CPUP kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Vill du ha ett registerutdrag, skicka din skriftliga begäran till:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.
Begäran ska vara egenhändigt undertecknad av barnets vårdnadshavare.

Vill du att barnets uppgifter utplånas kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.
Begäran ska vara egenhändigt undertecknad av barnets vårdnadshavare.

Vill du ha information om den åtkomst som skett till barnets uppgifter kontakta:

Registerhållare Gunnar Hägglund
CPUP
Remissgatan 4, Wigerthuset
221 85 Lund

Ange registrets namn och den vårdenhet där informationen samlats in.
Ansökan ska vara egenhändigt undertecknad