



Föräldrainformation

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

Cerebral pares (CP) är samlingsnamnet på rörelsehinder som orsakas av en hjärnskada som inträffat före 2 års ålder. Det finns många olika orsaker till CP och graden av rörelsehinder varierar från barn som har nästan normal funktion till barn som har ett uttalat funktionshinder.

Barn med CP har ofta för hög spänning (spasticitet) i vissa muskler medan andra muskler kan vara försvagade. Obalans mellan muskler som sträcker och böjer runt en led i armar och ben kan leda till att muskler förkortas och orsakar ledstelhet (kontraktur). I höftleden finns hos en del barn en risk att muskelspänning och muskelförkortning orsakar att höften går ur led (höftluxation). I ryggen kan obalans i musklerna ge upphov till sned rygg (skolios). Det finns numera flera olika behandlingsmetoder för att minska muskelspänning och förebygga kontraktur och höftluxation, men det är viktigt att åtgärderna sätts in tidigt.

Sedan flera år samarbetar ortopedklinikerna och barn- och ungdomshabiliteringarna i Sverige kring ett gemensamt uppföljningsprogram (CPUP) för barn med cerebral pares eller liknande symtom. Sedan 2005 samlas dessutom information från programmet i ett Nationellt kvalitetsregister, och hela landet deltar i CPUP.

Syftet med CPUP

Genom uppföljningsprogrammet CPUP vill vi säkerställa att barn som riskerar att utveckla kontraktur eller höftluxation upptäcks och får behandling i tid. Målet är att inget barn skall drabbas av allvarlig kontraktur eller höftluxation, och att varje barn skall uppnå bästa möjliga funktion.

Hur går uppföljningen till?

Uppföljningen inom CPUP sker genom att personens habiliteringsteam undersöker och rapporterar rörelseförmåga och funktion regelbundet enligt ett program anpassat efter personens ålder och rörelseförmåga. Vid nedsatt rörelseförmåga erbjuds uppföljning tidigt, ofta innan man vet om barnet har CP. Vid fyra års ålder bedömer barnläkare om barnet har CP eller inte, och om det finns andra funktionsnedsättningar och sjukdomar. Fysioterapeut, arbetsterapeut och logoped undersöker och följer rörelseförmåga, handfunktion, kommunikation, ät- och sväljförmåga och pågående behandling en till två gånger om året fram till sex års ålder. Därefter sker undersökningarna vanligtvis en gång vart eller vart annat år; i vuxen ålder ibland glesare.

På initiativ av brukarföreningarna RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) och CP Norden inkluderas nu psykologbedömning och rapportering av kognitiva funktioner i CPUP. Kognitionsutredning rekommenderas före skolstart och vid cirka 12 års ålder.

Höfter och rygg röntgas regelbundet. Om och hur ofta varje person behöver röntgas avgör ortoped efter att ha tagit del av fysioterapirapporten och jämfört aktuell röntgen med tidigare undersökningar. Ofta rekommenderas en höft-röntgenbild varje år från före två års ålder och ryggröntgen till äldre barn och ungdomar som utvecklat skolios.

CPUP förhindrar försämring och förbättrar vården

CPUP-programmet har hittills kraftigt minskat antalet höftluxationer och betydligt färre barn har utvecklat allvarlig kontrakturer eller skolios. Antalet ortopediska operationer av kontrakturer har kunnat minskas. Genom CPUP har också samarbetet mellan olika specialister kring barn med cerebral pares förbättrats.

I CPUP-programmet kan barnets habiliteringsteam och behandlande läkare följa det enskilda barnets utveckling och tidigt upptäcka eventuella varningssignaler. Detta är grundläggande för att kunna välja rätt behandling i rätt tid för varje barn.

Alla barn är välkomna att delta i CPUP-programmet. Man har också rätt att när som helst avsluta sitt deltagande.

För barn som deltar i CPUP-programmet registreras, om man inte uttryckligen begärt annat, alla uppgifter om barnets behandling funktionsförmåga och röntgenresultat i ett nationellt kvalitetsregister. Genom att samla alla uppgifterna för barn med cerebral pares i det nationella kvalitetsregistrets databas så ökas möjligheterna att kunna utveckla och säkra vårdens kvalitet genom att stora mängder av data kan sammanställas och utvärderas. De insamlade uppgifterna bidrar också till ny kunskap om hur man bäst kan behandla problem kring CP genom att man får en samlad bild av behandlingsmetoder för hela landet. Denna kunskap används för förbättringsarbete i vården av barnen med cerebral pares.

Genom att uppgifterna registreras i kvalitetsregistrets databas så underlättas teamets uppföljning av det enskilda barnets utveckling och behandling. Också om barnet flyttar till en annan vårdgivare kan behandlingen följas genom att uppgifterna överförs till det nya teamet, under förutsättning att man inte begär att avsluta registreringen i samband med flytten.

Databasen för det nationella kvalitetsregistret omfattas av sjukvårdens sekretessbestämmelser och dataskyddsförordningen (GDPR). Detta innebär att enskilda barn inte kommer att kunna identifieras när uppgifterna sammanställs till allmänna rapporter.

Man har rätt att avstå från att få sina uppgifter registrerade i det nationella kvalitetsregistret utan att det påverkar behandlingsuppföljning enligt CPUP-programmet. Man har också rätt att få sina uppgifter borttagna ur registret (se bifogade sidor).

Mer information om CPUP finns på bifogade sidor och på hemsidan www.CPUP.se

Mer information om Nationella kvalitetsregister finns på www.kvalitetsregister.se

Elisabet Rodby Bousquet
Registerhållare för CPUP
elisabet.rodby.bousquet@regionvastmanland.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 av de uppgifter som samlas in om dig är Regionstyrelsen i Region Skåne. CPUA-Företrädare i Region Skåne är Mikael Åström. Adress: DataAnalys och RegisterCentrum, Avdelningen för hälso- och sjukvårdsstyrning, Region Skåne, 291 89 Kristianstad. Telefon: 0761392222. E-post: mikael.astrom@skane.se

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

Registerhållare är Elisabet Rodby Bousquet. Adress: Centrum för klinisk forskning, Region Västmanland, 721 89 Västerås. Telefon: 021-17 59 79. E-post: elisabet.rodby.bousquet@regionvastmanland.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 kvalitetssäkring 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

Den behöriga hälso- och sjukvårdspersonal 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 Elisabet Rodby Bousquet
CPUP, Centrum för klinisk forskning,
Region Västmanland, 721 89 Västerås

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

Registerhållare Elisabet Rodby Bousquet
CPUP, Centrum för klinisk forskning,
Region Västmanland, 721 89 Västerås

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

Vill du att inrapporterade uppgifter utplånas kontakta:

Registerhållare Elisabet Rodby Bousquet
CPUP, Centrum för klinisk forskning,
Region Västmanland, 721 89 Västerås

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

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

Registerhållare Elisabet Rodby Bousquet
CPUP, Centrum för klinisk forskning,
Region Västmanland, 721 89 Västerås

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