

SNQ - Ruotsin neonataalinen laaturekisteri

Neonataalihoidossa olevan lapsen vanhemmille

Ruotsin neonataalihoito on maailman parhaita, mutta hoitoa ja tuloksia voidaan parantaa edelleen. Ruotsin neonataalinen laaturekisteri (SNQ) on kansallinen laaturekisteri vastasyntyneiden hoitoa varten. SNQ:n tavoitteena on hoidon laadun kehittäminen ja varmistaminen. Kaikki Ruotsin neonataliosastot ovat päättäneet raportoida neonataliosastoilla hoidettavien lasten tiedot SNQ:lle. Hoitoaikana SNQ:lle toimitetaan tiettyjä raskautta ja synnytystä sekä lapsen kuntoa, hoitoa ja diagnooseja koskevia tietoja. Laajempaa hoitoa tarvitsevien lasten osalta SNQ:lle raportoidaan myös seurantakäyntien tiedot.

Olet mukana parantamassa hoidon tasoa

Olemalla mukana kansallisessa laaturekisterissä lapsesi on mukana parantamassa hoitoa. Mitä enemmän osallistujia, sitä turvallisempaa ja tehokkaampaa on hoito. SNQ:n saamia tietoja käytetään kehitystyöhön, ja rekisterissä olevien tietojen avulla meillä on ainutlaatuinen tilaisuus nähdä, mitkä työtavat ja hoitomenetelmät, lääkkeet ja tuotteet tuottavat hyviä tuloksia potilaana olevalle lapsellesi. Osallistuminen on vapaaehtoista.

Lapsesi tietoja käsitellään näin

Tiedot kerätään lapsen potilasasiakirjoista ja vanhemmilta/hoitajilta. Tiedot äidin synnytyskertomuksesta kuuluvat myös SNQ-rekisteriin. Neonataalihoitoa ja hoitotyötä koskevien tietojen saamiseksi sinua voidaan pyytää täyttämään erityinen lomake. Tietoja saa käyttää ainoastaan hoidon laadun kehittämiseen ja turvaamiseen, tilastojen laatimiseen sekä terveyden- ja sairaanhoidon piirissä tapahtuvaan tutkimukseen.

Tietoja voidaan luottamuksellisuuden tarkastamisen jälkeen luovuttaa sille, joka aikoo käyttää tietoja johonkin näistä kolmesta tarkoituksesta.

Mikäli SNQ luovuttaa jonkin tiedon, se tapahtuu sähköisesti. Kun SNQ:lta saatavia tietoja aletaan tutkia, tarvitaan aina eettisen tutkimuslautakunnan (EPN) hyväksyntä.

Luottamuksellisuus

Lapsesi tiedot ovat salassa pidettäviä. Se tarkoittaa pääsääntöisesti sitä, että SNQ saa luovuttaa tietoja lapsesta vain, jos on selvää, että hän tai kukaan läheinen ei tule kärsimään tietojen luovuttamisen vuoksi. Mistään tiedoista ei voida tehdä päätelmiä yksittäisestä henkilöstä. Ainoastaan yhdisteltyjä tietoja esitetään.

Turvallisuus

Lapsesi tietoja suojellaan ulkopuolisilta. On olemassa tiettyjä vaatimuksia, kuten että tietoihin on pääsy vain niitä tarvitsevalta, että varmistetaan, ettei kukaan ulkopuolinen pääse käsiksi tietoihin, että tietoja suojataan salaamistoiminnoilla, ja että sisäänkirjautuminen tietoihin pääsyä varten tapahtuu vain tietyllä tavalla.

Pääsy tietoihin

Lapsen hoitajilla on pääsy SNQ:lle jättämiinsä tietoihin. Kenelläkään muulla hoitajalla ei ole pääsyä näihin tietoihin. SNQ:n käsittelijöillä on pääsy lapsesi tietoihin.

Poistaminen

Lapsesi tiedot poistetaan sen jälkeen, kun niitä ei enää tarvita hoidon laadun kehittämisessä ja turvaamisessa.

Lapsesi oikeudet

- Lapsen osallistuminen SNQ-rekisteriin on vapaaehtoista, eikä se vaikuta hänen saamaansa hoitoon. Ellet halua, että lapsesi tiedot rekisteröidään, käänny potilaasta vastaavan lääkärin puoleen.
- Sinulla on oikeus lapsesi tietojen poistamiseen SNQ:sta milloin tahansa.
- Voit saada tietoa, mistä hoitoyksiköstä ja milloin jollakulla on ollut pääsy lapsesi tietoihin.
- Sinulla on oikeus vahingonkorvaukseen, jos lapsesi tietoja käsitellään henkilötietolain vastaisesti.
- Voit pyytää tietojen korjaamista, jos lapsesi tietoja ei ole käsitelty henkilötietolain mukaisesti.
- Sinulla on kerran vuodessa oikeus saada maksuttomasti tietää, mitä tietoja lapsestasi on rekisteröity (rekisteriote). Hakemus pitää tehdä kirjallisena, ja se pitää lähettää allekirjoitettuna SNQ:n yhteyshenkilölle. Yhteyshenkilön osoite on www.snq.se.

Henkilötietovastaava

Jokaista laaturekisteriä kohti on olemassa keskitetty henkilötiedoista vastaava yritys, joka on usein maakäräjät. SNQ:n osalta tämä vastuu on Västerbottenin läänin maakäräjillä. Jos haluat lisäselvitystä, voit kääntyä lapsesi lääkärin puoleen tai etsiä lisätietoa kotisivuiltamme www.snq.se.

Ruotsin neonataalisien laaturekisterin puolesta

Mikael Norman

REGISTERHÅLLARE

Enheten för Pediatrik, CLINTEC

Blickagången 6A

Karolinska Institutet & Karolinska Universitetssjukhuset

141 57 Stockholm

RUOTSI