रोगी की जानकारी

परिचय – *रजिस्ट्री के बारे में*

आपको अपने किसी एक जोड़ का ऑपरेशन करवाना है। ऑस्ट्रेलिया में प्रति वर्ष 100,000 से अधिक लोग जोड़ प्रत्यारोपण या घुटने का ओस्टेओटोमी ऑपरेशन करवाते हैं। इनमें से अधिकतर ऑपरेशन बहुत सफल रहते हैं। फिर भी, बहुत से लोग जो जोड़ प्रत्यारोपण करवाते हैं, उन्हें किसी समय उस जोड़ में दूसरे ऑपरेशन की आवश्यकता हो सकती है। यह विभिन्न कारणों से हो सकता है। उदाहरण के लिए यदि आपने जोड़ प्रत्यारोपण करवाया है, तो सबसे अधिक आम कारण होता है कि प्रत्यारोपित जोड़ घिस गया है। यह कितनी जल्दी होता है, यह इस पर निर्भर करता है कि विभिन्न प्रकार के कृत्रिम जोड़ों में से कौन-सा जोड़ प्रयोग किया गया है। जिन रोगियों ने घुटने की ओस्टेओटोमी कारवाई है, उनके लिए उद्देश्य होता है जोड़ प्रत्यारोपण की आवश्यकता में देरी की जाए या इसे रोका जाए। इन ऑपरेशनों की सफलता में और सुधार लाने के लिए ऑस्ट्रेलियन ओर्थोपेडिक एसोसिएशन ने वर्ष 1999 में राष्ट्रीय जोड़ प्रत्यारोपण रजिस्ट्री की स्थापना की। इसका उद्देश्य इन ऑपरेशनों के परिणामों की निगरानी और रिपोर्ट करना है। यह सूचना स्वास्थ्य प्रणाली में कार्य कर रहे प्रत्येक व्यक्ति को यह सुनिश्चित करने में सहायता करती है कि वर्तमान में और भविष्य में भी रोगी को सर्वश्रेष्ठ संभव उपचार मिले। रजिस्ट्री की एक और महत्वपूर्ण भूमिका यह है कि किसी प्रयुक्त चिकित्सा उपकरण में कोई समस्या होने की असामान्य स्थिति में इससे अस्पतालों और डॉक्टरों को लोगों का पता लगाने में सहायता मिलती है। ऐसा करने के लिए रजिस्ट्री को ऑपरेशन करवाने वाले यथासंभव अधिक से अधिक लोगों की कुछ सूचना रिकॉर्ड करना महत्वपूर्ण है। यह रिकॉर्ड करना भी महत्वपूर्ण है कि क्या बाद में कोई ऑपरेशन किए गए हैं। इस सूचना का विश्लेषण करके यह पहचान करना संभव है कि कौन से चिकित्सा उपकरण बेहतरीन काम कर रहे हैं और सबसे अच्छे ऑपरेशन या प्रत्येक रोगी के संबंध में क्या जानकारी है। हम आपसे हमें आपके ऑपरेशन से संबंधित सूचना का प्रलेखन करने की अनुमति देकर इस रजिस्ट्री में भाग लेने का अनुरोध कर रहे हैं।

आपकी भागीदारी – *जिस सूचना की हमें आवश्यकता है*

जिस सूचना की हमें आवश्यकता है, उसमें आपका नाम, जन्म की तारीख, पता, मेडिकेयर नंबर, अस्पताल पहचान संख्या, अस्पताल का नाम और आपके द्वारा जोड़ प्रत्यारोपण या घुटने की ओस्टेओटोमी करवाए जाने का कारण शामिल है। आपको आपके शरीर में प्रविष्ट किए गए चिकित्सा उपकरण से सटीक रूप से जोड़ने और आपके द्वारा भविष्य में करवाई जाने वाली जोड़ की किसी भी सर्जरी को आपके पूर्व के रिकॉर्ड के साथ जोड़ने के लिए यह सूचना अनिवार्य है। हम ऑपरेशन की तारीख को भी रिकॉर्ड करेंगे जिस जोड़ का ऑपरेशन किया गया और प्रयोग किए गए चिकित्सा उपकरण के प्रकार को भी रिकॉर्ड करेंगे। कोई अन्य व्यक्तिगत सूचना रिकॉर्ड नहीं की जाती। सरकारी विभाग भी सूचना उपलब्ध कराते हैं ताकि रजिस्ट्री आंकड़ों की सटीकता की जांच कर सके और यदि किसी की मृत्यु हो गई है तो उसे दर्शाने के लिए रिकॉर्डों को नवीनतम रूप दे सके।

सूचना – *हम आपकी सूचना को गोपनीय कैसे रखेंगे*

आपकी व्यक्तिगत सूचना गोपनीय है और इस सूचना को सुरक्षित रखने के लिए सुरक्षा उपाय मौजूद हैं। आपकी व्यक्तिगत सूचना संसद के एक अधिनियम द्वारा सुरक्षित रखी जाती है। इसका अर्थ है कि रजिस्ट्री द्वारा प्रस्तुत की गई किसी भी रिपोर्ट में आपकी पहचान नहीं की जा सकती। रोगियों को प्राप्त होने वाले परिणामों में सुधार लाने हेतु रजिस्ट्री की क्षमता को बढ़ाने के लिए कभी-कभी आपके डेटा को अन्य सरकारी स्वास्थ्य डेटासेटों से लिंक किया जा सकता है। आपके गैर-पहचान योग्य डेटा का उपयोग अन्य अनुसंधान परियोजनाओं के लिए किया जा सकता है और राष्ट्रीय एवं अंतर्राष्ट्रीय सहयोगियों के साथ साझा किया जा सकता है।

हम यह सूचना कैसे एकत्र करेंगे

हालाँकि हम आपके ऑपरेशन का ब्यौरा रजिस्ट्री में रिकॉर्ड करने का अनुरोध कर रहे हैं, परंतु इसके लिए आपको कुछ करने की आवश्यकता नहीं है। आपका सर्जन और/या थिएटर का स्टाफ आपके ऑपरेशन के समय उस फॉर्म को भरेगा जिसमें आपकी व्यक्तिगत जानकारी दी गई होगी और इसे हमें भेजेगा। जानकारी को सुरक्षित रजिस्ट्री डेटाबेस में दर्ज किया जाएगा, जिसे दक्षिण ऑस्ट्रेलियाई स्वास्थ्य और चिकित्सा अनुसंधान संस्थान, एडिलेड, दक्षिण ऑस्ट्रेलिया में स्टोर किया गया है।

जोखिम और लाभ – *आपके लिए*

रजिस्ट्री में आपका ब्यौरा दर्ज करवाने से आपके लिए कोई जोखिम नहीं है। रजिस्ट्री जोड़ ऑपरेशनों की सफलता को प्रभावित करने वाले विभिन्न कारकों के संबंध में सामान्य रिपोर्टें बनाती है। इस सूचना के कारण जोड़ के ऑपरेशनों के परिणामों में अत्यधिक सुधार आया है।

यदि आप रजिस्ट्री का हिस्सा नहीं बनना चाहते, तो क्या करें

हम समझते हैं कि प्रत्येक व्यक्ति अपनी व्यक्तिगत जानकारी किसी रजिस्ट्री में प्रलेखित करवाना पसंद नहीं करता। यदि आपको ऐसा महसूस होता है और आप अपनी जानकारी को रिकॉर्ड नहीं करवाना चाहते, तो कृपया 1800 068 419 *(निःशुल्क कॉल)* पर प्रबंधक से संपर्क करें और साथ ही अपने निर्णय से अस्पताल के स्टाफ को अवगत करवाएं। आप रजिस्ट्री में शामिल होना चाहते हैं या नहीं, इस संबंध में आपके द्वारा किया गया निर्णय किसी भी प्रकार से आपके उपचार को प्रभावित नहीं करेगा। यदि राष्ट्रीय जोड़ प्रत्यारोपण रजिस्ट्री (National Joint Replacement Registry) के संबंध में आपके मन में कोई प्रश्न, चिंताएं हैं या आपको इस संबंध में कोई अन्य जानकारी लेनी है, तो कृपया सुश्री सिंडी टर्नर से निस्संकोच संपर्क करें।