

## IMPORMASYON SA PASYENTE

### **PANIMULA - tungkol sa Registry**

Malapit ka nang sumailalim sa operasyon para sa isa mong kasukasan. Mahigit 100,000 katao ang sumasailalim sa pagpapalit ng kasukasan o operasyong osteotomy sa tuhod kada taon sa Australya. Halos lahat sa mga operasyong ito ay lubos na matagumpay. Gayunpaman, sa ilang pagkakataon ang ilang mga tao na sumailalim sa operasyon sa kasukasan ay maaaring nangailangan ng isa pang operasyon sa kasukasuan ayon. Maaari itong mangyari dahil sa iba't-ibang mga kadahilanan. Halimbawa, kung sumailalim kang muli sa pagpapalit ng kasukasuan, ang pinakakaraniwang dahilan nito ay ang pagkapudpod na ng ipinalit na kasukasuan. Kung gaano ito kabilis mangyari ay depende kung alin sa maraming uri ng mga artipisyal na kasukasuan ang ginamit. Para sa mga pasyenteng sasailalim sa osteotomy ng tuhod ang layunin ay patagalin o maiwasan ang pangangailangang palitan ang kasukasuan. Upang pag-ibayuhin ang tagumpay ng mga operasyong ito, itinatag ng Australian Orthopaedic Association ang National Joint Replacement Registry noong 1999. Ang layunin ay upang subaybayan at iulat ang resulta ng ganitong mga operasyon. Nakatutulong ang impormasyong ito sa lahat ng mga nagtatrabaho sa sistema ng kalusugan upang tiyakin na natatanggap ng mga pasyente ang pinakamainam na posibleng paggamot sa ngayon at sa hinaharap. Isa pang mahalagang papel ng Registry ay tumutulong ito sa mga ospital at mga doktor na tukuyin ang mga tao sakaling may nakitang problema sa anumang medikal na kagamitang ginamit na hindi naman karaniwang nangyayari.

Upang maisagawa ito, mahalaga para sa Registry na magtala hangga't maaari ng kaunting impormasyon tungkol sa mas maraming tao na sumasailalim sa ganitong operasyon. Mahalaga rin na itala kung may anumang isinagawang mga kasunod na operasyon. Sa pamamagitan ng pag-aaral sa impormasyong ito, posibleng matukoy kung aling mga medikal na kagamitan ang pinakamahusay na gumagana at ang pinakamainam na uri ng operasyon para sa bawat pasyente. Hinihiling namin sa iyo na makilahok sa Registry, sa pamamagitan ng pagbibigay sa amin ng pahintulot na idokumento ang impormasyon na may kaugnayan sa iyong operasyon.

### **Ang Iyong Pakikisangkot – ang impormasyon na kinakailangan namin**

Kabilang sa impormasyon na kinakailangan namin ay ang iyong pangalan, petsa ng kapanganakan, address, numero ng Medicare, numero ng pagkakakilanlan sa ospital, ang pangalan ng ospital at ang dahilan kung bakit sasailalim ka sa pagpapalit ng kasukasuan o osteotomy sa tuhod. Ang impormasyong ito ay kinakailangan upang ikaw ay maiugnay nang tama sa medikal na kagamitan na ipinasok gayundin ang pag-uugnay sa anumang susunod mong operasyon, sa iyong mga nakaraang rekord. Itatala rin namin ang araw ng operasyon, aling kasukasuan ang inoperahan at ang uri ng medikal na kagamitang ginamit. Walang ibang personal na impormasyon ang itatala. Nagbibigay din ng impormasyon ang mga Kagawaran ng Pamahalaan nang sa gayon ay maaaring masuri ng Registry ang katumpakan ng mga datos at ma-update ang mga rekord upang maipakita kung may isang taong namatay.

### **Impormasyon - paano namin pinapanatiling kumpidensiyal ang iyong impormasyon**

Ang iyong personal na impormasyon ay kumpidensiyal at mayroong mga pamamaraang itinalaga upang protektahan ang impormasyong ito. Ang iyong personal na impormasyon ay protektado ng Batas ng Parlyamento. Nangangahulugan ito na hindi ka maaaring makilala sa anumang ulat na ginawa ng Registry. Kung minsan, ang iyong mga datos ay maaaring iugnay sa ibang mga hanay ng datos (dataset) sa kalusugan ng pamahalaan upang higit na pag-ibayuhin ang kakahayan ng Registry na pagbutihin ang mga kinalabasan ng pasyente. Ang iyong mga datos na tinanggalan ng pagkakakilanlan (de-identified) ay maaaring gamitin para sa iba pang mga proyekto sa pananaliksik at maaaring ibahagi sa pambansa at internasyonal na mga katuwang.

### **Paano namin kokolektahin ang impormasyon**

Bagaman hinihiling namin na itala ang mga detalye ng iyong operasyon sa Registry, wala kang kinakailangang gawin. Kukompletuhin ng iyong siruhano at/o kawani sa silid-operasyon ang pormularyo na naglalaman ng iyong mga personal na detalye sa oras ng iyong operasyon at ipapadala ito sa amin. Ang impormasyon ay ipapasok sa ligtas na database ng Registry na nakaimbak sa South Australian Health & Medical Research Institute, Adelaide, South Australia.

### **Mga Panganib at Benepisyo – sa iyo**

Walang panganib para sa iyo ang paglalagay ng iyong mga detalye sa Registry. Ang Registry ay lumilikha ng pangkalahatang mga ulat tungkol sa iba't-ibang mga salik na nakakaapekto sa tagumpay ng mga operasyon sa kasukasuan. Ang mga resulta ng mga operasyon sa kasukasuan ay lubos na napahusay dahil sa impormasyong ito.

### **Anong gagawin kung hindi mo nais mapasama sa Registry**

Nauunawaan namin na hindi lahat ay kumportable na ang kanilang mga personal na detalye ay nakadokumento sa isang registry. Kung ganito ang nararamdaman mo at ayaw mong maitala ang iyong mga detalye, mangyaring makipag-ugnayan sa Tagapamahala sa 1800 068 419 (*libreng tawag*) at ipagbigay-alam din ang iyong desisyon sa isang kawani ng ospital. Ang desisyong makisangkot o hindi sa Registry ay hindi makakaapekto sa paggamot sa iyo sa kahit anumang paraan. Kung mayroon kang anumang mga katanungan, alalahanin o kung nangangailangan ka ng karagdagang impormasyon tungkol sa National Joint Replacement Registry, mangyaring huwag mag-atubiling makipag-ugnayan kay Bb. Cindy Turner.

*Ang mga alalahanin o reklamo na may kaugnayan sa proseso ng pangangalap ng datos ay maaaring idulog sa AONJRR sa 1800 068 419 (*libreng tawag*) o kung hindi naman ay sa Pamahalaan ng Australya, Tanggapan ng Komisyoner sa Pagkapribado sa 1300 363 992*