

## Tiedote potilaille ja omaisille

**Riksstroke on kansallinen laaturekisteri, joka sijaitsee Västerbottenin läänin maakäräjillä.** Tavoitteena on taata aivohalvauksen hyvä hoito kaikille asuinpaikasta, sukupuolesta tai iästä riippumatta. Vuodesta 1998 alkaen kaikki Ruotsin sairaalat ovat luovuttaneet tietoja laaturekisteriin. Rekisteriä rahoittaa Sosiaalhallitus (Socialstyrelsen) sekä organisaatio Sveriges Kommuner och Landsting (Ruotsin kunnat ja maakäräjät) <http://www.kvalitetsregister.se/>

Vuosittain kirjataan noin 25 000 aivohalvauksen aiheuttamaa hoitokertaa. Rekisteriin kirjataan myös ne, joilla diagnosoidaan TIA eli ohimenevä aivoverenkiertohäiriö, aivohalvauksen kehittymisen riskitekijä. Rekisteritietojen kokoaminen tapahtuu Norrlandin yliopistollisessa sairaalassa Uumajassa. Tulokset esitetään vuosikertomuksessa, joka löytyy osoitteesta [www.riksstroke.org](http://www.riksstroke.org) otsikon ”årsrapporter” (vuosikertomukset) alta.

Jotta saamme koottua luotettavaa tietoa, on tärkeää, että mahdollisimman moni aivohalvauksen tai ohimenevän aivoverenkiertohäiriön saanut olisi mukana rekisterissä. Luotettava tieto lisää mahdollisuuksia parantaa sekä aivohalvauksesta tai ohimenevästä aivoverenkiertohäiriöstä kärsivien että heidän läheistensä edellytyksiä.

### Rekisteröitävät tiedot

#### Aivohalvaus

Akuuttihoidon aikana rekisteröidään potilaan sosiaaliturvatunnus, sukupuoli, asumismuoto sekä toimintakyky ennen aivohalvausta. Lisäksi rekisteröidään lääkehoito, riskitekijät, taudin komplikaatiot, työryhmän arvioinnit ja tehdyt tutkimukset.

Kolmen kuukauden kuluttua aivohalvauksesta suoritetaan seuranta, jolloin potilaaseen otetaan yhteyttä kirjeitse tai puhelimitse. Tällöin seurataan aiempia kysymyksiä kyselylomakkeen avulla. Potilaalla on myös mahdollisuus kertoa mielipiteensä saamastaan hoidosta. Kyselylomakkeessa on myös kysymyksiä terveyteen sekä sairaalahoidon jälkeiseen tukeen liittyen.

Vastaavanlainen kysely suoritetaan vuoden kuluttua sairastumisesta. Tämä antaa potilaalle mahdollisuuden kertoa mielipiteensä potilaan kunnalta saamista tukitoimista. Tulokset esitetään raportissa ”Ett år efter stroke” (”Vuosi aivohalvauksesta”), joka löytyy osoitteesta [www.riksstroke.org](http://www.riksstroke.org) otsikon ”övriga rapporter” (muuta raportteja) alta.

#### Ohimenevä aivoverenkiertohäiriö (Transitorisk Ischemisk Attack = TIA)

TIA on väliaikainen, nopeasti ohimenevä hapenpuute aivojen verisuonissa, josta vuosittain kärsii noin 10 000–12 000 henkilöä. Akuuttihoidon aikana rekisteröidään potilaan sosiaaliturvatunnus sekä sukupuoli. Lisäksi rekisteröidään lääkehoito, riskitekijät, taudin komplikaatiot, työryhmän arvioinnit ja tehdyt tutkimukset.

### Näin tietojasi käsitellään

Potilaan tiedot perustuvat sairauskertomukseen sekä potilaalta saatuihin tietoihin. Laaturekisterin potilastietoja saa käyttää pelkästään aivohalvaushoidon kehittämiseen ja laadun varmistamiseen, tilastotietojen keräämiseen sekä terveydenhuollon tutkimustarkoituksiin. Tietoja voidaan tietosuojatarkastelun jälkeen luovuttaa myös henkilölle, jotka käyttävät tietoja näihin kolmeen tarkoitukseen. Jos tietoja luovutetaan rekisteristä, se voi tapahtua sähköisesti. Mikäli rekisteritietoja käytetään tutkimustarkoitukseen, siihen tarvitaan eettisen lautakunnan (EPN) hyväksyntä.

**Tietosuojaja**

Potilastiedot kuuluvat terveydenhuollon Tietojen julkisuuden ja salassapidon lain piiriin. Tämä tarkoittaa, että potilastietoja voidaan luovuttaa ainoastaan siinä tapauksessa, kun on selvää, että tietojen luovutuksesta ei aiheudu vahinkoa tai haittaa potilaalle tai hänen omaisilleen.

**Turvallisuus**

Rekisterissä olevat potilastiedot on suojattu luvattomalta käytöltä. Tietoturvaan kohdistuu useita erityisvaatimuksia, kuten esim. se, että potilastietoihin pääsy on vain niillä, joka todella tarvitsevat kyseisiä tietoja, että on aina varmistettava, ettei asiattomilla ole pääsyä tietoihin, että potilastiedot suojataan salauksella ja että rekisteriin kirjautuminen tapahtuu ainoastaan turvallisella tavalla.

**Pääsy**

Terveydenhuollon tarjoajilla, jotka ilmoittavat tietoja rekisteriin, on suora pääsy ainoastaan niihin tietoihin, joita he itse ilmoittavat. Kenelläkään muulla terveydenhuollon tarjoajalla ei ole suoraa pääsyä näihin tietoihin. Rekisterin keskushaltijalla on suora pääsy potilastietoihin.

**Poisto rekisteristä**

Potilastiedot poistetaan rekisteristä, kun niitä ei enää tarvita aivohalvauksen hoidon laadun kehittämiseen tai varmistamiseen.

**Potilaan oikeudet**

- Rekisteriin osallistuminen on vapaaehtoista eikä vaikuta saamaasi hoitoon. Jos et halua, että tietosi ilmoitetaan rekisteriin, ota yhteyttä allaolevaan yhteyshenkilöön.
- Sinulla on aina oikeus saada tietosi poistettua rekisteristä.
- Sinulla on oikeus saada ote, josta käy ilmi, millä terveydenhuollon toimintayksiköllä on ollut pääsy tietoihisi ja milloin.
- Sinulla on oikeus vahingonkorvaukseen, mikäli henkilötietojasi on käsitelty vastoin tietosuojalain tai potilastietojen lain määräyksiä.
- Sinulla on oikeus vaatia oikaisua, mikäli henkilötietoja ei ole käsitelty tietosuojalain mukaisesti.
- Sinulla on kerran vuodessa maksuton oikeus saada tietää, mitä henkilötietoja sinusta on tallennettu rekisteriin (rekisteriotte). Tällöin hakemus on tehtävä kirjallisesti, se on allekirjoitettava ja lähetettävä allaolevalle yhteyshenkilölle.

**Yhteystiedot:**

Halutessasi voit ottaa yhteyttä ja

- saada tarkempia tietoja siitä, millä terveydenhuollon yksiköllä on ollut pääsy potilastietoihisi ja milloin.
- saada lisätietoja rekisteristä.
- ilmoittaa, ettet halua tietojasi rekisteriin.
- ilmoittaa, että haluat poistaa tietosi rekisteristä.

.....  
(Yhteyshenkilö / Riksstroke)

Mikäli haluat rekisteriotteen, lähetä kirjallinen pyyntö:

.....

(tietosuojavaltuutettu/paikallinen vastaava)

**Tietosuojavastuu**

Kerättyjen ja rekisteriin tallennettujen tietojen paikallinen tietosuojavastaava (poliittinen lautakunta tai hallitus):

.....

Keskeinen tietosuojavastaava on Västerbottenin läänin maakäräjien lääninhallitus (Landstingstyrelsen för Västerbottens läns landsting), Uumajan yliopistollinen sairaala.