

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

AGEHÎ BO NEXWEŞÊN SER > 18 SALAN/BO SERPEREŞTÊ ZAROKAN DERBAREYÊ SVENSKA BARNCANCERREGISTRET'Ê (TOMARA SWÊDÎ YA PENCEŞÊRÊ BO ZAROKAN)

Nexweşxaneya Te

yek ji şeş navendên onkolojiyê (nexweşiyên tumorî) ya Swêdê ye, ku vekolîn û sexbêriya nexweşiyên xwînî û tumorî ya bo zarok û ciwanan dike. Li vê yekîneyê, ji bilî karê sexbêriya nexweşan û perwerdeyê, xebatên berfireh ên vekolînî û pêşketinê jî dihêne kirin. Piraniya pêşketinên li warê sexbêriya nexweşxanan, bi riya karên bi vî cûreyî hatine ser pê. Ji ber ku nexweşiyên xwînî û tumorî yê li nik zarokan, nexweşiyên kêmdîtî ne, piraniya caran sexbêriya wan bi şêweyê yekgirtî dihête kirin. Ev tê wê wateyê ku zarokên nexweş, yan li gor bernameyê hevbeş a sexbêriyê dihêne sexbêrîkirinê, yan jî li gor protokola sexbêrîkirinê. Ji bo nirxandina van protokolan, agehiyên derbareyê nexweşiya zarokî û cûreyê nexweşiya wî, li tomarekê tê parastin.

Ji bo em bikaribin kalîteya sexbêriya nexweşan pêşbixin û ewletir bikin, Nexweşxaneya Te

divê agehiyên derbareyê Te/zarokê Te verêke bo Nationella kvalitetsregistret - Svenska Barncancerregistret (Tomara Kalîteya Netewî – Tomara Swêdî ya Penceşêrê ya bo Zarokan). Ew dezgeha Navendî ku ji vî karê tomarkirina agehiyên kesane berpirsiyar e; Karolinska Universitetssjukhuset e. Ev nexweşxane, li warê agehiyên kesane yê li tomara Svenska Barncancerregistret xwedî berpirsiyariyê huqûqî ya giştî ye. Gava bidestvehanîna van agehiyên kesane, ku dihêne komkirin û dihêne şandin bo Svenska Barncancerregistret'ê, Nexweşxaneya Te

jê berpirsiyar e.

TU BI ALÛKARIYA PEYDABÛNA SEXBÊRIYEKE BAŞTIR RADIBÎ

Bi karê vekolînê, bi nirxandinê berdewamî û kontrolkirinê rexneyî yê sexbêriyê, em dikarin encama sexbêriyan baştir bikin û rîskên êşên rex jî kêmkirin. Ji bo em bikaribin xwe bigehînin encamên ewle, pêwîst e, ku em pêzanîn û tecrubeyan ji komên mezin ên nexweşan werbigirin, carina jî, van pêzanînan ji welatên cihê ku sexbêriya bi heman şêweyî dikin, ji wan werbigirin. Ew protokolên sexbêriyê, ku em bi kar dihênin, piraniya caran encama vekolînan e. Ev tê wê wateyê, ku ji berê de sexbêriyê tecrubekirî heye, lê belê navenda vekolînan a li Swêdê yan li derveyî welêt, bi şêweyê berpirsiyariya hewildana baştirkirina sexbêriyê kiriye. Li van rewşan, li ser sexbêriya navenda vekolînan dihête biryargirtin û heger Tu/zarokê Te, beşdarê vê vekolînê bibî/bibin yan na, bi dilê te ye. Mebesta van hemû projeyan ew e, ku pêşî li derketina nexweşî û/yan jî dijiwariyên ji ber nexweşiyê peyda dibin, bigirin û sexbêriyê ber bi pêş ve bibin.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Van hemû projeyan, bi pejirandina etikprövningsnämnd'ê (encumena exlaqî) pêk dihên.

Beşdarbûna li Svenska Barncancerregistret'ê, Tu/zarokê Te, bi alîkariya baştirkirina sexbêriya nexweşiyê radibî/radibin. Beşdarbûna li Svenska Barncancerregistret'ê, li ser xwesteka mirov e û tesîrek nake li ser sexbêriya ku bo Te/zarokê Te dihêt kirin. Ev agehî, li seranserê welêt, bo rûberkirina sexbêriya li navbera nexweşxaneyên cihê, dihêne bi karhanîn. Em hemû encaman paşê li karê xwe yê baştirkirinê bi kar dihênin. Tomara kwalîteyî, li warê sexbêrîkirina nexweşiyên xwînî- û tumorî, agehiyên nuh dertîne meydanê û çend bêhtir kes beşdar bibin, encama vekolînan ew çend ewletir dibin.

AGEHIYÊN DIHÊNE TOMARKIRIN

Ji bo pêşxistin û ewlekirina kwalîteya sexbêriyê, me divêt em agehiyên personnummer a te/zarokê te, zayenda te, çîroka nexweşiya te, pêwendiyên te yên li dezgehên sexbêriyê, dîagnosên te, sexbêriya bo te hatine kirin, encama testên te, agehiyên rontgenên te, taybetmendiyên nexweşiya te û agehiyên rewşa tendurustiya te ya dawiyê tomar bikin.

Agehiyên tomara datayê, dihête şandin bo Svenska Barncancerregistret'ê û dibe ku bo navendên din ên vekolînan, carina jî dihête şandin bo derveyî welêt, ku li wir, van agehiyan bo tomarkirina statîstîkî dihêne analîzkirin. Her tenê agehiyên ku bo karê tomarkirinê pêwîst in, dihêne dayin bo derve. Bo nimûne tenê personnummer bo naskirina kesên nexweş, li nexweşxaneyê swêdî, li daîreya nifûsê û li warê tomara agehiyên tendurustiyê. Li hemû bikarhanînên li demên din, bo naskirinê, hejimara kod dihê bikarhanîn. Şopandina rewşa nexweşan, li demeke dirêj pêk tê û loma li rojên pêş, gava pêwîstî hebe, hanîna agehiyan ji nav jûrnalên li wan klînîkan, ku piştî klînîka zarokan bo ewlekirina kwalîte û tomarkirina statîstîkê, bi karê şopandina rewşa nexweşan radibin.

Encama wan analîzên statîstîkî bo cîbicîkirina sexbêriyê û baştirkirin û peydakirina rêçên nuh dihê bi karhanîn. Encama analîzan, bo qencyek bigehîne zarokên/ciwanên din, dikare li kovarên zanistî bihêne weşandin. Van encaman bi giştî anonîm û nasnameya kesê nexweş têde ne diyar e.

BINGEHA HIQÛKÎ

Hemû kesên ku agehiyên kesane li ber destê wan e, divêt li ser bingehê heke hiqûqî bilivin. Nexweşxaneyê Te

û nexweşxaneyê Karolinska Universitetssjuk-huset'ê, dikare agehiyan li Svenska Barncancerregistret'ê ko bike, ji ber ku ev kar wek karekî pêwîst û bo civakê bisûd dihête zanîn (art. 6.1 e). Her wisa em dikarin agehiyên derbareyê tendurustiyê jî li tomarê ko bikin ji ber ku ev dikeve nav karê li berdest wergirtina agehiyên tendurustî û- sexbêriya nexweşan (art. 9.2 h). Personelên me, her wisa wek personelên li Karolinska Universitetssjukhuset'ê, li gor qanûna sirveşartinê erkdar in (art. 9.3). Li gor fermana dataskyddsförordningen'ê (parastina agehiyên datayê), gava mirov li

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

tomara kvalîtê agehî tomar dike, li qanûna swêdî bingeheke hiqûqî jê re heye. Ev ferman li qanûna bi navê 7 kap. *patientdatalagen* (2008:355), heye.

AGEHIYÊN LI SER TE/ZAROKÊ TE JI PATIENTJOURNALEN (JÛRNAL A TE YA NEXWEŞIYÊ), JI TE/JI ZAROKÊ TE Û JI

Agehiyên li ser Te/zarokê Te ji patientjournalen (jûrnal a te ya nexweşiyê), ji Te/ji zarokê Te û ji

dihête standin, Agehiyên li ser Te/zarokê Te yên li tomara kvalîteyê, divêt her tenê dema bo pêşxistin û ewlekirina kvalîteya sexbêriyê, derhanîna statîstîkê û her wisa bo vekolînên tendurustî- û sexbêriya nexweşan bihê karhanîn. Van agehiyan her wisa piştî nirxandina nihênîgirtinê, dikare were dayin bo kesekî, ku wê van agehiyan bo yek ji van mebestên navbirî bi kar bihêne. Heger ageiyêk ji Svenska Barncancerregistret'ê were dayin, ev wê bi riya elektronîkî were dayin.

NIHÊNÎGIRTIN

Agehiyên derbareyê Te/zarokê Te yên li tomara kvalîteyê, li gor qanûna sirveşartinê ya tendurustî- û sexbêriya nexweşan; *offentlighets- och sekretesslagen* (2009:400) parastî ye. Ev tê wê wateyê, ku agehiyên derbareyê te, wek prensîbeke sereke, ji Svenska Barncancerregistret'ê her tenê gava, ku ne Tu/û ne jî zarokê Te û kesên nêzîkî te zirarekê nabînin, hingê ev agehî bo derve dihêne dayin.

EWLETÎ

Agehiyên derbareyê Te/zarokê Te yên li Svenska Barncancerregistret'ê li hevber kesên ji derve hatiye parastin. Mercên taybetî yên ewletiyê hene ku gava kesek pêwîstî bi agehiyên Te/zarokê Te heye, divêt ev agehî tenê berdestê wî kesê be û paşê gerek e berî ku ev agehî bihêne der, divêt kontrolêk were kirin, da ku ev agehî nekevin destê kesên ji derve û ev agehî divêt bi riya krîptoyê were parastin û log-in kirina bo ketina nav malpera van agehiyan, divêt bi şêweyeke ewle bihête kirin.

DEST GIHANDIN

Ji inrapporterande vårdgivare (sexbêrîkarê raporker) personelên erkdar ên li nik Nexweşxaneyê Te

ew dikarin yekser xwe bigehînin ew agehiyên ku bo Svenska Barncancerregistret'ê hatine raporkirin, lê heger Tu/zarokê Te, hûn li ser landstîng'eka din hatibin nivîsîn, hingê ev lanstînga ku hûn lê hatine nivîsîn jî derfeta wergirtina agehiyên we heye. Her wisa ew kesên ku erkdarê kontrollkirina kvalîteyê jî derfeta wan heye ku li agehiyên we binerin. Wek berpîrsê vê tomarê, Karolinska Universitetssjukhuset jî dikare xwe bigehîne van agehiyên Te/zarokê Te.

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

MUDDETA PARASTINÊ Û BIJARTIN

Agehiyên Te/zarokê Te li Svenska Barncancerregistret'ê dikare piştî biryarekê ji Daîreya Arşîvê ya li Landstinget'a te were jêbirin. Armaneke grîng a Svenska Barncancerregistret'ê ew e, tesîrên demdirêj ên nexweşiya penceşêrê ya zarokan û sexbêriya wê ya li demên paşê yên jiyane bişopîne. Ev tê wê wateyê ku agehî li demên dûr û dirêj dihête parastin. Loma ev agehî normal bo demên dirêj dihêne parastin ku bo armancên dîrokî, statîstîkî û zanistî bihêne bi karhanîn.

MAFÊN TE

- Te maf heye tu ji bo tomarkirina agehiyên Xwe yên kesane/agehiyên zarokê Xwe ya li Svenska Barncancerregistret'ê re bêjî na.
- Te her wisa maf heye ku te kengî xwest, agehiyên Te/zarokê Te ji nav tomarê bihête rakirin.
- Te maf heye tu derbareyê agehiyên Te/zarokê Te yên kesane ji hêla Karolinska Universitetssjukhuset'ê çawa dihêne li ber dest girtin, agehî werbigirî. Û her wisa kopiyek wan agehiyên xwe yên kesane bêpere werbigirî. Her wisa te maf heye ku tu van agehiyan bi riya elektronîkî jî werbigirî.
- Te maf heye ku heger agehiyên derbareyê Te/zarokê Te xelet hatibin tomarkirin, bidî rastkirin û agehiyên kêr ên kesane temam bikî.
- Te maf heye tu bixwazî agehiyên derbareyê Te/zarokê Te bihêne tixûbkirin, heger
 - tu dibêjî agehiyên kesane ne rast in û li navbera demekê derfetê didî Karolinska Universitetssjukhuset'ê da ku kontrol bikin agehiyên kesane rast in yan na.
 - tu dibêjî ev destvehanîn, ne qanûnî ye û tu jêbirina agehiyan naxwazî lê li şûna jêbirinê tu tixûbkirina bi karhanîna wan dixwazî.
 - li rewşekê welê ku hingê Karolinska Universitetssjukhuset'ê êdî bo armancê (li jor biner) pêwîstî bi agehiyên kesane nemaye, lê te pêwîstî bi wan heye, da ku tu bikaribî bipeyitînî, xwe lê rabigirî da ku tu mafê hiqûqî biparêzî.
- Te maf heye agehî li ser kîjan yekîneyê sexbêriyê, li kîjan demê kesek xwe gihandiye agehiyên Te/zarokê Te werbigirî.
- Tu/zarokê Te maf heye ku heger li warê erka *dataskyddsförordningen*'ê yan *patientlagen*'ê şaşiyek hatibe kirin, hingê pere (tezmînat) werbigirî.
- Te maf heye tu gilînameyekê bidî bo *tillsynsmyndigheten* (daîreya çavdêr).

AGEHIYÊN PÊWENDIYÊ

Heger te derbareyê, Svenska Barncancerregistret'ê, yan derbareyê wan agehiyên kesane yên Xwe/zarokê Xwe bêhtir agehî divên, daxwaza sererastkirinê bikî, daxwaza tixûbkirinê bikî, yan jî te divê tu xwe bigehînî ew agehiyên destgihandinê ku çêbûne, hingê tu dikarî berê xwe bidî:

Nationellt kvalitetsregister – Svenska Barncancerregistret, Karolinska Institutet, Barncancerforskningsenheten, Tomtebodavägen 18A, vån 8, 17177 Stockholm (Solna)

Telefon:+46 8 52482365

E-post: svenska-barncancerregistret@kbh.ki.se

KVALITETSREGISTER SVENSKA BARNCANCERREGISTRET

Heger te divê tu pêwendî bi *Dataskyddsbudet* a li

yan li Karolinska Universitetssjukhuset'ê bikî:

Dataskyddsbudet

Karolinska Universitetssjukhuset

17176 Stockholm

Telefon: 08-517 700 00 (växel)

E-post: dataskyddsbud.karolinska@sll.se

Tu dikarî her weha derbareyê kvalitetsregister'ê li vir bixwînî:
www.kvalitetsregister.se

Heger bi bîr û baweriya te, agehiyên tam bo te nehatibin dayin, yan ne tam zelal bin, hingê baştir e ku tu bi doktorê berpirsiyar re biaxivî. Heger te pirs hebin, grîng e ku tu bipirsî.

Nusxeyek kopiya vê bo kesê nexweş/serpereştê zarokî dihête dayin