

Vad är ett kvalitetsregister?

Åsikter från andra patientföreträdare på en av patientföreträdarutbildningarna:

”Patienter har en unik kunskap som man måste ta till vara på. Det är otroligt viktigt att få med patientperspektivet så man får med jämförelsen också bland olika ställen i landet – vem ska göra det om inte vi gör det?”

I samhället finns många register där vi alla i olika omfattning finns registrerade så som bilregistret, brottsregistret och donationsregistret m.m. Den ganska nya typ av register som rör cystisk fibros heter Nationellt kvalitetsregister för vård och omsorg. Antalet befintliga nationella kvalitetsregister 2015, för olika diagnoser, var 89 stycken samt 18 registerkandidater. Satsningen på registren från samhällets sida, genom Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialstyrelsen, sker i linje med ett förbättringsarbete som görs inom vården där data från registren används. Satsningen ska leda till förbättringar i vården, ökad öppenhet, dialog och tillgång till data även för patienterna genom patientrelaterade mått samt genom patientmedverkan i styrgrupperna för respektive register. Registren ska också öka möjligheten till ny forskning.

Alla kvalitetsregister innehåller information om vad som görs och vilka resultat som nås för varje diagnos och varje patient. Informationen används för att jämföra och utvärdera olika processer, behandlingsmetoder och strukturer inom vården både mellan kliniker och internationellt för att kunna diskutera hur vården ska förbättras. Vårdgivaren är skyldig att informera patienten och denne

kan avstå från att vara med i registret men det krävs inget uttryckligt samtycke från patienten för att registrera denne i registret. Den enskilde har alltid rätt att när som helst få sina uppgifter raderade. Varje register drivs av en registerhållare (för CF-registret är Anders Lindblad på Göteborgs CF-center registerhållare) och av en styrgrupp som ansvarar för att utveckla registret. Varje register ska ha patientföreträdare med i styrgruppen och CF-registrets styrgrupp har två patientföreträdare (Ulrica Sterky och Kristina Radwan se även sidan 23). Styrgruppen är också ansvarig för att sprida resultat från registret till användarna.

Registren ska mäta både processer (vad man gör) och utfall (resultat) och det är utfallet som är viktigast för patienten. Vad betyder mer än överlevnad, funktion, livskvalitet och nöjdhet med vården? Av registren kan man få mycket ny kunskap, man kan t.ex. göra direkta jämförelser mellan olika metoder, hur effektiva de är och/eller vilka biverkningar de har. Som exempel är registret för CF användbart vid införandet av nya läkemedel för att se deras effekt i jämförelse med traditionell CF-behandling. Data ska göras tillgängliga och begripliga för patienter och allmänhet för att stärka patientens makt över den egna sjukdomen. Det man måste hålla i minnet är dock att många av de humanitära värdena inte låter sig mätas.

Kvalitetsregistren ökar byråkratin inom vården eftersom det är stora mängder data som ska läggas in i systemet men tanken är att kvalitetsförbättringarna inom vården ska uppväga för detta. Regler



FAKTA

”Patientföreträdare ska vara med för att kunna spegla sin organisation, ge synpunkter, medverka till registrets innehåll och utformning, användas intressepolitiskt, utveckla vården och bidra till ny forskning. Vi bidrar med parametrar som mjuka vården och att kunna göra registret förstäligt för patienten.”

för hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregistren styrs av patientlagen från 2008 och myndigheten som ansvarar för tillsynen av att lagen följs är Datainspektionen. På Socialstyrelsen finns en nationell registerservice vars uppgift bl.a. är att stödja forskare som vill använda registerdata i sin forskning.

Tillgång till data från kvalitetsregister medför emellertid inte automatiskt att vården blir bättre – för det krävs ett aktivt förbättringsarbete. Vårdgivare, t.ex. våra CF-center, kan jämföra sig med varandra genom sina resultatmått och få vägledning i sitt eget förbättringsarbete. ■

Alla fakta i artikeln är hämtade från: Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården, utgiven av Karolinska Institutet University press 2015 och Nulägesrapport våren 2015, satsningen på nationella kvalitetsregister, utgiven av Nationella Kvalitetsregister (SKL). www.kvalitetsregister.se

OM DATAINSPEKTIONEN

Datainspektionen arbetar för att säkra den enskilda individens rätt till integritet i samhället.

Datainspektionen är en myndighet som genom sin tillsynsverksamhet ska bidra till att behandlingen av personuppgifter inte leder till oönskvärd intrång i enskilda individers personliga integritet.

Hela ditt liv registreras uppgifter om dig. I skolan, på banken, på jobbet, när du handlar, när du reser, när du går till doktorn, när du tar en försäkring eller lånar böcker på biblioteket. Och många forskare vill sammanställa data om dig. Ditt privata område kan också beröras när uppgifter om dig publiceras på internet. Registrering och behandling av personuppgifter är på många områden nödvändig för en fungerande verksamhet, men du har rätt till en fredad zon. Det står till och med inskrivet i grundlagen att du ska skyddas mot att din personliga integritet kränks genom att uppgifter om dig databehandlas. Hur det skyddet ska se ut beskrivs mer i detalj i andra lagar och det är Datainspektionen som har fått uppgiften att verka för att skyddet fungerar.

Källa: Datainspektionens hemsida