



Information till patienter

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården av en person i livets slutskede (framförallt sista veckan i livet) har varit. Syftet är att förbättra vården i livets slut oberoende av diagnos och vem som utför vården.

För att utveckla och säkra kvaliteten inom den palliativa vården rapporterar din vårdgivare uppgifter om dig till Svenska palliativregistret. Centralt personuppgiftsansvarig myndighet för Svenska palliativregistret är Regionstyrelsen i Region Jönköpings län. Rapportrande vårdgivare är personuppgiftsansvarig för hanteringen i samband med att uppgifter om dig samlas in och lämnas ut till Svenska palliativregistret.

Du bidrar till en bättre vård!

Genom att låta dina uppgifter rapporteras till Svenska palliativregistret bidrar du till att förbättra den palliativa vården. Deltagandet i registret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används av vårdgivare för att jämföra den palliativa vården mellan dem runt om i landet. Resultaten används sedan i förbättringsarbete, forskning och uppföljning av vården. Kvalitetsregistret bidrar därmed till ny kunskap om hur hälso- och sjukvården ska förbättra den palliativa vården och ju fler som deltar, desto säkrare blir resultaten.

Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra den palliativa vårdens kvalitet registrerar vårdgivaren uppgifter om personnummer, folkbokföringsort, vårdtyp och vårdtid, information till patient och närstående, diagnosgrupp, symtomkontroll, trycksår, munhälsa, läkemedel och extern konsultverksamhet.

Sökbegrepp

Olika sökbegrepp kan användas för att hitta och sammanställa uppgifter och styrs bland annat av Socialstyrelsens kvalitetsindikatorer.

Rättslig grund

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. I allmänhet gäller att vårdgivare får behandla uppgifter i kvalitetsregister för att det anses utgöra en nödvändig uppgift av allmänt intresse i samhället (art. 6.1 e). Man får också behandla uppgifter om hälsa i kvalitetsregister för att det är nödvändigt av skäl som hör samman med yrkesmedicin och tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h). Både personal hos vårdgivaren, liksom personal hos registret omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt (art. 9.3). Det ska också finnas rättsligt stöd i svensk lagstiftning när man behandlar personuppgifter i kvalitetsregister. Sådana bestämmelser finns i 7 kap. patientdatalagen (2008:355). För Svenska palliativregistret är situationen något annorlunda då de uppgifter som samlas in om avlidna patienter inte längre betraktas som personuppgifter i lagens mening.

Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från vårdpersonalen. Dina uppgifter i kvalitetsregistret får bara användas för att utveckla och säkra den palliativa vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter



sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda uppgifterna för något av dessa tre ändamål. Om en uppgift får lämnas ut från Svenska palliativregistret kan det ske elektroniskt.

Sekretess

Dina uppgifter i kvalitetsregistret skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från Svenska palliativregistret om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgiften lämnas ut.

Säkerhet

Dina uppgifter i Svenska palliativregistret skyddas mot obehöriga. Det finns särskilda krav på säkerhetsåtgärder som bl.a. innebär att bara den som har behov av dina uppgifter får ha tillgång till dem, att det ska kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifter, att dina uppgifter ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Åtkomst

Behörig personal på den vårdenhet som har matat in uppgifterna i registret har åtkomst till dessa uppgifter. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna. Behörig personal som arbetar på registret har åtkomst till alla uppgifter.

Det publiceras även standardrapporter som kan filtreras på kön, tidsperiod, län, kommun, verksamhet, åldersgrupp och dödsplats, dock visas inte resultat på grupper mindre än 10 patienter.

Lagringstid och gallring

Efter beslut av arkivmyndigheten i Region Jönköping, sparas dina uppgifter tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.

Dina rättigheter

Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i Svenska palliativregistret. Du har rätt att inge ett klagomål till tillsynsmyndigheten.

Kontaktuppgifter

Om du vill ha mer information om Svenska palliativregistret: Länssjukhuset i Kalmar, Lasarettsvägen 1, info@palliativregistret.se, 0480-41 80 40.

Om du vill kontakta Dataskyddsombudet hos Region Jönköpings län, johan.cederlund@rjl.se

Du kan också läsa mer om kvalitetsregister på www.kvalitetsregister.se.