

»De nationella kvalitetsregistren – en oslipad diamant«

Nationella samordnaren inbjuder till dialog

Integritetsfrågorna i de nationella kvalitetsregistren ska granskas i en särskild utredning. Direktiven presenteras i juni. Det skriver nationella samordnaren Mona Boström. Hon efterlyser också en dialog med alla som vill utveckla kvalitetsregistren.

Integritetsfrågorna knutna till de nationella kvalitetsregistren är av största betydelse och inte bara måste, utan ska också lösas. Jag håller helt med Bengt Järhult med flera som menar att användning av kvalitetsregister inte får äventyra förtroendet för sjukvården (LT 16–17/2011, sidorna 931-2). Min uppfattning är att frågan hanteras med stor respekt och omsorg.

Just för att alla integritetsfrågor inte är färdigbehandlade ska de granskas av en särskild utredning, vars direktiv ska vara klara i juni. Utredningen blir en grannlag process där alla sakförhållanden ska granskas och analyseras.

Jag välkomnar en dialog med alla intresserade som vill medverka till utvecklingen av kvalitetsregistren så att det gagnar målsättningen God vård. En öppen debatt är ett viktigt instrument. Dessutom inbjuder jag såväl Bengt Järhult som alla andra till personliga möten och andra former av dialog. I en dialog är det enklare att förstå och kunna ta till vara synpunkter.

Mitt uppdrag, från regeringen och Sveriges Kommuner och landsting, är att under inne-



MONA BOSTRÖM
nationell samordnare för utvecklingen av kvalitetsregister
mona.bostrom@social.ministry.se

varande år samordna arbetet med utvecklingen av de nationella kvalitetsregistren.

Det finns många intressenter, och ansvaret är delat. Det saknas inte initiativ och engagemang. Min uppgift är att samordna så att de olika krafterna samverkar. I den översyn som Måns Rosén gjort under 2010 finns ett stort antal förslag till åtgärder för att utveckla kvalitetsregistren. I remissvaren finns ett grundläggande stöd för utvecklingen, samtidigt som det finns många kloka synpunkter på enskilda förslag. Remissvaren är ett utmärkt underlag för det fortsatta arbetet.

Det finns ingen som helst möjlighet att under innevarande år vidta alla de åtgärder som föreslås i översynen. Det är inte heller säkert att alla föreslagna åtgärder ska vidtas på sikt. Under det här året är målsättningen att vi ska förbättra förutsättningarna för att kvalitetsregistrens potential ska användas bättre på lite längre sikt.

Min egen beskrivning av de nationella kvalitetsregistren är att de kan betraktas som en oslipad diamant, inte en guldgruva som man lätt kan ösa ur. Det finns ett värde i registren redan i dag, och de används på många ställen för ett viktigt förbättringsarbete i vården. I samspel med sjukvården och forskningen måste diamanten varsamt slipas på alla sidor för att den ska få det stora värde som många talar om. Det är en process som kräver finstämda instrument och noggrannhet. Utvecklingsarbetet ska bedrivas snabbt, men inte utan eftertänksamhet.

Redan i dag finns det ett 90-tal kvalitetsregister som används till stor nytta för

vården. Vissa oklarheter föreligger dock i ansvar och organisation/arbetsfördelning. Det finns brister i kvalitet på registerdata, och det finns uppenbara effektivitetsproblem i dubbelregistreringar.

De viktigaste frågetecknen finns kring etik, sekretess och integritet. Efter-

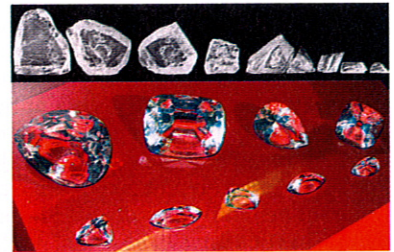
registren redan är i funktion finns det starka skäl att arbeta med flera åtgärder parallellt.

I juni ska direktiven vara klara till den utredning som ska hantera säkerhet, integritet och de juridiska frågeställningarna. Det dröjer sedan minst ett år innan vi kan se förslagen från utredningen, och till beslut tar det ytterligare minst ett halvår.

Under tiden som detta arbete pågår kan vi vidta de åtgärder som har förutsättningar att förbättra kvaliteten i registren, utan att det har direkt koppling till integritetsfrågorna. Mer resurser till registren, tydligare och effektivare organisation, bättre tekniska lösningar samt pilotprojekt som visar hur dubbelregistrering kan undvikas är exempel på åtgärder som under alla premisser är bra för utvecklingen av registren.

Möjligheten för industrin att använda registren i arbetet med utveckling av innovationer i vården diskuteras av många intressenter. Det är en rimlig och viktig diskussion – framför allt utifrån oron för att industrin ska ges utrymme att påverka och därigenom minska förtroendet för registren.

Enligt min uppfattning finns det goda argument för



»Det finns ett värde i de nationella kvalitetsregistren, men diamanten måste slipas varsamt.« Bilderna visar nio av de oslipade diamanterna och de färdiga stenarna från den berömda Cullindiamanten (hittad 1905).
Högst upp t v »Afrikas stjärna«.

att industrin ska vara med som en part i en nationell överenskommelse och i den nationella finansieringen. Vi kunde då passa på att ta bort den mer allmänna finansiering från industrin som i dag sker direkt till vissa register, något som har ifrågasatts. Det finns också goda argument mot att industrin ska finnas med i den nationella överenskommelsen. Detta är argument som ska vägas mot varandra.

Men minst lika viktigt är att utarbeta ett förslag till riktlinjer för samarbetet mellan registren och industrin. Riktlinjerna ska täcka legala, forskningstekniska, etiska och finansiella aspekter. Förslaget ska utarbetas i samverkan med berörda och vara klart så att man kan använda riktlinjerna från 2012.

Det är med stor respekt inför frågorna som jag har åtagit mig uppdraget som samordnare för utvecklingen av kvalitetsregistren. Särskilt viktigt är det att integritetsfrågorna får en lösning som är hållbar även långsiktigt. Alla som vill hjälpa till med synpunkter och förslag som kan förbättra användningen av kvalitetsregister för att utveckla God vård är välkomna att kontakta mig!

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*