

INFORMATION TILL PATIENTER

Svenska Palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister där vårdgivare registrerar hur vården av en person i livets slutskede 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 Landstingsstyrelsen i landstinget i Kalmar län (nedan Landstinget). Rapportering av 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 vara med i 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 sitt förbättringsarbete. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om hur hälso- och sjukvården ska förbättra den palliativa vården och ju fler som deltar, desto statistiskt 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. Är du osäker på vilken vårdgivare som lämnat ut dina uppgifter, var god kontakta oss (se nedan).

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. Din vårdgivare och vi, Landstinget, får behandla uppgifter i kvalitetsregister för att det anses utgöra en nödvändig uppgift av allmänt intresse i samhället (art. 6.1 e). Vi 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 Din vårdgivare, liksom personal hos Landstinget omfattas även 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).

Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal, från dig själv och från anhöriga. 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

Som ansvarig för registret kan behörig personal hos Landstinget ta del av uppgifter i registret. Det publiceras även standardrapporter som kan filtreras på kön, tidsperiod, län, kommun, verksamhet, åldersgrupp och dödsplats.

Lagringstid och gallring

Efter beslut av arkivmyndigheten i Landstinget, 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 när som helst också rätt att få uppgifter om dig själv raderade i registret.
- Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig håller på att behandlas av Landstinget och i så fall få en kopia kostnadsfritt på personuppgifterna. Du har också rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format som är allmänt erkänt, om du inte begär något annat.
- Du har rätt att få personuppgifter om dig som är felaktiga rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
- Du har rätt att kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om
 - du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under en tid som ger Landstinget möjlighet att kontrollera om personuppgifterna är korrekta.
 - du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning.
 - i en situation då Landstinget inte längre behöver personuppgifterna för ändamålen med behandlingen (se ovan) men du anser att du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk.
- Du har rätt att få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter.



- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge ett klagomål till tillsynsmyndigheten.

Kontaktuppgifter

Om du vill ha mer information om Svenska palliativregistret, få tillgång till dina uppgifter, begära rättelse, begränsning, ta bort uppgifter eller få information om den åtkomst som skett till dina uppgifter: Södra Långgatan 2, 392 32 Kalmar, info@palliativ.se, 0480-41 80 40.

Om du vill kontakta Dataskyddsombudet hos landstinget i Kalmar län, Landstingsstyrelsen: Box 601, 391 26 Kalmar, dataskyddsombud@ltkalmar.se, 0480-840 00.

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