

Handläggning av patienter som nekat samtycke i SRQ

Version 8 jan 2019

Bakgrund

För patienter där det valts "Nej" vid frågan om informerat samtycke exporteras inga data till nationella kvalitetsregistret. Data från dessa patienter har tidigare återfunnits i SRQ, men på grund av den nya datalagen (GDPR) har alla patienter som kan ha nekat samtycke behövt exkluderats och SRQ har förlorat stora mängder data.

"Nej" kan ha registrerats för att patienten avböjt deltagande, men oftare beror det på att vårdgivaren inte inhämtat samtycke från patienten, det vill säga att "Ej inhämtat" skulle ha valts. Det kan också vara en rest från en tidigare version av registret, innan möjligheten att välja "Ej inhämtat" fanns.

För att vi ska återfå redan registrerad data till SRQ behöver vi därför gå igenom alla patienter som "nekat samtycke".

Samtycke, information och opt-out

Enligt dataskyddslagarna ska patienter *inte* lämna informerat samtycke till kvalitetsregister. Det beror på förhållandet mellan vården och patienten, där patienten är i beroendeställning. Däremot är vi skyldiga att informera patienten om kvalitetsregistret och att man har rätt att avböja deltagande. Opt-out är benämningen på ett aktivt ställningstagande att avstå. För SRQ betyder opt-out att patienten sagt eller skrivit att hen inte vill att hens data ska skickas till det nationella kvalitetsregistret. Det ska då markeras i SRQ genom ett val i patientens basdata.

Mer information om opt-out

- Deltagande i SRQ *kräver inte* att patienten registrerar PER. Patientens hälsodata kan samlas in på papper, genom andra hjälpmedel eller så kan man avstå från att registrera patientens egna variabler.
- Patienter som inte vill registrera PER, men som inte uttalat att de inte vill bidra med data till SRQ *bör vara kvar i SRQ*.
- För patienter som valt opt-out kan beslutsstödet fortfarande användas och patienten kan göra registrering av PER genom inloggning på srq.nu.
- I datasamlingar som hämtas ut från rapportgeneratoren *ingår inte* patienter som valt opt-out.
- Opt-out ska *bara* markeras för patienter som sagt nej till att delta i nationella kvalitetsregistret SRQ.
- Patienten har *rätt att ångra* sitt val av opt-out. Patientens data finns kvar i beslutsstödet och om rutan för opt-out avmarkeras kommer informationen att återföras över till SRQ. Opt-out och avmarkering av opt-out ger automatiska noteringar i beslutsstödet.

Praktisk hantering av patienter som nekat samtycke i SRQ

1. Patienter som nekat samtycke (A) identifieras i besöksmonitoreringen, precis som patienter som saknar samtycke (B). Där finns också en monitoreringsfunktion för patienter som valt Opt-out (C). (A och B kommer att tas bort när patienter som nekat samtycke är genomgångna. Då kommer det att läggas till en ny funktion för att identifiera patienter som inte fått information.)
2. För patienter som nekat samtycke behöver man analysera om patienten nekat registrering i kvalitetsregistret eller om "Nej" valts av annan eller okänd orsak. Det kan göras genom konsultation av journalen eller genom kontakt med den person på enheten som senast genomförde SRQ-registrering eller träffade patienten.

3. Det finns nu fyra olika scenarier:
 - a. Patienten är aktiv på kliniken, men det är oklart om hen har fått information.
 - Skicka patientinformationen till vederbörande, ändra "Nej" i samtycket (E) till "Ej inhämtat", markera att information givits (F) och skriv in dagens datum.
 - b. Patienten är av någon orsak inte längre aktiv på kliniken och det är oklart om information är given.
 - Ändra "Nej" i samtycket (E) till "Ej inhämtat". Om patienten åter blir aktuell på kliniken ska patientinformationen delges patienten.
 - c. Patienten är aktiv på kliniken, har fått information och har inte sagt nej till registrering.
 - Ändra samtycke till "Ej inhämtat". Markera att information är given.
 - d. Patienten har uttalat att hen inte vill delta i nationella kvalitetsregistret SRQ.
 - Markera kryssrutan opt-out (G). "Nej" till samtycke ska stå kvar.