

FAQ om Valfria listor & datauttag

Behörighet

Fråga: Hur många och vem kan få behörighet till datauttag från Valfria listor på kliniken/enheten?

Svar: Graviditetsregistret rekommenderar:

- 2 medarbetare per förlossningsklinik (beroende på klinikens storlek eventuellt fler än så)
- 1 medarbetare per mödrahälsovårdsenhet
- 1-2 medarbetare (beroende på storleken på enheten) per ultraljudsenhet/klinik

Dessa kan (efter godkännande från verksamhetschefen) få bli enhetsadministratörer och därmed få tillgång till uttag via valfria listor på kliniken/enheten. Det räcker med att verksamhetschefen skickar ett mejl till info@graviditetsregistret.se som godkännande för att registret ska kunna höja behörigheten.

Fråga: Om medarbetare fått godkännande av verksamhetschef eller liknande att driva ett kvalitetsarbete på kliniken/enheten, hur kan de få tillgång till data från Valfria listor?

Svar: När skriftligt godkännande från verksamhetschef finns, så kan en kollega med högre behörighetsnivå, t.ex. enhetsadministratören på kliniken/enheten hjälpa till med att ta fram data från Valfria listor. Det gäller även personnummer vid behov. Data ska då föras över till medarbetaren via Graviditetsregistrets Dropbox-funktion för säker hantering av registerdata.

Det är MYCKET VIKTIGT att:

- ALDRIG spara ned data på gemensamma filareor
- ALDRIG spara data på USB-minne utan krypteringsskydd
- ALDRIG spara data på en dator utan krypteringsskydd
- ALDRIG skicka filer via internet, t.ex. mail, utan kryptering
- ALDRIG skriva ut data från valfria listor

OBS! Allt detta gäller oavsett om personnummer finns tillgängligt eller inte.

Kvalitetsarbete

Fråga: Hur ska jag göra om jag vill använda Valfria listor från Graviditetsregistret i klinikens/avdelningens kvalitetsarbete?

Svar: Beskriv skriftligt vilket kvalitetsarbete som du ska göra och begär skriftligt godkännande från verksamhetschefen på din klinik/enhet. Vid hantering av data gäller samma regler som när du skulle hämta data direkt från klinikens journalsystem.

Fråga: Om man på sin hemklinik/enhet har tagit fram listor med patienter inklusive personnummer från Graviditetsregistret, får man sedan gå in i patienternas journaler för att granska vissa detaljer?

Svar: JA, inom ramen för verksamhetens kvalitetsarbete och om verksamhetschefen har gett skriftligt tillstånd till detta/ på uppdrag av verksamhetschefen.

Fråga: Får dessa data sedan publiceras i t ex SFOG-bladet eller "Jordemodern" (om data är avidentifierade)?

Svar: JA, om data är avidentifierade och ingen patient går att identifiera (storlek på minsta grupp som kan få redovisas är 5 individer, för 1-4 individer anges <5).

Fråga: Vem får titta i journalen? Måste man vara anställd på kliniken, eller kan även en student göra detta?

Svar: Man måste vara anställd hos vårdgivaren, eller ha ett skriftligt uppdrag från verksamhetschefen som tar ansvar för den journalgenomgång som görs i just detta kvalitetsarbete. Studenters tillgång till journaler varierar mellan regioner, varför du bör kontrollera frågan lokalt.

Fråga: Hur säkerställer jag att en person är avidentifierad, dvs inte går att identifiera?

Svar: När data från kvalitetsregister presenteras ska statistisk röjandekontroll tillämpas, dvs. risken att uppgifter om enskilda individer går att avläsa eller härleda ur materialet ska minimeras. Det finns olika metoder för det, till exempel att data redovisas mindre detaljerat genom att riskceller (antal <5) undertrycks, det vill säga döljs med ett kryss eller att grupper av data aggregeras till bredare kategorier. En annan metod är omkodning, där man går från en detaljerad redovisningsnivå till en bredare (till exempel från kommun- till länsnivå), att en nivå i en klassifikation tas bort eller att en topp- eller lägsta kategori skapas för alla värden över/under en viss nivå (till exempel "45 år och äldre"). Det finns även andra metoder som kan användas för röjandeskydd och mer om dessa går att läsa i SCB:s [Handbok i statistisk röjarkontroll](#).

ST-arbeten, magisteruppsatser eller liknande

1) EPN (etikprövningsmyndigheten)-beslut

Fråga: Jag har en student som vill göra ett ST-arbete (eller magisteruppsats) på kliniken data i Graviditetsregistret. Måste jag ansöka om EPN-beslut för att kunna få ut data från Valfria listor i Graviditetsregistret till studentens projekt?

Svar JA: Du behöver göra en EPN-ansökan om avsikten är att publicera analyser gjorda med uthämtade data i en vetenskaplig tidskrift med så kallad peer review.

Svar NEJ: Du behöver inget EPN-godkännande om studentens rapport endast ska publiceras eller offentliggöras på en hemsida (t.ex. universitetets portal) eller i annan tidskrift utan peer review process (t. ex. SFOGs medlemsblad, Jordemodern). Du ska även ha säkerställt att inga enskilda individer kan spåras i de data som presenteras (tumregel: minst fem patienter vid analys). OBS! Tänk på att detta offentliggörande kan omöjliggöra framtida publicering av dessa data i en vetenskaplig tidskrift.

2) Datauttag som är större än enbart från den egna kliniken/enheten

Fråga: Hur beställer jag ett datauttag från registret?

Svar: För att få ett datauttag till projektet, så behöver du skriftligt beskriva studentens projekt och hur data ska användas och redovisas, och därefter begära skriftligt godkännande från verksamhetschefen på kliniken/enheten.

Om data behövs från flera kliniker eller enheter än den egna behöver du ta kontakt med Graviditetsregistret och begära ett beslut om datauttag från registerhållaren. Var god se Graviditetsregistrets hemsida med [information och blankett](#) som ska fyllas i för detta.