

Informationen zu SNQ - Schwedisches neonatales Qualitätsregister

Für Eltern von Neugeborenen, die in einem Perinatal-zentrum versorgt werden

Die Pflege von Neugeborenen in Schweden zählt zu den besten weltweit, aber Pflege und Ergebnisse können dennoch weiter verbessert werden. Das Schwedische neonatale Qualitätsregister (SNQ) ist ein nationales Qualitätsverzeichnis für die Pflege von Neugeborenen. Das Ziel des SNQ ist es, die Qualität der Pflege weiter zu verbessern und zu sichern.

Alle Perinatalzentren in Schweden haben sich dazu entschieden, die Informationen zu den von Ihnen versorgten Kindern an das SNQ zu senden. Während der Behandlungszeit werden bestimmte Daten zu Schwangerschaft und Entbindung, zum Gesundheitszustand Ihres Kindes, zur Behandlung und zu Diagnosen an das SNQ weitergegeben. Bei Kindern, die umfassendere Pflege benötigen, werden auch Informationen zu nachfolgenden Besuchen an das SNQ gemeldet.

Sie leisten einen Beitrag zu besserer Pflege.

Indem Ihr Kind in das nationale Qualitätsregister aufgenommen wird, leistet es einen Beitrag zur Verbesserung der Pflege. Je mehr Menschen daran teilnehmen, umso sicherer und effektiver kann die Pflege werden. Die Informationen im SNQ werden verwendet, um Verbesserungen zu ermöglichen. Mithilfe der Angaben im Register haben wir die einmalige Möglichkeit, zu sehen, welche Arbeitsweisen und Behandlungsmethoden, Arzneimittel und Produkte für Ihr Kind als Patient die besten Ergebnisse erzielen. Die Teilnahme ist freiwillig.

So werden die Angaben zu Ihrem Kind behandelt

Die Informationen stammen aus der Patientenakte Ihres Kindes und von Ihnen als Eltern/Erziehungsberechtigten. Bestimmte Angaben aus der Entbindungsakte der Mutter werden ebenfalls an das SNQ weitergeleitet. Um Informationen darüber zu erhalten, wie gut die Versorgung und Pflege von Neugeborenen funktioniert, werden Sie möglicherweise gebeten, ein gesondertes Frageformular auszufüllen. Die Informationen dürfen ausschließlich zur Entwicklung und Sicherung der Qualität der Pflege, zum Erstellen von Statistiken sowie zu Forschungszwecken im Gesundheitswesen verwendet werden.

Nach einer Vertraulichkeitsprüfung dürfen die Informationen auch an Dritte weitergegeben werden, die sie für einen der drei genannten Zwecke einsetzen wollen.

Wenn eine Angabe aus dem SNQ weitergegeben werden darf, kann dies auf elektronischem Weg geschehen. Wenn Informationen aus dem SNQ zu Forschungszwecken verwendet werden, muss dies immer zuerst durch eine staatliche Ethikprüfungsstelle (EPN) genehmigt werden.

Vertraulichkeit

Die Informationen zu Ihrem Kind werden vertraulich behandelt. Die Hauptregel lautet, dass Informationen zu Ihrem Kind nur dann vom SNQ weitergegeben werden dürfen, wenn gewährleistet ist, dass die Weitergabe der Informationen weder für Ihr Kind noch für Angehörige negative Folgen haben kann. Keine der erfassten Informationen können zu einem bestimmten Patienten nachverfolgt werden. Es werden ausschließlich zusammengestellte Daten angezeigt.

Sicherheit

Die Informationen zu Ihrem Kind sind gegen den Zugriff durch Unbefugte geschützt. Es gibt spezielle Anforderungen, die unter anderem vorschreiben, dass nur Personen Zugang zu den Informationen erhalten, die sie benötigen. Zudem ist vorgeschrieben, dass keine unbefugten Personen Zugang zu den Daten erhalten dürfen, dass die Daten durch Verschlüsselung zu schützen sind und dass das Einloggen, um Zugang zu den Informationen zu erhalten, auf sichere Art und Weise geschehen muss.

Zugriff

Der behandelnde Gesundheitsdienstleister Ihres Kindes ist berechtigt, die Informationen einzusehen, die er an das SNQ sendet. Kein anderer Gesundheitsdienstleister hat Zugriff auf diese Informationen. Die für die Verwaltung des SNQ zuständigen Personen können und dürfen auf die Informationen zu Ihrem Kind zugreifen.

Löschung

Die Angaben zu Ihrem Kind werden gelöscht, sobald sie nicht mehr benötigt werden, um die Qualität in der Pflege zu verbessern und zu sichern.

Rechte Ihres Kindes

Die Teilnahme Ihres Kindes am SNQ ist freiwillig und hat keinen Einfluss auf die Versorgung, die Ihr Kind erhält. Bitten wenden Sie sich an den behandelnden Arzt, wenn Sie nicht möchten, dass die Informationen zu Ihrem Kind erfasst werden.

Sie sind zu jedem Zeitpunkt berechtigt, die Löschung der Informationen zu Ihrem Kind aus dem SNQ zu beantragen.

Sie können darüber informiert werden, in welcher Pflegeabteilung und zu welchem Zeitpunkt jemand Einsicht in die Angaben zu Ihrem Kind hatte.

Sie haben Anspruch auf Schadensersatz, wenn die Informationen zu Ihrem Kind nicht gemäß dem Datenschutzgesetz behandelt werden.

Wenn die Informationen zu Ihrem Kind nicht gemäß den Regelungen des Datenschutzgesetzes behandelt wurden, können Sie eine Berichtigung beantragen.

Sie sind berechtigt, einmal jährlich darüber Auskunft zu erhalten, welche Informationen zu Ihrem Kind erfasst wurden (Registerauszug). Eine solche Anfrage muss in schriftlicher Form und mit Unterschrift an die Kontaktperson für das SNQ geschickt werden. Die Adresse Ihrer Kontaktperson finden Sie auf www.sng.se.

Verantwortliche Stelle für die Personendaten

Für jedes Qualitätsregister gibt es eine zentrale Stelle, die für die Personendaten verantwortlich ist. Oft handelt es sich dabei um einen Provinziallandtag (Landsting). Im Fall von SNQ liegt diese Zuständigkeit beim Provinziallandtag der Provinz Västerbottens län. Weitere Informationen erhalten Sie von Ihrem behandelnden Arzt oder auf der Webseite www.sng.se.

Für das Schwedische neonatale Qualitätsregister

Mikael Norman

Enheten för Pediatrik, CLINTEC

Blickagången 6A

Karolinska Institutet & Karolinska Universitetssjukhuset

141 57 Stockholm

SCHWEDEN