



Ett patientperspektiv

Mag- och tarmförbundet vill som patientorganisation bidra till utvecklingen av SWIBREG och tror och hoppas att vi kan vara en resurs i detta arbete, både när det gäller att uppnå de av styrgruppen satta målen och vid en vidareutveckling av registret.

Syftet med detta dokument är att visa på de förhoppningar och önskningar som vår patientgrupp knyter till kvalitetsregistret SWIBREG. Texten skall inte uppfattas som kritik av registret i dess nuvarande form. Inte heller skall den ses som en kravlista för hur det bör utvecklas i framtiden.

Vi vill framhålla det fina arbete som styrgruppen för SWIBREG gjort till dags dato, och klargöra att det är vår bestämda åsikt att registret redan i sin nuvarande form möjliggjort stora framsteg i IBD-vården.

Vi inser också att delar av det resonemang som framförs i föreliggande skrift redan beaktats av styrgruppen och kanske redan finns i de framtida planerna för SWIBREG.

1. Potentialen hos SWIBREG

SWIBREG har redan idag ett genuint berättigande som verktyg för professionen. Genom registret finns idag en fungerande IT-struktur för lagring, sökning, jämförelser och tillhandahållande av data och information om IBD-patienter som kan användas både i forskning och i den enskilde vårdmedarbetarens dagliga gärning.

För Mag- och tarmförbundet innebär dock SWIBREG en möjlighet som inte bör inskränkas till att enbart vara ett instrument för professionen. Vi vill här framhålla en av de viktiga slutsatserna som myndigheten för Vårdanalys drar i rapporten om nationella kvalitetsregister:

”Att begränsa patienternas eventuella nytta till rollen som mottagare av resultat är en begränsad ambition i förhållande till registrens potentiella patientnytta.”¹

Med SWIBREG som centralt nav, ser vi att ett stödsystem kan byggas upp med människor, informationsteknologi och kunskap som kan frigöra vårdresurser, effektivisera vårdkedjan och i slutändan förbättra livskvaliteten för de personer som lever med kroniska inflammatoriska tarmsjukdomar.

Vi ser också att SWIBREG kan dra nytta av de allmänna förändringsvindar som blåser på hälso- och sjukvårdsområdet:

- *Utvecklingen mot en patientcentrerad vård som är kodifierad både i lagstiftning och styrdokument,*
- *Teknologiutvecklingen med smartphones, sofistikerade sekretess- och säkerhetslösningar, skräddarsydda och användarvänliga mjukvaruapplikationer,*
- *De strukturella förändringarna i organisation och ersättningssystem som diskuteras bland profession, politiker, andra beslutsfattare, allmänhet m.fl.*

Utgångsläget för att utveckla ett register som stöder en individualiserad IBD-vård är således gott.

¹ Vårdanalys, Rapport 2013:6, *Satsningen på nationella kvalitetsregister*, s.62

2. Nyttan av SWIBREG

För att kunna utvecklas till sin fulla potential är det viktigt att SWIBREG uppfattas som ett *nyttigt register* både av professionen och av patienterna. Om inte nyttan kan förklaras och åskådliggöras i tillräcklig grad kommer registret snart att sakna den nödvändiga legitimiteten i båda grupperna.

För professionens del torde nyttan närmast uppfattas som självklar. Möjligheterna att systematiskt och metodiskt förbättra vården för personer med IBD – både för den individuella patienten och patientkollektivet – baserat på säkra och relevanta sjukdomsdata borde här vara ett tillräckligt incitament för att läkare och sjuksköterskor skall vilja engagera sig i registrets uppbyggnad och underhåll.

Också från patienthåll är det lätt att se hur registret på lång sikt kan förbättra IBD-vården för patientkollektivet som helhet. Det finns här en rad goda exempel på kvalitetsregister inom vården att hänvisa till som sett över tid lett till avsevärda förbättringar av diagnosticering, behandling och medicinering i både klinisk och forskande verksamhet. Den *indirekta nyttan* för den enskilde patienten bör alltså vara tydlig.

Men för patientgruppen är det kanske än viktigare att framhålla den *direkta nyttan* av SWIBREG. Det må vara stort nog att kunna bidra till den framtida utvecklingen av IBD-vården, men att som patient också kunna få omedelbar fördel av registrets innehåll, exempelvis för att övervaka, förutsäga och förbättra den egna vården, är lika viktigt.

Både profession och patienter måste alltså arbeta aktivt för att legitimera registrets existens genom samarbete och gentemot respektive grupp. Vi tror att full legitimitet och nytta av SWIBREG uppnås först då både profession och patienter från varsitt håll ser registrets nytta och efterfrågar samt använder det på *varje nivå och i alla möten* inom hälso- och sjukvården.

- ***Professionen skall använda SWIBREG***
- ***Patienterna skall efterfråga SWIBREG***

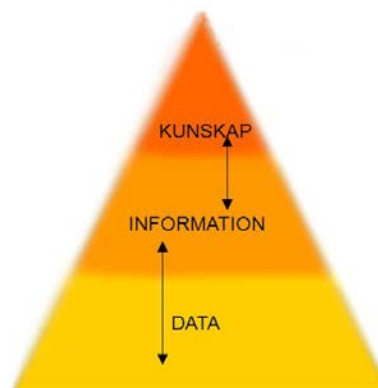
Att skilja på nyttan för professionen å ena sidan och nyttan för patienterna å den andra, har det syftet att det fungerar som utgångspunkt när de hinder som föreligger för att SWIBREG skall kunna utvecklas till full kapacitet skall motverkas och övervinnas. För båda grupperna finns det nämligen i dagsläget flera hinder både av principiell och praktisk natur som kan framstå som så besvärliga att nyttan av registret relativiseras och hamnar i skymundan (se avsnitt 6 nedan). De är dock delvis olika för respektive grupp och måste också angripas olika.

3. Utvecklingen av SWIBREG

Det är Mag- och tarmförbundets ståndpunkt att den data/information/kunskap som samlas i registret också måste komma den enskilde patienten *direkt till nytta*, i så måtto att den skall vara tillgänglig i säker, lämplig och användarvänlig form. En informerad patient, väl insatt i den egna sjukdomsutvecklingen, behandlingsresultat och behandlingsalternativ, har enligt vår mening en större möjlighet att uppnå ett liv med god livskvalitet, sin kroniska IBD-sjukdom till trots. En sådan patient blir också en bättre medaktör till vården då den uppfyller sin skyldighet enligt patientlagen att göra patienten delaktig i den egna vården.

Patientlagen har varit gällande sedan årsskiftet 2014/15 och även om mycket av de skyldigheter för vårdgivaren som stadgas där också gällde tidigare genom bl.a. hälso- och sjukvårdslagen, tycks glädjande nog frågor kring patientens ställning fått ett uppsving bland allmänhet, patienter och profession. Genom de möjligheter som ges med kvalitetsregister av SWIBREG:s typ vill vi hävda att vårdens skyldighet att informera och göra patienten delaktig enligt bl.a. patientlagens 3, 5 och 7 kapitel utökas. I takt med att SWIBREG ökar kvantitativt i registreringsfrekvens och datamängd över tid kommer registret att innehålla mer och mer information. Mer tillgänglig information torde m.a.o. också innebära en ökad informationsskyldighet från vårdgivarens sida.²

Detta innebär inte nödvändigtvis att patienten skall kunna ta del av data på egen hand. Professionens hjälp att tolka utgående data och omvandla den till relevant och saklig information är också fortsättningsvis av yttersta vikt.



I kunskapspyramiden³ åskådliggörs hur viktigt professionen är för att omvandla data till kunskap.

² Jmf. exempelvis lagstiftarens resonemang i prop. 2013/24:106, s. 75 ff. om patientens möjlighet att välja behandlingsalternativ. Utan tillgänglighet till all relevant information blir ett sådant val en chimär.

³ Martin Frické, *The Knowledge Pyramid: A Critique of the DIKW Hierarchy*, Journal of Information Science, XX (X) 2007, pp. 1–13

MAGTARMFÖRBUNDET

SWIBREG utgör en värdefull resurs för många intressenter (profession, läkemedelsindustrin, landsting, staten, patientgruppen m.fl.), och representerar därmed också ett avsevärt vetenskapligt, humant och ekonomiskt värde. Värdet ligger dock inte primärt i dess egenskap av datasamling utan i vad som kan åstadkommas när professionen/vetenskapen bearbetar data så att det sker en förflyttning uppåt i kunskapspyramiden.

Samtidigt får det inte glömmas bort att patientdata är en *lika nödvändig förutsättning* för SWIBREG. Ur ett patientperspektiv kan saken uttryckas som att patienterna bidrar till SWIBREG:s vetenskapliga, humana och ekonomiska värde genom att skänka en del av sin personliga integritet.

Det finns därför enligt Mag- och tarmförbundets en rimlighet i...

- *...att registerdata i SWIBREG avseende den egna sjukdomssituationen tillgängliggörs för den enskilde patienten.*
- *... att avidentifierade registerdata i SWIBREG om IBD-populationen som helhet tillgängliggörs för den enskilde patienten.*
- *... om data kan samlas in och behandlas till information bör patienten också få ta del av denna information.*

4. Behovet hos patientgruppen

Mag- och tarmförbundet tror att en viktig nyckel till SWIBREG:s legitimitet på patientsidan ligger i att det blir ett kvalitetsregister som tillför en direkt patientnytta. Den direkta patientnyttan är i sin tur avhängig de *behov som finns i patientgruppen*, i det att ett register som tillfredsställer behov också upplevs som nyttigt.

Det är därför klokt att utgångspunkten för en patientvision för SWIBREG tas i patientbehovet. Svårigheten ligger här naturligtvis i att detta varierar kraftigt beroende på hur patientgruppen segmenteras. En äldre person har inte samma behov som en yngre som just debuterat i sin sjukdom, likaså varierar behovet hos olika socioekonomiska grupper, mellan män, kvinnor (och andra könstillhörigheter) och inte minst mellan geografiska regioner.

Mag- och tarmförbundet kan naturligtvis inte påstå sig äga hela sanningen om IBD-gruppens behov i detta avseende. Några systematiskt genomförda undersökningar kan vi inte åberopa, inte ens avseende den förhållandevis lilla andel IBD-sjuka som vi har som medlemmar i vårt förbund.

I sammanhanget vill vi nämna den livskvalitetundersökning som Mag- och tarmförbundet genomför under vintern 2015 bland våra ca 3400 medlemmar med IBD-diagnos. Undersökningen finansieras genom anslag från Socialstyrelsen och är en del av regeringens "Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar".⁴ Genom resultatet kommer vi att få en bättre bild av hur livet för personer med IBD ser ut med avseende på andra faktorer än medicinsk hälsa (personliga relationer, psykiskt mående, fritid, förhållande till arbete och skola bl.a.).

Efter diskussion har Mag- och tarmförbundet ändå kommit fram till tre viktiga behovsområden som vi särskilt vill lyfta i detta sammanhang där vi ser att SWIBREG kan göra stor skillnad:

- **Stöd i egenvård**
- **Jämlik vård**
- **Läkemedels- och biverkningsinformation**

Behoven är enligt vår uppfattning giltiga för samtliga segment inom patientgruppen (dvs. oavsett ålder, kön, socioekonomisk tillhörighet etc.).

⁴ Socialdepartementets promemoria S2014.005

a) Stöd i egenvård

En person med IBD tillbringar i realiteten ganska lite tid i direkt kontakt med hälso- och sjukvården. Den största delen av dygnets 24 timmar, 365 dagar om året tillbringas i egenvård. Behovet av stöd i detta är enormt.

Egenvård lägger ett större ansvar på patienten, men ger också fördelar i form av bättre förståelse för den egna sjukdomen och de egna sjukdomsrelaterade behoven. Detta bygger i sin tur en patient som blir en bättre medaktör för professionen. I en vårdapparat där resurserna blir allt knappare är det också oundvikligt att egenvården utvecklas. Det ligger dessutom i samklang med regeringens i tidigare not omnämnda strategi för vården av kroniska sjukdomar.

Med stöd av de patientdata som aggregeras över tid i SWIBREG bör den individuella sjukdomsbilden tydligare kunna åskådliggöras inte bara för läkaren utan även för patienten själv. Om data dessutom presenteras i användarvänliga grafer ökar den direkta patientnyttan ytterligare.

Med patientvänligt gränssnitt och lekmananpassade utdata blir SWIBREG också ett utmärkt instrument för att involvera närstående i patientens sjukdomssituation, något som inte minst är viktigt för föräldrar till barn med IBD.

SWIBREG har alltså goda förutsättningar att bli det främsta pedagogiska instrumentet i framtidens IBD-vård, dels i mötet mellan patient/läkare, dels när det kommer till att utbilda patienten i dennes egen sjukdom och stötta denne i egenvården.

b) Jämlik vård

Vården av IBD-patienter ser mycket olika ut på olika platser i landet. Enligt Mag- och tarmförbundets samlade erfarenhet är kvaliteten på svensk IBD-vård generellt sett hög vad gäller diagnosticering och behandling, men sämre när det gäller bemötande, koordinering/samordning och förmåga till helhetssyn.⁵

Också när det gäller den rent medicinska vården har vi starka signaler på att den varierar över Sverige enligt de utsagor vi kontinuerligt samlar in från våra medlemmar.

⁵ Detta är dock inte något unikt för den gastroenterologiska vården utan gäller generellt inom vården av kroniskt sjuka personer, Se Vårdanalys, Rapport 2014:2, *VIP i vården – om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom.*

Myndigheten för vårdanalys har i sin rapport 2014:7 konstaterat att den svenska vården brister i jämlikhet.⁶ Faktorer som kön och socioekonomisk status har stor inverkan på vilken vård en person får och baserat på samtal med våra medlemmar och andra IBD-sjuka som vår organisation kommer i kontakt med är detta tyvärr också den slutsats som Mag- och tarmförbundet har dragit när det kommer till IBD-vården i Sverige.

Problemet är sannolikt inte okänt för någon. Idag vet professionen om det, likaså politiker på olika nivåer, akademiska institutioner, myndigheter och patientföreningar. Ändå kvarstår ojämlikheter (och kommer sannolikt att kvarstå i viss utsträckning).

Sämst informerad om förhållandet tycks dock den enskilde patienten vara, och det är vår åsikt att detta missförhållande bäst avhjälps genom att patienterna ges en möjlighet att med adekvata metoder jämföra vården i olika landsändar. Endast med ett stabilt och tillförlitligt beslutsunderlag kan de instrument som patientlagstiftningen faktiskt tillhandahåller utnyttjas på det sätt som lagstiftaren tänkt, t.ex. möjligheterna att byta vårdgivare, välja utförare, eller att begära en ny medicinsk bedömning. SWIBREG:s skulle här kunna bli IBD-patienternas primära källa för öppna och direkta jämförelser.

I den svenska sjukvårdens rådande systemparadigm *New Public Management* (NPM) reduceras ofta patienten till en kund, en produktionsenhet eller rent av en intäkt/utgift. Så länge som samhället (lagstiftare, myndigheter och vårdgivare) väljer att betrakta patienter på detta sätt skall denne också ha möjligheten att på egen hand jämföra vilken vårdgivare som ger den bästa vården baserat på alla tillgängliga variabler.

c) Läkemedels- och biverkningsinformation

Läkemedelsbehandlingen av patienter med IBD är ett särskilt komplicerat kapitel. Utan att kunna presentera annat än anekdotiska bevis baserat på våra många samtal med medlemmar vill vi hävda att det idag är en förfärande stor andel patienter som saknar grundläggande insikt i den egna läkemedelsbehandlingen. Den information som ges av professionen är dessutom ofta präglad av en kraftig assymmetri, där läkarens bakomliggande kunskap om medicin är så mycket större än patientens att också noggranna, välmenande och sakliga förklaringar helt enkelt blir för avancerade.

⁶ Vårdanalys, Rapport 2014:7, *En mer jämlik vård är möjlig*.

Särskilt när det kommer till biverkningar av läkemedel ser Mag- och tarmförbundet att det finns ett stort behov från patienthåll av att frågan hanteras på ett mer mångfasetterat sätt av vården. För en patient är det nämligen sällan tillräckligt att definiera en biverkning som sådana icke-önskvärda effekter som resulterar i att medicinering måste upphöra. Också andra, mindre medicinskt allvarliga biverkningar måste beaktas i behandlingspaletten för att vården av IBD-patienter skall kunna bli så bra som möjligt.

I våra kontakter med medlemmar har vi hört talas om individer som efter långvarig användning av vissa läkemedelstyper utvecklar eksem som successivt tilltar, får problem med akne och t.o.m. benskörhet. Är dessa symptom ett problem i jämförelse med effekterna av den inflammatoriska tarmsjukdomen? Finns där överhuvudtaget ett samband? Kanske, kanske inte. Ett SWIBREG som systematiskt registrerar också sådana företeelser som i dagsläget inte klassas som en biverkning skulle dock kunna ge svar på dessa frågor.

Biverkningsriskerna kan vara känsliga att diskutera med en patient, och det finns en reell risk för att information om alla de risker som finns med läkemedel kan skrämja onödigtvis. Samtidigt är det vår uppfattning att det idag föreligger en diskrepans mellan synen på biverkningar mellan läkare, industri och t.o.m. myndigheter å ena sidan, och patienten å den andra som måste fångas systematiskt på ett mer nyanserat och patientnära sätt. Genom patientlagens kap. 3 finns heller knappast något rättsligt utrymme för ett läkarpaternalistiskt synsätt där dylik information undanhålls patienten.

QALY-systemet har visat att det går att kvantifiera subjektiva, mjuka data och matcha dem med hårda data till nyanserade och relevanta mätvärden. Kanske finns redan en mer nyanserad hälsoekonomisk modell för biverkningar som kan användas?

5. Hur kan SWIBREG svara mot behoven?

SWIBREG:s funktion som nav i ett större beslutssystem för både patienter och profession är en lockande tanke. Registret bör utöver de rent medicinska parametrarna kunna kompletteras med många mer patientnära mått, exempelvis livskvalitetsvariabler,⁷ och på sikt skulle även patientens sömnvanor, noggrannhet med kosthållningen och särskilt intensiva arbetsperioder kunna registreras och användas som underlag för att förstå variationer i patientens hälsoläge.

Utvärdering av bemötande, upplevd vårdkvalitet, väntetider och läkemedelsförskrivning är variabler som patienten kan använda för att jämföra regioner mellan varandra och bättre tillvarata sina lagstadgade patienträttigheter.

Att fånga de ovan nämnda parametrarna i SWIBREG är i nuläget inte möjligt. Praktiskt ligger problemet i att registreringsbördan skulle bli så överväldigande att professionen inte skulle ha tid att ägna sig åt sina egentliga uppgifter. Den i detta dokument skisserade modellen bygger därför i stor utsträckning på att patienten själv rapporterar in dessa mått till registret, och för detta krävs ett väl utvecklat IT-stöd.

Redan idag finns flera IT-projekt kopplade till SWIBREG som bl.a. syftar till att få in patientrapporterade mått i registret samt monitorera vissa biomarkörer.⁸ Andra exempel på mjukvarulösningar som allt eftersom bör kunna vidareutvecklas så att en stor del av registreringarna kan ske automatiserat och direkt i SWIBREG är de webbaserade **levlivet-colit.dk**, **patientslikeme.com**, samt smartphone-appen **UC and ME**. Var för sig kan dessa applikationer vara tämligen små, specifika och begränsade, men tillsammans kan de fånga upp och täcka ett ganska stort datasamlingsbehov (de ovan nämnda täcker till exempel områdena *monitorering, compliance och livskvalitet*).

Om data från dessa applikationer kan ”tankas över” till SWIBREG för att sedan köras korsvis kan en aldrig tidigare skådad helhetsbild av patientens totala mående iaktas och analyseras. SWIBREG skulle då kunna utvecklas till ett kraftfullt och tillgängligt beslutsstödssystem som bygger på principerna om *big-data* och som både patienter och profession får direkt nytta av.⁹ Dessutom kan delar av registeringsansvaret läggas på patienten själv och belastar då inte registerhållarens resurser.

⁷ Ett enkelt självskattningsformulär av QoL finns (väl?) redan inbyggt i SWIBREG, och denna del skulle ganska lätt kunna utvecklas, t.ex. med parametrar för bemötande.

⁸ Projekt i samarbete med www.minavardkontakter.se och Telia Healthcare.

⁹ Självklart medför en omfattande registrering av denna typ en rad komplicerade, etiska och juridiska frågor och kan helt säkert stöta på hinder både från profession- och patienthåll, se avsnitt 6 nedan.

6. Hinder för SWIBREGS utveckling mot större patientnytta

Även om potentialen i registret är mycket stor, finns också hinder för att denna potential skall kunna nås. Nedan redovisas några områden som Mag- och tarmförbundet ser som särskilt angelägna att framhålla i nuläget.

Hinder hos professionen

a) Registreringströtthet

Att majoriteten av professionen ser den långsiktiga patientnyttan med SWIBREG råder det knappast något tvivel om. Det kan dock antas att en viss ”registreringströtthet” föreligger hos hälso- och sjukvården i stort. Administrativa uppgifter stjälar redan idag tid och resurser från vårdens kärnverksamhet, och ansvar för och bruk av ytterligare ett register ligger inte nödvändigtvis högt upp på prioriteringslistan – hur värdefullt dess data än må vara.¹⁰ Också det faktum att SWIBREG inte är integrerat i en större IT-plattform för sjukvården – och kanske inte heller kommer att bli det – kan uppfattas som tröstlöst av professionen. Att lösa detta omfattande problem ligger dock inte på SWIBREG eller IBD-professionen.

b) Skadlig information

Kanske finns det också en tveksamhet att tillgängliggöra viss information, till exempel om läkemedel eller behandlingsresultat, direkt för patienten. Mag- och tarmförbundet har förståelse för detta och inser att det kan finnas tillfällen då för mycket information både kan skrämja och orsaka irrationellt handlande från patientens sida.

Det professionella omdömet från läkare och sköterskor måste här alltid vara vägledande, men som huvudregel menar vi dock att det skärpta informationskravet i patientlagens kap. 3 medför en skyldighet att delge patienten all den information som kan byggas på SWIBREG:s data.

Det skall också i sammanhanget påminnas om att den allmänna tillgången till Internet i viss utsträckning gör detta skyddsargument mindre relevant. Redan idag söker många patienter information om den egna sjukdomen på webben från helt överifierade avsändare. SWIBREG torde här vara en betydligt lämpligare källa.

¹⁰ ”Professionernas engagemang lyfts av många fram som en avgörande framgångsfaktor för registren...”, Vårdanalys, Rapport 2013:6, Satsningen på nationella kvalitetsregister, s.62.

c) Validitet, reliabilitet och registreringsfrekvens

Det är en oundviklig slutsats att kvaliteten, tillförlitligheten och omfattningen av SWIBREG:s data kommer att vara avgörande för dess framgång. Om dessa villkor är uppfyllda kommer dock många av de hinder som kan föreligga från professionens sida sannolikt att försvinna av sig själva. När SWIBREG betraktas som den tillförlitligaste och mest omfattande datakällan om IBD-vården i landet kan registret heller inte förbises av professionen.

I sammanhanget är det också viktigt att påpeka vikten av att utveckla grundfunktionaliteten i registret så att sökning på parametrar, kategoriseringar, korsvisa jämförelser mm. fungerar klanderfritt.

Hinder hos patienterna

d) Integritetsfrågor

Vad gäller formell sekretess och datasäkerhet för registret finner vi inga skäl att ifrågasätta denna så som den beskrivs på SWIBREGS hemsida.¹¹ Däremot tror Mag- och tarmförbundet att registrering av en persons sjukdomsdata helt säkert kan upplevas som integritetskränkande i sig.

IBD-sjukdomarna kan för den enskilde personen vara både pinsamma, plågsamma och funktionshindrande. Det kan därför finnas ett sunt, reflexmässigt motstånd mot att lämna sina extremt integritetskänsliga uppgifter till ett register. Motståndet kan bli än större om olika IT-applikationer används för att inhämta, spara och förmedla känsliga data, likaså om samkörningar av parametrar i ett *big-data* liknande angreppssätt används (se avsnitt 5 ovan).

- **Patientgruppen måste därför allvarligt väga fördelar mot nackdelar med registrering.**

Men samtidigt som registrering i SWIBREG är en integritetsfråga är det också en viktig, solidarisk handling genom att de data som den enskilde individen släpper ifrån sig används för att förbättra vården för patientkollektivet. Här är det viktigt att integritetssträvan inte växer sig oproportionerligt stor och blir ett hinder för möjligheten att utveckla kvalitetsregistren. Mag- och tarmförbundet uppmanar därför till en generell diskussion i patienternas egna led kring integritetsaspekterna på kvalitetsregister inom sjukvården.

¹¹ 2015-08-25.

e) Inkluderingsprincipen

Ett SWIBREG som utvecklas i den i detta dokument skisserade riktningen är inte omedelbart tillgängligt för alla. Äldre personer som inte vill eller kan tillägna sig IT-lösningar och personer med kognitiva funktionsnedsättningar riskerar – åtminstone omedelbart – att gå miste om de fördelar som vi tror kan vinnas genom kvalitetsregistret då det kombineras med informationsteknologi.

Samtidigt så går det inte att komma ifrån att IBD-patientgruppen som sådan och i sin helhet vinner på en utveckling av SWIBREG. Därmed får också den som inte kan dra direkt nytta av registrets möjligheter till en indirekt nytta genom den grund för den allmänna utvecklingen av IBD-vården som registret utgör. Problematiken ligger då kanske närmast i att *vissa vinner mer än andra*.

Som medlemmar av funktionshinderrörelsen och representanter för många äldre medlemmar är detta bekymmersamt för Mag- och tarmförbundet, och vi ser att det också här ligger på vårt ansvar att diskutera problematiken internt och med våra systerorganisationer inom funktionshinder- och patientområdet.

Rättsliga hinder

Genom att SWIBREG kommit så långt i sin utveckling förutsätter vi att många rättsliga frågor redan klarats av. Allt eftersom fler IT-applikationer i olika former kopplas till registret kommer dock risken att stöta på rättsliga hinder att öka. Sådana hinder har dessutom en tendens att dyka upp sent i utvecklingsprocesserna, ofta efter det att lösningar av datahanteringen redan implementerats.

Den juridiska riskbilden ser sannolikt lite olika ut beroende på vilken IT-lösningsmetodik som anläggs. Den under avsnitt 5 skisserade lösningen, där mindre applikationer utvecklas separat för att sedan kopplas till registret individuellt och successivt, är sannolikt mer vanskelig. Framförallt utgör det relativt okontrollerade momentet av möjlighet till korsvisa körningar av data ett potentiellt integritetsproblem som typiskt sett datalagstiftningen skall förhindra.

Flera av de idéer som omnämns i denna skrift är således inte, och kommer sannolikt heller aldrig att vara, genomförbara ur ett juridiskt perspektiv. Informationsteknologi tillgängliggör, effektiviserar och underlättar. Samtidigt går det inte att förbise att registreringen i SWIBREG alltid kommer att innebära hantering av mycket integritetskänsliga uppgifter som kan komma att användas på fel sätt.



Birgitta Rehnby

Förbundsordförande

Arbetsgruppen SWIBREG, Mag- och tarmförbundet

Peter Almroth, Förbundsstyrelsen

Charlotte Deogan, Förbundsstyrelsen

Jonas Eriksson, Förbundsstyrelsen

Peter Eneroth, intressepolitisk ombudsman