PRIORITERINGSETIK I VÅRD OCH OMSORG

Patientföreträdare kvalitetsregister 2016-05-24

ÖPPNA PRIORITERINGAR

- Ska vara resultatet av medvetna val
- Grunderna ska vara kända
- Konsekvenserna ska vara kända
- Besluten, grunderna och konsekvenserna ska vara tillgängliga för alla

Prioriteringsdelegationen SOU 2001:8

DEN ETISKA PLATTFORMEN FÖR PRIORITERINGAR (enl. Prioriteringsutredningen)

Behovs/solidaritets-principen

Människovärdes-principen

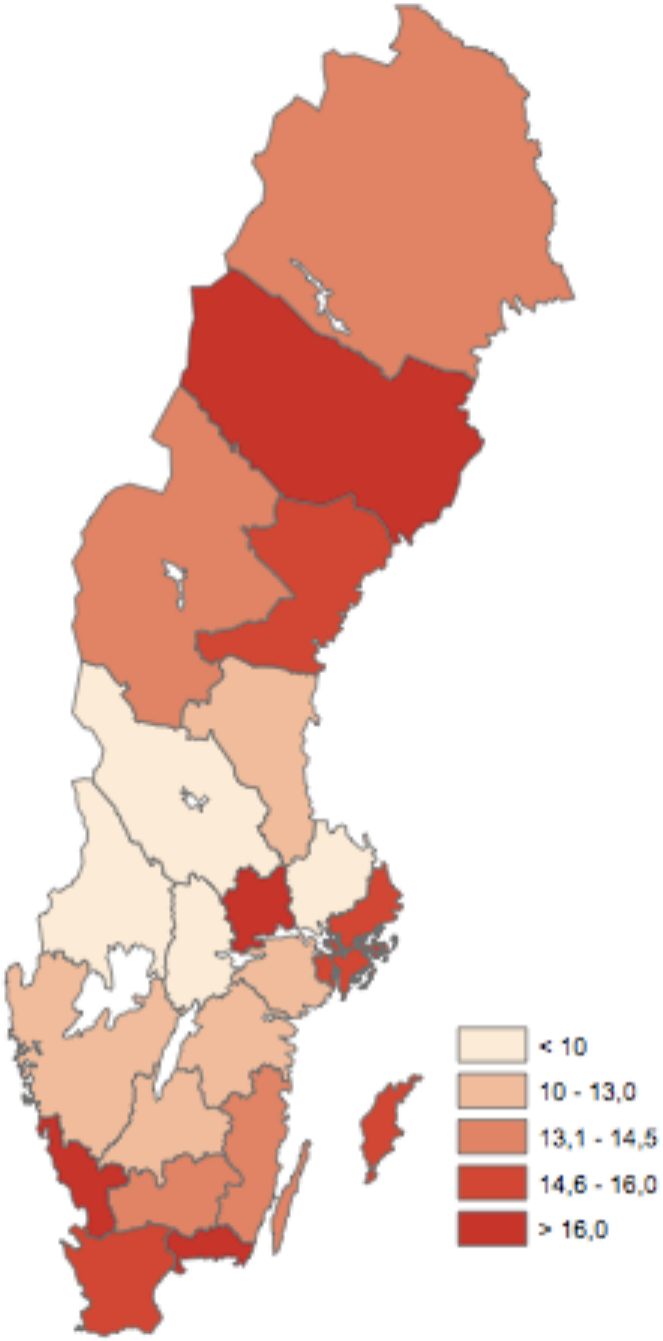
Kostnads-effektivitets-principen

TRE PRIORITERINGSPRINCIPER

1. **Människovärdesprincipen**

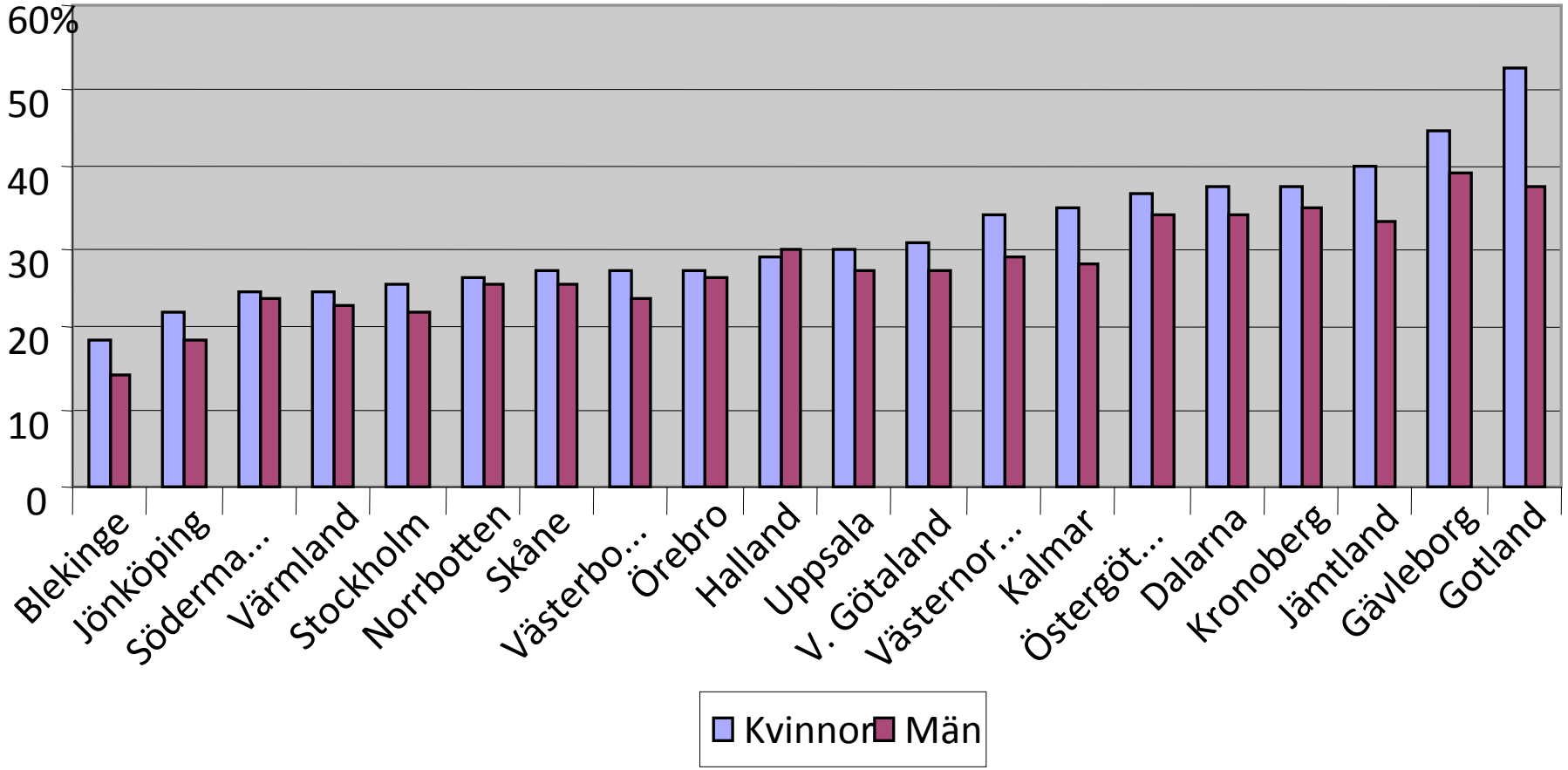
I Hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf:
Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.

Reperfusions-behandling vid ischemisk stroke 2013

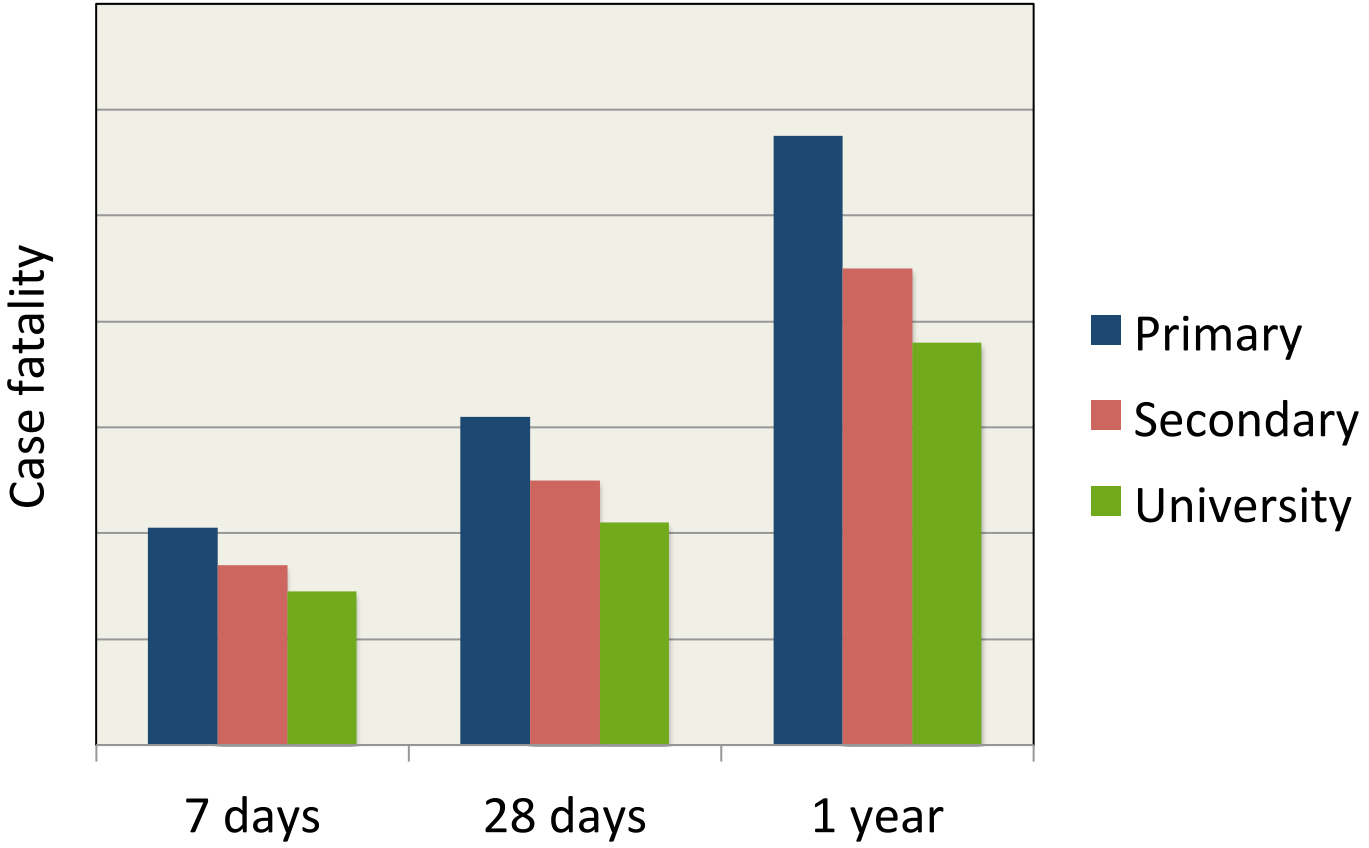


RIKSSTROKE
The Swedish Stroke Register

ANDEL MED SYNSKÄRPA <0,5 PÅ BÄSTA ÖGAT VID KATARAKTOPERATION

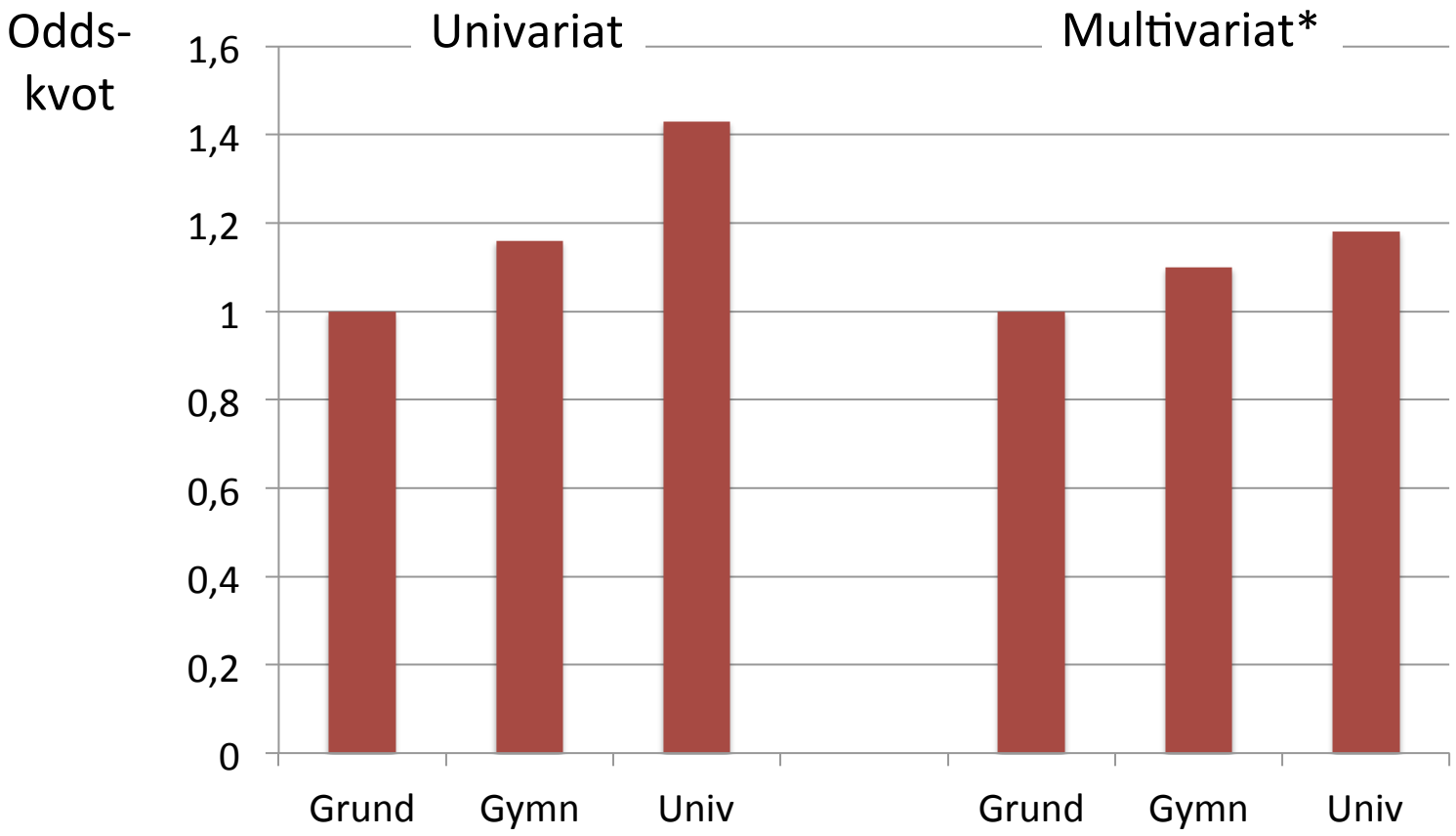


ANDEL AVLIDNA EFTER STROKE: VAD BETYDER UTBILDNINGSNIVÅN?
(statistisk justering för en rad samverkande faktorer)



(data från Eriksson & al., Int J Stroke 2014)

LÄNGRE UTBILDNING: STÖRRE CHANS ATT FÅ ANTIKOAGULANTIA EFTER EMBOLISKT STROKE

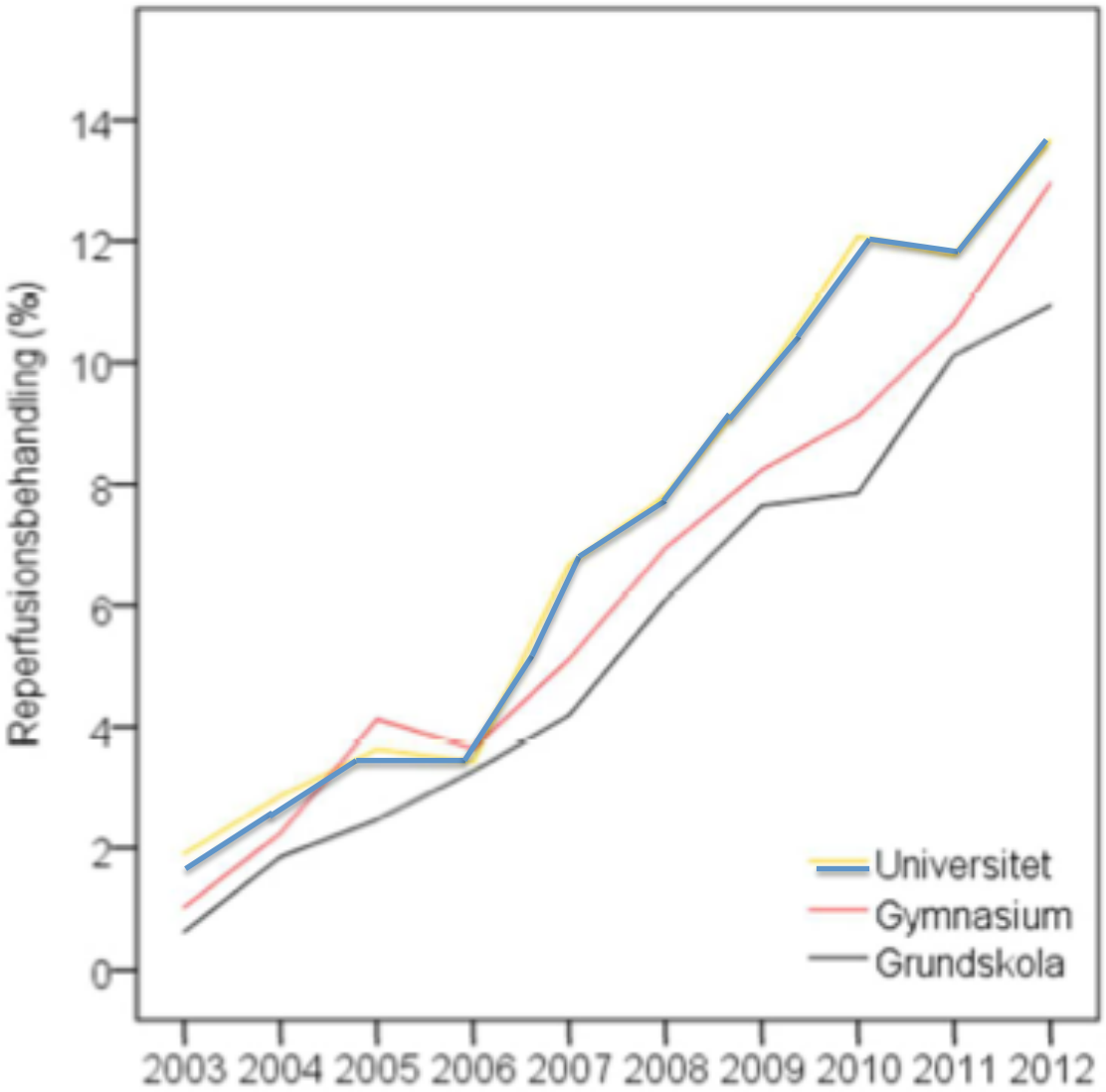


* Justerat för ålder, kön, insjuknandeår, födelseland, inkomst, ensam/ sammanboende. ADL-beroende före insjuknandet, svårighetsgrad stroke, samsjuklighet, rökning

Sjölander et al. 2015;46:2220

RIKSSTROKE
The Swedish Stroke Register

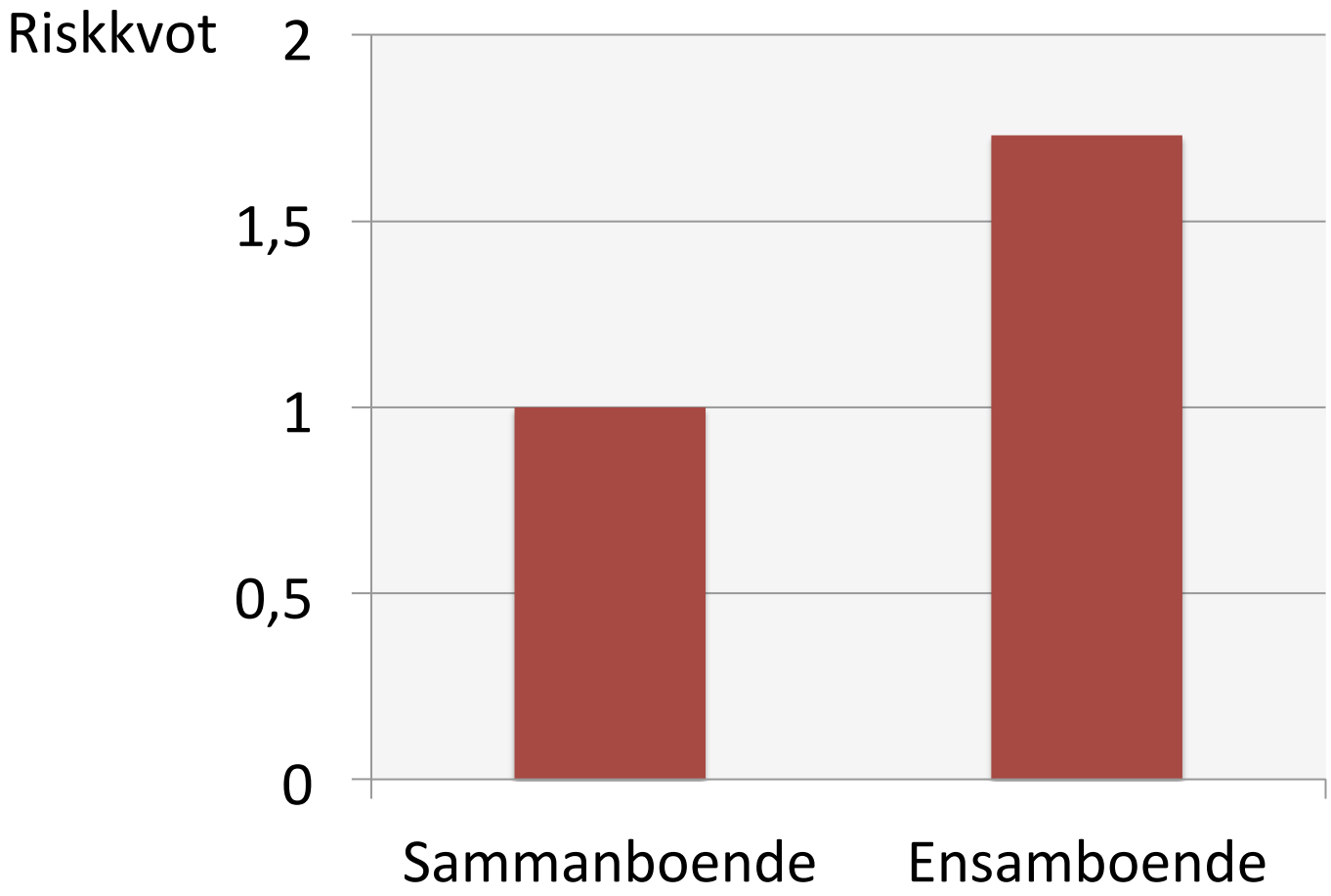
Andel med akut proppupplösande behandling 2003-2012 utifrån utbildningsnivå



Modifierat från Stecksén et al. 2014;45:2762

RIKSSTROKE
The Swedish Stroke Register

Ensamboende: Ökad risk för självmord eller självmordsförsök efter stroke



TRE PRIORITERINGSPRINCIPER

2. Behovs- eller solidaritetsprincipen

I Hälso- och sjukvårdslagens portalparagraf:
Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården.

SYNPUNKTER PÅ ”BEHOV”

- I prioriteringar måste olika aspekter på behov vägas in; rangordningen blir lidande/död > åtgärdbarhet > efterfrågan
- Nyckelfråga: vem avgör behovet?
- Prioriteringar utifrån behov blir ofta olika i patienternas, beslutsfattarnas och professionernas perspektiv. Intentionen i prio-utredningen: Individens perspektiv.
- Särskilt problem: Hur prioritera förbyggande insatser?

TRE PRIORITERINGSPRINCIPER

3. Kostnadseffektivitetsprincipen

Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnader och effekt, mätt i förbättrad hälsa och livskvalitet, eftersträvas.

Prioriteringsutredningen, SOU 1995:5

BESLUTSUNDERLAG FÖR PRIORITERINGAR: SOCIALSTYRELSENS RIKTLINJER

Rangordnar sjukdomstillstånd-åtgärdspar (1-10)

Prio-kriterier:

- behov
- effekt av åtgärd
- vetenskapliga underlagets styrka
- hälsoekonomi

SOCIALSTYRELSENS RIKTLINJER
Exempel: proppar i benen

Diagnos – åtgärd

Vid större operation – proppförebyggande läkemedel i samband med op.

Behov

Prevention av propp till lungan hos högriskpatient (livshotande tillstånd)

Effekter

Lägre risk för proppar, lägre dödlighet

Evidens

Hög

Hälsoekonomi

Låga kostnader I förhållande till hälsovinsterna

PRIO 1

SOCIALSTYRELSENS RIKTLINJER
Exempel: proppar i benen

Diagnos – åtgärd

Större propp i benet – filter i stora hålvenen

Behov

Minska risken för proppar i lungorna , potentiellt dödligt

Effekter

Färre proppar på kort sikt, fler på längre sikt

Evidens

Svag

PRIO 10

Hälsoekonomi

Mycket höga kostnader i förhållande till hälsovinsten

Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård
Prioritering

1 – 3	Skall göras
4 – 6	Bör göras
7 – 10	Kan göras

DILEMMA NÄR DET VETENSKAPLIGA UNDERLAGETS STYRKA VÄGS IN: OMVÅRDNAD OCH REHAB I STRYKKLASS

Läkemedel	Övervägande del evidensbaserat (randomiserade prövningar)
Kirurgi	Delvis evidensbaserat
Omvårdnad	Det allra mesta bygger på konsensus
Rehabili-tering	Det allra mesta (begränsad) konsensus

6 regionala etikprövningsnämnder

Umeå
Uppsala
Linköping
Lund
Stockholm
Göteborg

Centrala etikprövningsnämnden

Etikprövningslagen - utgångspunkter

7-11 §§

- Respekt för människovärdet
- Mänskliga rättigheter och grundläggande friheter
- Risker uppvägs av vetenskapligt värde
- Kan resultatet uppnås på ett sätt som innebär mindre risker?
- Behandling av personuppgifter får godkännas bara om den är nödvändig
- Forskaren ska ha den kompetens som behövs

Big Data

I kvalitetsregistret Riks-Yrsel registreras bl a symtom och klinisk handläggning. Registret innehåller 72 000 patienter.

En forskare vill nu analysera hur det går för patienter med olika typer av utredningar – finns det någon optimal handläggning? Hur mycket ”lönar sig” olika undersökningar?

Detta kräver samkörning med andra register, t ex Socialstyrelsens patientregister och dödsorsaksregister.

Ska forskaren få tillgång till data ur registret utan att patienterna informeras och får möjlighet att tacka nej?

En annan forskare har hypotesen att barn till föräldrar med ständig svår yrsel far illa.

Hon önskar ur Riks-Yrsel välja ut medelålders personer med svår yrsel och korsköra uppgifterna med uppgifter ur Socialstyrelsens och SCB:s register. Dessa uppgifter gäller bl a missbruk, brottsbelastning, insatser från socialtjänsten och skolprestationer.

Ska forskaren få tillgång till data ur registret utan att patienterna informeras och får möjlighet att tacka nej?

Patientföreningen Yrselskadades Riksförbund (YR) har svårt att komma i kontakt med personer med yrsel för att kunna erbjuda dem medlemskap.

YR har också en forskningsfond. De önskar kontakta personer med yrsel för att be dem bidra till fonden.

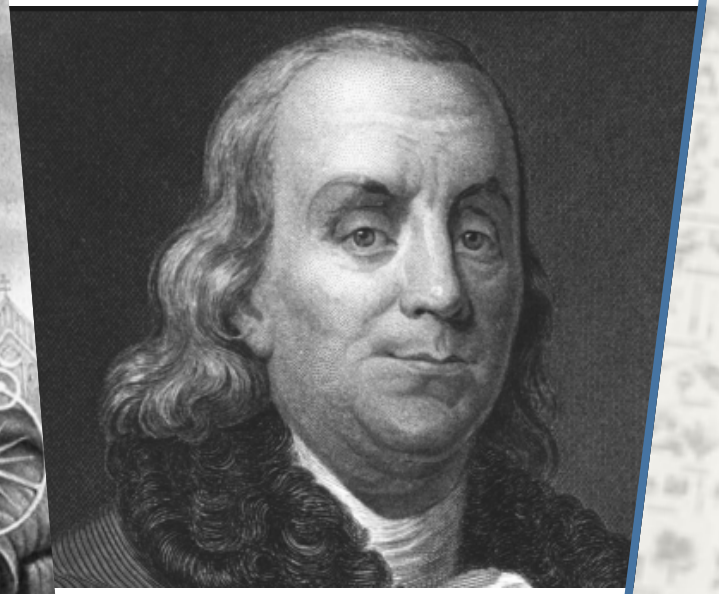
Kan YRF få tillgång till adressuppgifter ur Riks-Yrsel?

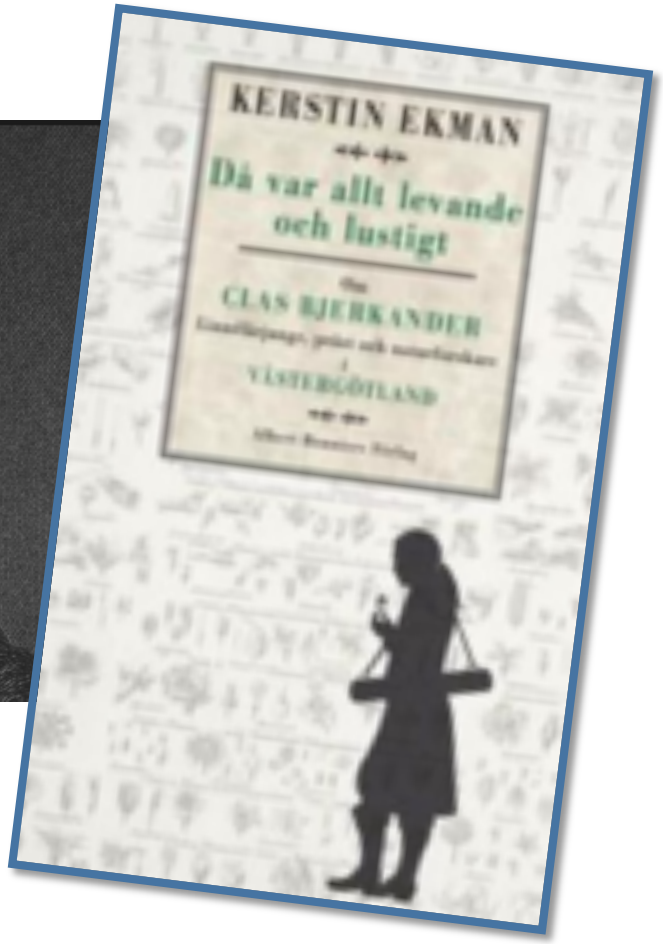
Sju landsting, Socialdepartementet, patientorganisationer m fl har ett gemensamt projekt SVEUS där man vill förbättra sin planering utveckla nya styrformer för sjukvården, bl a nya ersättningssystem. För att göra detta vill man lägga upp en databas som bl a innefattar information från de större nationella kvalitetsregistren. Data ska bearbetas av IVBAR AB.

En förfrågan om att leverera data kommer till styrgruppen för ditt kvalitetsregister.

Ska registret lämna ut data?

Vad har dessa personer gemensamt?



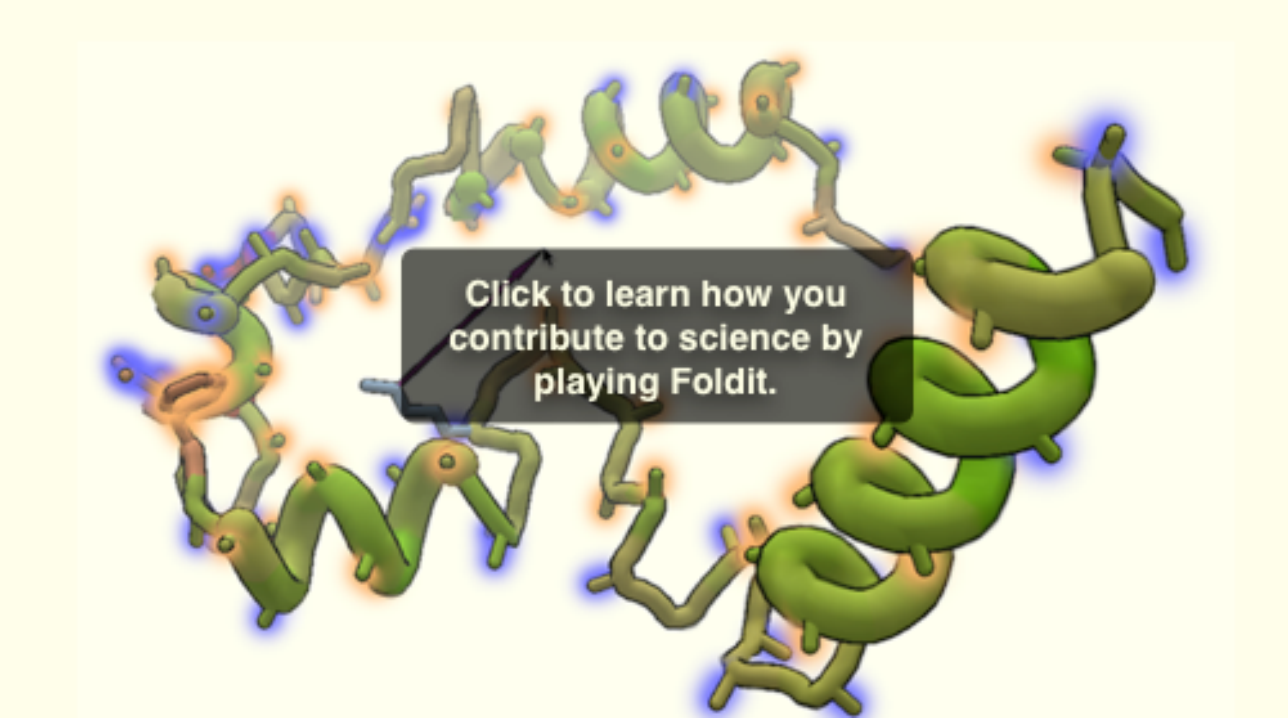


Citizen science utifrån egenmätningar: Nya etiska frågor

(crowd-sourced science, civic science, volunteer monitoring, networked science)

- Deltagarna: forskare eller studieobjekt?
- Vem har makten över databaserna?
- Hur skyddas deltagarnas integritet? Faller under Personuppgiftslagen?
- Faller under Etikprövningslagen? Kräver etikprövning?
- Risk för spridning av icke-validerade, felaktiga, manipulerade eller fabricerade resultat

Citizen science: Foldit



nature Vol 466|5 August 2010|doi:10.1038/nature09304

Predicting protein structures with a multiplayer online game

Seth Cooper[1], Firas Khatib[2], Adrien Treuille[1,3], Janos Barbero[1], Jeehyung Lee[3], Michael Beenen[1], Andrew Leaver-Fay[2]†, David Baker[2,4], Zoran Popović[1] & Foldit players