

**SAMTYKKE VED KVALITETSUDVIKLING OG  
REGISTERFORSKNING  
- PATIENTPERSPEKTIV**



# FORSKELLIGE TYPER DATA

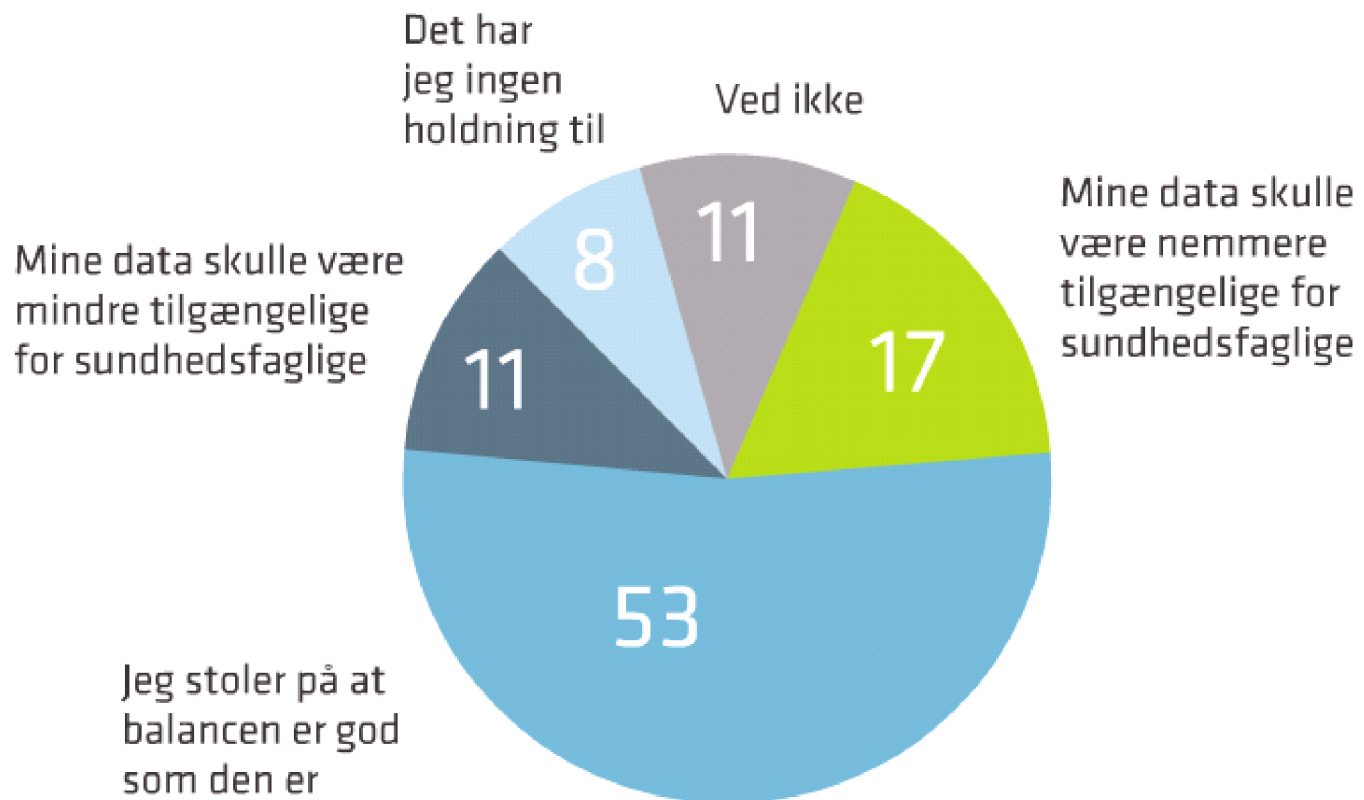
---

Data til  
kvalitetsudvikling

Registerdata til  
forskning

Data til brug i  
behandlingen

”Hvilket af følgende udsagn om sundhedsfagliges muligheder for at få adgang til dine data, dvs. balancen mellem den nuværende tilgængelighed og beskyttelsen af dit privatliv, er du mest enig i?”



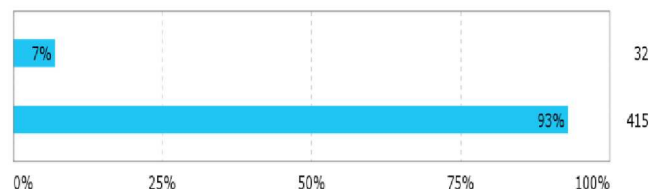
Kilde: Analyse Danmark A/S, 2014

# KRÆFTPATIENTER

**Er du betænkelig ved, at oplysninger om din/jeres kontakt med sundhedsvæsenet videregives til: - Forskere på hospitalet**

Ja

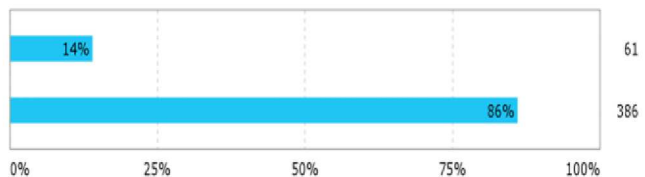
Nej



**Er du betænkelig ved, at oplysninger om din/jeres kontakt med sundhedsvæsenet videregives til: - Forskere på universitet**

Ja

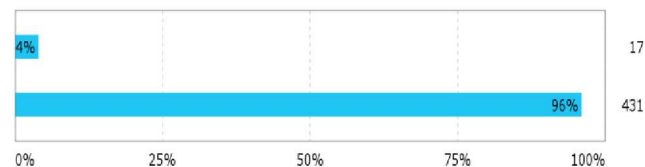
Nej



**Er du betænkelig ved, at oplysninger om din/jeres kontakt med sundhedsvæsenet videregives til de involverede afdelinger, så de kan udvikle kvaliteten af afdelingernes arbejde?**

Ja

Nej



Svar fra 446 kræftpatienter, pårørende og efterladte

# DANSKE PATIENTERS BUDSKAB

---

- Metasamtykke vil ødelægge kvalitetsudvikling og registerforskning og dermed føre til dårligere behandling for patienter
- Der er andre og bedre løsninger



# BEHOV FOR KLARE OG STRAMME REGLER

---

- Governancestruktur
- Afgrænsning af forskere/institutioner, der kan få adgang til registerdata
- Nationale retningslinjer for personer, der kan få adgang til journaldata til kvalitetsudvikling
- Afgrænsning af forskere/institutioner, der kan kontakte borgere på baggrund af registerdata
- Stramme regler for hvornår forsker kan modtage cpr. til registerforskning
- Kun udlevering af nødvendig mængde registerdata
- Stramme retningslinjer for anonymiseringsgrad
- Kontrolsystemer til at opfange regelbrud
- Vurdering af forskningens samfundsnytte
- Generel information til borgere/patienter om hvad data anvendes til



# BEHOV FOR KLARE OG STRAMME REGLER

---

- Governancestruktur
- Afgrænsning af forskere/institutioner, der kan få adgang til registerdata
- Nationale retningslinjer for personer, der kan få adgang til journaldata til kvalitetsudvikling
- Afgrænsning af forskere/institutioner, der kan kontakte borgere på baggrund af registerdata
- Stramme regler for hvornår forsker kan modtage cpr. til registerforskning
- Kun udlevering af nødvendig mængde registerdata
- Stramme retningslinjer for anonymiseringsgrad
- Kontrolsystemer til at opfange regelbrud
- Vurdering af forskningens samfundsnytte
- Generel information til borgere/patienter om hvad data anvendes til



# DATASIKKERHED OG KVALITET I BEHANDLING

---

- Beskyttes patienter med klare og stramme rammer?
  - Beskytter mod uønsket brug af data
  - Sikrer at data alene anvendes til samfundsnyttige formål
  - Sikrer kvalitet og udvikling i sundhedsvæsenet
  - Fremmer udvikling af nye behandlingsformer
  
- Beskyttes patienter ved samtykke?
  - Beskytter patienten mod uønsket brug af data
  - Sikrer, at data kun anvendes til formål, som den enkelte finder relevant
  - Gør det vanskeligt af udvikle kvalitet og forebygge fejl
  - Hæmmer udvikling af nye behandlinger (Skævvrider forskning)



# NEGATIVT SAMTYKKE?

---

- Mulighed for at frasige sig, at data videregives
- Bør sikre
  - at der ikke er større og selekterede grupper, der udelades af kvalitetsudvikling og forskning
  - at negativt samtykke afgives på et informeret grundlag
  - at ordningen monitoreres