



**Danske
Patienter**

Muligheder og barrierer i forhold til datadeling - Patientperspektivet

Direktør Morten Freil

Q: Mener du, at dine sundhedsdata kunne bruges mere, end det er tilfældet i dag?



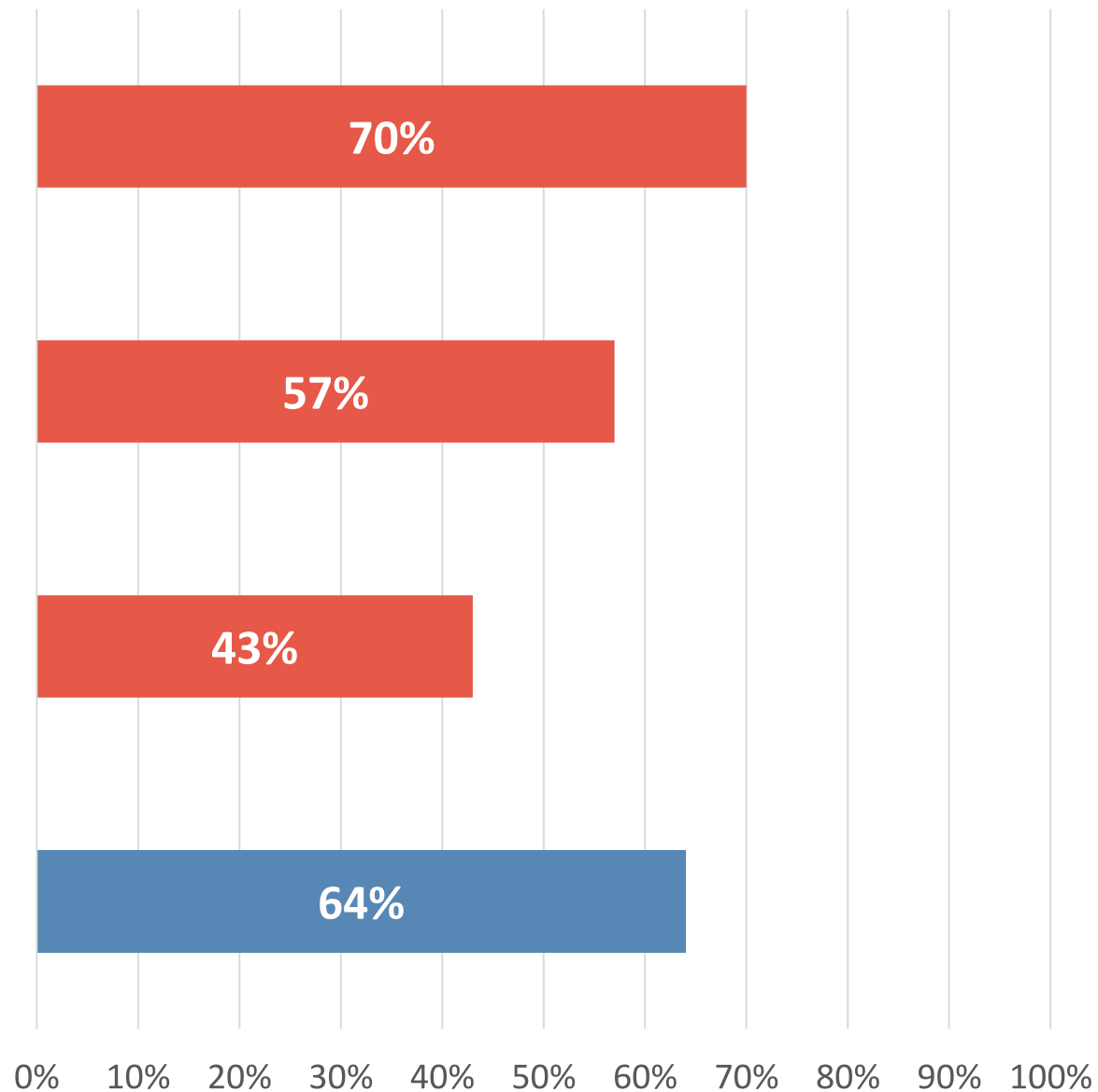
Data redder liv, 2019

*Patienter med hyppig kontakt oplever, at det skal afgive samme oplysninger til forskellige sundhedspersoner

*Patienter med hyppig kontakt oplever, at det er et problem, at de skal afgive samme oplysninger

**Det påvirker trivsel negativt at patienten selv skal sikre, at viden om forløb kommer til de rette fagpersoner

* Hospitalslæger oplever, at det er et problem, at de mangler kliniske data fra andre dele af sundhedsvæsenet



*KMD, 2017 (Ved hver kontakt, ofte, nogen gange)

*Danske Patienter (Wilke), 2021 (Helt enig, enig)

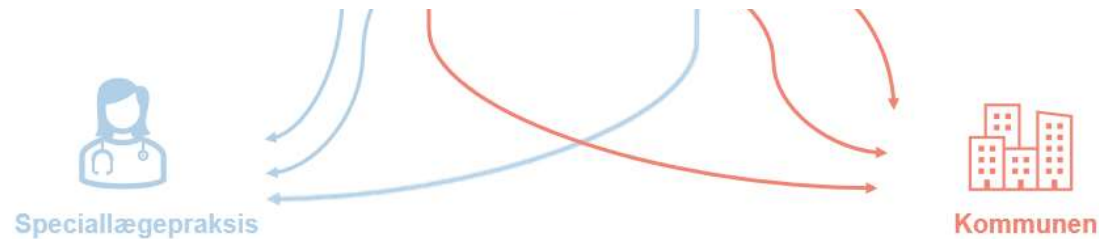
Når læger på et sygehus eller i almen praksis vil opstarte en patient på ny medicin, som er afprøvet tidligere, har de svært ved at få indblik i, hvorfor præparatet blev seponeret i første omgang.



Almen praksis og privatpraktiserende speciallæger uploader ikke deres skriftlige dokumentation til Sundhedsjournalen i samme omfang som sygehusene.

Patienter har ikke adgang til vigtige data fra de praktiserende læger. F.eks. journalnotater/noter. Patienter har, ligesom i det øvrige sundhedsvæsen, kun begrænset indsigt i data, som kommunen har registreret om dem

Kommunerne har for nylig fået mulighed for at tilgå Sundhedsjournalen, men de bidrager i meget begrænset omfang selv med data til de øvrige aktører.



Når den praktiserende (special-)læge skal vurdere, om patienten skal indlægges eller har brug for andre foranstaltninger, mangler lægen bl.a. viden om antal daglige besøg af hjemmeplejen

Web-Patient



aftalebogen.dk

Min
Læge



Medicintjek



Mit Sygehus



borger.dk

- Borgere har generelt positive holdninger til at bruge sundhedsdata til andre formål end behandling - hvis formålet er at tjene fælles goder, fx bedre viden om sygdomme eller mere effektive sundhedsvæsner.
- Generelt tillid til at data indsamles, opbevares og anvendes forsvarligt
- **En tilid der skal værnes om**
- Kun nødvendige data udleveres
- Selvbestemmelse vigtigt
 - **Men må ikke ske på bekostning af barrierer for forskning og udvikling**

Skovgaard, Wadmann, Hoyer. A review of attitudes towards the reuse of health data among people in the European Union: The primacy of purpose and the common good, Health Policy 2019

Aitken M. Public responses to the sharing and linkage of health data for research purposes: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. [BMC Med Ethics](#). 2016; 17: 73. 2016 Nov 10. doi: [10.1186/s12910-016-0153-x](https://doi.org/10.1186/s12910-016-0153-x)

- Bedre overblik
- Større tryghed
- Bedre koordination
- Færre fejl
- Fælles opgaveløsning
- Forløbskoordination
- Hjemmemonitorering
- Kvalitetsudvikling
- Forskning – nye og bedre behandlinger



- Data skal i højere grad deles mellem sundhedspersoner
- Patienten skal have adgang til egne data
- Der skal sikres bedre overblik
- Data skal anvendes til kvalitetsudvikling og forskning
- Patienten skal spørges – når muligt og hensigtsmæssigt
- Patienten skal på informeret grundlag kunne fravælge datadeling