



Notat om anvendelse af patientdata til kvalitetsudvikling

Danske Patienter har bedt om at få foretræde for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalget for at udtrykke vores bekymring for, at behandlingen af L132 fører til forringet adgang til patientdata. Sker det - svækkes grundlaget for den fortløbende kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenet, som skal sikre patienter adgang til bedst mulig behandling.

Meta-samtykke kan udhule kvalitetsudviklingen

Danske Patienter er bekymret for den igangværende debat i forbindelse med behandling af L132, hvor der blandt andet er stillet forslag om indførelse af et *meta-samtykke* i forbindelse med anvendelse af patienters data til kvalitetsudvikling.

Vores bekymring går på om indførelse af denne form for samtykke vil betyde, at flere *for en sikkerheds skyld* vil undlade at give deres samtykke til anvendelse af deres data. Sker det - vil det gå ud over muligheden for at gennemføre systematisk kvalitetsopfølgning - som i sidste ende betyder forringet behandlingskvalitet. Den negative udvikling, så man bl.a. ved indførelse af *forskerbeskyttelse*, hvor borgere før 2014 kunne framelde sig muligheden for henvendelser fra forskere gennem folkeregistret. Det resulterede i, at tæt på 800.000 danskere i 2014 ikke indgik i eksempelvis SFI velfærdsundersøgelser og Danmarks Statistiks interviewundersøgelser. I 2014 ophævede regeringen denne mulighed netop på baggrund af bekymring for forskningsgrundlaget.

Danske Patienter mener ikke, at selvbestemmelse via samtykkeerklæringer beskytter den enkelte. Tværtimod. I debatten om *meta-samtykke* bliver beskyttelse af individet koblet til selvbestemmelse, hvor det at kunne sige nej til at dele sine data bliver italesat som redskabet til personbeskyttelse. Men fakta er, at beskyttelse i form af selvbestemmelse kan lede til forringet behandling og dermed en ringe og uønsket beskyttelse af patienter.

Patienter og pårørende ønsker at dele deres data under en sikker og transparent ramme

For patienter og deres pårørende er systematisk anvendelse af deres sundhedsdata en forudsætning for en fortløbende udvikling af behandlingskvaliteten i det danske sundhedsvæsen. Derfor er patienter langt overvejende positive over for at dele deres sundhedsdata til brug i kvalitetsarbejdet.

I en undersøgelse¹ fra 2016 svarer 89 % af danskere, at de helt sikkert eller sandsynligvis ville stille deres sundhedsdata til rådighed for sundhedsvæsenet i anonym form med henblik på læring. Undersøgelser peger på, at dette tal er endnu højere for mennesker, som er blevet syge. En rundspørge blandt 446 kræftpatienter² og deres pårørende viste, at 96 % ikke er betænkelige ved at videregive deres sundhedsdata. De udtrykker, at det bør være sådan, at hver gang man er i kontakt med sundhedsvæsenet, skal erfaringen fra denne kontakt være med til at sikre, at næste kontakt bliver bedre og mere effektiv.

Med delingen af data ønsker patienter samtidig sikkerhed og transparens. Tryghed og kvalitet skal gå hånd i hånd, og det er en kombination af høj sikkerhed, relevant tilgængelighed og fuldkommen gennemsigtighed, der skal sikre det. Det skal give en vished om, at data altid anvendes på en fuldt ud etisk forsvarlig måde uden misbrug.

Danske Patienter anbefaler

De syv principper for brug af sundhedsdata, som alle partier i Folketinget står bag, tilsigter netop det dobbelte formål - at sikre at patienters data bliver anvendt til udvikling af høj behandlingskvalitet, men samtidig sikre beskyttelse af data mod misbrug.

Danske Patienter anser L132, som en fornuftig start på udmøntning af de syv principper. Vi vurderer, at der med lovforslaget etableres en klar og utvetydig hjemmel, der skaber grundlag for styrket kvalitetsarbejde og samtidig under rammer, som beskytter mod misbrug af patienters data. L132 ligger således i forlængelse af Danske Patienters anbefalinger til et regelsæt for anvendelse af patientdata til kvalitetsudvikling og forskning:

- At personhenførbare data er tilgængelige for de relevante aktører i den enkeltes forløb, så der er de bedst mulige forudsætninger for god og sammenhængende behandling.
- At det kun er offentlige myndigheder og forskningsinstitutioner, der kan kontakte borgere på baggrund af sundhedsdata.
- At sundhedsdata kan udleveres uden informeret samtykke til særligt clearede grupper, så data kan bidrage til at udvikle behandlingskvaliteten.
- At der sikres total transparens i behandlingen af data. Herunder anbefaler Danske Patienter, at kriterier for hvem der har adgang til personhenførbare data i relation til kvalitetsudvikling fastlægges nationalt - og ikke af den lokale ledelse - således at der opnås ensartethed i adgangen til oplysninger.
- At der etableres en mulighed for negativt samtykke, hvor patienter kan frabede sig, at deres data videregives. Men dette skal ske under hensyntagen til, at det ikke fører til at større selekterede grupper falder fra.

¹ Mandag Morgen og TrygFonden (2016): Sundhedsvæsenet ifølge danskerne, s. 57

² Kræftens Bekæmpelse (2015). Hentet online 13. marts 2017: <https://www.cancer.dk/nyheder/kraeftramte-oensker-at-personlige-sundhedsdata-deles/>