

## FAQ – spørgsmål og svar om datasikkerhed vedrørende PRO-data (journaldata)



Når patienterne svarer på et elektronisk spørgeskema går deres svar (PRO-data) først tilbage til det sted eller den sundhedsprofessionelle, som har sendt spørgeskemaet. Det kan være den praktiserende læge, sundhedsprofessionelle i kommunen eller på hospitalet afhængig af, hvem der har patienten i behandling. Herefter sendes en kopi af patientens svar til en central database. Patienterne kan derved selv se deres svar på Sundhed.dk. Den praktiserende læge eller andre sundhedspersoner i kommunen eller på hospitalet, der har patienten i behandling, kan se svarene via den centrale database.

Sundhedsdatastyrelsen (SDS) opbevarer alene oplysninger om, på hvem og hvor der kan findes et spørgeskemasvar, og har ikke adgang til patienternes svar.

PRO-data er journaloplysninger og derfor omfattet af de almindelige regler for indhentning, videregivelse, kvalitetssikring og -udvikling, forskning m.v.

### Anmeldelse til datatilsyn

- Skal regioner, kommuner og praktiserende læger anmelde PRO-data til daglig praksis til datatilsynet?
  - *Nej. PRO-data er en del af patientjournalen.*
  - *Patientjournalen vil være omfattet af den fortegnelse, som data-ansvarlig har ifm. patientjournalen.*

### Patientens samtykke

- Skal patienten samtykke til at PRO-data deles?
  - *Der gælder de almindelige regler for deling og indhentning af patientjournalen. Således har Sundhedsdatastyrelsen lovhjemmel til at dele [oplysningerne](#)<sup>1</sup> og sundhedsprofessionelle kan lovligt indhente oplysningerne til brug for behandling efter [sundhedslovens § 42 a](#). Af lovbestemmelsen fremgår, at samtykket til at indhente oplysninger i forbindelse med behandlingen af patienten er forudsat.*
  - *Patienten kan altid lade være med at svare på skemaet. Den sundhedsprofessionelle bør oplyse patienten om eventuelle behandlingsmæssige konsekvenser ved manglende besvarelse.*

### Patientens nej (frabedelse) af indhentning af PRO-data

- Kan patienten sige nej til (frabede sig), at PRO-data indhentes?
  - *Patienten har ret til at frabede sig (sige nej til), at indhentningen må finde sted<sup>2</sup>. Her gælder de almindelige regler om nægtelse i sundhedsloven.*
  - *Patienterne kan spærre for at oplysningerne må indhentes via Sundhed.dk*
- Skal patientens nej (frabedelsen) være skriftlig?
  - *Patienten skal give besked til enten*
    - *det behandlingssted, der har patienten i behandling, eller*
    - *den sundhedsprofessionelle, der har patienten i behandling.*
  - *Beskeden kan gives mundtligt eller skriftligt og skal indføres i journalen.*
  - *Patienten kan selv registrere spærring for indhentning via Sundhed.dk*

### Patientens ønske om at journaloplysninger (PRO-data) ikke anvendes til kvalitetssikring/udvikling

- Kan patienten nægte, at journaloplysninger (herunder PRO-data) må anvendes til kvalitetssikring/udvikling?
  - *Patienten kan i overensstemmelse med de almindelige regler frabede sig, at oplysninger indhentes – blandt andet til brug for kvalitetssikring og –udvikling<sup>3</sup>.*
  - *Frabedelsen kan være mundtlig eller skriftlig og gives til behandlingsstedet eller den sundhedsperson, der er ansvarlig for oplysningerne.*

---

<sup>1</sup> Sundhedslovens § 193 b

<sup>2</sup> Sundhedslovens § 42 a, stk. 5

<sup>3</sup> Sundhedslovens § 42 d, stk. 4.

### Patientens ønske om at melde sig ud af ordningen

- Kan patienten melde sig ud af spørgeskemaordningen, og hvordan?
  - Hvis patienterne ikke ønsker at være med i PRO-ordningen bør evt. ophør med at få tilsendt spørgeskemaer ske i samråd med en sundhedsprofessionel fra behandlingsstedet. Der kan være lokale aftaler om at det er obligatorisk at være med i PRO-ordningen. Det er op til behandlingsstedet/den sundhedsprofessionelle at afgøre, hvilke oplysninger patienterne bør afgive for at få den optimale behandling. Patienten kan altid vælge omfanget af oplysninger, der gives til sundhedspersonale. Hvis du er i tvivl kan du kontakte din regionale eller kommunale sundheds- eller databeskyttelsesjurist. Kontakt din lokale PRO-tovholder eller én i din kommune, hvis du ikke allerede har navn og mail på vedkommende.

### Adgang til PRO-data

- Må man dele PRO-data og med hvem?
  - Som beskrevet ovenfor, er PRO-data en del af patientjournalen, og er omfattet af sundhedslovens kap 9 (mv), der giver fx praktiserende læge, sygeplejerske eller fysioterapeut lov til at se dem. Læs mere om sundhedslovens kap 9 [her](#). Du kan med fordel læse de vejledninger om indhentning af oplysninger fra patientjournaler, der gælder for din organisation.
- Kan andre end sundhedsprofessionelle få adgang til PRO-data?
  - PRO-data er patientjournal-data. Der gælder de samme regler for adgang til journal-data til brug for statistik, forskning m.v. som der gør i forhold til andre journaloplysninger.

### Opbevaring af og ansvar for PRO-data

- Hvem er ansvarlig for opbevaring af PRO-data?
  - Den enkelte region, kommune eller praktiserende læge/speciallæge er ansvarlig for at opbevare PRO-data.
  - Sundhedsdatastyrelsen er ansvarlig for opbevaring af de dele af PRO-data, der ligger i den nationale it-infrastruktur<sup>4</sup>
- Hvor længe opbevares PRO-data
  - Opbevaringen af PRO-data følger de almindelige opbevaringsregler, der er gældende for patientjournaler. Oplysningerne opbevares minimum 10 år<sup>5</sup>. Se også [autorisationsloven](#) og [journalføringsbekendtgørelsen](#).

<sup>4</sup> Jf. sundhedslovens § 193 b og bekendtgørelse nr. 1101 af 29. juni 2020 om drift m.v. af den fælles digitale infrastruktur.

<sup>5</sup> Jf. autorisationslovens kapitel 6 og § 15 i bekendtgørelse nr. 530 af 24. maj 2018 om autoriserede sundhedspersoners patientjournaler (journalføring, opbevaring, videregivelse og overdragelse m.v.)

### Opfølgning på spørgeskemabesvarelser

- Hvilket ansvar har man som sundhedsperson for at se på og handle på patienternes svar?
  - *Man har som sundhedsperson ansvar for at se og handle på patienternes svar på lige fod med andre oplysninger i journalen. Det er den behandlingsansvarlige sundhedsperson, der har pligt til at handle i overensstemmelse med den sundhedsfaglige vurdering af PRO-data.*
- Hvornår kan patienterne forvente, at der er nogen, der ser deres svar, og at nogen handler på dem?
  - *Patienternes svar vil ikke nødvendigvis blive set med det samme. Dette afhænger af lokale arbejds gange. Det bør fremgå ved besvarelsen af spørgeskemaet, hvornår patienterne kan forvente at der er nogen, der ser deres svar, og hvordan de skal forholde sig, hvis de får det dårligt.*
- Er sundhedspersonerne forpligtiget til at se PRO-data, og er de forpligtiget til at handle på dem?
  - *Ja, den behandlingsansvarlige sundhedsperson har pligt til at handle i overensstemmelse med den sundhedsfaglige vurdering af svarene i spørgeskemaet.*