



# Patientcockpit: Mine ønsker når jeg bliver syg

Martin Sølvkjær

MD, Merk dat, MPA, Livets skole.

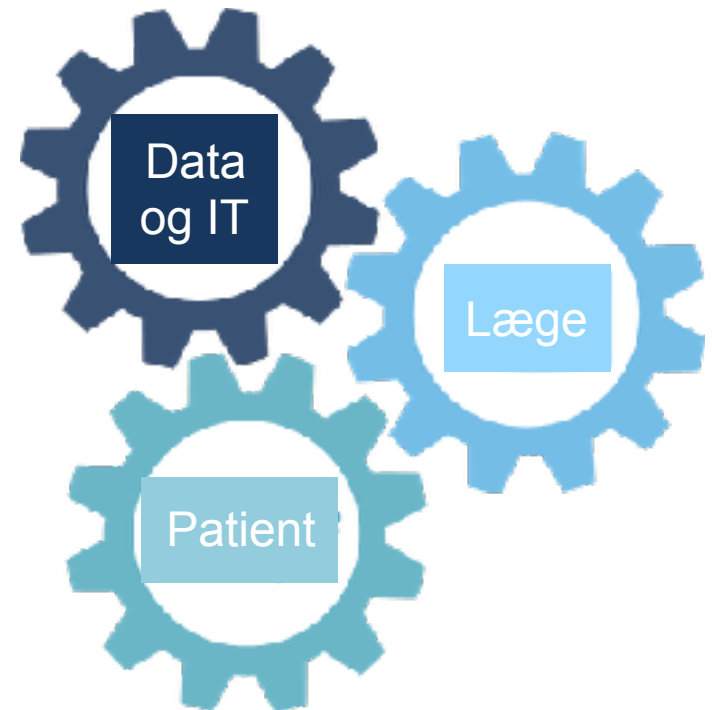
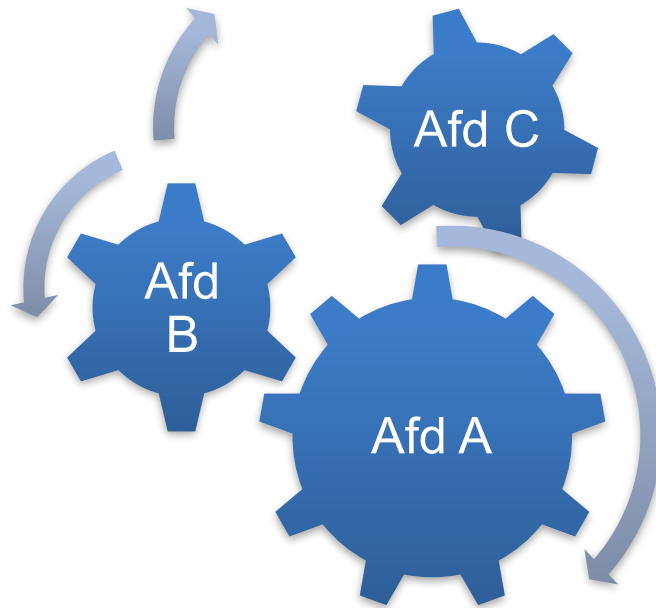


# Jeg er privat – og gammel

- På vej til at blive patient
- Alderdom er en af de farligste sygdomme
  - Nok farligere end fattigdom
- Men ikke så farlig som uvidenhed



Sundhedsvæsenet er en velsmurt maskine,  
men ....



# Observation af et cancerforløb

- Nedenstående illustrerer et forløb fra symptomer over diagnostik til iværksættelse af behandling.
  - Skuldresmerter, træthed, efterhånden vægttab, forstørrede lymfeknuder, anæmi.
- Samlet tidsperiode over ca 50 dage
  - Ventetid hos praktiserende læge: 14 dage
  - Forløb i sygehussektor: 37 dage
  - Antal skift imellem afdelinger: 13
  - Samlet ventetid i syghusvæsen: 30 dage
- Men næsten alle gjorde hvad de kunne
- Det går dog meget dårligt, hvis patienten eller pårørende ikke er meget aktivt deltagende



Data  
og IT

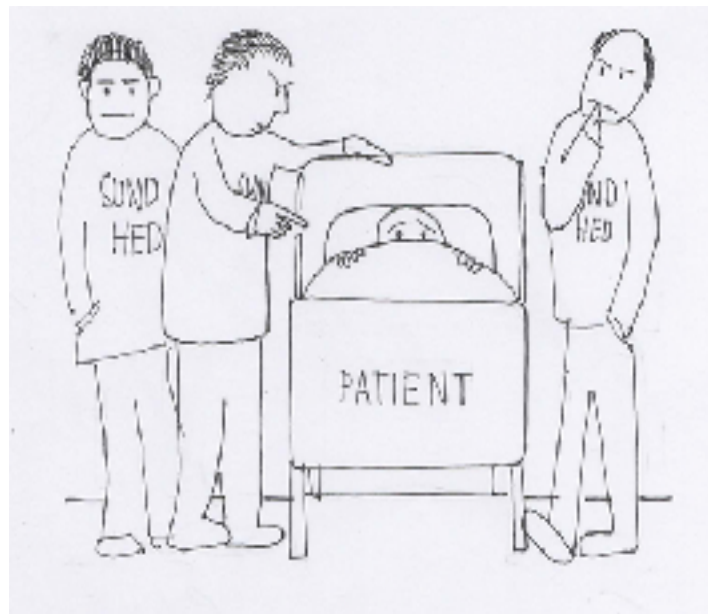
Læge

Patient



# Hvad er en patientjournal ?

- Patientens journal er ikke patientens
- patienten har ikke adgang til den

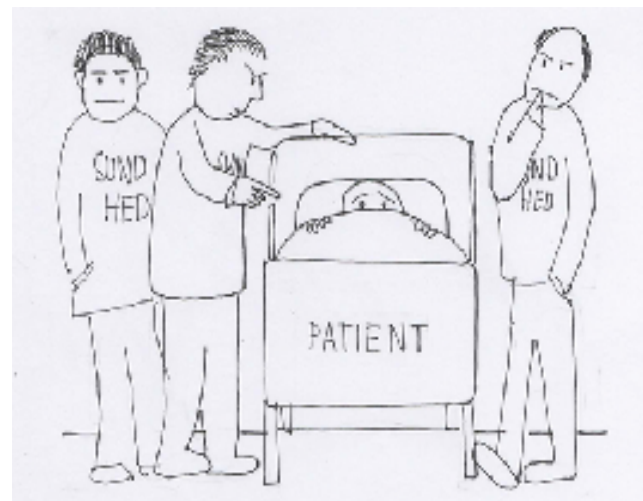


Der er tale om journalens patient

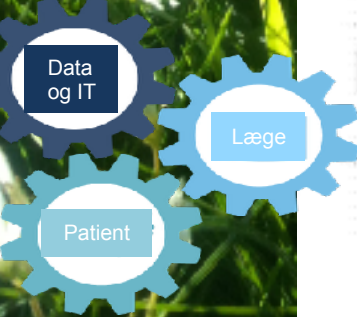
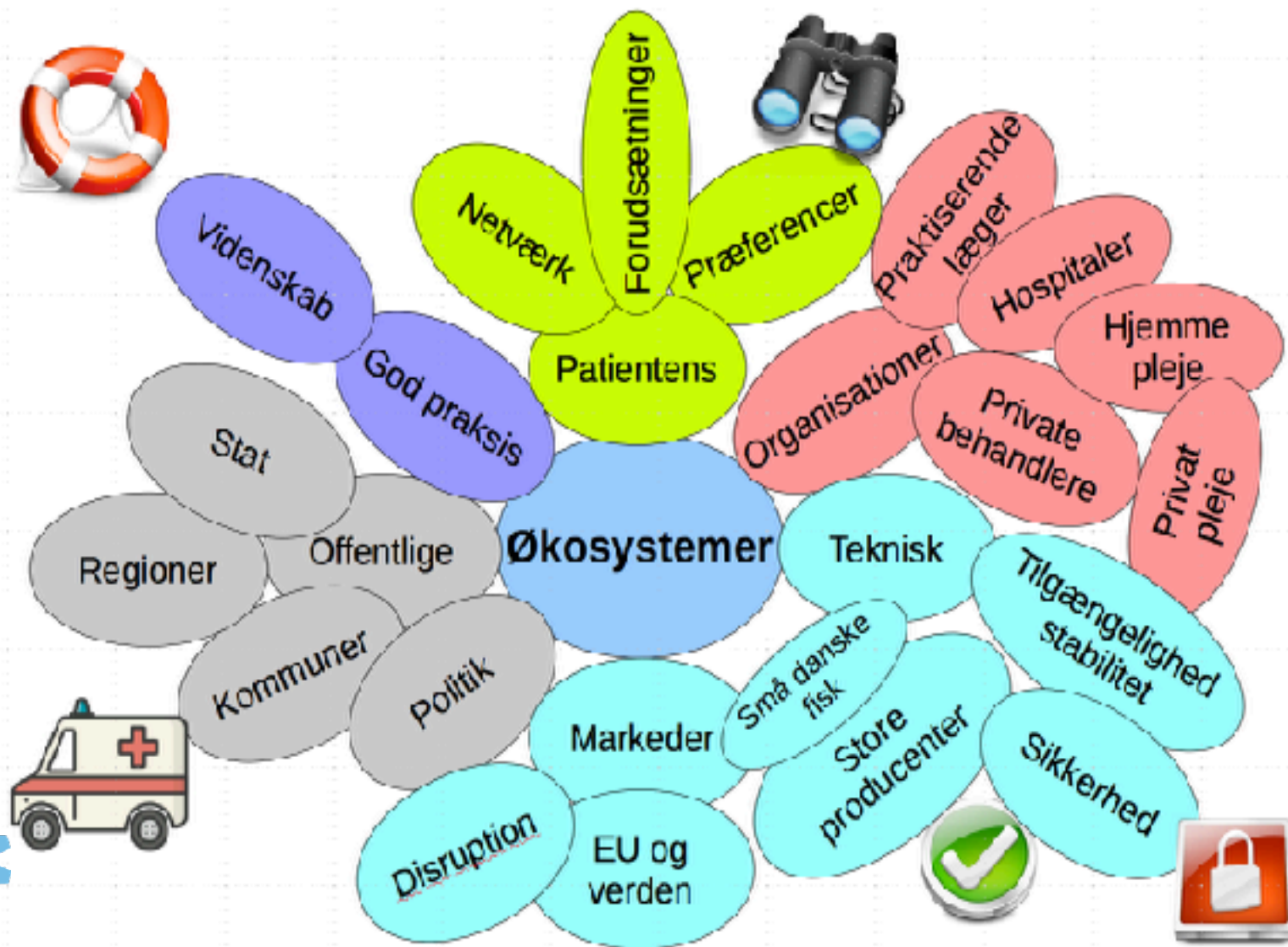


# Hvad er en patient?

- Borgeren i sundhedsvæsenet er et objekt som studeres og dokumenteres
- Magt-asymmetri:
  - Organisationen og dens netværk
  - Informations-asymmetri
- Producerer borgeren som patientsubjekt
  - Den lydige patient
- Vi kalder det ”patienten i centrum”

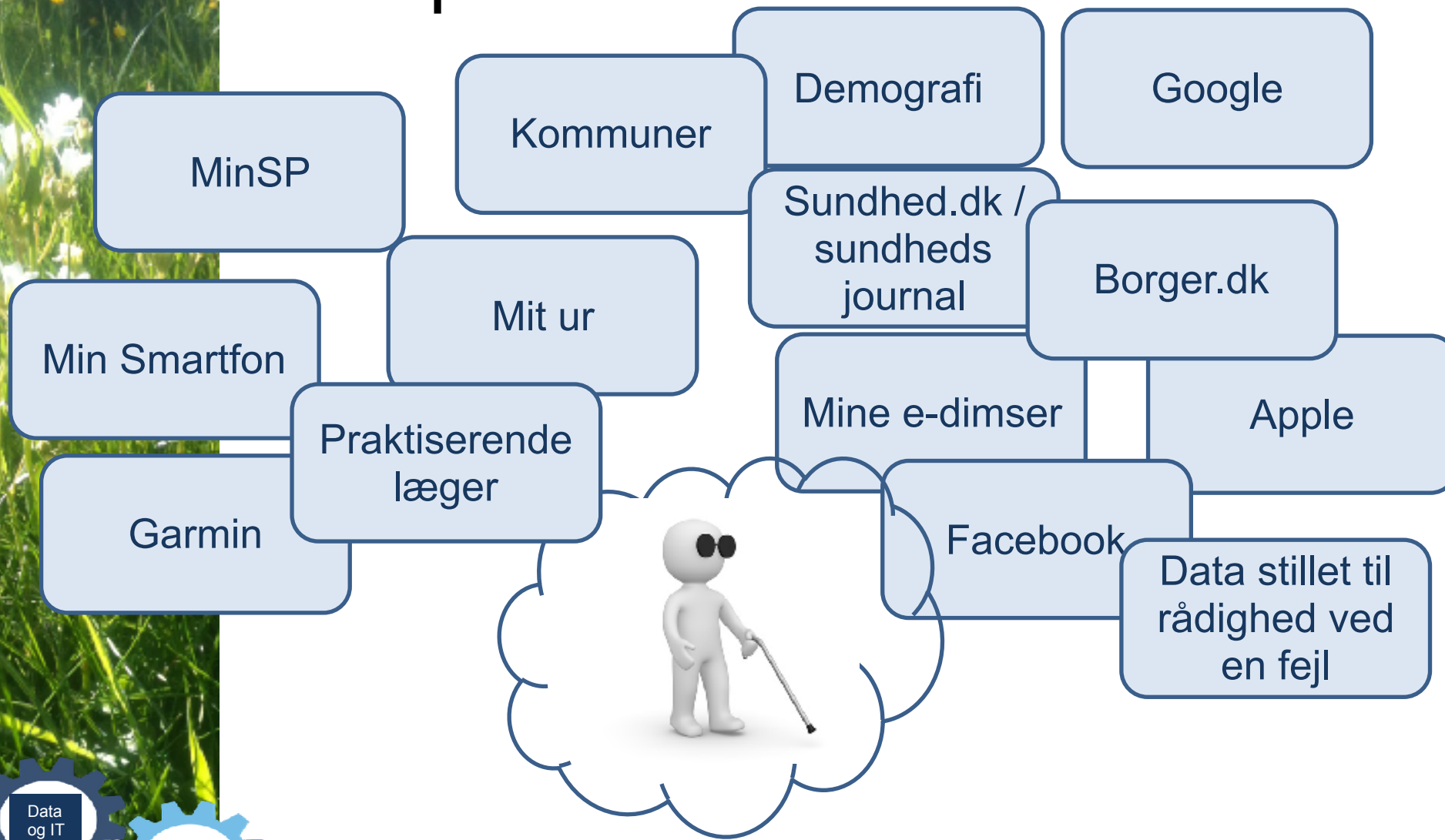


# Situationen i makroperspektiv





# Mine portaler



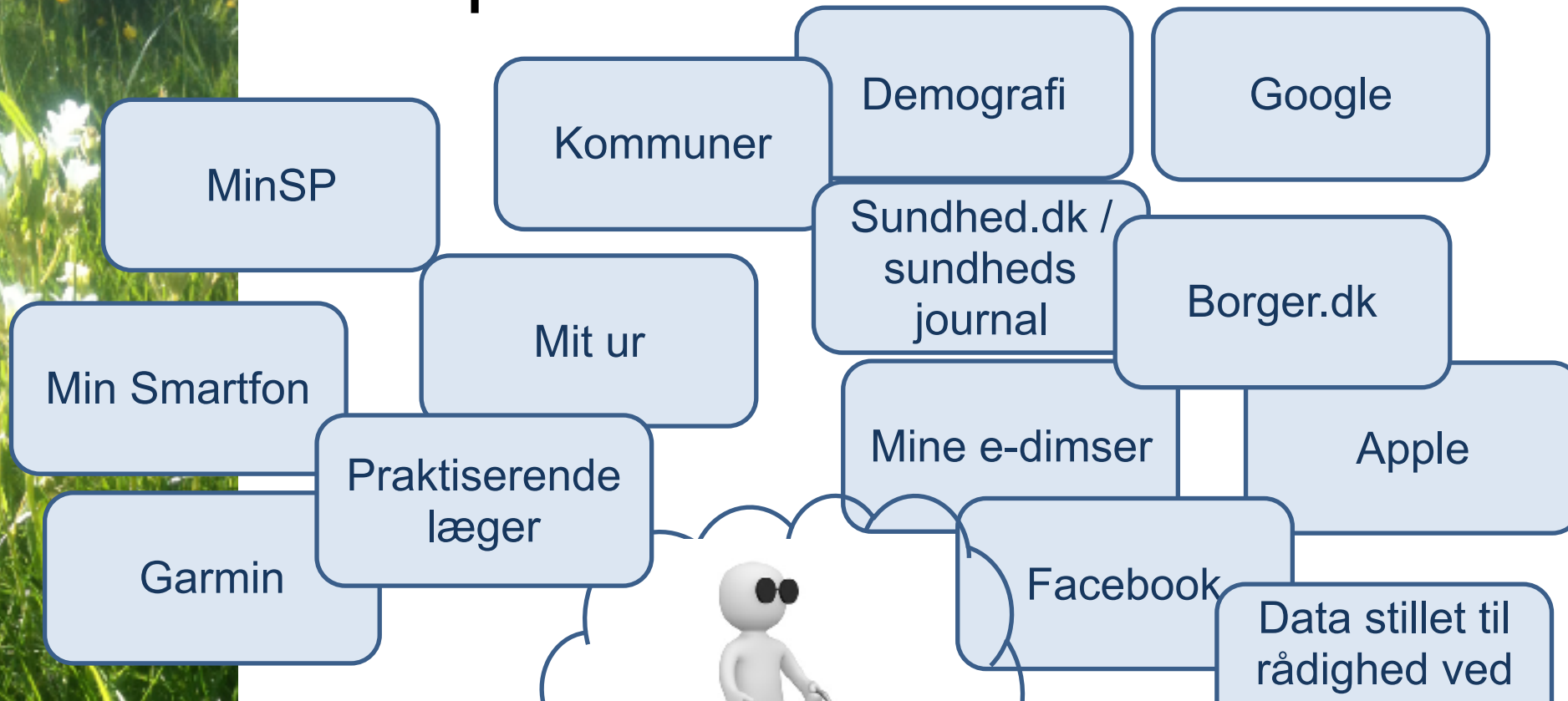
Data og IT

Læge

Patient

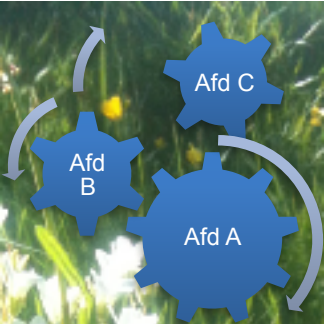


# Mine portaler



Alle stiller data til rådighed ud fra deres behov og ønske om monopol

Men ikke ud fra mit behov for adgang, ejerskab og fuldt overblik



Bedre sundhed gennem  
bedre brug af data



# Hold nu op med organisationskampe

- Samle data på tværs – komplet og sikkert
- Modeller for certificering af sundhedsråd
- Understøt personlig medicin, brug af genomdata og kunstig intelligens
- Drop lokale delløsninger for patienter/borgere
- Skab lovgrundlag for brug og deling af data
- Patientens behov for overblik og forståelse af egne oplysninger
- Skab offentligt fokus og en offensiv model
- Eksperimentér

Sundhedsdatastyrelsens kerneopgave er at sikre sammenhængende data og digitale løsninger til gavn for myndigheder, **patienter** og klinikere.

# Den gamle mand og kravene

- Samle data
- Sikre tilgængelighed
- Sikre transparens – hvad bruges min data til – af hvem
- Sikre at jeg har adgang til mine data
- Sikre at jeg får overblik over mine data
- Sikre at jeg har information om validiteten vedr apps og sundhedstjenester.
- Sikre at jeg kan forstå mine data
- Tilpas lovgivningen til at understøtte mig





# Sæt patienten i cockpittet

## Overblik

- Hvem har ansvaret ?
- Hvor langt er mine forløb ?
- Advarsler ved overskridelser
- Hvor hurtigt løses mit problem ?
- Sker det med den rigtige kvalitet ?
- Egne opgaver
- Andres opgaver

Nemt til tale med andre patienter nær og fjern

Jeg forstår det, jeg ser

Processer er velplanlagte

Nødvendig information til stede

Apparaterne virker

Hjælp kan let tilkaldes

Nøje tilpasset opgaverne

**Samarbejde**

Familien er med  
Vennerne også

Alt kan nås fra min position

Alle tider af døgnet



# Sæt patienten i cockpittet

## Overblik

- Hvem har ansvaret ?
- Hvor langt er mine forløb ?
- Advarsler ved overskridelser
- Hvor hurtigt løses mit problem ?
- Sker det med den rigtige kvalitet ?
- Egne opgaver
- Andres opgaver

Nemt til tale med andre patienter nær og fjern

Jeg forstår det, jeg ser

Processer er velplanlagte

Nødvendig information til stede

Apparaterne virker

Hjælp kan let tilkaldes

## Og inden jeg bliver syg og dør

Nøje tilpasset opgaverne

Samarbejde:  
Familien er med  
- Vennerne også

Alt kan nås fra min position

Alle tider af døgnet

