

# Patientperspektiv på sundhedsdata

v/ Morten Freil, Direktør

# Oplægget

- Hvad taler vi om?
- Danskernes og patienternes holdninger
- Perspektiver



# Hvad taler vi om?

- Journaldata
- Registerdata
- Kvalitetsdata
- Adfærdsdata
- Gendata
- Biologiske data

- Overblik i patientforløb
- Forskning/udvikling
- Hjemmemonitorering
- Personlig medicin
- Kunstig intelligens

## Forskere vil granske patientdata uden at spørge syge om lov

På seks år er der sket en ti-dobling i antallet af sager, hvor myndighederne godkender, at oplysninger fra patient-journaler videregives til forskere uden patienternes samtykke, viser opgørelse. Bekymrende, lyder det fra etik-eksperter og læger. Det er nødvendigt, siger forskere.

ONSDAG D. 9. AUGUST 2017 KL. 19:00



SKRIV KOMM



På seks år er der sket en ti-dobling i antallet af sager, hvor myndighederne godkender, at oplysninger fra patient-journaler videregives til forskere uden patienternes samtykke, viser opgørelse. Bekymrende, lyder det fra etik-eksperter og læger. Det er nødvendigt, siger forskere. Arkivfoto



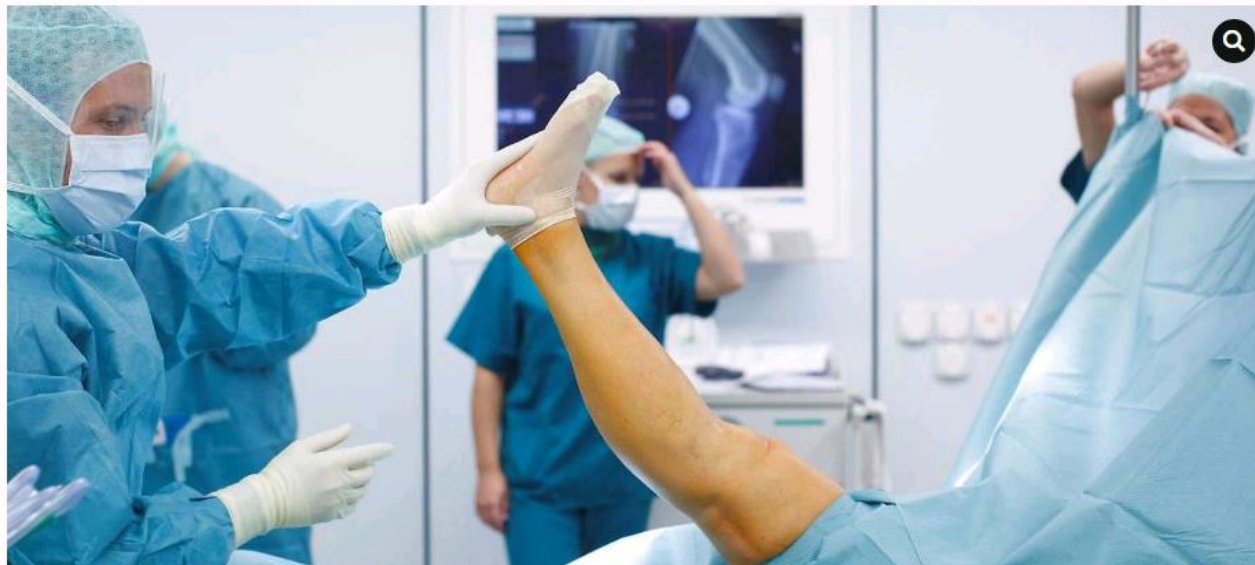


FOR ABONNENTER

## Læger slår alarm: Tusinder får adgang til data om danskernes sygeaftaler

Læger slår alarm over nyt Nationalt Patientindeks. Det kan skade fortroligheden mellem patient og læge, hvis mange får adgang til følsomme data om eksempelvis gynækologiftaler, lyder kritikken. Nej, det vil blive en stor gevinst for folk med komplekse sygdomsforløb, mener tilhængere.

ONSDAG D. 19. JULI 2017 KL. 20:00



PURVEYOR TO HER MAJESTY THE QUEEN OF DENMARK  
**GEORG JENSEN DAMASK**

Annonce



**SENESTE NYT**

[NYHEDSOVERSIGT >](#)



## Patientforening om samling af sundhedsdata: Danskerne mangler at blive spurgt

Både Dansk Selskab for Almen Medicin og Patientdataforeningen mener, det giver god mening at samle det danske sundhedsvæsen i et nationalt indeks, men begge parter peger på, at danskerne fortjener at blive spurgt, inden hele sektoren får adgang til vores personlige aftaler.

Morten Egedal  @mortenegedal Mandag, 6. november 2017 - 5:11  57



Når Nationalt Patientindeks gøres klar til at samle alle danskernes aftaler med sundhedsvæsenet i ét system, savner både Patientdataforeningen og Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM), at Sundhedsdatastyrelsen lige spørger danskerne, før man begynder at samle deres informationer i et samlet register.

»Problemet er, at man indsamler følsomme data om folks sundhedsaftaler uden at spørge folk om lov. Der er intet galt i at samle det, men folk skal spørges,« siger Thomas Birk Kristiansen, formand i Patientdataforeningen.

Samme ønske lyder fra Anders Beich, der er formand i DSAM:



skriften på et menneske.

*Dette er en kronik. Kroniken er udtryk for skribentens holdning. Du kan indsende  
Kronik-forslag [her](#).*

N

KRONIKEN

## **Pas på: Big Brother nærmer sig. Staten vil stjæle dine dna-oplysninger**

Forslaget om at samle alle danskeres gener i et nationalt register er forhastet og et enormt indgreb i vores individuelle frihed. Drop det.

# Patienternes holdninger





# Deling af data i behandlingsforløb

"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?"

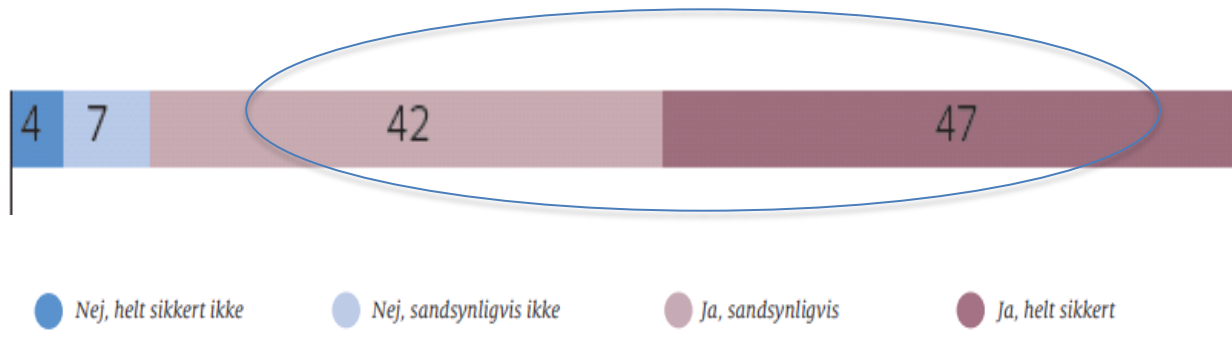


Kilde: Analyse Danmark A/S, 2014

## Danskerne deler gerne deres oplevelser

*”Forestil dig, at du har været igennem et sygdomsforløb. Kunne du være interesseret i ...”*

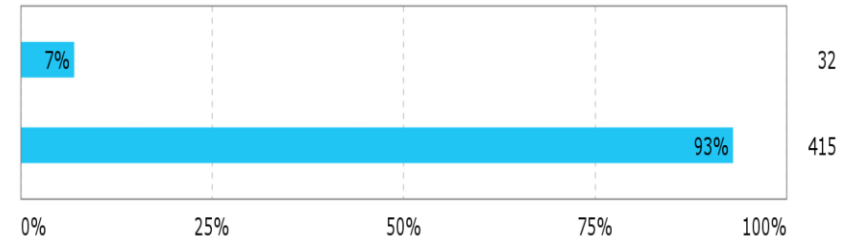
*... at stille dine sundhedsdata til rådighed for sundheds-  
væsenet i anonym form, så systemet kan lære af det?*



# Anvendelse i forskning/kvalitetsudvikling

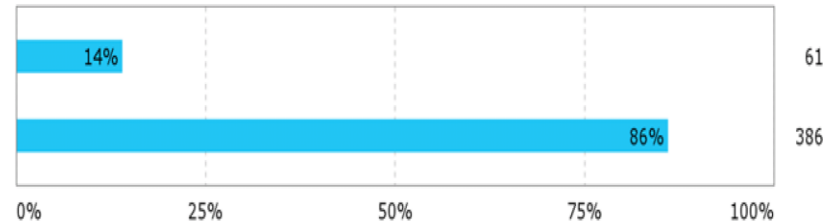
Er du betænkelig ved, at oplysninger om din/jeres kontakt med sundhedsvæsenet videregives til: - Forskere på hospitalet

Ja



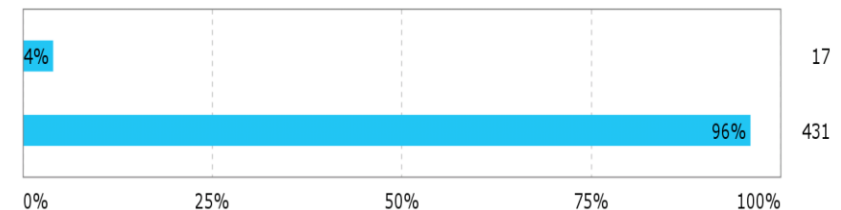
Er du betænkelig ved, at oplysninger om din/jeres kontakt med sundhedsvæsenet videregives til: - Forskere på universitet

Ja



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



# Anvendelse til udvikling af personlig medicin


”Det er vigtigt, at data fra gentests opbevares sikkert. Der var udbredt enighed om, at forskere skal kunne få adgang til gendata, men der var også enighed om, at de gendata ikke må falde i andres hænder”

Konklusion fra borgerpaneler. Sundheds- og Ældreministeriet og Danske Regioner, Advice 2016



# Sekundær anvendelse af sundhedsdata

- Generelt positive holdninger til sekundær anvendelse hvis formålet med brugen var at tjene fælles goder, fx bedre viden om sygdomme eller mere effektive sundhedsvæsner.
- Brug til kommercielle formål uacceptabelt (fx datasalg til private virksomheder, deling med arbejdsgivere eller forsikringselskaber).
- Sikker opbevaring og håndtering af sundhedsdata en bekymring - anonym deling af sundhedsdata foretrækkes



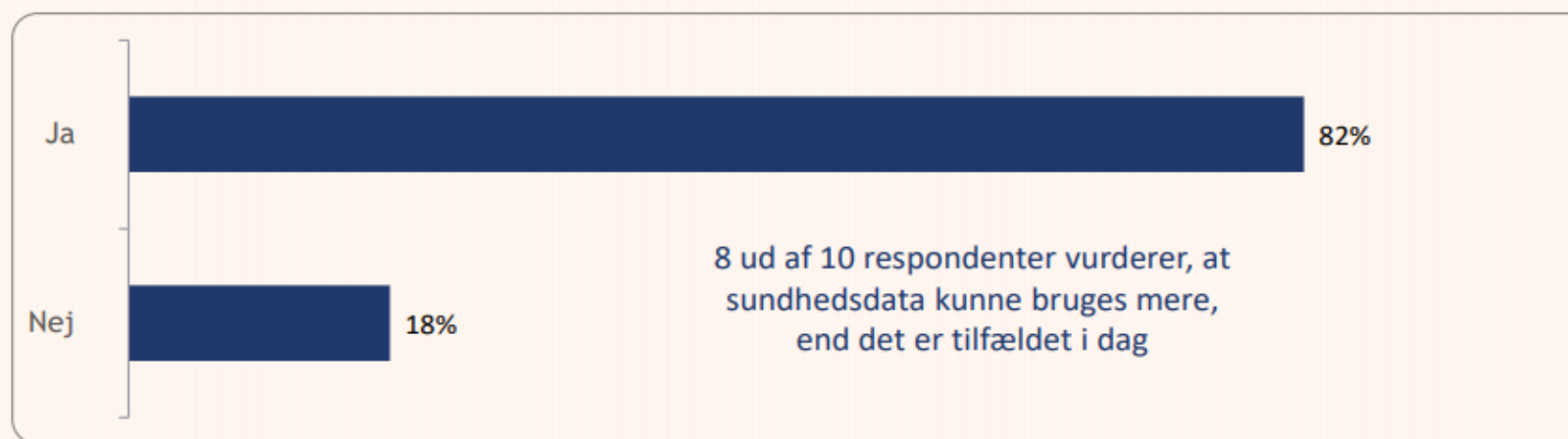
A review of attitudes towards the reuse of health data among people in the European Union: The primacy of purpose and the common good

[Lea L.Skovgaard SarahWadmann KlausHoeyer](#) Health Policy 2019



# Sundhedsdata generelt

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



# Borgerne er nuancerede

- Samtykke ved sekundær anvendelse er vigtigt
- Men:
  - brug af data til forskning er i offentlighedens interesse (ikke brug = spild)
  - individuel kontrol må ikke ske på bekostning af barrierer for forskning
  - anerkender muligt selektions bias og lav deltagelse ved opt-in samtykke
  - Større accept af opt-out i erkendelse af udfordringer ved opt-in



# Brug for nuancer

For registerforskning

***eller***

For selvbestemmelse

For datadeling

***eller***

For fortrolighed

For forskeren

***eller***

For den syge

Af **Thomas Birk Kristiansen**  
Formand, Patientdataforeningen

Det synes at virke noget bagvendt, at repræsentanten fra Danske Patienter ikke mener, at man skal lytte til, hvad danske patienter mener.

# Brug data – men skab sikkerhed og tryghed

- Sikre IT-systemer
- Stramme retningslinjer for anonymiseringsgrad
- Forskermaskiner
- Afgrænsning af forskere/institutioner, der kan få adgang til data
- Stramme regler for hvornår forsker kan modtage cpr. til registerforskning
- Kun udlevering af nødvendig mængde data
- Kontrolsystemer til at opfange regelbrud
- Vurdering af forskningens samfundsnytte
- Generel information til borgere/patienter om hvad data anvendes til



# Perspektiver





# Potentiale for patienter

## Psykisk syge fastholdes i behandling

Behandlingssystemet er med til at gøre borgere med psykiske lidelser til storforbrugere af sundhedsydelse i stedet for at helbrede dem. Det konkluderer en ny ph.d.-afhandling af forsker og psykolog Morten Fenger, der blæser til kamp for et mere rummeligt samfund

19. JUNI 2014

### Jyllands-Posten

Forside Premium **Indland** Politik International Erhverv Sport Kultur Debat  
Kriminalitet Trafik & vejr København

INDLAND 09.12.12 kl. 23:45



Alvorligt syge – i eks. kræftpatienter som her på Rigshospitalet – har ikke de samme chancer for et godt forløb. Soci har et dårligere udgangspunkt. Arkivfoto: Jan Unger

### Stigende social slagside i sundhed

AF HANNE FALL-NIELSEN

Mennesker med kort uddannelse eller få ressourcer får mindre ud af behandlingen på sygehuset. Med højere specialisering stiger uligheden. Regeringen forsøger at rette op på skævhederne.

## Banebrydende studie kan bruges til at forudse dine sygdomme

Forskere har undersøgt samtlige danskers sygdomsforløb igennem 15 år, og det kan gøre lægerne bedre til at forebygge følgesygdomme.

INDLAND 17.10.01 kl. 01:00

### Kræftisiko ved natarbejde

AF AF CHR. THYE-PETERSEN OG JENS GRUND

Vesentligt øget risiko for brystkræft for kvinder med natarbejde, viser to nye undersøgelser fra USA. Forskerne arbejder med en teori om, at forklaringen skal findes i hormonet melatonin.

Kvinder med natarbejde har en væsentlig øget risiko for at få brystkræft, især, der bliver offentliggjort i dag.

et så godt som bevis, at der er en øget risiko for brystkræft, mener kræftforsker kæmpelse. Han har tidligere offentliggjort samme konklusion.

statistisk tilfældighed. Det er nærmest undersøgelser kommer frem til det fiansen. Den ene undersøgelse fra Fred Center i Seattle omfattede 813 kvinder med på 793.

øger risikoen for at udvikle brystkræft med

## KOL-patienter skal have behandling i hjemmet



Forside > Forskning > Sund Forskning - nyhedsbrev fra OUH og SDU > Koden til arveligt betinget hjertesvigt er fundet

Koden til arveligt betinget hjertesvigt er fundet

*Fokus på en videnskabelig publikation*

Nye forskningsresultater baner vej for tidlig opsporing af genfejl hos pårørende til patienter med arvelige former for hjertesvigt. Genundersøgelsesmetoden Next Generation Sequencing er redskabet, der gør det muligt at undersøge det spekter af gener, som kan forårsage sygdommen.

Ekkokardiografier af hjertet - ventre hovedkammer i fokus:



Foto: Morten Strickland

## Patienter på gangen øger risikoen for fejl

31. MAJ 2019, 6:34 SUNDHED

# Hjemmemonitorering/Wearables

## Potentialer

- Livskvalitet - Sammenhæng med hverdagsliv
- Faglig kvalitet – løbende monitorering
- Forebyggelse

## Faldgruber

- Ulighed
- Overbehandling - kommercielle interesser
- Sygeliggørelse – behandling i hjemmet
- Overvågning - sundhedsregime, arbejdsgiver, forsikring



# Personlig medicin

## Potentialer

- Hurtigere behandling
- Færre bivirkninger
- Større effekt

## Faldgruber

- Utryghed - datasikkerhed, sekundær anvendelse, vækstfokus
- Overvågning - fx adgang fra arbejdsgiver, forsikring
- Sygeliggørelse - fx lille risiko for alvorlig sygdom (Etik - fx tilfældige fund)



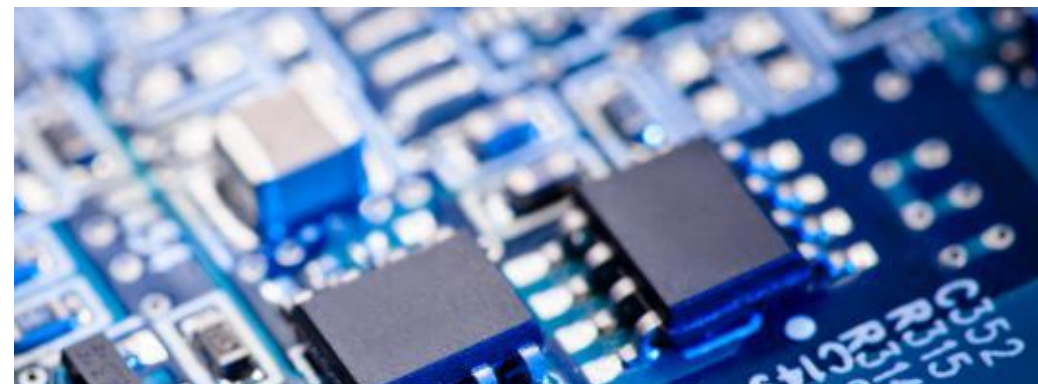
# Kunstig intelligens

## Potentialer

- Beslutningsstøtte
- Hurtigere og mere præcis diagnostisering
- Forebyggelse

## Faldgruber

- Kulturforandring – modstand blandt fagpersoner
- Utryghed
- Sygeliggørelse



I Horsens satser man på, at blandt andet super-computere skal forudsige, hvilke borgere der vil løbe ind i alvorlig sygdom - og hvornår, så der i tide kan sættes ind med forebyggende indsatser. Arkivfoto fra sygehus. Foto: Morten Stricker / Scanpix Denmark

I Horsens satser man på, at blandt andet super-computere fremover kan give mulighed for at forudsige, hvilke borgere der vil løbe ind sygdom.

- Har patienterne noget at skulle have sagt, eller skal vi i udviklingens navn sigte mod nye højder?





# Ledelses rolle

- Fokuser på muligheder – fra behandlingsdata til Big data
- Fokuser på datasikkerhed og selvbestemmelse
- Inddrag patienter og klinikere i udvikling – identificer potentialer
- Hjælp patienter og klinikere til at navigere – Certificering?
- Uddannelse, kompetenceudvikling (nye roller)

Brug for strategi med fokus på værdi for patienten

