



**Data
Redder
Liv+**

Sundhedsdata til gavn for danske patienter

Januar 2019



COPENHAGEN
HEALTHTECH
CLUSTER



Data Redder Liv

I efteråret 2017 etablerede Copenhagen Healthtech Cluster et partnerskab af offentlige og private aktører under initiativet Data Redder Liv. Partnerskabet blev samlet om én fælles vision:

Vi skal i Danmark bruge vores enestående sundhedsdata langt mere aktivt til at forebygge sygdom og yde mere målrettet behandling.

Danske sundhedsdata gemmer på historisk viden om fem millioner menneskers helbred over de sidste 50 år. Disse data kan, sammen med nye livsstilsdata, danne grundlag for udvikling af forebyggende og livreddende medicin og mere målrettet behandling. Men i dag er det vanskeligt at få adgang til de danske sundhedsdata, og det bremser udviklingen.

Partnerskabet bag Data Redder Liv arbejder med at kortlægge grundlæggende udfordringer og definere konkrete løsninger til bedre anvendelse af danske sundhedsdata samtidig med, at den høje sikkerhed om data bevares.

Partnerkredsen bag Data Redder Liv



Sundhedsdata skal gavne danske patienter

Med sundhedsdata på dagsordenen samledes repræsentanter fra patientforeninger til inspirationsdag om sundhedsdata, arrangeret af partnerskabet Data Redder Liv.

På inspirationsdagen deltog:

- Colitis-Crohn foreningen
- Danske Patienter
- Diabetesforeningen
- FNUG
- Hjernesagen
- Hjerteforeningen
- KIU (Kræft i Underlivet)
- Kræftens Bekaempelse
- Patientforeningen Lungekræft
- Psoriasisforeningen
- Psykiatrifonden
- Scleroseforeningen
- Sjældne Diagnoser

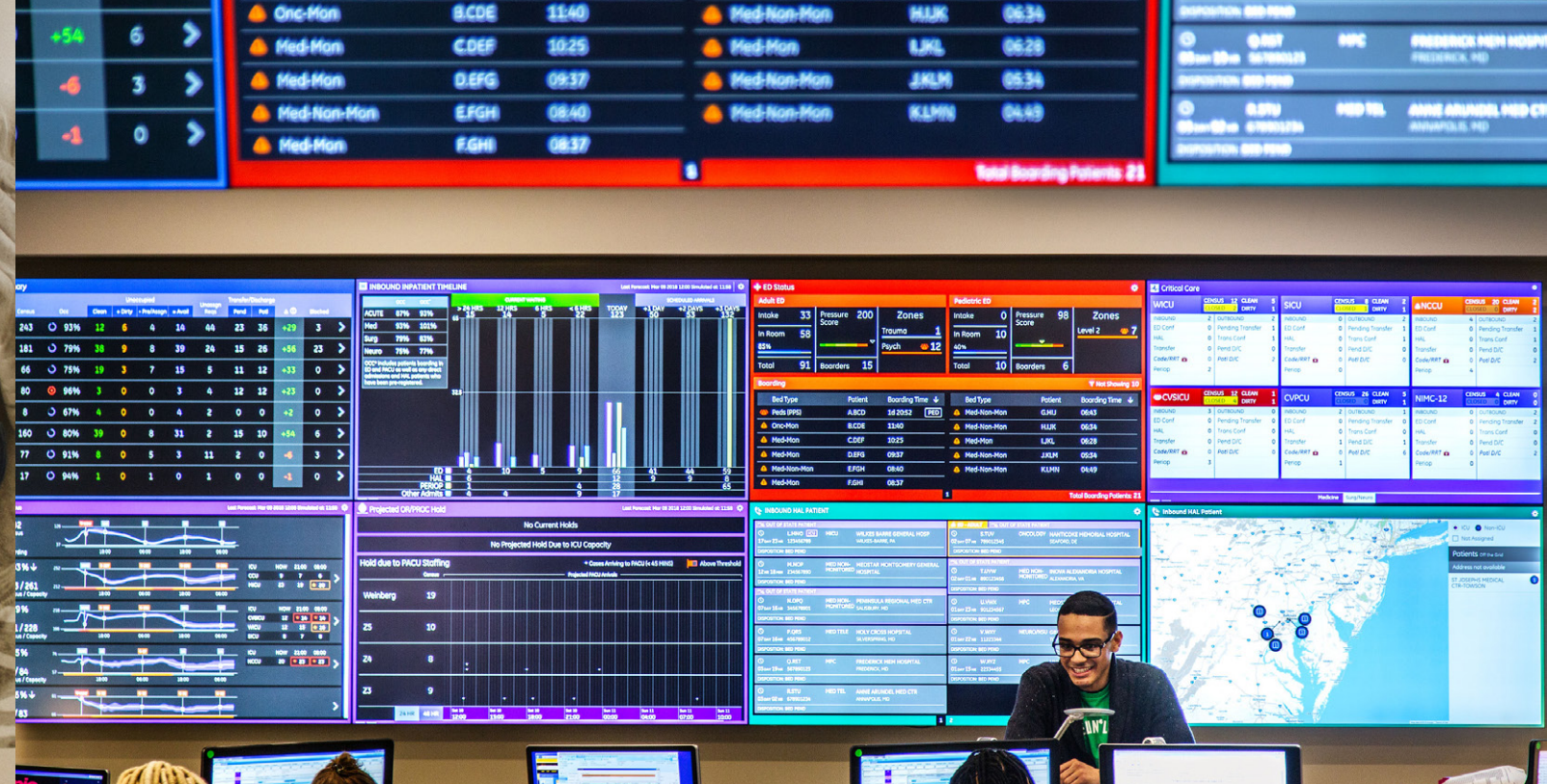
Formålet var at drøfte forskellige perspektiver inden for sundhedsdata for at give patienterne en stemme i den verserende sundhedspolitiske debat om, hvordan sundhedsdata skal anvendes i fretidens sundhedssystem.

“

Data er den lim, der binder vores sundhedsvæsen sammen. Vi vil gerne sikre, at sundhedsdata ikke ligger i lukkede siloer, men at de kan gøre gavn for patienterne

sagde Henning Langberg, direktør i Copenhagen Healthtech Cluster, da han bød velkommen til patientforeningerne.





Sundhedsdata anno 2019 er langt mere end din patient journal

LEO Innovation Lab giver et indblik i fremtiden

Når vi taler om sundhedsdata i Danmark, handler det ofte om de unikke danske data fra de mange registre og kvalitetsdatabaser, der går årtier tilbage og dækker hele befolkningen, indledte CEO i LEO Innovation Lab, Kristian Hart-Hansen sit oplæg. For at optimere vores sundhedssystem er det vigtigt, at disse data kommer i anvendelse.

Endnu mere centralt er, at vi begynder at tage stilling til de mange data, som i øjeblikket ikke indsamles af sundhedsvæsenet, men som eksempelvis ligger på borgernes smartphones - og den mængde er enorm.

Ifølge IBM genererer vi hver især i gennemsnit en million gigabytes sundhedsdata i løbet af vores liv. Det svarer til 300 millioner bøger. IBM har desuden vurderet, at mængden af sundhedsdata vil blive fordoblet hver 73. dag i 2020.

Datacentral på fremtidens hospital

Som eksempel giver Johns Hopkins Hospital et indblik ind i fremtiden. Med en datacentral, som mest af alt minder om noget fra NASA (se billede fra John Hopkins Hospital på næste side), sammenkører de samtlige data i realtid for at danne overblik over alt fra sengepladser til operationer, prøveresultater og patienternes tilstand.

Millennials forventer et digitalt sundhedsvæsen

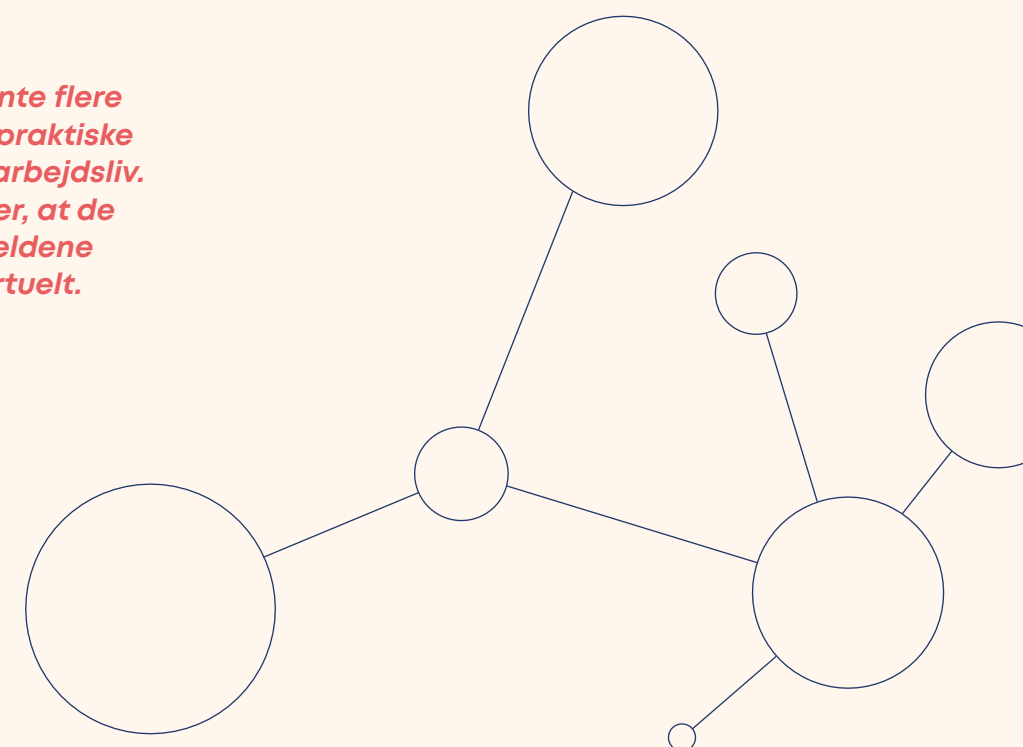
Uden for hospitalets rammer går mange allerede nu med en light-udgave af deres læge i lommen, hvor de ved hjælp af sundhedsapps og wearables kan tracke deres helbred.

Det er en udvikling, som i høj grad drives af millennials, påpegede Kristian Hart-Hansen. De er vant til den tilgængelighed, som den teknologiske udvikling har medført, og forventer det samme af sundhedsvæsenet.

”

Det nytter ikke at skulle vente flere uger på at se en læge på upraktiske tidspunkter i forhold til ens arbejdsliv. Danske undersøgelser viser, at de unge i 73 procent af tilfældene hellere vil se en læge virtuelt.

Når der er så stor en efterspørgsel på digitale løsninger, begynder tingene at ske, uanset om man vil det eller ej. Det er derfor ikke et spørgsmål, om man er for eller imod sundhedsteknologi og sundhedsdata, men at vi skal med på vognen for at sikre, at udviklingen sker på en måde, vi kan håndtere, pointerede Kristian Hart-Hansen.



fordringer og muligheder
tidens Hospitaler



2020

Digital innovation er vejen frem mod det patientcentrerede sundhedsvæsen

Et indblik i Radiologisk afdeling på Herlev Hospital, der har været fuldt digitaliseret siden 2006.

“Vi har etableret Danmarks første kliniske innovationsenhed, hvor vi tager afsæt i patienternes behov i dag og forsøger at løse dem på en bedre og smartere måde i morgen,” sagde Michel Nemery, der er ledende overlæge på Radiologisk afdeling.

Han tegner et billede af fremtidens hospitaler, som er patientdrevne og assisteres af kunstig intelligens, som i sin håndtering af sundhedsdata kan bidrage med ny viden om sammenhænge i patienters sygdomsforløb.

“Dogmet er, at fra vi ved, noget virker, til vi begynder at give det til patienten, går der 14 år. Det er ikke i orden over for de syge mennesker, som fortjener og har behov for bedre behandling her og nu,” fastslog han.

Danske sundhedsdata er 24 karat – Kunstig intelligens skal få guldet ud af siloerne

Muligheden for at skabe et bedre sundhedsvæsen via digital innovation findes. De danske sundhedsdata er nemlig i verdensklasse – hele 24 karat, påpegede Michel Nemery. Det skyldes, at vi har et offentligt sundhedssystem, som følger os fra vugge til grav.

Vi har infrastrukturen til digitalisering inden for sundhedsvæsenet og har kompetente og veluddannede sundhedsprofessionelle til at tage sig af os.

”

De fulde 24 karat bliver imidlertid ikke udnyttet, fordi de danske sundhedsdata i vid udstrækning befinder sig i siloer.

Her kommer kunstig intelligens ind i billedet. Ved at dele data i digitale økosystemer med alt fra MR-scanninger, funktionelle analyser, biopsier osv. kan computere ved hjælp af kunstig intelligens analysere disse data og skabe et holistisk billede af patientens tilstand.

”

...det er der ingen læge, som kan, for mængderne af data er for mange og indholdet for komplekst.

Til gengæld bliver lægens nye rolle at være den, der modtager analyserne og oversætter og koordinerer, så resultatet bliver meningsfuldt for patienten og fører til en god behandling.

“Vi er på vej mod et nyt paradigme: I dag er medicin en databaseret klinisk videnskab. Mit bud er, at det i fremtiden bliver en klinisk datavidenskab,” sagde Michel Nemery.

Vi skal bruge teknologien til at sikre patienter den bedste behandling

Helt konkret har brugen af kunstig intelligens optimeret Michel Nemerys arbejde ved blandt andet at reducere den tid, det tager at klargøre billeddata fra en CT-skanning til lægelig analyse. For fem år siden oplevede han, at det tog 19 minutter.

Ved hjælp af en computer tager det nu cirka 3-4 sekunder. Samtidig rummer teknologien andre værdipotentialer i form af færre fejlbehandlinger, reduceret stråledosis, lavere ventetid, bedre billeder og lavere udgifter.

Med de optimeringsmuligheder bliver datasikkerhed ikke kun et spørgsmål om, hvordan data indsamles og opbevares. Det handler også om at udnytte de tilgængelige redskaber for at sikre patienter den bedst mulige behandling i det danske sundhedsvæsen.

“Datasikkerhed handler om at skabe sikker og klog anvendelse af data frem for at låse dem inde. Vi har altid delt vores data – nu er det bare digitalt. Data er det råstof, vi bygger vores samfund og viden op på. Der er kæmpe investeringer i digitale løsninger inden for sundhed, men det sker privat – ikke offentligt. Og det går stærkt. Hvis vi vil lade kineserne definere vores sundhedsvæsen, er vi på rette vej.

”

Mit bud er, at I skal kaste jer ind i debatten og kræve, at I bliver hørt – ikke overlade banen til kun bureaukrater og jurister, der hverken har mod eller indsigt nok,

Lød opfordringen til patientforeningerne fra Michel Nemery.

Det danske sundhedssystem skal optimeres til en digital virkelighed

Sundhedsministeriet giver indblik i digitale tiltag, der skaber et bedre sundhedsvæsen

Der sker noget med vores sundhedsvæsen, sagde Nanna Skovgaard, kontorchef for data-infrastruktur og cybersikkerhed i Sundheds- og Ældreministeriet.

På trods af den strukturelle udfordring, hvor der er flere ældre og flere med kroniske sygdomme, er behovet for sengekapacitet på landets sygehuse faldet de seneste år.

Det skyldes, at vi i dag kan give en bedre behandling, har bedre logistik på landets sygehuse og ambulant behandling er blevet mere udbredt. "Det er drevet af, hvad vi kan med ny teknologi, men det betyder også, at den måde, vi kommunikerer på, skal gå hurtigere i dag, end den gjorde i går," forklarede hun.

Multisyge patienter oplever manglende overblik

Især multisyge patienter står med en byrde, fordi de i mødet med sundhedssystemet oplever et manglende overblik over deres sygdomsforløb, og ikke alle patienter har overskuddet til selv at danne sig det overblik. Summen af kontakthænder er stor, og patienter føler, de selv skal bære deres sundhedsoplysninger rundt.

Det skal ændres som led i Sundheds- og Ældreministeriets strategi for digital sundhed, hvor målet er et sikkert og sammenhængende sundhedsvæsen for alle, fastslog Nanna Skovgaard.

Borgeren skal være en aktiv partner og have adgang til et samlet overblik over sit sygdomsforløb og sundhedsoplysninger.

Den helt nye 'Min Læge' app er et eksempel på et tiltag, som skal gøre det muligt for patienten at få let adgang til sin praktiserende læge og egne sundhedsdata.

Lægerne skal have adgang til data

I forhold til de sundhedsprofessionelle skal de i en travl hverdag have adgang til de rigtige oplysninger på det rigtige tidspunkt for at kunne yde den bedst mulige behandling. Det vil sige, at sundhedspersoner skal kunne have en forudgående indsigt i patientens sygdomsforløb, så borgeren ikke skal afgive de samme oplysninger igen og igen.

Samtidig skal mere behandling ske i det nære sundhedsvæsen, og borgeren skal have bedre mulighed for at tage ansvar for håndteringen af egen sundhed blandt andet ved hjælp af nye teknologier som kunstig intelligens.

Tillid og sikkerhed om data – behov for en tidssvarende lovgivning

Der skal skabes større tillid og sikkerhed om data. "En forudsætning for at have et effektivt sundhedsvæsen er, at vi arbejder digitalt. Og for at arbejde digitalt skal vi arbejde sikkert. Borgerne skal have tillid til, at sundhedsvæsenet passer godt på deres sundhedsoplysninger.

Noget af det grundlæggende i datasikkerhed er også: har jeg sikkerhed for, at de oplysninger, der er behov for til min behandling, er til stede, når der er brug for dem?" pointerede Nanna Skovgaard.

Lovgivningen er bygget op om, at data er noget, der er på papir - ikke digitalt

sagde hun og fremhævede behovet for en tryk og tidssvarende lovgivning og en fælles digital infrastruktur til udveksling og registrering af udvalgte oplysninger om den enkelte borger.





Patient: Gør det nemt for mig at dele mine data!

En multikronikers ønskeliste til et digitalt sundhedsvæsen: Brug mine data!

Tobias Bøggild-Damkvist er multikroniker. Med både sclerose og diabetes 1 i bagagen har hans forhold til sundhedsvæsenet udviklet sig næsten ægteskabeligt fra den umiddelbare forelskelse og taknemmelighed i akut krise til de irritationer, som uundgåeligt opstår, når man tilbringer mange år sammen.

Nu kan vi snart fejre sølvbryllup

"Nu kan vi snart fejre sølvbryllup, så udfordringer har der været rigeligt af i årenes løb," fortæller han. I 2017 havde han for eksempel 48 forskellige fysiske fremmøder på syv forskellige adresser i sundhedsvæsenet. Dertil kommer den tid, han bruger på transport, forsinkelser, aflysninger, ændringer og telefonopfølgninger

”

Det er krævende at få en hverdag til at hænge sammen. Som multikroniker skal du være projektleder på dit eget sygdomsforløb

Drop siloer og skab sammenhæng

Han oplever et sundhedssystem, der halter bag efter resten af samfundet i den digitale udvikling, hvor selv simple standardfunktioner som online tidsbooking og kalenderinvitationer ikke er tilstrækkeligt tilgængelige.

”

En telefontid mellem 9.30 og 11.30 tre dage om ugen er bare ikke godt nok i 2019. Sender du en mail, havner den i et stort, sort hul med svar flere måneder senere.

En anden klassiker opstår, når han igen sidder foran en vikarierende læge, hvor han skal gentage hele sin sygdomshistorie fra start til nu.

Ifølge Tobias Bøggild-Damkvist er sundhedssystemet ikke gearret til at håndtere multikronikere. Så længe han befinder sig inden for én afdeling, fungerer det, men silotænkningen og den manglende sammenhæng udgør et reelt problem for ham.

“Jeg ønsker et sundhedsvæsen, der ikke aktivt prøver at slå mig ihjel. Den manglende sammenhæng har udsat mig for en række livstruende situationer i årenes løb, når jeg indlægges og medicineres på afdelinger, som ikke har et godt kendskab til insulin. Det er meget nemt at tage livet af en insulinbehandlet diabetespatient,” påpegede han.

Øverst på ønskelisten er et sundhedssystem, der bruger patientens data

Øverst på hans ønskeliste står et sammenhængende sundhedssystem, der byder digitale løsninger velkommen, så han kan blive aflastet som patient og undgår at spilde tid på unødvendige kontrolbesøg - for eksempel via monitorering hjemmefra.

Han ønsker en lettere hverdag som patient ved at sundhedsvæsenets planlægning og ressourcestyring åbnes digitalt for ham.

Han ønsker, at patienterne bliver set som en ekstra ressource til kvalitetstjek og kontrol for at undgå fejl. Og han ønsker, at sundhedsdata får en langt mere aktiv rolle i behandlingen af sine sygdomme.

Jeg bliver uendeligt træt, når nogen taler om beskyttelse af persondata. Jeg vil ikke have mine data beskyttet. De skal bruges aktivt! Jeg ville elske, hvis en læge vil se de data, jeg kommer med, men det sker ikke i praksis.

”

Fokusér på at gøre det nemt for mig at dele data og for lægerne at tage imod dem. Det vil gøre det lettere at leve med kroniske sygdomme.

Lød det fra Tobias Bøggild-Damkvist.

Input fra patientforeninger

Workshop om sundhedsdata

1 Hvad er de største potentialer for jeres medlemmer ved bedre anvendelse af sundhedsdata?

Sammenhæng:

Patienter har mange kontaktpunkter med det danske sundhedsvæsen, og der er rig mulighed for at skabe bedre sammenhæng både mellem de enkelte behandlere og enheder, men også mellem de forskellige sektorer inden for sundhedsvæsenet.

Autonomi:

Patienter kan selv bruge deres sundhedsdata til at få en større forståelse for deres sygdom og bruge den information til at opnå større kontrol over deres sygdom.

”

Hvis patienten kommer med data, som vedkommende selv har registreret, kan det kvalificere dialogen med lægen for at finde frem til: Hvad er bedst for mig som patient?”

- Torben Damsgaard, Scleroseforeningen

Indsigt:

Mange kronikere har multisygdomme, hvor anvendelse af sundhedsdata kan give en større indsigt i sammenhænge og derved en bedre behandling.

Livskvalitet:

Der skal større fokus på hele mennesket, hvor omdrejningspunktet er det levede liv og ikke kun patientens diagnose.

”

Vi skal have et omdrejningspunkt, der hedder: Hvad er dit liv? Ikke: Hvad er din diagnose? I bund og grund vil vi alle gerne bare være menneske og ses som menneske - ikke som en diagnose

- Charlotte Nielsen, Colitis-Crohn foreningen

Tryghed og overblik

Overføringen og sammenkoblingen mellem forskellige data kan skabe et bedre overblik og derved større tryghed hos patienten. Samkøringen af data kan også give det offentlige et bedre overblik og på den måde gøre livet lettere for patienten - for eksempel ved at undgå at dobbeltbooke multi-syge patienter.

Tendenser:

Sundhedsdata kan tegne nogle billeder, som er værd at have for øje som patient. Patientforeninger kan opsamle en masse information om, hvad der er bedst for patienterne for eksempel i forhold til kost og livsstil.

”

Der er et enormt potentiale i bedre og øget brug af data til at blive klogere på sygdomme og geare sundhedsvæsenet til aktuelle og fremtidige udfordringer. Det vil komme både nuværende og fremtidige patienter til gavn.

- Mette Rye Andersen, Kræftens Bekæmpelse



2 Hvad er de største udfordringer for jeres medlemmers anvendelse af sundhedsdata?

Sikkerhed:

Bliver mine data opbevaret sikkert, og hvordan bliver de anvendt? Der er behov for transparens og dialog for at sikre, at vores data anvendes på forsvarlig vis.

Frygt og mistillid:

Mange frygter, hvordan sundhedsdata kan blive brugt imod dem - for eksempel at det kan medføre dyrere forsikringer, eller at det kan have en indflydelse på ens mulighed for at få job.

Silotænkning:

Data anvendes ikke i sammenhæng, men i siloer. Der findes en masse data, men patienterne får ikke det optimale udbytte af dem.

Inklusion:

Den ressourcesvage patient har måske ikke overskud til at få gavn af de nye teknologiske muligheder. Eksempelvis er Hjerteforeningens medlemmer typisk ældre med en række livsstilssygdomme. Hvordan undgår vi, at patienter hægtes af, og hvordan får vi alle repræsenteret i dataindsamlingen?

Manglende viden:

Mange har hørt om sundhedsdata og problematikker i forhold til sikkerhed, men ved ikke, hvad sundhedsdata mere præcist er, og hvordan de kan gavne.

Forebyggelse frem for liv:

De mange informationer, som sundhedsdata rummer, kan medføre en risiko for, at vi fokuserer for meget på forebyggelse frem for at leve livet.

Ulighed:

Det er ikke muligt at rette eller slette informationer om patienter i deres journal. Det kan være særligt problematisk inden for psykiatrien, hvor mange frygter, at man stemples for livstid, når man har haft psykiske problemer.

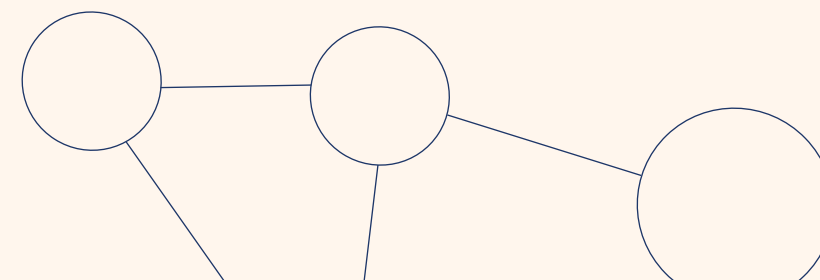
Kvalitetssikring:

Hvem sørger for, at den data, vi får, er valid, og at kvaliteten er i orden?

”

Den øgede brugervenlighed af data kommer kun dem til gavn, som aktivt bruger de digitale platforme. Det er meget vigtig, at vi sikrer, at alle, også den ældre eller svage patient, får gavn af dette.

- Morten Malmberg, Hjerteforeningen



3 Hvad skal der til for at løse udfordringer og indfri potentialer?

Bedre brug af PRO:

Patient Reported Outcomes skal bruges bedre. Her er data indgivet elektronisk ud fra et patient-perspektiv. Patienten har en masse viden, som kan være med til at kvalificere hvad der er den bedste behandling for den enkelte.

Hos både FNUG (Unge med gig) og KIU (Kræft i Underlivet) oplever patienter ofte, at de bruger tid på at udfylde spørgeskemaer på papir, som ikke bliver brugt til noget.

”

De elektroniske PRO data skal bruges bedre. Ved sygdommen æggestokkekræft har man faktisk fundet tilbagefald via de svar, som patienten har givet.

- Birthe Lemley, Kræft i Underlivet

Hjemmemonitorering:

Hjemmemonitorering kan frigive ressourcer og spare tid for både læge og patient. Når der ikke er noget galt, behøver patienten ikke en tid. De patienter, der har brug for det, får til gengæld mere tid med lægen.

Monitoreringen og de dertilhørende analyser gør det desuden muligt at fange faresignaler i opløbet, så du kan tilses af en læge, inden din tilstand forværres.

Gennemsigtighed og ro på debatten:

Vi skal forsikre patienten om, at data-behandlingen foregår ordentligt og redeligt, og at sundhedsvæsenets indsamling og

anvendelse af sundhedsdata er et tiltag for patienten og ikke imod patienten.

”

”Der er behov for at skabe ro på debatten, så vi kan få fokus på de muligheder, som sundhedsdata kan give patienten. Hvis man kun hører om de negative sider fx, datamisbrug, så bliver man mere kritisk.

- Jonas Lauridsen, Sjældne Diagnoser

