

Værdifuld information går tabt i sundhedsvæsenet

Data Redder Liv står bag en ny undersøgelse, der viser at patienter ønsker, at deres sundhedsdata bliver anvendt meget bedre end i dag. Ifølge undersøgelsen er patienter villige til at dele deres anonymiserede data med forskere og virksomheder, der udvikler ny medicin og behandling. Patienterne fortjener at blive hørt i debatten, lyder det fra Stephanie Lose, formand i Danske Regioner, der gennem mange år har arbejdet for en bedre anvendelse af sundhedsdata til gavn for patienter.

I modsætning til det billede, der ofte tegnes i den offentlige debat, af en frygtssom patient, der ikke ønsker at dele sine data, viser en ny undersøgelse, at danske patienter gerne vil dele deres data. Undersøgelsen er foretaget af Data Redder Liv, et partnerskab bestående af mere end 25 offentlige og private organisationer og virksomheder, der sammen arbejder for bedre anvendelse af danske sundhedsdata.

Patienter ser fordelene ved at dele data

Spørger man patienterne, er der stor villighed til at dele information om deres helbredsforhold. I undersøgelsen svarer 9 ud af 10 patienter, at de gerne vil dele deres data, hvis formålet med delingen er forskning. 8 ud af 10 angiver, at de gerne vil dele deres data med lægemiddelvirksomheder. Tallene overrasker ikke Stephanie Lose:

"Mange patienter er opmærksomme på, at deres data kan gøre en forskel. Både for dem selv og andre. Data forbedrer forskeres chancer for at

finde ny behandling. Vi vil gerne være mere åbne om, hvordan vi opbevarer og anvender data i anonymiseret form, så patienterne kan se, hvad de bliver brugt til. Danske Regioners ambition er derfor at gøre det endnu lettere for borgerne, at se, hvilke data vi har, og hvad de bruges til. Og vi er allerede godt på vej – både på sundhed.dk og med vores nye app "Min Sundhed".

Hvad er gevinsterne ved sundhedsdata

Gevinsterne ved sundhedsdata er også et tema, som blev drøftet på Data Redder Liv konferencen i Børsalen den 16. maj 2019. Professor og klinikchef, Onkologisk afd. på Rigshospitalet, Ulrik Lassen, bekræfter behovet for anvendelse af sundhedsdata, og glæder sig over at patienterne forstår vigtigheden af datadeling:

"Det er afgørende for kvaliteten i patienters behandling, at vi har adgang til deres sundhedsdata. Det hjælper os som læger med at få det fulde billede af patientens helbred og til at skræddersy medicinske forløb. Ligeså vigtigt er det, at vi kan dele dataene til forskning i lægemiddelindustrien, så vi kan forbedre og udvikle nye behandlingsmuligheder til de patienter, som vi i dag ikke har noget til. Det foregår selvfølgelig fuldt fortroligt og sikkert"

Værdifuld viden kan gå tabt

I undersøgelsen vurderer 8 ud af 10 patienter, at sundhedsdata kunne bruges mere, end det er tilfældet i dag. Sundhedsdata anvendes til at sikre, at patienter modtager den bedste og mest relevante behandling, når de bliver syge eller kommer til skade. Hver gang danskerne er til lægen, på apoteket eller skadestuen registreres deres data. Spørger man



Stephanie Lose

patienterne, oplever halvdelen, at de oplysninger, som indsamles ét sted i sundhedsvæsenet, ikke bliver brugt det næste sted. Nævner en patient eksempelvis nogle symptomer til konsultation hos en specialist, bliver oplysningerne ikke altid taget i betragtning hos den praktiserende læge.

"Vi skal blive bedre til at dele patienters data på tværs af sektorer. Danske Regioner har opfordret Christians-

Ulrik Lassen



borg til en mere smidig lovgivning, og fået forbedret mulighederne. Samtidig er det blevet nemmere for sundhedsansatte og patienter at finde deres journaler digitalt. Det

kan gælde svar på en blodprøve via sundhed.dk eller svar på prøver foretaget i en anden region. På tværs af landet kan man også få oplysninger om recepter og medicin, så der er

sket meget de senere år. Men det kan blive bedre - både med lovgivningen og med flere digitale løsninger, der understøtter en endnu bedre deling.” udtaler Stephanie Lose.

Fakta om undersøgelsen

Undersøgelsen er gennemført i perioden 8. februar til 25. marts 2019 af Data Redder Liv. Den er gennemført som en spørgeskemaundersøgelse blandt patienter i alle aldersgrupper. Hensigten var at bringe patientens stemme frem i debatten om indsamling og anvendelse af sundhedsdata. Undersøgelsen er distribueret af 12 danske patientforeninger og paraplyorganisationer. Patienter har herudover delt undersøgelsen i online patientfora.

460 personer har besvaret undersøgelsen, heraf 333 kvinder og 127 mænd. Patienter fra følgende sygdomsområder er repræsenteret i undersøgelsen: Colitis-crohn, diabetes, gig, hjertesygdom, kræft i underlivet, lungekræft, prostata kræft, psoriasis, psykisk sygdom, sclerose og sjælden sygdom.

Undersøgelsens hovedresultater

- Knap halvdelen af patienterne indsamler data om dem selv og deres sygdom via udlevere apparater, skemaer, aktivitetsure mv.
- Af de patienter, som indsamler sundhedsdata om dem selv, anvender næsten 8 ud af 10 dataene i samtalen med sundhedspersoner.
- 7 ud af 10 vurderer, at de sundhedsoplysninger, de selv indsamler, giver et godt grundlag for samtale med læger og sundhedspersonale.
- 8 ud af 10 vurderer, at sundhedsdata kunne bruges mere, end det er tilfældet i dag.
- Halvdelen oplever, at de oplysninger, som indsamles et sted i sundhedsvæsenet, ikke bliver brugt det næste.
- 9 ud af 10 patienter vil gerne dele deres anonymiserede data til forskning.
- 8 ud af 10 er villige til at dele deres anonymiserede data med lægemiddelsvirkomheder.
- 6 ud af 10 har ingen bekymringer ved at dele deres sundhedsdata.

Data Redder Liv er et partnerskab bestående af mere end 25 offentlige og private partnere, der sammen arbejder for bedre anvendelse af danske sundhedsdata.

Data Redder Liv arbejder med at identificere og præsentere eksempler på forskning og innovation, der har tilvejebragt ny viden og bedre behandling på baggrund af sundhedsdata. Derudover afdækker initiativet de væsentligste udfordringer ved at anvende de danske sundhedsdata. Formålet er at definere konkrete bud på løsninger til bedre anvendelse af sundhedsdata inden for eksisterende rammer og gældende lovgivning.