

# Borgerskabte data

HOSPITAL I HJEMMET – FREMTIDENS SUNDHEDSVÆSEN

12. SEPTEMBER 2024

FREDERIK MØLGAARD THAYSEN

PRINCIPAL PROJECT MANAGER

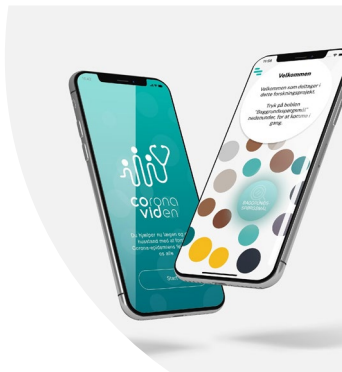
# Frederik Mølgaard Thayssen

Projekt- og programleder

Innovationsfonden



HEALTH  
D 3 6 0



Innovationsfonden

# Phase V



Nationalt Netværk for Borgerskabte Data



**KRONIKEN**  
18. maj 2017

## Big data i sundhed rammer de svageste

**TROELS KRARUP HANSEN, JENS WINTHÆK JENSEN, KAJ GRØNBÆK OG CARSTEN OBEL**

Der er brug for en national strategi og investering, hvis vi vil sikre, at borgernes sundhedsdata forbliver fællesje og kommer alle danskere til gavn.

INDEN FOR DE seneste år har teknologigigantene som Facebook, Apple, Microsoft og Google investeret massivt i datagrab og analyse af sundhedsdata. Via smartphoner sendes data op i skyen, som datacenterne på internettet ofte lagres. Her analyseres og returneres data til brugeren i form af fitness-kurser og gode råd om mere motion og søvn osv. Dette fænomen kaldes *quantified self* – på dansk: selvmåling.

Big data er for længst blevet *big business* – også inden for sundhed – og det stopper ikke ved simpel fitness-selv-måling. Næste bølge er allerede på vej med apparater, der er godkendt til at måle blodtryk, blodsukker og temperatur.

kan nærme sig råbøaset for en erfarne læge, er inden for den nærmeste fremtid hverken et realistisk eller ønskværdigt scenarie.

Til gengæld er der store potentialer i automatisering og systematisk indsamling af data. Det kan støtte lægtenes arbejde med at diagnosticere og udvikle bedre og målrettede behandlingsmuligheder til den enkelte patient.

En række store amerikanske firmaer er ved at udvikle så enorme databaser med millioner af sundhedsprofiler, at der snart vil være basis for at opkræve betaling for deres sundhedsdata.

Sådanne databaser bliver guld værd. De giver mulighed for at udvikle bedre behandlinger til patienterne, men de gør det også muligt for firmaerne at monopolisere viderelæst og målrettede me-

des i det danske sundhedsvæsen. Private aktører leverer eksempelvis elektroniske blodsukkermålere og sensorer, der kan registrere omfattende data om danske diabetespatienter. Her er det vigtigt, at det offentlige ikke ender med at betale dyrt for teknologien uden mulighed for at få del i de unikke data.

Der afprøves bl.a. på Aarhus Universitetshospital i et samarbejde med Århus-Østra Institut løsninger, hvor disse data via patienternes eget udtryk kombineres med hospitalernes data, mens vi har i Danmark ikke en sammenhængende infrastruktur til at behandle sådanne data.

Endnu værre er det, at vi ikke har de love og regler, der skal til for at kræve adgang til de private observans data om patienterne.

har allerede sigt med forsikringselskaber i USA, hvor borgere også betaler sundhedsforsikringer, hvis de med selv-måling kan dokumentere en sund livsstil med motion og begrænset indtag af alkohol og cigaretter. De private forsikrings-selskaber er smalle, men de vil på sigt medføre stor ulighed i sundhed. De, der er vel-uddannede, har en sund livsstil og har over-skud, vil få adgang til de smarte og bedste løsninger og lægge deres penge der. De svageste grupper må på den anden side leve med de tunge og dyre løsninger. Vi kan kun understøtte lighed i sundhed ved at sikre, at data kommer

**De bedste behandlinger bliver forbeholdt dem.**

## Af rapportering

Borgerskabte Data i Sundhedsvæsenet  
Hvordan integreres data fra borgere, patienter og sundhedsprofessioner?

Al Operate A/S

Analyse | September 2022

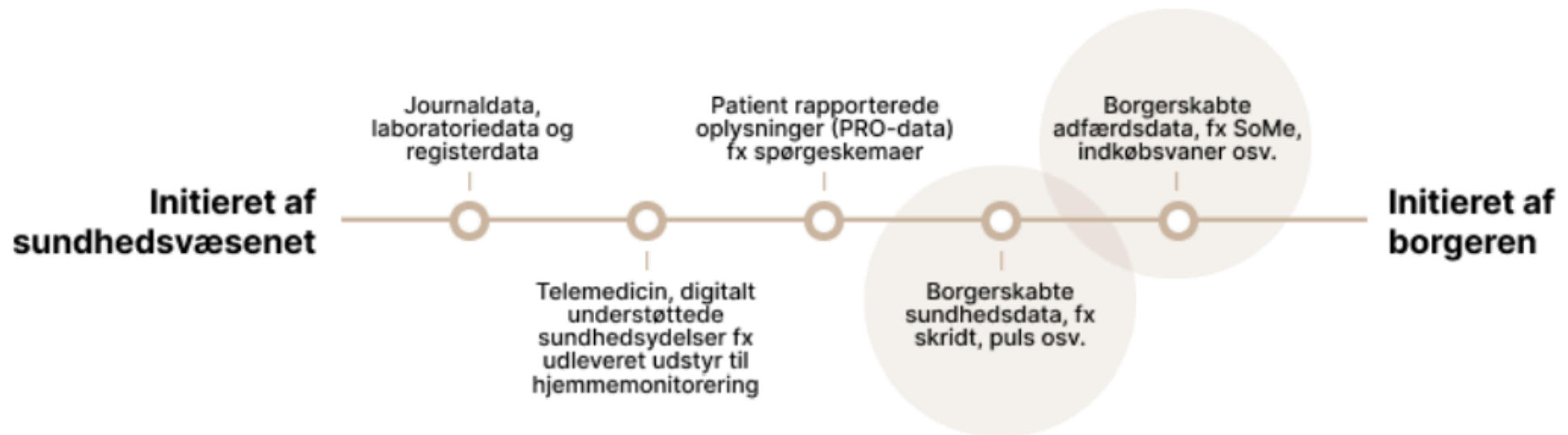
Bedre brug af borgerskabte sundhedsdata

Potentialer og udfordringer ved sundhedsvæsenets anvendelse af borgerskabte data fra personlige sundhedsteknologier

Danish Life Science Cluster | Deloitte | enversion

## Tæller du skridt, kalorier eller timer i sengen med en sundhedsapp? Det samme gør over halvdelen af alle danskere

Godt seks ud af ti danskere bruger sundhedsapps, viser en ny undersøgelse af Dansk Erhverv



Figur 1. Væsentlige datatyper i sundhedsvæsenet

A man with glasses is sitting on a light-colored sofa. He is wearing a white t-shirt and is looking towards the left. In front of him is a laptop on the sofa. He is holding a pen and a small notebook. The entire image has a blue overlay. In the top left corner, there is a decorative geometric pattern of white lines.

**”Bring Your Own Device”**

**BYOD**



**”Bring Your Own **Data**”**

**BYOD**

An Analysis of COVID-19 Recovery - based on smartphone activity tracking and questionnaire data.

> 5000 brugere

Authors

Zeinab Schäfer<sup>1\*</sup>, Trine Rolighed Thomsen<sup>2,3</sup>, Andreas Mathisen<sup>1</sup>, Hans-Jörg Schulz<sup>1</sup>, Frederik Mølgaard Thayssen<sup>4</sup>, Michael Christensen<sup>4</sup>, Katrine Svendsen<sup>5</sup>, Louise Lindholt<sup>6</sup>, Kaj Grønbaek<sup>1</sup>

Borgerskabte data **giver indsigter** om tiden mellem kontakter med sundhedsvæsenet, f.eks. adfærd og trivsel ("Fill the gab").

... men vi kender ikke til **den kliniske værdi** af 24/7 monitorering af f.eks. puls og aktivitetsniveau.

Det er **ikke muligt at aflevere borgerskabte data** til sundhedsvæsenet. Vi køber sensorer og målere og giver til borgerne i stedet.

Der mangler **standarder og data spaces** til borgerskabte data.

"Sampling in the wild" **kan vise trends** og systematiske variationer, men der er svært at tolke årsagerne til variationerne.

Borgerskabte data **skal sættes i kontekst** for at kunne anvendes af klinikere.

Original Research Article

S|S|S

Social Studies of Science  
1-23  
© The Author(s) 2023

Article reuse guidelines:  
sagepub.com/journals-permissions  
DOI: 10.1177/03063127231164345  
journals.sagepub.com/home/sss

SAGE

**Data as symptom: Doctors' responses to patient-provided data in general practice**

Christoffer Bjerre Haase<sup>1,2</sup> ,  
Rola Ajjawi<sup>2</sup>, Margaret Bearman<sup>2</sup> ,  
John Brandt Brodersen<sup>1,3,4</sup>,  
Torsten Risor<sup>1,4</sup> and Klaus Hoeyer<sup>1</sup> 

# Kommer der til at ske en forskydning i kontrakten mellem borgerne og sundhedsvæsenet?

**... borgeren træder ind i et  
bestillerrum på baggrund af egne data**

- **Ny magtbalance?**
- **Ny rollefordeling?**

# Mød os på WHINN i Odense 31. oktober 2024



Nationalt netværk om  
borgerskabte data