

Patientens perspektiv på brug af sundhedsdata

DMCG.dk Repræsentantskabsmøde 27. november 2025

Pernille Slebsager
Patientstøttedirektør

Kræftens Bekæmpelse



Disposition

- Hvad ønsker patienterne?
- Sundhedsdata til monitorering, kvalitetsudvikling og forskning - populationsniveau
- Dataunderstøttelse af det enkelte forløb – individniveau
- Patienten/borgerens forståelse af egne data



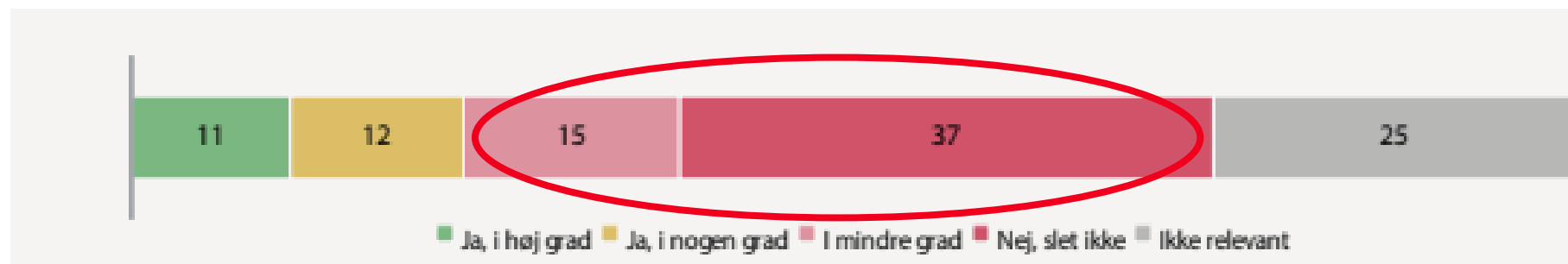
Hvor har vi vores viden fra?

- De landsdækkende patienttilfredshedsundersøgelser
- Kræftens Bekæmpelses 'Barometerundersøgelser'
- Over 100.000 årlige kontakter med patienter, pårørende og efterlevende
- Samarbejde med 21 sygdomsspecifikke patientforeninger og netværk på kræftområdet



Udfordringer i overgange og ansvar for forløbet

FIGUR 41: Har en sundhedsprofessionel på sygehuset talt med dig om, hvordan den praktiserende læge kan hjælpe dig, efter din behandling på sygehuset er afsluttet? (n=2.886)



Blandt patienterne i opfølgning:

FIGUR 16: Oplever du, at du selv blev nødt til at tage en del af ansvaret for dit opfølgingsforløb, som sundhedsvæsenet burde have haft? (n=2.051)

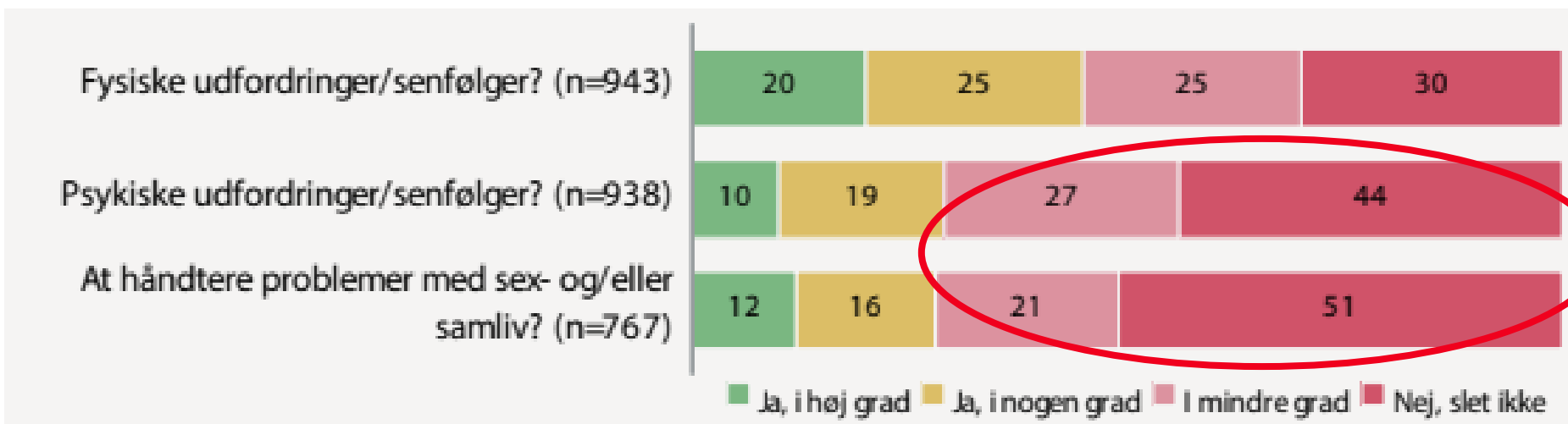


Især uopfyldte behov, hjælp og støtte i livet efter og med kræft

40 % har angivet behov for hjælp til håndtering af fysiske, psykiske eller seksuelle senfølger

Blandt dem, der har angivet behov:

Har du, efter behandlingen på sygehuset blev afsluttet, fået den hjælp, du har haft behov for til:



← 3 ud af 4 har uopfyldte behov!

Flere lever med og efter kræft

7% af befolkningen levede med eller efter kræft i 2023.

På 1 år er antallet af personer i Danmark, der lever med eller efter kræft steget med 3 pct.

På 10 år er der sket en stigning på 37 pct. svarende til mere end 100.000 personer.

2023
394.631

2022
383.631

2021
372.591

2020
360.843

2019
349.902

2018
337.997

2017
326.292

2016
313.925

2015
301.048

2014
288.474

Antal personer, der lever med eller efter kræft i perioden 2014 til 2023

2024:
Over 400.000



Hvad ønsker patienterne?

Data, der understøtter patienternes viden og tryghed, f.eks.:

- adgang til egne data for hele kræftforløbet
- data, der kan understøtte at forløbet er baseret på egne behov og præferencer
- forløbsdata, som automatisk deles og følger én gennem forløbet

Individ-
niveau

Data, der kan skabe viden om f.eks.:

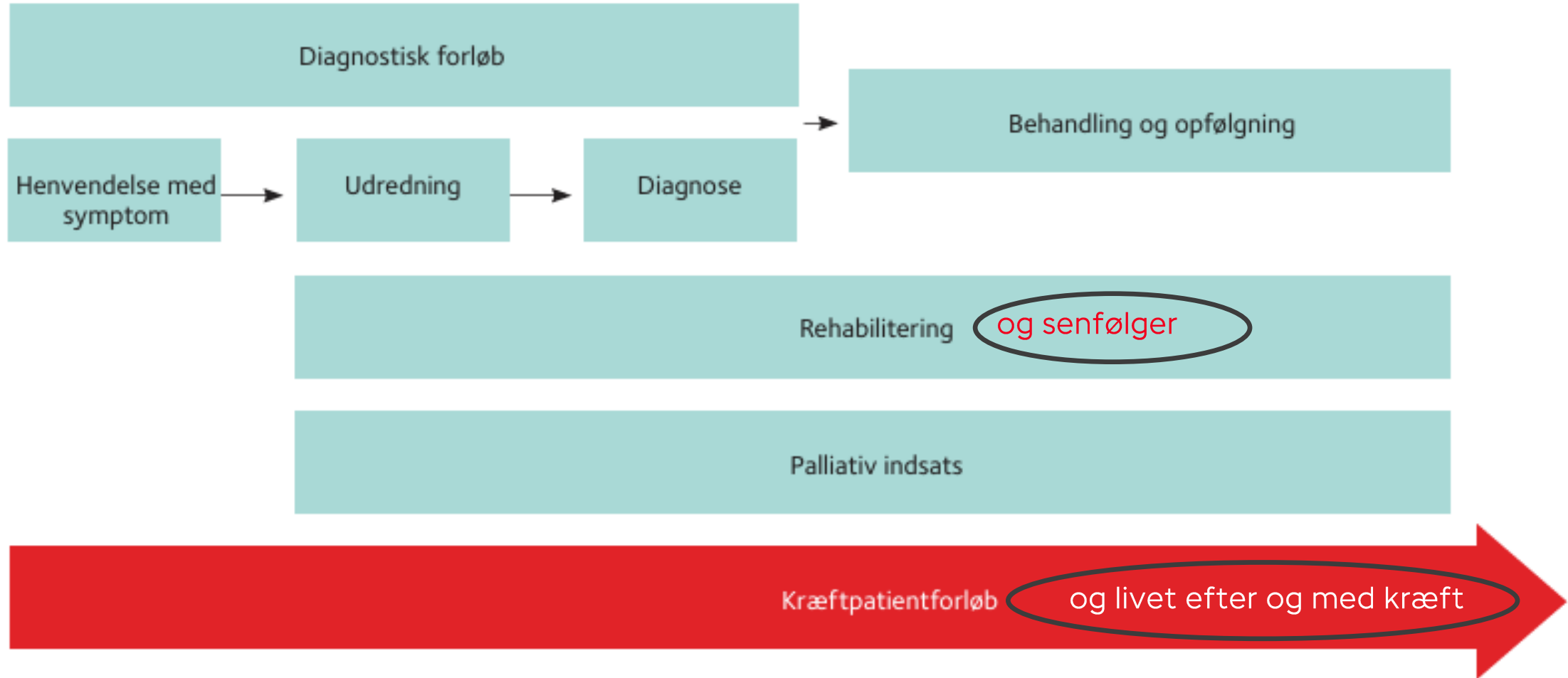
- om der er høj kvalitet i sundhedsvæsenets indsatser
- om der er uønsket variation i indsatserne/uensartede tilbud
- om der er lighed i sundhed

Populations-
niveau

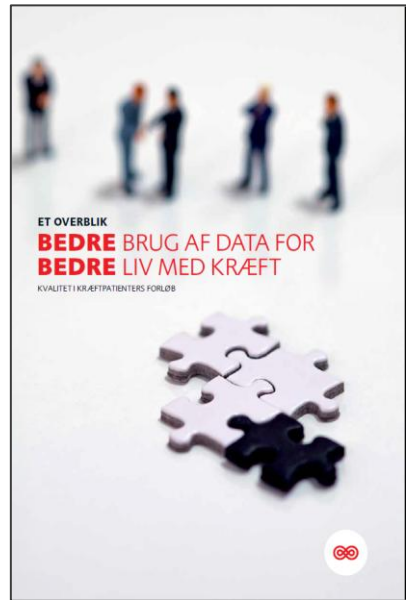
At data bruges til kvalitetsudvikling og forskning til gavn for fremtidige patienter



Ønske: data for hele kræftforløbet



Kortlægning: Hvad har vi af viden om kvalitet i kræftpatientforløbet



Kilde: <https://www.cancer.dk>



Overordnede konklusioner fra kortlægningen

- Nuværende kvalitetsmonitorering er utilstrækkelig.
- Store dele af patientforløbet er ikke dækket af dataopsamling og kvalitetsindikatorer – særligt det diagnostiske forløb, genoptræning, rehabilitering, senfølger og palliative indsatser (fokusområder i Kræftplan V)
- Ingen systematisk opfølgning på patientoplevelset kvalitet eller på sammenhæng i kræftforløbet.



Anbefalinger på baggrund af kortlægningen

Kræftens Bekæmpelse anbefaler derfor,

- 1.** at der **på nationalt niveau** foretages en **løbende systematisk monitorering** af udvalgte kvalitetsmål på kræftområdet på samme måde som i det nationale kvalitetsprogram
- 2.** at den nationale monitorering dækker **hele kræftpatientforløbet** fra start til slut uafhængigt af, hvem der yder den sundhedsfaglige indsats. Patientens forløb, og ikke organiseringen af sundhedsydelserne, skal være omdrejningspunktet for kvalitetsovervågningen
- 3.** at der nationalt offentliggøres en **årlig rapport** om kvaliteten på kræftområdet målrettet både offentlighed og sundhedsvæsen, som sætter fokus på områder, hvor der er forbedringspotentiale.



Også vigtigt med data til de nye sundhedsråd

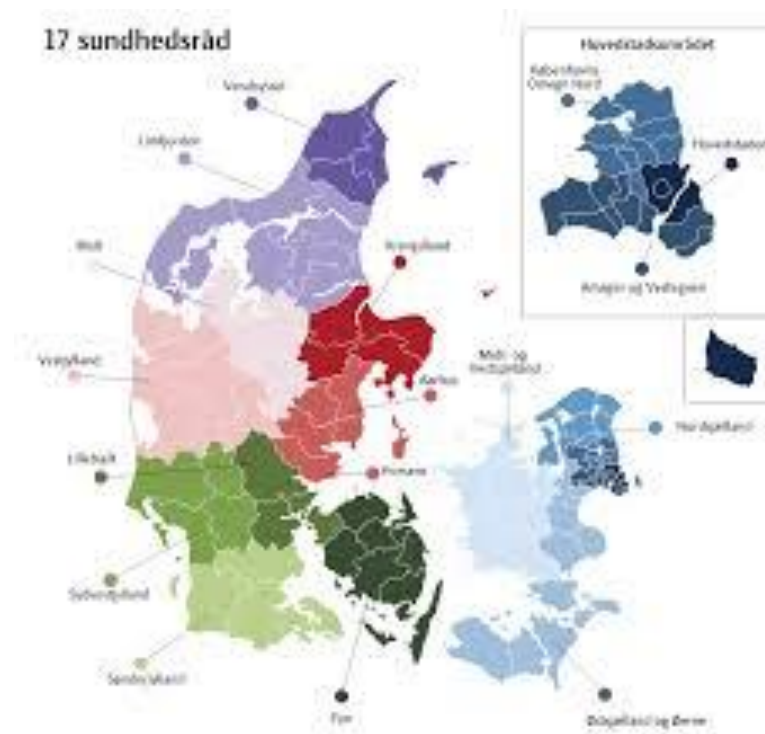
Ønske: Samme overblik over kræftpopulationen som for f.eks. diabetespopulationen i de nationale datapakker

På kort sigt for eksempel data på kræftområdet for:

- Antal kræftpatienter – fordelt på sundhedsråd og kommuner
- Kontakter – fordelt på sygehus, almen praksis og kommune
- Fordeling på køn, alder, incidens, prævalens

På længere sigt for eksempel data for:

- Genoptræning og rehabilitering, herunder senfølger
- Basal og specialiseret palliation



Også ønske om bedre dataunderstøttelse af de individuelle forløb

SAMBLIK- Kræft



App's

Nyt patientcentreret opfølgningsforløb for patienter opereret for endetarmskræft

I stedet for et kalenderstyret opfølgningsforløb bliver patienter efter operation for endetarmskræft nu tilbudt en app-løsning.

En 'intelligent' app støtter og vejleder brystkræftpatienter med senfølger

Men husk de sårbare patienter – f.eks. patienter med lave IT- og/eller sundhedskompetencer

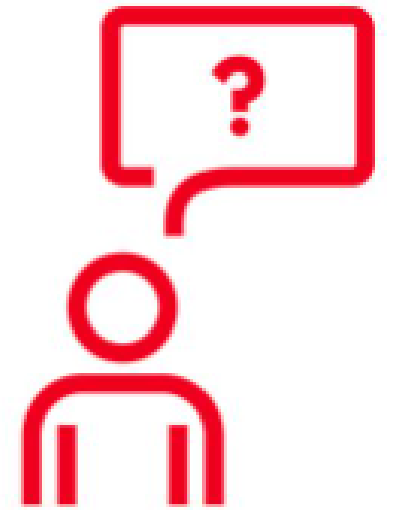


Patienterne skal kunne forstå deres egne sundhedsdata

Danske Patienter er repræsenteret af Kræftens Bekæmpelse i Styregruppen for Sundhedsjournal 4.0.

Et udviklingsprojekt i en udbygning og forbedring af den eksisterende Sundhedsjournal er projektet 'Bedre borgervisning' med formålet:

1. At kunne forstå sine egne data
2. At kunne finde rundt i data og danne sig et overblik via en tidslinje for eget forløb



Delprojekt: At kunne forstå egne data i sundhedsjournalen

🤖 AI til oversættelse af Sundhedsjournalen - Test Playground

Test din medicinske tekst med forskellige prompts.

Vælg én eller flere for at sammenligne resultaterne side om side.

📄 Din medicinske tekst

Indtast tekst til oversættelse:

Patienten møder til kontrolcystoskopi.
Har ikke haft hæmaturi, smerter over blæren eller symptomer på cystitis dags dato.
Urethra og blæren efterses, ingen patologiske forandringer.

🛠️ Konfigurer AI



Præcis oversættelse
Præcis & struktureret

☒



Forståelig oversættelse
Letlæseligt & tydeligt

☒



Uddybende oversættelse
Tilføjer forklaringer

☒



Reference oversættelse
Standard oversættelse

☒

 **Kør valgte**

📄 Oversættelse

Præcis oversættelse Forståelig oversættelse Uddybende oversættelse Reference oversættelse

Patienten møder til kontrol med en kikkertundersøgelse af urinrøret og blæren (kontrolcystoskopi). Patienten har ikke haft blod i urinen (hæmaturi), smerter over blæren eller symptomer på blærebetændelse (cystitis) i dag. Urinrøret (urethra) og blæren undersøges, og der blev ikke fundet nogen unormale (patologiske) forandringer.

Denne tekst er en automatisk AI-genereret oversættelse af din journal. Den er kun ment som hjælp til forståelse og må ikke bruges som medicinsk rådgivning. Kontakt altid din læge ved spørgsmål.



Opsummering

Hvad ønsker patienterne?

- *Data, der understøtter :*
 - *hele forløbet på tværs af sektorer*
 - *forløb baseret på behov og præferencer*
 - *bedre vidensdeling mellem sektorer ved overgange i forløbet*
 - *ensartede tilbud, kvalitetsudvikling og forskning*

Sundhedsdata til monitorering, kvalitetsudvikling og forskning – populationsniveau

- *Vi mangler f.eks. viden om hele forløbet, inkl. livet efter og med kræft, viden om alle typer behandling og den patientoplevede kvalitet*

Dataunderstøttelse af det enkelte forløb – individniveau

- *Vi mangler bedre datadeling på tværs af sektorer og aktører, herunder deling af data om sårbarhed og PRO-data*

Patienten/borgerens forståelse af egne data

- *Vi mangler bedre borger-/patientvisning af egne data i f.eks. sundhedsjournalen*



Men gode initiativer i Kræftplan V

Derfor vil regeringen igangsætte et projekt, der skal kortlægge, hvordan deling af information på tværs af kræftområdet kan styrkes.

Derfor vil regeringen give sundhedspersonalet nemmere og hurtigere adgang til oplysninger om den enkelte patients kræftforløb på tværs af sundhedsvæsenet.

Derfor vil regeringen udbrede brugen af patientrapporterede oplysninger (PRO-data).

Derfor vil regeringen sammen med Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut etablere en national klinisk database for personlig medicin på kræftområdet.

Derfor vil regeringen understøtte, at der fremover også bliver forsket i, hvordan kvaliteten i kræftbehandlingen af patienterne kan blive styrket i det nære sundhedsvæsen.

Derudover skal sundhedspersonalet i hele sundhedsvæsenet let og hurtigt kunne se patienternes PRO-data undervejs i kræftforløbet, så vigtige oplysninger om patientens behov og ønsker ikke går tabt. Det sikrer mere målrettede forløb og mere medejerskab for patienterne.

Derfor vil regeringen styrke brugen af sundhedsdata i forbindelse med ibrugtagning af ny medicin, så patienter kan få hurtig adgang til ny kræftmedicin.



Tak for opmærksomheden!