

7

White Paper Seminar #7

Hvordan kan nationale dashboards styrke patienternes stemme i et bæredygtigt sundhedsvæsen?

Afholdt hos Digital Hub Denmark, den 27. april 2026



INDHOLD

■	OM WE ARE NOT WAITING	3
■	HELT KORT	4
■	STATE OF THE NATION	
○	Nationale strategier og prioriterede indsatser	6
○	Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut	7
○	Data som fælles beslutningsgrundlag i de kommende sundhedsråd	8
○	Hovedpointer og konklusioner fra paneldebat	9
■	STATE OF THE ART	
○	Hvor gode er vi til systematisk opfølgning efter 20+ år	11
○	Når data skal understøtter sundhedsvæsenet på kryds og tværs	12
○	Diabetestals.nu - et eksempel på en værdiskabende løsning	13
○	Barrierer og muligheder for deling og brug af data	14
○	Hovedpointer og konklusioner fra paneldebat	15
■	CALL TO ACTION	16
■	I ØVRIGT MENER VI	17
■	OM WE ARE NOT WAITING	18
■	HVIS DU VIL VIDE MERE	19



WE ARE NOT WAITING

WE ARE NOT WAITING - en seminarrække om sundhedsdata

Danske sundhedsdata rummer et stort uudnyttet potentiale, der kan være til gavn for patienter, forskere, sundhedsvæsenet og life-science industrien.

Men hvordan udnytter vi dette potentiale?

Det spørgsmål udgør den røde tråd i en faglig seminarrække med titlen 'WE ARE NOT WAITING'.

Tidligere seminar har sat fokus på, hvordan bedre adgang til sundhedsdata kan sikre et bæredygtigt sundhedsvæsen og hvordan vi kan overvinde konkrete juridiske og organisatoriske barrierer, der står i vejen for at realisere potentialet i de danske sundhedsdata.

Seminar #7 Sætter med udgangspunkt i konkrete cases og problemstillinger fokus på hvordan nationale dashboards kan bidrage til bedre prioriteringer og datadrevne beslutninger i de kommende sundhedsråd, der vil komme borgerne og patienterne til gavn.

God læselyst!



HELT KORT

Hovedbudskaber
fra seminar #7

- **Fra data til handling:** Data skal gøres mere synligt og lettere at omsætte til konkrete kliniske og ledelsesmæssige beslutninger til gavn for patienterne.
- **Nationale standarder:** Prioritering af fælles nationale metoder og strukturerede "datapakker" er nødvendige for at kunne bruge data på tværs og for at få optimalt indsigt og forståelse.
- **Systematisk feedback:** Behovet for et tættere loop mellem sundhedsvæsenets behov og udviklingen af nye dataprodukter.
- **Datadrevet prioritering:** Nationale dashboards er nøgleværktøjer til at sikre bedre patientforløb gennem evidensbaseret ressourcprioritering i de nye sundhedsråd.
- **Patienten:** Nationale dashboards kan styrke patienternes stemme når der skal træffes beslutninger.

STATE OF THE NATION

Nationale strategier og prioriterede indsatser som væsentlige og nødvendige bidrag til et bæredygtigt sundhedssystem





"... første skridt er at gøre data mere synligt og lettere at omsætte til handling"

Jesper Juel-Helwig

Vicedirektør for Sundhedsdata Sundhedsdatastyrelsen

Nationale strategier og prioriterede indsatser som væsentlige og nødvendige bidrag til et bæredygtigt sundhedssystem

Der findes allerede meget sundhedsdata nationalt, men det bliver brugt for lidt i praksis, så **første skridt er at gøre data mere synligt og lettere at omsætte til handling.**

Dataflow og processer skal gøres hurtigere og mere direkte, så klinik og ledelse får relevant styringsinformation uden unødige mellemlid.

Der hvor det giver mening og sparer ressourcer **skal vi prioritere standardiserede, nationale løsninger** frem for 5 regionale varianter af det samme.

Nationale "datapakker" - fx population, økonomi og aktivitet - kan give ensartet, sammenlignelig indsigt til bl.a. de nye sundhedsråd og dermed bedre beslutningsgrundlag.

Nationale dashboards er IKKE et mål i sig selv, men kan samle datapakkerne i fælles overblik, **der gør det lettere at prioritere indsatser og ressourcer mere datadrevet.**

Det meste dataarbejde foregår fortsat lokalt og regionalt. **Nationalt skal vi derfor levere effektiv understøttelse** og fælles, tværgående løsninger for at frigøre knappe dataressourcer til borger- og klinikkære opgaver.



Michael Dyhr Thomsen

Digitaliseringschef, Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut er født til at understøtte et databaseret og målrettet kvalitetsarbejde samt en bedre prioritering og ressourceudnyttelse til gavn for patientbehandlingen i Danmark.

Bedre prioritering i sundhedsvæsenet kræver, at vi baserer kvalitetsarbejdet på data, der giver mening i klinikens hverdag.

Høj datakvalitet opstår ikke af sig selv – den kræver klare definitioner, fælles begreber og løbende vedligehold.

Data bør så vidt muligt genbruges fra eksisterende registreringer, så klinikerne ikke pålægges unødvendig ekstra dokumentation.

Data kommer fra mange kilder - registre, EPJ og specialsystemer - og det kræver robust integration og teknisk kapacitet at samle dem.

Dashboards bør målrettes forskellige brugergrupper - kliniker, ledelse, patientforeninger - fordi behov og beslutninger varierer.

Der findes ikke ét perfekt dashboard – flere dashboards og "konkurrence" i løsninger kan give bedre idéer og mere relevante visninger.

Skal dashboards skaleres til hele sundhedsvæsenet, kræver det fælles "motorveje" for dataadgang og deling, så beslutninger kan blive mere datadrevne.

"Bedre prioritering i sundhedsvæsenet kræver, at vi baserer kvalitetsarbejdet på data"



"Gode prioriteringer starter med at kunne se, hvor problemerne er størst"

"krævende prioriteringsopgave, som kræver stærk analytisk understøttelse"

Anders Vedsted

Leder af Data & Automatisering, Aarhus Universitetshospital

Data som fælles beslutningsgrundlag i de kommende sundhedsråd – et hospitalsperspektiv

Sundhedsrådene får en ny og mere krævende prioriteringsopgave, som kræver stærk analytisk understøttelse – ikke bare "mavefornemmelser".

Beslutningerne skal træffes tættere på praksis - hospital, kommune, almen praksis - og derfor skal data også kunne bruges lokalt og operationelt.

Gode prioriteringer starter med at kunne se, hvor problemerne er størst i populationen - fx hvor der er flest kronikere og størst behov. Dernæst skal **man kunne sammenholde behov med viden om, hvilke indsatser der virker** fx forebyggelse, behandling, kapacitetsudvidelse mv.

Prioritering kræver også indsigt i lokale forskelle, fordi det der virker i store byer ikke nødvendigvis virker i andre områder. **Derfor er der behov for dashboards, der kan zoome fra overblik ned til konkrete patientforløb** og flaskehalse i forløbet.

Fælles definitioner - fx hvad er en genindlæggelse - **er afgørende**, ellers bliver styring og prioritering inkonsistent.

Hvis sundhedsrådene skal lykkes fra 1. januar 2027, skal data, analysekapacitet og beslutningsprocesser være klar i god tid – og udvikles i samarbejde mellem lokalt og nationalt niveau.

WE ARE NOT WAITING

Paneldebat: Hvor står vi i Danmark og har vi en fælles vision for at bruge data systematisk til understøttelse af Sundhedsreformen?

- Sundhedsvæsenet har brug for bedre prioriteringer, som kan forklares og dokumenteres med data – også på afdelingsniveau.
- Politikerne efterspørger svar, der kan bruges i praksis, så data skal være sammenlignelige på tværs af klinikker og områder.
- En fælles og sammenhængende datamodel er nødvendig, ellers ender man i definitions-diskussioner, der blokerer beslutninger.
- Aktualitet er afgørende: data skal opdateres hurtigt nok til at understøtte styring og prioritering, ikke kun kvartalsvis.
- Dashboards kan give løbende overblik over "hvad der sker på mit område" og gøre udvikling og afvigelser synlige.
- Det giver mening at starte med få, prioriterede områder (fx dem sundhedsreformen peger på) og bygge dashboards derfra.
- Man skal acceptere, at løsninger ikke er perfekte fra start, men de skal udvikles koordineret og med fælles retning.
- Fokus bør være at "spille andre bedre": skabe overblik over aktører og indsatser og skalere lokale gode løsninger til national effekt.



STATE OF THE ART

Hvad har vi af konkrete værktøjer og erfaringer med bruge indsigt i data for at sikre bedre beslutninger og prioriteringer med patienten i fokus?





Ulrik Lassen

Professor, Rigshospitalet og Københavns Universitet

Data til opfølgning - hvor gode er vi til systematisk opfølgning efter 20+ år med nationale pakkeforløb på kræftområdet?

Vi er stadig ikke i mål med et "lærende sundhedsvæsen", hvor behandling i dag systematisk forbedrer behandling i morgen.

Det største hul er manglen på løbende data om, hvordan det faktisk går patienterne efter behandlingsstart (effekt og bivirkninger).

Kræftpakkeforløb registrerer primært proces og forløb – men stopper i praksis ved behandlingsstart, så outcome forsvinder ud af billedet.

Når outcome-data mangler, bliver **prioritering af ressourcer og dyr behandling i høj grad baseret på antagelser frem for evidens fra praksis.**

Danmark har store datamuligheder via de elektroniske journalsystemer, men adgang og udnyttelse er vanskelig.

Juridiske rammer - GDPR, samtykke og skellet mellem forskning og kvalitetsudvikling - opleves som en **central barriere for bedre databrug.**

Nøglen er at kunne trække, rense og standardisere data på tværs - fx ens definitioner af genindlæggelse - og validere mod eksisterende databaser.

Dashboards kan gøre outcome synligt og sammenligneligt - effekt, bivirkninger, ressourceforbrug - så ledelse og fagfolk kan prioritere mere datadrevet og rettidigt.

"Det største hul er manglen på løbende data..."

"...så ledelse og fagfolk kan prioritere mere datadrevet og rettidigt"



Mette Keis Jespersen

Afdelingschef, Sundhedsdatastyrelsen

Når data skal understøtte sundhedsvæsenet på kryds og tværs. Fra overblik til borgernes forløb – vi er på vej

Vi skal blive bedre til at se sundhedsdata som noget, der skal bruges på tværs af hospital, kommune og almen praksis.

De nye datakilder fra kommuner og praksissektoren bliver centrale, hvis vi vil prioritere rigtigt.

Data skal formidles forskelligt afhængigt af målgruppe, så både analytikere, klinikere og beslutningstagere kan bruge dem.

Et nationalt målbillede og et nationalt blik er nødvendigt, hvis data reelt skal kunne kobles og sammenlignes.

Fælles terminologi, standarder, definitioner og datamodeller er fundamentet for dashboards, der kan bruges bredt.

Dashboards skal kunne vise variation, kvalitet og udvikling over tid – ikke kun "antal kontakter".

Når vi kobler **data før og efter hændelser** - fx hospitalsophold - og arbejder med tidsserier og populationer, får vi **bedre grundlag for datadrevne prioriteringer**.

"Et nationalt målbillede og et nationalt blik er nødvendigt"

"Dashboards skal kunne vise variation, kvalitet og udvikling over tid"



Tanja Thybo

Forskningschef, Diabetesforeningen

Diabetestalsystemet - et eksempel på en værdiskabende databaseret løsning

Der er behov for solide data, der hænger sammen på tværs af kilder og opdateres regelmæssigt, så samme faktagrundlag kan bruges af alle. Uden valide, sammenlignelige data stopper diskussionen ofte ved "hvor kommer tallene fra?" i stedet for at handle om løsninger og prioriteringer.

Et opdateret dashboard kan besvare centrale prioriterings spørgsmål på tværs af køn, geografi og tid – og gøre uligheder synlige.

Kvartalsvise dataudtræk fra registre gør det muligt at følge udvikling og reagere hurtigere på nye tendenser og problemer.

En forside med nøgleindikatorer gør det lettere at skabe fælles overblik, før man dykker ned i detaljerede analyser. **Interaktive visualiseringer** - fx kort og grafer - gør det nemmere at målrette beslutninger lokalt - region eller kommune - og sammenligne grupper.

Når figurer og tabeller kan downloades, kan flere bruge data direkte i oplæg, notater og beslutningsprocesser – uden manuelle "kuvert-beregninger".

Fælles adgang til de samme tal kan afspænde debatten og flytte fokus fra datadiskussion til fælles prioriteringer og konkrete indsatser.

"Der er behov for solide data..."

"Et opdateret dashboard kan besvare centrale prioriterings spørgsmål "



Marianne Voldstedlund

Afdelingschef, Data Integration & Analyse,
Statens Serum Institut

Why are we still waiting? Barrierer og muligheder for deling og brug af data

Det svære er ikke at lave et dashboard - men **at få styr på datagrundlag, definitioner og fælles begreber**. Gode prioriteringer kræver, at vi kan stole på, at tallene betyder det samme på tværs af aktører og systemer.

Sundhedsdata bruges til mange formål (behandling, overvågning, forskning, statistik og administration), og det giver **komplekse krav til data og governance**.

Målet bør være at kunne bruge data og systemer på tværs – så fx. infektionsberedskab, klinik og beslutningsstøtte hænger sammen.

Vi skal være fremsynede, når vi udvikler nye løsninger. Udvikles en ny it-løsning til patientbehandling (primær brug), skal man sikre at data også kan bruges til fx. forskning eller infektionsovervågning (sekundær brug).

Efterspørgslen på sundhedsdata er eksploderet, og **der mangler skalerbare platforme og ressourcer, som kan understøtte både drift og innovation**.

Fremtidens datadrevne prioriteringer kræver investering i "fundamentet" - data, standarder, kompetencer og drift – ikke kun i nye teknologier ovenpå.

"... det svære er at få styr på datagrundlag, definitioner og fælles begreber"

"Fremtidens datadrevne prioriteringer kræver investeringer..."

FRA VISION TIL AKTION & ACCELERATION

Hvordan kan
nationale dashboards
bidrage til datadrevne og
mere rigtige beslutninger
i et bæredygtigt sundhedsvæsen?



WE ARE NOT WAITING

Hvad venter vi på? - Konklusioner fra paneldebatten om aktion og acceleration

- **Fælles nationale definitioner og krav til datakvalitet og validering er afgørende**, så "de samme tal" kan bruges på tværs af aktører og løsninger.
- **Dashboards kan flytte beslutninger fra maveførmelser til mere entydige, datadrevne drøftelser** om indsatser og ressourcer.
- **Der er et stort data-gab i kommunal/primær praksis**, hvor frontpersonale mangler adgang til relevante og opdaterede forløbsdata på tværs af sektorer.
- **Der skal bygges bro mellem klinisk overblik tæt på borgeren og den sekundære analyse** - de to behov kræver forskellige løsninger og "logikker".
- **Sundhedsrådenes styrings- og prioriteringsrolle øger behovet for dashboards**, der både kan give overblik og muliggøre "nedslag" i årsager og variation.
- **Forebyggelse kræver viden om hvor og hvordan problemer opstår** - man kan ikke forebygge effektivt uden granular data.
- **For simple, sygdomsspecifikke datasæt kan føre til forkerte prioriteringer**, fordi mange patienter har multisygdom og komplekse behov.
- **Hurtigere adgang til indsamlede og validerede data samt investering i "rugbrødsarbejdet"** - fx kodning, standardisering, fælles datamodeller - er nøglen til skalerbare dashboards og bedre beslutninger.
- **Fra system performance til patientforløb**: Dashboards kan vise hele patientforløb på tværs af sektorer og aktivt bruges til at identificere og reducere ulighed i patientbehandling.



CALL TO ACTION

Sådan skaber vi er mere datadrevet sundhedsvæsen

- **Fundamentet først:** Skab de nødvendige nationale standarder, fælles datamodeller og valideringskrav for at sikre valide og sammenlignelige data på tværs af alle aktører.
- **Priorité investering:** Afsæt de nødvendige midler til at bygge den skalerbare platform og dataadgang, der kan understøtte både drift, innovation og udvikling.
- **Tættere på praksis:** Etablér dashboards, der kan levere løbende overblik og understøtte de nye sundhedsråds krævende prioriteringsopgave tæt på praksis til gavn for patienterne.
- **Synlighed og involvering:** Patientforeningerne bør være aktive i design af dashboards og valg af prioriteringsmodeller for at sikre bred forståelse for at brug af data er nødvendigt for bedre patientbehandlinger i fremtiden.

Vi inviterer til samarbejde

- **Deltag i OSCAR DREAM:** Vi ønsker at samarbejde om udvikling af dashboards som et centralt værktøj til bedre prioriteringer.
- **Kontakt:** Troels Bierman Mortensen, DataFair, for at drøfte de konkrete næste skridt: tbm@datafair.org // 31 55 1015.



OG I ØVRIGT MENER VI AT.....

I mere end 20 år har vi brystet os af, at Danmark har nogle af verdens bedste sundhedsdata. **Det har vi fortsat.**

I mere end 20 år har vi sagt, at vi skal bliver bedre til at bruge vores sundhedsdata. **Det skal vi fortsat.**

I DataFair har vi i snart 8 år arbejdet målrettet på at bidrage til bedre brug af sundhedsdata. Vi gør det ved at udvikle platforme til sikker deling af data og ved at identificere prioriterede fælles behov og løsninger. Vi gør det i tæt samarbejde med alle de væsentlige offentlige aktører som vil være med, med private virksomheder og med patientorganisationer.

I tre år har vi arrangeret We Are Not Waiting Seminarer, hvor vi sætter fokus på væsentlige udfordringer og identificerer konkrete tiltag, som kan accelerere processen frem mod det fælles mål: bedre brug af sundhedsdata til gavn for patienter, for sundhedssystemet og for life science industrien.

Det er tydeligt, at der er forandring i luften. Sundhedsdatastyrelsen - snart Digital Sundhed Danmark - er i fuld gang med at implementere Hub'n Spoke modellen og Et Kontaktpunkt. Og det ser ud til at tidsplanen holder. **Det er nyt og rigtig positivt.**

Medicinerådet er gået i gang med at udvikle datamodeller, som kan understøtte systematisk og effektiv opfølgning på anbefalinger og Amgros vil fortsat gerne indgå Alternative Prisaftaler for de lægemidler, hvor usikkerhed om effekt i forhold til pris er for stor.

Det er konkrete initiativer, som afspejler et forøget ambitionsniveau. **Det er rigtig godt - og nødvendigt - men ikke tilstrækkeligt.**

Derfor vil vi gerne sætte fokus på 5 tiltag, som ikke kræver store investeringer, men som vil kunne sikre langt bedre brug af sundhedsdata:

1. **Hurtigere adgang til data.** Det tager fortsat i gennemsnit 3 - 4 måneder at få adgang til nationale sundhedsdata via Sundhedsdatastyrelsen og mere end et år at få regionerne til at dele data med hinanden. **Hvor hurtigt kan man gøre det hurtigere?**
2. **Bedre samarbejde mellem Sundhedsdatastyrelsen og Danmarks Statistik** og ens regler: Danmark Statistik må ikke dele pseudonymiseret data på individniveau om fx uddannelsesniveau, mens Sundhedsdatastyrelsene må dele ikke-anonymiseret superfølsomt sundhedsdata. **Hvorfor denne forskel?**
3. **Bedre adgang til alle regioners EPJ data** gennem etablering af en fælles datamodel. **OMOP standarden er et godt bud herpå.**
4. **Bedre adgang til data fra primærsektoren** - specielt praktiserende læger - som får en endnu vigtigere rolle med Sundhedsreformen, der kun kan udfyldes, hvis data indsamles og deles bedre end i dag.
5. **Opdatering af lovgivningen**, så der bliver skabt klar hjemmel for brug af sundhedsdata til fremtidige behov. Vi præsenterede et oplæg hertil for Sundhedsministeriet for i maj 2024. **Der har været stille siden.**

Bedre adgang til sundhedsdata er ikke et mål i sig selv, men et middel til at sikre et bæredygtigt sundhedsvæsen. Behovet for at sikre bedre adgang til sundhedsdata er ikke blevet mindre - tværtimod.

Så vi skal fortsat kæmpe videre og vi skal fortsat samle alle gode kræfter, der vil fortsætte med at skubbe på - organisationer, virksomheder, fonde, privatpersoner - der istemmer: **We Are Not Waiting.**

WE ARE NOT WAITING

Om WE ARE NOT WAITING

- WE ARE NOT WAITING er titlen på en faglig seminarrække om sundhedsdata
- Formålet at sætte fokus på, hvordan offentlige og private partnere sammen kan accelerere udviklingen af en infrastruktur, der giver mulighed for hurtig, sikker og fortrolig adgang til og deling af sundhedsdata
- Partnerne i OSCAR-DREAM projektet og DataFair har taget initiativ til seminarrækken
- Læs mere på www.WeAreNotWaiting.dk



**WE ARE
NOT WAITING**

**WE SUPPORT
WE ARE NOT
WAITING # 7**

 **Innovation Fund Denmark**



DataFair.
UNLOCK THE POTENTIAL IN REAL WORLD HEALTH DATA

