

Patientgenererede sundhedsdata under behandling

20. marts 2026

Cecilie Holländer-Mieritz, speciallæge i klinisk onkologi, ph.d.

Ledende overlæge, Sjællands Universitetshospital, Onkologisk afdeling, Næstved

REGION SJÆLLAND
SJÆLLANDS UNIVERSITETSHOSPITAL



- vi er til for dig

Én afdeling 6 geografier



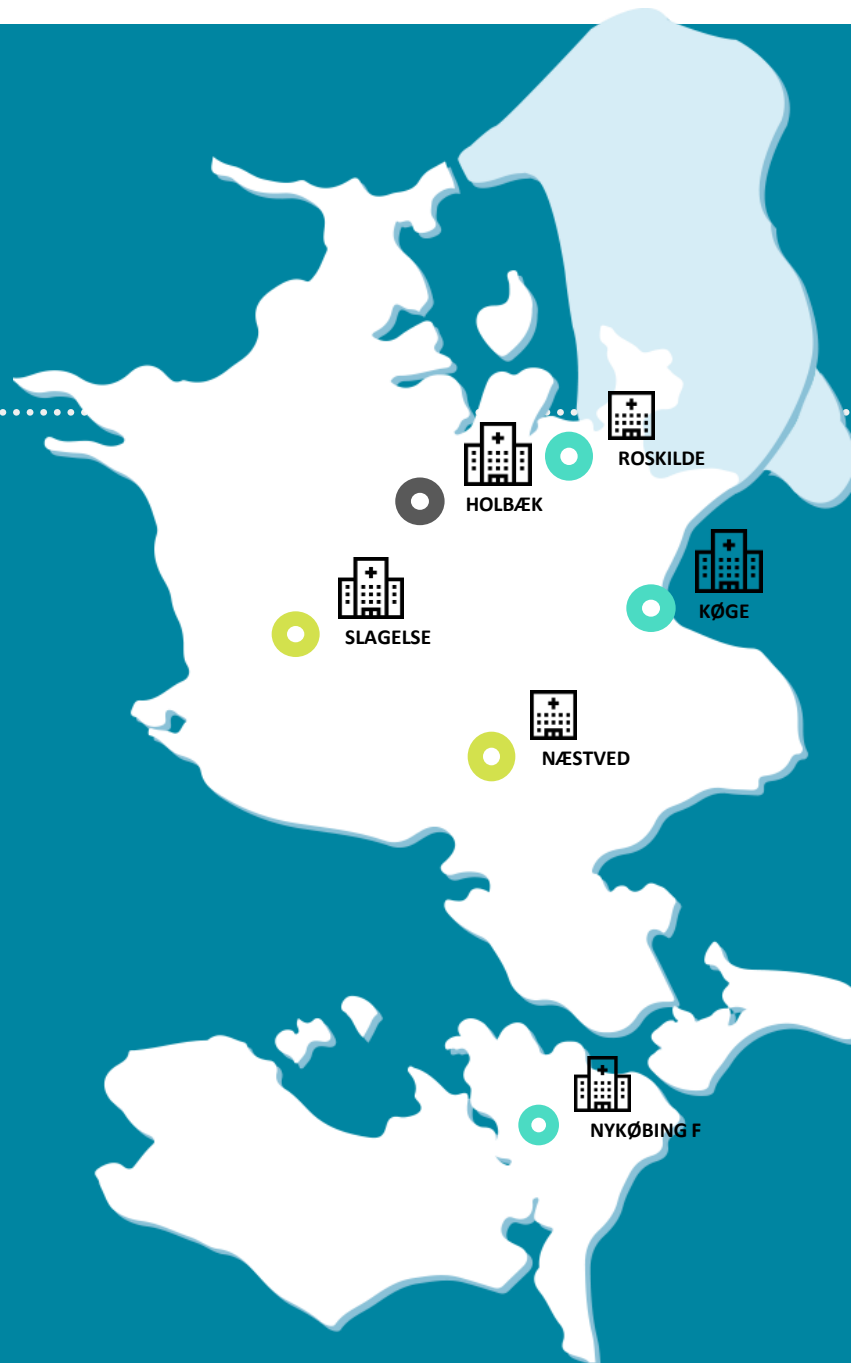
Roskilde:

- Onkologi
- Palliation
- Klinik for Senfølger efter Kræft
- Klinisk Forskningsenhed

Næstved:

- Onkologi
- Palliation
- Stråleterapien
- Klinisk Forskningsenhed (KFE)

Slagelse: Palliation



AKUTSYGEHUS



SPECIALSYGEHUS

● **Sjællands
Universitetshospital**
Roskilde
Køge
Nykøbing F.

En række aktiviteter
på de øvrige sygehuse
i regionen

● **NSR Sygehuse**
Næstved
Slagelse
Ringsted

● **Holbæk Sygehus**

Onkologisk ambulatorium SUH

en afdeling på 2 matrikler lidt endnu...

Næstved

Brystkræft

Prostata-og blærekræft

Lungekræft

Hoved-Halskræft

Roskilde

Lungekræft

GI-kræft

Gynækologiskkræft

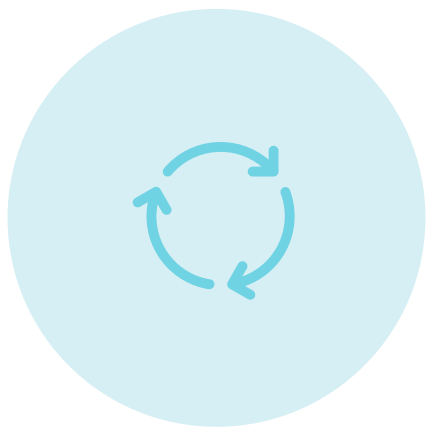
Ca. 130.000 ambulante kontakter per år svt 22 fysiske ambulatorier/ dag + ca. 4 telemedicinske ambulatorier



Klinisk Onkologisk Afdeling og Palliativ Enhed Sjællands Universitetshospital



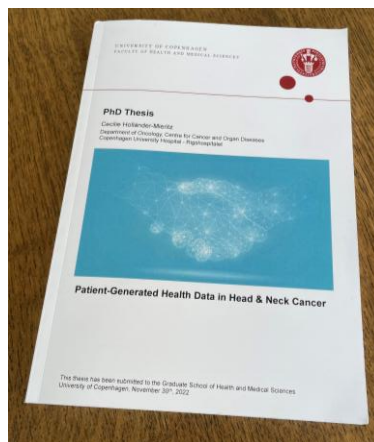
Den kliniske hverdag



DRIFT



FORSKNING



UDDANNELSE



Yngre  Læger



Fremtidens sundhedssystem

Forventet antal nye kræfttilfælde i 2045

46.631 i 2022 til **57.101 i 2045** svt. en stigning på **22,5%**

Flere indbyggere

Flere ældre

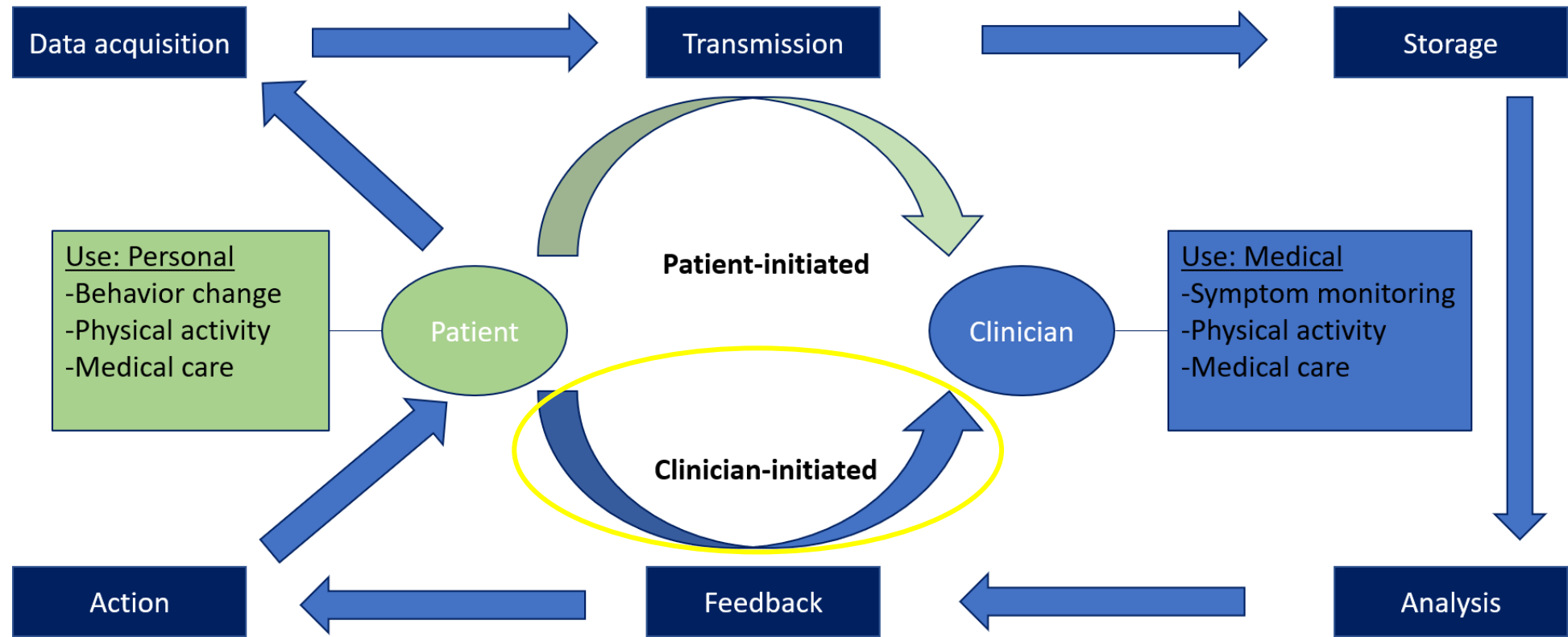
Bedre diagnostik



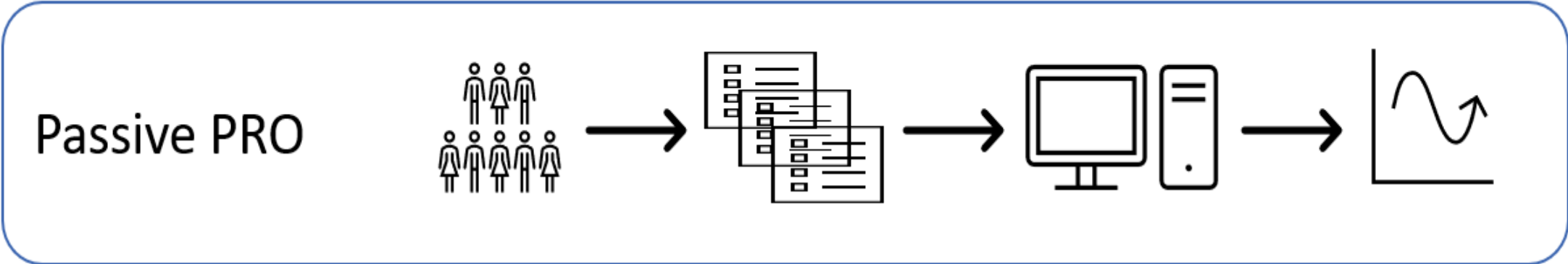
Patient-generated health data (PGHD)

'Health-related data created, recorded, or gathered by or from patients to help address a health concern'

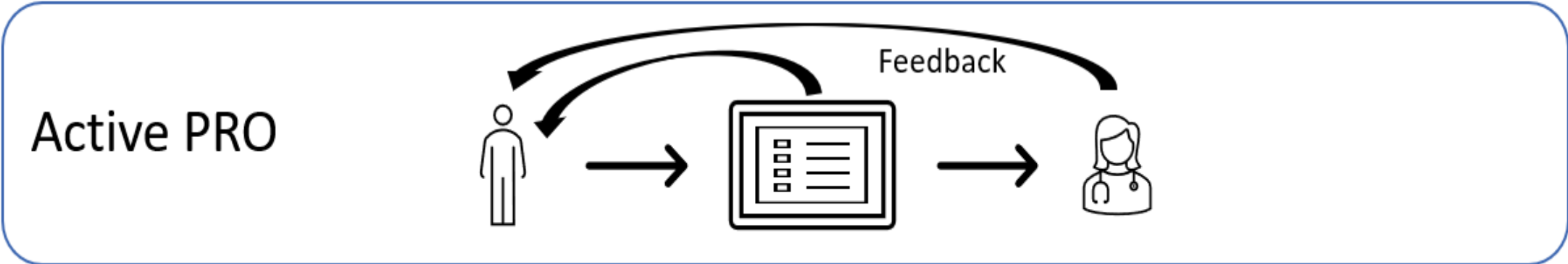
The Office of the National Coordinator for Health and Information in the U.S.



Outcome monitoring



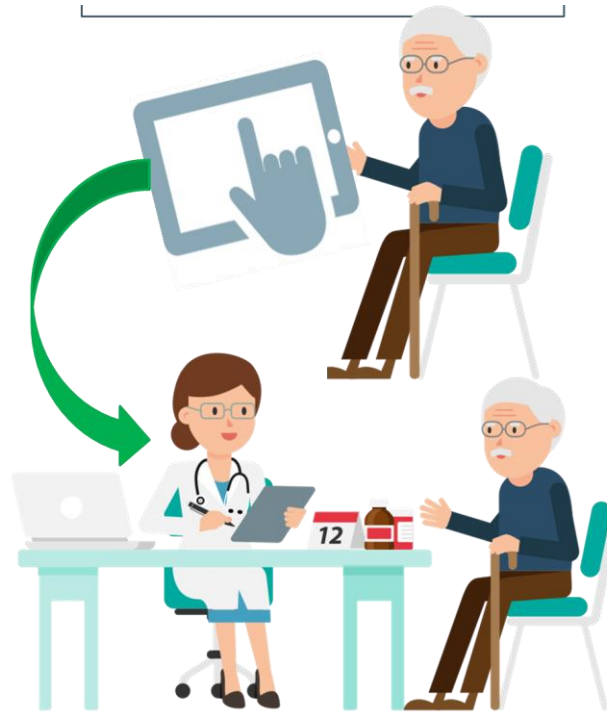
Symptom monitoring



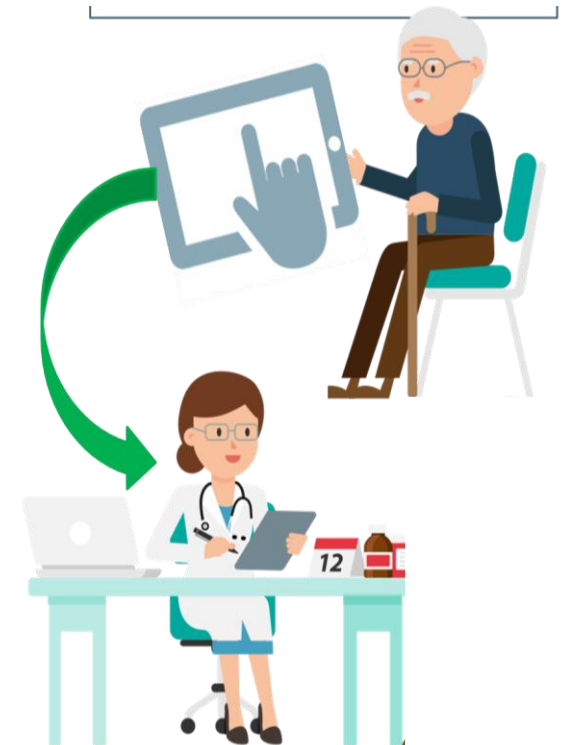
Standard konsultation



Standard konsultation +aktiv PRO



Modificeret PRO



DRIFT

Hverdagen

| MUSICAL, BLAINETHREE | | | | | | | | | | | | I alt: 6 Auto-opdateret: 12:46 | |
|----------------------|-------------|---------|-----------------------|---------------------|------------------|---------------------------------|----------------------------------|----------------|-------------|----------|-----------|--|---------------------------|
| Tidspunkt | Tjekket ind | CPR-nr. | Patient | Besøgstype | Sign. beh. | Resource | Tidligere ress. | Status | Aftalenoter | Lab svar | Egne post | Aktuel behandlingsplan | Næste (Aktuel terapiplan) |
| 14:30 | | 2342 | Musical, TinaThree | KONSULTA... | Ja | Blainethree Musical, Læge | | Us-et (Pl.) | | 0/0 | 🟢 | BRYSTKRÆFT, METASTASERENDE, DOCETAXEL (S) | 07-11-2017 Ingen |
| 14:30 | | 2375 | Musical, DianeThree | KONSULTA... | Ja | Blainethree Musical, Læge | | Us-et (Pl.) | | 0/0 | 🟢 | BRYSTKRÆFT, METASTASERENDE, DOCETAXEL (S) | 07-11-2017 Ingen |
| 12:30 | | 2382 | Musical, PamelaThree | KONTROL ONKO | Ja | Blainethree Musical, Læge | | Us-et (Pl.) | | 6/6 | 🟢 | BRYSTKRÆFT, METASTASERENDE, EPIRUBICIN (S) | 07-11-2017 Ingen |
| 10:00 | | 2477 | Musical, RebeccaThree | HÆM/ONKO... BEHL | Ingen behandl | Blainethree Musical, Læge | | Us-et (Pl.) | | 0/0 | 🟢 | Ingen | Ingen |
| 13:30 | | 2402 | Musical, KristyThree | HÆM/ONKO... BEHL | Ingen behandl | Blainethree Musical, Læge | | Us-et (Pl.) | | 0/0 | 🟢 | Ingen | Ingen |
| 13:00 | 13:07 | 2520 | Musical, TomThree | KONSULTA... | Nej | Blainethree Musical, Læge | Musical, Blainethree, Læge | Us-et | | 0/0 | 🟢 | NSCLC, ADJUVERENDE, CARBOPLATIN, VINORELBIN P.O. (CISPLATIN UNFIT) (S) | 08-11-2017 Ingen |

I Onkologisk ambulatorium SUH, Næstved ordineres ca. 60 behandlinger dagl.



Forud for ordination

Tjek blp. og scannings svar

Tjek evt. indlæggelser/ kontakter siden sidst

Tjek om PRO skema er udfyldt

Gennemgå PRO inkl. vægt.

Evt. ring til pt



MINSP PRO BIVIRKNINGSSKEMA

Besvaret den: 10-03-2026

Spørgsmål 10-03-2026 - Gemt af Patient

INLEDENDE SPØRGSMÅL

Hvad er din vægt i dag? (kg) 98

Føler du dig klar til at få næste behandling Ja

Aktivitetsniveau Jeg er begrænset i fysisk krævende aktiviteter, men jeg er oppegående og kan klare

eksempelvis ambulatoriebesøg, let husarbejde og kontorarbejde.

OM KVALME

PRO Bivirkningsskema

| | | | | | | | | | | | | |
|--------------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| Hvad er din vægt i dag?... | 97 | 98 | 98 | 98 | 98 | 98 | 98 | 98 | 98 | 98 | 98 | 98 |
| Føler du dig klar til at få... | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja |

OM DIN FUNKTIONSE...

| | | | | | | | | | | |
|------------------|-----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|------------------|
| Aktivitetsniveau | Jeg er i ... !? | Jeg er begr... | Jeg er begr... | Jeg er begr... | Jeg er begr... | Jeg er begr... | Jeg er begr... | Jeg er begr... | Jeg er begr... | Jeg er fuldt ... |
|------------------|-----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|------------------|

OM KVALME

| | | | | | | | | | | | | |
|---------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Kvalme siden sidste beh. | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke |
| Spist mindre pga. kvalme | | | | | | | | | | | | |
| Drukket mindre pga. kv... | | | | | | | | | | | | |
| Kvalme start | | | | | | | | | | | | |
| Kvalme forsvundet | | | | | | | | | | | | |

OM OPKASTNING

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Har du kastet op? | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke |
|-------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|

OM FØLEFORSTYRRE...

| | | | | | | | | | | | | |
|-----------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------|-------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Føleforstyrrelser i hæn... | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Lidt ! | Lidt ! | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke |
| Føleforstyrrelser udløst... | | | | | | Aldrig | Aldrig | | | | | |
| Føleforstyrrelser fødder | | | | | | Slet ikke | Slet ikke | | | | | |
| Føleforstyrrelser fingre | | | | | | Slet ikke | Slet ikke | | | | | |
| Føleforstyrrelser antal ... | | | | | | 1-3 dage ! | 1-3 dage ! | | | | | |
| Føleforstyrrelser ophørt | | | | | | Ja | Ja | | | | | |
| Føleforstyrrelser antal | | | | | | Uændre... ! | Uændre... ! | | | | | |

OM HØRELSE

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Hørelse problemer | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke | Slet ikke |
| Hørelse nedsat | | | | | | | | | | | | |
| Hørelse susen | | | | | | | | | | | | |
| Hørelse hysten | | | | | | | | | | | | |

Føber siden sidst Nej

Indlagt siden sidst Nej

Bivirkninger eller kommentarer nej

Minsp Pro Bivirk Sluttekst (interval: 0,00 - 1,00) 0

Fordele

- Patientens egen symptommonitorering
- Nemt at følge udvikling over tid
- Spare tid for patienten
- Færre konsultationer
- Stærkt tværfagligt samarbejde

Ulemper

- Risiko for "kemo-spild" hvis pt alligevel ikke er fit
- Sværere for uddannelseslæger at få føling med de forskellige stoffers bivirkningsprofil
- Ikke PRO-CTCAE bivirkningsregistrering
- EPJ begrænsninger
- Man skal være på min SP
- Begrænset tid per ordination





FORSKNING



KRIS

Danmarks Erhvervsfremmebestyrelse

Medfinansieret af Den Europæiske Union

AMB@R
ADVANCED MODELING OF BALTIC CANCER B-CARE

Interreg South Baltic
Co-funded by the European Union



ROSKILDE KOMMUNE



SORØ KOMMUNE



NÆSTVED

icura



Universitätsmedizin Rostock



UCK Uniwersyteckie Centrum Kliniczne



Klaipeda University

Overordnet formål

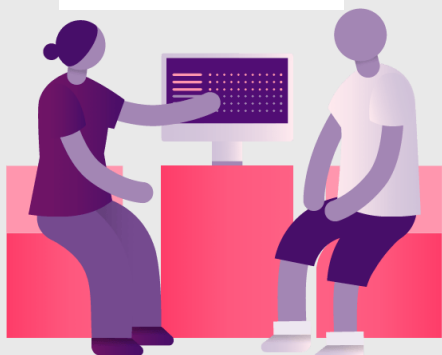
At feasibility teste tidlig indsats med digitalt understøttet træning under kræftbehandling i hospitalsregi, og undersøge hvordan digitalt understøttet træning kan implementeres i kommunalt regi.

Reach Effectiveness Adherence Implementation Maintenance

Proj
PhD
Prof
Prof
Seni
Seni
Prof
Proj
Kons
Koor

niuk, Anna

KRIS



Totalt 175 patientforløb i KRIS projektet

REGION SJÆLLAND
SJÆLLANDS UNIVERSITETSHOSPITAL

- vi er til for dig

SUH – Onkologisk Afdeling

Alle patienter henvises og vurderes i fht behov for tidlig indsats:

- Hoved-hals kræft
- Bryst kræft
- Prostata kræft

KRIS projektet

45 patienter
patienter bosat
i de 5 KRIS
kommuner

AMBeR projektet

30 patienter bosat
i de 12 "Ikke-KRIS"
kommuner

AMBeR eRehab



- Zealand University Hospital, Næstved, Denmark (DK)
- University Clinical Center Gdańsk, Gdańsk, Poland (PL)
- University Medical Center, Rostock, Germany (GER)
- Ängelholm Hospital, Ängelholm, Sweden (SWE)
- Klaipėda University, Klaipėda, Lithuania (LTU)

Totalt 300 patienter i AMBeR eRehab

Roskilde
kommune
30 patienter

Sorø
kommune 30
patienter

Næstved
kommune
30 patienter

Slagelse
kommune
30 patienter

Ringsted
kommune
30 patienter

Lolland
kommune
30 patienter

Kommunal Rehabilitering/genoptræning

Dataindsamling



Outcomes

RE-AIM framework

Effectiveness:

- PROMs
- Rehab. mål
- Fysisk form

Reach:

- Antal henvisninger/antal mulige, rekrutteringsrate
- Patientkarakteristika
- Geografiske barrierer, årsag til ikke at deltage

Adoption and implementation:

- Hvor meget deltager de?
- Kan det udføres som tiltænkt?
- Sikkerhed, acceptability
- Tidsforbrug for fysioterapeuter og patienter



... DET VIRKELIG ER GAVNLIGT MED EN KOORDINATOR SOM ER BINDELED OG HAR STYR PÅ DET HELE, MEN DET ER SÅ OGSÅ SAMTIDIG EN UDFORDRING HVIS KOORDINATOREN IKKE HAR STYR PÅ TINGENE ELLER BRUGER DEN TID DER SKAL TIL....



...I VORES TILFÆLDE MED DIGITAL TRÆNING, KAN VI OGSÅ SE FRA DE FORELØBIGE SPØRGESKEMA SVAR AT DET ER ALTAFGØRENDE AT TERAPEUTERNE FØLER SIG HØRT I HVEM DE SKAL ANVENDE DET TIL OG AT DE SELV HAR NOGET MEDBESTEMMELSE OG DERES FAGLIGHED KAN VÆRE EN DEL AF DEN BESLUTNING...

AMBeR eRehab - Learnings...



Don't let research data kill the implementation...

- Prioritise the use of routinely collected data for implementation and monitoring

Plan the new care process realistically and carefully, stay as close to usual care as possible (NB! Cultural differences matter in collaboration)

Importance of implementation efforts for improved cancer care



IMPRESS

Patientens ressourcer i centrum: En stærkere vej til bedre urologisk kræftbehandling

Ph.d. studerende Sarah Friis Skole-Sørensen

Susanne Oksbjerg Dalton, professor og leder af dansk Forskningscenter for lighed I Kræft (COMPAS), Klinisk Onkologisk afdeling og Palliative enheder, Sjællands Universitetshospital; Rikke Torenholt, postdoc. Cancer Survivorship, Danish Cancer Institute;

Gunn Ammitzbøll, senior forsker ved Forskningscenter for lighed I Kræft (COMPAS), Klinisk Onkologisk afdeling og Palliative enheder, Sjællands Universitetshospital; Cecilie Holländer-Mieritz, Klinisk Onkologisk afdeling og Palliative enheder, Sjællands Universitetshospital and Juan Luis Vásquez, Urologisk afdeling, Sjællands Universitetshospital.

Patientens ressource resumé

1. Fysiske ressourcer

-> i forhold til behandling

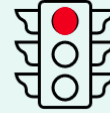
2. Psykosociale ressourcer -> Recommendations regarding support during treatment and follow-up

IMPRESS

Udvikle og teste i urologiske kræftpatienter med det formål at inkludere patientens ressourcer i MDT konferencen

COMPAS

Patient Paul Andersen, 72 years

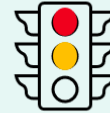


Helbredsstatus:

Fysiske test
Geriatrisk screening
Performance Status
Multisygdom

Score

< age appropriate
< intermediate low
1
DM2 & depression



Ressourcer:

Sundhedskompetencer
Psykologisk belastning
Social støtte
Tolk

lav
høj
Bor alene, ingen børn
Nej



Støtte indsatser:

Fælles beslutningstagning
Tidlig behovsvurdering -> henvis til kommune
Patientansvarlig læge/sygeplejerske
Navigation/koordination
Rehabilitering og palliation
Differentieret opfølgingsforløb

3 vigtige pointer ift. IMPRESS

1. Systematisering af patientressourcer

Øget fokus på patientens fysiske, psykiske og sociale ressourcer tidligt i behandlingsforløbet.

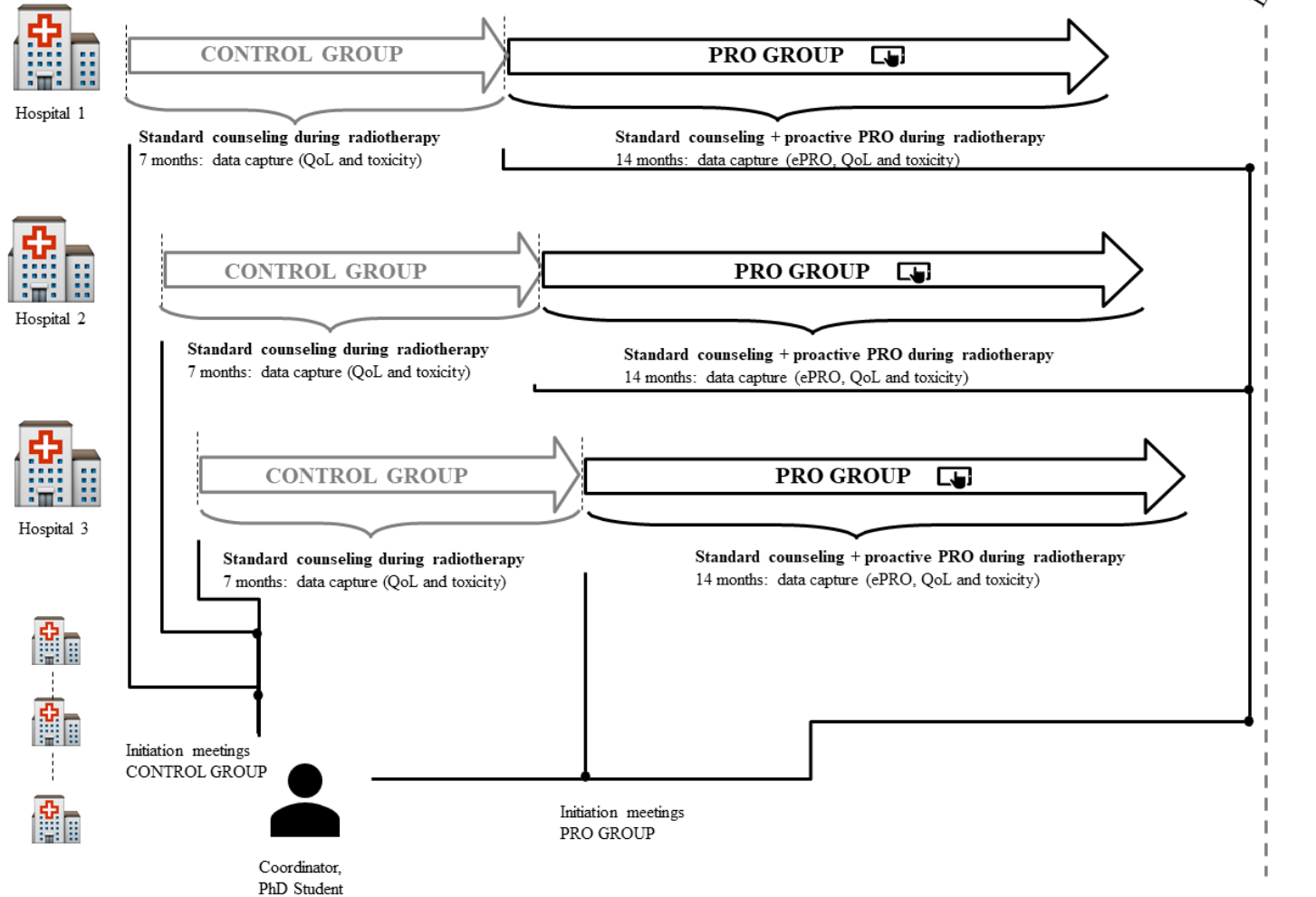
2. Forbedring af personcentreret kræftbehandling

Giver klinikere bedre mulighed for at tilpasse behandling og støtte til den enkelte patient.

3. Indeholder udvikling, validering og feasibility

Medfører, at værktøjet er både videnskabeligt robust og praktisk anvendeligt i urologisk kræftbehandling.

Design



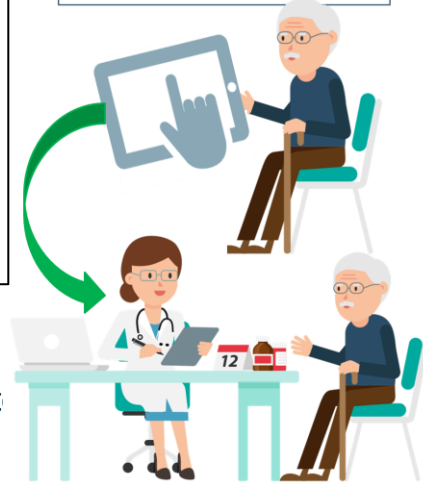
Clinicaltrials.gov ID No.
NCT03918382

Holländer-Mieritz et al. Acta Oncol. 2020

Control group
 Standard care



PRO group
 Standard care + active ePRO



MUNDTØRHED

Inden for de seneste 7 dage, hvad var SVÆRHEDSGRADEN af MUNDTØRHED da det var VÆRST?

Ingen Mild Moderat Kraftig Meget kraftig

SÅR ELLER LÆSIONER I SLIMHINDEN I MUND ELLER SVÆLG

Inden for de seneste 7 dage, hvad var SVÆRHEDSGRADEN af SÅR ELLER LÆSIONER I SLIMHINDEN I MUND ELLER SVÆLG da det var VÆRST?

Ingen Mild Moderat Kraftig Meget kraftig

Inden for de seneste 7 dage, hvor meget FORSTYRREDE SÅRENE ELLER LÆSIONERNE I SLIMHINDEN I MUND ELLER SVÆLG dine sædvanlige eller daglige aktiviteter?

Slet ikke Lidt Noget En hel del Rigtig meget

| | | HISTORIK VISITATION | | VIS BESVARELSE | | SKIFT PATIENT | |
|---------------------------|-------------|---------------------|--------------|----------------|--|---------------|--|
| | | To 05 dec 19 | Fr 06 dec 19 | | | | |
| MUNDTØRHED | Sværhed | 1 | 2 | | | | |
| LÆSION I SLIMHINDE | Sværhed | 1 | 3 | | | | |
| | Forstyrrede | 1 | 3 | | | | |
| REVNER HUD | Sværhed | 1 | 2 | | | | |
| STEMME | Forandring | 2 | 2 | | | | |
| | Sværhed | 1 | 1 | | | | |
| SMAG | Sværhed | 1 | 2 | | | | |
| SMERTER | Hyppeghed | 3 | 3 | | | | |
| | Sværhed | 2 | 3 | | | | |
| | Forstyrrede | 2 | 3 | | | | |
| SYNKEBESVÆR | Sværhed | 2 | 3 | | | | |
| NEDSAT APPETIT | Sværhed | 2 | 3 | | | | |
| | Forstyrrede | 1 | 2 | | | | |
| KVALME | Hyppeghed | 1 | 2 | | | | |
| | Sværhed | 1 | 2 | | | | |
| OPKAST | Hyppeghed | 1 | 1 | | | | |
| | Sværhed | 1 | 1 | | | | |
| FORSTOPPELSE | Sværhed | 2 | 2 | | | | |
| HUDFORBRÆNDINGER | Sværhed | 1 | 3 | | | | |
| HOSTE | Sværhed | 1 | 1 | | | | |
| | Forstyrrede | 1 | 1 | | | | |
| SVIMMELHED | Sværhed | 1 | 1 | | | | |
| | Forstyrrede | 1 | 1 | | | | |
| SØVNBESVÆR | Sværhed | 3 | 3 | | | | |
| | Forstyrrede | 4 | 2 | | | | |

ePRO: elektronisk PRO, PRO-CTCAE™ HN items (33 items/19 sympt
 PREM: Patient-Reported Experience Measure

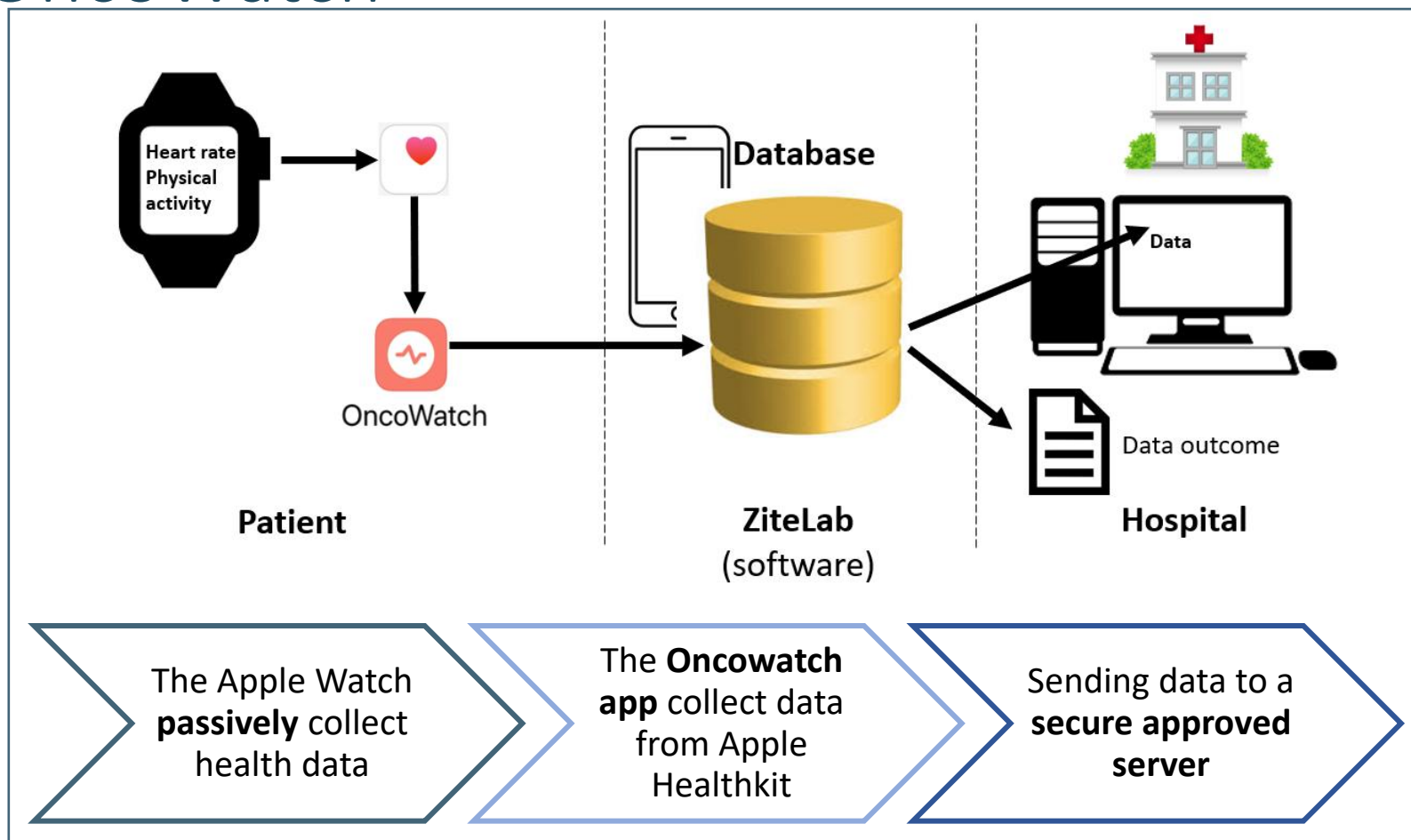
DAHANCA 38 → Ph.d. protokol: The Voice HNC study

Value-based Outcomes through Implementation of Clinical ePRO in Head and Neck Cancer Care: A National, Multi-Phase Study

Vejlederteam:

- Claus Andrup Kristensen (daglig vejleder), læge, overlæge, ph.d.
- Cecilie Holländer-Mieritz (medvejleder), læge, overlæge, ph.d.
- Helle Pappot (medvejleder), læge, dr.med., overlæge, professor
- Karin Piil (hovedvejleder), sygeplejerske, seniorforsker, lektor

Setup OncoWatch





OncoWatch

Brug af smartwatch under strålebehandling var lav

- Ekstra telefon og ur
- Ingen personlig brug af telefonen
- Praktiske vanskeligheder

Vi etablerede en dataoverførselsopsætning på et offentligt hospital



Hvordan kan PGHD være en aktiv komponent

For den enkelte patient

- Patientcentreret symptomhåndtering
- Symptom opsporing
- Mere tid i hjemmet
- Patient-empowerment (styrkelse af patientens handleevne)

For patientpopulationen

- Patienter som mig

For samfundet

- Allokering af ressourcer der, hvor behovet er størst





vi er her for dig



Tak for Jeres opmærksomhed



Spørgsmål

