



Referat

24. april 2024

Emne	2. møde i følgegruppe for fagligt oplæg til Kræftplan V
Mødedato	3. april 2024, kl. 11-14
Sted	Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 57, Mødelokale Auditorium

Sagsnr. 05-0400-476

Reference: PRIM

T 72227400

E sstprim@sst.dk

Punkt 1. Velkomst og godkendelse af dagsorden

Sundhedsstyrelsen bød velkommen. Martin Lundsgaard Hansen, udpeget af Dansk Radiologisk og Johanne Kure udpeget af Danske Patienter deltog for første gang i Følgegruppen.

Det blev besluttet at ændre rækkefølgen i dagsordenen, så punktet med præsentation af data blev fremrykket til punkt 3 i stedet for punkt 4.

Punkt 2. Orientering om status for arbejdet med det faglige oplæg

Siden 1. møde i følgegruppen har Sundhedsstyrelsen været i dialog med en lang række organisationer og fagpersoner for at indhente viden til besvarelse af undersøgelsesspørgsmålene til beskrivelse af status, udfordringer og muligheder inden for de enkelte temaer, jf. fase 2 i processen. Det blev understreget, at Sundhedsstyrelsen fortsat er i denne fase, så al indsamlet viden er endnu ikke bearbejdet, og der pågår stadig videnindsamling og yderligere bearbejdning. Af samme grund er sammenfatningen af nogle temaer længere end andre. Arbejdspapirerne og de restrende temaer vil løbende vil blive kvalificeret og tilpasset i fase 2, som fortsætter til og med maj.

Sundhedsstyrelsen orienterer om den aktuelle status for arbejdet, herunder overvejelser om disposition for afrapporteringen, som arbejdspapirerne skal ses i lyset af.

Referat

Følgegruppen havde følgende bemærkninger til status for arbejdet med det faglige oplæg (præsentation vedlagt):

- Der blev spurgt til, hvordan koblingen til foregående kræftplaner og iværksatte initiativer herfra indgår i arbejdet med dette faglige.
- Det blev foreslået, at yderligere kvalificering af udvalgte temaer kan tilrettelægges ved at sætte videnspersoner sammen i grupper mhp. at drøfte udvalgte temaer.

- Flere repræsentanter i følgegruppen gav udtryk for, at forebyggelse på kræftområdet som særskilt tema savnes i arbejdet vel vidende, at det ikke er en del af kommissoriet for det faglige oplæg. Der blev fremsat ønske om, at forebyggelse adresseres i videst muligt omfang under de enkelte temaer.
- Det blev efterspurgt, at 'ulighed i sundhed' får et særskilt fokus i det faglige oplæg.

Sundhedsstyrelsen bemærkede, at status på kræftområdet bliver beskrevet i det indledende kapitel, som blandt andet samler op på hidtidige initiativer fra tidligere kræftplaner. Der vil ske en yderligere kvalificering af flere temaer, og Sundhedsstyrelsen rækker ud.

Sundhedsstyrelsen vil udfolde opbygningen af det faglige oplæg yderligere på næste møde i følgegruppen, hvor der fremlægges mere skriftligt materiale. Heri vil også indgå forebyggelses- og ulighedsaspekter.

Punkt 3. Præsentation og drøftelse af foreløbige data for kræftområdet v. Sundhedsdatastyrelsen (SDS)

På 1. arbejdsgruppemøde var der en overordnet drøftelse af data for udviklingen på kræftområdet. Som en del af grundlaget for udarbejdelsen af det faglige oplæg, er SDS påbegyndt en analyse, der skal belyse status og udvikling på kræftområdet de seneste 10 år, nærmere bestemt:

- **Udviklingen i incidens • Udviklingen i prævalens**
- Udviklingen i kræftoverlevelse
- **Udviklingen i kræftpatienters kontakt til sundhedsvæsenet og behandlingsaktivitet**
- Udvikling i sygdomsmønstre, herunder multisygdom

SDS vil præsentere de foreløbige data for de emner markeret med fed, og der vil være mulighed for at stille spørgsmål og drøfte emner og foreløbige data, herunder uddrage centrale pointer.

Efter følgegruppemødet vil SDS arbejde videre med analysen mhp. fremlæggelse og drøftelse af den samlede analyse på næste følgegruppe-møde.

Referat

Sundhedsdatastyrelsen præsenterede den foreløbige dataanalyse om (vedlagt):

- udvikling i incidens
- udvikling i prævalens
- udvikling i kræftpatienters kontakt til sundhedsvæsenet

Sundhedsdatastyrelsen arbejder videre med analysen med henblik på drøftelse af den samlede dataanalyse på 3. følgegruppemøde. Sundhedsdatastyrelsen vil

fortsat se på muligheder for yderligere datatræk end de ovennævnte områder i det omfang, det er muligt at trække data fra nationale registre.

På baggrund af præsentationen drøftede følgegruppen følgende muligheder:

- Indhentning data for hjemmebehandling fra de onkologiske afdelinger, med opmærksomhed på, at nogle onkologiske patienter er indlagt på andre afdelinger end de onkologiske
- Tilføjelse af data for 'anden kontakt' såsom multidisciplinære teamkonferencer samt data fra almen praksis vedr. antal kræftpatienter, antal kontakter, antal henvisninger, der resulterer i kræftdiagnoser mv.
- Brug af bredere kvalitetsmål end overlevelse mhp. mere viden om hverdagslivet, livskvalitet, funktionsevne, borgere henvist til rehabilitering fordelt på diagnoser mv.
- Tilføje data for arbejdsmarkedstilknytning på beskæftigelsesområdet blev også nævnt som en mulighed
- Fremskrivninger af forventet udvikling
- Tilføjelse af data for screeningsområdet

Flere medlemmer af følgegruppen gav udtryk for, at de vil kunne bidrage med lokale tal og registreringer til nogle af ovennævnte emner.

Sundhedsdatastyrelsen og Sundhedsstyrelsen vil forud for det 3. møde i følgegruppen se nærmere på disse og andre muligheder, fx på at koble data med patientforløb.

Det blev også bemærket, at det skal beskrives, hvilke data der ikke kan trækkes, og hvilke der ikke vil give et retvisende billede.

Punkt 4. Drøftelse af foreløbige arbejdsrapporter

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet:

a/ et forslag til centrale præmisser for fokusering af anbefalingerne, der senere skal give støtte til en sammenvejet afgrænsning og prioritering i det faglige oplæg

b/ arbejdsrapporter, der sammenfatter et kondensat af det foreløbige vidensgrundlag for hvert tema for så vidt angår status, udfordringer og muligheder, der for nuværende omfatter:

- Behandling (indeholder opsporing af recidiv fra temaet 'opfølgning')
- Rehabilitering (element i temaet 'opfølgning')
- Palliation (element i temaet 'opfølgning')
- Teknologi/AI

Rehabilitering og palliation er en del af kommissoriets tema vedr. opfølgning, men omfatter også indsatser som en del af behandlingen.

Derudover præsenteres på mødet det foreløbige vidensgrundlag i korte træk for de resterende temaers vedkommende som teser om udfordringer og muligheder. Der arbejdes videre med etablering af vidensgrundlaget, jf. punkt 2, for alle temaers vedkommende mhp. drøftelse på næste møde i følgegruppen.

I den endelige rapport uddybes baggrund, rammer, dokumentation mv. Følgegruppen bedes på nærværende møde kvalificere de væsentligste pointer mht.:

- arbejds papiret om metode og fremgangsmåde med særligt fokus på præmisserne for fokusering af anbefalinger (bilag 1)
- arbejds papirerne om hvert tema med særligt fokus på dels, om det er de mest relevante uddagede pointer, og dels med eventuelt supplerende forslag til yderligere skærpelse af patientperspektivet (bilag 2-5)
- præsenterede teser om udfordringer og muligheder for øvrige temaers vedkommende

Referat

Punkt 4a: Sundhedsstyrelsen havde forud for mødet udarbejdet forslag til centrale præmisser for fokusering af anbefalingerne som støtte for en sammenvejet afgrænsning og prioritering i det faglige oplæg. Præmisserne blev præsenteret og drøftet. Følgegruppens medlemmer bemærkede:

- Forenkling af præmisserne, så de bliver mere realiserbare, herunder henvisning til Robusthedskommissionens anbefalinger
- Nuancering af kvalitet for borgerne med større vægt på mål for livskvalitet, nærhed i forhold til ventetid, tid til fælles beslutningstagning mv.
- Involvering af patienten i beslutninger om eget forløb, hvilket kan bidrage til at mindske ulighed og give særlig støtte til patienter med knappe ressourcer
- Evidens bag anbefalingerne eller en tydeliggørelse af, hvor vi mangler evidens. Fokus på, hvordan den manglende viden tilvejebringes på nationalt plan, herunder mål for at frembringe mere viden om kvaliteten i hele patientforløbet, herunder fokus på indikatorer og hvilke data, der kan belyse det samlede forløb
- Flytte 'tiltag der også gavner andre sygdomsområder' til 'befolkningens behov'
- Ændre formuleringen vedr. sammenhæng til 'sammenhæng i sundhedsvæsenet', da mange indsatser foregår parallelt på tværs af sektorer

På baggrund af drøftelserne arbejder Sundhedsstyrelsen videre med beskrivelsen af præmisserne.

Punkt 4b: Sundhedsstyrelsen havde udsendt foreløbige arbejds papirer med dagsordenen. Arbejds papirerne sammenfatter et kondensat af det foreløbige vidensgrundlag for temaerne behandling, rehabilitering, palliation og teknologi/AI for så vidt angår status, udfordringer og muligheder.

De enkelte temaer blev kort gennemgået og kommenteret:

Behandling

Følgegruppens medlemmer bemærkede:

- Begrebet 'unødvendig behandling' ønskes udfoldet og nuanceret
- Det ønskes specificeret, hvad patientinvolvering betyder, og hvordan det effektueres
- Der blev efterspurgt mere sammenhæng mellem forløbstider og maksimale ventetider, og at monitoreringsregimet bredt set drøftes grundigt, herunder at registreringerne opleves at trække mange ressourcer i klinikken. Det blev også fremsat, at der ikke er samme behov i dag som tidligere for fokus på forløbstiderne, og at monitoreringen derfor bør gentænkes. Samtidig blev der fremsat ønske om øget mulighed for differentiering af forløbstiderne i forhold til, hvor tidskritisk den enkelte sygdom er samt hvilke behov og ønsker der er for differentiering af de enkelte forløb
- Det blev nævnt, at behandlere i udlandet ofte ikke kan leve op til de danske ventetidsmål, og at der derfor bruges meget spildtid på at ringe rundt til udenlandske hospitaler
- Et fokus på, at den teknologiske udvikling medfører kommende nye behandlingsmuligheder for personer med fremskreden sygdom og multisygdom
- Addressering af eksperimental behandling
- Tydeliggørelse af, at vurdering af behov for palliation også kan være givtig inden igangsættelse af behandlingen
- Overbehandling af patienter blev drøftet, herunder mulighed for risikostratificering, som evt. kan adresseres i de kliniske retningslinjer
- Gensekvensering og personlig medicin fylder mere og mere i klinikken

Rehabilitering og palliation

Følgegruppens medlemmer bemærkede:

- Rehabilitering og palliation bør beskrives som en tilgang fremfor et smalt fokus på enkelte indsatser
- Overvej at henvise til Hvidbogens definition af rehabilitering
- Det bør fremhæves, at der kan være brug for målgruppespecifikke rehabiliteringsindsatser, fremfor eksemplet med indsatser målrettet mænd
- Beskrivelsen af, at hospitalspersonalet anskuer rehabiliteringsindsatsen som en kommunal opgave bør omformuleres til, at rehabilitering ses som en del af hele forløbet, som kan foregå sideløbende eller som en del af behandlingen, og at dele af rehabiliteringen foregår regionalt, kommunalt eller begge steder
- Det blev drøftet, hvorvidt behovsvurderingen som udgangspunkt bør foregå i kommunalt regi. Det blev også fremhævet, at nogle patienter som er under behandling, ikke vurderer at have behov for rehabilitering, men ofte viser sig at have behov sidenhen. Der bør være fokus på, hvordan disse patienter får et tilbud. Det har stor betydning, at familien inddrages i sygdomsforløbet, og støtte til familien bør også prioriteres

- Anvendelse af PRO-redskab bør være en regional og kommunal *skalopgave*, med veletableret sammenhæng mellem sektorerne

Teknologi/AI

Følgegruppens medlemmer bemærkede:

- Vidensopsamling vedrørende hele patientforløbet bør understøttes og det ønskes fremhævet, at det er nødvendigt med data og en platform for dataopsamling
- Bedre muligheder for forskning i teknologi/AI ønskes udfoldet, herunder at overgang fra forskning til brug i klinisk hverdag er vanskelig med de nuværende rammer
- Teknologiske muligheder for hjemmebehandling bør fylde mere. Det blev efterspurgt at fremhæve, hvilke udfordringer på kræftområdet, AI og teknologi kan løse. Der blev henvist til eksempler fra DCCC's nye rapport om AI og indlæg på sidste års kræftforskningsdage vedrørende AI
- Der findes allerede mange gode løsninger, fx indenfor mammografiscreening, men hvor national udbredelse ikke er tilstrækkeligt understøttet
- For at realisere en gevinst af mange gode projekter på området, er der brug for fokus og ressourcer til implementering
- Regionernes manglende adgang til at se kommunale data ønskes nuanceret. Flere data kan allerede deles og er tilgængelige i de regionale systemer, men er svære at fremsøge og bruge i klinisk praksis. Et fokus på brugervenlighed er derfor også væsentlig

Senfølger

Sundhedsstyrelsen havde endnu ikke udarbejdet et arbejdspapir vedrørende senfølger, men præsenterede på baggrund af den foreløbige vidensopsamling nogle teser vedrørende udfordringer og løsningsmuligheder på området.

Følgegruppens medlemmer bemærkede:

- Der er overlap mellem senfølger og rehabilitering, og det kan ofte være svært at skelne mellem de to begreber
- Mange senfølgerindsatser til kræftpatienter kan også gavne andre patientgrupper med senfølger
- Der ønskes en revidering af definitionen af senfølger i Sundhedsstyrelsens vidensafdækning fra 2017, som er meget bred. Den beskriver bl.a., at senfølger også omfatter ny, primær kræftsygdom, hvilket er vanskeligt at håndtere i praksis
- Den praktiserende læge kan få en større rolle fremover i forhold til senfølger. Der er etableret en del regionale senfølgerklinikker, men der bør være opmærksomhed på, at der ikke opbygges parallelle tilbud, og på samspillet mellem tilbuddene
- Opmærksomhed på senfølger, der varetages på tværs af sektorer og forvaltningsområder, fx kognitive senfølger

Ovenstående indgår i det videre arbejde.

Punkt 5. Drøftelse af tværgående temaer

Differentiering gennemgående i patientforløbet

Der ses tiltagende muligheder og behov for øget differentiering af indsatser både før, under og efter behandling. Dette relateret til både stigende forskelligartethed og kompleksitet i patientgruppen og kræftforløbet samt til ny viden og muligheder.

Det ønskes drøftet med følgegruppen, hvilke tiltag der skal til på tværs af patientforløbet, for at mere differentierede indsatser kan være implementeret om 5 år? Fx:

- Systematisk og tidlig vurdering af patientens behov?
- Real world data til beregning af risiko?
- Ændring af pakkeforløb for kræft og monitoreringen af disse? - Forskning i effekt af indsatser?
- Særlige indsatser for patienter med lav sundhedskompetence?
- Andet?

Hvordan kan tiltagene bidrage til differentiering? Hvad skal der til for at tiltagene kan implementeres?

Digital sundhedsteknologi og kunstig intelligens

Der er tale om et meget bredt område, som dækker løsninger fra borgernære APPs til avancerede AI-teknologier. Det er et område i hastig udvikling generelt på sundhedsområdet og specifikt på kræftområdet, men også et område, hvor udvikling, ibrugtagning, forskning, anvendelse og udbredelse sker uden national koordinering og systematik. Sundhedsteknologier og AI kan understøtte flere formål såsom øget kvalitet, individualiserede forløb og differentiering af patientgrupper, tilgængelighed og sammenhængende forløb, kapacitetsfrigørelse, dataindsamling og forskning mv. Det ønskes drøftet med følgegruppen, hvad der er de største barrierer og muligheder for udbredelse og brug af digital sundhedsteknologi og kunstig intelligens.

Drøftelsen kan bl.a. tage udgangspunkt i følgende spørgsmål:

- Hvordan sikres gode rammer for udvikling og udbredelse af sundhedsteknologier og AI på kræftområdet? (både blandt klinikere og borger-nære løsninger)
- Hvordan sikres overblik, validering og (hurtig) ibrugtagning samt national udbredelse af digitale sundhedsteknologier fra både indland og udland på kræftområdet?
- Hvordan kan juridiske og økonomiske barrierer mindskes mest muligt?
- Hvordan kan sundhedsteknologier understøtte sammenhængende kræftforløb på tværs af faggrupper og sektorer?
- Hvordan sikres god patient/borgerinddragelse i kræftforløbet vha. teknologiske løsninger og hvordan vurderes det, hvilke borgere der kan have størst gavn af hvilke teknologier?

- Hvilke muligheder er der for brug af digitale 'stepped care' modeller for kræftpatienter i ikke-akutte patientforløb, og hvordan kan de bruges bedst muligt?
- Hvordan sikres brug af sundhedsteknologier integreret i fx kliniske retningslinjer og pakkeforløb? Hvad skal der til for at understøtte 'digitalt først' på kræftområdet, jf. Robusthedskommissionen?
- Hvordan understøttes udvikling i digitale værktøjer til fx detektering af kræftpatienter, der kan have særlig gavn af enten præhabilitering, reha-bilitering eller er i risiko for at udvikle svære senfølger?

Referat

Flere af spørgsmålene havde været berørt i forbindelse med drøftelsen af arbejdsplaner mv. under det foregående dagsordenpunkt, og de øvrige udsættes til næste møde, hvor der foreligger skriftlige oplæg hertil.

Punkt 6. Videre proces

Plan for kommende møder i følgegruppen:

- Der var opbakning til at udvide 3. møde den 6. juni med en time, fra kl. 11-15. Formål med mødet: Kvalificering af de resterende temaer, dataanalysen samt anbefalinger for mulige initiativer.
- 4. møde den 28. august kl. 11-14. Formål: Kvalificering af udkast til et samlet fagligt oplæg.

Punkt 7. Eventuelt

Intet.