



## D A G S O R D E N

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

22. marts 2024

### Dagsorden

Sagsnr. 05-0400-476

Reference: PRIM

T 72227400

E sstprim@sst.dk

#### **Punkt 1. Velkomst og godkendelse af dagsorden (kl. 11)**

#### **Punkt 2. Orientering om status for arbejdet med det faglige oplæg (kl. 11.05)**

Siden det første møde i følgegruppen har Sundhedsstyrelsen været i dialog med en lang række organisationer og fagpersoner for at indhente viden til besvarelse af undersøgelsesspørgsmål mhp. beskrivelse af status, udfordringer og muligheder inden for de enkelte temaer (jf. fase 2 i processen). Vi er midt i denne fase, og al den indsamlede viden er endnu ikke bearbejdet. Der pågår stadig videnindsamling og bearbejdning af materiale, og Sundhedsstyrelsen er således længere med sammenfatning af nogle temaer end med andre. På den baggrund er der udarbejdet foreløbige arbejdspapirer for nogle af temaerne og for de resterende temaer præsenteres hovedpointer, som drøftes under punkt 4. Arbejdspapirerne vil løbende blive kvalificeret og tilpasset i fase 2, som fortsætter til og med maj.

Sundhedsstyrelsen orienterer om den aktuelle status for arbejdet, herunder overvejelserne om dispositionen for afrapporteringen, som arbejdspapirerne kan ses i lyset af.

#### **Punkt 3. Drøftelse af foreløbige arbejdspapirer (kl. 11.15)**

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet:

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

b/ arbejdspapirer, 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 uddragede 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

*Bilag 1: Arbejds papir om metode og fremgangsmåde*

*Bilag 2: Arbejds papir om behandling*

*Bilag 3: Arbejds papir om rehabilitering*

*Bilag 4: Arbejds papir om palliation*

*Bilag 5: Arbejds papir om teknologi og AI.*

#### **Punkt 4. Præsentation og drøftelse af foreløbige data for kræftområdet v. SDS (kl. 12.05)**

På første arbejdsgruppemøde drøftede følgegruppen data for udviklingen på kræftområdet. Som en del af grundlaget for udarbejdelsen af det faglige oplæg, har Sundhedsdatastyrelsen påbegyndt en analyse, der skal belyse status og udvikling på kræftområdet i 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

Sundhedsdatastyrelsen 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 Sundhedsdatastyrelsen arbejde videre med analysen mhp. fremlæggelse og drøftelse af den samlede analyse på næste følgegruppemøde.

## **Punkt 5. Drøftelse af tværgående temaer (kl. 13.00)**

### 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 forskellighed 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 borgernære 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, rehabilitering eller er i risiko for at udvikle svære senfølger?

**Punkt 6. Videre proces (kl. 13.50)**

Plan for kommende møder i følgegruppen:

- 3. møde den 6. juni kl. 12-15. Formål: Kvalificering af de resterende temaer, data-analysen og anbefalinger for mulige initiativer
- 4. møde den 28. august kl. 11-14. Formål: Kvalificering af udkast til et samlet fagligt oplæg

**Punkt 7. Eventuelt (kl. 13.55)**

## Arbejdsrapport om metode og fremgangsmåde for udarbejdelsen af fagligt oplæg til Kræftplan V

### Proces og tidsplan

Det faglige oplæg til Kræftplan V udarbejdes af Sundhedsstyrelsen og skal bygge videre på de tidligere kræftplaner samt viden og erfaringer opnået på kræftområdet gennem de seneste 20-25 år. Det faglige oplæg til Kræftplan V udarbejdes i perioden december 2023 til oktober 2024 og vil indeholde anbefalinger om initiativer rettet både specifikt mod patientforløbet og tværgående områder af betydning for patientforløbet. Efterfølgende forventes en politisk vedtaget kræftplan til igangsættelse af initiativer, hvilket forudsætter en politisk initiering og rammesætning.

Processen er inddelt i tre faser:

*Fase 1. Fastlæggelse af undersøgelsesområdet og udfordringsbilledet (december-januar 2024).*

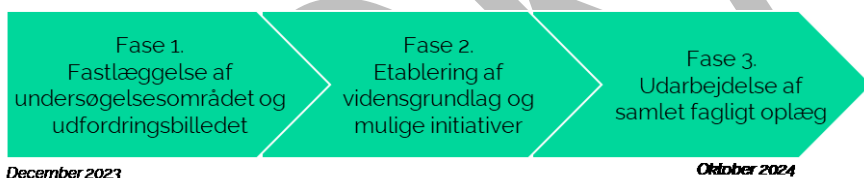
Undersøgelsesspørgsmål udarbejdes. 1. møde i følgegruppen (30. januar), hvor status på kræftområdet og det overordnede udfordringsbillede kvalificeres og derpå fastlægges.

*Fase 2. Etablering af vidensgrundlag og mulige initiativer (februar-maj).*

Viden indhentes til beskrivelse af udfordringsbilledet, analyse og konturerne af mulige initiativer. 2. og 3. møde i følgegruppen, (3. april og 6. juni), hvor vidensgrundlaget og mulige initiativer kvalificeres.

*Fase 3. Udarbejdelse af samlet fagligt oplæg (maj-oktober).*

Udarbejdelse af samlet udkast til fagligt oplæg. 4. møde i følgegruppen (28. august), hvor det samlede udkast kvalificeres. Det faglige oplæg afleveres til Indenrigs- og Sundhedsministeriet oktober 2024.



### Inddragelse af følgegruppe og øvrige videnspersoner

Rådgivning og bidrag indhentes gennem etablering af en bredt sammensat følgegruppe med en bred kreds af aktører, herunder regioner, kommuner, fagfolk og civilsamfundsaktører.

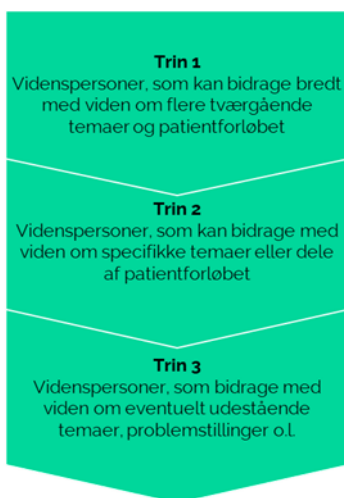
Sundhedsstyrelsens følgegruppe til det faglige oplæg har således bred repræsentation og mødes flere gange i processen for at rådgive og kvalificere:

- skriftlige udkast og oplæg
- udfordringsbilledet, vidensgrundlaget samt forudsætningerne for og konsekvenserne af mulige virksomme initiativer – i et sundhedsvæsen i forandring de kommende år
- rådgive om sundhedsfaglige og organisatoriske forhold, fx ledelse, kvalitetsudvikling, målstyring o.l.

Udpegede organisationer:

- Regioner og Danske Regioner
- Kommuner (5) og KL
- Danske Multidisciplinære Cancer Grupper

- Dansk Selskab for Almen Medicin
- Dansk Selskab for Klinisk Onkologi
- Dansk Kirurgisk Selskab
- Videntcenter for rehabilitering og palliation
- Dansk Selskab for Fysioterapi
- Dansk Selskab for Ergoterapi
- Dansk Sygepleje Selskab
- Danske Patienter
- Sundhedsdatastyrelsen
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- Dansk Radiologisk Selskab.

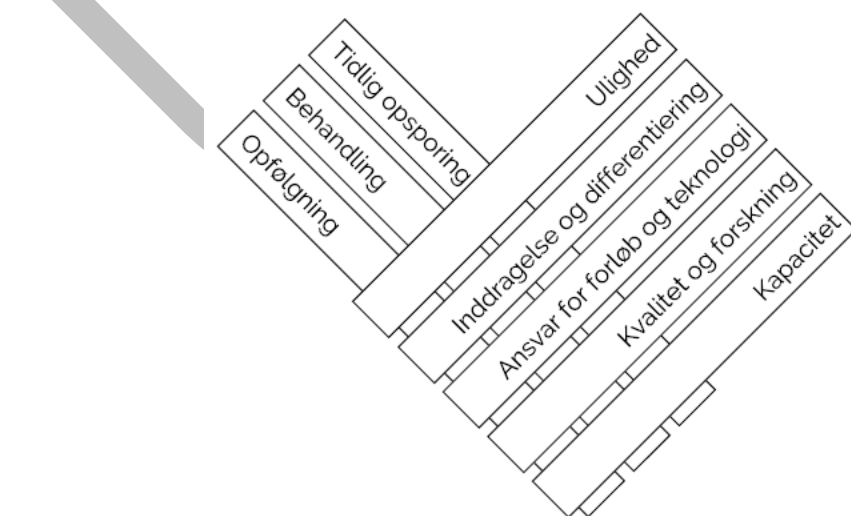


Desuden indhentes der faglig viden på specifikke områder ved afholdelse af supplerende møder med interessenter/videnspersoner efter behov. Det kan fx være møder med enkelte fagpersoner, faglige selskaber o.l. Det kan også være i form af bredere mødefora og -kredse med fagpersoner relevante for de problemstillinger, der ønskes drøftet, eller inddragelse af Sundhedsstyrelsens eksisterende udvalg, fx Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet, Udvalg for Kræft mv.

Sundhedsstyrelsen tager udgangspunkt i en række undersøgelsesspørgsmål, som fungerer som retningsgivende arbejdshypoteser i arbejdet og som fokuserer møderne med følgegruppen og øvrige videnspersoner.

### Afgrænsning

Baseret på kommissoriets afgrænsning samt viden om udfordringer og muligheder er der opstillet nogle temaer for det faglige oplæg, som dels vedrører patientforløbet (den venstre side) og nogle tværgående temaer (den højre side).



Disse temaer i kombination strukturerer dataindsamlingen for at skabe et vidensgrundlag, der kan analyseres til brug for dels at identificere udfordringsbilledet og dels muligheder for kommende udvikling på kræftområdet. Hvert tema konkretiseres med guidende undersøgelsesspørgsmål vedrørende status, udfordringer og muligheder.

Sundhedsstyrelsen vil i arbejdet med det faglige oplæg desuden undersøge aspekter af behandlingsforløbet samt rehabilitering og palliation gennem hele forløbet, både som en del af behandlingen og som en del af opfølgningen efter endt behandling. Arbejdet vil endvidere kunne bidrage med indsigter, der er relevante for tilgrænsende sygdomsområder.

Desuden skal "Anbefalingerne i det faglige oplæg, i det omfang det er muligt, tage højde for omkostningseffektivitet ift. midler og personaleresourcer. Hermed skal det faglige oplæg tage hensyn til, at en styrkelse af kræftområdet ikke sker på bekostning af andre sygdomsområder", jf. kommissoriet.

[Om den økonomiske ramme]

### **Præmisser for fokusering af anbefalinger**

For at kunne fokusere anbefalingerne i det faglige oplæg med udgangspunkt i de væsentligste udfordringer og muligheder, opstilles nogle præmisser, der skal sammenvejes, indenfor kommissoriets opdrag og de udvalgte temaer. De skal guide opstillingen af anbefalingerne til størst mulig sundhedsmæssig effekt, der samtidig lægger sporene for en fremtidssikring af kræftområdet i en tiårig tidshorisont. Præmisserne kan fungere som filter og kondensator for overvejelserne om mulige anbefalinger.

Præmisserne omfatter:

- *Befolkningens behov:*
  - Udbredte, systematiske udfordringer og muligheder for større målgrupper, som samlet set modtager bedre kvalitet
- *Ressourcer:*
  - Tiltag, der kan mødes ressourcemæssigt (eller frigøre ressourcer) i form af personale- og andre kapaciteter
  - Omkostningseffektivitet og personaleresourcer, teknologi og udvikling.
- *Nationalt potentiale:*
  - Geografisk udbredte og/eller tværsektorielle udfordringer og muligheder
  - Specifikke udfordringer og muligheder forudsætter nationale rammer og ansvarsfordeling fra nationale myndigheder, herunder myndigheder og/eller landsdækkende tiltag
- *Sammenhæng til det øvrige sundhedsvæsen:*
  - Omstilling og styrkelse af det primære sundhedsvæsen
  - Tiltag, der også gavner andre sygdomsområder
- *Realiserbarhed:*

Initiativer og tiltag skal kunne implementeres og have en forventet effekt i en tiårig tidshorisont

## Arbejdsrapport vedr. behandling

*Følgende er et kondensat med udvalgte hovedpunkter ud fra det foreløbige vidensgrundlag og som inddrager et patientperspektiv, der kan indikere en retning for mulige initiativer. Baggrund og flere nuancer, proportioner og præcision følger med yderligere vidensindhentning og bearbejdning, der indgår i en senere skrivning. Den videre indhentning af viden inkluderer også data fra Sundhedsdatastyrelsen og andre datakilder.*

### Status

Der er sket store forbedringer i behandlingen af kræft over de seneste årtier, og den samlede kræftdødelighed i Danmark, er faldet med næsten 2% per år mellem 2011-2020 og bliver ved med at falde. Kræftdødeligheden falder blandt andet, fordi overlevelsen er forbedret for næsten alle kræfttyper, og der er faldende incidens for nogle kræfttyper.

Grundet den demografiske udvikling er en stadig stigende andel kræftpatienter ældre over 65 år med varierende funktionsevne og andre helbredsrelaterede udfordringer. En stigende gruppe kræftpatienter, særligt ældre kræftpatienter, har flere andre samtidige sygdomme (komorbiditet og multisygdom), som dels har indflydelse på behandlingsmuligheder og prognose for kræftsygdomme, og dels skal håndteres og behandles sideløbende og afstemt med kræftbehandling.

Patientforløb på kræftområdet bliver i dag mere og mere forskellige og komplekse. Dette skyldes udvikling på flere områder. Dels udgør patienter med kræft en heterogen gruppe ift. alder, komorbiditet, multisygdom, funktionsevne, mv. Patienter med kræft har endvidere forskellige ønsker til deres behandlingsforløb, herunder hvordan de ønsker at blive involveret og i samarbejde med klinikere tage beslutning om til- og fravalg i behandlingsforløbet. Der er også øget viden, som muliggør opdeling af kræftsygdomme i undertyper, som hver skal behandles på en specifik måde med forudgående specifik udredning. Underinddelingen gør, at patientpopulationen for nogle subtyper af kræft bliver meget lille. Samlet set er der således færre og færre patientforløb, som kan betragtes som ensartede standardforløb.

Kræftbehandlingsforløb skal overholde gældende patientrettigheder, som involverer de generelle patientrettigheder og reglerne om de maksimale ventetider, som er specifikke for kræft og visse hjertesygdomme. Jf. reglerne om de maksimale ventetider skal hhv. udredning og behandling af kræft opstartes senest 14 dage efter henvisning. Derudover skal forløbet så vidt muligt tilrettelægges ud fra det relevante pakkeforløb for kræft, overholde de specifikke standardforløbstider og følge de kliniske retningslinjer for den pågældende kræftform.

Diagnostik og behandling af mennesker med kræft overvåges tæt gennem monitorering af overholdelsen af reglerne om de maksimale ventetider og standardforløbstider i pakkeforløb for kræft. Overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet ændres fra 2024, hvor der nu indberettes data for samtlige forløb omfattet af maksimale ventetider og overvågningen offentliggøres kvarantalvist. Monitoreringen af standardforløbstider i pakkeforløb for kræft omfatter kvartalsvise rapporter og en årsrapport. Data for andelen af forløb indenfor standardforløbstiderne opgøres på regionsniveau og landsplan fordelt på de enkelte pakkeforløb. Regionerne udarbejder redegørelser om de typer af pakkeforløb, der er udfordrede og tiltagene til forbedringer. Rapporter og redegørelser drøftes på møder i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet, hvor overholdelsen af reglerne om de maksimale ventetider også drøftes.

### Identificerede udfordringer



### *Unødvendig udredning og behandling*

Der er patienter med kræft, som gennemgår udredning og behandling, som er unødvendig og uden sundhedsmæssig værdi for patienten, og som kan have negative konsekvenser for patienterne, som fx bivirkninger, bekymringer, tidsspilde. Dette blandt andet i form af udredning, som skal bruges ved planlægning af behandling, som patienten alligevel ikke er kandidat til at modtage på grund af en dårlig samlet helbredstilstand. Et andet eksempel er aktiv behandling af kræftsygdommen indtil kort inden patientens død. Fx fandt et studie fra VIVE, at op mod 33 % af patienterne med lungekræft modtog kræftbehandling indenfor de sidste 30 dage, før de døde. Et tredje eksempel er standardforløb med regelmæssige skanninger og klinisk vurdering med henblik på opsporing af tilbagefald efter afsluttet kræftbehandling, selvom der ikke er evidens for at er gavnligt for patientens overlevelse eller livskvalitet. Udover generne for patienterne, er unødvendig udredning og behandling også uensigtsmæssig brug af de samlede ressourcer i sundhedsvæsenet.

### *Standardforløb som barriere for individuelt tilpassede forløb*

Formålet med pakkeforløb er at sikre hurtig udredning og afklaring for patienten, og hurtig behandling, så sygdommen ikke forværres, dvs. at undgå unødigt ventetid. For patienterne betyder det, at de oplever kortere ventetid med usikkerhed og frygt. For nogle patienter kan det dog også være en belastning med et meget intensivt udrednings og behandlingsforløb. Den prognostiske betydning af tid til påbegyndt behandling varierer mellem forskellige kræftsygdomme og for forskellige typer og stadier indenfor den enkelte kræftsygdom. Kort tid til behandling er således ikke vigtig for effekten af behandlingen i alle patientforløb, men kan have betydning for patientens livskvalitet.

Den stigende forskellighed og kompleksitet i patientforløb på kræftområdet udfordrer tilrettelæggelsen efter pakkeforløb for kræft, der beskriver et standardforløb uden fx behandling af svær komorbiditet eller behov for betænkningstid. Standardforløbstiderne opleves af klinikerne ofte for korte til grundig vurdering af fx svær komorbiditet, behov og muligheder for præhabilitering, patientens samlede livssituation samt samtale og vurdering af om patienten vil have gavn af og ønsker udredning/behandling.

I fagligt oplæg til Kræftplan IV anbefalede Sundhedsstyrelsen, at de enkelte pakkeforløb burde gennemgås mhp. en faglig differentiering af indgange og forløb, et øget fokus på håndtering af patienter med komorbiditet samt anbefalinger vedr. præferencefølsomme valg (fx operation for brystkræft med samtidig brystrekonstruktion, eller prostatektomi ved lav-risiko prostatakræft). Nyere viden og evidens skulle inddrages og gennemgangen af pakkeforløbene skulle samtidig have fokus på rationel klinisk adfærd.

I årene 2017-2022 har Sundhedsstyrelsen revideret størstedelen af pakkeforløbene for kræft. I forbindelse med ønsket om faglig differentiering af forløb med komorbiditet eller præferencefølsomme valg blev det undersøgt hvordan differentierede forløbstider kunne indgå i monitoreringen af overholdelse af standardforløbstiderne. Det lykkedes dog ikke at finde en god model, dels fordi det ville gøre registreringen og monitoreringen mere kompleks og tidskrævende, dels fordi der blev for mange små patientgrupper, dels fordi det ikke var muligt at afgrænse og definere forløbene, så det kunne indgå meningsfuldt i monitoreringen. Dermed kom der ikke differentierede forløbstider, og standardforløbstiderne forblev stort set uændrede, fraset mindre justeringer i enkelte pakkeforløb pga. nye elementer i udredning og behandling. Disse justeringer skete kun, hvis det var standard, dvs. relevant for størstedelen af patienterne.

### *Kapacitet*

Kapaciteten til udredning og behandling af kræft på sygehusene er udfordret af flere årsager. Der henvises et stigende antal patienter til udredning og behandling for kræft. Den faglige udvikling medfører nye udrednings- og behandlingsmuligheder, hvilket ofte medfører behov for flere analyser og

undersøgelser og mere specialiserede kompetencer hos personalet. Samtidig har patienterne ofte behov for mere rådgivning og information samt betænkningstid når de skal vælge mellem flere behandlingsmuligheder.

Der er samtidigt kapacitetsudfordringer i sundhedsvæsenet generelt, og regionerne melder om udfordringer med at besætte stillinger med kvalificeret personale. Kræftpatienter prioriteres højt, bl.a. grundet reglerne om maksimale ventetider og forløbstider i pakkeforløb for kræft.

### **Fremadrettede behov og muligheder**

Både af hensyn til kvaliteten for den enkelte patient og kapaciteten i sundhedsvæsenet er der behov for øget differentiering og individualisering af forløb, så behandlingsforløb tilpasses den enkelte patient. Der er nogle patienter, som har behov for ekstra indsatser, og nogle som har få behov og kan klare sig med mindre.

Unødvendig behandling af patienter med kræft må undgås, og behandlingen målrettes den enkelte patient, så sundhedsvæsenets ressourcer går til de rette patienter – både kræftpatienter og patienter med andre sygdomme.

Både faglige og patientspecifikke perspektiver er forudsætninger for differentiering og bør være grundlaget for individuel tilrettelæggelse af forløb. Der er behov for at disse afdækkes og vurderes systematisk og tidligt i forløbet. Det gælder blandt andet:

- Komorbiditet
- Forventet udbytte af udredning/behandling
- Behov for præhabilitering
- Rehabiliterings- og palliations behov
- Skrøbelighed og aldersbetinget skrøbelighed
- Sundhedskompetence
- Sårbarhed
- Patientpræferencer og ønsker

Afdækning og vurdering bør ske ved brug af fx beslutningsstøtteværktøjer, screeningsredskaber som fx Geriatric 8 og Clinical Frailty Scale, og gennem patientrapporterede oplysninger/PRO. Sundhedspersonale skal derfor have kendskab, fortrolighed og kompetencer til at anvende diverse værktøjer og metoder.

For at patientperspektivet i højere grad bliver udgangspunktet for tilrettelæggelse af patientforløb skal patientinddragelse, herunder pårørendeinddragelse og fælles beslutningstagning foregå systematisk og løbende.

Patienter skal have mulighed for at tage et informeret valg om fravalg eller stop af behandling, og der bør derfor være de rette rammer for dette i form af tid, samtaler med sundhedspersonale, beslutningsstøtte mv.

Pakkeforløbene for kræft bør understøtte tilrettelæggelse af patientforløb med høj kvalitet, både i forhold til hurtig afklaring og ingen unødigt ventetid, men også i forhold til livskvalitet, sygelighed og overlevelse.

De faglige kliniske retningslinjer, der udarbejdes af de multidisciplinære cancergrupper (DMCG'er), bør ligeledes understøtte en differentieret tilgang til udredning, behandling og opfølgning.

**Anbefalinger**

[Anbefalinger: Dette arbejdes der videre med til drøftelse på et kommende følgegruppemøde]

UDKAST

## Arbejdsrapport vedr. rehabilitering

*Følgende er et kondensat med udvalgte hovedpunkter ud fra det foreløbige vidensgrundlag og som inddrager et patientperspektiv, der kan indikere en retning for mulige initiativer. Baggrund og flere nuancer, proportioner og præcision følger med yderligere vidensindhentning og bearbejdning, der indgår i en senere skrivning. Den videre indhentning af viden inkluderer også data fra Sundhedsdatastyrelsen og andre datakilder.*

### Status

Der har igennem en årrække været arbejdet fagligt, lokalt og nationalt med at tilbyde gode rehabiliteringsindsatser til patienter og borgere, som kan hjælpe dem med at opnå og vedligeholde den bedst mulige funktionsevne, jf. WHO og Sundhedsstyrelsen anvendelse af definitionen af rehabilitering: "en række indsatser, der støtter det enkelte menneske, som har eller er i risiko for at få nedsat funktionsevne, i at opnå og vedligeholde bedst mulig funktionsevne, herunder at fungere i samspil med det omgivende samfund". Den faglige indsats ved rehabilitering skal afgøres af den enkeltes behov samt sigtet med forløbet, og behov kan være indenfor de fire behovsområder: fysiske, psykiske, sociale og/eller eksistentielle behov.

Ofte starter rehabiliteringsindsatser i dag dog sent i forløbet, først som en del af opfølgningen i primærsektoren, og mange vil have et hovedfokus på fysiske behov, på trods af den bredde, som rehabilitering indeholder. Der opleves ligeledes problematikker vedr. overlevering af informationer mellem sygehus og kommuner, og nogle patientgrupper er underrepræsenterede i rehabiliteringsindsatser.

### Identificerede udfordringer

#### *Løbende rehabilitering*

Det er i dag en udfordring, at rehabilitering ikke anses som en kontinuerlig integreret del af patientforløbet, herunder undersøgelses- og behandlingsforløbet, men ofte først tilbydes efter behandlingen som en opfølgende indsats, der ligger i forlængelse af undersøgelses- og behandlingsforløbet. Færre patienter vil dog i fremtiden have lineære forløb men mere cykliske med behov for samtidige, gentagne forudsætningskabende indsatser.

For en betydelig del af personalet på sygehuset anskues rehabilitering som en kommunal opgave og der tages dermed ikke aktivt ejerskab. Der bør dog allerede tilbydes rehabilitering til de patienter, der har behov under indlæggelse eller i forbindelse med anden sygehusbehandling. Da behovet for rehabilitering typisk vil udvikle eller ændre sig i takt med behandlingsforløbet og afhængigt af konteksten, bør der løbende ske en vurdering af behov for rehabilitering gennem dialog med patienten og iværksættelse af relevante indsatser. Rehabilitering dækker over mange forskelligartede indsatser, der vil være relevante på forskellige tidspunkter af behandlingsforløbet. Rehabiliteringsindsatser på sygehuset kan varetages af både plejepersonale samt andet sundhedsfagligt personale. En andel af patientgruppen vil ikke have overskud til at sige ja til tilbud om rehabiliteringsindsatser mens de er i undersøgelses- og behandlingsforløbet, men det er væsentligt, at denne gruppe får vurderet deres behov på et senere tidspunkt i forløbet.

#### *Behovsvurdering, herunder organisering mellem sektorer og redskaber*

Alle kræftpatienter bør få vurderet deres behov for rehabilitering og behovsvurderingen bør foregå efter ensartede principper og metoder samt med veldefinerede arbejdsgange. Behovsvurderingen er et øjebliksbillede og bør derfor gentages løbende gennem forløbet.

Behovsvurderinger anvendes dog ikke systematisk i dag og der mangler bl.a. overlevering af informationer mellem sektorerne. Det er dog også relevant at bemærke, at langt fra alle patienter, der tilbydes

behovsvurdering, tager imod tilbuddet. Ifølge en undersøgelse fra REHPA fører 80 % af afdelingerne til henvisning til kommunal rehabilitering eller korrespondancemeddelelse, samt 75 % til en genoptræningsplan, når der er gennemført en behovsvurdering. Barrierer for ikke at tilbyde systematisk behovsvurdering er manglende tid, manglende enighed om opgavens relevans og uegnede fysiske rammer.

Udbredelsen af systematisk behovsvurdering er stagneret på sengeafdelinger og ambulatorier, og bl.a. pga. de korte indlæggelsestider, og fordi rehabilitering for mange bliver anset udelukkende som en kommunal opgave, bliver der ikke altid prioriteret tid til vurdering af rehabiliteringsbehov på sygehuset. Mange patienter kan dog have rehabiliteringsbehov allerede under indlæggelsen på sygehuset, som dermed ikke afdækkes og/eller imødekommes. Sygehusets henvisning til kræftrehabilitering er derudover i mange kommuner indgangen, hvorefter kommunerne selv laver en behovsvurdering og tilpasser tilbuddet efter konteksten og til den enkeltes behov. Det er derfor et problem, hvis sygehuset ikke laver en henvisning, da ikke alle kommuner giver mulighed for selvhenvendelse, som derudover kræver ressourcer og sundhedskompetence bl.a. i form af kendskab til mulige tilbud, som ikke bør påhvile den enkelte patient. Både i kommuner og på hospitaler går udviklingen i retning af, at der benyttes et stigende antal behovsvurderingsredskaber, og der ses et fald i både hospitalernes og kommunernes anvendelse af de regionale behovsvurderingsskemaer, der blev udviklet i forlængelse af det første forløbsprogram fra 2012. Dette betyder, at der ikke er entydighed i anvendelsen af redskaber og muligheden for sammenlignelige og systematiske procedurer forringes, som ellers skulle sikre lige adgang til vurdering af behov for både rehabilitering og palliation<sup>1</sup>.

#### *Kvalitet i rehabiliteringen*

Der er uensartet kvalitet i kræftrehabilitering på tværs af kommuner og afhængigt af, hvilken paragraf, der er henvist under. Dette medfører, at ikke alle patienter modtager den hjælp og støtte gennem rehabiliteringsindsatser, som de ellers forventeligt ville have profiteret af. Konsekvenserne heraf kan bl.a. være, at borgere ikke føler sig rustet til selv at mestre det videre forløb, at de ikke ved hvilke signaler, de skal reagere på samt hvor de skal henvende sig, hvis symptomer eller senfølger opstår. Der mangler retningslinjer og standarder for indsatser og kompetencer i forbindelse med kræftrehabilitering. Der er desuden mangel på personale til at varetage kvalitetsudvikling. Sundhedsstyrelsen har nyligt udarbejdet kvalitetsstandarder for forebyggelsestilbud for borgere med kroniske sygdomme, herunder kræft, men flere typer af behov hos kræftpatienter er ikke dækket af de disse kvalitetsstandarder.

#### *Præhabilitering*

Det er i dag begrænset, hvor mange der får mulighed for at få en tidlig rehabiliterende indsats, også kaldet præhabilitering. *[Her ønskes følgegruppens perspektiver på, hvilke patientgrupper der i særlig grad i dag modtager præhabilitering samt hvilke patientgrupper, der med fordel i højere grad bør modtage en præhabiliterende indsats].* At udnytte ventetiden frem mod en operation til at forbedre almentilstanden, så patienten bedre kan modstå det kirurgiske stressrespons, kan ellers være determinerende for, hvilken behandlingsstrategi der senere anlægges, fx om behandling med kemoterapi initieres.

#### *Differentiering, herunder ulighed i henvisning til rehabilitering*

Det fremgår af Kræftens Bekæmpelses Hvidbog om ulighed i kræft, at der er ulighed i kræftrehabiliteringen. Flere borgere har uopfyldte rehabiliteringsbehov, men henvises til og deltager i mindre grad i rehabilitering. Det skyldes blandt andet, at mange patienter tabes fra overgang fra hospital til kommune, fordi de enten

---

<sup>1</sup> Kilde: Kræftrehabilitering i Danmark. Status og udvikling fra 2017 til 2021. Forfattere: Caroline Elnegaard, Tina Broby Mikkelsen, Mai-Britt Guldin og Jette Thuesen, 2022 REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

ikke bliver henvist, ikke er opmærksomme på vigtigheden af rehabiliteringen eller ikke selv henvender sig ved behov. Stort set alle med brystkræft henvises til rehabilitering mens det for tarmkræft kun er ca. halvdelen der henvises. Både kvinder og mænd med kort uddannelse, der bor alene, eller er uden for arbejdsmarkedet deltager i langt mindre grad i rehabiliteringsindsatser. Der er derfor behov for rehabiliteringsindsatser særligt målrettet fx mænd. Desuden er der geografisk ulighed i tilbuddene. I nogle kommuner er patientvolumen for lille til, at der kan etableres specifikke tilbud. De forskellige henvisningsveje til kommunerne og sygehusenes manglende viden om, hvad kommunerne kan tilbyde, kan også ansues som faktorer, der medvirker til ulighed i kræftrehabilitering.

#### *Samarbejde mellem sektorer*

Ud over udfordringer i forbindelse med henvisninger fra sygehus til kommune, er det en udfordring for kommunerne at kunne holde sig ajour om større ændringer i behandlingsregimer, der kan forårsage andre bivirkninger, problemstillinger og rehabiliteringsbehov. Større ændringer i behandlingen kræver dialog mellem sektorerne, hvilket sker mangelfuldt. Ligeledes er det vigtigt for sygehuset at kende til væsentlige ændringer i borgerens sociale situation, der kan påvirke behandlingen.

#### *Kapacitet – indsatser og kompetencer*

I fremtiden vil der komme flere og flere borgere med behov for rehabilitering i forbindelse med kræft. Det bevirker, at der ikke er kapacitet til at rehabilitere alle borgere, der bliver henvist eller selv henvender sig, og at serviceniveauet falder. Der er bl.a. mangel på sygeplejersker til at løfte opgaverne. Det er desuden en organisatorisk og kapacitetsmæssig udfordring, at borgeren kun kan henvises til rehabilitering en enkelt gang, da nogle borgere kan have behov for rehabilitering på forskellige tidspunkter i forløbet, fx prærehabilitering, under behandlingen, senfølgeindsats osv. Hvis senfølger fx opstår år senere, er det en udfordring, hvis borgeren får behov for endnu et forløb.

I nogle kommunale rehabiliteringsforløb er det desuden en udfordring at få afsluttet borgere, som fx har lange kroniske forløb. Borgerne ønsker ofte ikke at blive afsluttet, da der måske ikke er andre steder at gå hen med de vedvarende eller nye problemstillinger, da der mangler tilbud til borgere, der er kronisk syge eller har senfølger. En øget brobygning fra det primære sundhedsvæsen til tilbud i civilsamfundet har i nogle kommuner været givtigt.

#### **Fremadrettede behov og muligheder**

- Løbende rehabilitering, herunder gentænkning af henvisning til kommunen
- Bedre rammer for samarbejde mellem sektorer, herunder vidensdeling
- Standardiserede behovsvurderinger koblet på national database
- Kvalitet i rehabiliteringen understøttes bl.a. gennem minimumstandarder
- Differentiering, herunder mindskelse af ulighed, bl.a. gennem øget brug af teknologiske værktøjer
- Fastlæggelse og implementering af faglige metoder til vurdering af behandlingsniveau og dermed differentiering
- Kapaciteten i rehabilitering fremtidssikres ved bl.a. øget anvendelse af relevante faggrupper
- Strukturel ansvarsplacering i det primære sundhedsvæsen for rehabilitering (inkl. genoptræning) og palliation

#### **Anbefalinger**

*[Anbefaling: Dette arbejdes der videre med til drøftelse på et kommende følgegruppemøde]*

## Arbejdsrapport vedr. palliation

*Følgende er et kondensat med udvalgte hovedpunkter ud fra det foreløbige vidensgrundlag og som inddrager et patientperspektiv, der kan indikere en retning for mulige initiativer. Baggrund og flere nuancer, proportioner og præcision følger med yderligere vidensindhentning og bearbejdning, der indgår i en senere skrivning. Den videre indhentning af viden inkluderer også data fra Sundhedsdatastyrelsen og andre datakilder.*

### Status

De seneste årtier er der sket en positiv udvikling på palliationsområdet bl.a. med de tidligere kræftplaners initiativer på området, herunder nationale anbefalinger og lokale tiltag for implementering. Desuden er der sket et paradigmeskift fra palliation primært til kræftpatienter i den terminale fase til palliation gennem hele forløbet til alle patienter med livstruende sygdomme. Denne tilgang er imidlertid ikke implementeret i praksis alle steder.

Der tilbydes basal palliation i almen praksis, kommuner og på sygehusafdelinger, som tilbyder pleje, omsorg og behandling også med et palliativt sigte. Bl.a. indgår palliative indsatser i som basale kompetencer i pleje, omsorg og almen medicin. Specialiseret palliation tilbydes i enheder for de patienter med palliative behov af en høj sværhedsgrad inden for de enkelte problemområder og med flere sammenhængende problemområder. I disse enheder er palliation hovedopgaven, fx i regionale palliative enheder og teams samt på hospices.

I takt med det stigende antal kræfttilfælde, kan flere patienter og deres pårørende i fremtiden få behov for palliation på forskellige tidspunkter i forløbet. Det forudsætter, at deres behov for palliation vurderes og at der afholdes samtaler om ønsker til fremtidig pleje og behandling, hvilket ofte ikke sker eller for sent i forløbet. Patienterne får ikke alle steder mulighed for at få den rette palliative indsats, som de har behov for, og nogle steder løftes ansvaret ikke i overgang fra en sektor til en anden.

De senere år har der været fokus på adgangen til den specialiserede palliation. Langt de fleste patienter har imidlertid behov for basal palliation enten på sygehusafdelinger, hvor palliation ikke er hovedopgaven, eller af personale i det primære sundhedsvæsen i eget hjem o.l. Aktuelt er der fokus på, at patienter bør have en værdig død. Mange patienter ønsker at dø i eget hjem med deres pårørende tæt på, hvilket stiller krav til de palliative kompetencer og kvaliteten i den basale palliative indsats i det primære sundhedsvæsen understøttet af det specialiserede niveau.

### Identificerede udfordringer

#### *Vurdering af palliative behov*

Der sker en løbende dialog mellem forskellige fagpersoner, en patient og dennes pårørende med information, spørgsmål, afklaringer osv. Der skal derfor være basale palliative færdigheder til stede hos de forskellige fagpersoner, der er involveret i pleje og behandling af patienter med livstruende sygdomme.

Patienterne kan få behov for palliative indsatser på forskellige tidspunkter i forløbet og det er derfor nødvendigt, at de løbende får vurderet deres palliative behov vha. dokumenterede redskaber både på det basale og specialiserede niveau. Der findes forskellige dokumenterede redskaber, som kan anvendes til vurdering af palliative behov, fx EORTC, surprise question, SPICT, PRO-pal-skema mv. Ca. 50 % af kommunale enheder anvender redskaber til opsporing af behov, men hovedsageligt generelle redskaber fra ældreområdet. Redskaber med fokus på palliative behov (EORTC, SPICT, ESAS, ACP mv.) er sparsomt

implementeret. 21% af hospitalerne anvender redskaber til at identificere patienter med livstruende sygdom (SPICT og surprise question), og 57% bruger helhedsvurdering eller EORTC til at undersøge palliative behov (REPHA).

Det er således en udfordring, at mange patienter ikke får afdækket deres behov for palliation vha. dokumenterede redskaber med fokus på palliation. Erfaringer fra AUH med implementering af redskaber til vurdering af behov viser, at klinikerne skal kunne se meningen i at vurdere de palliative behov, herunder anvendelse af et redskab o.l., samt vide hvornår det skal gøre. Det er beskrevet i pakkeforløb for kræft, hvornår det er hensigtsmæssigt at behovsvurdere, og desuden er der udarbejdet lokale retningslinjer for behovsvurdering [på tværs af sygdomme?]. Men særligt i forhold til patienter med andre sygdomme end kræft, fx medicinske sygdomme, er det vanskeligt at afgøre, hvornår i patientens forløb, det er hensigtsmæssigt at vurdere palliative behov, og hvornår patienterne er i den sidste fase af sygdommen.

[Til følgegruppen: er der viden om, hvor mange og hvilke patienter, der ikke får vurderet deres palliative behov og på hvilke tidspunkter i forløbet problemet er størst?]

#### *Samtaler om ønsker for fremtidig pleje og behandling samt dødssted*

For at patienternes ønsker for fremtidig pleje og behandling samt dødssted kan imødekommes, anbefales det i nationale anbefalinger, at der afholdes samtaler med patienterne derom. En undersøgelse (REPHA) har vist, at sådanne samtaler forøger sandsynligheden for, at borgerne dør i eget hjem. Er dødsårsagen kræft, dør borgerne i højere grad på hospital/hospice end hvis dødsårsagen er en neurologisk eller psykisk lidelse.

Modellen Active Care Planning (ACP) til afholdelse af samtaler om ønsker for fremtidig pleje og behandling kan anvendes. ACP er nyligt oversat til et dansk begreb: ønsker for fremtidig pleje og behandling (FRB), men der findes ikke en dansk model for sådanne samtaler, og der er ikke retningslinjer for, hvornår samtalerne bør afholdes, hvilket gør implementeringen vanskelig.

[Til følgegruppen: er der viden om, i hvilket omfang patienternes ønsker for fremtidig pleje og behandling samt dødssted imødekommes?]

#### *Sammenhæng og tværsektorielt samarbejde*

Det er en udfordring, at nogle patienter falder mellem to stole fx ved udskrivning fra sygehus til palliativ pleje og behandling i eget hjem. Patienterne har behov for sammenhæng i det palliative forløb, hvilket fordrer et godt tværsektorielt samarbejde og ansvarsoverdragelse.

[Til følgegruppen: er der viden om omfanget af patienter der 'falder mellem to stole' i overgange fra en sektor til en anden – hvor hyppigt sker det, hvilke overgange og hvad skyldes det?]

For at patienterne kan få dækket deres palliative behov fx i eget hjem, på plejehjem o.l., skal personalet kunne indhente specialistrådgivning ved behov. Personalet i de dele af sundhedsvæsenet, der yder basal palliation er afhængige af adgang til specialiserede palliative kompetencer døgnet rundt for at kunne yde palliation på de tidspunkter, hvor patienterne har behov for det. Det kan fx være hjemmesygeplejersker, der om natten har behov for faglig sparring med specialister i tilspidsede situationer. 42% af plejehjemmene og 36% af driftsenhederne i kommunerne har i dag adgang 24/7 til palliativ rådgivning. 53% af sygehusafdelinger har mulighed for at konsultere specialiseret palliation på hospitaler i dagtid, og 25% har mulighed for rådgivning døgnet rundt (REPHA). Disse tal viser, at der ikke er tilstrækkelig udbredt adgang til specialistrådgivning døgnet rundt.



Det er endvidere en udfordring at få videregivet information om patienterne på tværs af sektorer. Information fra samtaler med patienter på sygehus bliver ikke automatisk videregivet til det primære sundhedsvæsen. Der er lavet lokale løsninger for dokumentation af samtaler med patienter og pårørende, men de er ikke nationalt udbredte og kan ikke deles på tværs.

### *Kapacitet og kompetencer*

Ikke alle patienter får dækket deres palliative behov, hvilket kan skyldes, at der ikke er tilstrækkeligt adgang for patienter til palliative indsatser, både på basalt og specialiseret niveau og målrettet forskellige sygdoms- og aldersgrupper.

I Sundhedsstyrelsens foreløbige vidensafdækning peges der gennemgående på manglende viden om palliation og kompetencer hos personalet, særligt på det basale niveau. Det drejer sig blandt andet om kompetencer til afholdelse af samtaler med patienterne om behov for palliative indsatser og ønsker for fremtidig pleje og behandling. Desuden mangler personalet tilstrækkelig tid til at vurdere behov og afholde samtaler.

Der peges også på manglende muligheder/ressourcer til kompetenceudvikling af forskellige faggrupper. Læger og sygeplejersker har større mulighed for kompetenceudvikling (hhv. 64% og 81% af sygehusafdelinger har prioriteret ressourcer til det) end social- og sundhedsassistenter og mindre faggrupper (REPHA). Der er etableret en dansk fagområdeuddannelse i palliativ medicin for læger, men der er ikke tilsvarende specialuddannelse for sygeplejersker.

Når patienternes behov for palliation er afdækket, mangler personalet også viden om, hvordan behovene kan opfyldes. Flere videnspersoner påpeger, at palliation er en tilgang og ikke særskilte indsatser.

[Til følgegruppen: er der viden om hvor mange og hvilke patienter, der ikke får dækket deres palliative behov?]

### *Viden/data om palliation*

Der har de seneste år været fokus på adgangen til specialiseret palliation, fordi data forefindes på det område, idet der er etableret en klinisk database samt kvalitetsmål og indikatorer for specialiseret palliation i regi af RKKP. Der findes dermed data for specialiseret palliation og opfyldelsen af indikatorerne, hvor flere har fokus på ventetider og henvisning. 67% af hospitalerne henviser til specialiseret palliation, når det er relevant, men fortrinsvist kræftpatienter og sent i deres forløb (REPHA).

Der er ikke tilsvarende indsamling af data for basal palliation og derfor sparsom viden om de indsatser, der ydes på basalt niveau. Der mangler blandt andet data for basal palliation i kommunerne. I FællesSprog 3 arbejdes der med de 12 sygeplejefaglige behov, men der er ikke et selvstændigt begreb for palliativ indsats (REPHA).

### *Ulighed i palliation*

Kræftens Bekæmpelses Hvidbog om ulighed i kræft beskriver, at der er tendens til social ulighed i basal palliation samt social ulighed i adgang til specialiseret palliation. Der er fx højere chance for, at borgere med høj socioøkonomisk status får tilbudt ACP samtaler og mulighed for at dø i eget hjem (REPHA). Der er desuden ulighed i forhold til, hvilke grupper af patienter (kræftpatienter og patienter med andre sygdomme), der får tilbud om palliation [kan evt. uddybes med data fra Dansk Palliativ Databases Årsrapporter].

### *Begrebsafklaring*

Der er overlap mellem begreberne senfølger, rehabilitering og palliation og dermed overlap mellem de indsatser, der ydes, hvilket er en udfordring.

### Fremadrettede behov og muligheder

- Styrkelse af det palliative område som helhed, herunder sammenhængen mellem den basale og specialiserede palliation
- Bedre samarbejde på tværs af sektorer og niveauer, der kan understøtte bedre adgang på det basale niveau til specialistrådgivning døgnet rundt og dermed også til et kompetenceløft på basalt niveau. Bedre samarbejde på tværs fremmer fx muligheden for, at flere borgere kan dø i eget hjem, hvis de ønsker det
- Kapacitetsopbygning mhp. tilstrækkelige tilbud og en organisering af det palliative område mhp. øget stepped care, med særligt fokus på at styrke den basale palliation i det primære sundhedsvæsen (fremtidssikring)
- Mere viden og ensartede kvalitetskrav/retningslinjer for basal palliation
- Styrkelse af palliative kompetencer hos personalet, der varetager palliation, særligt på det basale niveau
- Strukturering af tidlig vurdering af palliative behov (tid, fysiske rammer og ansvar) på basalt niveau. Sundhedsdatastyrelsens nyligt udviklede PRO-skema til afdækning af basale palliative behov går på tværs af sygdomme og kan derfor bidrage til en styrket palliativ indsats ift. patienter med såvel kræft som andre sygdomme, men der er behov for understøtte implementeringen, fx at det bliver en *skal-opgave* at anvende skemaet (det er nu en *kan-opgave*).
- Implementering af samtaler om ønsker for fremtidig behandling og pleje samt planlægning af palliative forløb (ACP/FPB) Det kunne fx indarbejdes i de enkelte lægefaglige specialers retningslinjer
- Tydelige og ensartede henvisningsveje, visitationskriterier samt rammer for dialog, når ansvaret overgår til anden sektor, afdeling o.l.
- Tydeliggørelse af snitflader mellem palliation, rehabilitering og senfølger samt øget integrering af områderne. Tydeliggørelse af, at palliation er en tilgang og ikke en indsats
- Tydeliggøre pårørendes rolle og behov for palliation
- Styrkelse af samarbejde med socialsygeplejersker ift. særligt sårbare patienter samt samarbejde ift. psykiatriske patienter kan fremmes for at mindske ulighed i palliation.

### Anbefalinger

[Anbefalinger: Dette arbejdes der videre med til drøftelse på et kommende følgegruppemøde]

## Arbejdsrapport for digitale sundhedsteknologier og kunstig intelligens (AI)

Følgende er et kondensat med udvalgte hovedpunkter ud fra det foreløbige vidensgrundlag og som inddrager et patientperspektiv, der kan indikere en retning for mulige initiativer. Baggrund og flere nuancer, proportioner og præcision følger med yderligere vidensindhentning og bearbejdning, der indgår i en senere skrivning. Den videre indhentning af viden inkluderer også data fra Sundhedsdatastyrelsen og andre datakilder.

### Status

Digitale sundhedsteknologier dækker over teknologier, der kan anvendes både til forebyggelse, diagnosticering, behandling og opfølgning. Digitale sundhedsteknologier omhandler både selve teknologien, samt hvordan den anvendes og interagerer med borgere/patienter og personale. Det indbefatter også brug af kunstig intelligens, der er en samlebetegnelse for de digitale teknologier, der efterligner den menneskelige intelligens. Der er både tale om løsninger, der kan bruges direkte af borgeren selv, og løsninger der anvendes af personale i den kliniske praksis.

Digitale sundhedsteknologier bruges i stor udstrækning allerede i det danske sundhedsvæsen, også indenfor kræftområdet, hvor der er gjort mange erfaringer og vist sig stort potentiale. Området er i hastig udvikling og der kommer hele tiden nye muligheder og erfaringer til.

I klinisk praksis har digitale sundheds løsninger med kunstig intelligens de senere år været udviklet og taget i brug i forskellig udstrækning i dagligdagen. Eksempelvis forud for strålebehandling af kræftpatienter til indtegnning af organer på skanningsbilleder. Ved mammografiscreening som støtte til vurdering af røntgenbilleder. Og i patologien til vurdering af vævsprøver som støtte til diagnostik og behandlingsvalg, forudsat at vævsprøverne er digitaliserede. Der er afprøvet løsninger, hvor arbejdshastigheden er blevet markant højere med AI, og hvor brugen har givet mere præcis detektion og fundet (tidligere) tegn på kræft, som måske ellers ikke havde været synlig for de menneskelige øje endnu. Og der er løsninger hvor rutinebeslutninger kan klares ved hjælp af AI med kapacitetsbesparelser til følge.

Der er også mange borgere, der allerede i dag er hjulpet af digitale teknologier, hvor de fx via en tablet i eget hjem kan have online konsultationer med lægen, følge genoptræningsprogrammer, have online besøg fra den kommunale sygepleje, til brug ved hjemmebehandling, selvmonitorering og indtastning af resultater ved fx kronisk sygdom, eller hvor de via PRO-løsninger kan få hjælp til deres senfølger til kræft eller som støtte i palliative forløb.

Der er igangsat projekter, hvor kunstig intelligens testes til brug ved risikostratificering mhp. selektion af patienter særligt egnet til fx præhabilitering og til igangsættelse af indsatser til forebyggelse af komplikationer på individniveau. Ligesom AI kan hjælpe med at selekttere af patienter særligt egnede til forskellige behandlings- og rehabiliteringsforløb ved samkøring af forskellige typer af data. Samt indenfor screeningsområdet, hvor der arbejdes med risikostratificering mhp mere individualiserede screeningsprogrammer. En del af det fortsat på projektbasis.

### Identificerede udfordringer

Der findes aktuelt ikke et nationalt overblik og en systematik i udvikling, videndeling, validering, prioritering og anbefaling af, hvad hvilke typer sundhedsteknologier, der bør tages i brug og hvilke patientgrupper og patientforløb, der har størst gavn af det. Ligesom der ikke findes en systematik i vurdering af brugbare løsninger fra udlandet. Dette medfører, at der opstartes mange projekter, uden at det er vurderet, om er kunne være gjort brugt af allerede eksisterende løsning eller tilpasning heraf. Mange gode løsninger og

erfaringer bliver heller ikke systematisk delt til gavn for andre.

Digitale teknologier er ikke systematisk adresseret i fx kliniske retningslinjer, pakkeforløb for kræft mv. mhp hvornår digitale løsninger skal anvendes og om/hvornår det er som førstevalg, ligesom der ikke er nogen national dataplatform til indsamling og brug af indsamlede data.

For at målrette og udbrede brugen af borgernære digitale sundhedsteknologier, er det en forudsætning, at den enkelte borgers sundhedskompetencer og ønsker i forhold til brug af digitale løsninger vurderes, og at brug tilpasses den enkelte, i forhold til om de kan anvende digitale løsninger, fortsat skal have fysisk besøg i hjemmet eller komme ind på hospitalet, eller en kombination af fysiske besøg og online besøg. Det er derfor også afgørende, at der tænkes systematisk borger/patientinddragelse i udviklingen og ibrugtagning af nye teknologier.

Den hastige udvikling og stigende kompleksitet møder også juridiske, økonomiske og strukturelle barrierer for udvikling og ibrugtagning af løsninger. Juridisk ses både forskellige fortolkninger og processer, ligesom der kan være juridiske stopklodser for ibrugtagning. Ligesom den tiltagende brug af internationale løsninger og samarbejder kræver viden om EU-forordninger. Økonomisk ses uhensigtsmæssige incitament-strukturer og styringsregimer, der kan bremse udvikling og ibrugtagning.

#### *Fremadrettet behov og muligheder*

Øget brug af digitale sundhedsteknologier har fortsat stort potentiale indenfor stort set alle dele af sundhedsvæsenet til brug blandt borgere og i klinisk praksis. Både i forhold til forebyggelse, diagnosticering, behandling og rehabilitering, palliation og senfølger til kræft. Men også indenfor andre sygdomsområder.

Udnyttelse af det store potentiale kræver en struktur og en national ramme, der understøtter koordinering, videndeling, implementering og validering af eksisterende og nye løsninger. Ligesom det er nødvendigt at området understøttes juridisk og økonomisk.

Digitale løsninger kan i høj grad også anvendes til at understøtte sammenhæng og samarbejde på tværs af faggrupper og sektorer. Forløb med digitale sundhedsteknologier kan på anderledes vis designes omkring borgeren og ikke omkring organiseringen, som de digitale teknologier ikke er så afhængige af, og hermed understøtte at borgere/patienter får lettere og mere fleksibel adgang til sundhedsvæsenet. Ligesom det kan bidrage til at frigøre kapacitet og effektivisere arbejdsgange.

Et stort potentiale ses også indenfor løsninger med digital triagering/digitale 'stepped-care' modeller, hvor borgeren har en digital løsning som første kontaktpunkt og kan guides til hjælp til selvhjælp-løsninger eller rette behandlingstilbud ud fra spørgsmål om symptomer mv. i ikke-akutte forløb. Og hernæst, hvis ikke selvhjælpsløsningen er tilstrækkelig, en vurdering fra en kliniker, der kan tilpasse et tilbud til den enkelte borgers behov. Som grundlag herfor skal bl.a. udbredes og systematiseres PRO-løsninger.

Data fra digitale sundhedsløsninger kan organiseres og ensartes mhp. øget forskning, kvalitetssikring og, eventuelt understøttet af kunstig intelligens, også bidrage til at individualisere og tilpasse tilbud til den enkelte borger. Ligesom der er behov for at strukturere de indsamlede data fra både borgere og klinikere, så der sikres kobling til databaser mhp. monitorering, kvalitetssikring og forskning.

Der er fortsat stort behov for fortsat at forske i brug af AI til både diagnostik, behandling og opfølgning inden for alle kræftformer, hvis det, som forventningen er, skal indgå som en fast del af driften indenfor de kommende år. Og hertil at fastsætte nationale kvalitetskrav og standarder.

Øget og systematisk brug af digitale sundhedsteknologier skal understøttes af personale, der har erfaring og uddannelse i brug af sådanne.

Udvikling og brug af digitale sundhedsteknologier og kunstig intelligens vil, indenfor kræftområdet, kunne bygge ovenpå nogle af de nationale strukturer, organisationer, samarbejder og kliniske retningslinjer, der i forvejen er veletablerede.

#### *Anbefalinger*

[Anbefalinger: Dette arbejdes der videre med til drøftelse på et kommende følgegruppemøde]

UDKAST