

Referat

Emne Møde i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft

Mødedato 9. feb. kl. 11.00-14.00
Sted Sundhedsstyrelsens mødelokaler, Islands Brygge 57, auditoriet.

Deltagere: Casper Saltoft, Trine Andreassen, Kirsten Hansen, Janne Refnov, Thomas Larsen, Jacob Bertramsen, Maj Fjordside, Dorte Hofland, Jens Hillingsø, Malene Støchkel Frank, Lotte Engell-Nørregård, Cecilia Lund, Michael Borre, Helle Gert Christensen, Mette Brodersen, Lisbeth Høeg Jensen, Marianne Nord Hansen, Lene Jarlbæk, Marie Frankov Nissen. Fra Sundhedsstyrelsen: Louise Lauridsen, Tanja Popp, Naja Vyberg, Cecilie Iuul, Linnea Lund.

Afbud: Jakob Jensen, Thomas I Jensen, Helene Vestergaard, Hanne Agerbak, Anders Beich, Anne Kiil Berthelsen, Jakob Madsen, Susanne Lausten Brogaard, Nanna Læssøe.

Udsendt sammen med referat: Slides fra mødet, beskrivelse af indberetningsmodellen for maksimale ventetider.

Februar 2024
Sagsnr. 05-0400-486
Reference NAVY
T 9351 8758
E sstprim@sst.dk

Punkt 1. Velkomst

Sundhedsstyrelsen bød velkommen til mødet.

Punkt 2. Godkendelse af dagsorden

Dagsorden blev godkendt. Der blev fremsat ønske om et punkt til eventuelt (se under punkt 5).

Punkt 3. Orientering fra Sundhedsstyrelsen

- A). Status på revision af vejledning for maksimale ventetider

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet et revideret udkast til 'Vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme til regionerne'. Vejledningen er sendt i en bred offentlig høring medio februar.

Der er ikke tale om ændring i lovgrundlaget, men tydeliggørelse af dele af vejledningen. Flere medlemmer af udvalget udtrykte, at de maksimale ventetider opleves at have stor indvirkning på den kliniske hverdag, på rummet for den lægefaglige vurdering og de situationer, hvor der vurderes behov for længere tid end de fastsatte tider. Dette til trods for, at forlænget ventetid i nogle tilfælde er til gavn for patienten og bedrer resultatet af behandlingen. Det blev også drøftet, at kræftforløb er så forskelligartede af karakter, og behovet for hvor hurtigt forløbet skal gå er meget forskelligt.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark
T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen fortalte herpå om processen ved revision af vejledningen, hvor der har været nedsat en bredt sammensat arbejdsgruppe, hvor nogle af udvalgsmedlemmerne også har været inddraget. Sundhedsstyrelsen gjorde opmærksom på, at reglerne om maksimale ventetider hele tiden har taget højde for dels hensyn til patientens helbredstilstand samt patientens ønsker.

- B). Status på forstærket indberetning og overvågning af maksimale ventetider på kræftområdet

Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med regionerne og Sundhedsdatastyrelsen udarbejdet anbefalinger til en forstærket overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet til Indenrigs- og Sundhedsministeren. Oplægget kan ses her: <https://www.sst.dk/-/media/Fagperson/Genoptraening-rehabilitering/Kraeft/Forstaerket-indberetning-og-overvaagning-af-ventetider-paa-kræft-området.ashx>

Der afventes fortsat endelig dato for opgørelse af data for 1. kvartal. Den konkrete dato meldes ud til Task Force og Udvalg for kræft, når den forelægges.

- C). Status på arbejdet med specialiseret palliation på tværs af regionerne

I oktober 2019 åbnede Rigsrevisionen en undersøgelse af adgangen til specialiseret palliation, da de mente, at der ikke i tilstrækkelig grad var sikret ordentlig systematik og behovsvurdering. Rigsrevisionen vil fortsat følge arbejdet med at sikre adgang til specialiseret palliation i regi af Task Force for Patient-forløb på Kræft- og Hjerteområdet.

På baggrund af beretningen har Sundhedsstyrelsen fulgt op på området gennem møder i Task Force, hvor fokus har været på initiativer med en national- og tværregional vinkel. Der blev nedsat en undergruppe bestående af repræsentanter fra de fem regioner og Danske Regioner, som på møder i 2021 og 2022 både orienterede om status for regionale initiativer, der skal sikre lige adgang til specialiseret palliation på tværs af patientgrupper, og initiativer der skal nedbringe ventetiden. Sundhedsstyrelsen har i regi af Task Force efterfølgende (primært 2023) anmodet regionerne om at redegøre for deres initiativer for at sikre lige adgang til specialiseret palliation. Rigsrevisionen konstaterede, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet og regionerne havde igangsat initiativer og konkluderede, at de fortsat vil følge området i regi af Task Force.

Sundhedsstyrelsen igangsatte i efteråret 2023 arbejdet med det faglige oplæg til Kræftplan V, som forventes færdigt i oktober 2024, hvorefter der vil pågå et arbejde i ministeriet i forhold til en endelig kræftplan. Opfølgning og tiden efter kræftbehandling, herunder rehabilitering og palliation, vil indgå som en del af arbejdet med det faglige oplæg, hvor beskrivelse af mulige initiativer, der kan bidrage til yderligere styrkelse af området, vil blive inddraget. Det gælder også et evt. arbejde med opdatering af 'Nationale visitationskriterier til specialiserede palliative enheder'. I regi af Kræftplan V og det faglige oplæg hertil ønskes også at kigge bredere på palliation, så det ikke kun kommer til at handle om det specialiserede niveau.

Repræsentant fra Indenrigs- og Sundhedsministeriet orienteret også om, at der har været en forespørgselsdebat om emnet, hvor der i vedtagelsesteksten også står, at man vil se bredt på palliation i regi af Kræftplan V.

- d. Status på arbejdet med registrering og monitorering af opfølgingsplaner

I forbindelse med revision af kræftpakkeforløbene, som del af Kræftplan IV, blev opfølgingsprogrammerne, som før var selvstændige publikationer, inkluderet i pakkeforløbene, for at understøtte det sammenhængende patientforløb. I de reviderede pakkeforløb beskrives, at der i samarbejde med patienten senest ved afslutningen af behandling, skal udarbejdes en individuel opfølgingsplan, som patienten til enhver tid skal kunne tilgå. Planen skal tilrettelægges på baggrund af en individuel behovsvurdering og tage udgangspunkt i patientens behov og ønsker. Det følger deraf, at alle patienter bør få udarbejdet en individuel opfølgningstidsplan, som vil variere afhængig af den enkeltes forløb og behov.

På et møde i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet i juni 2017 blev det besluttet at indføre obligatorisk registrering af udlevering af opfølgingsplaner for alle kræftformer i alle regioner fra og med 1. januar 2019. Intentionen var, at registreringen af opfølgingsplaner skulle indgå i den nationale monitorering af pakkeforløb for kræft. Grundet et behov for yderligere at præcisere forholdene omkring registrering af opfølgingsplanen, suspendede Sundhedsstyrelsen midlertidigt kravet om implementering af den nationale registrering på møde i Task Force den 17. januar 2019.

Opfølgingsplaner og en systematik for monitorering af udarbejdelsen af disse har været drøftet i henholdsvis Udvalg for Kræft, i Task Force og i forbindelse med de enkelte pakkeforløbs-revisioner. Det har været vurderingen, at det ikke er muligt at fastsætte et relevant generisk tidspunkt for udlevering af opfølgingsplaner uafhængigt af kræftform eller behandlingsmodalitet og -forløb, fordi det varierer, hvornår behandlingen af de enkelte kræftformer betragtes som afsluttet. Og selv indenfor de enkelte kræftformer har det været vanskeligt, da udlevering af en opfølgingsplan kan være relevant på forskellige tidspunkter i forløbet alt efter behandlingsmodalitet og også være relevant flere gange i behandlingsforløbet.

Regionerne har tidligere indsendt svar vedrørende anvendelse og registrering af opfølgingsplaner. Det generelle billede var, at opfølgingsplanerne er implementeret i regionerne, men der er forskelle på, hvordan de bruges i praksis og variation mht. hvornår i forløbet de udarbejdes og formidles til patienterne, ligesom registrering af udleveret opfølgingsplan ikke sker systematisk. Drøftelser i Task Force har også vist, at der er stor uklarhed om registreringstidspunkt, ansvaret for registrering og værdien af registrering på et generisk tidspunkt.

På seneste møde i Task Force i januar 2024 indstillede Sundhedsstyrelsen derfor også til, at kravet til monitorering helt bortfaldt, hvilket blev vedtaget. Hele opfølgingsområdet bredt set vil i stedet løftes ind i arbejdet med det faglige oplæg til Kræftplan V.

4a). Rammer for arbejdet med det faglige oplæg til Kræftplan V.

Sundhedsstyrelsen præsenterede kort rammerne for det faglige oplæg.

Udvalget havde forud for mødet fået tilsendt kommissorium for det faglige oplæg samt baggrundsnot med kort opsummeret udviklingen på kræftområdet. Notatet blev brugt som afsæt for temaet. Rammer for arbejdet og inddragelse af videnspersoner i arbejdet blev præsenteret i oplæg (vedhæftet).

Ønsket med temaet var at få nogle faglige input til det fortsatte arbejde. Sundhedsstyrelsen orienterede om, at de er i gang med at indhente viden og holde møder med en række videnspersoner og også gerne ville have udvalgets ideer til viden og inddragelse. Den i kommissoriet nedsatte følgegruppe er den formelt fastsatte gruppe vedr. det faglige oplæg til Kræftplan V, men Sundhedsstyrelsen ønsker at inddrage bred – herunder også Udvalg for kræft.

Sundhedsstyrelsen fremhævede, at det faglige oplæg ikke kommer til at gå i dybden med hele kræftområdet men, med afsæt i eksisterende arbejder, vurderer hvor der er størst muligheder og potentialer indenfor nogle givne emner. Der vil også blive stort fokus på hverdagen og livet med kræft. Kræftplanen skal desuden kunne bidrage med indsigter, der er relevante for tilgrænsende sygdomsområder og ikke kun kræftområdet.

4b). Afsæt for det faglige oplæg til Kræftplan V

Sundhedsstyrelsen præsenterede nogle væsentlige udfordringer på kræftområdet. Dette opdelt på delene i et *patientforløb* – hhv. screening, tidlig opsporing/diagnostik, behandling og opfølgning. Herudover blev kort nævnt en række *tværgående temaer* – Ulighed i kræft; Inddragelse og systematisk vurdering af behov samt differentiering af indsatser; Organisering af ansvar for forløb, herunder specialiseringsgrad samt digital og teknologisk understøttelse; Kvalitet og forskning samt Kapacitet i det samlede sundhedsvæsen. Alle er temaer som går på tværs af de enkelte dele i et patientforløb og vil blive inddraget heri.

For yderligere at fokusere arbejdet med det faglige oplæg til kræftplan V, præsenterede Sundhedsstyrelsen et forslag til undersøgelsesspørgsmål inden for de nævnte temaer. (se vedhæftede oplæg)

Ønsket var, med udvalget at drøfte temaer og undersøgelsesspørgsmål og få relevante input til det fortsatte arbejde.

Efter oplægget fremsatte udvalget en række kommentarer:

Generelle kommentarer fra udvalget

Medlemmer af udvalget efterlyste, at forebyggelse, som selvstændigt emne, indgik. Sundhedsstyrelsen fortalte, at dette ikke var med som primært fokus (strukturel forebyggelse), men at der kan være forebyggelsespotentialer, der adresseres i relation til de enkelte spor.

Der blev fremsat ønske om, at 'prioritering i sundhedsvæsenet' blev nævnt som selvstændigt tværgående tema, da det også relaterer sig til alle dele af et patientforløb.

Det blev kort drøftet, at rammerne for et pakkeforløb for kræft kan være en hindring for, at der bliver plads og tid til de rette undersøgelser og den præhabilerende, der er behov for hos nogle patienter.

Der blev fremsat ønske om, at fakta-analysen i det faglige oplæg til kræftplan V også kunne indeholde en demografisk fremskrivning, så det kan konkretiseres yderligere, hvad der bliver behov for af personale, og hvilket yderligere pres der bliver på sundhedsvæsenet i fremtiden. Dette som en væsentligt grundlag for bl.a. at kunne prioritering.

Kommentarer til 'tidlig opsporing'

Der ønskes mere data og viden vedrørende behov for screening, muligheder og viden om målrettet screening til specifikke målgrupper v. brug af bl.a. risikostratificering og teknologisk understøttelse.

Der ønskes også et bedre nationalt overblik over, hvilke metoder der bruges i de enkelte regioner. Det blev bl.a. nævnt, at der på Rigshospitalet i København gøres brug af meget støtte vha. AI i screeningsarbejdet.

I forhold til omsorgs- og plejepersonales rolle i tidlig opsporing, nævnte medlem af udvalget, at man også burde tænke bredere. Tidligere har tiltag med skolelæger og andre sundhedstiltag i det primære social- og sundhedsvæsen bidraget til tidlig opsporing, hvilket er stort set fjernet den dag i dag. Dette kunne tilføjes til undersøgelsesspørgsmålene på området.

Kommentarer til udredning og behandling

Der anbefales fokus på de patienter, der ikke har gavn af udredningen. Der opleves alt for ofte patienter, der har været igennem et meget langt udredningsforløb og så slet ikke er kandidater til behandling eller ikke ønsker det.

Generelt anbefales der øget fokus på muligheder for at individualisere forløbene. Dette skal understøttes af de kliniske retningslinjer, hvor der i dag står meget lidt om hensyn til komorbiditet og individuelle tiltag. Herunder også et behov for øget risikostratificering, så behandling målrettes mere de patienter, der har gavn af det og kan tåle det. Her blev bl.a. peget på, at der også kan være stor gavn af teknologiske løsninger.

Det anbefales at eksperimentelle behandlinger var en tydelig del af udfordringsbilledet. Dette også med fokus på, at det sikres, at et tilbud, der ikke længere har effekt eller udsigt, kan stoppes i tide. Og at der også sikres bedre national koordinering omkring noget sådant. Samtidig opleves problematikker omkring de patienter, der søger til udlandet i et privat behandlingstilbud. Der er mange og dyre muligheder og prioriteringer knyttet til området. Og det skaber også ulighed i sundhed.

Medlem af udvalget understregede, at det fortsat er vigtigt at huske at tænke rehabilitering og palliation ind tidligt i forløbet og gentage det løbende. Og at palliation ønskes italesat mere som en tilgang og ikke som en egentlig indsats. Der blev nævnt eksempler på flere andre behov, der skal afdækkes tidligt i forløbet. Eksempelvis er kontakt til fx jobcenter noget der skal tages tidligt i behandlingsforløbet. Ligeledes skal behov for forebyggelse tænkes ind tidligt og det sikrer også en bedre håndtering af selve behandlingen men også de eventuelle senfølger sidenhen.

For en stor gruppe af patienter er palliation den bedste behandling. Med tiltagende aldrende befolkning, bliver behovet kun større. Derfor skal der også være øget fokus på at vurdere behov for palliation tidligere i forløbet.

Brugen af MDT-konferencer til at løfte kvaliteten blev nævnt som en væsentlig faktor. Dog er der fortsat variation i brugen af MDT og der er et fortsat ønske om at alle kræftområder får en retningslinje for afholdelse af MDT.

Kommentarer til opfølgning

Generelt er det en udfordring med manglende adgang til data, manglende viden og evidens. Samtidig er der behov for mere systematik i arbejdet med kliniske retningslinjer på området, hvilket yderligere besværliggøres af, at arbejdet med kliniske retningslinjer i høj grad er baseret på en frivillig arbejdsindsats.

Det anbefales at have større fokus på, hvilke senfølger der evt. kan forebygges. Samt i det hele taget problematikker knyttet til de langvarige/kroniske forløb.

Ligeledes blev påpeget, at der mangler viden om forekomst af senfølger hos hhv. ældre og yngre patienter.

Et medlem af udvalget bemærkede, at de meget få kvalitetsmedarbejdere i kommunen gør det svært at tilrettelægge og ensarte kvaliteten i kommunernes tilbud. Ligeledes ønskes mere datastyring i opfølgingsforløbet, så der herigenem er bedre muligheder for kvalitetsudvikling.

Bilag 3. Opsummering af udviklingen på kræftområdet

Punkt 5. Eventuelt og tak for nu

Sundhedsstyrelsen opfordrede medlemmer af udvalget til at sende input, link til undersøgelser eller kontakter til relevante videnspersoner, som kunne være relevante for arbejdet med det faglige oplæg. Input kan sendes til Naja Vyberg på navy@sst.dk

Håndtering af skandalesager

Medlem udpeget via LVS ønskede dette punkt tilføjet under 'eventuelt'. Medlemmet forklarede, at de i LVS havde drøftet sprogbrug og fokus i forbindelse med de verserende sager på kræftområdet. De var ærgerlige over, at der i medierne tegnes et meget ensidigt og negativt billede af kræftområdet og klinikerne i sundhedsvæsenet og ønskede hjælp til håndtering og ønske om at nuancere og nedtone sagerne og modsige faktisk forkerte udtalelser. Og gav i den forbindelse også udtryk for, at Sundhedsstyrelsen kunne bidrage hertil.

Bilag:

Bilag 1. Kommissorium for det faglige oplæg til Kræftplan V

Bilag 2. Kommissorium for følgegruppe til det faglige oplæg til Kræftplan V

Bilag 3. Opsummering af udviklingen på kræftområdet