

Sekretariatet for Sundhedsstyrelsens Udvalg for Hjertesygdomme

REFERAT

Emne Møde i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Hjertesygdomme

Mødedato Tirsdag den 12. marts 2019 kl. 10.30 – 13.30

Sted Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S, mødelokale 501

Deltagere Niels Moth Christiansen, formand, Sundhedsstyrelsen
Mathias Ørberg Dinesen, Sundheds- og Ældreministeriet
Bjarne Dahler-Eriksen, Region Syddanmark
Charlotte Hosbond, Region Hovedstaden
Gunnar Jensen, Region Sjælland
Carl-Otto Gøtzsche, Region Nordjylland
Christina Breddam, Randers Kommune
Hanne Christensen, Hvidovre Kommune
Lone Vinhard, Kommunernes Landsforening
Bo Christensen, Dansk Selskab for Almen Medicin
Marius Andersen, Dansk Selskab for Almen Medicin
Henrik Steen Hansen, Dansk Cardiologisk Selskab
Lene Holmvang, Dansk Cardiologisk Selskab
Lars Riber, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab
Christian Lildal Carranza, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab
Rikke Degn, Dansk Sygepleje Selskab
Anne Kaltoft, Hjerteforeningen
Jens Flensted Lassen, Dansk Hjerteregister
Dorte Johansen, Sundhedsdatastyrelsen
Laura Toftegaard Pedersen, Danske Regioner

29. april 2019

Sagsnr. 4-1611-187/1

Reference AVIJ

T 7222 7400

E plan@sst.dk

Desuden deltog Anna Aaby, Aarhus Universitet, under punkt 6.

Sundhedsstyrelsen:
Anders Vindal Jørgensen (ref.)
Maria Tølbøll Glavind

Afbud Rikke Skou Jensen, Region Midtjylland
Christian Zohnesen, Patientrepræsentant
Astrid Nørgaard, Sundhedsstyrelsen
Knud Juel, Statens Institut for Folkesundhed
Thomas I. Jensen, Danske Regioner
Christina Breddam, Randers Kommune
Hanne Maare Søndergaard, Dansk Cardiologisk Selskab
Hans Henrik Kidmose, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab
Rasmus Ripa, Dansk Selskab for Klinisk Fysiologi og Nuklearmedicin
Henrik Schmidt, Dansk Selskab for Anæstesi og Intensiv Medicin
Pernille Preisler, Dansk Sygepleje Selskab

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00

E sst@sst.dk

www.sst.dk

Punkt 1. Velkomst og godkendelse af dagsorden

Sundhedsstyrelsen bød velkommen og orienterede om, at der siden 9. møde i Hjerterudvalget den 30. oktober 2018 er sket to udskiftninger. Thomas I. Jensen har erstattet Pernille Skafte som repræsentant for Danske Regioner og Christian Lildal Carranza erstatter Kåre Sander som repræsentant for Dansk Thoraxkirurgisk Selskab.

Dagsordenen blev efterfølgende godkendt.

Punkt 2. Orientering fra Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen beklagede at rapporten for Sundhedsstyrelsens overvågning af udredning og udvalgte behandlingsforløb på hjerteområdet, 3. kvartal var forsinket og derfor ikke kunne drøftes på nuværende møde i Hjerterudvalget. Rapporten vil blive eftersendt, når den er færdig.

Punkt 3. Status på hjerteområdet fra Dansk Hjerteregister og regionerne, herunder status for eventuelle udviklinger i aktiviteter og ventetider.

Statens Institut for Folkesundhed har udarbejdet datamateriale vedrørende aktiviteter og ventetider på hjerteområdet for sidste halvår 2018 – for udførende region såvel som bopælsregion. Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der var kommet et spørgsmål vedr. validiteten af datamaterialet vedrørende bopælsregion, hvori der blev udtryk udren over antallet af procedurer på borgere med bopæl særligt i Region Syddanmark, Region Sjælland og Region Midtjylland. RKKP har hertil oplyst, at Dansk Hjerteregister har skullet flyttes til en ny server, hvilket kan have haft indflydelse på datakompletheden, samt at variabelen vedrørende bopælsregionen kræver yderligere validering inden den kan bruges aktivt i aktivitets- og ventetidsopgørelser.

Dansk Hjerteregister anførte indledningsvist, at der fortsat er problemer med datakompletheden i Østdanmark – der foreligger ingen valide tal fra Region Hovedstaden og Region Sjælland - hvilket gør sammenligning på tværs af landet uhensigtsmæssig. Det blev desuden pointeret, at Dansk Hjerteregister skal vise trends for hele Danmark og ikke blot for enkelte af regionerne, og at et sådan nationalt overblik ikke er muligt på nuværende tidspunkt.

Der blev derefter orienteret om tendenserne på hjerteområdet. Forekomsten af iskæmisk hjertesygdom er overordnet set faldende, som eksempler blev her nævnt stabil angina og antal af primær PCI. Der påpeges af DHR en social ulighed, idet faldet i forekomsten af ”simpel hjertesygdom” ses i de øvre sociale klasser, mens der ses en lille stigning i de lavere sociale klasser. Ydermere ses en stigning i forekomsten af kompleks hjertesygdom med et komplekst behandlingsbehov og en stigning i antal komplekse operationer. DHR påpegede at dette er trends der er vigtige at adressere, da de har betydning for hvordan man organiserer behandlingen af hjertesygdom i fremtiden.

Udvalget påpegede, at det fremsendte datamateriale ikke var retvisende, hvilket kunne skyldes, at data ikke inkluderede en stor mængde efterregistreringer. Det udsendte datasæt er baseret udelukkende på DHR. Sundhedsstyrelsen anerkendte det mulige problem ved kun at have én indgang til data, da dette i en periode endnu givetvis vil indbefatte, at der ikke kan sammenlignes på tværs af landet. Styrelsen anerkendte desuden, at det vil være formålstjenesteligt at få data i et ensartet format. Styrelsen vil have en drøftelse med DHR ift. hvornår og med hvilken kadence, der skal leveres data.

Efterfølgende drøftede Hjerterudvalget kort den overordnede idé bag monitoreringen, og det blev pointeret, at tallene bruges til ledelsesinformation og datadrevet ledelse, men at strukturerne skal gøres så enkel som muligt for klinikerne. Dansk Hjerteregister anførte videre, at de eksisterende tal søges koblet til de kommende indikatorer og data på anvendelse af hjerte-CT.

Sundhedsstyrelsen spurgte derefter regionerne om en status for deres arbejde på hjerteområdet:

Region Hovedstaden fortalte, at der pt. ikke er noget nyt om indberetningsproblemerne relateret til Sundhedsplatformen, men at der arbejdes på højtryk med at få dem løst. Derudover berettede regionen, at man jf. tidligere aflysninger på Rigshospitalet nu mener, at der er fundet en fin balance mellem ventelister og aflysninger. Qua en prioritering i regionen er akutkapaciteten forøget. Slutteligt berettede regionen, at man er på vej med et forløbsprogram for rehabilitering.

Region Sjælland berettede, at ventetiderne på invasive undersøgelser og procedurer er på mellem 8-15 dage afhængig af patientgruppe. Regionen påpegede endvidere, at aktivitetstallene i det fremsendte datamateriale ikke er retvisende. Store dele af aktiviteten inden for almindelige kardiologiske udredninger udføres pt. på privathospitaler.

Region Syddanmark fortalte, at man overordnet set får tingene afviklet på såvel det kardiologiske som det kirurgiske område. Regionen fortalte endvidere, at man har modtaget et større antal patienter fra hele Region Sjælland. Slutteligt orienterede regionen om, at man er ved at indhente tilbud fra USA på FFR-CT, og at man agter at holde Sundhedsstyrelsen orienteret herom

Region Midtjylland fortalte, at man står over for en samling af regionens KAG-undersøgelser på Aarhus Universitetshospital, Skejby – først fra Hospitalsenheden Vest i Herning og derefter Hospitalsenhed Midt i Viborg. Regionen har i forbindelse hermed næsten udryddet ventelisterne, og samtidig forsøgt at opbygge kapacitet for at imødegå eventuelle udfordringer ved samlingen. Adspurgt om, hvordan sygehusene, der ”mister” KAG-undersøgelserne vil gribe tingene an, anførte regionen, at der foregår et tæt samarbejde herom.

Region Nordjylland fortalte, at det går fornuftigt med ventetiderne til såvel operationer som kardiologiske procedurer over en bred kam, og anførte endvidere, at regionen gerne modtager patienter fra andre regioner, som måtte have behov for ekstra kapacitet. Adspurgt om det lave antal TAVI, der fremgår af datamaterialet, anførte Region Nordjylland at tallene ikke synes retvisende.

Bilag

3.1 Status på hjerteområdet fra regioner og DHR, herunder udvikling i aktiviteter og ventetider

Punkt 4. Orientering om arbejdet med Nyt Dansk Hjerteregister v/Dansk Hjerteregister

Sundhedsstyrelsen indledte punktet med en orientering om, at arbejdet med Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR) primært ligger i regi af Dansk Hjerteregister (DHR) og RKKP/Danske Regioner.

DHR gav efterfølgende en status på arbejdet med NDHR, og orienterede om, at der i uge 10 var stormøde om NDHR, herunder med præsentation af styregruppernes sammensætning og funktion. De enkelte registres styregrupper skal bibeholdes, samtidig med at der etableres en tværgående styregruppe. Den tværgående styregruppe skal stå for udvikling, mens de enkelte styregrupper skal lave management. En reetablering og revitalisering af hjerteregistret er nødvendigt for at kunne favne de problemer, der er blevet fremhævet under punkt 3 vedrørende forskellige datakilder. Grundlæggende er der tre overordnede problemer, der skal adresseres; 1) tidstro data, 2) data af høj kvalitet og 3) sporbarhed af data. På den lange bane skal der desuden allokeres ressourcer til at få indført PRO-data i databasen, da borgernes input er vigtige parametre.

DHR orienterede afslutningsvist om, at der endnu ikke er planlagt et nyt stormøde, men at man har ambition om at starte driften af NDHR ved udgangen af 2020, hvorfor der sandsynligvis er behov for et stormøde ved udgangen af 2019 mhp. at følge op på endelig struktur for registret.

Bilag

4.1 Orientering om arbejdet med NDHR

Punkt 5. Udvikling af indikatorer på hjerte-CT-området v/Jens Flensted Lassen

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at det på sidste møde i Hjerteudvalget blev nævnt at Sundhedsstyrelsen fremadrettet ønsker at følge anvendelsen af hjerte-CT og KAG ved hjælp af enkelte indikatorer, og at styrelsen i forlængelse heraf har afholdt møde med DHR med henblik på afgrænsning af relevante indikatorer.

DHR har derudover sammen med Dansk Cardiologisk Selskab drøftet, hvilke indikatorer vedrørende anvendelsen af hjerte-CT der skal indgå i

NDHR. Sundhedsstyrelsen og DHR er nået frem til at anbefale følgende indikatorer:

1. Andel (%) af patienter der efter CT-KAG henvises til KAG
2. Andel (%) af patienter der efter CT-KAG og KAG revaskulariseres (CABG/PCI)
3. 1-års-mortaliteten (%) for patienter, der afsluttes efter førstegangs-CT-KAG på indikationen uafklarede brystsmerte/stabil angina pectoris
4. (Stråledosis)

Det blev efterfølgende drøftet, om der er standarder for præcisionen i anvendelsen af hjerte-CT, og herunder påpeget at man skal passe på med, hvor standarderne sættes. Dansk Cardiologisk Selskab er ved at se nærmere på om man kan fastsætte en standard for præcisionen i anvendelsen af hjerte-CT. Sundhedsstyrelsen og DHR vil tale sammen om hvordan man vil følge området frem mod, at ovennævnte indikatorer kan trækkes direkte ud af NDHR. Det blev fra Hjerteudvalget anført, at man gerne vil følge udviklingen og bruge det som læring.

Bilag

5.1 Udvikling af indikatorer på hjerte-CT området

Punkt 6. Udvikling af rehabiliteringsindsats til sårbare borgere med hjertesygdom med udgangspunkt i borgernes sundhedskompetence v/Anna Aaby

På de seneste møder i Hjerteudvalget er forskellige perspektiver på rehabiliteringsindsatser blevet drøftet. Hjerteudvalget fremførte blandt andet øget patientinddragelse med fokus på individualiserede forløb som muligt fremtidigt initiativ i den kommunale rehabilitering.

På mødet præsenterede Anna Aaby, ph.d.-studerende på Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet, erfaringer og fund fra arbejdet med sit projekt "Heart Skills", der har til formål at udvikle en specifik indsats med udgangspunkt i borgernes sundhedskompetence mhp. at øge kvaliteten af rehabiliteringstilbud efter hjertesygdom. Rammen for projektet har været rehabiliteringsenheden i Randers Kommune, og henvisningsgrundlaget har således været hjertesygge blandt kommunens ca. 96.000 borgere, hvor af 213 i 2017 blev henvist til hjerterehabilitering.

Sundhedskompetencebegrebet er centralt og synes, at fungere som mellemled mellem klassiske sundhedsdeterminanter og borgernes faktiske sundhedsstatus. Det dækker over kombinationen af individuelle kompetencer og ressourcer til at tilgå, forstå forholde sig til og anvende information og tilbud til at tage beslutninger om sundhed, herunder også at kunne kommunikere og gå i dialog.

Projektets arbejde har overordnet set været delt i to faser; en indledende, grundig behovsanalyse, der har skullet belyse både borgernes sundhedskompetence og sociodemografiske og sundhedsmæssige karakteristika, samt afdække rehabiliteringsenhedens organisatoriske sundhedskompetence gennem medarbejdere og lederes selv-evaluering af enheden. Anden fase indbefattede en samskabelsesproces blandt borgere, medarbejdere og ledere, herunder idégeneration i grupperne hver for sig og planlægning i samspil. Samlet har man blandt andet lært, at det er gavnligt at anskue sårbarhed dynamisk, og tilpasse sine services efter borgerens aktuelle udfordringer. Det kræver lokal bevægelsesfrihed inden for de generiske rammer for forløbsprogrammer. Samskabelse er en frugtbar metode til udvikling af lokale tiltage, der udnytter lokale aktører og skaber motivation blandt involverede interessenter.

Anna Aaby pointerede afslutningsvis, at metoden bag projektet er beskrevet og vil kunne overføres til andre sammenhænge. Der blev efterfølgende åbnet op for spørgsmål og drøftelse i udvalget. Der var klar interesse fra både udvalget og Sundhedsstyrelsen i at se de endelige resultater og for et muligt senere oplæg efter projektets færdiggørelse.

Udvalget spurgte efterfølgende til, hvordan modellen for individualiserede rehabiliteringsforløb med udgangspunkt i sundhedskompetence skal præsenteres. Det kræver nøje overvejelse, da en bottom up-tilgang *er* vigtig, men der er samtidig kvalitetsmål der skal opfyldes og nationale rammer for ensartede tilbud, der skal overholdes. Der vil dog være store forskelle på, hvordan man tilgår tingene, både hvad angår borgersammensætning og organisatoriske karakteristika. I samme henseende blev det i udvalget fremhævet, at regionerne gerne vil have at vide, hvad de skal lave, men samtidig gerne vil have indflydelse på hvordan.

Afslutningsvis blev der spurgte til vægten mellem organisations-/medarbejderuddannelse og patientuddannelse, og Anna Aaby oplyste, at der i projektets udgangspunkt er organisatorisk og at der ikke som sådan indgår patientuddannelse. Der er dog perspektiver i, hvordan både patienter og sundhedspersonalet kan uddannes i denne sammenhæng.

Bilag

6.1 Heart Skills, organisatorisk sundhedskompetence i hjerte-rehabilitering

Punkt 7. Temaer på fremtidige udvalgmøder

Sundhedsstyrelsen opfordrede Hjerteudvalget til, at komme med forslag til temaer på fremtidige udvalgmøder og orienterede om, at forslag til temaer på fremtidige udvalgmøder også gerne må fremsendes på skrift.

Det blev af Dansk Sygepleje Selskab (DASYS) foreslået, at have et tema om grundlæggende prioritering i sundhedsvæsenet. Sundhedsstyrelsen anførte, at udgangspunktet i givet fald skal være fagligt, og at forslaget kræ-

ver yderligere kvalificering. Derudover foreslog DASYS at kigge på arbejdet vedr. anvendelse af PRO-data. Hertil blev det fra udvalget påpeget, at der overordnet er problemer med validering af PRO-data.

Dansk Cardiologisk Selskab foreslog at genbesøge satspuljeprojektet vedr. familiær hyperkolesterolæmi (FH), der tidligere er blevet drøftet i udvalget. Sundhedsstyrelsen oplyste, at projektet er overgået til Danske Regioner. Danske Regioner oplyste i den forbindelse, at der er nedsat en tværregional arbejdsgruppe, der skal komme med løsningsforslag ift. bedre opsporing af FH, bedre information om FH, ensartede tilbud og formaliseret samarbejde på tværs af regionerne. Danske Regioner har i efterfølgende mail med vedhæftet kommissorium oplyst, at arbejdsgruppen og arbejdet er forankret i Region Nordjylland. Kommissoriet vedlægges referatet. Sundhedsstyrelsen fandt, at det skal afklares, om emnet skal være en temapunkt eller et statuspunkt på et kommende møde.

Dansk Hjerteregister foreslog afslutningsvis at Hjerteudvalget kan kigge videre på den komplekse medicinske patient med multiple (hjerter-)sygdomme.

Bilag

7.1 Kommissorium for regional arbejdsgruppe om familiær hyperkolesterolæmi

Punkt 8. Meddelelser fra Udvalget

Ingen meddelelser.

Punkt 9. Kommende møder i Udvalget

- Tirsdag den 22. oktober 2019 kl. 10.30 – 14.30

Punkt 10. Eventuelt

Dansk Cardiologisk Selskab orienterede om, at de i samarbejde med Hjertereforeningen er ved, at se nærmere på en beskrivelse af hvilke diagnosegrupper der kan flyttes til det nære sundhedsvæsen.

Formanden takkede udvalget for gode drøftelser og afrundede dagens møde.