

Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft

REFERAT

Emne Møde i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft

Mødedato Onsdag den 15. november 2017 kl. 13.00-16.00

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

Deltagere Karen Nørgaard (suppleant for Else Hjortsø), Region Hovedstaden
Mari-Ann Munch (suppleant for Peder Ring), Region Sjælland
Morten Jakobsen (suppleant for Kurt Espersen), Region Syddanmark
Rikke Skou Jensen (suppleant for Ole Thomsen), Region Midtjylland,
Anne Bukh, Region Nordjylland
Thomas I. Jensen, Danske Regioner
Pernille Skafte, Danske Regioner
Jette Vibe-Petersen, Kommunal repræsentant
Susanne Axelsen, Lægevidenskabelige Selskaber
Roar Maagaard, Lægevidenskabelige Selskaber
Torben Steinche, Lægevidenskabelige Selskaber
Anni Morsing, Lægevidenskabelige Selskaber
Henrik Frederiksen, Lægevidenskabelige Selskaber
Lars Henrik Jensen (suppleant for Ulrik Lassen), Lægevidenskabelige Selskaber
Michael Borre, Dansk Multidisciplinære Cancer Grupper
Ditte Naundrup, Dansk Sygepleje Selskab
Helle Gert Christensen, Dansk Sygepleje Selskab
Mette Brodersen, Dansk Selskab for Fysioterapi
Leif Vestergaard Pedersen, Kræftens Bekæmpelse
Marianne Nord Hansen, Kræftens Bekæmpelse
Lene Jarlbæk, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation
Annemette Juul, Sundheds- og Ældreministeriet

7. december 2017

Sagsnr. 4-1612-86/3

Reference NAKB

T 9359 6474

E plan@sst.dk

Sundhedsstyrelsen Janet Marie Samuel, Sundhedsstyrelsen
Cecilie Iuul, Sundhedsstyrelsen
Anne Tving, Sundhedsstyrelsen
Astrid Nørgaard, Sundhedsstyrelsen
Annette Wittrup Enggaard, Sundhedsstyrelsen
Marie Maul, Sundhedsstyrelsen,
Nanna Kure-Biegel, Sundhedsstyrelsen

Afbud Lene Brøndum, Sundheds- og Ældreministeriet
Dorte Johansen, Sundhedsdatastyrelsen
Anne Hagen Nielsen, Kommunernes Landsforening
Hanne Agerbak, Kommunernes Landsforening
Jens Hillingsø, Lægevidenskabelige Selskaber
Cecilia Lund, Lægevidenskabelige Selskaber

Punkt 1. Velkomst

Punkt 2. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt.

Punkt 3. Gensidig Orientering

Identificering og udvikling af beslutningsstøtteværktøjer

Sundhedsstyrelsen orienterede om status på KPIV projektet: Identificering og udvikling af beslutningsstøtteværktøjer. Projektet er forankret i Sundhedsstyrelsens enhed Evidens, Uddannelse og Beredskab (EUB). Det blev i den faglige arbejdsgruppe erkendt, at der ikke foreligger eksisterende beslutningsstøtteværktøjer, der kan udrulles nationalt, hvorfor der i stedet skal udvikles tre nye værktøjer til brug ved brystkræft (omhandler til- eller fravalg af adjuverende behandling), lungekræft (til- eller fravalg af 2. og 3. linje kemoterapi) og endetarmskræft (valget mellem sammensyning af tar-men eller stomi). Inden sommerferien blev opgaven sendt i udbud og det digitale bureau Daman fik alle tre delaftaler. Det er i alt afsat 22 mio. kr. til opgaven, hvoraf 3,4 mio. kr. går til udvikling af værktøjerne og 17,6 mio. kr. går til implementering, som regionerne er ansvarlige for.

Sundhedsstyrelsen skal i 2020 følge op på projektet ift. implementering i regionerne.

DMCG påpegede, at de tidligere har været en del af projektet, men har på det seneste oplevet ikke at blive inddraget i nødvendig grad i selve udarbejdelsen. DMCG er i løbende dialog med Sundhedsstyrelsens enhed EUB om netop dette.

Efterfølgende var der en drøftelse af, hvorvidt, der bliver nogle mere generiske beslutningsstøtteværktøjer til de mange andre beslutninger, der skal træffes i løbet af et patientforløb. Sundhedsstyrelsen berettede, at man måtte starte et sted og med emnespecifikke værktøjer. Hvis elementer af de tre beslutningsstøtteværktøjer, der arbejdes med nu, på sigt kan gøres mere generiske vil man arbejde videre med dette.

Ligeledes blev det drøftet, hvordan beslutningsstøtteværktøjerne skal udrulles i praksis: Hvornår i patientforløbet, i hvilken sammenhæng, samt om beslutningsstøtteværktøjerne vil være webbaserede? Samt om der er afsat midler til fagpersonerne, der indgår i arbejdet? Sundhedsstyrelsens beskrev, at man i arbejdet har taget udgangspunkt i udmøntningsaftalen, der lægger vægt på mødet mellem sundhedspersonale og patienten. Beslutningsstøtteværktøjerne vil som udgangspunkt være webbaserede, men med øje for at nogle patienter gerne vil have det på papir. Man vil i arbejdet tage udgangspunkt i målgruppens specifikke behov og ønsker. Ift. afsætning af midler, er der ikke er fastsat en fordelingsnøgle, men at fagpersoner der indgår i arbejdsgruppen til udviklingen af værktøjerne honoreres.

Medlemmer fra udvalget opfordrede til, at der sættes ekstra tid af i kræftpakkerne, når der skal inddrages beslutningsstøtteværktøjer. Sundhedsstyrelsen skriver sig dette bag øret i arbejdet med revision af kræftpakker.

Kræftens Bekæmpelse (KB) anførte at formålet med fælles beslutningstagning er, at få givtig proces mellem læge og patient, og at informeret samtykke ikke er det samme som fælles beslutningstagning eller det at udvikle et værktøj nødvendigvis ikke kan skabe dette. KB har sat penge af til projekter, der skal arbejde med fælles beslutningstagning. Formålet er, at der arbejdes med at få fælles beslutningstagning som kultur på afdelinger.

Arbejdet med beslutningsstøtteværktøjer vil løbende blive drøftet i Udvalg for Kræft.

Københavns Kommunes Kræft og Sundhed berettede om at de i samarbejde med Trygfonden og Lars Kayser fra Sundhed og Informatik på Københavns Universitet er ved at forske i esundhedskompetencer hos patienter med kræft og frontmedarbejdere.

Danish Comprehensive Cancer Center (DCCC)

Anne Bukh, Formand i Styregruppen i DCCC orienterede om arbejdet i DCCC. Centeret blev nedsat i 2017 med tre hovedformål:

- Styrke det nationale samarbejde
- Sikre hurtig omsætning af forskningsresultater til klinisk praksis
- Understøtte tiltrækning af eksterne forskningsmidler og eksperter

Den grundlæggende struktur på arbejdet er på plads. Man har lagt vægt på, at støtte kompetenceudvikling, at ansøgere har nationalt netværk og projekter, hvor klinikere og basalforskere arbejder sammen.

DCCC har modtaget 32 ansøgninger, som samlet har søgt om 5 millioner. Puljen er på 2,5 million.

Knæk Cancer 2017

KB orienterede om Knæk Cancer indsamlingen, hvor der blev indsamlet 147 millioner, hvor 121 millioner skal deles ud. Se bilag 1 for yderligere.

Diverse

Der blev udtrykt bekymring for, hvorvidt opfølgingsprogrammerne bliver implementeret. KB orienterede om, at de har forespurgt de diagnosespecifikke patientforeninger om deres oplevelser med opfølgingsforløb. Ydermere orienterede KB om, at en del af deres Barometerundersøgelse undersøger, hvor mange der får udleveret en individuel opfølgingsplan. Sundhedsstyrelsen vil eftersende KB's barometerundersøgelse, når denne offentliggøres i ultimo 2017.

Sundhedsstyrelsen informerede om, at man i revisionen af pakkeforløb indarbejder opfølgingsprogrammerne, samt at Sundhedsstyrelsen af flere omgange har været i dialog med Danske Regioner og patientforeninger om denne problematik. På et kommende udvalgs møde vil vi tage opfølgning efter kræft og implementering af opfølgingsprogrammer på dagsordenen.

Punkt 4. Sammenhæng og formål med publikationerne pakkeforløb for kræft, forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft og anbefalinger for den palliative indsats

Følgende tre Kræftplan IV projekter er sideløbende i 2017 ved at blive udmøntet og skal være færdige ultimo 2017 eller primo 2018:

- Servicetjek af Pakkeforløb for kræft
- Opdatering af Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft
- Revision af Anbefalinger for den palliative indsats

De tre publikationer har hver deres formål og målgruppe, men har overlap og snitflader. Sundhedsstyrelsen præsenterede det overordnede formål, som de tre publikationer til sammen arbejder hen imod, og hvad Sundhedsstyrelsen håber, at de kan bidrage til for patienter i kræftbehandling, og til livet efter kræft.

Der blev i præsentationen lagt vægt på, at der i de diagnosespecifikke pakkeforløb vil blive beskrevet sygdomsspecifikke kriterier for mistanke, diagnose, behandlingsforløb, rehabilitering, genoptræning og senfølger, hvorimod at generel rehabilitering, palliation og senfølger samt definitioner af dette vil blive beskrevet i Forløbsprogram for kræft og rehabilitering i forbindelse med kræft og Anbefalinger for den palliative indsats.

Se bilag 2: Sundhedsstyrelsens præsentation til punkt 4 og 5

Der var efterfølgende spørgsmål. Bl.a. blev der spurgt til hvorvidt de reviderede pakkeforløb bliver sendt i høring. Sundhedsstyrelsen informerede om, at det gør de ikke.

I den efterfølgende drøftelse blev det påpeget fra Sundhedsstyrelsen, at forløbsprogrammet beskriver ansvarsfordelingen, samt at dette har en stor plads i forløbsprogrammet. Der lægges yderligere op til, at der i hver region bliver lavet et konkret forløbsprogram med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens program. I forlængelse af ansvarsfordelingen blev det drøftet i hvilken grad Sundhedsstyrelsen kan påvirke, at der fx kommer socialrådgivere som en del af kræftpatienters forløb. Sundhedsstyrelsen informerede om, at vi i forløbsprogrammet henvender os til en bred gruppe af fagprofessionelle herunder socialrådgivere, der er involveret i forløb med rehabilitering og palliation, men hvordan regioner og kommuner organiserer sig besluttet lokalt.

Udvalget havde en længere drøftelse om rehabilitering, herunder relevans af at udarbejde nationale retningslinjer for rehabilitering og palliation henvendt til fagprofessionelle i sygehus og kommune, fastsætte krav til rehabilitering i kommunerne, samt mulighed for kommunal dokumentation / registrering. Der var en drøftelse af, at der skal være en balance i, hvad der aftales lokalt mellem region og kommune og samtidig sikring af, at der fastsættes et nationalt niveau for rehabilitering i kommuner.

I forbindelse med orientering om pakkeforløb for kræft blev det drøftet i hvilken grad, Sundhedsstyrelsen vil henvise til DMCG'ernes kliniske retningslinjer ift. hvilke undersøgelser patienter bør have i et pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen

anførte, at man som udgangspunkt gerne vil henvise til de faglige beskrivelser i DMCG'erne kliniske retningslinjer. Dog vurderer man pakke for pakke i tæt samarbejde med den relevante DMCG, hvad der står hvor, hvad der kan henvises til, og om der er behov for opdatering af bestemte afsnit.

Efter drøftelsen om de tre publikationer lagde Sundhedsstyrelsen op til en drøftelse af implementering af Sundhedsstyrelsens publikationer, samt hvordan Sundhedsstyrelsen kan bidrage til at øge implementerbarheden af deres publikationer. Følgende input blev givet til Sundhedsstyrelsen:

Indhold

- Fokus på hvem modtagere af publikationen er
- Skærpet beskrivelse af publikationens formål
- Sundhedsstyrelsen skal beskrive de overordnede rammer
- Lav læsevejledninger til publikationer, begrebsafklaring så de er mere håndterbare
- Fokus på overskuelighed i vores publikationer

Metode

- Inddrage interessenter i skrivearbejdet
- Undgå for topstyrede processer

Samarbejde

- Fokus på eksisterende kommandoveje / kilder til viden for modtagere
- Tænk andre aktører der udgiver retningslinjer ind tidligt i processen eks. Center for Kliniske Retningslinjer
- Det er svært lokalt, at håndtere den store mængde af publikationer fra aktører, der bør implementeres. De mange publikationer beskriver alle anbefalinger om indsatser og organisering, der bør følges.

Punkt 5. Proces vedrørende udvalgets fremtidige møder

Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft har til formål at drøfte og følge aktuelle og væsentlige emner indenfor området. Det står beskrevet i kommissoriet for Udvalg for Kræft, at der lægges op til, at møderne planlægges i dialog med udvalgets medlemmer mph. at drøfte aktuelle og relevante emner for derigennem at medvirke til stadig forbedring af forebyggelse, udredning, behandling, rehabilitering og palliation på kræftområdet.

Se bilag 2: Sundhedsstyrelsens præsentation til punkt 4 og 5

På mødet var der en drøftelse af, hvordan planlægning, indhold og format for udvalgmøderne kan være fremmende for at løse udvalgets opgaver. Der blev taget udgangspunkt i kommissoriet, hvor der bl.a. står at udvalgets rolle er:

- Følge udviklingen på kræftområdet, herunder den nyeste faglige viden og forskning samt planer og initiativer på tværs af landet og sektorer
- Pege på nødvendige nye initiativ- og udviklingsområder for at sikre bedst mulig indsats og tilrettelæggelse af området
- Give faglig rådgivning på kræftområdet når parterne har behov herfor, fx i relation til konkrete opgaver, udfordringer, udmeldinger m.m.

Deltagelse i mødeplanlægning:

Der var bred opbakning fra udvalget til at bidrage i planlægningen af møderne. Det blev foreslået at Sundhedsstyrelsen løbende spørger udvalget, om de har emner til dagsordenen eller spørge om bidrag til planlægning.

Indhold på møderne

Følgende indhold blev foreslået til kommende møder:

- Med udgangspunkt i data fra RKKP kan der drøftes svære emner, eks. regionale forskelle.
- Inddragelse af udvalget ift. drøftelse af udarbejdning af Sundhedsstyrelsens publikationer inden de er færdige. Herved kan udvalget være med tidligt i processerne og i højere grad være dagsordenssættende (proaktive).
- Det blev påpeget, at det vil være relevant at drøfte udviklingsprojekter på udvalget.
- Nye behandlingsformer (fx immunterapi – er vi klar) der kan transformere sundhedsvæsenet
- Multisygdom og kræft
- Opfølgingsprogrammer
- Palliation

Der bør være fokus på, hvilke temaer der er mest presserende/aktuelle.

Format

Følgende forslag blev givet ift. format af møderne:

- Ændret mødeform, således at man har 1-2 møder årligt i det store forum og har en række møder i mindre fora.
- Opbakning til temadrøftelser
- Orienteringspunkter bør kun sendes på skrift, og der kan ved behov blive stillet spørgsmål
- Undergrupper der laver kvalificerede oplæg, som kan drøftes på kommende møder

Punkt 6. Status på udmøntning af DMCG'ernes arbejde med vedligehold af kliniske retningslinjer

På baggrund af KPIV projektet vedrørende vedligehold af kliniske retningslinjer 2017-2020 har Danske Multidisciplinære Cancer Grupper (DMCG.dk) og Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) indgået samarbejde om at sikre løbende faglig udvikling og opdatering af kliniske retningslinjer på kræftområdet. Formålet er at understøtte høj og ensartet kvalitet for kræftpatienter i hele landet. Indsats og projektledelse er forankret i et nyetableret sekretariat: Sekretariat for Kliniske Retningslinjer på kræftområdet placeret i regi af RKKP. Sekretariatet har ansvar for at sikre, at udvikling og vedligehold af kliniske retningslinjer foregår inden for rammerne af den valgte metode. De enkelte DMCG'er vil være ansvarlige for det faglige indhold af retningslinjerne.

Henriette Lipczak, der er ansat som overlæge i ovennævnte sekretariat, gav en status med arbejdet, herunder skitserede principperne for arbejdet og den valgte model. Se vedhæftede præsentation (bilag 3)

Der var generel ros fra udvalget til arbejdet, og det blev anerkendte at arbejdet med DMCG'ernes kliniske retningslinjer bliver løftet op nationalt.

Der var siden hen en drøftelse af, at man i arbejdet skal finde en balance, hvor man respekterer de lokale ildsjæles lyst og passion for arbejdet med kliniske retningslinjer og samtidig har fokus på systematik og ensartethed.

Der blev spurgt ind til, hvorvidt kommunal rehabilitering og palliation fylder i arbejdet. Arbejdet kommer primært til at omhandle hvad der foregår i sygehus-regi, men ambitionen er, at man på sigt skal dække hele forløbet.

KB anerkendte arbejdet, og spurgte til, om man arbejder med at indføre fælles indikatorer eks. for rygestatus. På nuværende tidspunkt benytter DMCG'erne i nogle tilfælde forskellige indikatorer for samme ting. Henriette Lipczak berettede at monitorering ikke er det, der ligger først for og i det beskrevne arbejde primært vil omhandle monitorering af retningslinjerne. Andre i RKKP og DMCG arbejder dog med klinisk meningsfuld standardisering af databasernes indhold, så området er i fokus på anden vis.

Punkt 7. Næste møde i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft, den 22. marts 2018 kl. 13.00-16.00

Der var ingen kommentarer til dette punkt.

Punkt 8. Evt.

Der var ingen kommentarer til dette punkt.

Bilag

Bilag 1 – Knæk Cancer 2017 – resultat af årets kampagne

Bilag 2 – Sundhedsstyrelsens præsentation til punkt 4 og 5

Bilag 3 – Præsentation vedr. Kliniske Retningslinjer for Kræft