



SUNDHEDSSTYRELSEN

Referat

| | |
|-----------------------------|---|
| Emne | Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft (SUK) |
| Mødedato | 04-09-2019 kl 13-16 |
| Sted | Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S, mødelokale 501 |
| Deltagere | Annemette Juul, Sundheds- og Ældreministeriet Charlotte Hosbond, Region Hovedstaden Peder Ring, Region Sjælland Morten Jakobsen, Region Syddanmark Lone Düring, Region Midtjylland Anne Bukh, Region Nordjylland (indtil 15.30) Thomas I. Jensen, Danske Regioner Hanne Agerbak, KL (indtil 15.30) Astrid Jensen-Kanstrup, KL Jette Vibe-Petersen, Kræftcenter København Susanne Axelsen, Lægevidenskabelige selskaber Jette Kolding Kristensen, Lægevidenskabelige selskaber Anne Kiil Berthelsen, Lægevidenskabelige selskaber Henrik Frederiksen, Lægevidenskabelige selskaber Ulrik Lassen, Lægevidenskabelige selskaber (indtil 14.30) Cecilia Lund, Lægevidenskabelige selskaber Michael Borre, DMCG Mette Brodersen, Dansk Selskab for Fysioterapi Jesper Fisker, Kræftens Bekæmpelse Marianne Nord Hansen, Kræftens Bekæmpelse Lene Jarlbæk, Rehpa Dorte Johansen, Sundhedsdatastyrelsen |
| Afbud | Lene Brøndum, Sundheds- og Ældreministeriet Helene Vestergaard, Region Syddanmark Laura Toftegaard, Danske Regioner Jens Hillingsø, Lægevidenskabelige selskaber Torben Steinche, Lægevidenskabelige selskaber Ditte Naundrup, Dansk Sygepleje Selskab Helle Gert Christensen, Dansk Sygepleje Selskab |
| Sundhedsstyrelsen | Camilla Rathcke (formand) Lotte Klitgaard, Sektionsleder Naja Vyberg, Fuldmægtig Marie Maul, Specialkonsulent Cecilie Juul, Specialkonsulent |
| Dokumenter vedhæftet | Oplæg om barometerundersøgelsen, Oplæg om pakkeforløbsrevision, Notat om overgang til LPR3, Artikel om Diagnostisk Pakkeforløb. |

23. september 2019

Sagsnr. 4-1612-354/1

Reference NAVY

T 93518758

E PLAN

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Danmark

T +45 72 22 74 00
E sst@sst.dk
www.sst.dk

Punkt 1. Velkomst

Sundhedsstyrelsen bød velkommen til mødet og orienterede om, at det fremover er dele af den nye ledelse fra Sundhedsstyrelsens Center for Planlægning, Centerchef Camilla Noelle Rathcke og sektionsleder Lotte Klitfod, der vil være til stede på møderne.

Punkt 2. Godkendelse af dagsorden

Dagsorden blev godkendt.

For at inddrage udvalgets idéer og ønsker til dagsordenspunkter, har der tidligere været forsøgt med udsendelse af foreløbig dagsorden, hvilket dog ikke fungerede optimalt. Sundhedsstyrelsen vil derfor ændre denne proces, men gjorde opmærksom på, at udvalgets medlemmer fortsat er velkomne til at sende forslag til punkter til dagsorden ind både før og efter mødet. Hvert møde vil også fortsat blive afrundet med et punkt omkring ønske til kommende emner og drøftelser.

Punkt 3. Orientering

3a Orientering fra SST

3a1. Evaluering af projektet 'Hjælp til rygestop til særlige grupper'. Evaluering var udsendt sammen med dagsordenen.

Sundhedsstyrelsen fortalte kort om evaluering af det afsluttede projekt 'Hjælp til rygestop til særlige grupper' (udsendt sammen med dagsordenen). Projektet blev fremlagt for Udvalg for Kræft i september 2018, hvor udvalget også blev lovet opfølgning, når projektet var afsluttet.

Sundhedsstyrelsen fortalte, at projektet har været forankret i Sundhedsstyrelsens Enhed for Forebyggelse og evalueret af eksternt part. Projektet har bl.a. vist signifikant effekt på sandsynligheden for, at borgeren er røgfri efter seks måneder, hvis rådgivning og vederlagsfri rygestopmedicin kombineres. Der er ikke kendte planer for videreførelse af projektet, men Sundhedsstyrelsen anbefaler fortsat rådgivning og rygestopmedicin i kombination ved ønske om rygeophør.

Sundhedsstyrelsen fortalte endvidere, at man i forbindelse med regeringsskiftet, har opfordret departement og ministerium til fortsat at have fokus på den strukturelle forebyggelse, og at det er et område, Sundhedsstyrelsen fortsat ønsker at arbejde videre med og gerne ser flere tiltag inden for.

Et medlem af udvalget fremhævede, at patienter med apopleksi har særligt stor gavn af rygestop, hvorfor denne målgruppe kunne være interessant at lave særligt målrettede tilbud og kampagner til.

Heraf fulgte en kort drøftelse af vigtigheden af at fastholde de gode erfaringer og promovere dem. Der blev udtrykt ærgrelse over, projektet umiddelbart ikke fortsætter, og det var et ønske fra udvalget, at Sundhedsstyrelsen fortsat holder fokus på området.

Der blev også spurgt ind til, om rygestop-videoerne, der blev fremvist på sidste udvalgmøde i marts, fortsat kører. Sundhedsstyrelsen oplyste, at kampagnen fortsat kører og er målrettet unge særligt på de sociale medier.

3a2. Retningslinjer for brystkræftscreening

Sundhedsstyrelsen præciserede punktet – at det ikke drejede sig om brystkræftscreening, men om en orientering om håndteringen af patienter med lokaliserede cykliske smerter og en præcisering af udredningen af patienter med dette symptom fra Dansk Brystkræft Cancer Gruppe (DBCG) i juni 2019. Dette har ikke medført et behov for ændring af indgangskriterierne til pakkeforløb for brystkræft. Sagen har endvidere været drøftet på Task Force for Kræft og Hjerter 3. juli 2019.

Herefter fulgte en kort drøftelse af problemstillingerne og tolerancen i forhold til at have en vis regional variation. Det blev fremhævet i udvalget, at det fortsat må være den bedste faglige ekspertise, der er gældende, men at det ikke er hensigtsmæssigt, hvis selve grundlaget kan fortolkes forskelligt, så praksis rundt i landet bliver for uensartet. Udvalget udtrykte således plads til enkelte variationer, dog uden for store regionale forskelle. Denne problematik gælder også andre områder. Det blev fremsagt, at der skal turde tages nogle beslutninger på tværs af regionerne, så der lokalt også kan findes bedre opbakning til valg og fravalg.

3b Evt. orientering fra udvalget

Der var intet til dette punkt.

Punkt 4. Tidlig opsporing af kræft – opfølgning på temadrøftelse fra sidste udvalgmøde

[Notat om tidlig opsporing var udsendt sammen med dagsordenen.]

Sundhedsstyrelsen indledte med at takke for drøftelsen sidst og fortalte, at notatet var et forsøg på at tematisere dette meget brede felt. Ønsket var at udvalget kunne være med til at kvalificere indholdet og de fremtidige fokusområder.

Udvalget udtrykte generel tilfredshed med drøftelse og notat. Det blev nævnt, at der manglede fokus på, hvilke undersøgelser (blodprøver og billeddiagnostik), der skulle bestilles i almen praksis mhp at undgå unødige henvisninger til Diagnostisk Pakkeforløb. Sundhedsstyrelsen orienterede om, at disse overvejelser, sammen med bl.a. fokus på regionale forskelle, inddrages i revisionen af Diagnostisk Pakkeforløb, som påbegyndes i efteråret 2019. Medlem af udvalget påpegede, at man bør kigge på eksempler og litteratur fra udlandet, hvis der fx laves anbefalinger til valg af billeddiagnostik.

Det blev herpå drøftet, hvor stort kendskab almen praksis har til henvisningsvejene, og hvordan de kan få patienten hurtigt udredt. Det blev fremhævet, at der er en væsentlig kommunikativ opgave i at formidle overblik over mulighederne for almen praksis.

Sundhedsstyrelsen gjorde opmærksom på, at forløbet for revision af Diagnostisk Pakkeforløb bliver anderledes end for de organspecifikke, idet der både vil være fokus på de faglige retningslinjer for udredningen samt på forløbet i sin helhed. I de organspecifikke kræftpakker henvises ofte til DMCG'ernes kliniske retningslinjer, hvilket ikke er muligt ved Diagnostisk Pakkeforløb, da der ikke findes en DMCG for diagnostik af ikke organspecifikke symptomer eller en faglig sammenslutning for denne patientgruppe. Medlemmer af arbejdsgruppen medgav det problematiske i, at der ikke er nogle nationale retningslinjer at

henvise til. Ønsket om etablering af en DMCG/netværk på området blev luftet. Det blev spurgt til muligheden for etablering af et sådant i forbindelse med revisionsprocessen på baggrund af den etablerede arbejdsgruppe. Sundhedsstyrelsen vil drøfte problematikken med arbejdsgruppen i forbindelse med den forestående revision.

Udvalget spurgte afslutningsvis ind til, om der er nogle konkrete initiativer igangsat fra Sundhedsstyrelsens side ang. social ulighed i kræft. Sundhedsstyrelsen oplyste, at der ikke er nogle selvstændige initiativer i gang, men at ulighed i sundhed generelt er et stort fokusområde, og at emnet tænkes med i igangværende og kommende indsatser. Det blev foreslået Sundhedsstyrelsen at inddrage viden fra Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft.

Udvalgte efterspurgte oversigtsartikel om forskningslitteraturen, der er udarbejdet i forbindelse med forarbejdet til revision af Diagnostisk Pakkeforløb. Der blev henvist til artiklen i det udsendte notat. Det blev aftalt, at Sundhedsstyrelsen udsender artiklen sammen med referatet.

Punkt 5. Kræftpakker – status på revision og fortsat proces

[Notat om status på revisionen var udsendt sammen med dagsordenen.]

Sundhedsstyrelsen indledte punktet med et oplæg om status på revision af kræftpakkeforløbene, inklusiv planer for hvilke pakker, der påtænkes revideret i 2020 og 2021, samt en gennemgang af argumenter for udvælgelse af kræftpakker til revision og eventuel afvikling af udvalgte pakkeforløb. [Oplægget vedhæftet referatet.]

Sundhedsstyrelsen fremhævede, at der ikke er lagt planer om afvikling af få, udvalgte pakkeforløb, og at dette eventuelt først bliver aktuelt, når de pakkeforløb, der tænkes revideret i 2020 og 2021, er færdigreviderede. Det blev fremhævet, at punktet var dagsordenssat i Udvalg for Kræft for at tage udvalget med på råd og drøfte fordele og ulemper. Det blev fremhævet, at de pakkeforløb der har været overvejet afviklet, drejer sig om fagområder, der vurderes som værende fagligt og organisatorisk velfungerende, omhandler små målgrupper, og/eller hvor der ikke er nogle udfordringer med forløbstider og maximale ventetider. Således forventes det ikke at påvirke kvaliteten af patientforløbene. Sundhedsstyrelsen fortalte også, at de har været i dialog med de faglige selskaber omkring overvejelserne.

Der fulgte herefter en fælles drøftelse af fordele og ulemper ved eventuel afvikling af enkelte, specifikke kræftpakkeforløb. Der blev fremsat ønske om, at Sundhedsstyrelsen rådførte sig med DMCG'erne igen i de videre overvejelser. Det blev også drøftet, om afvikling af nogle pakkeforløb kunne blive opfattet som en nedprioritering af de pågældende områder og udtrykt bekymring for, om kvaliteten af de givne kræftforløb ville dale, hvis en kræftpakke blev afviklet. Sundhedsstyrelsen nævnte muligheden for at kigge på andre kvalitetsindikatorer end de tider, der monitoreres på i pakkeforløbsregi.

Det blev herpå drøftet, at såfremt man nåede frem til at ville afvikle pakkeforløb, ville der være en stor kommunikativ opgave i at forklare, at eventuel afvikling af få, udvalgte pakkeforløb, ikke forventes at påvirke kvaliteten. Kræftens Bekæmpelse udtrykte ønske om, at der i højere grad blev sat fokus på, hvordan konceptet for kræftpakkeforløb kan udvikles fremover, og at de gerne vil involveres i et sådan arbejde.

I forlængelse heraf blev det drøftet, at der også kunne være uhensigtsmæssigheder ved de aktuelle pakkeforløb. Særligt oplever nogle klinikere, at der ikke altid bliver givet nok tid til eksempelvis præhabilitering. Nogle føler, de skal forsvare og forklare overfor ledelsen, hvis de overskrider en anbefalet forløbstid. Sundhedsstyrelsen pointerede, at fagligt begrundede overskridelser af tiderne kan accepteres. Sundhedsstyrelsen uddybede også, at der i forbindelse med revisionen bliver taget hensyn til behov for ekstra tid til eksempelvis præhabilitering, og oplyste, at der konkret i en af de nyreviderede gynækologiske kræftpakker er lagt ekstra tid ind forud for operation for bl.a. at sikre bedre ernæringstilstanden hos patienten.

Medlemmer af arbejdsgruppen udtrykte bekymring for, om beskrivelse af rehabilitering og opfølgning vil komme til at mangle, hvis nogle pakkeforløb afvikles, da det ses som en stor hjælp for klinikerne, at der er et samlet sted at henviser til (pakkeforløbet). Til dette gjorde Sundhedsstyrelsen opmærksom på, at opfølgningsprogrammerne til de pakkeforløb, der ikke er reviderede, fortsat eksisterer, og at indholdet ved en revision inkluderes i pakkeforløbet. Der er således ikke noget, der 'går tabt'.

Der blev gjort opmærksom på, at pakkeforløb for bryst- og lungekræft manglede i tabel 1 notatet 'pakkeforløb, der er færdigreviderede'. Sundhedsstyrelsen lovede at tilrette notatet og orienterede samtidig om, at begge pakkeforløb er færdigreviderede og ligger på sst.dk

Punkt 6. Opfølgningsplaner. Patientoplevelse og registrering

[Notat om registrering og monitorering blev udsendt sammen med dagsorden sammen med link til Barometerundersøgelsen 2017.]

Sundhedsstyrelsen ønskede med udvalget at drøfte, hvordan der sikres god brug, registrering og monitorering af opfølgningsplanerne.

Sundhedsstyrelsen bød velkommen til Gitte Stentebjerg Petersen, projektleder for Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse. Gitte præsenterede resultater fra 2017-undersøgelsen og foreløbige resultater fra den igangværende undersøgelse, som offentliggøres i slutningen af året. Præsentationen havde fokus på kræftpatienters oplevelse af opfølgningsforløbet efter behandling og om det stod mål med den enkeltes behov. Trods udfyldt opfølgningsplan oplevede mange patienter, at deres behov for relevante tilbud og hjælp ikke blev dækket. Flere oplevede også, at de selv skulle tage initiativ til at få dækket behov, hvilket kunne være svært at finde overskud til oven på sygdomsperioden. Samtidig udtrykte nogle patienter behov for tryksskanninger og flere samtaler, som det ikke altid blev oplevet, at der var tid til. Tal fra undersøgelsen viste også, at der, særligt vedr. psykiske problemstillinger, var mangel på tilstrækkelig støtte og relevante tilbud. [Oplæg vedhæftet referat.]

Herefter fulgte en kort drøftelse af, at afskaffelsen af faste kontroller kræver øget fokus på en række andre problematikker. Herunder det øgede behov for kommunikation og information til patienten om, hvilke symptomer de skal reagere på, og hvilke hjælpemuligheder der fortsat er. Et medlem af arbejdsgruppen refererede til de gynækologiske kræftformer, hvor man har afskaffet de faste kontrolforløb, da det ikke havde nogen gavnlig effekt på overlevelsen og var ressourcetungt. Det blev også foreslået, at man kiggede nærmere på, hvordan

disse patientgrupper oplever opfølgningen i forhold til andre patientgrupper, hvor der fortsat er faste kontrolforløb.

Det blev fortalt, at de patienter, der henvises til rehabilitering i kommunerne fortsat oftere er unge patienter og patienter med god uddannelse, hvilket giver en social ulighed. Repræsentant fra Center for Kræft og Sundhed i København fortalte, at de i centret oplever, at mange læger på hospitalerne ikke ved, hvad der er af tilbud, og hvor de skal sende patienterne hen. Centret har mange henvendelser angående senfølger og psykiske problemstillinger, som de mangler muligheder for at håndtere. Repræsentanten efterspurgte en afdækning af, hvad centret forventes at behandle, og hvad der er af tilbud i kommunerne. De oplever, at patienterne falder ned mellem to stole. De oplever samtidig, at der sendes mangelfulde notater fra hospitalet, så det kan være svært at vurdere, hvilke behov og problemer patienterne reelt har i efterforløbet.

Et medlem af udvalget nævnte, at der er tre nationale senfølgecentre under etablering, hvor man håber, at der er hjælp at hente. Der er fokus på deling af centrenes viden til primærsektoren samt efterlevelse af opfølgningsplanerne.

Det blev drøftet, at der skal findes en model, hvor der er fokus på indhold og effekt og ikke kun selve det, at der er udarbejdet en plan. Sundhedsstyrelsen fortalte, at der i forbindelse med pakkeforløbsrevisionen også er drøftelse omkring fastsættelse af et meningsfulgt monitoreringstidspunkt for udlevering af opfølgningsplan, men at det er vanskeligt at fastsætte et eksakt generisk tidspunkt uafhængigt af kræfttype og valgt behandlingsmodalitet og -forløb for den enkelte type.

Herpå fulgte en drøftelse i arbejdsgruppen. Flere og flere kræftpatienter lever med en kræftsygdom og har brug for opfølgningsplaner flere gange undervejs i forløbet samt har behov for løbende justering. Aktuelt opleves også, at mange indsatser og begreber bliver blandet sammen (fx opfølgningsplan og genoptræningsplan), og at det er svært at integrere alle planerne, hvilket ellers ville forbedre forholdene.

Den til tider manglende og/eller ufuldstændige kortlægning af patientens behov blev drøftet. Det blev drøftet, om der kunne være it-løsninger til at understøtte dette. Det blev også foreslået, at der blev arbejdet med indførsel af en MDT-konference i slutningen af patientforløbet, hvor patientens behov for opfølgning efter behandling multidisciplinært besluttet og planlægges.

Det blev herpå aftalt, at denne og andre mulige løsninger/indsatser bliver drøftet mere indgående. Eventuelt på et kommende møde i udvalget.

Punkt 7. Opsamling og næste møde

Sundhedsstyrelsen spurgte udvalget, om der var særlige ønsker til kommende temaer og drøftelser til de næste møder i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft.

Medlemmer af udvalget foreslog temaerne:

- Multimorbide kræftpatienter, da det er en særlig svær patientgruppe.
- Overbehandling og defensiv medicin, som en belastning for både system og patient.
- Den aldrende patient. Fokus på at de skal betragtes som en stor hovedgruppe af patienter og ikke blot en smal, særlig gruppe.

- Håndtering af 'datahul', der skabes ved overgang til LPR3. Medlem af udvalget efterspurgte, hvad Sundhedsstyrelsen havde af overvejelser. Sundhedsstyrelsen fortalte, at der i anden sammenhæng er udarbejdet en model for midlertidig monitorering, en såkaldt interimsmodel. Notat herom sendes til udvalget sammen med referatet.
- Multidisciplinære konferencer omkring patientens opfølgingsplan/forløb

Fremtidigt mødeflow:

Sundhedsstyrelsen præsenterede forslag om at reducere mødefrekvensen til 2 gange årligt, da de to møder i efteråret ligger uhensigtsmæssigt tæt og udvalgets behov for at træde sammen godt kan dækkes af to møder. Det blev drøftet, om de enkelte mødegange burde udvides timemæssigt, eller om 3 timer fortsat ville være tilstrækkeligt. Der var umiddelbart opbakning fra alle i arbejdsgruppen til at reducere mødefrekvensen til 2 gange årligt og fastholde mødelængden. Det blev aftalt, at det planlagte møde i november 2019 aflyses, og det næste møde bliver således i foråret 2020.