

## **Bemærkninger til udkast til vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme**

Sundhedsstyrelsen har sendt udkast til vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme i høring med svarfrist den 11. marts 2024.

Nedenstående bemærkninger fra Region Syddanmark er blandt andet baseret på modtagne input fra regionens sygehuse og regionens patientvejlederfunktion. Region Syddanmark kan desuden tilslutte sig de fællesregionale bemærkninger, som sendes til Sundhedsstyrelsen fra Danske Regioner.

### **Generelle bemærkninger**

Region Syddanmark vil gerne kvittere for den inddragende proces, som Sundhedsstyrelsen har iværksat i forbindelse med opdatering af vejledningen, hvor regionerne både med administrative og sundhedsfaglige repræsentanter har haft mulighed for løbende at give input til vejledningen.

Det kan overordnet bemærkes, at processen med opdatering af vejledningen, samtidig har illustreret, at der er tale om et tiltagende kompliceret regelsæt, som kan efterlade rum for en række forskellige fortolkninger.

Komplekset af regelsæt og paradigmer med udredningsret, maksimale ventetider og forløbstider i kræftpakker, medfører samtidig en stigende registreringsbyrde for klinikken, bl.a. i forhold til brug af forløbsmarkører og til dokumentation af både handlepligt og betydning for patientprognose ved overskridelse af maksimale ventetider. Der stilles samtidig store krav til de kliniske afdelinger om at kunne navigere i og fortolke disse forskellige paradigmer, hvorfor en forsimpning principielt vil være at foretrække.

Henset til bl.a. ovenstående kan der opfordres til at der iværksættes opfølgende møder mellem Danske Regioner, repræsentanter fra regionerne og Sundhedsstyrelsen efter implementering af vejledningen med det formål at sikre, at bekendtgørelsen ikke tolkes uhensigtsmæssigt og/eller forskelligt.

Det kan desuden anbefales, at der etableres en fast procedure for hvordan der løbende sker en relevant opdatering af vejledningen, hvis der efterfølgende gives svar fra Sundhedsstyrelsen på nye principielle fortolkningsspørgsmål og/eller hvis der træffes afgørelser fra Styrelsen for Patientklager, som har betydning for indholdet i vejledningen.

I det følgende gives der nogle tekstnære bemærkninger til udkastet.

### **Bemærkninger/spørgsmål til afsnit i udkast til vejledning**

Afsnit 1.1.

- *"Reglerne om maksimale ventetider gælder ikke for patienter med kræftsygdom, der afventer behandling med stamcelletransplantation fra knoglemarv eller navlesnorsblod."*

Det foreslås at afsnittet udvides med CAR-T-behandling.

#### Afsnit 2.

- Vedr. filterfunktion. Det fremgår at filterfunktion ligger forud for udredningsforløbet, og er som udgangspunkt ikke omfattet af de maksimale ventetider. Det giver anledning til spørgsmål om hvordan udredningsretten skal forstås i forhold til filterfunktionen og det efterfølgende evt. udredningsforløb ved mistanke om kræft. Er der tale om 2 udredningsforløb? Der synes behov for en nærmere uddybning heraf.
- Vedr. forskningsmæssig behandling: *"Ved behandling af kræft forstås initial behandling og al efterfølgende behandling af kræftsygdom, dog ikke forskningsmæssig og eksperimentel behandling af kræftsygdom. I tilfælde hvor protokolleret behandling finder sted som del af et behandlingstilbud, der anses for at være standardbehandlingen, gælder de maksimale ventetider."*

For at skabe yderligere klarhed om afgrænsningen af hvornår forskningsmæssig behandling er omfattet eller ej, opfordres til at der i vejledningen gives eksempler på begge tilfælde.

#### Afsnit 3:

- Det fremgår, at hvis henvisningens oplysninger er et ufuldstændigt grundlag for visitation skal henvisningen uden unødigt forsinkelse returneres til henvisende læge.

Det foreslås, at der tilføjes "med anmodning om supplerende oplysninger, som det også fremgår af Vej nr. 10109 af 22/12/2023 afsnit 1.1.3.

- Det fremgår, at en beslutning ved en multidisciplinær teamkonference (MDT-konference) om konkret behandlingstilbud til en patient efter endt udredning er at sidestille med modtagelsen af en henvisning til behandling. Datoen for beslutning defineres som dag 0.

Styrelsen for Patientklager har for nylig truffet en afgørelse [24SFP01](#) som problematiserer ovenstående i vejledningen. I afgørelsen bliver der afholdt MDT konference den 2. august 2022. Her vurderes det, at patienten kan henvises til operation, men at man vil starte med en diagnostisk laparoskopi for at vurdere omfanget af spredning inden eventuel operation. Grundet igangværende kemobehandling vurderer man det nødvendigt at afvente den diagnostiske laparoskopi indtil den 1. september 2022.

Styrelsen for Patientklager træffer afgørelse om, at de maksimale ventetider ikke er blevet overholdt i dette tilfælde, blandt andet fordi, at man ikke mener det har betydning for beregning af fristen, at patienten skulle have udført den diagnostiske laparoskopi først. Henset hertil foreslås, at vejledningens afsnit omkring beregning af frister bliver uddybet, gerne med caseeksempler, hvor forløbene ikke er så ukompliceret, som beskrevet i pkt. 4.4.

Det kan desuden bemærkes, at det findes uhensigtsmæssigt at MDT – som nu opfattes som det primære målepunkt for 28 dages fristen - ikke er nævnt i bekendtgørelsen. Her beskrives at maksimal ventetid til behandling starter, når behandlende afdeling/sygehus modtager henvisning

til behandling fra andet sygehus/anden afdeling. Det anbefales, at dette bringes i overensstemmelse.

#### Afsnit 4.3.

- Det fremgår *"I tilfælde hvor patienten på samme tidspunkt giver samtykke til et samlet behandlingsforløb bestående af flere behandlingsmodaliteter, der skal opstartes i forlængelse af hinanden, gælder, at den førstkommande behandlingsmodalitet senest skal opstartes på dag 14 efter patientens informerede samtykke og senest 28 dage efter henvisning til behandling. De efterfølgende behandlinger i behandlingsforløbet skal opstartes hurtigst muligt herefter."*

Dette kan opfattes som en imødekommelse af den kliniknære praksis og tilrettelæggelse af patientforløbene og dermed give klinikerne bedre mulighed for at behandle patienten ud fra de kliniske guidelines og evidens. Det synes imidlertid ikke klart hvordan dette skal forstås eller operationaliseres i forhold til bekendtgørelsens nuværende ventetidsrettigheder og formulering omkring adjuverende medicinsk behandling eller strålebehandling efter initial behandling.

Det forekommer uklart om/hvordan patienten har en rettighed, der hedder "hurtigst muligt" efter initial behandling, og i givet fald hvordan dette skal registreres/dokumenteres uden at det vil afstedkomme en yderligere registreringsbyrde.

#### Afsnit 7.1.

- Det fremgår. *"Der skal under alle omstændigheder foretages en løbende lægefaglig revurdering af patientens tilstand og forhold, således at der tilbydes start på udredning eller behandling inden for de maksimale ventetider, når patientens helbredstilstand tillader det. Når patientens helbredstilstand tillader udredning eller behandling gælder således nye frister for start på udredning eller behandling. Den løbende revurdering skal indføres i patientens journal."*

Det vurderes, at dette bliver vanskeligt at håndtere i praksis, og svært at synliggøre i registreringen af forløbsmarkører, der danner baggrund for monitorering. Det giver anledning til følgende spørgsmål - skal der indhentes samtykke på ny, når patienten er klarmeldt for at kunne dokumentere at den nye tidsfrist er overholdt?

Det synes mere håndterbart/giver mere mening – som det anføres i eksemplet på side 7 – at patienten indkaldes hurtigst muligt efter at patienten er klarmeldt end at patienten på ny har rettighed på 28/14 dage.

Det vurderes desuden relevant, at det i vejledningen med eksempler, beskrives hvordan ventetidsrettighederne skal fortolkes i situationer, hvor der sker en ændring i behandlingsplan, illustreret ved nedenstående scenarie:

- Ved MDT træffes beslutning om initial behandling med operation.
- Fra MDT-datoen er patienten omfattet af maksimale ventetider (dag 0 ud af 28) til initial behandling.
- Patienten indkaldes til forberedende samtale før operation, bl.a. med henblik på at indhente informeret samtykke fra patienten.

- Ved dette fremmøde konstateres det, at patienten ikke er operabel, og kirurgen træffer i samråd med patienten en ny beslutning om, at patienten i stedet skal henvises til onkologisk behandling.
- Der sendes henvisning til Onkologisk Afdeling.

Dette kan give anledning til følgende spørgsmål. Slutter patientrettigheden på dagen for ny beslutning? Starter en ny patientrettighed på dagen for ny beslutning (dag 0 ud af nye 28)? Skal onkologisk afdeling tælle 28 dage fra første MDT beslutning eller 28 dage fra ny beslutning? Hvordan skal der dokumenteres i journalen?