

## **Høringsnotat: Vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme**

### **Introduktion**

Sundhedsstyrelsen har revideret 'Vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme'. Vejledningen er udarbejdet i tilslutning til bekendtgørelsen om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme (BEK nr. 584 af 28. april 2015).

Regelgrundlaget, herunder bekendtgørelsen om maksimale ventetider, er uændret.

Revisionen har haft til formål at opdatere og tydeliggøre vejledningen og samtidig understøtte overensstemmelse mellem vejledning og bekendtgørelse. Endelig har det været målet at gennemskrive vejledningen med henblik på at sikre en mere ensartet terminologi og forenkling. Derudover er vejledningens konkrete eksempler blevet opdateret, blandt andet under hensyntagen til udviklingen på kræftområdet.

Til at bistå Sundhedsstyrelsen med arbejdet blev en bredt sammensat arbejdsgruppe nedsat med repræsentanter fra Danske Regioner, regionerne og Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Sundhedsstyrelsen har supplerende indhentet løbende rådgivning hos blandt andet Danske Regioner og Sundhedsstyrelsens sagkyndige inden for større kræftområder. Sundhedsstyrelsen har desuden fået fremsendt opmærksomhedspunkter fra blandt andet Kræftens Bekæmpelse. Undervejs i revisionsprocessen har Sundhedsstyrelsen været i bilateral dialog med flere af arbejdsgruppens medlemmer samt øvrige videnspersoner for rådgivning om konkrete afsnit i vejledningen.

Den reviderede vejledning blev sendt i offentlig høring fra den 12. februar 2024 til den 11. marts 2024 med følgende høringsparter:

- Dansk Selskab for Patientsikkerhed
- Dansk Socialrådgiverforening
- Dansk Sygeplejeråd
- Danske Patienter
- Danske Regioner
- FOA
- Hjerteforeningen
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet
- KL
- Kræftens Bekæmpelse

- Lægeforeningen
- Lægevidenskabelige Selskaber
- Patienterstatningen
- Region Hovedstaden
- Region Midtjylland
- Region Nordjylland
- Region Sjælland
- Region Syddanmark
- Styrelsen for Patientklager
- Styrelsen for Patientsikkerhed
- Sundhedsdatastyrelsen

Sundhedsstyrelsen modtog 17 hørings svar, som fremgår af høringsportalen. I nærværende notat udfoldes indledningsvis generelle bemærkninger til vejledningsudkastet. Herefter gennemgås bemærkninger til de enkelte afsnit i vejledningen opsummerende.

Hørings svarene har givet anledning til præciseringer i vejledningen som beskrevet i dette notat.

### **Hørings svarenes generelle bemærkninger**

Hovedparten af hørings svarene indleder med en positiv tilbagemelding på initiativet med revisionsarbejdet og arbejdsprocessen med inddragelse af relevante parter i processen.

En del af de indkomne kommentarer til vejledningen vedrører forslag til ændringer, som forudsætter ændringer i regelgrundlaget, herunder bekendtgørelsen. Dette gælder eksempelvis forslag om en gennemgribende opdatering af vejledningens afsnit 5, som beskriver reglerne om maksimale ventetider for visse iskæmiske hjertesygdomme og opgørelse deraf. Flere høringsparter bemærker, at bekendtgørelsen og dermed også vejledningen ikke er tidssvarende i forhold til gældende kliniske retningslinjer. Sundhedsstyrelsen noterer sig dette forhold med henvisning til, at bekendtgørelsen er uændret. Derudover foreslår flere høringsparter, at specifikke typer af kræftbehandlinger undtages reglerne om maksimale ventetider, at der kommer mulighed for differentiering mellem forskellige grupper af kræftpatienter, og at der rettes op på manglende overensstemmelse i tidsangivelsen i sundhedsloven og bekendtgørelsen vedrørende fristen for at informere om tilbud om udredning/behandling til patienter omfattet af reglerne om maksimale ventetider. Sundhedsstyrelsen henholder til, at revisionen alene vedrører vejledningen.

Flere høringsparter nævner, at der i tillæg til revisionsarbejdet med vejledningen er behov for supplerende tiltag, værktøjer og initiativer, som støtter op om overholdelse af de maksimale ventetider. Behovene omfatter øget mulighed for automatisk overvågning, mulighed for dialog mhp. håndtering af tvivlsspørgsmål, opfølgning på implementeringsprocessen af den nye vejledning samt mulighed for løbende mindre tilpasninger af vejledningen. Sundhedsstyrelsen vil drøfte tilrettelæggelsen af en løbende opfølgning med regionerne og andre.

### **Ad vejledningens afsnit 2. Forløb omfattet af reglerne om maksimale ventetider**

Af flere hørings svar fremgår ønsker om en uddybelse af begrebet 'konkret begrundet overvejelse om kræft'. Begrebet følger af Sundhedsstyrelsens rådgivende notat om henvisning og visitation til sygehusbehandling med særligt fokus på kræft af 11. december 2019 og er videreført i denne vejledning. Sundhedsstyrelsen har på baggrund af hørings svarene justeret afsnittets tekst for at tydeliggøre indholdet.

Af flere hørings svar fremgår ønsker om at få præciseret, hvordan formuleringen omkring filterfunktioner skal forstås. Sundhedsstyrelsen har på baggrund af hørings svarene nu præciseret i

denne vejledning, at undersøgelser i filterfunktion ikke er omfattet af maksimale ventetider, og at der ved konkret begrundet overvejelse om kræft skal henvises direkte til udredning i det pågældende pakkeforløb for kræft uden forudgående undersøgelser i filterfunktion. Endvidere er følgende tilføjet specifikt for diagnostisk pakkeforløb: 'I Diagnostisk pakkeforløb er udredning på sygehus (trin 2) omfattet af de maksimale ventetider, da der er henvist til udredning for kræft'.

Af flere hørings svar fremgår ønsker om uddybning af formuleringen 'al efterfølgende behandling'. Sundhedsstyrelsen har præciseret i denne vejledning, at der ved efterbehandling forstås kirurgi, strålebehandling og medicinsk behandling efter initial behandling. Eksempelvis vil en patient med brystkræft være omfattet af de maksimale ventetider til neoadjuverende kemoterapi som initial behandling samt operation, kemoterapi og strålebehandling som efterbehandling. Sundhedsstyrelsen har i samarbejde med fagpersoner vurderet, at bekendtgørelsens benævnelse af stråling eller medicinsk behandling som efterbehandling ikke er dækkende og tidssvarende, hvorfor kirurgi er tilføjet som efterbehandling.

Flere høringsparter har foreslået enten uddybning af begrebet protokollert behandling eller en fuldstændig udeladelse af tilføjelsen om protokollert behandling. Undervejs i revisionsprocessen har der vist sig behov for at få præciseret, hvad der forstås ved forskningsmæssig behandling herunder, hvorvidt protokollert behandling definatorisk er eksperimentel behandling og dermed undtaget af de maksimale ventetider. Det har været hensigten at uddybe, at protokollert behandling i udvalgte tilfælde ikke er at forstå som forskningsmæssig behandling, hvis behandlingen er godkendt som standardbehandling. Der er tilføjet i denne vejledning, at dette fx gør sig særligt gældende ved behandling af kræft hos børn.

### **Ad vejledningens afsnit 3. Modtagelse af henvisning og situationer, der sidestilles hermed**

Af flere hørings svar fremgår ønsker om, at forventningerne til sygehuset i tilfælde af tilbagehenvisning tydeliggøres i vejledningen. Sundhedsstyrelsen har på baggrund af hørings svarene præciseret i denne vejledning, at sygehuset skal sikre, at henvisende læge modtager information om grundlaget for tilbagehenvisning og anmode om supplerende oplysninger, så en ufuldstændig henvisning ikke medfører forlænget ventetid for patienten. Der henvises i denne vejledning til VEJ nr. 10109 af 22/12/2023 afsnit 1.1.3, og det er tilføjet i denne vejledning, at anmodningen kan ske telefonisk, hvis forløbet tilsiger det.

I flere hørings svar efterspørges, at vejledningen tager højde for brug af kunstig intelligens til at analysere billeddiagnostik, og at dette bør afspejles i formuleringen vedrørende tidspunktet for mistanke om kræft ved screeningsprogrammet for brystkræft nævnt i vejledningen. For at imødekomme dette udgår formuleringen i denne vejledning med, at konsensus skal være mellem speciallæger efter 2. eller 3. granskning. Derudover er der indkommet forslag til præciserende formulering vedrørende screening for livmoderhalskræft. Det er præciseret i denne vejledning, at de maksimale ventetider gælder 'fra den dag, hvor sygehuset enten modtager henvisning på patient med den histologiske diagnose Neoplasma malignum cervicis uteri eller stiller diagnosen Neoplasma malignum cervicis uteri'.

Flere høringsparter har spørgsmål relateret til, at datoen for multidisciplinære teamkonferencer (MDT-konferencer) kan sidestilles med datoen for henvisning til behandling. Spørgsmålene vedrører tilfælde, hvor der er diagnostiske undersøgelser, der finder sted efter MDT-konference samt tilfælde, hvor der afholdes en ny MDT-konference på et andet sygehus. Sundhedsstyrelsen har tydeliggjort i denne vejledning, hvad der forstås hermed i vejledningen på baggrund af hørings svarene. Det fremgår nu klarere af vejledningen, at dag 0 ikke ændres ved eventuel viderehenvisning til anden afdeling eller sygehus i bopæls- eller anden region, og at dette gælder for både udredning og behandling. I forlængelse heraf er præciseret følgende i denne vejledning: 'Det betyder fx, at dato for konferencebeslutning eller beslutning på MDT-konference fortsat defineres som dag 0 for

maksimal ventetid fra henvisning til behandling til tilbudt dato for start på behandling, hvis patienten viderehenvises til behandling på en anden afdeling eller andet sygehus i bopæls- eller anden region.’

#### **Ad vejledningens afsnit 4. Maksimale ventetider for kræftsygdomme og opgørelse heraf**

Af et hørings svar fremgår ønske om, at det tydeliggøres, hvorvidt virtuelle konsultationer og telefonkonsultationer kan anses som for start på udredning. Det er tilføjet i denne vejledning, at der ved start på udredning er tale om fysisk fremmøde på sygehus, og at det vil afhænge af den konkrete kræftform, hvad den relevante indledende undersøgelse i et udredningsforløb er. Blodprøver eller billeddiagnostik kan således eksempelvis gælde som starttidspunkt for udredning.

Af flere hørings svar fremgår ønsker om, at tidspunktet for dag 0 i forskellige typer af forløb med eksempelvis skift af sygehus eller ved behov for supplerende diagnostiske undersøgelser efter MDT-konference tydeliggøres særligt, hvad angår målepunkt for 28 dages-fristen fra henvisning til behandling til dato for start på behandling. Sundhedsstyrelsen har præciseret i denne vejledning, at viderehenvisning til anden afdeling eller sygehus i bopæls- eller anden region ikke ændrer på dag 0. Deraf følger, at behov for yderligere undersøgelser forventes håndteret inden for fristerne. Det er endvidere præciseret i vejledningen, hvilken opfølgning der forventes ved modtagelse af ufuldstændige henvisninger.

#### **Ad vejledningens afsnit 7. Hensynet til patientens helbredstilstand og ønsker**

Af flere hørings svar fremgår ønsker om tydeliggøres af, hvordan vejledningen skal forstås med hensyn til nye frister for maksimal ventetid, når patientens helbredstilstand igen tillader behandling eller udredning, herunder om der skal indhentes samtykke på ny, når patientens tilstand tillader behandling eller udredning, og hvordan reglerne fortolkes i tilfælde, hvor der undervejs ændres i udredning- eller behandlingsplanen. Sundhedsstyrelsen har på baggrund af høringsprocessen præciseret i denne vejledning, at der skal foregå en lægefaglig revurdering i et relevant interval med baggrund i den konkrete patients helbredstilstand. Den løbende revurdering skal indføres i patientens journal. Der skal tilbydes start på udredning eller behandling hurtigst muligt og uden unødigt ventetid efter, at patientens helbredstilstand tillader det.

Af flere hørings svar fremgår ønsker om tydeliggørelse af kravene til dokumentation; enten når patienten afviser en tilbudt tid inden for de maksimale ventetider, eller når patienten ønsker at beholde en tid, der ligger ud over de maksimale ventetider. Sundhedsstyrelsen har tydeliggjort i denne vejledning, at patienten skal informeres om de mulige helbredsmæssige konsekvenser, hvis udskydelsen af tidspunktet for udredning eller behandling vurderes at have helbredsmæssige konsekvenser. I relation til journalføringen er i øvrigt præciseret i vejledningen, at ’patientjournal’ anvendes som bredt begreb i vejledningen, som omfatter journalnotater, registreringer, indkaldelsesbreve mv.

#### **Ad vejledningens afsnit 8. Forholdet mellem reglerne om maksimale ventetider, de almindelige patientrettigheder og forløbstiderne i pakkeforløb for kræft**

Af flere hørings svar fremgår ønsker om større klarhed i formulering af udredningsret og reglerne om maksimale ventetid, når patientrettighederne finder anvendelse samtidig. Sundhedsstyrelsen har præciseret i denne vejledning, at de almindelige patientrettigheder gælder for alle patienter, herunder også kræftpatienter. Dette gælder fx i forhold til hurtig udredning efter sundhedslovens § 82 b, hvorefter patienten har ret til hurtig udredning inden for 30 dage, såfremt det er fagligt muligt. Reglerne om maksimale ventetider har dog forrang for de almindelige patientrettigheder, hvilket betyder, at patienten altid skal tilbydes udredning eller behandling i henhold til reglerne om maksimale ventetider, hvis patientens situation er omfattet af disse regler.

### **Ad vejledningens afsnit 9. Handlepligt og procedure såfremt der ikke kan tilbydes start på udredning eller behandling inden for de maksimale ventetider**

I et høringssvar efterspørges en mere udførlig beskrivelse af regionernes ansvar i forhold til planlægning og dækning af udgifter i tilfælde af henvisning til udredning og behandling på et sygehus i en anden region eller i udlandet. Sundhedsstyrelsen har på baggrund af denne forespørgsel præciseret i denne vejledning, at regionen skal sikre tilstrækkelig information til patienten også om praktiske forhold, så patienten kan tage stilling på informeret grundlag ved tilbud om henvisning til andet sygehus i en anden region, et privat sygehus her i landet eller et sygehus i udlandet, der kan tilbyde udredning eller behandling inden for den maksimale ventetid.

Af flere høringssvar fremgår ønsker om en præcisering af, om der altid skal fremgå to navngivne tilbud til patienterne ved tilbud om henvisning til andet sygehus på baggrund af eksempel på uddrag fra patientjournal i vejledningen med følgende formulering: *'Vi har oplyst patienten, at vi forventer, at sygehus X eller Y kan opstarte behandling indenfor den maksimale ventetid, hvilket vi har tilbudt patienten at undersøge nærmere'*. Sundhedsstyrelsen har på den baggrund præciseret i denne vejledning, at formuleringen i boks 8 om, at sygehus X eller Y forventeligt kan opstarte behandling inden for den maksimale ventetid ikke er et udtryk for, at der altid skal fremgå to navngivne tilbud men derimod et eksempel.

Af flere høringssvar fremgår ønsker om, at der i relation til proportionalitetsprincippet fremgår en tydeligere skelnen mellem systematiske kapacitetsudfordringer og konkrete enkeltstående overskridelser af de maksimale ventetider. Sundhedsstyrelsen har tydeliggjort i denne vejledning, at proportionalitetsprincippet netop indebærer en konkret skalering af regionernes ansvar med hensyn til at afsøge andre udrednings- eller behandlingsmuligheder for patienterne afhængig af omfanget af udfordringerne med at sikre kapaciteten.

Vedrørende proportionalitetsprincippet efterspørges også konkret i et høringssvar en uddybning af, hvordan dette skal forstås i relation til kravet om, at regionerne skal have afsøgt alle muligheder, før der tages kontakt til Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen på den baggrund tydeliggjort i denne vejledning, at det væsentligste i proportionalitetsprincippet er, at regionens proaktive afsøgning forstærkes ved systematiske kapacitetsudfordringer. Sundhedsstyrelsen vurderer, at det i høringssudgaven af vejledningen er tilstrækkeligt udfoldet, at proportionalitetsprincippet vedrører hvor proaktivt og forhåndsafsøgt mulighederne skal være, inden de præsenteres for patienten. Det har ikke betydning for den udtømmende afdækning af muligheder inden overdragelse af handlepligten til Sundhedsstyrelsen.