

6. september 2024

Sundhedsstyrelsen
Sstprim@sst.dk

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Sekretariatet

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

www.cancer.dk

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT DRONNINGEN

Kræftens Bekæmpelses høringssvar vedrørende vejledning om regional tandpleje - sagsnummer 05-0999-223

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at kommentere Sundhedsstyrelsens udkast til revideret vejledning for omfanget af og kravene til den regionale tandpleje, som er en følge af ændringen af sundhedsloven § 166 med en udvidelse af ordningen om tilskud til tandpleje for udvalgte patientgrupper.

Kræftens Bekæmpelse ser overordnet positivt på vejledningen, som skal bidrage til ensartet visitering til tilskudsordningen og ensartet sagsbehandling af ansøgninger på tværs af regionerne. Vi mener dog, at vejledningen bør præciseres på flere punkter for at sikre ensartet bevillingspraksis, og at der er behov for en indsats med henblik på at orientere og rådgive de omfattede patientgrupper om deres rettigheder.

Bemærkningerne i høringssvaret vedrører de dele af vejledningen, som får betydning for kræftpatienter, som kan søge om tilskud til tandpleje efter de nye regler, der er trådt i kraft pr. 1. juli 2024.

Kræftens Bekæmpelse har følgende bemærkninger til vejledningen:

Opsporing og påvisning af nedsat spytsekretion

Vejledningsudkastets punkter 3.2.1, 5.4.1, 6.4.1, 8.4.1 og 9.5 samt bilag 4 og 5

Følgende kræftpatientgrupper skal kunne påvise nedsat spytsekretion for at være omfattet af tilskudsordningen:

- Patienter, der på grund af blodkræft har modtaget helkræftstråling forud for allogen knoglemarvstransplantation
- Patienter, der på grund af blodkræft har modtaget knoglemarvstransplantation har udviklet graft versus host-syndrom (GvHD)
- Patienter, der på grund af kræft har fået kemoterapi, immunterapi eller hormon- og antihormonbehandling
- Patienter, der på grund af sygdom i skjoldbruskkirtlen har modtaget behandling med radioaktivt jod

Den nye lovgivning berører således mange kræftpatientgrupper, som ikke tidligere har været omfattet af tilskudsordningen, og for hvem påvist nedsat spyttsekretion bliver afgørende for eventuel visitation til tilskudsordningen. Det kan ikke forventes, at patienter, som nu vil kunne søge om tilskud, rent faktisk har kendskab til den nye lovgivning og på den baggrund kontakter sin tandlæge eller regionen for at få vejledning om ansøgningsprocessen. Der er et behov for, at regionerne af egen drift informerer relevante patientgrupper om deres rettigheder til at søge om tilskud og herunder vejleder dem om, at de bør kontakte praktiserende tandlæge med henblik på en undersøgelse, som skal lægges til grund for en ansøgning om tilskud til regionen.

Der er i udkast til vejledningen lagt op til, at det er praktiserende tandlæge, der ved den diagnostiske undersøgelse efter sygehusbehandlingen opsporer patienter, som har mundtørhed og kliniske tegn på nedsat spyttsekretion. Tandlægens optegnelser i journalen vedr. patientens subjektive oplevelse af mundtørhed og kliniske tegn på nedsat spyttsekretion vedlægges i kopi til patientens ansøgning til regionen, hvilket er nærmere beskrevet i *Vejledning vedr. udredning af symptomer på mundtørhed (xerostomi) og kliniske tegn på nedsat spyttsekretion* (bilag 4).

Vi mener, det bør præciseres i vejledningen, om der også skal ske opsporing ved almindeligt tandundersøgelse / tandeftersyn, hvor formålet med undersøgelsen ikke er visitation til tilskudsordningen. I så fald bør tandlæger og -assistenter orienteres godt om reglerne og den nye vejledning.

Kræftens Bekæmpelse bemærker til indholdet i bilag 4, at det ikke er muligt med sikkerhed klinisk at vurdere mundslimhindens hydreringstilstand, og at det heller ikke er muligt ved "spejlprøven" at udelukke svært nedsat spyttsekretion (hyposalivation). Øvrige punkter på Clinical Oral Dryness Score (tabel B4.2. i bilag 4) er ikke unikke fund ved svært nedsat spyttsekretion, men kan også skyldes svampeinfektion, mikrobiel uligevægt (dysbiose) og mundslimhindeforandringer. Spyttsekretionsmåling (sialometri) er således den eneste måde, at niveauet for spyttkirtelfunktionen kan vurderes med sikkerhed. Hvis tandlægerne udfører spyttsekretionsmåling i privatpraksis (og ikke regionen, som der er lagt op til), vil der være mulighed for at sikre, at patienter der ikke har svært nedsat spyttsekretion, men anden sygdom, ikke henvises til regional udredning. Tillige kan regionen vælge at efterprøve spyttsekretionsmåling evt. på stikprøvebasis. Samlet vil denne procedure reducere regionstandplejens arbejdsmængde samt sikre, at alle patienter med svært nedsat spyttsekretion får tilskud.

Det fremgår af vejledningsudkastet, at objektiv spyttsekretionsmåling ved sialometri (helspyttsekretionshastighed) foretages af regionen, som en del af visitationen til tilskudsordningen efter at regionen har vurderet patientens ansøgning. Dette er nærmere beskrevet i *Vejledning vedr. måling af helspyttsekretion som led i regional visitation* (bilag 5). Kræftens Bekæmpelse bemærker til indholdet i bilag 5, at det ikke fremgår hvordan patienter med nedsat spyttsekretion på mindre end 0,3 ml/min men mere end 0,1 ml/min ustimuleret og mere end 0,7 ml/min, men mindre end 1 ml/min stimuleret spyttsekretionshastighed, er stillet i forhold til tilskudsordningen.



Tidlig forebyggelse af sygdomme i mundhule

Vejledningsudkastets punkter 4.3.2, og 5.3. og 6.3

For følgende kræftpatientgrupper giver den nye lovgivning mulighed for at søge om økonomisk tilskud til forebyggende behandling af tandskader:

- Patienter, der på grund af kræft har fået strålebehandling i hoved- eller halsregion
- Patienter, der på grund af blodkræft har modtaget helkropsbestråling forud for allogen knoglemarvstransplantation
- Patienter, der på grund af knoglemarvstransplantation har udviklet kronisk Graft versus Host Disease (GvHD)

Det er beskrevet uklart i vejledningsudkastet, hvilke rettigheder patienterne har til at få tidlig forebyggende behandling under sygehusbehandling. Vi mener, det skal fremgå tydeligt, at der skal initieres forebyggende behandlingsmuligheder på samtlige sygehuse, der behandler de pågældende patientgrupper, hvor der er klinisk erfaring eller evidens for, at der er øget risiko for mundsygdomme. Ellers vil der være risiko for regionale uligheder i den orale sundhed hos kræftpatienterne allerede under deres kræftbehandling.

Det bør også præciseres i vejledningen, at sygehuset efter afsluttet sygehusbehandling skal (ikke bør) sende en epikrise til patientens praktiserende tandlæge med relevante oplysninger.

Betydelige dokumenterede tandproblemer

Vejledningsudkastets punkter 8.4.1 og 9.5. samt bilag 6

For følgende kræftpatientgrupper forudsætter tilskud til tandpleje, at der er betydelige dokumenterede tandproblemer:

- Patienter, der på grund af kræft har fået kemoterapi, immunterapi eller hormon- og antihormonbehandling
- Patienter, der på grund af sygdom i skjoldbruskkirtlen har modtaget behandling med radioaktivt jod

Begrebet *betydelige tandproblemer* er vanskeligt at administrere, og praksis efter de tidligere regler viser da også, at begrebet har givet anledning til forskellige fortolkningsmuligheder. Da kriteriet er blevet fastholdt for ovennævnte kræftpatientgrupper i den nye lovgivning, er der behov for en nærmere definition af begrebet.

Det fremgår af vejledningsudkastet, at betydelige tandproblemer fagligt skal kunne relateres til nedsat spyttsekretion og omfatter i tilskudsordningen kariessygdom og tandslid, og at faglige behandlingskriterier for hvornår der er tale om betydelige tandproblemer er uddybet i *Faglige behandlingskriterier for betydelige tandproblemer ved regional tandpleje for patientgrupperne 4-6* (bilag 6). Kræftens Bekæmpelse bemærker til indholdet i bilag 6 vedrørende afsnittet om kariessygdom, at kriterierne vedrører antal af tænder med aktiv karies, og ikke antal aktive



karieslæsioner i tandsættet. Det undrer, at behandlingsbehovet ikke baseres på antallet af kari-
eslæsioner i tandsættet, da det ofte kan forekomme at være et mindre indgreb ved små læsio-
ner på flere tænder end når der er mange læsioner på en enkelt, hvor sidstnævnte tand risike-
rer at blive væsentlig mere kompromitteret med hurtigere behov for en protetisk løsning.

Efter de tidligere regler for tilskud til tandpleje skulle patienter kunne dokumentere, at de
havde betydelige tandproblemer, som var opstået på grund af deres sygdom eller sygdomsbe-
handling. Det indebar blandt andet et behov for, at patienterne forud for kræftbehandlingen
kontaktede egen tandlæge for at få foretaget en tandstatus med henblik på at kunne doku-
mentere, at efterfølgende opståede skader var opstået som følge af behandlingen. Det frem-
går uklart af vejledningsudkastet, om videreførelsen af dokumentationskravet for kræftpati-
enter, der behandles med kemoterapi, immunterapi, hormon- og antihormonbehandling eller
radioaktivt jod, indebærer at patienterne *forud* for kræftbehandlingen bør kontakte egen
tandlæge for at få foretaget en tandstatus. Dette bør præciseres i vejledningen og i patientin-
formation.

Behandlingskriterier for tilskud til særligt kostbare behandlinger grundet betydelig oral funkti- onsnedsættelse

Vejledningsudkastets punkter 3.3, 4.4, 6.4, 8.5, 9.7, 11.2 samt bilag 7

Alle kræftpatientgrupper, der er visiteret til særligt tilskud efter tilskudsordningen i sundheds-
lovens § 166, kan ansøge om tilskud til særligt kostbare behandlinger grundet betydelig doku-
menteret oral funktionsnedsættelse, som følge af sygdommen eller sygdomsbehandlingen.

De faglige behandlingskriterier, der skal danne grundlag for denne vurdering er uddybet i *Fag-
lige behandlingskriterier for betydelig oral funktionsnedsættelse ved ansøgning om tilskud til
særligt kostbare behandlinger for patientgrupperne 1- 6 og patienter med medfødte sjældne
sygdomme* (bilag 7). Kræftens Bekæmpelse mener, at indholdet i bilag 7, skal præciseres, så det
fremgår, om der kan søges tilskud til mindre broer som særlige kostbare behandlinger, hvis der
ellers må forventes forværring af tilstanden. Det virker ikke fagligt velfunderet, at patienterne
skal afvente forværring af den orale dysfunktion, inden der kan bevilges tilskud til behandlin-
gen.

Tidsbegrænset tilskudsbevilling

Vejledningsudkastets punkt 8.4.1 og punkt 9.5

Regionerne har ifølge bekendtgørelsen mulighed for at tidsbegrænse tilskudsbevillingen for
følgende kræftpatientgrupper:

- Patienter, der på grund af kræft har fået kemoterapi, immunterapi eller hormon- og an-
tihormonbehandling
- Patienter, der på grund af sygdom i skjoldbruskkirtlen har modtaget behandling med ra-
dioaktivt jod.



I vejledningsudkastet står der, at når regionen har visiteret en patient til tilskudsordningen, har regionen mulighed for at tidsbegrænse tilskudsbevillingen til minimum 12 måneder, jf. tandplejebekendtgørelsen § 28 stk. 10. Det er imidlertid hverken i bekendtgørelsen eller i vejledningen beskrevet hvilke kriterier, der kan lægges til grund for en tidsbegrænset tilskudsbevilling.

Kræftens Bekæmpelse mener, at det bør fremgå klart under hvilke omstændigheder, regionerne må tidsbegrænse tilskudsbevillingerne. Vi mener, at der skal være en snæver adgang for regionerne til at gøre brug af muligheden for at tidsbegrænse tilskudsbevillinger, da der er solid klinisk erfaring og evidens for, at kræftpatienter med nedsat spytksekretion har en livslang risiko for udvikling af mundhulesygdomme som senfølger til kræftbehandlingen. Senfølger i munden opstår i mange tilfælde efter endt kræftbehandling, og det kan dreje sig om skader i alle mundens væv, både tænder, spytkirtler, mundslimhinde, muskler, sener og kæbeknogle.

I Kræftens Bekæmpelse mener vi derfor, at en sådan mulighed for tidsbegrænsning skal være velfunderet i kliniske erfaringer eller evidens, og at det skal beskrives nærmere i vejledningen. Manglende klar beskrivelse kan medføre regionale forskelle i forhold til brugen af tidsbegrænsede bevillinger.

Overgang til de nye regler gældende fra 1. juli 2024

Vejledningens punkter 4.5, 5.5, 8.6 og 9.7.1

Det fremgår af vejledningsudkastet, at ansøgninger om særligt tilskud til tandpleje som regionen har modtaget før 1. juli 2024 vurderes efter de tidligere regler fra før 1. juli 2024. Det fremgår også, at har patienten modtaget en afvisning af en ansøgning om tilskud efter de tidligere regler, kan patienten søge igen og få en ny vurdering efter reglerne, der trådte i kraft fra 1. juli 2024.

Muligheden for genoptagelse efter de nye regler gælder ifølge vejledningen for følgende kræftpatientgrupper:

- Kræftpatienter ved strålebehandling i hoved- og halsregion
- Blodkræftpatienter ved helkropsbestråling
- Kræftpatienter ved kemoterapi, immunterapi, hormon- og antihormonbehandling
- Patienter ved radioaktivt jod pga. sygdom i skjoldbruskkirtlen

I Kræftens Bekæmpelse ser vi meget positivt på, at muligheden for genoptagelse efter de nye regler er skrevet udtrykkeligt ind i vejledningen. Dog efterspørger vi, at det fremgår direkte af vejledningen, at regionen skal informere patienter, som tidligere har fået afslag på tilskud efter de tidligere regler, om muligheden for genoptagelse. Det er helt afgørende for implementeringen af de nye regler, at berørte patienter får klar information om deres rettigheder, og herunder får at vide, hvad de skal gøre for at søge om tilskud efter de nye regler.

Det fremgår i øvrigt ikke af vejledningen, hvordan overgangen til de nye regler skal administreres for patienter med kronisk GvHD. Vi mener, at det skal fremgå udtrykkeligt af vejledningen,



at denne patientgruppe har tilsvarende mulighed for at få sin sag genoptaget efter de nye regler, selvom der er givet en afvisning efter de tidligere regler.

Egenbetaling og ulighed i sundhed for særligt udsatte

Vejledningens punkt 11.3

Det maksimale egetbidrag er på 2.200 kr. (i 2024) årligt. Det fremgår af vejledningen, at patienten skal dokumentere en udgift (egenbetaling) inden for 12 måneder regnet fra bevillingsansøgningen, der overstiger den maksimale egenbetaling. Det fremgår også, at patienten derfor skal gemme sine regninger fra tandlægepraksis. Det fremgår også meget relevant af vejledningen, at tilskudsordningen er uafhængig af patientens indkomst og formueforhold, og hvad samspillet er mellem tilskudsordningen i forhold til helbrestillæg efter lov om socialpension og tilskud fra Sygesikringen Danmark.

For dårligt stillede kræftpatienter kan egenbetalingen og hele processen i forbindelse med ansøgning om tilskud og dokumentationskrav for udgifter dog udgøre en uoverkommelig barriere i forhold til at kontakte tandlægen for at forebygge eller udbedre skader efter kræftbehandling.

Vejledningen er ikke velegnet som patientinformation, og vi mener derfor, at det er afgørende for at mindske ulighed i adgangen til relevant tandpleje, at der udarbejdes klar og forståelig patientinformation, og at regionerne forpligtes til at sikre, at alle kræftpatienter oplyses om tilskudsordningen tidligt i behandlingsforløbet. Derudover skal regionernes patientvejledere kunne vejlede om ordningen og hjælpe patienter med ansøgning. Regionernes forpligtelse her til bør skrives ind i vejledningen.

Klage- og erstatningsadgang

Vejledningens punkt 12.2

Det fremgår af vejledningsudkastet, at klage over sundhedsfaglig behandling eller brud på patientrettigheder kan indgives til Styrelsen for Patientklager, og at der herunder f.eks. kan indgives klage, hvis borgeren har fået helt eller delvist afslag på tilskud til tandpleje. Det fremgår også af vejledningen, at hvis der sker skade i forbindelse med behandling foretaget af sundhedspersoner i den regionale tandpleje, kan borgeren søge om erstatning hos Tandlægenes Tandskadeerstatning. Det bør dog skrives ind i vejledningen, at regionerne specifikt skal vejlede om rettighederne, hvis der opstår en situation, hvor det er relevant for patienten at klage eller søge om erstatning.

Vejledningen er ikke velegnet som patientinformation, og det er derfor vigtigt, at rettighederne vedrørende klage- og erstatningsadgang også bliver skrevet ind i patientinformation, og at regionerne forpligtes til at udlevere materiale herom til patienter, som det er relevant for.



Stråleinducerede udviklingsforstyrrelser

Vejledningsudkastets bilag 2

I de principielle faglige udmeldinger (bilag 2) i afsnittet om stråleinducerede udviklingsforstyrrelser, er det ikke tydeligt, hvilke rettigheder der gælder for voksne, der som børn har modtaget kræftbehandling, som har medført udviklingsforstyrrelser af det orale hårdtvæv. Sådanne forstyrrelser vil ofte medføre livslang ændret oral funktion og øget behov for forebyggende behandling. Dette bør præciseres.

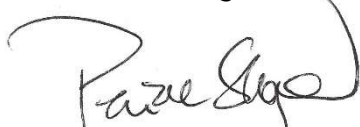
Sagsbehandlingstid

Med den hidtidige tilskudsordning har der været betydelige regionale forskelle i regionernes sagsbehandlingstid og praksis ved ansøgninger om tilskud. Vi mener, at ansøgninger om tilskud efter ordningen skal behandles hurtigst muligt, og at der i vejledningen bør fastsættes maksimale sagsbehandlingstider. Derved sikrer man, at tilskudsordningen tidsmæssigt administreres ensartet på tværs af regionerne, og at patienternes tandskader og senfølger i munden ikke udvikler sig yderligere.

Kræftpakkeforløb

Afslutningsvist bemærkes det, at Sundhedsstyrelsens kræftpakkeforløb bør opdateres med beskrivelse af visitationskriterier for tilskud til tandpleje efter de nye regler.

Med venlig hilsen



Pernille Slebsager
Afdelingschef

Patientstøtte & Frivillig Indsats

