Dato 11. marts 2024

Patientstøtte & Frivillig Indsats
Kvalitet & Udvikling

Strandboulevarden 49
2100 København Ø

Tlf +45 35 25 75 00

www.cancer.dk

Til
Sundhedsstyrelsen

# Kræftens Bekæmpelses høringssvar til udkast til Vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme

Kræftens Bekæmpelse takker for muligheden for at afgive høringssvar på udkastet til Vejledning om maksimale ventetider ved behandling af kræft og visse tilstande ved iskæmiske hjertesygdomme.

Det er meget positivt, at vejledningen er blevet revideret og præciseret. Vi har i det følgende en række kommentarer og ønsker til den kommende vejledning inden for følgende emner:

1. Forløb omfattet af de maksimale ventetider
2. Modtagelse af henvisninger
3. Definition af 'dag 0' i patienternes behandlingsforløb
4. Indhentning af patientens samtykke
5. Patientinformation ved tilbud om behandling i anden region eller udlandet
6. Øvrige kommentarer

Forslag og bemærkninger nedenfor er givet i lyset af, at det er Kræftens Bekæmpelses opfattelse, at udgangspunktet for såvel bekendtgørelsen som vejledningen oprindeligt var, og fremover fortsat må være, hensynet til patientens tarv og dermed udredning og behandling uden unødig ventetid ved mistanke om kræft - med mindre at patienten selv ønsker noget andet på et fuldt oplyst grundlag.

## Ad 1. Forløb omfattet af de maksimale ventetider

Vejledningens kapitel 2

I vejledningens kapitel 2, andet afsnit fremgår det, at *'I nogle af Sundhedsstyrelsens pakkeforløb for kræft er en filterfunktion beskrevet. Undersøgelser i filterfunktion ligger forud for udredningsforløbet og er som udgangspunkt ikke omfattet af de maksimale ventetider, men det vil være den samlede kliniske vurdering, der afgør, om der er konkret begrundet overvejelse om kræft, og dermed om de maksimale ventetider gælder.'*

Patienter, der inden henvisning til et kræftpakkeforløb med filterfunktion, skal have lavet en række indledende undersøgelser i filterfunktionen er per definition patienter, der mistænkes for at have en forhøjet risiko for at have kræft. Hvis dette ikke var tilfældet, ville disse patienter ikke skulle have foretaget undersøgelserne beskrevet i filterfunktionen til pakkeforløbet. Vi mener, at filterfunktionen er en del af udredningsforløbet for disse patienter, og at disse patienters rettigheder til hurtig udredning ikke bør forringes på grund filterfunktionen.

Som følge heraf bør det præciseres i vejledningens kapitel 2, andet afsnit, at filterfunktioner er en del af udredningsforløbet for kræft. Og som konsekvens heraf skal det fremgå klart af vejledningens kapitel 3 og 4, at modtagelse af en henvisning på sygehus til udredning i en filterfunktion også indgår i de maksimale ventetider, og at opstart af udredningen som andre henvisninger til udredning beskrevet i vejledningen skal opstartes inden for 14 dage.

## Ad 2. Modtagelse af henvisning

Vejledningens kapitel 3

I første afsnit af vejledningens kapitel 3 fremgår det, at '*Ved modtagelsen af en henvisning vil sygehuset foretage en lægefaglig visitation med udgangspunkt i de oplysninger, der fremgår af henvisningen. Hvis det ved lægefaglig visitation vurderes, at henvisningens oplysninger er et ufuldstændigt grundlag for visitation, eller det vurderes, at der skal henvises til andet sygehus eller afdeling, skal henvisningen uden unødig forsinkelse, som udgangspunkt førstkommende hverdag efter modtagelse af henvisning, returneres til henvisende læge eller videresendes til relevant afdeling.*'

Kræftens Bekæmpelse ønsker, at det skal skrives ind i vejledningen, at en ufuldstændig henvisning ikke må medføre forlænget ventetid for patienten – eller forsinkelse for patienten. . Det bør også fremgå af vejledningen, at når der er behov for at returnere en henvisning, fordi henvisningens oplysninger er ufuldstændige, skal der gives en forklaring på, hvorfor henvisningen returneres. Derved kan den henvisende læge hurtigt hjælpe patienten videre, for eksempel ved at indsende supplerende oplysninger uden at skulle sende en ny henvisning. Vejledningen bør også opfordre til en direkte dialog med henvisende læge.

## Ad 3. Definition af 'Dag 0' i patienternes behandlingsforløb

Vejledningens kapitel 3-4

Det er positivt, at vejledningen i sidste afsnit af kapitel 3 beskriver, at *'Dag 0 ændres ikke ved eventuel viderehenvisning til anden afdeling eller sygehus. Det betyder f.eks., at dato for konferencebeslutning eller beslutning på MDT-konference fortsat defineres som dag 0, hvis patienten viderehenvises til behandling på en anden afdeling eller andet sygehus.*'

Det har dog i forbindelse med mediedækningen af sagen om mavetarm kirurgi på AUH og i vores egen dialog med AUH vist sig, at der i praksis er forskellige opfattelser af, hvornår dag 0 skal tælles fra, når der er tale om forløb, hvor patienten samtykker til behandling på ét sygehus,

og hvor behandlingen skal udføres på et andet sygehus, som patienten derfor skal viderehenvises til.

Det er for eksempel uklart, hvornår 'dag 0' er i et forløb, hvor der er MDT-konference på ét sygehus og indhentet samtykke fra patienten på dette sygehus (sygehus 1), hvor patienten efter samtykke viderehenvises til behandling på et andet sygehus (sygehus 2), og hvor der på sygehus 2 afholdes fornyet MDT-konference og indhentes samtykke på ny fra patienten.

Kræftens Bekæmpelse mener ikke, at der må starte ny ventetidsperiode, fordi en patient skal henvises til behandling på et andet sygehus end det sygehus, hvor patienten samtykker til behandling. Det vil give en dårlig retsstilling for mange patienter, herunder patienter, der f.eks. skal viderehenvises til behandling på et sygehus med en højtspecialiseret funktion (som i sagen om mavetarm kirurgi på AUH).

Der bør indgå et eller flere eksempler på forløb af den art i vejledningen. Disse mangler i det nuværende udkast. Og det bør også indgå i præciseringen, hvordan de 28 dage tælles i disse forløb.

Det fremgår desuden af afsnit 4.3, at *'En forudsætning for, at fristen på 28 dage er gældende, er, at patienten har afsluttet relevant udredning med henblik på, at der kan gives behandlingstilbud.'* Giver dette i eksemplet ovenfor sygehus 2 mulighed for at definere en ny 'dag 0' for udredning og dermed starte et nyt udredningsforløb, hvis de vurderer, at der mangler nogle undersøgelser/undersøgelsesresultater fra henvisende sygehus 1? Dette vil vi i Kræftens Bekæmpelse ikke finde er acceptabelt.

## Ad 4. Indhentning af patientens samtykke
Vejledningens afsnit 4.1 og 7.3

Det fremgår af vejledningens afsnit 4.1, at *'Ved behandling af kræft må der maksimalt gå 14 kalenderdage fra patienten har samtykket til behandling, indtil behandlingen opstartes, dog maksimalt 28 kalenderdage fra henvisning til behandling, til behandling opstartes.'*

Kræftens Bekæmpelse er bekendt med, at dette '28 dages vindue' på nogle afdelinger giver anledning til at udskyde diagnosesamtalen/indhentning af patientens informerede samtykke. Det må betragtes som en uhensigtsmæssig praksis, som ikke vægter patienthensynet højest. Det fører tværtimod til, at patienten ikke får overleveret resultatet af sin udredning 'uden unødig ventetid' og at det samlede forløb forlænges, hvilket dels er imod hensigten bag regelsættet, dels kan forringe patientens prognose. Og en sådan praksis visse steder kan måske være forklaringen på, at en afdeling/region kan have meget lav målopfyldelse for et givent pakkeforløb samtidig med, at bekendtgørelsen overholdes.

Vi ønsker fra Kræftens Bekæmpelse, at vejledningen præciserer, at patienthensynet vægtes højest i forhold til hurtigst muligt at indkalde til diagnosesamtalen med henblik på at indhente patientens informerede samtykke til behandling.

Det fremgår desuden af vejledningens afsnit 7.3, at *'Hvis en patient afviser det tilbudte tidspunkt for start på udredning eller behandling, som ligger inden for de maksimale ventetider, har patienten ikke ret til at få en ny tid inden for den maksimale ventetid. Patienten skal dog tilbydes et nyt tidspunkt hurtigst muligt.*' Vi ønsker, at den sidste sætning ændres til '*Patienten skal tilbydes første ledige tid*'.

## Ad 5. Patientinformation ved tilbud om behandling i anden region eller udlandet
Vejledningens kapitel 9

Kræftens Bekæmpelse ser positivt på, at den reviderede vejledning er udbygget med et kapitel om regionens handlepligt, hvis der ikke kan tilbydes start på udredning- eller behandling inden for de maksimale ventetider. Således fremgår det, at patienten skal informeres om sine rettigheder, herunder om klage- og erstatningsmuligheder og om mulighed for henvisning til et andet sygehus. Videre fremgår det, at patienten skal præsenteres for et realistisk tilbud for udredning eller behandling på et andet sygehus.

Kræftens Bekæmpelse mener, det skal præciseres i vejledningen, at patienten– uanset om henvisning sker til udlandet eller til et behandlingssted uden for patientens bopælsregion - skal tilbydes information om, hvordan udredning eller behandling på et andet sygehus tilrettelægges. Det skal derfor fremgå af vejledningen, at patienten skal informeres om, at regionen står for planlægning og dækning af udgifter, og hvilke muligheder der er for ophold, ledsager, transport/befordring samt - ved behandling i udlandet - tolk og oversættelse af journaler mv. Det bør desuden fremgå af vejledningen, at der er en forventning om ensartet praksis for dette på tværs af regionerne.

I Kræftens Bekæmpelse har vi kendskab til patienterfaringer, hvor tilbud om behandling i udlandet opleves uoverskueligt og angstfuldt, og at patienter derfor har takket nej til behandling i udlandet. Dette understreger behovet for, at patienten får klar information om rettigheder samt om tilrettelæggelsen og praktikken i forbindelse med behandling i udlandet. En sådan information vil gøre det mere overskueligt for patienten at tage stilling til et tilbud om udredning eller behandling på et andet sygehus, og vil dermed bidrage til, at der er tale om et realistisk tilbud.

Det kom i øvrigt i forbindelse med sagen om mavetarm kræft kirurgi på AUH frem, at patienter blev fjernet fra ventelisten, hvis de gerne ville informeres om mulighederne for behandling i udlandet, og at dette endda fremgik af en retningslinje. Kræftens Bekæmpelse mener derfor, at det skal skrives udtrykkeligt ind i vejledningen, at en sådan praksis er ulovlig.

## Ad 6. Øvrige kommentarer

### Varighed af udredningsforløb

Patienten skal ved mistanke om kræft have påbegyndt udredning inden 14 kalenderdage fra den dato, hvor sygehuset har modtaget henvisning til forundersøgelse, men der er ikke fastsat et krav (tidsangivelse) for, hvor længe udredningen bør vare.

Kræftens Bekæmpelse ønsker, at vejledningen præciserer, at udredning - i overensstemmelse med intentionerne bag bekendtgørelsen - bør foregå hurtigst muligt. Kræftens Bekæmpelse så gerne, at der skete en revidering af selve bekendtgørelsen med et proceskrav for, hvor lang tid udredningen maksimalt må vare.

### Udskudt behandling på grund af patientønske

Det fremstår uklart i vejledningen, om det betragtes som en overskridelse af de maksimale ventetider, hvis en patient takker ja til en behandlingstid, som ligger ud over de maksimale ventetider.

Hvis intentionen i vejledningen er at beskrive, at bekendtgørelsen godt kan være opfyldt, selv om patienten har accepteret en tid, der ligger ud over de maksimale ventetider- og forudsat at regionen har opfyldt sin handlepligt overfor patienten - så bør det fremgå helt tydeligt i vejledningen. Det bør også fremhæves i vejledningen, at alle overskridelser af de maksimale ventetider og årsag hertil fremover skal fremgå af den forstærkede overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet, herunder at 'patientens ønske' er en ny indikator i denne overvågning.

Kræftens Bekæmpelse ønsker det ligeledes præciseret i vejledningen, at patientens accept af et senere behandlingstilbud ikke betyder, at de maksimale ventetider er overholdt.

Sundhedsstyrelsen er naturligvis meget velkommen til at kontakte Kræftens Bekæmpelse, hvis der ønskes en uddybning af ovenstående.

Med venlig hilsen

Pernille Slebsager
Afdelingschef
Patientstøtte og Frivillig indsats