

REFERAT

Emne

54. møde i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

Mødedato

Torsdag den 23. august kl. 13-16

Sted

Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67 2300 København S, mødelokale 501

Deltagere

Søren Brostrøm (formand)
Lene Brøndum, Sundheds- og Ældreministeriet (i stedet for Annemarie Lauritsen)
Anne Skriver, Region Hovedstaden (i stedet for Svend Hartling)
Henrik Villadsen, Region Sjælland (i stedet for Leif Panduro Jensen)
Kurt Espersen, Region Syddanmark
Ole Thomsen, Region Midtjylland (via video)
Anne Bukh, Region Nordjylland
Jeanett Bauer, Lægevidenskabelige Selskaber
Jesper Erdal, Lægevidenskabelige Selskaber
Allan Johansen, Lægevidenskabelige Selskaber
Pernille Olsbro Adamsen, Dansk Sygepleje Selskab (i stedet for Pia Dreyer)
Erik Jylling, Danske Regioner

Sundhedsstyrelsen:
Janet Samuel,
Astrid Nørgaard
Jens Peter Steensen
Louise Stage
Nanna Læssøe
Kathrine Hedemand (referent)

Afbud

Annemarie Lauritsen, Sundheds- og Ældreministeriet
Svend Hartling, Region Hovedstaden
Leif Panduro Jensen, Region Sjælland
Pia Dreyer, Dansk Sygepleje Selskab

28. september 2018

Sagsnr. 4-1012-10/17/
Reference KAHE
T 7222 7608
E plan@SST.DK

- Punkt 1. Godkendelse af dagsorden**
- Punkt 2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen**
- a. **Opfølgning på specialeplan for 2017**
 - b. **Specialfunktioner relateret til Dansk Center for Partikelterapi**
 - c. **Faglige anbefalinger til organisering af fødetilbud**
 - d. **Højere kvalitet gennem samling af komplekse og specialiserede kliniske funktioner, en litteraturgennemgang af organisatoriske forudsætninger, fordele og udfordringer**
- Punkt 3. Præcisering af specialfunktioner relateret til samlingen af børnehjertekirurgi**
- Punkt 4. Anbefalinger for en sammenhængende sundhedsindsats ved akut opstået sygdom og skade – fokus på akutmodtagelser og akutsygehuse**
- Punkt 5. Sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold**
- a. **Revision af vejledning**
 - b. **Statusmøde og specialeplansproces**
- Punkt 6. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning**
- Punkt 7. Næste møde**
- Punkt 8. Eventuelt**

Bilag

Bilag 12-2018 – Rapport fra VIVE: Højere kvalitet gennem samling af komplekse og specialiserede kliniske funktioner, en litteraturgennemgang af organisatoriske forudsætninger, fordele og udfordringer.

Bilag 13-2018 – Sundhedsstyrelsens notat vedr. Rapport fra VIVE (eftersendes)

Bilag 14-2018 – Præcisering af specialevejledninger i relation til samling af børnehjertekirurgi i Danmark

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt.

2. Orienteringer fra Sundhedsstyrelsen

a. Opfølgning på specialeplan for 2017

Behandling:

Orientering

Sagsfremstilling

Sundhedsstyrelsen udsendte i april 2018 anmodning om standard statusrapporter for alle specialfunktioner varetaget i 2017, tilbagemelding vedr. forskningsaktivitet, samt datatræk i relation til monitorering af den reviderede specialeplan. Frist for tilbagemeldinger for alle dele af opfølgningen er i august.

Orientering

Sundhedsstyrelsen orienterede om de forskellige spor for opfølgning på specialeplanen, som tidsmæssigt er en smule forskudt. Regioner og private sygehuse, som varetager specialfunktioner, kan forvente eventuelt at blive bedt om kommentarer til aktivitetstal, kvalitetsdata fra årsrapporter (monitorering af specialeplanen), forskningsdata og statusrapporter. Styrelsen udsender svarbreve for hele opfølgningen på specialeplanen ultimo november.

b. Specialfunktioner relateret til Dansk Center for Partikelterapi

Behandling:

Orientering

Sagsfremstilling

Partikelterapi til behandling af kræft kan ikke p.t. tilbydes i Danmark, men det Nationale Center for Partikelterapi (DCPT), som er etableret ved Århus Universitetshospital, forventes at kunne tage den første patient i behandling i starten af 2019. Indtil da vil patienter i Danmark, som har behov for partikelterapi, fortsat kunne godkendes af Sundhedsstyrelsen til behandling i udlandet efter reglerne i sundhedslovens § 89 stk. 2.

Som en del af forberedelsen til ibrugtagning af DCPT er Sundhedsstyrelsen ved at forberede en konsekvensretning i specialeplanen, så det kommer til at fremgå, at der nu er et dansk center, hvortil der kan henvises patienter. Styrelsen har endvidere været i dialog med DCPT omkring centerets egne forberedelser og

forventninger til organiseringen af det danske tilbud, og det er styrelsens vurdering, at der er behov for at gennemgå de nuværende specialfunktioner på området og se om de fortsat er relevante. Det Rådgivende Udvalg vil blive inddraget i denne proces, som forventes at køre i efteråret 2018.

Orientering

Når DCPT ved Århus Universitetshospital åbner for behandling af patienter, vil der blive tale om en gradvis opbygning af kapaciteten. Det er Sundhedsstyrelsens vurdering, at der arbejdes seriøst med oprettelsen af DCPT, og at der lægges et stort arbejde i at sikre inddragelse af de samarbejdende afdelinger. I den forbindelse igangsætter Sundhedsstyrelsen en specialeplansproces, der skal afspejle både selve behandlingen, men også henvisningen til behandlingen fra de øvrige afdelinger og regioner. Resultatet af specialeplansprocessen vil blive hørt i Det Rådgivende Udvalg.

Styrelsen oplyste desuden, at muligheden for at modtage behandling med partikelterapi er også ved at blive indført i de relevante kræftpakkeforløbsbeskrivelser i forbindelse med revisionen af disse. I første omgang drejer det sig om kræftpakkerne for hjernekræft og hoved-halskræft, som forventes færdige i foråret 2019.

c. Faglige anbefalinger til organisering af fødetilbud

Behandling:

Orientering

Sagsfremstilling

Sundhedsstyrelsen har påbegyndt arbejdet med anbefalinger til organisering af fødetilbud. Der er nedsat en arbejdsgruppe, og anbefalingerne fra arbejdsgruppen forventes at foreligge ultimo 2018.

Orientering

Sundhedsstyrelsen har fokus på fødeområdet og har for nuværende igangsat tre initiativer; revisionen af anbefalinger til svangreomsorgen, faglige anbefalinger til organisering af fødetilbud samt en årlig rapport for mor-/barnområdet. Arbejdet med anbefalinger til fødetilbud skal især ses i forlængelse af styrelsens forpligtelse til at rådgive omkring regionale sundhedsplaner, hvor vi finder behov for at rammesætte fødselsområdet yderligere. Dette med henblik på at sikre et hensigtsmæssigt grundlag for den regionale planlægning, men samtidig er der også et vigtigt sigte med at sikre objektiv, fagligt funderet information til de fødende og deres familier.

Sundhedsstyrelsen er meget opmærksom på, at der er tale med et område, som har høj bevågenhed, og at adskillige regioner er i planlægnings- og udmøntningsfasen af forskellige tiltag inden for organisering af fødeområdet, og at der dermed allerede er en udvikling i gang. Region Syddanmark tilføjede i den forbindelse, at man ser frem til offentliggørelsen af anbefalingerne, da der er behov for det faglige grundlag i den videre regionale planlægning.

d. Højere kvalitet gennem samling af komplekse og specialiserede kliniske funktioner, en litteraturgennemgang af organisatoriske forudsætninger, fordele og udfordringer

Behandling:

Orientering

Sagsfremstilling

Rapporten ”Højere kvalitet gennem samling af komplekse og specialiserede kliniske funktioner, en litteraturgennemgang af organisatoriske forudsætninger, fordele og udfordringer” er udsendt sammen med et forklæde/notat ved Sundhedsstyrelsen (bilag 12-2018 og 13-2018). På baggrund af opdrag fra Sundhedsstyrelsen har Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE) gennemført en litteraturundersøgelse af organisatoriske forudsætninger for samling af komplekse og specialiserede funktioner.

Formålet med undersøgelsen har været at finde litteratur, der beskæftiger sig med organisatorisk understøttelse af kvalitet i volume-outcome relationen gennem at samle funktioner samt finde litteratur, der afdækker potentielle negative afledte konsekvenser af at samle komplekse og specialiserede funktioner.

Sundhedsstyrelsen orienterer om rapportens formål og konklusioner.

Orientering

Sundhedsstyrelsen gennemgik hovedfundene i VIVE’s rapport og perspektiverede herudfra. I det bilagte forklæde er styrelsens konklusion, at litteraturstudiet har afdækket en begrænset mængde evidensbaseret viden om effekten af centralisering/specialisering på en række specifikke områder. Der indgår primært litteratur fra udlandet, især USA, og fokus og metodologi har især identificeret organisatorisk litteratur. Baggrunden for bestillingen af rapporten var netop at udfordre princippet om, at øvelse gør mester, og ved gennemgang af fundene er det styrelsens vurdering, at der er tale om en rapport af høj kvalitet, som vil indgå i det videre arbejde med udvikling af specialeplanen, men gennemgang af en række forhold udestår fortsat.

Sundhedsstyrelsen vil fremadrettet fortsat have fokus på at af-dække viden og erfaringer på området og påtænker at få udarbejdet yderligere litteraturgennemgang med fokus på klinisk evidens af primært nyere dansk karakter (efter 2007). Styrelsen lovede, at man vil drøfte dette med Det Rådgivende Udvalg før igangsættelse af undersøgelse.

Udvalget bemærkede, at rapporten peger på, at den gavnlige effekt af centralisering på kvalitetsparametre ikke kan bekræftes. Der blev derfor opfordret til at skele mere til kvalitet og mindre til volumen og være mindre matrikelspecifik i det videre arbejde med specialeplanen. Sundhedsstyrelsen bemærkede, at det primære fund i rapporten var den begrænsede mængde af evidens, således at det er svært såvel at be- som at afkræfte effekterne af centraliseringen på denne baggrund.

Det blev desuden påpeget, at den øgede specialisering skaber en skævvridning i systemet, når der etableres så store enheder, hvor mange fagfolk søger hen, og der blev argumenteret for, at en spredning af specialfunktioner til flere sygehuse kan imødekomme dette. I forlængelse af dette blev det pointeret, at når evidensen i nogen grad peger i retning af, at øvelse gør mester, særligt i forhold til kirurgiske interventioner, bør man som konsekvens heraf overveje, om der særligt inden for de medicinske områder er højt specialiserede funktioner, som bør placeres mere end 1-3 steder i landet. Sundhedsstyrelsen bemærkede, at der i rapporten kun var sparsom evidens inden for det medicinske område.

DASYS savnede fokus på betydningen af kvaliteten af den specialiserede pleje i gennemgangen af evidensen. Det ses desuden som paradoksalt, at sygehuse og afdelinger, der varetager højt specialiseret behandling, ikke har grundlag for at varetage det mere basale niveau.

Sundhedsstyrelsen takkede for kommentarerne. Der blev afslutningsvis spurgt til, hvornår rapporten offentliggøres, og styrelsen vender tilbage med oplysninger om dato.

Bilag:

Bilag 12-2018 – Rapport fra VIVE: Højere kvalitet gennem samling af komplekse og specialiserede kliniske funktioner, en litteraturgennemgang af organisatoriske forudsætninger, fordele og udfordringer.

Bilag 13-2018 – Sundhedsstyrelsens notat vedr. Rapport fra VIVE

3. Præcisering af specialfunktioner relateret til samlingen af børnehjertekirurgi

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling

I relation til samling af børnehjertekirurgi på ét center i Danmark oktober 2016 skal specialevejledningerne i intern medicin: kardiologi, pædiatri og thoraxkirurgi præciseres med henblik på at sikre overensstemmelse mellem beskrivelse af specialfunktioner, samt præcis og konsekvent visitation. Det Rådgivende Udvalg blev præsenteret for et forslag hertil på mødet den 25. januar 2018, hvor udvalget ikke kunne tilslutte sig de foreslåede formuleringer. For at rådgive sig yderligere i sagen mødtes Sundhedsstyrelsen derfor den 12. marts med repræsentanter for Region Nordjylland, Region Hovedstaden, Region Sjælland, Region Syddanmark, Region Midtjylland, Dansk Cardiologisk Selskab, Dansk Pædiatrisk Selskab og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab, og på baggrund af mundtlige og skriftlige kommentarer og drøftelser i denne kreds, har Sundhedsstyrelsen præciseret specialfunktionerne.

Det har været Sundhedsstyrelsens hensigt at sikre en hurtig og direkte visitation af børn til invasiv behandling, uden at der sker en unødigt centralisering af udredning og behandling, samtidig med at kompetencer på de tre nuværende højt specialiserede børnekardiologiske centre ikke udtyndes. For at sikre en entydig visitation har Sundhedsstyrelsen samtidig valgt at fastholde en 18-års grænse frem for kriterier som vægt m.v., hvilket flugter med tilsvarende grænser i øvrige specialevejledninger. For at sikre fortsat højt volumen som grundlag for national varetagelse på internationalt niveau har Sundhedsstyrelsen desuden valgt at fastholde, at alle invasive undersøgelser og behandlinger hos børn/unge under 18 år skal forblive samlet ét sted, også hos patienter med strukturelt normalt hjerte.

Det blev på mødet den 25. januar 2018 aftalt, at Det Rådgivende Udvalg kunne rådgive styrelsen ved en skriftlig høring, og udkastet har således været sendt i skriftlig høring i Det Rådgivende Udvalg i løbet af sommeren; se bilag. Der har dog været ønske fra udvalget om at man fik mulighed for at drøfte udkastet mundtligt, og Sundhedsstyrelsen ønsker derfor udvalgets rådgivning herom på nærværende møde.

Kommentarer

Sundhedsstyrelsen gennemgik den hidtidige proces med samling af børnehjertekirurgi og den deraf afledte specialeplansproces.

Der var i udgangspunktet enighed om, at der er behov for at nå frem til en snarlig beslutning og placering for dermed at skabe ro på området.

De indkomne høringsvar blev gennemgået, og der var enighed om, at Sundhedsstyrelsen imødekommer Dansk Føtalmedicinsk Selskabs rettelser til HSF22 i intern medicin: kardiologi, og at der herudover skal konsekvensrettes i HSF52 i pædiatri.

Fsva. udredning på hovedfunktionsniveau vurderer Sundhedsstyrelsen, at basal udredning kan foregå i et samarbejde mellem kardiologi og pædiatri, og at det er regionernes ansvar at lave konkrete aftaler om samarbejde mellem sygehuse/afdelinger. Region Nordjylland spurgte til, om der er begrænsninger ift. afdelinger, som man må indgå samarbejdsaftale med omkring den basale udredning. Hertil svarede styrelsen, at det er op til de enkelte regioner, og at samarbejdet ikke skal godkendes i styrelsen (ved behov kan dette præciseres i de relevante specialfunktioner).

Der var ligeledes enighed om at imødekomme Region Hovedstadens kommentar til HSF23 i kardiologi, således at den differentialdiagnostiske udredning skal være ved kardiolog og, ved børn/unge, i samarbejde med pædiater.

Der var en drøftelse af GUCH-patienter, hvor Region Hovedstaden i sit høringsvar pointerede, at opfølgningen af GUCH-patienter kun bør centraliseres til Rigshospitalet, hvor forløbet er kompliceret, mens resten bør følges på hovedfunktionsniveau. Region Syddanmark var enig i det hensigtsmæssige i at lade GUCH-patienter med behov for basal opfølgning blive fulgt på lokale afdelinger, men ville vende tilbage til Sundhedsstyrelsen med en præcisering af deres høringsvar angående dette punkt. I forbindelse med varetagelsen af basal udredning og opfølgning på hovedfunktionsniveau blev det pointeret, at det forudsætter et godt samarbejde med højt specialiseret niveau, herunder fyldestgørende epikriser og behandlingsplaner fra Rigshospitalet.

Region Nordjylland påpegede, at der også kan være børn med invasive procedurer, som bagefter kan følges på hovedfunktionsniveau, og spurgte til om dette er en mulighed. Sundhedsstyrelsen indvilligede i at indføre denne mulighed i de relevante specialevejledninger.

I Region Midtjyllands høringsvar blev samlingen af invasive kateterbaserede kardiologiske procedurer samt elektrofysiologiske procedurer på GUCH-patienter problematiseret. Sundhedsstyrelsen fastslog, at der på baggrund af grundige drøftelser tidligere havde været accept af, at de kateterbaserede procedurer ved GUCH, undtagen for PFO, centraliseres på baggrund af et lille volumen og for at sikre robusthed i varetagelsen på Rigshospitalet. Styrelsen anerkendte, at der fortsat er en faglig uenighed omkring, hvorvidt de mindre komplicerede elektrofysiologiske procedurer bør centraliseres, og at det er vanskeligt at opnå faglig konsensus på området. Styrelsen indstillede til en pragmatisk løsning med udgangspunkt i det reelle patientvolumen. På baggrund af en gennemgang af estimater for volumen ved fortsat decentralisering af elektrofysiologiske procedurer på ukomplicerede GUCH-patienter blev det således fastslået, at det reelle volumen, som AUH Skejby ville varetage

i en sådan situation, er så lille, at en centralisering af alle elektrofysiologiske procedurer er mere hensigtsmæssig. Region Midtjylland erklærede sig indstillet på at lade disse patienter blive varetaget på Rigshospitalet og henstillede til, at det er vigtigt at tydeliggøre, hvornår noget er kompliceret. Sundhedsstyrelsen pegede her på, at konferering med højt specialiseret niveau i disse situationer er afgørende.

Region Midtjylland utrykte i deres høringsvar desuden bekymring fsva. ventetid ved varetagelsen af patientgrupper, der tidligere blev varetaget på AUH Skejby, men nu behandles på Rigshospitalet. Sundhedsstyrelsen understregede, at styrelsen fortsat vil følge området tæt, ligesom styrelsen understregede, at der ligger en særlig forpligtelse i at varetage en national funktion for hele landet. Region Hovedstaden tilkendegav, at man i regionen og på Rigshospitalet er meget opmærksom på, at placering af behandlingen af disse patienter på én matrikel i landet medfører en vigtig forsyningsforpligtelse, og man er sig dette ansvar bevidst. Sundhedsstyrelsen har fået en redegørelse fra RH omkring varetagelsen af børnehjertekirurgi i 2017, der ser tilfredsstillende ud, og opfordrede i den forbindelse Region Hovedstaden og Rigshospitalet til at dele sine resultater med de resterende hjertecentre for derved at sikre den faglige dialog. Styrelsen understregede, at hvor der er bekymringer omkring kvalitet og patienttilfredshed, bør man selvfølgelig henvende sig til Sundhedsstyrelsen, men at regionerne i udgangspunktet har ansvaret for på ledelsesniveau og i faglige kredse at sikre samarbejdet omkring behandling til patienterne.

Sundhedsstyrelsen takkede afslutningsvis for den konstruktive drøftelse og vil udsende endelige afgørelser, inkl. præciseringer til formuleringerne af de relevante specialfunktioner.

Bilag:

Bilag 14-2018 – Præcisering af specialevejledninger i relation til samling af børnehjertekirurgi i Danmark

4. Anbefalinger for en sammenhængende sundhedsindsats ved akut opstået sygdom og skade – fokus på akutmodtagelser og akutsygehuse

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling

Et centralt element i de kommende anbefalinger for sundhedsindsatsen ved akut opstået sygdom og skade handler om akutmodtagelser og akutsygehuse.

Arbejdet med de kommende anbefalinger skrider planmæssigt frem, og styrelsen har en lang række aktører til at rådgive sig herom; dels med

fokus på den samlede akutte sundhedsindsats i sin helhed, dels med fokus på fem udvalgte områder, hvoraf akutmodtagelse og akutsygehuse er ét delspor, og der er nedsat en arbejdsgruppe, der rådgiver styrelsen om udviklingen af akutmodtagelse og akuthospitaler de kommende 10 år. Et centralt område her er sygehusenes akutmodtagelser, og Sundhedsstyrelsen ønsker at drøfte særlige forhold på området med Det Rådgivende Udvalg, herunder blandt andet muligheden for at flytte fokus på modtagelse til det store samlede akutsygehus, fokus på sikring af flow og samtidig tilgodese udvalgte patientgrupper samt perspektiver omkring en tydeligere differentiering af landets akutmodtagelser/akutsygehuse.

Sundhedsstyrelsen ønsker at drøfte særligt de fremtidige akutmodtagelser og akutsygehuse og præsenterer som oplæg hertil resultaterne af arbejdsgruppens drøftelser.

Kommentarer

Sundhedsstyrelsen takkede indledningsvis for en spændende temadrøftelse af det samlede akutprojekt på det 52. møde i udvalget og orienterede om de fem delspor i processen. Det samlede arbejde om den akutte sundhedsindsats lanceres på en konference den 3. december i København.

Det blev fra udvalget bemærket, at det som eksternt medlem af de forskellige arbejdsgrupper og deltager på workshops har været vanskeligt at følge med i sigtet med de forskellige spor. Der blev opfordret til mere tydelighed fra Sundhedsstyrelsens side omkring processerne, så deltagerne har de bedste forudsætninger til at komme med brugbart input til arbejdet. Der blev også udtrykt ønske om at sikre en tilstrækkelig lang høringsperiode. Sundhedsstyrelsen gjorde opmærksom på, at der op til sommerferien blev sendt en statusmail til alle de involverede, samt at der på styrelsens hjemmeside kan findes referater fra de tværgående grupperes møder.

Sundhedsstyrelsen holdt derefter et oplæg med udgangspunkt i drøftelserne fra arbejdsgruppen om akutmodtagelse og akuthospitaler (se vedhæftede slides). Følgende hovedpointer blev blandt andet fremhævet som væsentlige i det videre arbejde med anbefalingerne for sundhedsindsatsen ved akut opstået sygdom og skade:

- ændring af fokus fra akutmodtagelse til at se på hele akutsygehuse som et sammenhængende system
- fokus på at sikre patientflow og undgå kødannelse
- overvejelser omkring gradueringen af akutsygehuse, for eksempel i forhold til tilstedeværelse af relevante specialer
- samarbejde og sammenhæng i alle led af akutarbejdet, herunder visitation ind i akutmodtagelsen, internt på akutsygehuset, og udskrivning, herunder samarbejde med kommune, almen praksis og præhospitalt beredskab

I den efterfølgende drøftelse blev det blandt andet bemærket, at

- en speciallæge i akutmedicin ikke blot er akutvisitator, men skal også kunne stille diagnoser
- der kan optimeres ift. at sikre forløb, hvor man kommer ind til en hurtig vurdering og derefter hjem igen
- kvalitetsfondsbyggerierne, der er ved at blive taget i brug, er dimensioneret med et vist antal sengepladser, og at dette bør ses som en præmis frem for en ulempe
- det er en væsentlig pointe at se akutsygehuset som en helhed frem for den fælles akutmodtagelse som en isoleret afdeling
- der er behov for, at man sørger for tilstedeværelse af bestemte specialer, heriblandt kirurgi, også på de mindre akutsygehuse, eventuelt fra andre sygehuses afdelinger
- hvis resultatet af det igangværende arbejde skal bruges mange år i fremtiden, skal man passe på med at lukke sig omkring nogle meget specifikke krav, men i stedet fokusere mere på krav til tilstedeværelse af kompetencer frem for bestemte specialer
- der bør være fokus på at anvende subakutte tider til henvendelser, som ikke behøver at blive vurderet akut
- det er vigtigt at få de kommunale indsatser med i sundhedsindsatsen ved akut opstået sygdom og skade
- det er vanskeligt for regionerne med koblingen til den kommunale sundhedsindsats, blandt andet fordi landets kommuner varetager deres akutfunktioner forskelligt, så der er behov for mere ensretning

Sundhedsstyrelsen takkede afslutningsvis for de spændende og relevante input, som vil indgå i det videre arbejde.

5. Sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold

a. Revision af vejledning

Behandling:

Orientering

Sagsfremstilling

Med ”Vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold” og den reviderede specialeplan 2017 satte Sundhedsstyrelsen nye rammer for den faglige udvikling på området.

Sundhedsstyrelsen har revideret vejledningen som følge af en lovændring vedr. kravet om, at Sundhedsstyrelsen skulle give tilladelse til kastration. Vejledningens afsnit 13 om tilladelse til kastration er således ændret, så det fremgår, at vi ikke længere skal give tilladelse hertil på baggrund af en ansøgning fra patienten samt en udtalelse fra speciallæger ved det MDT, hvor udredning og kønsmodificerende behandling er varetaget. Kravet om Sundhedsstyrelsens tilladelse frafaldt som følge af en ændring af sundhedslovens § 115, som følger af lov om ændring af

lov om assisteret reproduktion i forbindelse med behandling, diagnose og forskning m.v. og sundhedsloven (LOV nr. 1688 af 26/12/2017), som trådte i kraft den 1. januar 2018. Den reviderede vejledning forventes udgivet i uge 34.

Orientering

Udgivelsen af vejledningen blev fremrykket til uge 33 og er således offentliggjort på nuværende tidspunkt. Sundhedsstyrelsen ser det som en naturlig udvikling, at det ikke længere er styrelsen, der skal give tilladelse, men at det fremover, som ved andre behandlingstilbud i sundhedsvæsenet, påhviler klinikerne i forbindelse med udredningen i det multidisciplinære team at tilbyde patienten relevant udredning og behandling og i fællesskab med patienten træffe beslutning om behandlingsvalg.

b. Statusmøde og kommende specialeplansproces

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling

Med ”Vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold” og den reviderede specialeplan 2017 satte Sundhedsstyrelsen som nævnt nye rammer for den faglige udvikling på området.

Sundhedsstyrelsen afholdt den 24. april 2018 et statusmøde med regionerne om varetagelsen af sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold. Der er nu tilbud i Aalborg og København, og der er pæn søgning til tilbuddene, hvor regionerne samtidig arbejder med at udvikle de nye rammer. Det fremgik af regionernes redegørelser at aktiviteten er i stærk stigning, ligesom ventelisterne til udredning er voksende begge steder, og især i Region Hovedstaden, hvor der er op mod 9 mdr. ventetid til udredning, ligesom der også er ventetid til efterfølgende behandling og kontrol. Formålet med statusmødet var således at drøfte varetagelsen af behandlingen af både børn og voksne i relation til aktivitet, ventetider, behandlingsresultater og tilfredshed mv.

Sundhedsstyrelsen ønsker også fremadrettet at følge udviklingen tæt. Der er stort politisk fokus på området, og et stærkt ønske, også fra Sundhedsstyrelsen, ift. en afstigmatisering af patientgruppen. Området er i udvikling, men der rejses jævnligt bekymringer fra patientorganisationerne, særligt ift. den fortsatte primære forankring i psykiatrien i Region Hovedstaden. Sundhedsstyrelsen ønsker en drøftelse af den samlede kapacitet og udvikling af tilbuddene på området i lyset af den aktuelle udvikling, og mhp. den planlagte specialeplansproces.

Kommentarer

Sundhedsstyrelsen orienterede om, at der planlægges med en specialeplansproces med gennemgang af relevante specialfunktioner, primært ift. udredning og behandling af voksne, med henblik på vurdering af formuleringer og placeringer, herunder om der eventuelt er grupper af patienter, der ikke behøver at blive fulgt på centrene.

Derefter var der en drøftelse af den nuværende varetagelse af området, hvor der i forbindelse med den reviderede specialeplan er åbnet op for aktivitet på Aalborg Universitetshospital samtidig med stort politisk fokus på forankringen i gynækologi og obstetrik og oprettelse af Center for Kønsidentitet på Rigshospitalet.

Region Hovedstaden meddelte, at funktionen i forbindelse med budgetforhandlingerne forventes flyttet fra Psykiatrisk Center København til Juliane Marie Centeret, Rigshospitalet og svarede bekræftende på Sundhedsstyrelsens spørgsmål til, om gynækologer kommer til at have en mere central rolle i denne konstruktion.

Region Nordjylland oplyste, at Aalborg Universitetshospital oplever stor søgning til det forholdsvis nyoprettede tilbud, men det er vanskeligt at vurdere, hvor stort volumen reelt set kommer til at være, og regionen opfordrede derfor til at vente med at udvide tilbuddet til endnu et center.

Hertil svarede Region Syddanmark, at Odense Universitetshospital har stærke faglige miljøer på området og potentielt kunne være et tredje center i Danmark, og at man er i dialog med Sundhedsstyrelsen herom. Styrelsen bemærkede, at der som tidligere orienteret om har været afholdt dialogmøde med alle tre regioner og styrelsen, og at man ser positivt på OUHs indledende arbejde, som vil indgå i drøftelserne i den igangsatte specialeplansproces, idet man dog gerne vil følge udviklingen i patientvolumina m.v. på de to nuværende centre før stillingtagen til yderligere godkendelse.

6. Meddelelser fra Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning

Region Syddanmark oplyste, at det i budgetforhandlingerne forventes vedtaget at oprette et Center for Komplekse Symptomer i tilknytning til OUH.

Region Nordjylland meddelte, at det er vedtaget at oprette et Center for Funktionelle Lidelser i regionen.

Sundhedsstyrelsen kvitterede for regionernes seriøse arbejde med at løfte indsatsen for patienter med funktionelle lidelser, herunder inddragelsen af styrelsens rapport 'Funktionelle lidelser – anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering', og ser frem til at følge den videre udvikling tæt.

7. Næste møde

Næste møde i Det Rådgivende Udvalg er torsdag den 22. november kl. 13-16.

8. Eventuelt

Udvalget spurgte til Sundhedsstyrelsens tilgang til kronisk træthedssyndrom. Styrelsen svarede, at kronisk træthed anses for at høre under begrebet funktionel lidelse, idet der ses et overlap i symptombilleder og virksomme behandlingsprincipper med andre funktionelle lidelser, men der er tale om et område i udvikling, som styrelsen følger nøje. Hvis der med tiden fremkommer viden, der kan afgrænse en kronisk træthed fra de funktionelle lidelser, kan det give mening ikke at tale om funktionel lidelse for denne patientgruppe, særligt hvis andre behandlingsmetoder end de nuværende viser sig at være effektive over for sygdommen.