

REFERAT

Emne	51. møde i Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning
Mødedato	Torsdag den 24. maj 2018 kl. 13.00-15.00
Sted	Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S – Mødelokale 501
Deltagere	Medlemmer af den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning (se vedlagt deltagerliste)

REFERAT: 51. møde i Den Regionale Baggrundsgruppe for Specialeplanlægning

09-08-2018

Sagsnr. 4-1012-535/7
Reference REN
T 72 22 74 00
E plan@sst.dk

Punkt 1. Godkendelse af dagsorden

Punkt 2. Korte meddelelser fra Sundhedsstyrelsen

- a) Status på implementering af specialeplan 2017
- b) Opfølgning på specialeplan 2017 – forskning
- c) Fremtidig indsats ved akut sygdom eller skade
- d) Mohs kirurgi
- e) Statusmøde om Kønsidentitet og kommende specialeplansproces
- f) Variationer i køns karakteristika (DSD) og kommende specialeplansproces

Punkt 3. Temadrøftelse: Funktionelle lidelser – oplæg og drøftelse

Punkt 4. Meddelelser fra Den Regionale Baggrundsgruppe

Punkt 5. Næste møde

Punkt 6. Eventuelt

Bilag:

Bilag 2-2018: Funktionelle lidelser – anbefalinger til udredning, behandling, rehabilitering og afstigmatisering

1. Godkendelse af dagsorden

Dagsordenen blev godkendt. Mødet var forkortet til to timers varighed.

2. Korte meddelelser fra Sundhedsstyrelsen

Behandling:

Orientering

Sagsfremstilling:

a) Status på implementering af specialeplan 2017

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om afgørelser for specialfunktioner, som hidtil har afventet afgørelse i specialeplan 2017, samt status for øvrige igangværende specialeplansprocesser.

Vedr. Bariatrisk opererede gravide: Den faglige afklaring af bl.a. indhold og formulering specialfunktioner samt placering af disse har fundet sted i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning (RU), hvor de faglige selskaber har givet opbakning til Sundhedsstyrelsens afgørelser. Afgørelserne er udmeldt til regionerne. Med afgørelserne samles funktionen for Østdanmark på Hvidovre, mens funktionen for Vestdanmark samles på Aalborg UH. Det betyder, at den højt specialiserede fedmekirurgifunktion flyttes fra Regionshospitalet i Viborg og ligeledes til Aalborg UH.

Vedr. Børnehjertekirurgi: Tilretningen af specialfunktionerne i specialevejledningerne for intern medicin: kardiologi, pædiatri og thoraxkirurgi er i proces. Vi har haft udkast til nye formuleringer i høring i RU. På baggrund af rådgivningen foregår der en proces i en hurtigarbejdende arbejdsgruppe med henblik på at færdiggøre formuleringerne i de tre specialevejledninger samt placere specialfunktioner i intern medicin: kardiologi og pædiatri. Udkast hertil vil blive forelagt RU.

Vedr. Region Sjælland: Vi har afholdt møde med Region Sjælland i april måned om den særskilte proces vedr. 'Aftale mellem Sundhedsstyrelsen og Region Sjælland om fortsat udbygning af specialiserede sygehusfunktioner i Region Sjælland, herunder fortsat opbygning af Sjællands Universitetshospital'. Jf. aftalen var næste ansøgningsrunde planlagt til medio 2018, men Sundhedsstyrelsen og Region Sjælland er enige om at springe denne over, og at næste ansøgningsrunde således bliver ultimo 2018.

Region Sjælland er godt i gang med implementering af ny-godkendte funktioner. En række specialevejledninger er blevet opdateret enten pga. af funktionernes implementering, eller fordi Region Sjælland har frasagt sig varetagelsen. Der er dialog mellem Sundhedsstyrelsen og Region Sjælland om de funktioner,

der fortsat afventer implementering.

Drøftelse:

Der fulgte en drøftelse på baggrund af orienteringen om bariatrisk opererede gravide.

Region Syddanmark påpegede, at det fsva. patienter med akut behandlingsbehov kan være problematisk for regionen, at godkendelsen ligger i Region Nordjylland.

Sundhedsstyrelsen svarede, at det er et generelt princip på tværs af specialeplanen, at patienter med behov for akut livreddende behandling, hvor patienten ikke kan gøres transportabel, efter en konkret individuel vurdering kan behandles på sygehus uden godkendelse til relevant specialfunktion.

Region Midtjylland nævnte, at der er gjort indsigelse mod Sundhedsstyrelsens afgørelse om placering af de relevante specialfunktioner.

Sundhedsstyrelsen oplyste, at det er blevet vurderet, at indsigelsen ikke bibringer nye informationer i sagen, hvormed afgørelsen fastholdes.

b) Opfølgning på specialeplan 2017 – forskning

Orientering:

Sundhedsstyrelsen meddelte, at styrelsen i mail af 11. april anmodede Den Regionale Baggrundsgruppe om input til excel-arket vedr. monitorering af forskningsaktivitet og takkede for input, som vi tager med i det videre arbejde med tilrettelæggelsen af pilottesten. Endvidere oplyste Sundhedsstyrelsen, at pilottesten forventes udsendt i starten af juni (hvilket skete den 28. maj). De udvalgte specialer til pilottesten er: patologi, gastroenterologi og hepatologi samt neurokirurgi. Pilottesten er sendt til besvarelse hos alle behandlingssteder med højt specialiserede funktioner inden for de pågældende specialer.

Drøftelse:

Sundhedsstyrelsen takkede endnu en gang for kommentarer og meddelte, at kommentarer, der ikke allerede er taget højde for i pilottesten, vil blive vurderet og indgå i det videre arbejde med den endelige model for monitorering af forskning.

c) Fremtidig indsats ved akut sygdom eller skade

Orientering:

Sundhedsstyrelsen orienterede om status for arbejdet med anbefalingerne til den fremtidige indsats ved akut sygdom eller skade, som skal udmunde i en række konkrete anbefalinger til planlægning af indsatsen i de næste 10 år.

Arbejdet foregår i fem spor, og der blev givet en kort status for disse. De fem områder er:

- Den præhospitale indsats
- Akutmodtagelserne og akutsygehuse
- Den akutte almenmedicinske indsats i vagttid
- Den akutte sundhedsindsats til mennesker med psykisk lidelse
- Samarbejde med kommunerne

Der er igangsat forskellige processer såsom arbejdsgrupper og afholdelse af workshops mm. Der er desuden etableret to tværgående fora: en følgegruppe og en faglig arbejdsgruppe, der skal bistå styrelsen i arbejdet ved at se på generelle udfordringer og perspektiver på tværs af den samlede akutte sundhedsindsats. De nye anbefalinger forventes offentliggjort ved udgangen af 2018.

Sundhedsstyrelsen oplyste desuden, at der forventeligt i december 2018 vil blive afholdt en konference i forbindelse med lanceringen af anbefalingerne.

d) Mohs kirurgi

Orientering:

Sundhedsstyrelsen meddelte, at der sammen med regionerne og Dansk Dermatologisk Selskab (DDS) er igangsat en afklaringsproces for at se på organiseringen og det faglige indhold af den dermatologiske behandlingsmetode til behandling af hudkræft, Mohs kirurgi, der på nuværende tidspunkt kun udbydes offentligt på Bispebjerg Hospital.

Regionerne og DDS har meldt tilbage, og det er overordnet vurderingen, at Mohs kirurgi ikke er en etableret behandling i DK, og at der for nuværende ikke er fuldstændig klarhed over behandlingens effekt sammenlignet med øvrige behandlingsmetoder.

Sundhedsstyrelsen har på baggrund af tilbagemeldingerne besluttet at afvente revideringen af DDS' kliniske retningslinjer for behandlingen af hudkræft i forventning om, at det faglige indhold af Mohs kirurgi vil blive beskrevet heri.

På baggrund af de kommende retningslinjer og i dialog med godkendte behandlingssteder vil Sundhedsstyrelsen afgøre, om der er behov for yderligere kapacitet på området, og om der eventuelt skal igangsættes en ekstraordinær ansøgningsrunde til funktionen.

Drøftelse:

Region Hovedstaden støttede Sundhedsstyrelsens beslutning om at afvente den faglige afklaring i form af DDS-retningslinjen. Region hovedstaden meddelte desuden, at ventetid og kapacitet i relation til Mohs Kirurgi drøftes internt i re-

gionen, idet Mohs Kirurgi er én specifik behandlingsmetode blandt flere, hvorfor en vurdering af kapacitetsbehov efter regionens opfattelse kræver en faglig afklaring af, hvilke patienter der er kandidater behandlingen.

Region Midtjylland støttede ligeledes Sundhedsstyrelsens melding om at afvente den faglige afklaring.

e) Statusmøde om Kønsidentitet og kommende specialeplansproces

Orientering:

Sundhedsstyrelsen afholdt den 24. april 2018 et statusmøde med regionerne om varetagelsen af sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold. Med ”Vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold” og den reviderede specialeplan 2017 satte Sundhedsstyrelsen nye rammer for den faglige udvikling på området. Der er nu tilbud i Aalborg og København, og det er indtrykket, at der er stor søgning til tilbuddene, og at regionerne arbejder med at udvikle de nye rammer. Sundhedsstyrelsen ønsker imidlertid at følge udviklingen tæt, og formålet med statusmødet var således at drøfte varetagelsen af behandlingen af både børn og voksne i relation til aktivitet, ventetider, behandlingsresultater og tilfredshed mv.

På baggrund af statusmødet og de indhentede redegørelser om varetagelsen af området fra Region Nordjylland og Region Hovedstaden vil Sundhedsstyrelsen udarbejde et notat til drøftelse i Det Rådgivende Udvalg for Specialeplanlægning forventeligt den 22. november med henblik på at vurdere behovet for iværksættelse af en specialeplansproces på området.

Sundhedsstyrelsen meddelte derudover, at vi er ved at revidere ’Vejledning om sundhedsfaglig hjælp ved kønsidentitetsforhold’. Revisionen sker som følge af en lovændring, der betyder, at Sundhedsstyrelsens ikke længere skal give tilladelse til kastration. Kravet om Sundhedsstyrelsens tilladelse til kastration frafaldt med bekendtgørelse nr. 82 af 30/01/2018 om ændring af bekendtgørelse om sterilisation og kastration, der trådte i kraft den 1. februar 2018. Den reviderede vejledning forventes udgivet i sommeren 2018. Den reviderede vejledning er også udgivet i en engelsk udgave.

Endelig sagde Sundhedsstyrelsen, at der stort politisk fokus på området, herunder på den højt specialiserede funktion i plastik kirurgi og særligt hjemtagningen af fallosplastik samt oprettelsen af Center for Kønsidentitet i Region Hovedstaden.

Drøftelse:

Region Hovedstaden fortalte, at der generelt er fokus på ventetidsproblematik i forhold til nedre kirurgi samt konsolidering af funktionen for varetagelsen af fallosplastikoperationer. Oprettelsen af et Center for Kønsidentitet i Region Hovedstaden afventer politisk beslutning og vil kræve allokering af økonomi,

hvorfor der først kan forventes endelig afklaring, når regionens budget for 2019 er vedtaget.

Region Nordjylland nævnte i relation til statusmødet, at aftalen om formaliseret samarbejde mellem Region Hovedstaden og Region Nordjylland nu er underskrevet af parterne.

Endelig gjorde Region Nordjylland opmærksom på, at en stor del af patienterne, der indgår opgørelserne over antal henviste patienter til Region Nordjylland i 2017, som regionen sendte forud for statusmødet, alene er henvist til vedligeholdelsesbehandling. Skal den fremtidige forventede volumen i Region Nordjylland estimeres, skal der derfor tages højde for, at der kun er henvist "nye" patienter til Region Nordjylland siden funktionens implementering medio 2017.

f) Variationer i kønskaraktistika (DSD) og kommende specialeplansproces

Orientering:

Sundhedsstyrelsen oplyste om, at der forventes en kommende specialeplansproces vedr. en række højt specialiserede funktioner, der relaterer sig til udredning og behandling af børn med medfødte variationer i kønskaraktistika (DSD) i specialevejledningerne for pædiatri, urologi og kirurgi. Der er stort fokus på varretagelsen af disse funktioner både nationalt og internationalt, hvorfor Sundhedsstyrelsen finder behov for en mindre gennemgang af funktionerne i specialeplanen mhp. at vurdere, om der er behov for afgrænsninger og præciseringer. Sundhedsstyrelsen forventer, at der bliver nedsat en faglig arbejdsgruppe med repræsentanter fra de relevante specialer, og der forventes 2-3 møder i løbet af efteråret 2018.

Sundhedsstyrelsen nævnte supplerende, at der er stort politisk fokus på området, bl.a. som følge af rapport fra Amnesty International og påstande om, at der behandles/opereres unødvendigt mange børn, dvs. uden tilstrækkelig sundhedsfaglig indikation.

Drøftelse:

Region Syddanmark spurgte til, om Sundhedsstyrelsen i forbindelse med arbejdet planlægger at involverer de relevante patientorganisationer.

Sundhedsstyrelsen meddelte, at vi forventer en faglig arbejdsgruppe, men at der er planer om afholdelse af konference på området med deltagelse af såvel fagpersoner som relevante patientforeninger.

3. Temadrøftelse: Funktionelle lidelser – oplæg og drøftelse

Behandling:

Drøftelse

Sagsfremstilling:

Orientering:

Sundhedsstyrelsen præsenterede væsentligste læringspunkter fra arbejdet med funktionelle lidelser samt anbefalingerne til organisering af udredning, behandling og rehabilitering af mennesker med funktionelle lidelser fra udkastet til rapport.

Arbejdet med rapporten blev påbegyndt i efteråret 2016. I den forbindelse blev der afholdt dialogmøder med patientforeninger og nedsat en bred faglig arbejdsgruppe med deltagere fra blandt andet relevante faglige selskaber, de fem regioner, de to regionale centre for funktionelle lidelser (i Århus og København), Danske Regioner og Kommunernes Landsforening.

Arbejdet har taget afsæt i erkendelsen af, at en funktionel lidelse er en reel sygdom, som potentielt kan være meget alvorlig, at der er tale om hyppige tilstande, at det danske sundhedsvæsens håndtering af disse tilstande på nuværende tidspunkt er mangelfuld, og at brugen af begrebet funktionelle lidelser fortsat er kontroversielt. Mange patienter oplever derudover stigmatisering og føler sig ikke godt behandlet i sundhedsvæsenet.

Det er Sundhedsstyrelsens forventning, at anbefalingerne kan medvirke til afstigmatisering af patientgruppen, skabe afklaring for et omdiskuteret område og ikke mindst skubbe på bedre og flere tilbud til mennesker med funktionelle lidelser.

Som udløber af arbejdet med anbefalingerne vil Sundhedsstyrelsen desuden igangsætte en proces for afklaring og revision af relevante specialfunktioner og specialevejledninger på tværs af både somatiske specialer og psykiatri.

Drøftelse vedr. implementering:

Sundhedsstyrelsen indledte drøftelsen med at oplyse, at udarbejdelsen af rapporten har været en omfattende proces med seks arbejdsgruppemøder og en række bilaterale møder med hovedaktører og patientforeninger.

Anbefalingerne er også blevet drøftet på 53. møde i RU, hvor både regioner og lægefaglige selskaber bakkede op om anbefalingerne, hvilket vi er glade for, men det er imidlertid fortsat vigtigt, at der i regi af regionerne, herunder i Danske Regioners tværregionale arbejdsgruppe, arbejdes med at implementere anbefalingerne.

Danske Regioner meddelte, at sundhedsdirektørkredsen har godkendt kommissoriet for den tværregionale arbejdsgruppe og at Sundhedsstyrelsens anbefalinger vil blive inddraget i det videre arbejde.

Region Nordjylland fortalte, at de nedsætter en regional arbejdsgruppe på området. Implementering og styrkelse af området er dog en proces, som må forventes at tage tid at bygge op, bl.a. fordi det både involverer sygehus og praksissektor.

Region Syddanmark fandt udkastet til rapport og anbefalingerne gode og oplyste, at regionen drøfter, hvordan der skal implementeres.

Region Midtjylland nævnte, at der på Afdeling for Funktionelle lidelser ved Aarhus Universitetshospital allerede er stor erfaring med den multidisciplinære tilgang, der anbefales i rapporten. Dog er det ikke sikkert, at regionen kan leve op til alle rapportens anbefalinger allerede, når rapporten udkommer. Derfor finder regionen behov for en fælles implementeringsplan med en realistisk tidshorisont.

Region Hovedstaden meddelte, at regionen forventer at have et nyt center klar den 1. september 2018. Centeret får betegnelsen komplekse symptomer, hvilket ikke er i tråd med Sundhedsstyrelsens anbefalinger. Der arbejdes på at finde den rette afgrænsning for tilbuddet, herunder i forhold til blandt andet diagnostiske centre.

Region Syddanmark efterspurgte Sundhedsstyrelsens involvering i den nationale prioritering af sundhedsområdet og påpegede, at styrelsen ofte giver gode, men også omfattende anbefalinger til varetagelsen af enkelte sygdomsområder, mens prioriteringen mellem områder efterlades til regionerne.

Sundhedsstyrelsen svarede, at implementeringen og prioriteringen overordnet er et regionalt ansvar. Styrelsen har dog forståelse for, at implementering af så omfattende karakter er en proces, hvorfor der ikke er forventning om, at regionerne kan leve op til alle rapportens anbefalinger med det samme. Samtidig forventer styrelsen dog at se en markant ændring i indsatsen på området. Endelig meddelte styrelsen, at der er indledt dialog med Dansk Selskab for Almen Medicin, Praktiserende Lægers Organisation og KL om parternes respektive roller på området, herunder at sikre rettidig behandling samt forhindre unødigt sygdomsudvikling mm., samt at styrelsen er opmærksom på, at det ikke alene er sygehusene, der skal løfte opgaven.

Drøftelse vedr. betegnelsen funktionelle lidelser og forankring i somatikken:

Der fulgte en drøftelse af betegnelsen *funktionelle lidelser* og anbefalingen om, at de regionale specialiserede tilbud etableres med forankring i somatikken.

Sundhedsstyrelsen indledte drøftelsen med at sige, at anbefalingen har til formål at medvirke til afstigmatisering af patientgruppen, og at det fortsat er vurderingen, at psykiatrien spiller en væsentlig og integreret rolle i det multidisciplinære samarbejde og behandlingen.

Region Sjælland nævnte, at der i forhold til en del af de omfattede lidelser kan rejses tvivl om, hvor den hensigtsmæssige forankring bør være, idet der ikke er

evidens for, at der er tale om somatisk sygdom. Endelig bør der være opmærksomhed på, at må det store fokus på forankringen i somatikken kan føre til en indirekte stigmatisering af psykiatrien samt at kommunikationsindsatsen kan føre til, at flere patienter henvender sig, hvilket kan føre til en stigning i antal patienter.

Region Midtjylland fandt, at funktionelle lidelser generelt bør forankres i somatikken, da der oftest er tale om fysiske problemstillinger, også selvom indsatsen ofte indeholder psykiatriske behandlingsmetoder. Betegnelsen møder dog også modstand og opfattes af nogle patienter som stigmatiserende i sig selv.

Region Syddanmark bemærkede også, at der bør udvises forsigtighed med at kategorisere funktionelle lidelser, da man endnu ikke ved meget om årsagen til mange af de omfattede lidelser.

Region Hovedstaden nævnte, at deres tilbud forankres i socialmedicin, men fandt det problematisk at Sundhedsstyrelsen stiller krav om forankringen. Det væsentligste må være, at det sikres, at de rigtige faggrupper involveres i behandlingen.

Sundhedsstyrelsen påpegede, at anbefalingen om forankringen at tilbuddet i somatikken og en eventuel oprettelse af den såkaldt neutrale kode for sygdomsklassifikation er to forskellige ting. Oprettelsen af den neutrale kode betyder ikke afskaffelse af den generelle klassifikation. Den nye kode skal være et supplement i forhold til at kunne registrere den samlede patientgruppe og dermed blive klogere på sigt.

Region Sjælland påpegede, at psykiatri ikke bør ansues som en modsætning til somatikken, men som ét af flere nødvendige specialer i en helhedsorienteret multidisciplinær tilgang.

Drøftelse vedr. samarbejde med patientforeninger:

Sundhedsstyrelsen gjorde opmærksom på, at der i processen er startet en god dialog og et samarbejde med en række patientforeninger. Det er forventningen, at samarbejdet mellem patientforeninger og styrelsen på området fortsætter, og sundhedsstyrelsen opfordrede regionerne til ligeledes at være i dialog med patientforeningerne på området.

Region Syddanmark svarede, at regionen samarbejder med patientforeningerne på området på lige fod som med andre patientforeninger.

Region Midtjylland svarede ligeledes, at der samarbejdes med de relevante patientforeninger

Sundhedsstyrelsen takkede afslutningsvis for temadrøftelsen og lovede at tage pointerne med i overvejelserne om tilrettelæggelsen af det videre arbejde.

4. Meddelelser fra Den Regionale Baggrundsgruppe

Ingen meddelelser.

5. Næste møde

Næste møde er torsdag den 4. oktober, kl. 13:00-16:00.

6. Eventuelt

Region Hovedstaden nævnte, at der i perioden for opfølgningen på specialeplanen 2017, har været to forskellige gældende specialeplaner, idet ikrafttrædelsen af den reviderede specialeplan skete medio 2017. Derfor bør der træffes beslutning om, at regionerne i deres statusrapporter alene skal tilbagemelde med udgangspunkt i den reviderede specialeplan.

Sundhedsstyrelsen svarede, at der allerede er meldt ud om tidsperioder mv. for de forskellige spor, der tilsammen udgør opfølgningen på specialeplanen: monitorering, forskning og statusrapporter. Angående standard statusrapporter er det meldt ud, at der skal afgives statusrapport for alle specialfunktioner varetaget i 2017 i henhold til den gældende specialeplan 2010 (fra januar 2017-maj 2017) og den gældende specialeplan (fra juni 2017-december 2017).

Region Syddanmark efterspurgte to temadrøftelser:

- Temadrøftelse om smalt placerede højt specialiserede funktioner og snitflader til lokale afdelinger på lavere specialiseringsniveau, herunder om der er visse dele af funktionerne, som med fordel kan varetages på lokale afdelinger, også af nærhedshensyn for patienter.
- Temadrøftelse om køreplan for, hvordan behandling eller anden aktivitet, der ikke er defineret i specialeplanen, bliver fastsat som højt specialiserede funktioner – der ønskes et såkaldt *roadmap* for processen

Region Sjælland støttede Region Syddanmarks forslag.