

Sammenfatning af evalueringen af second opinion ordningen

Baggrund

I forbindelse med etableringen af second opinion ordningen blev det besluttet, at ordningen skulle evalueres efter nogen tid. Efter møder mellem Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen blev det besluttet, at Sundhedsstyrelsen ud over at gennemføre en vurdering af erfaringer med ordningen tillige skulle foretage en undersøgelse af, hvorvidt second opinion panelets råd bliver fulgt. Desuden blev det besluttet at lade Kvalitetsafdelingen i Århus Amt gennemføre en detaljeret patienttilfredshedsundersøgelse. Endelig blev det aftalt, at supplere evalueringen med en undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse baseret på interviews med brugere af foreningens telefonrådgivning "Kræftlinien".

I det følgende gives et kortfattet resumé af evalueringens hovedresultater baseret på evalueringens tre selvstændige kapitler: For det første Sundhedsstyrelsens vurdering af erfaringer med ordningen, herunder undersøgelsen af, om panelets råd er blevet fulgt. For det andet Kvalitetsafdelingen i Århus Amts undersøgelse af patienters og pårørendes vurdering af second opinion ordningen. Og endelig Kræftens Bekæmpelses undersøgelse af erfaringer med second opinion ordningen blandt alvorligt syge brugere af Kræftlinien. Hvert kapitel indeholder en mere fyldestgørende sammenfatning.

Sundhedsstyrelsens vurdering af erfaringer med ordningen

Ordningen vedrørende eksperimentel behandling i udlandet, second opinion ordningen, trådte i kraft den 1. januar 2003. Sundhedsstyrelsen står for den daglige drift af ordningen og etablerede ved dens start et ekspertpanel, det såkaldte second opinion panel, der rådgiver hospitalsafdelinger om mulighederne for yderligere behandling af patienter med kræft eller andre livstruende sygdomme.

Second opinion ordningen har betydet, at der i 400 ud af de i alt 750 sager panelet har behandlet i 2003 og 2004 har kunnet gives råd om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i udlandet eller yderligere udredning eller behandling i Danmark.

Det har ikke været muligt at foretage en evaluering af konsekvenserne for disse patienter for så vidt angår levetidsforlængelse eller helbredelse, men hovedparten af de anbefalede behandlinger har været af livsforlængende og palliativ art. Den mulige livsforlængende effekt for de anbefalede behandlinger har typisk været af størrelsesordenen få måneder.

Sundhedsstyrelsen konkluderer, at second opinion ordningen lever op til sit formål - at give sygehusafdelingerne en formaliseret adgang til at sikre, at alle behandlingsmuligheder er overvejet i relation til patienter med livstruende kræftsygdomme.

Second opinion ordningen har medvirket til en systematisering af mulighederne for inddragelse af udenlandsk ekspertise og gjort det muligt for en række patienter at modtage eksperimentel behandling i udlandet. Sundhedsstyrelsen fremhæver endvidere, at ordningen har været med til at sætte fokus på behandlingen af kræftpatienter og har medvirket til at ensrette behandlingstilbuddene på de danske hospitalsafdelinger. Ordningen har således været katalysator for en række diskussioner i de faglige miljøer. Sundhedsstyrelsen har på den baggrund kunnet konstatere, at der blandt de behandlende læger, der har benyttet second opinion ordningen, udtrykkes stor tilfredshed med ordningen.

I second opinion ordningens første tid blev det ikke sjældent nævnt, at panelets råd ikke blev fulgt på de behandlende afdelinger. Derfor har Sundhedsstyrelsen gennemført en spørgeskemaundersøgelse herom. Undersøgelsen omfatter alle sager behandlet af panelet i perioden 15. november 2004 til 15. februar 2005. Sundhedsstyrelsen har udsendt 190 spørgeskemaer, hvoraf 149 blev returneret til Sundhedsstyrelsen i udfyldt stand.

Blandt de sygehusafdelinger, som har henvist sager til panelet, og som har besvaret spørgeskemaet, har de behandlende sygehusafdelinger i 85 pct. af tilfældene angivet, at panelets råd er blevet fulgt. På den baggrund kan det konstateres, at der ikke er noget, der tyder på, at der skulle være modstand mod panelets råd og manglende vilje til at gennemføre en af panelet anbefalet behandling blandt de læger og afdelinger, der har benyttet panelet.

Sundhedsstyrelsen peger dog også på forhold omkring second opinion ordningen, som med fordel kan præciseres.

I den udsendte vejledning om eksperimentel behandling fremgår, at det er den behandlende sygehuslæge, der kan henvise patienten til second opinion panelet. Sundhedsstyrelsen gør opmærksom på, at begrebet "den behandlende sygehuslæge" ikke i alle tilfælde er entydigt i relation til second opinion ordningen. Patienter i den sidste fase af en kræftsygdom har ofte ikke længere fast tilknytning til den hospitalsafdeling, der har stået for den onkologiske behandling. Konsekvensen heraf er, at henvisningen i visse tilfælde er blevet indsendt af læger, der kun kender lidt til den gennemførte onkologiske behandling. I andre tilfælde er henvisningen blevet indsendt af læger, der aldrig har set patienten, men har forståelse for patientens ønske om at få en second opinion.

Sundhedsstyrelsen gør desuden opmærksom på, at afgrænsningen mellem eksperimentel og forskningsmæssig behandling, der er henholdsvis statsligt og amtligt finansieret, er uklar. Baggrunden for at sende patienter til

udlandet er i visse tilfælde entydigt kasseøkonomisk, idet visse lægemidler i princippet er tilgængelige i Danmark, men af økonomiske hensyn ikke tilbydes patienterne. Dette understreger behovet for en mere nøjagtig afgrænsning af, hvilke patienter der kan omfattes af ordningerne vedr. eksperimentel behandling i Danmark og i udlandet og dermed få deres behandling finansieret af staten.

Hertil kommer, at second opinion ordningen i princippet omfatter både kræftpatienter og patienter med andre lignende livstruende sygdomme. En nøjagtig afgrænsning af patientkredsen er hidtil ikke blevet foretaget.

Endelig påpeger Sundhedsstyrelsen i vurderingen af second opinion ordningen, at der er tale om en administrativt tung ordning. Dels er der etableret en række procedurer og samarbejdsrelationer i sundhedsvæsenet, som ligger uden for den almindelige opgave- og ansvarsfordeling. Dels har indførelsen af muligheden for statslig finansiering af eksperimentel kræftbehandling i Danmark medført et behov for yderligere administrative procedurer og begrebsmæssige afklaringer.

Sammenfattende konkluderer Sundhedsstyrelsen, at det bør overvejes, om ordningen i dens nuværende form bør modificeres, så den i højere grad ligger inden for sundhedsvæsenets gængse rammer.

Undersøgelse af patienters og pårørendes vurdering af second opinion ordningen

Kvalitetsafdelingen i Århus Amts har undersøgt oplevelser og vurderinger af second opinion ordningen blandt patienter, hvis sag har været forelagt second opinion panelet. Undersøgelsen er tilrettelagt som en tilfredshedsundersøgelse (interviewundersøgelse), der afdækker, hvilke motiver, forventninger, erfaringer og eventuelle forbedringsforslag de adspurgte patienter/pårørende har med second opinion ordningen. Målgruppen er patienter, som har fået deres sag vurderet af det rådgivende panel i perioden 15. november 2004 til 2. februar 2005. Der er gennemført telefoninterviews med 70 patienter/pårørende.

Stort set alle svarpersoner mener ifølge interviewundersøgelsen, at det er positivt, at man som patient har mulighed for en second opinion, da denne mulighed giver patienten og pårørende vished for, at flere har vurderet patientens behandlingsmuligheder, og at alle muligheder er blevet vurderet.

Kvalitetsafdelingen bemærker, at en stor andel af svarpersonerne har fået kendskab til second opinion ordningen et andet sted end på sygehuset. Dette understøttes af en række patientudtalelser om, at lægen ikke nævnte second opinion ordningen, selv i de situationer hvor patienten har fået at vide, at sygehuset ikke har flere behandlingsmuligheder. Flere svarpersoner efterlyser på den baggrund mere synlighed omkring ordningen, herunder mere information fra lægerne om ordningen.

Næsten alle svarpersoner i interviewundersøgelsen udtrykker tilfredshed med længden af tiden fra lægen sammen med patienten besluttede at an-

mode om en second opinion og til lægen på sygehuset indsendte papirerne. Ligeledes udtrykker langt de fleste svarpersoner tilfredshed med længden af den tid, som det tog for panelet at behandle anmodningen.

For så vidt angår den måde, hvorpå panelets svar bør gives til patienten, er billedet mere blandet. Bl.a. udtrykker flere svarpersoner frustration over, at de har fået besked fra panelet om, at sagen er færdigbehandlet, og at sygehuset har modtaget svaret, men patienten har ikke kunnet få fat i sygehusets læge og dermed få svaret fra panelet. Flere svarpersoner efterlyser desuden mere begrundelse for panelets svar.

Om tiden efter svaret fra second opinion panelet påpeger flere svarpersoner i tilfredshedsundersøgelsen, at det er vigtigt, at sygehusenes personale præcist ved, hvad de skal gøre, når en patient skal videresendes til behandling i udlandet, og at personalet samtidig ved, hvor de kan henvise patienten til med henblik på at få hjælp til de praktiske forberedelser før afrejsen.

Erfaringer fra brugere af "Kræftlinien - Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning".

Kræftens Bekæmpelse har på baggrund af interviews med 43 kræftpatienter og pårørende, der henvendte sig til Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning Kræftlinien i perioden fra 14. februar til den 10. april 2005, med spørgsmål, der var relevante i relation til second opinion ordningen, udarbejdet rapporten "Kræftpatienters erfaringer med second opinion ordningen". Rapporten udgør tredje del af evalueringen af second opinion ordningen.

Formålet med interviewundersøgelsen er at belyse, i hvilket omfang alvorligt syge kræftpatienter og deres pårørende har hørt om second opinion ordning, og hvilke erfaringer de i givet fald har med ordningen.

Undersøgelsen adskiller sig fra de øvrige delundersøgelser i evalueringen af second opinion ordningen ved, at der også indgår kræftpatienter, hvis journaler ikke er blevet forelagt for second opinion panelet. Undersøgelsen belyser dermed også erfaringer og problemer blandt kræftpatienter, der på interviewtidspunktet ikke har fået forelagt deres sag for second opinion panelet.

I konklusionen på delundersøgelsen bemærker Kræftens Bekæmpelse indledningsvis, at kræftpatienterne og de pårørende har behov for at få overblik over deres situation og behandlingsmuligheder – også før videre behandling eventuelt bliver opgivet af sygehuset.

Set i det lys konkluderer Kræftens Bekæmpelse, at der er relativt mange af de 43 patienter og pårørende, som er omfattet af undersøgelsen, der ikke har hørt om second opinion ordningen, og at specielt sygehusenes direkte patientrettede information om ordningen ser ud til at have spillet en begrænset rolle i udbredelsen af kendskabet til ordningen.

Kræftens Bekæmpelse konkluderer endvidere, at de fleste af de patienter og pårørende i undersøgelsen, der har haft en samtale med en læge om muligheden for at forelægge deres sag for panelet, selv har taget initiativ til samtalen.

Desuden konkluderer Kræftens Bekæmpelse, at der er eksempler på patienter, der ser ud til at være blevet "opgivet" af sygehusene, og som ikke får forelagt deres journal for second opinion panelet – enten fordi lægen direkte afviser at henvende sig til panelet – eller fordi patienterne ikke er eller bliver informeret om denne mulighed.

Endelig konkluderer Kræftens Bekæmpelse, at der er eksempler på, at der efter samtalen mellem læge og patient går lang tid, uden at lægen henvender sig til second opinion panelet eller giver patienterne en klar tilbagemelding på, om han/hun vil henvende sig.