

**EVALUERING AF ORDNINGEN VEDR.
EKSPERIMENTEL BEHANDLING I UDLANDET
(SECOND OPINION-ORDNINGEN)**

SUNDHEDSSTYRELSEN JUNI 2005

1. Indledning

Ordnningen vedr. 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. Der blev samtidig afsat statslige midler til finansiering af eksperimentel behandling i udlandet for patienter, for hvem der ikke umiddelbart var yderligere behandlingstilbud på danske hospitalsafdelinger eller tilbud i henhold til de gældende regler om højt specialiseret eller forskningsmæssig behandling i udlandet.

Ved second opinion-ordningens indførelse blev det besluttet, at ordningen skulle evalueres efter nogen tid, og Sundhedsstyrelsen leverede et første bidrag hertil til Indenrigs- og Sundhedsministeriet i december 2003. Efterfølgende har Indenrigs- og Sundhedsministeriet efter møder afholdt med Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen besluttet at lade evalueringen omfatte en patienttilfredshedsundersøgelse udført af Kvalitetsafdelingen i Århus Amt, et bidrag fra Kræftens Bekæmpelse samt en opfølgning på Sundhedsstyrelsens første evalueringsnotat og en vurdering af, hvorvidt second opinion-panelets råd bliver fulgt på de behandlende afdelinger.

Nærværende notat er således Sundhedsstyrelsens bidrag til en samlet evaluering af ordningen. Bidraget består dels af en vurdering af erfaringer med ordningen som opfølgning på evalueringsnotat fra december 2003, dels en undersøgelse af, hvorvidt second opinion-panelets råd bliver fulgt på de behandlende afdelinger. Der skal således indledningsvist henvises til evalueringsnotat fra december 2003, som tidligere er fremsendt til Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Konkret består evalueringen af en gennemgang af en række områder med relation til ordningen. Indledningsvist vil det blive beskrevet, hvilke sager second opinion-panelet har behandlet i 2003 og 2004, herunder antallet af sager, patientkarakteristika og henvisende afdelinger. Herefter følger en beskrivelse af ordningens resultater, herunder hvilke typer råd panelet har givet og resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse, hvor de henvisende afdelinger er blevet spurgt, om panelets råd er blevet fulgt. Herefter beskrives ordningens organisering og ressourceforbrug. Afslutningsvist beskrives afledte effekter af ordningen og specifikke problemstillinger i relation til afgrænsningen af patientkredsen.

2. Resumé af konklusioner

I evalueringsnotat af december 2003 konkluderede Sundhedsstyrelsen følgende vedr. second opinion-ordningen:

Sammenfattende er det Sundhedsstyrelsens opfattelse, at second opinion-ordningen lever op til sit formål om at give patienter mulighed for en sidste gang at få vurderet, om der er yderligere behandlingstilbud i Danmark eller i udlandet. Panelet yder rådgivning på højt fagligt niveau og har i ordningens levetid etableret vigtige samarbejdsrelationer med udenlandske behandlingsinstitutioner. De har endvidere i stor udstrækning benyttet sig af muligheden for at inddrage udenlandsk ekspertise i sagsbehandlingen. Danske kræftpatienter får på denne måde mulighed for at få vurderet deres sag af ikke blot højeste danske men også højeste udenlandske ekspertise og i visse tilfælde mulighed for at modtage behandling i udlandet.

Der er imidlertid tale om en ordning, der administrativt set er meget tung og uigennemskuelig for såvel læger som patienter og pårørende. Hertil kommer uklare relationer til andre ordninger, f.eks. ordningen vedr. forskningsmæssig behandling i udlandet og Lægemiddelstyrelsens ordning vedr. eksperimentel behandling i Danmark. Endelig er det meget problematisk, at svært syge patienter må sendes til behandling i udlandet på statens regning i tilfælde, hvor en konkret behandling ville kunne gives i Danmark, hvis der var afsat økonomiske ressourcer til det.

I forlængelse heraf må Sundhedsstyrelsen nu konkludere følgende:

Second opinion-ordningen lever fortsat op til sit formål, og der ydes rådgivning på højt fagligt niveau. Second opinion-panelet yder en dedikeret og ekstraordinær arbejdsindsats. Der udtrykkes stor tilfredshed med ordningen blandt de behandlende læger. Ordningen har været med til at sætte fokus på vilkårene for behandlingen af kræftpatienter i Danmark, og en række patienter har med ordningen fået mulighed for at modtage behandling i udlandet. 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 alene været af livsforlængende og palliativ art, hvor den forventede livsforlængende effekt har været af størrelsesordenen få måneder.

Second opinion-ordningen er fortsat administrativt særdeles tung, og der er etableret en række procedurer og samarbejdsrelationer i sundhedsvæsenet, som ligger udenfor de gængse rammer og gængs opgave- og ansvarsfordeling.

Indførelsen af muligheden for statslig finansiering af eksperimentel kræftbehandling i Danmark har understreget behovet for en afklaring af, hvilke patienter der kan omfattes af ordningen vedr. eksperimentel behandling, herunder hvad der skal forstås ved bekendtgørelsens ordlyd ”...patienter med kræft eller anden lignende livstruende sygdom, som der ikke umiddelbart kan tilbydes behandling for på offentlige sygehuse her i landet...”

Der er i de seneste måneder sket en kraftig stigning i antallet af sager, og den nyligt indførte ordning med mulighed for eksperimentel behandling i Danmark har medført behov for yderligere administrative procedurer og begrebsmæssige afklaringer.

Sammenfattende må Sundhedsstyrelsen konkludere, at det bør overvejes, om ordningen i dens nuværende form bør modificeres, så den i højere grad ligger indenfor sundhedsvæsenets gængse rammer.

3. Second opinion-panelets sager

3.1 Antal sager

Second opinion-panelet har i 2003 vurderet i alt 310 sager og i 2004 i alt 440 sager. Der er således sket en betydelig stigning i antallet af sager. Stigningen er fortsat i 2005, hvor Sundhedsstyrelsen på nuværende tidspunkt allerede har modtaget ca. 400 sager.

3.2 Henvisende afdelinger

Sagerne er fremsendt til Sundhedsstyrelsen fra en række forskellige afdelinger. I 2003 og 2004 har fordelingen af de i alt 750 sager været som følger:

423 fra de onkologiske landsdelsafdelinger (Ålborg, Århus, Odense, Herlev og Rigshospitalet)
130 fra øvrige onkologiske ambulatorier/afdelinger
92 fra kirurgisk gastroenterologiske afdelinger
50 fra medicinske afdelinger
55 fra øvrige afdelinger

3.3 Patientkarakteristika

Patienterne fordeler sig med 346 kvinder født i årene 1914-1993 og 404 mænd født i årene 1919-1992.

Patienterne har følgende diagnoser:

154 tyk- og endetarmskræft
152 kræft i øvre mave-tarmkanal incl. bugspytkirtel, lever og galdeveje
146 lunge- og lungehindekræft
55 kræft i urinvejene incl. prostata
55 gynækologiske kræftsygdomme
33 brystkræft
22 hoved- og halskræft
123 med andre og mere sjældent forekommende kræftsygdomme

4. Panelets råd

Panelets råd i de 750 sager fordeler sig som følger:

- 172 patienter: Råd om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i udlandet.

Andelen af patienter, for hvem der er givet råd om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i udlandet, er steget fra ca. 15 % i 2003 til ca. 29 % i 2004. Der har været tale om en række forskellige behandlingsformer til forskellige kræftsygdomme, og der er givet råd om behandling i Tyskland, Sverige, England, Schweiz, USA og Japan.

Sundhedsstyrelsen har i 2003 og 2004 godkendt behandling i udlandet for i alt 96 patienter. Sundhedsstyrelsen er imidlertid vidende om, at enkelte af disse patienter ikke har modtaget behandling i udlandet. Der kan være flere grunde hertil, bl.a. en forværring af patientens tilstand der i sidste ende har umuliggjort den påtænkte behandling. I de resterende tilfælde er Sundhedsstyrelsen ikke blevet anmodet om at godkende behandling i udlandet. For enkelte af disse har der været tale om forskningsmæssig behandling i udlandet, som ikke skal godkendes af Sundhedsstyrelsen. For nogle af de øvrige er der formentlig tale om, at den påtænkte behandling alligevel har kunnet gives i Danmark.

- 229 patienter: Råd om yderligere udredning eller behandling i Danmark.

Der kan være tale om tilfælde, hvor patienten reelt ikke har fået et optimalt behandlingstilbud fra den henvisende afdeling, men der kan også være tale om tilfælde, hvor man allerede – uden at dette fremgår af det materiale, som panelet er i besiddelse af – fra henvisende afdeling har foretaget en afvejning af fordele og ulemper ved en given behandling for den konkrete patient og valgt ikke at tilbyde behandlingen. Derudover kan der være tilfælde, hvor panelets råd går ud over, hvad der normalt betragtes som standardbehandling i Danmark.

- 139 patienter: Panelet enig i aktuelle behandlingstilbud.

Der er i disse tilfælde tale om situationer, hvor patienten enten har ønsket en vurdering af, om den på den behandlende afdeling tilbudte behandling også var den, som panelet ville anbefale, og om situationer, hvor patienten har haft et andet ønske om behandling, f.eks. eksperimentel behandling i udlandet, selvom der forelå et behandlingstilbud fra den behandlende afdeling. Endelig har der været et stigende antal tilfælde, hvor man fra behandlende læges side har søgt panelets vurdering af behandlinger, som af rent kasseøkonomiske årsager først efter panelets ”blåstempling” ville kunne gives på den behandlende afdeling.

- 196 patienter: Ikke yderligere forslag til behandling.
- 14 patienter: Sagen uafsluttet.

Det drejer sig om sager, hvor panelet enten ikke har fået tilsendt ønskede supplerende oplysninger fra den henvisende afdeling, eller hvor patienten er død kort efter henvisning til panelet men inden panelet har afgivet råd.

Antallet af sager har de seneste måneder været i kraftig stigning, formentlig både som følge af nye behandlingsmuligheder og siden årsskiftet muligheden for at tilbyde eksperimentel behandling i Danmark. Det er i lighed med evalueringen i 2003 fortsat Sundhedsstyrelsens indtryk, at panelet yder rådgivning på højt fagligt niveau. Det forekommer u hensigtsmæssigt, at panelet i nogle situationer anvendes til at "blåstemple" behandlinger, der alene af kasseøkonomiske grunde ikke umiddelbart kan tilbydes.

5. Opfølgning på panelets råd

I second opinion-ordningens første tid blev det ikke sjældent nævnt, at panelets råd ikke blev fulgt på de behandlende afdelinger. På den baggrund har Sundhedsstyrelsen gennem en spørgeskemaundersøgelse foretaget en opfølgning af, hvorvidt second opinion-panelets råd følges på de behandlende afdelinger.

Spørgeskemaet indeholdt følgende spørgsmål:

- Blev panelets råd fulgt?
- Hvis nej, hvad er da grunden til, at rådet ikke blev fulgt?
- Eventuelle kommentarer til ordningen i øvrigt:

Undersøgelsen omfattede alle sager behandlet af panelet i perioden 15. november 2004 til 15. februar 2005. Der blev således udsendt i alt 190 spørgeskemaer, hvoraf 149 blev returneret til Sundhedsstyrelsen i udfyldt stand. To blev returneret udfyldt. I alt 78 % af spørgeskemaerne er således blevet returneret.

I 127 sager svarende til 85 % af de besvarede spørgeskemaer har den behandlende sygehusafdeling angivet, at panelets råd er blevet fulgt. I enkelte tilfælde er det supplerende blevet angivet, at afdelingen selv forud for henvisning til second opinion-panelet havde foreslået en af panelet anbefalet behandling, men at patienten ønskede dette behandlingsforslag vurderet af panelet forud for behandlingsstart. I 6 tilfælde angives det, at panelets råd blev planlagt fulgt, men at patienten ikke nåede at få behandlingen på grund af hastig forværring af sygdommen/død.

I 19 sager svarende til 14 % har den behandlende sygehusafdeling angivet, at panelets råd ikke er blevet fulgt. I 13 af tilfældene skyldtes dette, at patientens aktuelle tilstand ikke tillod yderligere behandling. To patienter ønskede ikke yderligere behandling. I enkelte tilfælde valgte man at give behandling, selvom en sådan ikke var blevet anbefalet af panelet, en enkelt patient var af anden årsag henvist til onkologisk afdeling, og en enkelt patient valgte for egen regning at få foretaget en undersøgelse i udlandet, som panelet ikke havde anbefalet. Endelig blev panelets råd ikke fulgt i et tilfælde, hvor revision af biopsier i mellemtiden havde ændret diagnosen og dermed behandlingsmulighederne.

Sammenfattende er der således ikke noget der tyder på, at der skulle være modstand mod panelets råd og manglende vilje til at gennemføre en af panelet anbefalet behandling på de behandlende afdelinger.

Tværtimod opleves ordningen positivt, jf. følgende repræsentative udvalg af i alt 30 rosende citater fra spørgeskemaets felt med plads til generelle kommentarer:

- ”Meget velfungerende og god brugbar rådgivning.”
- ”Rigtig god ordning.”
- ”Særdeles frugtbar ordning med stor tryghed for patienten og god hjælp til afklaring af håbløse situationer.”
- ”Meget nødvendig og nyttig.”
- ”God!”
- ”Meget tilfreds med hurtige og konstruktive svar.”
- ”Udmærket ordning, som forhåbentlig sikrer at patientbehandlingen ikke udelukkende afspejler lokale forhold.”
- ”OK.”

I kommentar-feltet er i øvrigt angivet følgende kritiske bemærkninger:

- ”Lange ventetider på svar.”
- ”Proceduren for de patienter som skal sendes videre til behandling i udlandet er særdeles besværlig og tidskrævende.”
- ”Omstændelig. Med nødvendige bevillinger kunne vi selv have givet behandlingen.”

Sidstnævnte problemstilling – at behandlingen med de nødvendige ressourcer kunne være givet i Danmark – påpeges af yderligere 3 respondenter.

Sammenfattende må det på baggrund af ovenstående materiale konkluderes, at panelets råd langt overvejende bliver fulgt på de behandlende afdelinger, og at der i de tilfælde, hvor rådet ikke følges, er faglige grunde hertil. Vurderet ud fra spørgeskemaundersøgelsen synes der at være stor tilfredshed med ordningen blandt de behandlende læger. Dog peges der på, at ordningen indebærer besværlige og tidskrævende procedurer.

Det skal pointeres, at ovenstående alene er en opfølgning af, hvorvidt panelets råd følges på de behandlende afdelinger. Det har ikke været muligt indenfor de givne rammer at foretage en evaluering af, hvilke konsekvenser panelets råd har haft for den enkelte patient, herunder om der har været tilfredshed med et eventuelt ophold på et udenlandsk hospital og i sidste instans om en eventuel yderligere – herunder eksperimentel – behandling faktisk har helbredt patienten eller forlænget dennes liv. De sporadiske tilbagemeldinger, Sundhedsstyrelsen har fået om patienternes oplevelse af opholdet på det udenlandske behandlingssted har overvejende været af positiv karakter, hvilket bl.a. kan illustreres ved, at flere patienter har ytret ønske om at fortsætte behandling i udlandet også efter at det er blevet muligt at give den samme behandling i Danmark.

For så vidt angår mulige konsekvenser for den enkelte patient af en eksperimentel behandling skal Sundhedsstyrelsen påpege, at hovedparten af de anbefalede behandlinger alene har været af livsforlængende og palliativ art og ikke har haft kurativt sigte. I mange tilfælde har den forventede livsforlængende effekt været af størrelsesordenen få måneder.

6. Amternes opgavevaretagelse i relation til behandling i udlandet

I forbindelse med eksperimentel behandling af patienter i udlandet påhviler det amterne at arrangere transport og ophold for de pågældende patienter og eventuelle ledsagere. Det er Sundhedsstyrelsens indtryk, at amterne i de fleste tilfælde har løst denne opgave uden problemer. Sundhedsstyrelsen er imidlertid i enkelte tilfælde blevet gjort opmærksom på uhensigtsmæssige forløb, hvor patienter i ambulans behandling f.eks. har boet meget langt fra behandlingsstedet, eller hvor den nødvendige tolkebistand ikke har været til stede. På baggrund af disse uheldige forløb har Sundhedsstyrelsen i 2004 udsendt et brev til alle amter med nærmere angivelse af amternes forpligtelser i relation til patienter der skal modtage eksperimentel behandling i udlandet.

7. Second opinion-ordningens organisering

7.1 Sagsgang

For en nærmere beskrivelse af sagsgangen henvises til evaluering fra december 2003.

Sundhedsstyrelsen må konstatere, at kendskabet til second opinion-ordningen er vokset siden 2003, og det er indtrykket, at de fleste sager nu fremsendes korrekt direkte til Sundhedsstyrelsen.

Ordnningen synes at være velkendt og henvisningspraksis at fungere uproblematisk på de afdelinger, hvorfra der henvises mange patienter, mens behovet for fortsat vejledning i sagens natur er større blandt læger på afdelinger, hvor der kun ses få patienter, der kan være kandidater til vurdering af second opinion-panelet.

Sundhedsstyrelsen har i evalueringen fra december 2003 påpeget, 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. Problemerne i relation hertil er uændrede fra 2003. *Det må således fortsat konstateres, at den nuværende praksis for, hvem der kan henvise en patient til second opinion-panelet, ikke i alle tilfælde er hensigtsmæssig.*

7.2 Sagsbehandlingstid

Sagsbehandlingstiden ligger fortsat trods det stadigt stigende antal sager indenfor 4 uger i langt de fleste tilfælde. I visse ganske særlige tilfælde – f.eks. hvis patienter allerede på eget initiativ er på vej til at rejse til udlandet med henblik på at modtage en eksperimentel behandling - har panelet behandlet sager med dags varsel. Sundhedsstyrelsen må fortsat konstatere, at henvisningerne til panelet er af meget svingende kvalitet, og at panelet ikke sjældent må indhente supplerende journalmateriale. Dette kan i sagens natur forsinke svarafgivelsen. Det skal i den forbindelse pointeres, at selv 4 ugers ventetid kan forekomme urimeligt længe for denne gruppe af svært syge patienter. Med den nuværende sagsgang vil det imidlertid ikke være realistisk at nedsætte sagsbehandlingstiden. *Sundhedsstyrelsen må i lighed med evalueringen i 2003 konstatere, at tidsfristen på 4 uger i vidt omfang er blevet overholdt. I de tilfælde, hvor patienter ikke har modtaget svar indenfor 4 uger har årsagen måttet søges i forhold, som panelet og Sundhedsstyrelsen ikke har haft indflydelse på.*

Som anført i evalueringen fra 2003 blev der i second opinion-ordningens første år brugt mange ressourcer på at besvare opkald fra patienter der ønskede at vide, om panelet havde afgivet svar. I 2004 indførtes det derfor, at der sendes brev til patienten, når panelet har afgivet svar til henvisende afdeling. Det fremgår af brevet, at patienten kan henvende sig på den behandlende sygehusafdeling for at få besked om indholdet af panelets svar. Usikkerheden om, hvorvidt panelet har afgivet svar, synes hermed at være forsvundet.

8. Ressourceforbrug

8.1 Arbejdskraft

I takt med det stigende antal sager er der i sagens natur sket en øgning af second opinion-panelets arbejdsmængde. På lægesiden er panelet fortsat bemanded af to professorer i onkologi fra Århus og København. Panelet har trods den stigende arbejdsmængde fortsat ønsket at fastholde panelets nuværende sammensætning. *Sundhedsstyrelsen må i den forbindelse konkludere, at panelet har formået at kompensere for ferier etc., så sagsbehandlingstiden har kunnet holdes på det ønskede niveau. Det skal understreges, at panelets medlemmer har ydet en ekstraordinær og dedikeret arbejdsindsats i relation til ordningen.*

En lang række opgaver i relation til second opinion-ordningen varetages i Sundhedsstyrelsen. For en detaljeret beskrivelse heraf henvises til evalueringen fra december 2003. Arbejdsmængden er steget i forhold til 2003 som følge af det stigende antal sager, og etableringen af ordningen vedr. eksperimentel behandling i Danmark har krævet betydelige ressourcer.

8.2 Økonomi

Siden 2002 har der hvert år været afsat 10 mio. kr til second opinion-ordningen. Udgifterne til ordningen har i 2003 og 2004 været væsentligt mindre end dette.

I 2005 er der i årets første 3 måneder brugt ca. 2,5 mio kr til behandling i udlandet. Dette skyldes til dels efterslæb af udgifter til patienter behandlet i 2004 men hænger også sammen med, at der aktuelt kan tilbydes eksperimentel behandling til to af de store patientgrupper, lungekræftpatienter og patienter med kræft i tyktarmen. Udgifterne til behandling på de danske enheder for eksperimentel kræftbehandling er endnu ikke opgjort, men det må forventes, at udgifterne i 2005 bliver væsentligt større end de foregående år.

9. Afledte effekter af ordningen

Second opinion-ordningen har været medvirkende til, at en række patienter har fået mulighed for at få deres sag vurderet af et uvildigt panel. Nogle af patienterne har efterfølgende fået tilbudt yderligere behandling enten i Danmark eller i udlandet. Ordningen har imidlertid også haft en række konsekvenser, der rækker udover behandlingen af den enkelte patient, og *det er Sundhedsstyrelsens indtryk, at second opinion-ordningen har været medvirkende til at katalysere en*

række processer, der vil få konsekvenser for kræftbehandlingen i Danmark også på et mere overordnet niveau. Dette kan illustreres af det følgende:

9.1 Konsekvenser for behandlingstilbuddene på danske hospitalsafdelinger

Det er Sundhedsstyrelsens – herunder panelets - indtryk, at second opinion-ordningen har været medvirkende til at ensrette behandlingstilbuddene på de danske hospitalsafdelinger. Ordningen har således været katalysator for en række diskussioner i de faglige miljøer.

9.2 Samarbejde med udenlandske behandlingsinstitutioner

Second opinion-ordningen har haft som resultat, at der er etableret værdifulde samarbejdsrelationer med læger og hospitalsafdelinger i udlandet, f.eks. i Hamburg, Oxford og Zürich. Den direkte konsekvens heraf har været, at en række patienter har kunnet modtage eksperimentel behandling i udlandet. En række udenlandske læger har velvilligt stillet sig til rådighed, når de er blevet spurgt til råds af panelet i konkrete enkeltsager. *Danske kræftpatienter har hermed fået forøgede muligheder for at få vurderet deres sag af højeste danske ekspertise, men ordningen har også medvirket til en systematisering af mulighederne for inddragelse af udenlandsk ekspertise.*

9.3 Indførelse af Lægemiddelstyrelsens ordning vedr. eksperimentel behandling

Pr. 1. juni 2003 åbnede Lægemiddelstyrelsen for muligheden for i enkeltsager at give udleveringstilladelse til eksperimentel behandling med lægemidler i Danmark. Ordningen er i princippet uafhængig af Sundhedsstyrelsen. *Det blev i evalueringen fra 2003 påpeget, at sammenhængen mellem de to ordninger er uklar. Dette må stadig betragtes som værende tilfældet. I praksis har der dog (endnu) ikke vist sig problemer i relation hertil, idet Lægemiddelstyrelsen kun har modtaget og vurderet ganske få sager.*

9.4 Indførelse af ordning vedr. eksperimentel kræftbehandling i Danmark

I evalueringen fra 2003 blev det påpeget, at det var u hensigtsmæssigt, at svært syge patienter blev sendt til behandling i udlandet i tilfælde, hvor behandlingen ville kunne gives i Danmark, hvis behandlingen blev etableret her i landet og der baseret herpå fandtes økonomiske ressourcer hertil. I konsekvens af denne problematik blev det i 2004 besluttet at indføre muligheden for statslig finansiering af eksperimentel kræftbehandling i Danmark. Ordningen trådte i kraft 1. januar 2005. I forbindelse med etablering af ordningen er der nedsat et nationalt koordinationsudvalg bestående af second opinion-panelet samt repræsentanter fra de onkologiske landsdelsafdelinger, Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen.

For den enkelte kræftpatient må det betragtes som en fordel, at en strabadserende rejse til udlandet således kan undgås, ligesom ordningen må forventes at give bedre og mere sammenhængende patientforløb. Umiddelbart må det også betragtes som mere cost-effektivt at tilbyde behandlingen i Danmark, idet udgifter til rejse, ophold osv. hermed undgås. Det er endnu for tidligt at udtale sig nærmere om konsekvenserne af indførelsen af denne ordning, men *Sundhedsstyrelsen må påpege, at der med ordningen er etableret en række procedurer og samarbejdsrelationer i sundhedsvæsenet, som ligger udenfor de gængse rammer, herunder statslig finansiering af behandlinger ydet på danske sygehuse.*

10. Afgrænsning af patientkreds

Som anført i evalueringen fra december 2003 er afgrænsningen mellem eksperimentel og forskningsmæssig behandling, der er henholdsvis statsligt og amtsligt finansieret, uklar. Denne problematik er fortsat til stede. Det blev ligeledes i december 2003 påpeget, at baggrunden for at sende patienter til udlandet i nogle tilfælde var entydigt kasseøkonomisk begrundet, idet visse lægemidler i princippet var tilgængelige i Danmark men af økonomiske hensyn ikke kunne tilbydes til patienterne. Sidstnævnte problematik er blevet accentueret væsentligt gennem de seneste måneder og har understreget behovet for en mere nøjagtig afgrænsning af, hvilke patienter der kan omfattes af ordningerne vedr. eksperimentel behandling i Danmark og i udlandet. Der er herunder behov for en afklaring af, hvordan bekendtgørelsens ordlyd "...som der ikke umiddelbart kan tilbydes behandling for på offentlige sygehuse her i landet..." skal fortolkes.

Endelig skal det nævnes, 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, men Sundhedsstyrelsen har i konkrete enkeltsager måttet forholde sig til problematikken, f.eks. i relation til patienter med hjertesygdom og multipel sclerose. I takt med at der indføres et stadigt stigende antal behandlingsmuligheder – herunder eksperimentelle - også indenfor andre fagområder, må det forudses, at behovet for en nøjagtig afgrænsning af, hvad der forstås ved bekendtgørelsens ord om "andre lignende livstruende sygdomme", vil være nødvendig.

11. Fremtiden for second opinion-ordningen

Sammenfattende må det påpeges, at second opinion-ordningen har imødekommet behovet blandt danske kræftpatienter for at få en vurdering af deres sag af læger, der ikke til daglig er involveret i behandlingen. Ordningen har ligeledes illustreret, at der for visse patienter er mulighed for at tilbyde en eksperimentel behandling enten i Danmark eller i udlandet, og at mange patienter er interesserede i at tage imod et sådant tilbud.

Second opinion-ordningen og de dertil knyttede økonomiske midler omfatter i den nuværende form tre elementer:

- Muligheden for second opinion
- Muligheden for eksperimentel kræftbehandling på hospitalsafdelinger i Danmark
- Muligheden for eksperimentel kræftbehandling på hospitalsafdelinger i udlandet

Det bør overvejes, om administrationen af statslige tilskud til samtlige disse elementer fortsat skal varetages centralt, eller om det vil være mere hensigtsmæssigt på længere sigt at lade ansvaret herfor overgå til sygehusvæsenets vanlige driftsherrer.