



Beretning til Statsrevisorerne om
second opinion-ordningen

December
2014

revision
revision

revision

Indholdsfortegnelse

1.	Introduktion og konklusion	1
1.1.	Formål og konklusion.....	1
1.2.	Baggrund	2
1.3.	Revisionskriterier, metode og afgrænsning	6
2.	Second opinion-ordningen	8
2.1.	Formål.....	8
2.2.	Kendskab	14
	Bilag 1. Metode	18
	Bilag 2. Ordliste.....	19

Rigsrevisionen har selv taget initiativ til denne undersøgelse og afgiver derfor beretningen til Statsrevisorerne i henhold til § 17, stk. 2, i rigsrevisorloven, jf. lovbe-
kendtgørelse nr. 101 af 19. januar 2012.

Beretningen vedrører finanslovens § 16. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

I undersøgelsesperioden har der været følgende ministre:

Lars Løkke Rasmussen: november 2001 - november 2007

Jakob Axel Nielsen: november 2007 - februar 2010

Bertel Haarder: februar 2010 - oktober 2011

Astrid Krag: oktober 2011 - februar 2014

Nick Hækkerup: februar 2014 -

Beretningen har i udkast været forelagt Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, hvis bemærkninger er afspejlet i beretningen.

1. Introduktion og konklusion

1.1. Formål og konklusion

Formål

1. Denne beretning handler om Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (herefter Sundhedsministeriet) ordning for rådgivning om eksperimentel behandling. Ordningen er også kendt som second opinion-ordningen, hvilket bl.a. fremgår af Sundhedsstyrelsens hjemmeside, årsrapporter og informationspjece. Denne betegnelse vil derfor blive anvendt i resten af beretningen.

Ordningen administreres af Sundhedsstyrelsen, som har nedsat et rådgivende ekspertpanel. Ekspertpanelet vurderer i patientsager – efter indstilling fra den behandlende sygehuslæge – om der i Danmark eller i udlandet findes en behandling, herunder eksperimentel behandling, som eventuelt kan gavne patienten.

Beretningen er udarbejdet som en smal beretning, fordi undersøgelsen er foretaget på et mere afgrænset område end Rigsrevisionens almindelige beretninger.

Formålet med undersøgelsen er at vurdere, om Sundhedsministeriet har sikret, at second opinion-ordningen lever op til sit formål om at sikre alle patienter med en livstruende sygdom en sidste mulighed for at få vurderet, om der findes yderligere muligheder for behandling.

KONKLUSION

Over 7.000 patienter med kræft har modtaget rådgivning fra Sundhedsstyrelsens rådgivende ekspertpanel om mulighederne for yderligere behandling, herunder eksperimentel behandling, siden second opinion-ordningen blev etableret den 1. januar 2003. Ordningen omfatter dog alle patienter med en livstruende sygdom, men kun 12 patienter med en anden livstruende sygdom end kræft har modtaget rådgivning.

Rigsrevisionen finder det utilfredsstillende, at Sundhedsministeriet ikke i tilstrækkeligt omfang har sikret, at second opinion-ordningen lever op til sit formål om at sikre alle patienter med en livstruende sygdom en sidste mulighed for at få vurderet, om der findes yderligere muligheder for behandling.

Sundhedsministeriet blev ved evaluering af second opinion-ordningen i henholdsvis 2003 og 2005 opmærksom på, at der ikke var tilstrækkeligt kendskab til ordningen. Ministeriet fulgte dog ikke op på, om Sundhedsstyrelsen tog initiativer til at udbrede kendskabet til ordningen. Først i 2013 udsendte styrelsen en pjece om ordningen.

Second opinion-ordningen er for patienter med en livstruende sygdom, hvor den behandlende sygehuslæge vurderer, at alle behandlingsmuligheder umiddelbart er udtømt.

Sundhedsstyrelsens rådgivende ekspertpanel bestod i 2013 af 2 eksperter inden for medicinsk kræftbehandling og én ekspert inden for kirurgisk kræftbehandling. Ved henvendelser vedrørende patienter med en anden livstruende sygdom end kræft skal Sundhedsstyrelsen ad hoc nedsætte et ekspertpanel.

En **smal beretning** bygger på de samme revisionsprincipper og kvalitetskrav som Rigsrevisionens øvrige beretninger, men undersøgelsen er foretaget på et mere afgrænset område.

De 2 evalueringer og de løbende årsrapporter om second opinion-ordningen har kun omtalt kræftpatienter og har således ikke vist, om patienter med en anden livstruende sygdom end kræft også har fået rådgivning gennem ordningen. Endvidere viser en spørgeskemaundersøgelse, som Rigsrevisionen har foretaget, at knap $\frac{1}{3}$ af de adspurgte patientforeninger ikke havde kendskab til ordningen, hvorunder enkelte vurderede, at ordningen kunne være relevant for deres medlemmer.

Sundhedsstyrelsen har fokuseret på patienter med kræft og har ikke sikret, at informationen om second opinion-ordningen har været tilstrækkelig klar.

Det er Rigsrevisionens opfattelse, at second opinion-ordningen i praksis har udviklet sig fra at være en rådgivningsordning om muligheden for eksperimentel behandling til at være en mere generel læge til læge-rådgivning (second opinion) om yderligere behandlingsmuligheder, herunder eksperimentel behandling.

Der er 12 patienter med en anden livstruende sygdom end kræft, som har fået deres sag behandlet under second opinion-ordningen. 5 af disse patienter har fået råd om yderligere behandling og har dermed fået gavn af, at deres sag blev indstillet til rådgivning gennem ordningen.

Rigsrevisionen finder, at Sundhedsstyrelsens forvaltning af second opinion-ordningen har medført, at patienter med en anden livstruende sygdom end kræft ikke har haft let og lige adgang til information om ordningen.

Eksperimentel behandling

er en behandling, hvor der ikke findes samme videnskabelige dokumentation for, at den virker, som ved den etablerede behandling. Der skal dog være en vis sandsynlighed for, at behandlingen kan gavne patienten. Eksperimentel behandling udføres af læger og er ikke det samme som alternativ behandling.

Sundhedslovens § 2

Loven fastsætter kravene til sundhedsvæsenet med henblik på at sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse og at opfylde behovet for:

- 1) let og lige adgang til sundhedsvæsenet
- 2) behandling af høj kvalitet
- 3) sammenhæng mellem ydelserne
- 4) valgfrihed
- 5) let adgang til information
- 6) et gennemsigtigt sundhedsvæsen
- 7) kort ventetid på behandling.

1.2. Baggrund

2. Sundhedsministeriets second opinion-ordning er for patienter med en livstruende kræftsygdom eller en anden lignende livstruende sygdom. Et ekspertpanel, som er nedsat af Sundhedsstyrelsen, vurderer, om der i Danmark eller i udlandet findes en behandling, herunder eksperimentel behandling, som eventuelt kan gavne patienten. Ekspertpanelets vurdering tager udgangspunkt i den enkelte patients sygdomshistorie og aktuelle tilstand på baggrund af en indstilling fra den behandlende sygehuslæge.

Formålet med second opinion-ordningen er at sikre patienter med en livstruende sygdom en sidste mulighed for at få vurderet, om der findes yderligere muligheder for behandling.

3. Rigsrevisionen har selv taget initiativ til undersøgelsen i maj 2014.

Rigsrevisionen satte gang i undersøgelsen, fordi kun få patienter med en anden livstruende sygdom end kræft havde fået rådgivning gennem second opinion-ordningen, siden den blev etableret i januar 2003, mens over 7.000 kræftpatienter fik rådgivning. Det kunne indikere, at ikke alle patienter med en livstruende sygdom får en sidste mulighed for at få vurderet, om der findes yderligere muligheder for behandling, herunder eksperimentel behandling.

Rigsrevisionen fandt det på den baggrund relevant at undersøge, om second opinion-ordningen anvendes i overensstemmelse med formålet, herunder om kendskabet til ordningen er tilstrækkeligt blandt det sundhedsfaglige personale og patienter, så ordningen dermed opfylder behovet for let og lige adgang til sundhedsvæsenet og let adgang til information, jf. sundhedslovens § 2, nr. 1 og 5.

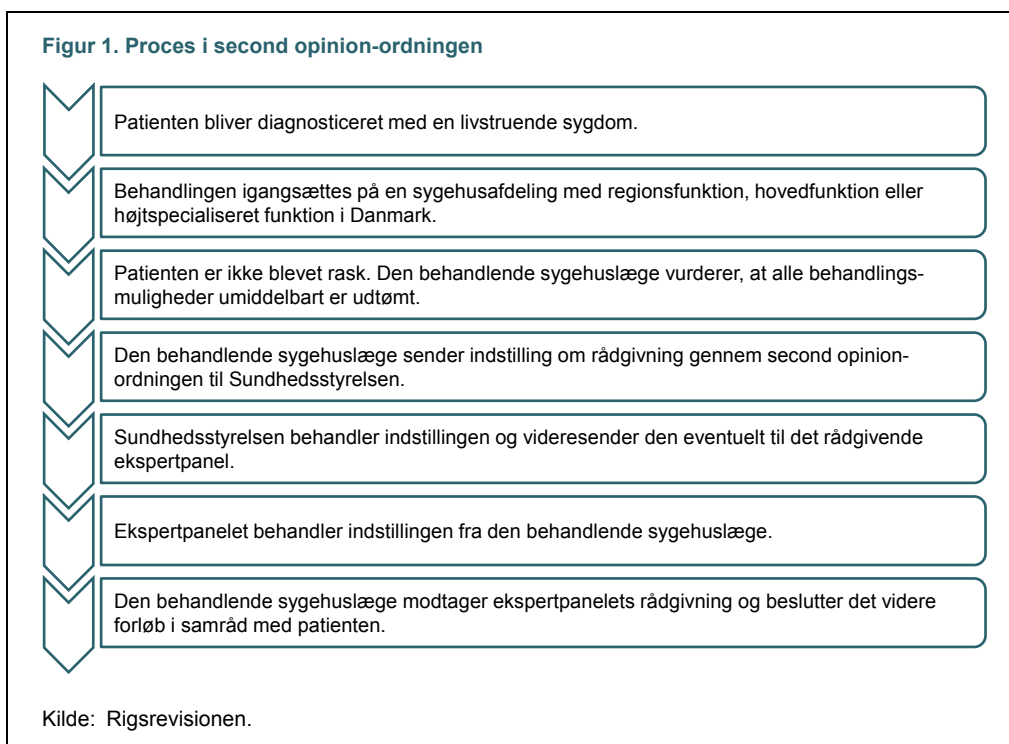
Etablering af second opinion-ordningen

4. Der var omkring år 2000 en betydelig offentlig og politisk interesse for kræftbehandlingen i Danmark. Danske kræftlæger og det danske sundhedsvæsen blev kritiseret for at være for tilbageholdende med at tage nye behandlingsmetoder i brug, herunder metoder, hvis effekt ikke var tilstrækkeligt dokumenteret efter de behandlingsnormer, der almindeligvis gælder. Mange kræftpatienter havde derfor selv søgt behandling i udlandet for egen regning.

Det indgik i regeringsgrundlaget fra november 2001, at regeringen ville udvide adgangen til behandling i udlandet, når videre behandling ikke kunne ydes på et dansk sygehus. Regeringen og Dansk Folkeparti aftalte at afsætte 10 mio. kr. til eksperimentel behandling på finanslovene for 2002 og 2003. På finansloven for 2004 blev bevillingen gjort permanent med 10 mio. kr. årligt.

5. Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen drøftede i 2002 en model for, hvordan patienten skulle få rådgivning fra anden side (second opinion) om muligheden for eksperimentel behandling. Sundhedsstyrelsen fik ansvaret for at administrere ordningen og nedsætte et rådgivende ekspertpanel.

6. Figur 1 viser de involverede aktører og processen for at få en sag behandlet under second opinion-ordningen.



Figur 1 viser forløbet for en patient, der får sin sag behandlet under second opinion-ordningen. Langt fra alle patienter med en livstruende sygdom får deres sag behandlet. Nogle patienter bliver raske, andre henvises fx til højtspecialiseret behandling i udlandet, for andre patienter kan lægen med "sikkerhed" sige, at der ikke er yderligere behandlingsmuligheder, og nogle patienter vil dø, inden deres sag kan behandles.

Second opinion-ordningen blev etableret den 1. januar 2003 ved bekendtgørelse nr. 1162 af 16. december 2002 om ret til sygehusbehandling og fødselshjælp mv. Ordningen havde hjemmel i den daværende § 4 i lov om sygehusvæsenet og på finansloven for 2002, § 16.51.63.10.

Forudsætningerne for at få **højtspecialiseret behandling i udlandet** er:

- at man er undersøgt eller behandlet på en sygehusafdeling i Danmark, der besidder det højeste indenlandske specialkundskab
- at man af sygehusafdelingen er indstillet til behandling i udlandet, som ikke kan ydes på et dansk sygehus
- at der ikke er tale om forskningsmæssig, eksperimentel eller alternativ behandling
- at Sundhedsstyrelsen – forud for, at behandlingen gives – har godkendt henvisningen.

7. Det fremgår af § 30, stk. 2, i bekendtgørelse nr. 958 af 29. august 2014 om ret til sygehusbehandling mv., at Sundhedsstyrelsens rådgivende ekspertpanel rådgiver den behandlende sygehuslæge om patienter, som har en livstruende kræftsygdom eller en anden lignende livstruende sygdom, der ikke umiddelbart kan tilbydes behandling for på offentlige sygehuse i Danmark eller i udlandet.

En patient skal således opfylde 2 kriterier for at kunne få sin sag vurderet af ekspertpanelet:

- Patienten skal lide af en livstruende sygdom.
- Den behandlende sygehuslæge skal vurdere, at patienten ikke umiddelbart kan tilbydes yderligere behandling for selve sygdommen.

Den behandlende sygehuslæge beslutter, om patientens sag skal indstilles til vurdering i Sundhedsstyrelsen med henblik på at få sagen forelagt ekspertpanelet. Patienten kan drøfte et sådant ønske med sygehuslægen, men det er lægen, der træffer den endelige beslutning.

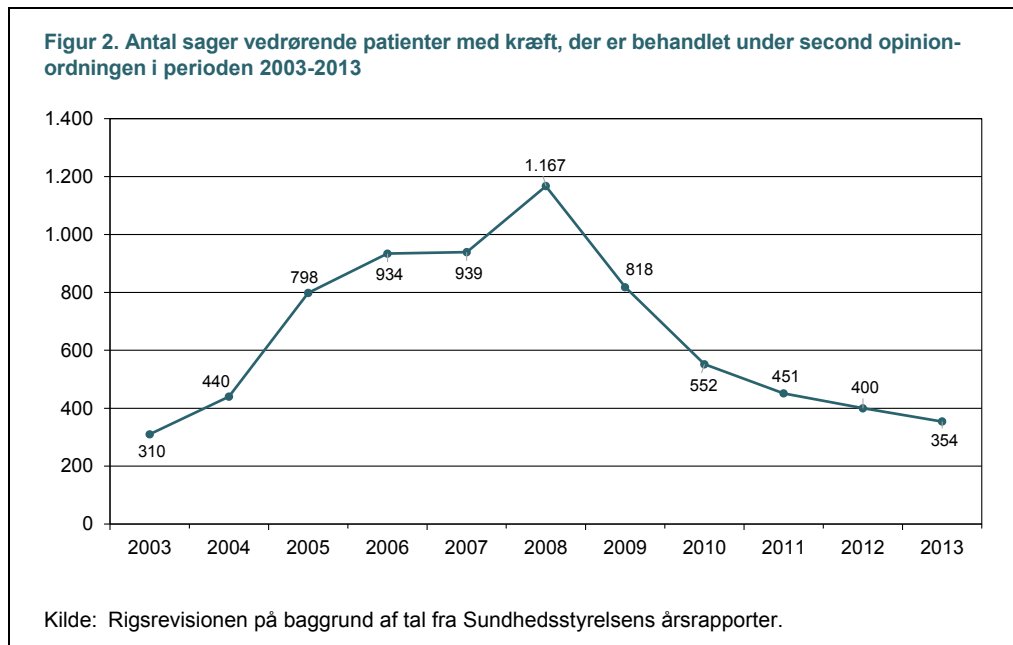
Det er ekspertpanelets opgave at finde og rådgive om relevante behandlingsmuligheder. Sygehuslægen eller patienten behøver således ikke have viden om en mulig eksperimentel behandling, før de søger rådgivning gennem second opinion-ordningen.

Ekspertpanelet vurderer på baggrund af de foreliggende oplysninger mulighederne for eksperimentel behandling for den enkelte patient, men kan også rådgive om diagnostiske undersøgelser, etablerede behandlingstilbud og forskningsmæssig behandling. Panelet rådgiver altid i forhold til den konkrete patient og vurderer i hvert enkelt tilfælde, om den forventede effekt af behandlingen opvejer eventuelle risici og bivirkninger ved behandlingen.

Ekspertpanelets rådgivning er at betragte som rådgivning fra læge til læge, og der er ikke krav om, at panelets råd skal følges. Den behandlende sygehuslæge beslutter i samråd med patienten, om de vil følge panelets råd.

Aktivitetsudvikling i second opinion-ordningen

8. Sundhedsstyrelsen har siden 2003 udgivet årsrapporter om second opinion-ordningen, som viser, at ekspertpanelet i perioden 2003-2013 behandlede 7.163 sager vedrørende patienter med kræft. Figur 2 viser fordelingen af de behandlede sager under ordningen i perioden 2003-2013.



Det fremgår af figur 2, at antallet af sager steg fra 310 sager i 2003 til 1.167 sager i 2008. Fra 2008 faldt antallet af sager og lå i 2013 på 354 sager, hvilket var nogenlunde samme niveau som i second opinion-ordningens første år. Faldet i antallet af sager fra 2008 skyldtes bl.a., at flere eksperimentelle behandlinger overgik til standardbehandling i 2008 og 2009, hvorfor der ikke i samme omfang var behov for ekspertpanelets rådgivning.

Økonomi

9. Der var afsat 10 mio. kr. til eksperimentel behandling i 2003 – dels til drift af second opinion-ordningen, dels til patienternes behandlingsudgifter i udlandet – men der blev kun anvendt i alt 2,5 mio. kr. De lavere udgifter skyldtes, at færre patienter end forventet blev henvist til eksperimentel behandling i udlandet, fordi ekspertpanelet i mange tilfælde i stedet havde foreslået yderligere udredning eller behandling i Danmark.

De første erfaringer med second opinion-ordningen viste, at flere af de udenlandske eksperimentelle behandlinger teknisk også kunne foretages i Danmark. Rigshospitalet etablerede i 2004 en enhed for eksperimentel behandling, og flere andre kræftafdelinger havde tilsvarende planer. Sundhedsministeriet ansøgte derfor i juni 2004 Finansudvalget om tilslutning til, at ministeriet dels kunne anvende 12 mio. kr. til etableringstilskud til driften af enheder for eksperimentel kræftbehandling i Danmark, dels kunne anvende bevillingen til eksperimentel behandling i Danmark og ikke kun i udlandet. Finansudvalget tiltrådte dette ved Akt 177 24/6 2004. Der er siden etableret 6 enheder for eksperimentel kræftbehandling i tilslutning til onkologiske afdelinger i Danmark. Enhederne behandler både patienter, som er henvist direkte fra sygehusene, og patienter, som har fået rådgivning gennem second opinion-ordningen.

En onkologisk afdeling behandler patienter med kræft. Behandlingen omfatter såvel medicinsk behandling som stråleterapi.

Det Udvidede Totalbalance-princip (DUT) indebærer, at staten kompenserer kommuner og regioner for kommunale og regionale udgiftsændringer som følge af bl.a. ny lovgivning. Det sker ved, at det samlede statstilskud forhøjes eller reduceres, når kommunerne eller regionerne bliver pålagt eller frataget opgaver.

Sundhedslovens § 16. Patienten har ret til at få information om sin helbredsstilstand og om behandlingsmulighederne, herunder om risiko for komplikationer og bivirkninger.

(...)

Stk. 4. Informationen skal omfatte oplysninger om relevante forebyggelses-, behandlings- og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre, lægefagligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes.

(...)

Sundhedslovens § 89, stk. 4 Sundhedsstyrelsen rådgiver sygehusvæsenet om behandling af patienter, som har en livstruende sygdom, der ikke umiddelbart kan tilbydes behandling for på offentlige sygehuse her i landet eller i udlandet efter stk. 1-3.

10. Sundhedsstyrelsen afholder udgifterne til at drive second opinion-ordningen (honorar til eksperter, styrelsens sagsbehandling mv.), som siden 2003 har ligget på mellem 1,5 mio. kr. og 2,9 mio. kr. om året.

Udgifterne til patienternes eksperimentelle behandling steg fra 0,5 mio. kr. i 2003 (kun behandling i udlandet) til 138 mio. kr. i 2006 (behandling i Danmark og i udlandet). Regeringen og Danske Regioner blev i 2006 enige om, at udgifterne til eksperimentel behandling fremover skulle afholdes af regionerne på linje med udgifterne til øvrige behandlingstilbud. Reguleringen skete efter DUT-princippet, og regionerne fik overført 143,2 mio. kr. i 2007 og 147,2 mio. kr. fra 2008 og frem (2008-priser).

1.3. Revisionskriterier, metode og afgrænsning

Revisionskriterier

11. Undersøgelsens revisionskriterier er primært baseret på § 30 i bekendtgørelse nr. 958 af 29. august 2014 om ret til sygehusbehandling mv., som fastlægger Sundhedsstyrelsens og ekspertpanelets roller og ansvar, jf. boks 1. Bekendtgørelsen er udstedt med hjemmel i sundhedslovens § 89, stk. 4, jf. lovbekendtgørelse nr. 913 af 13. juli 2010.

Undersøgelsens revisionskriterier er derudover baseret på sundhedslovens § 2, hvoraf det fremgår, at der skal sikres let og lige adgang til sundhedsvæsenet, let adgang til information og et gennemsigtigt sundhedsvæsen, samt § 16 om, at patienten har ret til at få information om sin helbredsstilstand og sine behandlingsmuligheder.

BOKS 1. BEKENDTGØRELSE NR. 958 AF 29. AUGUST 2014 OM RET TIL SYGEHUSBEHANDLING MV.

§ 30. Sundhedsstyrelsen nedsætter et rådgivende panel vedrørende eksperimentel behandling.

Stk. 2. Panelet rådgiver efter indstilling fra den behandlende sygehusafdeling om behandling af patienter, der har en livstruende kræftsygdom eller anden lignende livstruende sygdom, der ikke umiddelbart kan tilbydes behandling for på offentlige sygehuse her i landet eller behandling for efter §§ 25, 26 og 29. Panelet kan endvidere rådgive om supplerende undersøgelser og behandlinger på offentlige sygehuse her i landet og om behandling efter §§ 25, 26 og 29.

Stk. 3. Sundhedsstyrelsen fastsætter nærmere bestemmelser om panelets sammensætning og virksomhed.

Stk. 4. Et regionsråd kan tilbyde de patienter, der er nævnt i stk. 2, henvisning til eksperimentel behandling på et privat sygehus her i landet eller et sygehus i udlandet.

Stk. 5. Forinden skal henvisningen med en indstilling fra den behandlende sygehusafdeling forelægges for Sundhedsstyrelsen til godkendelse.

Stk. 6. Sundhedsstyrelsen kan godkende en henvisning efter stk. 4 på baggrund af rådgivning fra panelet vedrørende eksperimentel behandling, hvis der kan være mulighed for, at en bestemt eksperimentel behandling på en nærmere angivet afdeling på et privat sygehus her i landet eller et sygehus i udlandet kan helbrede patienten eller forlænge patientens liv.

Metode

12. Undersøgelsen er baseret på møder med og skriftligt materiale, herunder gennemgang af patientsager, fra Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen. Undersøgelsen er endvidere baseret på 4 spørgeskemaundersøgelser fordelt på de 5 regioner, 25 sygehusafdelinger, patientvejlederne og 16 patientforeninger, som Rigsrevisionen har gennemført for at afdække relevansen af og kendskabet til second opinion-ordningen. De anvendte metoder i undersøgelsen er uddybet i bilag 1.

Revisionen er udført i overensstemmelse med god offentlig revisionsskik, jf. boks 2.

BOKS 2. GOD OFFENTLIG REVISIONSSKIK

God offentlig revisionsskik er baseret på de grundlæggende revisionsprincipper i rigsrevisionernes internationale standarder (ISSAI 100-999).

Afgrænsning

13. Undersøgelsen er afgrænset til second opinion-ordningen og omfatter dermed ikke andre ordninger, hvor patienter kan få behandling i udlandet eller på et privathospital i Danmark. Undersøgelsen dækker hele perioden fra oprettelsen af ordningen i januar 2003 til og med juni 2014.

Undersøgelsen omfatter ikke kvaliteten af ekspertpanelets faglige rådgivning.

14. Bilag 2 indeholder en ordliste, der forklarer udvalgte ord og begreber.

2. Second opinion-ordningen

2.1. Formål

15. Vi har undersøgt, om Sundhedsministeriet foretog en klar afgrænsning af målgruppen ved etableringen af second opinion-ordningen, og om ministeriet løbende har fulgt op på, om ordningen bliver anvendt, så formålet med ordningen bliver indfriet.

Kriterier for adgang til second opinion-ordningen

16. Det fremgår af Sundhedsministeriets brev "Vedrørende mulighed for henvisning til eksperimentel behandling fra 1. januar 2003", der blev sendt til alle amter, Hovedstadens Sygehusfællesskab og landets somatiske sygehusafdelinger i december 2002, at formålet med ordningen er at sikre patienter med en livstruende sygdom en sidste mulighed for at få vurderet, om der findes yderligere muligheder for behandling.

Som nævnt i kap. 1 skal en patient opfylde 2 kriterier for at kunne få en second opinion af Sundhedsstyrelsens rådgivende ekspertpanel. Dels skal patienten lide af en livstruende kræftsygdom eller en anden lignende livstruende sygdom, dels skal den behandlende sygehuslæge vurdere, at patienten ikke umiddelbart kan tilbydes yderligere behandling for selve sygdommen.

Vi har for at vurdere afgrænsningen af målgruppen for second opinion-ordningen undersøgt, hvad der ligger i begreberne "livstruende sygdom" og "anden lignende livstruende sygdom".

Livstruende sygdom

17. Sundhedsstyrelsen har oplyst, at en patient med en livstruende sygdom forventes at dø inden for en kortere periode, dvs. at en kronisk eller invaliderende sygdom som udgangspunkt ikke er en livstruende sygdom. Det er vanskeligt generelt at definere, hvilke sygdomme der er livstruende, da nogle sygdomme er livstruende i en række tilfælde, men ikke i andre. Det vil derfor altid være op til den behandlende sygehuslæge at vurdere, om en sygdom er livstruende for patienten. Denne opfattelse af en livstruende sygdom er ifølge Sundhedsstyrelsen den gængse opfattelse blandt det sundhedsfaglige personale i Danmark.

18. Vores gennemgang af dokumenter viser imidlertid, at Sundhedsstyrelsen i 2010 havde en mere snæver opfattelse af tidsaspektet ved en livstruende sygdom. På en forespørgsel fra en patientforening oplyste styrelsen: "Konkret har styrelsen anvendt den fortolkning, at de enkelte sygdomme – i lighed med kræftsygdomme i det stadium af sygdommene, hvor der ikke er yderligere behandlingsmuligheder – skal være forventet dødeligt forløbende i løbet af måneder for at være omfattet af ordningen vedr. eksperimentel behandling".

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at der ikke burde have stået "i løbet af måneder", da en patient med en livstruende og hurtigt udviklende sygdom har en forventet kort levetid, men lægefagligt kan man ikke sætte måneder på.

19. Det er Rigsrevisionens opfattelse, at det således ikke har været klart, hvad der forstås ved en livstruende sygdom. Det er problematisk, at Sundhedsstyrelsen i et generelt svar til en patientforening har anvendt en for restriktiv tolkning af begrebet, fordi det kan have haft betydning for, hvordan den pågældende patientforening har vejledt andre patienter med samme sygdom.

Anden lignende livstruende sygdom

20. Sundhedsstyrelsen vurderede ved en evaluering af second opinion-ordningen i 2005, at ordningen i princippet omfattede både kræftpatienter og patienter med en anden lignende livstruende sygdom. Styrelsen har ikke hidtil foretaget en nøjagtig afgrænsning af patientkredsen, men havde i konkrete enkeltsager måttet forholde sig til problematikken, fx i relation til patienter med en hjertesygdom eller multipel sclerose. I takt med at der blev indført flere behandlingsmuligheder, herunder eksperimentel behandling, også inden for andre fagområder, forudså styrelsen, at der var behov for en nøjagtig afgrænsning af, hvad der forstås ved bekendtgørelsens ord om "anden lignende livstruende sygdom".

Det fremgår af bekendtgørelsen om ret til sygehusbehandling mv., at second opinion-ordningen omfatter patienter med en livstruende kræftsygdom eller en anden lignende livstruende sygdom. Vores gennemgang af Sundhedsstyrelsens sager viser, at det af et svar til Sundhedsudvalget i 2004 fremgår, at reglerne også gælder for livstruende anoreksi, men at det er en forudsætning, at der i udlandet findes en behandling, som med en vis sandsynlighed kan gavne patienten.

Vores gennemgang af patientsager under second opinion-ordningen viser desuden, at der blandt de ansøgende sygehuslæger i enkelte tilfælde var usikkerhed om, hvorvidt ordningen også gjaldt for patienter med en anden livstruende sygdom end kræft.

Det er Rigsrevisionens opfattelse, at der har været usikkerhed om, hvilken patientkreds der omfatter patienter med en anden lignende livstruende sygdom.

21. Vores undersøgelse viser, at Sundhedsstyrelsen har haft behov for en nøjagtig afgrænsning af bekendtgørelsens ord om "anden lignende livstruende sygdom", men at styrelsen endnu ikke har foretaget en sådan. Styrelsen har oplyst, at det ikke er muligt at foretage en udtømmende og fuldstændig afgrænsning eller oplystning af livstruende sygdomme. Styrelsen begrundede det med, at det altid vil være en konkret lægefaglig vurdering, hvornår en patient er livstruet, at mange sygdomme vil have både forskellige faser og sværhedsgrader, og at der er forskellige forløb blandt patienterne. Styrelsen har samtidig oplyst, at de eksperimentelle behandlingsmuligheder i dag ofte er relativt begrænsede inden for andre sygdomme end kræft, hvorfor second opinion-ordningen især har været anvendt ved behandlingen af patienter med en livstruende kræftsygdom.

Det er Rigsrevisionens opfattelse, at den manglende afgrænsning af formålet med second opinion-ordningen kan have skabt usikkerhed blandt det sundhedsfaglige personale og patienter om, hvilken patientkreds der har adgang til ordningen.

Sundhedsministeriets opfølgning på second opinion-ordningen

22. Sundhedsministeriet har oplyst, at ministeriet løbende følger udviklingen i second opinion-ordningen via Sundhedsstyrelsens årsrapporter om ordningen. Ministeriet har herudover særskilt fulgt op på, om ordningen lever op til sit formål. Det er sket ved 2 interne evalueringer i henholdsvis 2003 og 2005.

Evaluering i 2003

23. Evalueringen i 2003 skulle belyse, om second opinion-ordningen levede op til sit formål om at sikre patienter med en livstruende sygdom en sidste mulighed for at få vurderet, om der findes yderligere muligheder for behandling. Evalueringen var bl.a. baseret på 167 sager, som var behandlet i 1. halvår 2003. Alle 167 sager drejede sig om patienter med en kræftsygdom.

Evalueringen viste sammenfattende, at second opinion-ordningen levede op til sit formål om at give patienter mulighed for at få vurderet, om der er yderligere behandlingstilbud i Danmark eller i udlandet. Det fremgik videre af evalueringen, at der imidlertid var tale om en ordning, der administrativt var tung og uigennemskuelig for såvel læger som patienter og pårørende.

Evaluering i 2005

24. Det fremgik af evalueringsrapporten fra marts 2006, at ordningen levede op til sit formål og gav sygehusafdelingerne en formaliseret adgang til at sikre, at alle behandlingsmuligheder var overvejet i relation til patienter med en livstruende kræftsygdom.

Sundhedsministeriet gennemførte evalueringen i samarbejde med Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse med bistand fra Kvalitetsafdelingen i Aarhus Amt. Evalueringen tog udgangspunkt i de 750 sager, som indtil da var behandlet i 2005, jf. årsrapporterne. Alle disse sager drejede sig om patienter med forskellige kræftdiagnoser.

25. Rigsrevisionens undersøgelse viser, at evalueringens konklusioner kun var baseret på patienter med en kræftsygdom, og at den ikke satte spørgsmålstejn ved, om tilstrækkeligt mange patienter med en anden livstruende sygdom end kræft blev henvist.

Vores undersøgelse viser også, at Sundhedsministeriets fokus i de 2 evalueringer kun var på patienter med en kræftsygdom. Det er Rigsrevisionens opfattelse, at evalueringerne er mangelfulde, fordi de ikke forholdt sig til, om second opinion-ordningen i tilstrækkeligt omfang også sikrede patienter med en anden livstruende sygdom end kræft en sidste mulighed for at få vurderet, om der fandtes yderligere muligheder for behandling.

Årsrapporter

26. Vores gennemgang af årsrapporter for 2003-2013 viser, at 7.163 patienter har benyttet second opinion-ordningen. Alle 7.163 sager har drejet sig om patienter med kræft, og årsrapporterne omtaler ingen patienter med en anden livstruende sygdom end kræft.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at styrelsen fremover vil sikre, at årsrapporten ikke kun beskriver rådgivning for patienter med kræft, men også beskriver rådgivning for patienter med en anden livstruende sygdom end kræft.

27. Sundhedsstyrelsen har flere gange ændret titlen på årsrapporterne. Senest ændrede styrelsen i 2011 titlen fra "Eksperimentel behandling" til "Second opinion ordningen og eksperimentel kræftbehandling". Titlerne på og indholdet i årsrapporterne gør det dermed ikke klart, at ordningen også er for patienter med en anden livstruende sygdom end kræft.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at styrelsen er enig i, at titlerne på årsrapporterne kan have skabt forvirring om ordningen, og at styrelsen fremadrettet vil ændre titlen på årsrapporterne til "Rådgivning vedrørende eksperimentel behandling for mennesker med livstruende sygdomme".

Generel second opinion-ordning

28. Sundhedsstyrelsen har oplyst, at second opinion-ordningen ikke er en generel ordning for at søge lægefaglig revurdering af udrednings- og behandlingsforløb, men en ordning, der specifikt retter sig mod at rådgive om muligheder for eksperimentel behandling, herunder eksperimentel behandling i udlandet. Patienter i Danmark har en række muligheder for at få en anden lægefaglig vurdering af deres sygdom og behandling, dvs. en second opinion i ordets egentlige forstand, fx gennem frit sygehusvalg. Ifølge Sundhedsstyrelsen er second opinion-ordningen således på flere måder en misvisende betegnelse for ordningen for rådgivning om eksperimentel behandling.

Årsrapporterne har haft 4 forskellige titler i perioden 2003-2013:

- 2003 og 2004: "Sundhedsstyrelsens ekspertpanel vedr. eksperimentel behandling i udlandet (second opinion-ordningen)"
- 2005 og 2006: "Årsopgørelse – second opinion"
- 2007-2010: "Eksperimentel behandling"
- 2011-2013: "Second opinion ordningen og eksperimentel kræftbehandling".

Vores undersøgelse viser, at Sundhedsstyrelsens opfattelse ikke afspejles i den informationspjece, som styrelsen udgav i januar 2013 om second opinion-ordningen. Det fremgår af pjecen "SECOND OPINION – Rådgivningsordning ved livstruende sygdom", at alle patienter med en livstruende sygdom, hvor der ikke kan tilbydes flere behandlingsmuligheder, kan få genvurderet deres behandlingsmuligheder af Sundhedsstyrelsens ekspertpanel. Det fremgår videre, at ekspertpanelet kan undersøge, om der i Danmark eller i udlandet findes en behandlingsform, som patienten kan have gavn af, fx eksperimentel behandling.

Det fremgår således af pjecen, at adgang til second opinion-ordningen ikke udelukkende er baseret på muligheden for at få eksperimentel behandling. Pjecen signalerer dermed et bredere formål med ordningen, end Sundhedsstyrelsen lægger til grund.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at den patientrettede pjece fik titlen "SECOND OPINION – Rådgivningsordning ved livstruende sygdom", fordi ordningen har været kendt som second opinion-ordningen i patientkredse og patientforeninger.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at styrelsen fremadrettet generelt ikke vil anvende betegnelsen "second opinion", men udelukkende betegnelsen "eksperimentel behandling".

29. Fordelingen af ekspertpanelets råd til kræftpatienter i perioden 2003-2013 er vist i tabel 1.

Tabel 1. Sundhedsstyrelsens ekspertpanels råd til kræftpatienter i perioden 2003-2013 (%)

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	I alt
Eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i Danmark	0,0	0,0	47,6	64,7	57,2	59,6	42,3	32,1	24,8	18,0	17,5	41,7
Eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i udlandet	14,5	28,9	4,4	3,4	3,4	4,3	0,9	0,5	0,7	2,3	2,3	4,9
Højtspecialiseret behandling i udlandet	0,0	0,0	0,0	0,4	0,2	0,1	0,1	0,2	0,4	0,0	0,0	0,2
Rådgivning om yderligere diagnostik eller behandling i Danmark	30,6	30,5	14,3	10,5	6,4	8,6	14,2	14,7	11,5	13,8	7,3	13,0
Enig i aktuell behandlingsstrategi	21,6	16,4	11,9	10,3	12,6	14,4	29,2	29,0	31,9	35,8	43,2	20,3
Ikke mulighed for yderligere behandling	30,3	23,2	21,8	9,9	19,7	12,3	13,0	23,2	30,6	29,0	28,0	19,2
Råd om andet, eller sagen er afsluttet uden svar	2,9	1,1	0,0	0,9	0,5	0,5	0,4	0,0	0,0	0,0	1,1	0,6
Uoplyst	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,2	0,0	0,4	0,0	1,3	0,6	0,2
I alt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Kilde: Rigsrevisionen på baggrund af tal fra Sundhedsstyrelsens årsrapporter.

Det fremgår af tabel 1, at ca. 47 % af rådene i perioden 2003-2013 drejede sig om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i Danmark eller i udlandet, og at de fleste patienter – bortset fra i 2003 og 2004 – fik råd om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i Danmark. Ændringen fra 2004 til 2005 skyldtes dels, at der kom en række nye behandlingstyper i 2004 og 2005, dels at der i 2004 og 2005 blev etableret 6 enheder for eksperimentel kræftbehandling i Danmark.

I 2006 blev der i 64,7 % af sagerne givet råd om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i Danmark, men andelen er siden faldet til 17,5 % i 2013. Samtidig er andelen af råd om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i udlandet faldet fra 3,4 % i 2006 til 2,3 % i 2013.

I perioden 2003-2014 har 41,7 % af rådene drejet sig om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i Danmark. Kun i 4,9 % af sagerne har ekspertpanelet rådgivet om eksperimentel eller forskningsmæssig behandling i udlandet.

I 20,3 % af sagerne har ekspertpanelet været enig i den aktuelle behandlingsstrategi, mens panelet i 19,2 % af sagerne ikke har kunnet rådgive om yderligere behandling. I 13 % af sagerne har ekspertpanelet givet råd om yderligere diagnostik eller behandling i Danmark.

Andelen af sager, hvor ekspertpanelet har erklæret sig enig i den aktuelle behandlingsstrategi, er steget fra 10,3 % i 2006 til 43,2 % i 2013. Samtidig er andelen af sager, hvor ekspertpanelet har vurderet, at der ikke var mulighed for at give yderligere behandling, steget fra 9,9 % i 2006 til 28 % i 2013. Endelig har rådgivning om yderligere diagnostik eller behandling i Danmark ligget nogenlunde stabilt i perioden 2006-2013.

30. Det er Rigsrevisionens opfattelse, at udviklingen i rådgivningen indikerer, at second opinion-ordningen i praksis har ændret sig fra at være en ordning, der giver kræftpatienter adgang til eksperimentel behandling, til i højere grad at være en reel second opinion (vurdering fra anden side) af kræftpatienters behandlingsmuligheder – dog stadig med afsæt i vurdering af muligheden for eksperimentel behandling. Det er på den baggrund Rigsrevisionens opfattelse, at ordningen i praksis i et større omfang er relevant for patienter med en anden livstruende sygdom end kræft, når rådgivningen ikke er betinget af, om der eksisterer relevante eksperimentelle behandlingsmuligheder for denne patientgruppe.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at udviklingen i rådgivningen snarere er udtryk for en generel forbedring på området. Det skyldes, at behandling, der før var eksperimentel, nu er etableret behandling, og eksperimentel behandling, der før var i udlandet, er blevet hjemtaget. Samtidig er klinikkerne blevet bedre til at bruge de eksperimentelle enheder i regionerne, der også er blevet mere veletablerede. Styrelsen finder ikke, at der på baggrund af dette er belæg for at argumentere for, at second opinion-ordningen har udviklet sig til at være en bredere ordning – altså en ordning med henblik på en meget udvidet second opinion.

Rigsrevisionen er enig med Sundhedsstyrelsen i, at udviklingen i rådgivningen er udtryk for en generel forbedring af behandlingsmulighederne på kræftområdet. Det er fortsat Rigsrevisionens opfattelse, at second opinion-ordningen i praksis har ændret sig til i højere grad at være en reel second opinion. Rigsrevisionen finder dog ikke, at det er ensbetydende med en udvidet second opinion-ordning, da rådgivningen fortsat sker med afsæt i en vurdering af mulighederne for eksperimentel behandling.

Patienter med en anden livstruende sygdom end kræft

31. Sundhedsstyrelsen forventede ved evalueringen i 2005, at der med tiden ville ske en udvikling i behandlingsmulighederne for andre sygdomme end kræft, og at dette ville medføre et pres på second opinion-ordningen fra patientgrupper med andre livstruende sygdomme end kræft.

Det forventede pres på second opinion-ordningen kom ikke. Sundhedsstyrelsen formoder, at det skyldes, at de behandlingsmuligheder, som på daværende tidspunkt virkede lovende, ikke levede op til forventningerne, fx behandling med stamceller.

Til trods for at der ikke kom det forventede pres på ordningen som følge af nye behandlingsmuligheder, viser vores gennemgang af patientsager, at der har været flere patienter med en anden livstruende sygdom end kræft, som har fået rådgivning gennem second opinion-ordningen.

32. Vores sagsgennemgang viser, at 12 patienter med en anden livstruende sygdom end kræft har fået deres sag behandlet under second opinion-ordningen.

De 12 sager fordeler sig jævnt over perioden 2004-2014. De 12 sager fordeler sig på 3 forskellige livstruende sygdomme fordelt på neurologiske sygdomme, arvelige stofskiftesygdomme og hjertesygdomme. Der er i halvdelen af de 12 sager ikke givet råd om yderligere behandling. I 3 af sagerne er der givet råd om eksperimentel behandling i udlandet, i 2 af sagerne er der givet råd om yderligere behandling og diagnostik i Danmark og i udlandet, og i den sidste sag var der enighed om den planlagte behandlingsstrategi.

I 11 af de 12 sager blev sagen ikke forelagt et ekspertpanel, som det ellers følger af bekendtgørelsen om ret til sygehusbehandling mv., men for en ekspert inden for det pågældende fagområde. Sundhedsstyrelsen har oplyst, at antallet af medlemmer af et panel ikke er fastsat i bekendtgørelsen, men at styrelsen har fulgt en fast nedskrevet procedure ved brug af udvalgte eksperter inden for det pågældende fagområde. Den udvalgte ekspert har i alle tilfælde haft tilknytning til det danske sygehusvæsen.

Vores gennemgang af de 12 sager viser, at sagsbehandlingstiden i gennemsnit lå på 29 arbejdsdage. Sagsbehandlingstiden lå således over Sundhedsministeriets mål om en gennemsnitlig sagsbehandlingstid på under 10 arbejdsdage. Den gennemsnitlige sagsbehandlingstid bliver trukket væsentligt op af en enkelt sag fra 2006, som drejer sig om en patient med en neurologisk sygdom, hvor Sundhedsstyrelsen først gav svar 5 måneder efter, at sagen var modtaget. Når denne sag udgår, vil den gennemsnitlige sagsbehandlingstid være 21 arbejdsdage, hvilket stadig er væsentligt over ministeriets målsætning.

Rigsrevisionen finder det problematisk, at sagsbehandlingstiden for patienter med en anden livstruende sygdom end kræft ligger væsentligt over Sundhedsministeriets målsætning om en gennemsnitlig sagsbehandlingstid på under 10 arbejdsdage. Den længere sagsbehandlingstid skyldes ifølge Sundhedsstyrelsen, at der ikke er tilknyttet faste eksperter til second opinion-ordningen inden for andre sygdomme end kræft. Sundhedsstyrelsen har oplyst, at styrelsen fremadrettet vil have fokus på at nedbringe sagsbehandlingstiden for patienter, der henvises med andre sygdomme end kræft.

Resultater

33. Undersøgelsen viser, at Sundhedsministeriet ikke har fulgt op på, om formålet med second opinion-ordningen og informationen herom også i tilstrækkeligt omfang tilgås patienter med en anden livstruende sygdom end kræft.

Bekendtgørelsen om ret til sygehusbehandling mv. beskriver de overordnede rammer for second opinion-ordningen og afgrænser formålet med ordningen. Sundhedsstyrelsen har ikke afgrænset styrelsens opfattelse af "livstruende sygdom". Styrelsen har heller ikke afgrænset styrelsens opfattelse af "anden lignende livstruende sygdom". Styrelsen har dermed ikke klart afgrænset ordningens målgruppe.

Sundhedsministeriet har evalueret second opinion-ordningen i 2003 og 2005 og har fulgt ordningen løbende gennem Sundhedsstyrelsens årsrapporter. Evalueringerne og årsrapporterne viser, at patienter med en livstruende kræftsygdom får rådgivning gennem ordningen, og konkluderer, at den lever op til sit formål for denne patientgruppe. Evalueringerne forholdt sig dog ikke til spørgsmålet om, hvorvidt patienter med en anden livstruende sygdom end kræft har let og lige adgang til ordningen. Endvidere giver årsrapporterne ikke det fulde billede af ordningens reelle praksis, fordi rapporterne kun handler om sager om patienter med kræft og ikke inddrager de sager, som handler om patienter med en anden livstruende sygdom end kræft.

Rigsrevisionens sagsgennemgang viser, at 12 patienter med en anden livstruende sygdom end kræft har fået deres sag behandlet under second opinion-ordningen. 5 af disse patienter fik råd om yderligere behandling og har dermed fået gavn af, at deres sag er blevet indstillet til rådgivning gennem ordningen.

Undersøgelsen viser, at second opinion-ordningen i praksis har udviklet sig fra at være en rådgivningsordning om muligheden for eksperimentel behandling til at være en mere generel læge til læge-rådgivning (second opinion) om yderligere behandlingsmuligheder – dog stadig med afsæt i vurdering af muligheden for eksperimentel behandling, jf. bekendtgørelsens ordlyd.

2.2. Kendskab

34. Vi har undersøgt, om Sundhedsstyrelsen har sikret, at der er tilstrækkeligt kendskab til second opinion-ordningen blandt det sundhedsfaglige personale og patienter med en livstruende sygdom.

Information

35. Sundhedsministeriet sendte i december 2002 skriftligt materiale om second opinion-ordningen til de somatiske sygehuse og de daværende amter. Der har desuden været information om ordningen på Sundhedsministeriets og Sundhedsstyrelsens hjemmesider, herunder link til den gældende bekendtgørelse og årsrapporter om ordningen. I januar 2013 udsendte Sundhedsstyrelsen en pjece om ordningen til alle somatiske sygehuse og patientvejledere. Pjecen findes også elektronisk på styrelsens hjemmeside.

Undersøgelser af kendskabet til second opinion-ordningen

36. Det fremgår af Sundhedsstyrelsens evaluering af second opinion-ordningen fra 2003, at der – til trods for den information, som blev givet til amter og sygehuse – i flere tilfælde var sket fejl i henvisninger til ordningen. Det fik bl.a. styrelsen til at konkludere, at den udsendte information enten ikke havde været tilstrækkelig eller ikke var nået frem til relevante modtagere på de kliniske afdelinger.

Sundhedsstyrelsen konstaterede i evalueringen fra 2005, at kendskabet til second opinion-ordningen var blevet større siden 2003. Det var styrelsens indtryk, at de fleste sager blev fremsendt korrekt og direkte til Sundhedsstyrelsen. Det fremgik af evalueringen, at ordningen var velkendt, og at henvisningspraksis fungerede uproblematisk på de afdelinger, hvorfra der blev henvist mange patienter, mens behovet for fortsat vejledning i sagens natur var større blandt læger på afdelinger, hvor der kun var få patienter, som kunne være kandidater til ordningen.

Sundhedsstyrelsen vurderede i 2005, at der stadig var behov for at få udbredt kendskabet til second opinion-ordningen på afdelinger med få henviste patienter til ordningen. Det indikerer, at kendskabet også var begrænset på de afdelinger, som behandler patienter med en anden livstruende sygdom end kræft, hvor der på daværende tidspunkt kun havde været henvist én patient. Styrelsen havde ikke undersøgt kendskabet til ordningen på de enkelte sygehusafdelinger i evalueringen eller efterfølgende.

37. Sundhedsministeriet anmodede i forbindelse med evalueringen af ordningen i 2005 Kræftens Bekæmpelse om at undersøge kendskabet til second opinion-ordningen blandt kræftpatienter. Konkret undersøgte Kræftens Bekæmpelse kendskabet ved at interviewe 43 brugere af Kræftlinjen (Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning). De 43 brugere omfattede kræftpatienter og pårørende, som henvendte sig med spørgsmål, der var relevante i relation til ordningen.

Undersøgelsen viste, at nogle af de meget syge kræftpatienter ikke havde hørt om second opinion-ordningen. Samtidig var der eksempler på patienter, som ønskede viden om yderligere behandlingsmuligheder, men som ikke var blevet informeret om ordningen. Endelig viste undersøgelsen, at patienter og pårørende med kendskab til ordningen især havde hørt om den gennem medierne (52 %) og kun i begrænset omfang gennem sygehuset (19 %).

38. Når kræftpatienter ikke havde tilstrækkeligt kendskab til second opinion-ordningen, og mange selv måtte opsøge information om ordningen, er det efter Rigsrevisionens opfattelse en indikation af, at kendskabet på daværende tidspunkt også kan have været utilstrækkeligt blandt patienter med en anden livstruende sygdom end kræft.

39. Sundhedsministeriet inddrog også Kvalitetsafdelingen i Aarhus Amt i evalueringen for at inddrage patienternes/de pårørendes oplevelser og vurderinger af second opinion-ordningen. Undersøgelsen omfattede telefoninterviews med 70 patienter/pårørende, der havde fået en sag behandlet under ordningen. Undersøgelsen viste, at 53 % af patienterne/de pårørende havde fået kendskab til ordningen gennem sygehuset, mens de resterende 47 % havde fået kendskab til ordningen andre steder end på sygehuset, herunder gennem familie/venner, medier eller en patientforening.

På baggrund af evalueringsbidragene fra Kræftens Bekæmpelse og Kvalitetsafdelingen i Aarhus Amt konkluderede Sundhedsministeriet bl.a., at der var behov for at styrke informationen om second opinion-ordningen. Ministeriet vurderede derfor, at der var behov for at udbrede kendskabet til ordningen blandt sygehuspersonalet og at bistå sygehusene i udbredelsen af information om ordningen.

Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen besluttede endvidere i 2006, at styrelsen skulle udarbejde en pjeces om second opinion-ordningen. Der gik imidlertid knap 7 år, før informationspjecen udkom i januar 2013.

Der gik efter Rigsrevisionens opfattelse uforståelig lang tid fra beslutningen om at udarbejde en informationspjeces, til den blev udsendt.

Sundhedsstyrelsen har oplyst, at styrelsen inden for en tidshorisont på 6 måneder vil gennemføre en revision af den patientrettede pjeces.

40. I evalueringerne i 2003 og 2005 undersøgte Sundhedsministeriet ikke kendskabet til second opinion-ordningen blandt det sundhedsfaglige personale og patienter med en anden livstruende sygdom end kræft. Hverken Sundhedsministeriet eller Sundhedsstyrelsen har efterfølgende fulgt op på kendskabet til ordningen.

Det er efter Rigsrevisionens opfattelse problematisk, at kendskabet til second opinion-ordningen blandt patienter med en anden livstruende sygdom end kræft ikke blev undersøgt i forbindelse med de 2 evalueringer eller efterfølgende.

Informationspjecen "SECOND OPINION – Rådgivningsordning ved livstruende sygdom" blev udarbejdet i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og Komiteen for Sundhedsoplysning. Pjecen informerer om muligheden for at få foretaget en fornyet vurdering af, om alle behandlingsmuligheder er udtømt, hvordan man kan få rådgivning fra ekspertpanelet, og hvordan panelet rådgiver.

Kendskabet til second opinion-ordningen i 2014

41. Vi har undersøgt relevansen af og kendskabet til second opinion-ordningen blandt det sundhedsfaglige personale og patientforeninger ved hjælp af en spørgeskemaundersøgelse blandt patientvejlederne, udvalgte patientforeninger og udvalgte sygehusafdelinger. Spørgeskemaundersøgelsen kan give en indikation af kendskabet til ordningen, og hvilke patienter med en anden livstruende sygdom end kræft der eventuelt kunne have gavn af ordningen.

Kendskabet blandt det sundhedsfaglige personale

42. Second opinion-ordningen er en rådgivning fra læge til læge, og det er derfor afgørende, at den behandlende sygehuslæge er opmærksom på muligheden for at få ekspertpanelets rådgivning. Det fremgår af årsrapporter om ordningen, at det fortrinsvist er de onkologiske afdelinger, som anvender ordningen. I 2013 kom 10 % af patientsagerne fra andre afdelinger – primært medicinske og kirurgiske afdelinger, som også kan behandle/udrede patienter med kræft.

43. Vores spørgeskemaundersøgelse viser et udbredt kendskab til second opinion-ordningen blandt det sundhedsfaglige personale. Alle patientvejledere har kendskab til ordningen, mens knap 90 % af de ledende overlæger, som har svaret på vegne af sygehusafdelingerne, har kendskab til ordningen. De udvalgte sygehusafdelinger omfattede ikke onkologiske afdelinger, men flere af afdelingerne behandler/tilser patienter med kræft og har på den baggrund et naturligt kendskab til ordningen.

For patientvejlederne er kendskabet til second opinion-ordningen en naturlig del af det at være patientvejleder, herunder at holde sig orienteret om, hvad der sker på området. Således har flere af patientvejlederne svaret, at de fik kendskab til ordningen, da de blev ansat.

Kendskabet blandt patientforeninger

44. Vi har sendt et spørgeskema til de patientforeninger, der er medlem af Danske Patienter, på nær Kræftens Bekæmpelse, som vi har holdt møde med.

Spørgeskemaundersøgelsen viser, at 9 ud af 13 patientforeninger kender til second opinion-ordningen, mens 4 af de 13 patientforeninger ikke har kendskab til ordningen. Enkelte af de patientforeninger, der ikke havde kendskab til ordningen, oplyser, at de i forbindelse med undersøgelsen blev opmærksomme på, at ordningen kunne være relevant for deres medlemmer.

Spørgeskemaundersøgelsen viser videre, at 4 ud af 13 patientforeninger mener, at der er relevante eksperimentelle behandlingsmuligheder for deres medlemmer. 8 ud af 13 patientforeninger vurderer, at deres medlemmer kan have gavn af second opinion-ordningen.

45. Sundhedsstyrelsen har oplyst, at styrelsen vil styrke dialogen og samarbejdet med regionerne vedrørende second opinion-ordningen og med afsæt i denne beretning indgå en dialog med Danske Patienter om behovet for information om ordningen.

Resultater

46. Rigsrevisionen finder, at Sundhedsstyrelsen ikke har fulgt op på, om der er et tilstrækkeligt kendskab til second opinion-ordningen blandt det sundhedsfaglige personale, der behandler patienter med en anden livstruende sygdom end kræft, og blandt patienter, der lider af en anden livstruende sygdom end kræft, og dermed har sikret sig, at patienterne har let og lige adgang til ordningen.

Rigsrevisionens spørgeskemaundersøgelse viser, at der er et udbredt kendskab til second opinion-ordningen blandt det sundhedsfaglige personale, mens kendskabet blandt patientforeninger er mindre, idet 4 ud af 13 patientforeninger oplyser, at de ikke havde kendskab til ordningen, før de modtog spørgeskemaet.

Spørgeskemaundersøgelsen viser videre, at 4 ud af 13 patientforeninger vurderer, at der er eksperimentelle behandlingsmuligheder for deres medlemmer, og 8 ud af 13 patientforeninger vurderer, at deres medlemmer kan have gavn af second opinion-ordningen.

Rigsrevisionen, den 10. december 2014

Lone Strøm

/Claus Vejlsø Thomsen

Bilag 1. Metode

Undersøgelsen er baseret på møder med og skriftligt materiale, herunder gennemgang af patientsager, fra Sundhedsministeriet og Sundhedsstyrelsen. Undersøgelsen er endvidere baseret på 4 spørgeskemaundersøgelser fordelt på de 5 regioner, 25 sygehusafdelinger, patientvejlederne og 16 patientforeninger, som Rigsrevisionen har gennemført for at afdække relevansen af og kendskabet til second opinion-ordningen.

Patientsager

Sundhedsstyrelsen har til brug for vores undersøgelse gennemgået alle sager, der har været behandlet under second opinion-ordningen i perioden 2003-2014, for at finde de sager, der drejer sig om patienter med en anden livstruende sygdom end kræft. Derudover har Sundhedsstyrelsen fundet de sager fra perioden 2003-2006, som er blevet afvist, eller hvor der ikke er kommet en afgørelse. Vi har gennemgået alle sager, som Sundhedsstyrelsen har fundet frem.

Regioner

Et spørgeskema blev sendt til de 5 regioner. Alle 5 regioner besvarede spørgeskemaet.

Sygehusafdelinger

Et spørgeskema blev sendt til 25 udvalgte sygehusafdelinger. De 25 afdelinger (5 fra hver region) blev udvalgt på baggrund af 3 kriterier:

- Afdelingen skal være tilknyttet det største sygehus i regionen.
- Afdelingen skal behandle patienter med en livstruende sygdom.
- Afdelingen skal ikke kun behandle kræftpatienter.

Der indkom besvarelser fra afdelinger på alle sygehuse, men ikke alle afdelinger besvarede spørgeskemaet. Den samlede svarprocent var 72.

Patientvejledere

Et spørgeskema blev sendt til patientvejlederne. Region Hovedstaden har tilknyttet patientvejledere til hvert af de større sygehuse, svarende til 11 patientvejledere. Region Syddanmark har ét patientkontor og én patientvejleder til psykiatrien. De øvrige regioner har hver et centralt patientvejlederkontor, som patientvejlederne er tilknyttet. Den samlede svarprocent var 100.

Patientforeninger

Et spørgeskema blev sendt til de patientforeninger, der er medlem af Danske Patienter, på nær Kræftens Bekæmpelse, som vi har holdt møde med. Spørgeskemaet blev således sendt til 16 patientforeninger. 13 patientforeninger besvarede spørgeskemaet, og svarprocenten var 81.

Bilag 2. Ordliste

DUT-princip (Det Udvidede Totalbalance- princip)	Princippet indebærer, at staten kompenserer kommuner og regioner for kommunale og regionale udgiftsændringer som følge af bl.a. ny lovgivning. Det sker ved, at det samlede statstilskud forhøjes eller reduceres, når kommunerne eller regionerne bliver pålagt eller frataget opgaver.
Eksperimentel behandling	En behandling, hvor der ikke findes samme videnskabelige dokumentation for, at den virker, som ved den etablerede behandling. Der skal dog være en vis sandsynlighed for, at behandlingen kan gavne patienten. Eksperimentel behandling udføres af læger og er ikke det samme som alternativ behandling.
Ekspertpanel	Sundhedsstyrelsen nedsætter et rådgivende ekspertpanel, der skal rådgive patienter med en livstruende sygdom om yderligere behandlingsmuligheder, herunder eksperimentel behandling. Det faste rådgivende ekspertpanel bestod i 2013 af 2 eksperter inden for medicinsk kræftbehandling og én ekspert inden for kirurgisk kræftbehandling. Ved henvendelser vedrørende patienter med en anden livstruende sygdom end kræft skal Sundhedsstyrelsen ad hoc nedsætte et ekspertpanel.
Onkologisk afdeling	En afdeling, som behandler patienter med kræft. Behandlingen omfatter såvel medicinsk behandling som stråleterapi.
Second opinion-ordning	En ordning for patienter med en livstruende sygdom, hvor den behandlende sygehuslæge vurderer, at alle behandlingsmuligheder umiddelbart er udtømt. Ordningens formelle betegnelse er "ordningen for rådgivning om eksperimentel behandling".