

Notat om proces for nedlæggelse af Hæmatologiske Pakkeforløb

Baggrund

Sundhedsstyrelsen har i april 2024 modtaget en henvendelse fra Dansk Hæmatologisk selskab, som argumenterer for at pakkeforløbene for akut leukæmi/fremskreden MDS (B05), og pakkeforløbet for myeloproliferative sygdomme (MPN) (B06) nedlægges.

Sundhedsstyrelsen har som led i Kræftplan IV lavet serviceeftersyn på pakkeforløb for kræft, og revideret 17 pakkeforløb i perioden 2017-2023. Ni pakkeforløb, herunder pakkeforløbene for akut leukæmi/fremskreden MDS, og pakkeforløbet for myeloproliferative sygdomme (MPN), er ikke revideret. Det seneste statusnotat for serviceeftersynet blev eftersendt efter det 54. møde i Task Force den 19. maj 2020. Heraf fremgår det, at Sundhedsstyrelsen vurderer, at bl.a. de to hæmatologiske pakkeforløb kunne nedlægges.

På Task Force d. 27.5.2024 blev det besluttet at Sundhedsstyrelsen skulle udforme en proces for nedlæggelse af pakkeforløbene for akut leukæmi/fremskreden MDS, og pakkeforløbet for myeloproliferative sygdomme (MPN).

Faglige retningslinjer og behandlingskvalitet

Faglige kliniske retningslinjer for udredning, behandling og opfølgning er opdaterede og findes på DMCG.dk. Der behandles i høj grad efter internationale protokoller. Behandlingskvaliteten for akut leukæmi og MDS i form af overlevelsedata og udredning med cytogenetik monitoreres årligt i regi af RKKP.

For både akut leukæmi og myeloproliferative sygdomme gælder det at sygdommene har en lav incidens og ikke har udfordringer med maksimale ventetider.

Sundhedsstyrelsen har været i kontakt med Hæmatologisk selskab, som finder at en nedlæggelse af pakkeforløbene vil være hensigtsmæssigt.

Organisatorisk

Hele udrednings-, diagnostik og behandlingsforløbet foregår på hæmatologisk afdeling. Derfor er pakkeforløbet mindre vigtigt fra et organisatorisk perspektiv, da der ikke er sektorovegange i pakkeforløbet og derfor ikke behov for procedurer relateret til dette.

Ny diagnostik

Ny diagnostik i form af molekulære biologiske undersøgelser, giver bedre og mere individuelt tilpasset behandling til den enkelte patient med bedre behandlingseffekt og færre bivirkninger.

Pakkeforløbet forskriver opstart af kemoterapi inden for meget kort efter diagnosen, men det er ikke altid det optimale for patienten, da det kan være nødvendigt med yderligere undersøgelser eller stabiliserende behandling af patienten inden opstart.

Derfor er pakkeforløbene som de er beskrevet nu, ikke fagligt korrekte, og dermed ikke et udtryk for bedste faglige standard. Pakkeforløbene er forældede og øger ikke kvaliteten for patientgruppen.

Den optimale diagnostik og behandling fra et patientperspektiv fører tværtimod i mange tilfælde til overskridelse af de aktuelt fastsatte forløbstider.

Opfølgingsprogrammet fra 2015 er ligeledes forældet på nogle punkter, særligt vedr. opsporing af recidiv

Henvisningsprocedure

Hæmatologisk selskab støtter op, om information om hvad der skal føre til mistanke om kræftsygdommen, indledende undersøgelser i almen praksis og henvisning til videre udredning relevant kan gøres tilgængeligt på sundhed.dk.

Sundhedsstyrelsen har været i kontakt med Almen Medicinsk sagkyndig, som støtter op om nedlæggelse af pakkeforløbene. Den sagkyndige anbefaler at der udsendes en nyhed via DSAM, når ændringen er trådt i kræft.

Sundhedsstyrelsen har været i kontakt med Sundhed.dk som beskriver, at henvisningsproceduren for kræftsygdomme til almen praksis, er tilgængelige på sundhed.dk inddelt efter region.

Aktuelt er henvisningsproceduren skrevet ud fra pakkeforløbene.

Såfremt man nedlægger pakkeforløbene på de to sygdomsområder, vil det svare til andre sygdomsområder, hvor en faglig konsulent beskriver henvisningsproceduren i den enkelte region.

Derfor ville det være hensigtsmæssigt, at Sundhedsstyrelsen beskrev den nationale henvisningsprocedure i et notat, som sundhed.dk fremover kan referere til og dermed sikre, at henvisninger fortsat foregår ens på landsplan.

Sundhedsdatastyrelsen angiver at der ikke er nogle problemer relateret til nedlæggelsen. I så fald vil de nedlægge koderne og dermed stoppe monitoreringen. Såfremt det sker, skal deres indberetningsvejledning omskrives.

Såfremt man vælger at pausere pakkeforløbene i stedet, vil koderne ikke blive nedlagt og det vil skabe risiko for, at nogle klinikere ved en fejl vil bruge dem, hvorfor SDS finder denne løsning mere teknisk udfordrende.

Konklusion

Pakkeforløbene kan nedlægges uden negative konsekvenser for patienter og de kliniske arbejdsgange. Nedlæggelsen vil sikre, at alt informationen er tidssvarende og samlet et sted.

Monitorering vil fortsat foregå i form af behandlingskvalitet på RKKP, samt via maksimale ventetider som fortsat vil være gældende for patientgruppen.

Nedlæggelsen af pakkeforløbene kan ske uafhængigt af det faglige oplæg til Kræftplan V. Såfremt man ikke ønsker at nedlægge pakkeforløbene, vil det være muligt at pausere dem og genoptage vurderingen i arbejdet med Kræftplan V.

Forslag til videre proces

Tidsplan

Ultimo november – Beslutning fra Taskforce kommunikerer ud til interessenter herunder

- Hæmatologisk selskab
- DSAM via nyhedsbrev
- Sundhed.dk
- Sundhedsdatastyrelsen

- Danske Regioner
- Regionerne enkeltvis

Ultimo november

- Kontakt til Kræftens Bekæmpelse om beslutningen

1/1 2025 – Pakkeforløbene nedlægges

Monitoreringen vil dermed udgå efter 4. kvartal i 2024.

Evaluering

Sundhedsstyrelsen foreslår at nedlæggelsen løbende evalueres. Evalueringen vil bestå af løbende kontakt til Hæmatologisk selskab, samt at genbesøge beslutningen på dagsorden for Taskforcen i 1. kvartal 2026