

Dato 12-12-2023

PRIM

Sagsnr. 05-0400-407

Forstærket overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet

Opdrag

Indenrigs- og sundhedsministeren iværksatte den 24. marts 2023 planen [*Genopretning af kræftområdet*](#) med fem initiativer, hvoraf ét er *Forstærket indberetning til myndighederne*:

”Sundhedsstyrelsen udarbejder inden udgangen af april 2023 med inddragelse af regionerne og relevante styrelser et oplæg til en forstærket model for løbende og mere tidstro overvågning af ventetider og mulige overskridelser af de maksimale ventetider på kræftområdet.

Modellen skal samtidig beskrive en hurtigere og mere præcis indberetning af mulige overskridelser til Sundhedsstyrelsen. Som en del af arbejdet skal det endvidere efterses, om de eksisterende interne regionale systemer til ledelsesrapportering af forløbstider m.v. er tilstrækkelige.”

Således udarbejdede Sundhedsstyrelsen notatet *Oplæg til forstærket model for overvågning af ventetider på kræftområdet* af 10. maj 2023 (bilag 1), som omfatter;

- skitsering af grundlaget for overvågning af kræftområdet
- sammenfatning af nuværende regionale overvågningssystemer vedrørende maksimale ventetider respektivt pakkeforløbstider
- principper for fremtidig forstærket overvågning og indberetning vedrørende maksimale ventetider
- videre proces mhp. konkrete ændringer i overvågning og indberetning

Efterfølgende har Sundhedsstyrelsen sammen med Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet, regionerne og Sundhedsdatastyrelsen konkretiseret oplægget som beskrevet i nærværende notat.

Grundlag for nuværende overvågning af kræftområdet

Diagnostik og behandling af mennesker med kræft er det enkeltområde i sundhedsvæsenet, der i forvejen overvåges tættest. Af Sundhedsstyrelsen notat af 10. maj 2023 (bilag 1) fremgår det således, at kræftområdet overvåges for nuværende igennem to overvågninger; overholdelsen af reglerne om de maksimale ventetider og standardforløbstider i pakkeforløb for kræft.

Siden 2012 har regionerne månedligt indberettet patientforløb, hvor reglerne om maksimale ventetider ikke har været overholdt. Sundhedsstyrelsen offentliggør månedligt antallet af overskridelser af reglerne om de maksimale ventetider for hver region i tillæg med et notat med sammenfatning af overskridelserne. Overholdelsen af reglerne om de maksimale ventetider bliver løbende drøftet i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet.

Andelen af forløb indenfor standardforløbstiderne i pakkeforløb for kræft er blevet monitoreret nationalt siden 2012. Monitoreringen omfatter kvartalsvise rapporter og en årsrapport. Data opgøres på regionsniveau og landsplan fordelt på de enkelte pakkeforløb. Rapporterne drøftes på møder i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet. Som grundlag for drøftelserne udarbejder regionerne redegørelser om de typer af pakkeforløb, der er udfordrede og tiltagene til forbedringer (se bilag 1 for nærmere beskrivelser af den nuværende overvågning).

Yderligere følger Sundhedsstyrelsen op på mulige systematiske kapacitetsudfordringer, når der tilgår Sundhedsstyrelsen information herom, fx via overvågningerne og anden information fra regionerne. Eksempelvis har Sundhedsstyrelsen pba. identificerede systematiske kapacitetsudfordringer lavet en faglig gennemgang af brystkræftområdet¹ i 2022. Desuden etablerede Sundhedsstyrelsen i 2008 Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet som forum med ledelsesrepræsentation på højt niveau for regionernes orientering om og drøftelse af status på kræftområdet, udvikling og tiltag mindst én gang i kvartalet.

Endelig blev der endnu længere tilbage i tid etableret kliniske kvalitetsdatabaser som grundlag for lægelige selskabers og sygehusafdelingernes overvågning og kvalitetsudvikling.

Udfordringer ved den nuværende overvågning af maksimale ventetider er, at datagrundlaget, der er tilgængeligt nationalt, består af meget små tal med opgørelser af enkelte patientforløb. Der er behov for data om samtlige forløb omfattet af maksimale ventetider for at vurdere omfanget af hhv. forløb med længere ventetid end de maksimale ventetider overskridelser og forløb hvor reglerne ikke er overholdt, men også fordelingen af ventetider ud over de maksimale ventetider.

Udfordringerne ved den nuværende monitorering af forløbstider er, at data opdeles i undergrupper over en kort tidsperiode, der for nogle kræftpakkeforløb gør datagrundlaget meget lille. Ved et meget lille datagrundlag må opgørelsen for nogle kræftpakkeforløb udgå for at undgå personhenførbare (diskretionering). Det udfordrer overblikket, og gør det især vanskeligt at konkludere på andel af forløb indenfor standardforløbstiden i kræftpakkeforløb med få patienter. Yderligere omfatter den nuværende monitorering af forløbstider kun patienter i pakkeforløb for kræft (som skønnes at udgøre 80-85 pct. af alle nye kræfttilfælde).

¹ [Kapacitetsudfordringer på brystkræftområdet \(sst.dk\)](https://sst.dk/kapacitetsudfordringer-pa-brystkraeftområdet)

Kontekst for en forstærket overvågning

En afgørende forudsætning for en yderligere forstærket overvågning er et retvisende datagrundlag gennem korrekte indberetninger, som hviler på en korrekt forståelse af reglerne om de maksimale ventetider. Et andet initiativ i genopretningsplanen er således *Styrket regeloverholdelse*, der retter sig netop mod dette. Det blev gennemført i foråret 2023 med regionernes gennemgang af og opfølgning på lokale instrukser, vejledninger og praksisser for at sikre efterlevelsen af reglerne (bilag 2) samt en præcisering af handlepligten (bilag 3). I forlængelse heraf foretager Sundhedsstyrelsen i efteråret 2023 en revision af *Vejledning om maksimale ventetider*².

Regeringen præsenterede den 23. maj 2023 yderligere [Ny sundhedspakke](#), hvoraf ét initiativ omhandler *Forstærket model for overvågning af de maksimale ventetider på kræftområdet*. Den forstærkede overvågning skal være mere tidstro og give et bedre indblik i sygehusafdelingernes reelle ventetider, så der hurtigere kan reageres på lokale udfordringer. Et andet initiativ i *Ny sundhedspakke* er initiativet *Specialenhed for behandling af livstruende sygdomme*. Specialenheden har til formål at styrke samarbejdet om kapacitet mellem regionerne og skabe et bedre fælles vidensgrundlag for at robustgøre kapaciteten, herunder løbende monitorering af kapacitetsudfordringer. Specialenhedens arbejde kan bidrage til at sikre udredning og behandling inden for de maksimale ventetider.

Til udarbejdelse af konkret forslag til forstærket overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet nedsatte Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet en teknikergruppe bestående af repræsentanter fra Sundhedsdatastyrelsen, Sundhedsstyrelsen og regionerne (se bilag 4 for kommissorium). Teknikergruppens bidrag til en ny og forstærket overvågning og indberetning af ventetider er beskrevet i notat *Forstærket overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet* af 6. oktober 2023 (bilag 5).

Dette er blevet behandlet i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet i efteråret 2023 og danner grundlag for Sundhedsstyrelsens anbefaling.

² VEJ nr. 9259 af 28/04/2015

Fremadrettet forstærket overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet

Den forstærkede overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet omfatter også fremover et regionalt niveau og et nationalt niveau, hvor der suppleres med et større datagrundlag om regeloverholdelse og overskridelser af de maksimale ventetider.

Overvågning og indberetning omfatter alle forløb på kræftområdet, der er omfattet af de maksimale ventetider samt alle tidsfrister. Alle udrednings- og behandlingsforløb og frister på hhv. 14 og 28 kalenderdage vil således blive overvåget og indberettet.



Det nye vil være:

- Bedre forudsætninger for, at patientbehandlingen sker i overensstemmelse med reglerne om maksimale ventetider, og at overvågningen baseres på retvisende data via de tidligere initiativer om *styrket regelforståelse* og bedre kapacitetsudnyttelse (fx nationale kræftsamarbejder og tværregional specialenhed) samt med inddragelse af kapacitet i udlandet
- Bedre forudsætninger for umiddelbar handling via de udbyggede regionale early warning-systemer med tidstro data, således at potentielle overskridelser undgås
- Styrket national overvågning med nye indberetninger om:
 - Antal forløb inden for de maksimale ventetider
 - Antal forløb hvor reglerne er overholdt, men de maksimale ventetider overskredet, fordelt på kræftformer og årsager
 - Tidsintervaller for ventetider, der er længere end maksimale ventetider

Dette uddybes i det følgende.

1. Regional overvågning og handling

Formålet med den regionale overvågning er at understøtte overholdelsen af de maksimale ventetider igennem regionernes overvågningssystemer, herunder early warning-systemer, som varsler om potentielle overskridelser af maksimale ventetider på et tidspunkt i patienternes forløb, hvor det stadig er muligt at gribe ind før de maksimale ventetider potentielt overskrides for enkeltpatienter. Samtidig er det på regionalt niveau, at der er en ledelsesret over ressourcer og prioriteringer både med hensyn til enkeltpatienter og ved tegn på potentielt større

og længerevarende udfordret kapacitet, behov for nyt personales kendskab til regelgrundlaget mv.

En forstærket regional overvågning er en forudsætning for umiddelbare handlemuligheder regionalt og tværregionalt i relation til den til enhver tid aktuelle kapacitet. En forstærket regional overvågning og handling baseres på dels udbygningen af eksisterende regionale overvågningssystemer vedrørende maksimale ventetider og dels etableringen af tværregionale kræft-samarbejder og specialenhed.

Den nye forstærkede indsats består af, at ethvert patientforløb omfattet af de maksimale ventetider vil fremgå i regionernes early warning-systemer med dato for henvisning/samtykke samt nedtælling til og varsling af forfald af maksimale ventetider med henblik på at kunne reagere proaktivt inden en potentiel overskridelse. Patientforløbskoordinatorer varetager den daglige overvågning af alle patientforløb og tager handling, hvis der er risiko for, at fristen for et forløb overskrides, mens afdelingsledelserne har ansvaret for overvågning og overholdelse af de maksimale ventetider. Overvågningen vedrører alle igangværende patientforløb og muliggør et tidstro overblik og proaktiv handling.

Ved den tidstro overvågning på afdelingsniveau får regionerne et bedre overblik over kapaciteten på kræftområdet og dermed bedre grundlag for løbende orientering af Sundhedsstyrelsen om kapacitetsudfordringer. Den tidstro overvågning giver desuden regionerne et bedre grundlag for hurtigere at kunne overdrage handlepligten til Sundhedsstyrelsen, såfremt alle andre muligheder er udtømt, og patienter ønsker dette.

Regionernes arbejde med udvikling og implementering af early warning-systemer har pågået siden 2018 og er således et omfattende arbejde. Status er, at der i alle regioner fuldt eller delvist er implementeret early warning-systemer, og der pågår yderligere udvikling og tilpasning i nogle regioner. Forventningen er, at systemerne er fuldt implementeret i alle regioner primo 2024.

2. National overvågning og opfølgning

2.1. Regional indberetning til Sundhedsstyrelsen

Formålet med en national overvågning af overholdelsen af de maksimale ventetider, herunder viden om årsager til overskridelse af maksimale ventetider, er at kunne følge op med den enkelte region eller tværregionalt ved tegn på potentielle systematiske udfordringer med overholdelsen af maksimale ventetider fx pga. kapacitetsudfordringer.

En forstærket overvågning og indberetning af ventetider baseres på en udbygget regional indberetning, der giver et indblik i:

- Antallet af patientforløb som gennemføres inden for de maksimale ventetider
- Antallet af patientforløb, hvor ventetiden er længere end de maksimale ventetider og årsager hertil

Desuden videreføres regionernes eksisterende indberetninger af overskridelser af reglerne om de maksimale ventetider.

Den forstærkede overvågning giver viden om de forløb, hvor ventetiden er længere end de maksimale ventetider, men reglerne er overholdt. Denne viden er ny på nationalt niveau og vil give regionerne og Sundhedsstyrelsen et større kendskab til kapacitetsstatus for kræftområdet

end den nuværende overvågning og dermed bedre mulighed for at iværksætte tværgående tiltag. I dag får Sundhedsstyrelsen indberettet forløb, hvor ventetiden både er længere end de maksimale ventetider og reglerne ikke er overholdt, hvilket vurderes at udgøre en lille del af forløb, hvor ventetiden er længere end de maksimale ventetider.

Indsatsen består af regionale indberetninger til Sundhedsstyrelsen via Sundhedsdatastyrelsen bestående af nedenstående indikatorer, som udgøres af både eksisterende og nye indikatorer:

- a) (*ny indikator:*) Antal forløb inden for de maksimale ventetider
- b) (*ny indikator:*) Antal forløb hvor reglerne er overholdt, men de maksimale ventetider overskredet, fordelt på årsager:
 - Patientens ønske³
 - Patientens helbredstilstand
 - Kapacitet⁴
- c) (*eksisterende indikator:*) Antal forløb hvor reglerne ikke er overholdt

Forløb, hvor reglerne om de maksimale ventetider er overholdt (indikator a og b), vil blive indberettet på regionsniveau og fordelt på kræftformer. Forløb, hvor reglerne ikke er overholdt (indikator c) vil blive indberettet på afdelings- og sygehusniveau samt fordelt på kræftformer. Der skal foretages en nærmere faglig kvalificering af relevante grupperinger af kræftformer. Se bilag 6 for eksempel på mulig opgørelse af indikatorer.

For indikator b og c vil ventetid udover de maksimale ventetider opgøres i tidsintervaller (1-3 dage, 4-7 dage, 8-14 dage mv.) Teknikergruppen vil i regi af Sundhedsdatastyrelsen arbejde videre med metodeafklaring af beregningerne.

Regionerne indberetter ovenstående opgørelser med kvartalsvis kadence.

En forstærket national overvågning og indberetning kan påbegyndes i primo 2024, når ovenstående tekniske afklaringer er foretaget med indberetning af opgørelser for 1. kvartal 2024 til Sundhedsstyrelsen via Sundhedsdatastyrelsen i april 2024 med efterfølgende offentliggørelse.

Sundhedsstyrelsen foretager en revision af *Vejledning om maksimale ventetider*, som forventes færdig primo 2024. Revisionen tager afsæt i Sundhedsstyrelsens præcisering af reglerne om de maksimale ventetider samt de spørgsmål og tvivlstilfælde, Sundhedsstyrelsen løbende har fået til reglerne. Der må påregnes en implementeringsperiode på baggrund af den reviderede vejledning. De første opgørelser af regionernes indberetning skal derfor læses med forbehold for dette.

2.2. Opfølgning på regional indberetning og formidling af overvågning

I bilag 7 er årshjul for den fremtidige overvågning af kræftområdet illustreret. Den nye overvågning og opfølgning omfatter:

- Kvartalsvise opgørelser for maksimale ventetider fra Sundhedsstyrelsen med opgørelser for alle regioner (se bilag 6 for eksempel på opgørelse)

³ Omfatter patienter der ikke ønsker en tilbudt tid, som ligger inden for de maksimale ventetider.

⁴ Omfatter patienter der har afstået tilbud om visitering til andet behandlingstilbud indenfor de maksimale ventetider og accepteret behandlingstid, der ligger udover de maksimale ventetider.

- Sundhedsstyrelsen vurderer hvert kvartals indberetning og følger ved behov op bilateralt eller i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet
- Årsstatus for maksimale ventetider fra Sundhedsstyrelsen, som ser på tværs af de fire kvartalsopgørelser og præsenterer de væsentligste resultater i et tilgængeligt og kondenseret format bl.a. indeholdende udviklingstendenser i det seneste år. Årsstatussen skal give et systematisk overblik over overskridelser af de maksimale ventetider og danne udgangspunkt for en vurdering af, hvorvidt der er behov for mere systematiske indsatser på nogle områder
 - Regionerne får i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet årsstatussen til kommentering forinden offentliggørelse mhp. kvalificering
- Kvartalsvis monitorering af forløbstider på kræftområdet
- Årsrapport for monitorering af forløbstider på kræftområdet
 - Regionerne får i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet monitorering af forløbstider til kommentering forinden offentliggørelse mhp. kvalificering.
- Årlig drøftelse af status på kræftområdet på møde i Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerteområdet
 - Præsentation med udgangspunkt i årsstatus for maksimale ventetider, årsrapport for forløbstider og årsrapport fra specialenhed, der ser på tværs af hele kræftområdet i det forgange år
 - Drøftelser af årsstatus og -rapporter mellem regionerne
 - Drøftelse af status og udfordringer på kræftområdet, herunder iværksatte regionale tiltag for at imødekomme udfordringer, mulige nationale systematiske indsatser mv.
- Regionernes løbende orientering af Sundhedsstyrelsen om kapacitetsudfordringer

En forstærket og bredere overvågning af maksimale ventetider vil omfatte alle patienter på kræftområdet og dermed give mere viden om det samlede kræftområde. Dette set i sammenhæng med en grundlæggende forudsætning om ikke at øge belastningen af administrativt og klinisk personale.

2.3. Brug af Landspatientregisteret til overvågning

Landspatientregisteret (LPR) anvendes i dag blandt andet til monitorering af pakkeforløb for kræft og sygehusventetider generelt. Fordelen ved LPR er, at opgørelser på tværs af regioner mv. kan foretages på baggrund af ens registreringer og metode. Det øger, alt andet lige, mulighederne for sammenligning af tal på tværs. Derudover er det administrativt lettere og mere smidigt at overvåge et område via LPR-baserede opgørelser end ved særskilt indberetning af opgørelser fra de fem regioner.

At LPR kan anvendes til generel statistik betyder dog ikke, at det er en god datakilde til belysning af overholdelsen af reglerne, fordi registret – ligesom andre registre – har sin styrke ved store datamængder men ikke små, som det vil være tilfældet i denne sammenhæng, på grund af usikkerhed om de enkelte dataregistreringer. Derfor er LPR i første omgang fravalgt som datakilde i den forstærkede indberetning og overvågning.

Det er imidlertid muligt via kommende indberetninger til LPR at få et nationalt overblik over alle patienter, der er omfattet af de maksimale ventetider til brug for fx generel aktivitetsstatistik og ad hoc-analyser af hele patientpopulationen. I dag er det ikke muligt, da indberetning

af oplysninger om patientforløb omfattet af maksimale ventetider ikke er obligatorisk, hvorfor oplysningerne indberettes i meget varierende grad på tværs af regioner.

For så vidt angår LPR består den forstærkede indsats i at gøre indberetning af forløbsmarkører for maksimale ventetider obligatorisk. Det drejer sig konkret om forløbsmarkører vedrørende henvisning, start af udredning/behandling og samtykke til behandling. Derved bliver det – ud over ovenstående statistik og analyser – på sigt også muligt at opgøre ventetider, herunder overskridelse af tidsfrister.

Såfremt det på et tidspunkt vurderes, at en national overvågning udelukkende af ventetider er tilstrækkelig, vil det være relevant at overveje LPR som datakilde herfor, jf. ovenstående fordele. Dette kunne være i sammenhæng med en fortsat regional overvågning med henblik på proaktiv handling og understøttelse af regeloverholdelse.

For eventuel fremtidig udfasning af den regionale løbende indberetning vil det være relevant igennem en periode (mindst ét år) at vurdere indkomne data i LPR med henblik på eventuel overgang til en LPR-baseret monitorering af patientgruppens ventetider.

Status for indberetning via LPR er, at forløbsmarkørerne kan forventes at blive gjort obligatoriske pr. 1. januar 2024. Der følger en indfasningsperiode herefter førend opgørelser og analyser kan udarbejdes.

Den fremtidige anvendelse af LPR til overvågning af kræftområdet generelt vil desuden indgå i arbejdet med det faglige oplæg til Kræftplan V.

2.4. Evaluering af national overvågning

I nærværende notat er beskrevet en ny overvågning af kræftområdet. Der planlægges derfor en étårs evaluering af den nationale overvågning ved udgangen af 2024, som skal belyse, hvorvidt den nye overvågning bidrager til løbende og mere tidstro overvågning af ventetider og mulige overskridelser af de maksimale ventetider på kræftområdet samt en forstærkning af de eksisterende interne regionale systemer til ledelsesrapportering. Der gøres også status på det første år med den regionale indberetning til Sundhedsstyrelsen, herunder ressourceforbruget, opnåelsen af formålet og den nationale opfølgning på og formidling af indberetningerne. Der planlægges desuden en midtvejsevaluering medio 2024, hvor umiddelbare oplevelser og erfaringer med overvågning drøftes mhp. erfaringsudveksling, mindre tilpasninger mv.

Evalueringerne vil foregå i regi af Task Force for Patientforløb på Kræft- og Hjerterområdet.

En udfasning kan eventuelt ske, når regionernes egen overvågning viser en sådan effekt, at *forstærket overvågning* alene kan udgøres af den proaktive overvågning eventuelt kombineret med LPR-data i et nationalt perspektiv.

Bilag

Bilag 1: Oplæg til forstærket model for overvågning af ventetider på kræftområdet af 10. maj 2023 (Sundhedsstyrelsen)

Bilag 2: Styrket regelofterholdelse af maksimale ventetider på baggrund af redegørelser fra regionerne af 15. maj 2023 (Sundhedsstyrelsen)

Bilag 3: Notat vedrørende handlepligt efter reglerne om maksimale ventetider af 25. april 2023 (Sundhedsstyrelsen)

Bilag 4: Kommissorium for teknikergruppe til forstærket overvågning og indberetning på kræftområdet af 7. juli 2023

Bilag 5: Forstærket overvågning og indberetning af ventetider på kræftområdet af 6. oktober 2023 (Teknikergruppe)

Bilag 6: Eksempel – overblik over maksimale ventetider

Bilag 7: Årshjul for overvågning af kræftområdet