

Høring vedrørende visionsoplæg for Steno Diabetes Center Aarhus

Dato 04.08.16

Det rådgivende udvalg vedr. hospitalsområdet har på mødet d. 6. juni 2016 besluttet, at det endelige visionsoplæg for Steno Diabetes Center Aarhus skal sendes i høring i det endokrinologiske specialeråd såvel som i andre relevante specialeråd, særligt med henblik på en vurdering af konsekvenserne af etableringen af Steno Diabetes Center Aarhus for diabetesbehandlingen ved regionshospitalerne.

1-31-72-2-02-16

Side 1

Visionsoplægget er på baggrund heraf sendt i høring i hhv. det endokrinologiske og det pædiatriske specialeråd. Administrationen har i den forbindelse bedt de to specialeråd komme med evidensbaseret faglig rådgivning vedrørende visionsoplægget - særligt vedr. nedenstående punkter:

- Den fremtidige behandlingsstruktur for diabetespatienter og de konsekvenser, som centrets etablering vil have for diabetesbehandling på regionshospitalerne
- Betydningen af etablering af et Steno Diabetes Center Aarhus for diabetesområdet udvikling set i forhold til hhv.:
 - Behandling
 - Forskning
 - Udvikling
- Samarbejdsstrukturen mellem et center og regionshospitalerne.
- Projektets betydning for det samlede endokrinologiske speciale

Der er indkommet høringssvar fra begge specialeråd, hvilket fremgår af det følgende.

Hørings svar fra det endokrinologiske specialeråd

Århus d 4/8 2016

Det endokrinologiske specialeråd takker for invitationen til at indgive hørings svar vedrørende visionsoplæg for Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA).

Indledningsvist nogle overordnede betragtninger:

- i) Der er udbedt evidensbaseret rådgivning, hvilket i sagens natur udgør en udfordring, da SDCA skal være "nyskabende i sin art og struktur". Dog kan det anføres, at der ikke evidens for at centralisering *per se* resulterer i øget kvalitet indenfor diabetesbehandling.
- ii) Diabetesbehandlingen i Region Midtjylland er af både høj og ensartet karakter, som bl.a. dokumenteret i den danske diabetes voksen database og patienttilfredshedsundersøgelser.

Disse forhold ændrer imidlertid ikke ved, at tilførsel af betydelige ressourcer til diabetesområdet i Region Midtjylland må forventes at resultere i stærkere udvikling og forskning inden for denne del af endokrinologien.

Der er adspurgt til specialerådets faglige rådgivning vedr. nogle specifikke punkter: 1) Konsekvenser for diabetesbehandling på regionshospitalerne, 2) Konsekvenser for det samlede endokrinologiske speciale, samt 3) Konsekvenser for forskning og udvikling. Disse punkter behandles i det følgende:

1) Konsekvenser for diabetesbehandling på regionshospitalerne,

I det fremsendte reviderede visionsoplæg foreslås det, at følgende grupper kommer til opstartsforløb på SDCA: Patienter med type 2 diabetes med nye symptomgivende(?) komplikationer, patienter med nydiagnosticeret type 1 diabetes, patienter der skal påbegynde behandling med insulinpumpe og børn med nydiagnosticeret diabetes. Efterfølgende kan behandling og kontrol overgå til regionshospitalerne. Dog har alle patienter mulighed for at vælge, om de fortsat vil følges på SDCA. Alle patienter tilbydes et årligt statusbesøg på SDCA, men det anføres, at dette også kan foregå på regionshospitalerne.

Fremtidens patienter kan således vælge om de ønsker fortsat behandling og kontrol på et højt profileret center med viden og kvalitet i "verdensklasse" eller overgå til det lokale regionshospital. Med baggrund i de særlige geografiske forhold i RM (den arealmæssigt største region i DK), samt det faktum at især type 2 diabetes er en sygdom der i højere grad rammer svage og udsatte grupper, må man forvente at især ressourcestærke patienter ses på SDCA, mens patienter med beskeden kapacitet til egenomsorg ikke vil/kan tage turen til Århus med deraf følgende risiko for at glide ud af regelmæssig kontrol, - en situation, hvor der er evidens for øget risiko for komplikationer og dårlig prognose. I denne sammenhæng bemærker man sig Sundhedsaftalens ordlyd om "Sundhedsløsninger tæt på borgeren" og "Mere lighed i sundhed".

På tilsvarende vis er det vigtigt at overveje, hvordan det nuværende høje niveau af diabetesbehandling kan fastholdes på regionshospitalerne, da særligt interesserede behandlere

må forventes rekrutteret til SDCA. Da SDCA er et sengeløst center, gør flere forhold at en sådan udvikling vil kunne have uheldige konsekvenser: Patienter med diabetes er i risiko for at udvikle akutte livstruende tilstande, der fortsat skal behandles ved indlæggelse på lokalt sygehus. Ligeledes er diabetes en særdeles hyppig komponent i det sygdomsspektrum, der præger det store antal multisyge ældre patienter der aktuelt - og også i fremtiden, vil blive indlagt på regionshospitalerne.

Det er således særdeles vigtigt at fastholde et højt regionalt kompetenceniveau inden for diabetes. I denne sammenhæng finder Specialerådet modellen med delestillinger interessant og afventer yderligere uddybning og beskrivelse af dette koncept.

Den aktuelle model indebærer talrige skift i behandleransvar: Den nydiagnosticerede akut syge patient indlægges f.eks. initialt på regionshospital, overgår til derefter til opstartsforløb på SDCA, for efterfølgende evt. at indgå i et "shared care" forløb med vekslen mellem SDCA og regionshospital. Sådanne faseovergange rummer dels risiko for tab af information, men også usikkerhed om behandlingsansvaret. Også her vil et velfungerende delestillingskoncept muligvis kunne bidrage til øget kontinuitet.

Der er delområder, hvor en centralisering af den "daglige" behandling vil være rationel. Eksempler er diabeteskoler for ikke-dansk-talende (e.g. gennem udarbejdelse af specifikke E-learning modeller), samt for øvrige patienter med behov og problemer, der kræver særlige ressourcer.

Samlet finder Specialerådet det glædeligt, at der tilføres øgede midler til diabetesområdet i Region Midt, men at øget fysisk centralisering kan have uheldige konsekvenser bl.a. i relation til ressourcetsvage patienter, usikkerhed om behandleransvar samt tab af regionale diabeteskompetencer. Man skal derfor anbefale, at graden af fysisk centralisering reduceres til fordel for yderligere nytænkning bl.a. i form af udgående funktioner fra SDCA, fælles retningslinjer m.v.

2) Konsekvenser for det samlede endokrinologiske speciale.

En så betragtelig satsning inden for en specifik del af det endokrinologiske speciale kan indebære risiko for skævvridning af det endokrinologiske speciale; antallet af speciallæger i endokrinologi er relativt fikseret og med betydelig øget aktivitet indenfor diabetesområdet kan andre områder af endokrinologien potentielt lide. Specialerådet har anbefalet en udvidelse af uddannelseskapaciteten inden for Intern Medicin: Endokrinologi, men hvorvidt dette bliver en realitet er uvist og vil under alle omstændigheder tage tid. Såfremt den fagligt særligt udfordrende del af diabetesbehandlingen forsvinder fra regionssygehusene, vil dette forventeligt resultere i mangel på endokrinologiske speciallæger med deraf følgende risiko for vanskeligheder med opretholdelse af øvrige endokrinologiske funktioner på regionssygehusene. Dette kan have uheldige konsekvenser for andre kategorier af underdiagnosticerede og underbehandlede endokrinologiske patienter. Ansættelsesstrukturen i SDCA er ikke specifikt beskrevet, men såfremt dette resulterer i en opsplnitning af det endokrinologiske speciale i diabetes og den øvrige endokrinologi, ser specialerådet dette som en særdeles uheldig udvikling.

3) Konsekvenser for forskning og udvikling.

Visionsoplægget lægger op til en styrkelse af forskning bredt mellem alle sundhedsprofessionelle involveret i diabetesbehandling udmøntet gennem et tættere forskningssamarbejde mellem sygehusene i regionen, bl.a. gennem etablering af "Steno Partners". Dette koncept må uddybes yderligere, men de øgede midler til diabetesområdet i Region Midtjylland vil forventeligt resultere i en styrkelse af udvikling og forskning inden for også den regionale diabetesforskning. Specialerådet ser et stort potentiale for SDCA som videns, forsknings – og uddannelsescenter, hvor fagligt personale fra alle instanser kan opkvalificeres til samme niveau uanset geografi. Der kan via tekniske løsninger utvivlsomt skabes mulighed for at diabetespopulationen registreres og samles i SDCA til gavn for udvikling og forskning, bl.a. i form af etablering af databaser og biobanker.

Konklusion:

Specialerådet ser et stort potentiale for SDCA indenfor udvikling og forskning, men finder at en øget fysisk centralisering af den kliniske del kan have uhensigtsmæssige konsekvenser, bl.a. for ressourcetsvage patienter, lokale diabeteskompetencer og den øvrige endokrinologi. Man skal derfor anbefale yderligere udvikling af modeller for udgående teams, fællesambulatorier etc.

Høringssvar fra det pædiatriske specialeråd

Specialerådet for pædiatri har modtaget en anmodning om høringssvar vedr. visionsoplægget for Steno Diabetes Center Aarhus. Der ønskes specialerådets evidensbaserede lægefaglige rådgivning.

Indledende bemærkninger:

Det har vist sig at være en betydelig udfordring at udarbejde dette høringssvar inden svarfrist pga. ferieperioden. Vi har afholdt et ekstraordinært møde i forretningsudvalget hvor kun 6 af 15 mulige medlemmer kunne deltage. Alle 4 regionale børneafdelinger har dog været involveret i høringssvaret. Vi vil tilbyde efterfølgende at uddybe vores svar hvis det ønskes.

Baggrund:

Diabetes er en sygdom, der er forbundet med udvikling af alvorlige komplikationer og reduceret livskvalitet. Sygdommen er forbundet med reduceret livslængde og koster det danske samfund dyrt. En betydelig del af type 1 diabetes patienter debuterer i barndommen og incidensen blandt børn – især de yngste (< 6 år) er stigende i Danmark. Mange forhold omkring behandling af børn med type 1 diabetes er uden tilstrækkelig evidens, herunder forskel i behandlingskvalitet mellem små og store diabetescentre, omfanget af pumpebehandling, adgang til tværfaglige støttefunktioner, mm.. Vi hilser derfor en øget indsats til styrkelse og udvikling af sundhedsfremme, behandling, uddannelse og forskning velkommen.

Region Midtjylland er geografisk en stor region og der behandles i øjeblikket godt 600 børn (0-17 år) med diabetes. Disse børn behandles på Regionshospitalet i Randers (98 børn), Viborg (131 børn), Herning (151 børn) og på Aarhus Universitetshospital (AUH) (217 børn). AUH har udefunktion i Horsens, hvor der behandles 38 børn, således at AUH samlet behandler 254 børn. Langt den største del af børn med diabetes har type 1 diabetes og er hovedfunktionspatienter, som ses på alle 4 hospitaler. Enkelte patienter har monogene årsager til diabetes og under 10 børn i regionen har type II diabetes. Enkelte patienter er højt specialiserede (især pga. comorbiditet) og ses på AUH.

Behandlingen omfatter på alle afdelinger indlæggelse ved debut med varighed på 4-7 dage. Under indlæggelsen oplæres forældre/børn i kulhydrattælling, injektionsteknik, almene forhold omkring diabetes, kost og sport, samt insulintyper. Behandlingen indebærer et ikke ubetydeligt pædagogisk arbejde med især blodsukkermåling og injektioner. Den efterfølgende ambulante kontrol består af ca. 4 årlige kontroller, men alt efter metabolisk regulation og andre problemer (f.eks. compliance) varierer kontrolhyppigheden for det enkelte barn fra 3 til mere end 12 besøg/år.

Med hensyn til nuværende behandlingskvalitet af børn med type I diabetes i Region Midtjylland (målt på HbA1c) ligger kvaliteten gennemsnitligt højt sammenlignet med andre regioner, dog med nogen variation. Det er velkendt at behandlingen af diabetes hos børn på mange områder adskiller sig fra behandlingen af voksne og at især diabetesbehandling/regulationen hos unge er en særlig udfordring. Optimal transition fra børn/unge til voksen bør derfor prioriteres

højt i et fremtidigt set-up.

Specifikke spørgsmål:

- **Specialerådets faglige rådgivning vedr. en behandlingsstruktur for diabetespatienter, der overordnet er beskrevet i visionsoplægget, og de konsekvenser, som centrets etablering i det lys vil have for diabetesbehandling på regionshospitalerne.**

I visionsoplægget anbefales:

1. Børn med nydiagnosticeret diabetes henvises til SDCA centret

Specialerådet er enige i, at alle nydiagnosticerede børn skal indlægges. I et fremtidigt SDCA center vil der ikke være mulighed for indlæggelse. Som tidligere anført er det en stor pædagogisk opgave at få børn til at stikke sig samt oplære familien i alle forhold omkring diabetes (injektionsteknik, kulhydrattælling, sport, mm.), og det er derfor vigtigt, at barnet og en af forældrene indlægges til oplæring – og tillige at behandlerteamet hurtigt lærer familiens resurser at kende mhp. at tilrettelægge en individualiseret indsats.

2. Patienter, der påbegynder behandling med insulinpumpe henvises til centret

Specialerådet mener, at standardbehandlingen af type 1 diabetes hos børn i dag er insulinpumpe-behandling. Aktuelt behandles således 60-70% af alle diabetes børn i regionen med insulinpumpe og andelen er stigende. Hvis alle børn med insulinpumpe fremover skal følges i SDCA vil det få betydelige konsekvenser for fordelingen af patienter i regionen (centralisering). Dette vil medføre et ensartet tilbud om insulinpumpe i regionen, men ulempen vil være et svindende erfaringsgrundlag for denne behandling på regionshospitalerne.

3. Ptt. med diabetes tilbydes status besøg i centret

Der findes ikke evidens hos børn for effekten af 'shared care' model hvad angår behandlingskvalitet. Specialerådet mener ikke, at en fremtidig 'shared care' model bør anbefales. Børn justeres relativt hyppigt i insulintilførsel pga. vækst og andre forhold, og med en 'shared care' model kan der let opstå problemer med placering af behandlingsansvar og koordinering. Vi vurderer ikke, at et årligt besøg på SDCA vil have nævneværdig effekt på behandlingskvalitet.

4. Ptt. kan vælge mellem fast opfølgning og behandling ved det lokale hospital eller centeret.

Specialerådet støtter familiernes mulighed for frit sygehusvalg.

Vi er enige i visionerne om:

- "sammenhængende patientforløb"
- "sundhedsløsninger tæt på borgeren"
- "tilrettelæggelse af en differentieret og individuel indsats på patientens præmisser"
- "personligt tilpasset behandlingstilbud"
- "behandleren kommer til personen med diabetes, og ikke omvendt" samt
- "undervisning skræddersyet til den enkeltes ønsker og vilkår"

Der udtrykkes især fra regionshospitalerne bekymring for, at ved en centraliseret opstart i SDCA vil familien knytte sig til de diabeteslæger, de møder initialt. Dette kan medføre at færre familier vælger den lokale børneafdeling hvilket vil udtynde erfaringsgrundlaget her. Der er

ligeledes en bekymring for, at socialt velstillede vil køre til centret, hvorimod de socialt belastede familier vil vælge at følges på regionshospitalerne. Da disse familier ofte er de vanskeligste familier at behandle er der risiko for ubalance mellem erfaringsgrundlag og opgaven.

- **Specialerådets faglige rådgivning vedr. betydningen af etablering af et Steno Diabetes Center Aarhus for diabetologiens udvikling set i forhold til hhv.:**

- **Behandling:**

Specialerådet er enige i, at de forbedrede muligheder for forskning, uddannelse og udvikling i et fremtidigt SDCA kan gøre en betydelig forskel i forhold til fremtidig behandling af børn og unge med diabetes. En mulig fordel ved en samlet behandlingsindsats er muligheden for at ensarte behandlingstilbuddet (og behandlingskvaliteten) i regionen, herunder adgang til tværfaglige støttefunktioner, adgang til pumpe/sensor, mm. Ulemperne ved at samle alle børn med diabetes i SDCA er som nævnt udtynding af erfaring med diabetes behandling, dårligere uddannelsesforhold, og nedsat rekrutteringsmulighed på regionshospitalerne. Vi er i specialerådet ikke nået til enighed om, hvilken struktur der vil være bedst i forhold til at højne behandlingseffekten. Der foreligger ingen evidens bag behandlingseffekt i forhold til små og store centre idet der i Dansk Diabetes Database ikke kan ses signifikant effekt af centerstørrelser.

- **Forskning:**

Specialerådet er enige i, at etablering af SDCA kan styrke mulighederne for forskning. Dette vil give et relativt stort patientgrundlag (ca. 600 ppt.) i forhold til kvalitetssikring/forskning, og det vil muliggøre kontrollerede kliniske studier med høj videnskabelig kvalitet.

Vi har diskuteret 2 forskellige modeller for et fremtidigt forskningssamarbejde i regionen:

1. Samling af alle diabetes børn i SDCA: Fordelen ved et sådant set-up er iflg. AUH øget mulighed for at gennemføre kontrollerede kliniske undersøgelser (f.eks randomisering til forskellige behandlingsprotokoller) idet sådanne undersøgelser kræver betydelige støttefunktioner (forskningssygeplejersker, udstyr, forskere, mm.). Ulempen ved et sådant set-up er nævnt nedenfor.
2. Bibeholdelse af uændret fordeling af patienter i regionen: SDCA's rolle kunne være koordinering af en samlet regional forskningsindsats, herunder f.eks. oprettelse af databaser, gennemførelse af forskningsprojekter gennem samarbejde mellem de 4 afdelinger. Fordele og ulemper af denne model fremgår af ovenstående.

- **Udvikling:**

I specialerådet er man ligeledes enige i at et tæt samarbejde mellem regionshospitalerne og AUH i SDCA vil give mulighed for hurtigere implementering af nye forskningsresultater, muligheder for standardisering af behandling og udvikling, herunder afprøvning af nye konsultationsformer. Den teknologiske udvikling inden for diabetes er i en rivende udvikling, og vi vurderer, at SDCA i større grad kan bidrage med en vurdering af, hvilke teknologiske behandlingsmuligheder der kan/skal anvendes i regionen.

- **Undervisning:**

Vi vurderer, at centret i samarbejde med regionshospitalerne kan bidrage med udfærdigelse af ensartede guidelines og undervisningsmateriale både til barnet, familien og pædagoger/lærere. Ovenstående tiltag vil selvfølgelig på sigt bidrage til ensretning/optimering af det enkelte barns behandling.

Aktuelt opnår kommende speciallæger i pædiatri kompetencer til behandling af diabetes på alle 4 børneafdelinger i regionen ved superviseret deltagelse i behandlingen af diabetes. Ligeledes foregår undervisning af medicinstuderende, introlæger og kommende speciallæger i almen medicin på alle 4 matrikler. Det er vigtigt at dette aspekt tænkes med i forhold til den fremadrettede organisering af diabetesbehandling for børn og unge.

- **Specialerådets faglige rådgivning vedr. en samarbejdsstruktur mellem et center og regionshospitalerne, som beskrevet i visionsoplægget, hvor regionshospitalerne kan opnå status som Steno Partners.**

Specialerådet finder ikke, at der er videnskabelig evidens der kan afklare anbefalingen af en fremtidig samarbejdsstruktur. Vi er som anført enige om, at den skitserede samarbejdsstruktur i visionsoplægget (især vedr. det initiale opstartsforløb og 'shared care') ikke bør implementeres for børn med diabetes.

Regionshospitalernes børneafdelinger vil gerne være Steno Partners, når det omfatter forskning, uddannelse og udvikling. Regionshospitalerne vurderer tillige, at de faktorer der er nævnt i visionsoplægget og under punkt 4 i aktuelle hørings svar bedst tilbydes ved, at behandlingen varetages på regionens børneafdelinger. Udfærdigelse af fælles guidelines og undervisningsmateriale kombineret med auditfunktion og andet vil kunne højne og ensrette behandlingskvaliteten.

Fra AUH foreslås, at der diskuteres en regional model hvor alle børn med diabetes samles i SDCA i hele deres forløb og med 4 årlige kontroller, og at de regionale afdelingers diabeteslæger og - sygeplejersker i SDCA ser de diabetesbørn, der hører til deres område. Hvis børnene kræver flere besøg (hvad mange gør) eller udfordrede familier ikke møder op i SDCA kan der arrangeres ekstrakontroller på lokalafdelinger. Fordelene ved en sådan model er iflg. AUH øget ensartethed i det regionale behandlingstilbud, øgede forskningsmuligheder, øgede muligheder for vidensudveksling i behandlerteamet, samt bibeholdelse af de regionale kompetencer og rekrutteringsmuligheder. Ulemper er et nedsat nærhedsprincip for familierne, transport af personale fra de regionale afdelinger til SDCA, manglende erfaring med børn med diabetes og nedsat uddannelsespotentiale på de regionale afdelinger.

- **Specialerådets faglige rådgivning vedr. projektets betydning for det samlede endokrinologiske speciale**

Specialerådet mener, at nogle af de foreslåede elementer i SDCA uden tvivl kan give diabetesbehandlingen i Region Midtjylland et løft. Såfremt forebyggelsesdelen (jf. side 11 i

visionsoplægget) – og her tænkes overvejende på forebyggelse af diabetes ved opsporing og behandling af overvægtige børn – medtages i centrets opgaveportefølje vil det naturligvis få stor betydning for denne del af børneendokrinologien. På sigt kan man forestille sig at rekrutteringen af børnelæger til et diabetescenter i verdensklasse vil tiltrække de bedste kapaciteter i ind- og udland til gavn for alle patienter med diabetes og andre børneendokrinologiske sygdomme. De regionale afdelinger udtrykker bekymring over konsekvenserne af en evt. centralisering af diabetesbehandlingen for børn idet de får svært ved at rekruttere personale til behandling af børn med endokrinologiske sygdomme.

På vegne af forretningsudvalget for specialerådet i pædiatri,

Søren Rittig

Formand for Specialerådet for Pædiatri

Professor, Overlæge, dr. med.

Børn og Unge, Nefro-urologisk Team

Århus Universitetshospital

Palle Juul-Jensens Boulevard 99

8200 Århus N

Tlf: 78451471/20241005

E-mail: soren.rittig@skejby.rm.dk