



NORDISK SAMARBEJDE OM
HØJT SPECIALISERET BEHANDLING
Konferencerapport

2012



Nordisk samarbejde om højt specialiseret behandling. Konferencerapport

© Sundhedsstyrelsen, 2012. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Højt specialiseret behandling, Nordisk Ministerråd, konference

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 24. januar 2012

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-335-8

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, januar 2012.

Indhold

1	Indledning	4
2	Konferencens temaer	6
2.1	De nordiske landes højt specialiserede behandling med fokus på nationale forudsætninger og erfaringer	6
2.2	Erfaringer og visioner for nordisk samarbejde	6
2.3	Konkrete forslag til initiativer	8
2.3.1	Patientrelateret samarbejde og lægefaglig rådgivning	8
2.3.2	Kvalitetsregistre/-databaser	8
2.3.3	Kliniske retningslinjer	9
2.3.4	Kompetenceudvikling	9
3	Konklusion	11
4	Ekspertgruppens kommentarer	12
5	Konferencedeltagere	13
6	Arbejdsgruppens medlemmer	13
7	Bilag	14

Indledning

Nordisk Ministerråd for Social- og Helsepolitik drøftede i 2010, hvordan et fortsat nordisk samarbejde eventuelt kunne indgå i den stigende centralisering og specialisering, der finder sted i de nordiske landes sundhedsvæsner i disse år. Disse drøftelser resulterede i, at man bad den nordiske Embedsmandskomité for Social- og Helsepolitik om at orientere rådet om, hvordan et samarbejde inden for højt specialiserede behandlinger kunne finde sted.

Der blev på den baggrund i oktober 2010 nedsat en ekspertgruppe med repræsentation fra de nordiske landes sundhedsmyndigheder.

Formålet med at fremme det nordiske samarbejde på dette område er overordnet set at forbedre patientbehandlingen på relevante områder og udnytte de tilgængelige ressourcer på den mest effektive måde.

De nordiske lande har en række væsentlige karakteristika, som gør samarbejde på dette område oplagt:

- Sundhedsvæsner som gennemgår en væsentlig centralisering i disse år
- Sproglige og kulturelle ligheder
- Sygdomsmønstre og klinisk praksis, der ligner hinanden
- Små populationer

Ekspertgruppens opgave er bl.a. at beskrive formål, rammer, muligheder, vanskeligheder og væsentlige problemstillinger ved at arbejde sammen på tværs af landegrænser. Gruppen skal endvidere definere mulige fælles krav og kriterier til hensigtsmæssige placeringer af højt specialiserede behandlinger i nordiske samarbejdsrelationer.

Ekspertgruppens opgave afsluttes med udgangen af 2011¹.

Ekspertgruppen har bl.a. foranlediget, at der blev udarbejdet en rapport om de højt specialiserede funktioner i de nordiske lande². Rapporten havde til formål at beskrive ligheder og forskelle i den måde, hvorpå de nordiske landes respektive sundhedsvæsner har indrettet sig i forhold til de højt specialiserede funktioner. Rapporten skulle desuden indeholde en sammenligning af landenes lovgivning i forhold til myndighedernes roller, behandling samt patientrettigheder i nødvendigt omfang. Endvidere skulle rapporten beskrive, hvilke behandlinger de enkelte lande definerer som så højt specialiserede, at disse ikke skal tilbydes på alle regions- eller universitetssygehuse, herunder hvor mange patienter, det drejer sig om, og hvordan behandlingerne finansieres. Der ønskedes desuden en beskrivelse af de enkelte landes initiativer og planer, hvad angår monitorering og kvalitetsudvikling i forhold til de højt specialiserede behandlinger.

Ekspertgruppen besluttede desuden at holde en konference med deltagelse af repræsentanter for beslutningstagere og kliniske miljøer i de enkelte nordiske lande. Formålet var at generere konkrete forslag til, hvordan det nordiske sam-

¹ Revideret mandat for nordisk ekspertgruppe om organisering af højt specialiseret behandling i sundhedsvæsenet, 1. juni 2011. Det er efterfølgende besluttet at fortsætte gruppens arbejde i 2012.

² *Høyspecialiserte sygehustjenester I Norden. Lovgrunnlag, organisering, finansiering og omfang af sykehustjenester som ikke tilbys på alle region- og universitetssykehuse I de nordiske landene Danmark, Finland, Norge og Sverige.* SINTEF Teknologi og samfunn, 2011.

arbejde kan fremmes inden for højt specialiserede funktioner, hvilke hindringer der eksisterer, og hvordan disse hindringer kan tackles.

I denne rapport beskrives de væsentligste konklusioner af gruppens hidtidige arbejde med særligt fokus på den omtalte konference.

1 Konferencens temaer

Konferencen var delt op i tre sektioner:

1.1 De nordiske landes højt specialiserede behandling med fokus på nationale forudsætninger og erfaringer

Indlæg fra Danmark, Sverige, Norge og Finland.

De fire indlæg demonstrerede, at der hersker enighed om, at væsentlige indikatorer for, hvornår der er tale om højt specialiseret behandling er, at det handler om sygdoms- og behandlingsområder med små patientgrupper, særligt høje krav om specialviden og/eller ressourcekrævende udstyr.

Der er på grund af særlige nationale forhold, bl.a. geografiske afstande, forskel på, hvilke krav man stiller til patientpopulationernes størrelser, når man fordeler de højt specialiserede behandlinger på landets sygehuse. Der er også nationale forskelle i forhold til antallet af behandlinger, der får prædikatet højt specialiseret behandling.

Der er dog overordnet enighed om, at man indtil videre må anvende det princip, der hedder "øvelse gør mester", altså at man bliver bedre til at behandle en sygdom jo oftere, man gør det. Centralisering af de højt specialiserede behandlinger er derfor generelt udbredt i de nordiske lande.

Der tegner sig derfor et billede af nordiske sundhedsvæsner, hvor der både er ligheder og forskelle i principperne for højt specialiseret behandling, men hvor man også deler mange visioner i forhold til forbedringen af patientbehandling, sundhedsvidenskabelig forskning mv.

1.2 Erfaringer og visioner for nordisk samarbejde

Indlæg fra Danmark, Norge, Sverige og Island.

Det er rimeligt at antage, at centralisering har størst effekt på sygdoms- og behandlingsområder med små patientpopulationer og høj mortalitet. For visse sygdomme gælder det, at patientpopulationerne bliver for små, selv når man har centraliseret på nationalt plan, og her er nordisk samarbejde ideelt.

Samfundet stiller i stigende grad høje krav til sundhedsvæsnets ydelser i forhold til evidensbaseret patientbehandling. Samtidig spiller omkostningseffektiv behandling en stadigt større rolle i planlægningen af sundhedsvæsnets tilbud. Dette forhold peger også i retning af nordisk samarbejde, som kan bidrage til at sikre en god udnyttelse af de tilgængelige økonomiske, forsknings- og uddannelsesmæssige ressourcer m.fl.

Sveinn Magnússon fremhævede, at Island – på grund af landets størrelse – har mange års erfaring med, at læger uddannes i udlandet. Det har betydet, at islandske læger har et meget solidt netværk af udenlandske kolleger, som de kan trække på i deres arbejde i det islandske sundhedsvæsen. Disse erfaringer med de langsigtede fordele ved uddannelse uden for eget land kan med fordel overføres til de øvrige nordiske lande. Island har bl.a. en samarbejdsaftale med Sahlgrenska Universitetssjukhuset vedrørende transplantationer, ligesom man samarbejder med Dronning Ingrid's Hospital i Nuuk, Grønland om visse behandlinger.

Bernward Zeller (Norge) orienterede bl.a. om erfaringer fra cancerbehandling for børn, hvor nordisk samarbejde om fælles behandlingsprotokoller samt fælles kurser for læger samlet har bevirket, at man har fået dokumenteret og ensartet

gode behandlingsresultater i de lande, der deltager i samarbejdet. Kun 0,7 % af alle cancertilfælde rammer børn under 15 år, og disse tilfælde er spredt på mange forskellige cancerdiagnoser. De små patientpopulationer gjorde, at man tidligt så nødvendigheden af et samarbejde om både behandling og forskning. Samarbejdet blev indledt og er fortsat drevet af ildsjæle. Det har bl.a. ført til dannelsen af Nordisk Forening for Pædiatrisk Hematologi og Onkologi (NOPHO) i 1981, og man har haft patientregistre på leukæmi-området siden 1984. Man har lagt væk på, at alle lande har været repræsenteret i forskellige arbejdsgrupper. Dette brede nordiske samarbejde om behandling og forskning inden for børne-cancerområdet er ganske unikt på verdensplan og har bl.a. ført til publikationer i anerkendte internationale tidsskrifter.

Ola Hjalmarson (Sverige) satte nordisk samarbejde om højt specialiserede behandling i sammenhæng med samfundets stigende krav til sundhedsvæsnets ydelser i forhold til høj kvalitet, omkostningseffektivitet, uddannelse og forskning. Den foreliggende viden peger på, at centralisering har størst effekt ved ikke-hyppige lidelser med høj mortalitet, og nordisk samarbejde på de højt specialiserede behandlinger er derfor som udgangspunkt velbegrundet. Ola Hjalmarson understregede, at det på den baggrund bl.a. drejer sig om at identificere de behandlinger, der i størst omfang vil nyde gavn af centralisering i et nordisk samarbejde, og at man i hvert tilfælde skal afveje fordele og ulemper. Denne opgave varetages bedst ved inddragelse af de relevante fagpersoner samt patienterne, og der bør laves konkrete samarbejdsaftaler. Nordisk samarbejde på de højt specialiserede behandlinger åbner muligheder for, at et land kan tilbyde sine borgere en bedre behandling, end man selv har til rådighed. Der kan etableres nordiske behandlingscentre for de lidelser, som ikke er så hyppige, at det fagligt kan forsvares, at man etablerer dem nationalt. Der kan således høstes gevinster, hvad angår såvel behandlingskvalitet og forskning som udnyttelse af meget dyrt eller specialiseret udstyr m.fl.

Denne pointe blev understøttet af J. Michael Hasenkam (Danmark), der fremhævede de danske erfaringer med inddragelse af de lægefaglige miljøer i planlægningen af de højt specialiserede behandlinger i Danmark. Dette har medvirket til at skabe en større grad af faglig enighed og ejerskab af de beslutninger, der bliver truffet, hvilket bidrager væsentligt til en bedre implementering af beslutningerne. Ét dansk eksempel på vellykket nordisk samarbejde er bl.a. behandling af kroniske lunge-embolier, hvor svenske patienter kommer til Aarhus for at blive opereret. Et andet eksempel er behandling af tarm-anomalier på børn (Odense Universitetshospital), hvor der findes et dansk-finsk samarbejde, som er initieret lokalt af overlæger med særlig interesse for området. For begge typer af samarbejdsrelationer gælder det, at de med fordel kunne udbredes til flere hospitalsafdelinger og flere patienter. J. Michael Hasenkam understregede, at det i en proces, hvor man samler visse behandlinger, er væsentligt, at man bevarer muligheden for at udvikle faglige kompetencer decentralt, sådan at man fortsat sikrer bred faglig udvikling på landsplan.

De fire indlæg pegede samlet på følgende helt centrale forudsætninger for, at nordisk samarbejde på det højt specialiserede område kan drives fremad med succes:

- At samarbejdsrelationerne og projekterne er initieret og drevet af fagpersoner, altså såkaldt professionsdrevne initiativer. Dette sikrer, at der er tale om fagligt relevante projekter, som løser konkrete og aktuelle (eksisterende såvel som forudsete) problemer i den højt specialiserede behandling.
- At man vælger at støtte allerede eksisterende samarbejdsrelationer og projekter, hvad end disse er godt i gang eller de endnu er i deres begyndelse– jf. første bullet.

- At man tilskynder til nye professionsdrevne initiativer ved at hjælpe af mulighed for at søge midler til disse ét centralt sted i Nordisk Ministerråds regi.
- At Nordisk Ministerråd betjener sig af lægefaglig rådgivning, når der skal bevilges midler til fællesnordiske projekter. Dette vil bidrage til at sikre den faglige relevans.
- At man iværksætter initiativer, der kan udbrede kendskabet til allerede eksisterende samarbejder og projekter, sådan at flere patienter kan få gavn af dem. Der findes i dag ikke systematiske metoder til udbredelse af kendskabet til igangværende projekter.

1.3 Konkrete forslag til initiativer

På baggrund af deltagerne tilbagemeldinger blev der nedsat fire arbejdsgrupper som arbejdede med forslag til konkrete initiativer, der kan drive nordisk samarbejde inden for højt specialiseret behandling fremad.

Der blev peget på følgende overordnede temaer og konkrete initiativer:

1.3.1 Patientrelateret samarbejde og lægefaglig rådgivning

Deltagerne var enige om, at der overordnet er behov for at igangsætte et arbejde med at udarbejde dynamiske lister over diagnoser og behandlinger, hvor der er behov for nordisk centralisering ud fra behandlings- og ressourcemæssige perspektiver. Der vil her i høj grad være tale om områder med meget få patienter og/eller meget omkostningstung behandling.

Arbejdsgruppen anbefalede på den baggrund, at et sådant arbejde udføres i en samarbejdsrelation mellem de nordiske lægevidenskabelige selskaber/organisationer.

I første omgang kan dette ske i ad hoc arbejdsgrupper – dette igangsættes af de relevante nordiske organisationer.

Man fandt desuden, at det på længere sigt kan være en fordel med et egentlig fælles nordisk lægevidenskabeligt selskab (en paraply-organisation). Det vil være en stor fordel for såvel patientbehandling som forskning og uddannelse – og Nordisk Ministerråd vil kunne høste stor gavn af at kunne søge lægefaglig rådgivning hos et sådant selskab. Et nordisk selskab vil også bidrage strukturelt i forhold til bl.a. fælles kliniske retningslinjer m.v.

1.3.2 Kvalitetsregistre/-databaser

Der var enighed blandt deltagerne om, at der findes sygdomsområder der er så små, at det ikke giver faglig mening at opretholde nationale registre. Dette anser man for problematisk, da man kan risikere at mangle data, som kan sikre en forskningsbaseret behandling i tilstrækkeligt omfang.

Arbejdsgruppen anbefalede, at de fælles nordiske kvalitetsregistre skal indeholde både klassiske patientdata og PROM³-data. På den baggrund vil kvalitetsregi-

³ PROM = Patient Reported Outcome Measurement. Patienternes oplevelser af behandling og pleje som kvalitetsmålestok.

strene kunne yde et væsentligt bidrag til at fremme sundhedsvidenskabelig forskning og til benchmarking af nationale behandlinger.

Arbejdsgruppen anbefalede desuden, at man baserer samarbejdet på allerede eksisterende registre, som på baggrund af nærmere undersøgelse kan udvides til at dække flere områder, end det er tilfældet nu, eller bruges som modeller for eventuelt nye registre.

Det anbefales slutteligt, at man starter med 4-5 oplagte sygdomsområder som erfaringsmæssigt lider under mangel på relevante kvalitetsdata.

1.3.3 Kliniske retningslinjer

Arbejdsgruppen fokuserede igen på de små patientgrupper og meget specialiserede behandlinger og konkluderede, at det giver god faglig mening at udarbejde fælles nordiske kliniske retningslinjer for nogle sygdomme/behandlinger. Sådanne retningslinjer skal pege på, hvilken behandling, der anbefales, ikke hvor behandlingen skal foregå.

Der findes sygdomsområder med så små populationer eller så specialiserede behandlinger, at de kliniske retningslinjer på områderne vil få et kvalitetsløft ved et nordisk samarbejde.

Deltagerne fandt, at de forhindringer, der i dag står i vejen for et sådant samarbejde især er manglende tid (hos klinisk arbejdende læger), manglede organisatoriske og sekretariatsmæssige ressourcer og manglende forankring i politiske organer sådan at retningslinjerne får officiel status. De samme forhindringer står i vejen for den helt nødvendige vedligeholdelse og opdatering af allerede eksisterende kliniske retningslinjer.

Fordelene ved retningslinjerne er helt klare:

- Bedre forskning (kliniske retningslinjer skaber overblik over eksisterende viden og behov for ny viden)
- Bedre registre/databaser
- Bedre vilkår for benchmarking

Arbejdsgruppen foreslår på den baggrund, at man starter med et projekt med en tidsramme på 2-3 år og med maksimalt 10 kliniske retningslinjer.

Arbejdsgruppen konkluderede endvidere, at der som udgangspunkt er behov for at en sådan proces sanktioneres både på de politiske niveauer (forvaltninger, departementer mv.) og i Nordisk Ministerråds regi. På den måde får retningslinjerne den nødvendige status og dermed impact.

1.3.4 Kompetenceudvikling

Deltagerne konstaterede, at nordisk samarbejde inden for kompetenceudvikling allerede findes i et vist omfang, og man var enige om, at det med fordel kan udvikles yderligere inden for både speciallægeuddannelse og efteruddannelse.

De nordiske samarbejder, der findes inden for kompetenceudvikling, opstår fordi fagpersonerne oplever et konkret behov – altså professionsdrevet udvikling – men manglende økonomiske ressourcer er en hindring for, at flere fælles ud-

dannelsesaktiviteter kan iværksættes og eksisterende aktiviteter kan udvides til at inkludere flere personer.

Der er tale om fælles nordiske kursusaktiviteter.

Der kan også være tale om hospitering, hvor læger gæster andre nordiske hospitalsafdelinger i kortere eller længere tid og sætter sig ind i afdelingernes behandlingsmetoder mv. Hospitering kan i et fælles nordisk regi bidrage til, at evidensbaserede behandlinger og procedurer hurtigere bliver udbredt fra et nordisk land til et andet.

Det kan endvidere dreje sig, at læger indgår i samarbejdsrelationer, hvor de efter konkret aftale udfører patientbehandlinger i en hospitalsafdeling i et andet nordisk land, fordi de har særlige kompetencer på det pågældende område. I nogle tilfælde rejser læger sammen med patienter med særlige behandlingsbehov til en anden nordisk hospitalsafdeling for at gennemføre behandlingen der, fordi den modtagende afdeling har særlige kompetencer, som både den tilreisende læge og patient nyder gavn af.

Både hospitering og behandlingssamarbejde giver således lægerne mulighed for at lære nye behandlingsmetoder på en ubureaukratisk måde midt i den kliniske hverdag.

Hvad angår kursusaktiviteter, var deltagerne enige om, at kvaliteten af disse har stor betydning for patientbehandlingen. Kursusaktiviteterne skal være forskningsbaserede for at sikre den bedst mulige kompetenceudvikling hos sundhedsvæsnets fagpersonale. Når man samarbejder i nordisk regi om både speciallægeuddannelse og efteruddannelse, hvor det er relevant, får man adgang til flere respekterede forskere, som kan øge kvaliteten af kurserne. Hvis det gøres muligt at søge midler til kursusaktiviteter, vil man bidrage til at øge kvaliteten af kompetenceudviklingen og dermed også patientbehandlingen.

Arbejdsgruppen anbefalede således, at man gør det muligt at søge midler til systematiserede hospiteringsprogrammer. Dette vil bidrage til at udbrede nye behandlinger og procedurer hurtigere på nordisk plan.

2 Konklusion

Konferencen om nordisk samarbejde om højt specialiseret behandling den 26.oktober 2011 i København afdækkede, at der allerede nu findes eksempler på succesrige nordiske samarbejdsrelationer, som kan fungere som inspirationskilder i forhold til fremtidige projekter.

Det er således en kendsgerning, at nordisk samarbejde inden for højt specialiserede behandlinger er til gavn for de nordiske patienter, og konferencen gjorde også klart, at der er et stort uudnyttet udviklingspotentiale på flere definerede områder, herunder kompetenceudvikling, kvalitetsregistre, kliniske retningslinjer m.fl. Rapporten indeholder klare anbefalinger til, hvordan man i regi af Nordisk Ministerråd for Social- og Helsepolitik kan bidrage til at understøtte udviklingen inden for disse områder. Der er i alle tilfælde tale om initiativer, der kan igangsættes umiddelbart

Med konference om nordisk samarbejde om højt specialiseret behandling er der taget et vigtigt skridt i retning af at pege på områder, der kan konsolidere eksisterende samarbejdsrelationer og bane vejen for nye fælles nordiske projekter for systematisk at få gavn af den viden og de ressourcer, der findes i de nordiske lande på de højt specialiserede områder.

3 Ekspertgruppens kommentarer

Ekspertgruppen finder, at konferencen forløb meget positivt, og at der var stor tilslutning i den indbudte kreds af interessenter til at fortsætte arbejdet mod at konkretisere områder for tættere nordisk samarbejde. Det er ekspertgruppens opfattelse, at konferencen udgjorde et væsentligt skridt på vejen mod at afdække mulige samarbejdsområder, men at der stadig udestår et ikke ubetydeligt arbejde med dels at afdække grundlaget for et tættere samarbejde, dels at identificere områder, hvor et tættere samarbejde vil være forbundet med komparative fordele.

Det er ekspertgruppens anbefaling på baggrund af konferencen, at gruppen videreføres i 2012.

4 Konferencedeltagere

Konferencens deltagere var dels repræsentanter fra de nordiske sundhedsmyndigheder samt inviterede oplægsholdere – alle med særlig viden på området:

Sverige

- Jonas Andersson, Rikssjukvårdsnämnden
- Ingrid Lennerwald, Rikssjukvårdsnämnden
- Ola Hjalmarson, Svenska Läkaresällskapet
- Per Tornvall, Svenska Läkaresällskapet
- Anders Printz, Socialstyrelsen
- Kerstin Sjöberg, Sveriges Kommuner och Landsting
- Tommy Skau, Sveriges Kommuner och Landsting

Norge

- Torstein Egeland, Norsk Senter for Stamcelleforskning
- Baard-Christian Schem, Helse Vest
- Finn Wisløff, Universitetet i Oslo
- Bernward Zeller, Oslo Universitetssykehus

Finland

- Monika Carpelan-Holmström Helsingfors Universitetssjukhus
- Tiina Jahkola, Finlands Plastikkirurgiska Förening
- Eija Tomás, Tammerfors Universitetssjukhus

Island

- Sveinn Magnusson, Velferðarráðuneytið

Danmark

- Søren Brostrøm, Sundhedsstyrelsen
- Svend Hartling, Region Hovedstaden
- Morten Nøreng, Aalborg Sygehus
- J. Michael Hasenkam, Lægevidenskabelige Selskaber

5 Arbejdsgruppens medlemmer

- Lone de Neergaard (formand), Sundhedsstyrelsen, Danmark
- Brian Bjørn, Sundhedsstyrelsen, Danmark
- Marie Brasholt, Sundhedsstyrelsen, Danmark
- Martin Jansson, Socialstyrelsen, Sverige
- Ragnar Skjøld, Helse- og omsorgsdepartementet, Norge
- Hans Petter Aarseth, Helsedirektoratet, Norge
- Timo Keistinen, Social og Hälsovårdsministeriet, Finland

Konferencerapport:

- Marie Pinholt Krabbe, Lægevidenskabelige Selskaber, Danmark

6 Bilag

Oplægsholdernes præsentationer kan downloades fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside på adressen:

www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Specialeplanlaegning/Nordisk_samarbejde.aspx