
Pædiatrisk hørings svar vedrørende drejebog for Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA)

01. August 2017

Specialerådet for pædiatri har modtaget anmodning om hørings svar vedr. drejebog for Steno Diabetes Center Aarhus.

Generelle bemærkninger:

1. Det har (igen) vist sig at være en betydelig udfordring at udarbejde hørings svar inden svarfrist pga. sommerferieperiode.
2. Der henvises til tidligere fremsendt hørings svar af august 2016 (vedlagt) hvad angår generelle forhold vedrørende udredning og behandling af børn med type 1 diabetes i Region Midtjylland, herunder fordelingen af patienter på de 4 børneafdelinger.
3. Når drejebogen gennemgås, er der mange punkter der kræver yderligere diskussion mhp afgrænsning og udmøntning. Dette arbejde bør foregå i samarbejde mellem de fire Børn og Unge afdelinger i Regionen.
4. Der er adspurt om specialerådets faglige rådgivning til en række specifikke punkter – disse punkter er behandlet nedenfor.

1. Den fremtidige struktur for diabetesbehandlingen, som beskrevet i drejebogen, og de konsekvenser som centrets etablering i det lys vil have for diabetesbehandling på regionshospitalerne.

- a. Drejebogen indeholder ikke en detaljeret beskrivelse af håndteringen af børn og unge med type 1 diabetes på de 3 regionale børneafdelinger. Ved møderne forud for udfærdigelse af drejebogen var udgangspunktet, at al standardbehandling af Børn og Unge skulle foregå uforandret. Dette bør konkretiseres i drejebogen, specielt for at sikre, at de tilbud der etableres på SDCA er supplerende tilbud og ikke reducerer mulighederne for ambulante konsultationer og opfølgning på de regionale afdelinger.
- b. Såfremt der sker en betydelig centralisering på SDCA (fremgår ikke tydeligt af drejebogen jf. ovenfor) vil det få stor betydning for de tre regionale børneafdelinger, idet patientvolumen vil udtyndes og dette vil få negative konsekvenser for erfaringsgrundlag, organisering og bevarelse af diabeteskompetencer hos behandlerne. Vi er klar over, at det ikke er muligt at vurdere, hvor mange familier, der selv vil vælge at flytte forløb fra en regional afdeling til SDCA. Da det enkelte 'standard patientforløb' ifølge drejebogen planlægges at varetages ens på de 4 afdelinger inkl. den akutte indlæggelse i forbindelse med sygdomsdebut, og da der aktuelt ikke bedømmes at være mange patienter, der skal henvises til fremtidigt forløb på SDCA af medicinske grunde, har vi vurderet, at patientfordelingen vil være nogenlunde uændret i den umiddelbare fremtid efter etablering af SDCA. Nogle af de tiltag, der nævnes på side 23 under 'supplerende behandlingstilbud ved SDCA' vil formentlig kunne implementeres lokalt på afdelingerne, og andre vil naturligt pga volumen af patienter, teknik eller specialviden skulle håndteres ved besøg på SDCA.
- c. Der nævnes i pkt 2.3, at de 3 regionale afdelinger aktivt skal promovere behandlingstilbud på SDCA, herunder uddele brochurer mm. , og generelt tilbyde alle familier henvisning til SDCA. Det bør fremgå tydeligt, at det ikke drejer sig om henvisning til standardbehandling, men kun til de 'supplerende behandlingstilbud' til børn og unge.

2. Rekruttering af speciallæger til specialet.

- a. Betydningen af SDCA for rekruttering af speciallæger til specialet er vanskelig at vurdere, idet drejebogen ikke giver et klart billede af behandlingsorganiseringen fremover. De supplerende behandlingstilbud inkl. forskning ved SDCA er skønnet at give ansættelse til 1-2 ekstra pædiatriske speciallæger. Der er i øjeblikket ikke ledig kapacitet af børnelæger med fagområde i pædiatrisk endokrinologi, og der er derfor risiko for en skævvridning i forhold til de andre endokrinologiske områder. En evt. centralisering af behandlingen af børn og unge med diabetes på SDCA vil tillige betyde vanskeligheder med rekruttering af speciallæger med endokrinologisk viden til regionshospitalerne, hvilket generelt vil give en dårligere endokrinologisk udredning og behandling af disse børn.

3. De seks specialklinikker og de øvrige supplerende behandlingstilbud ved SDCA

- a. Specialrådet hilser dannelse af specialklinikker for børn og unge velkommen, idet vi er enige i, at det giver god mening at fokusere på disse patientgrupper. Det er dog vigtigt, som tidligere noteret, at patientgrundlaget til specialklinikkerne specificeres. Vi er enige i, at mange af de nuværende behandlingstilbud med fordel kan optimeres og udvikles, og en specialklinik for børn på SDCA vil kunne fungere som drivkraft bag en sådan udvikling. Den teknologiske udvikling kan uden tvivl være med til at udvikle nye værktøjer til sygdomsmonitorering, bedret behandlings-kompliance og nye konsultationsformer. Adolescensgruppen udgør som anført en udfordret gruppe, hvor en øget indsats er tiltrængt, herunder sikring af god transition til voksen-regi. Vi ser derfor de to specialklinikker som et yderst værdifuldt tiltag til at udvikle og afprøve nye supplerende behandlingstilbud til gavn for børn og unge i hele regionen. Herunder er specialrådet ligeledes enig i det gavnlige ved en bedre og mere ensartet adgang til psykolog, socialrådgiver og børn og unge psykiater i regionen.
- b. Hvad angår de øvrige specialklinikker kræver det mere information om opbygningen og patientgrundlaget for disse klinikker. Specielt i forhold til behandling med insulinpumpe/sensor bør det specificeres, hvornår en

behandling er etableret og derved kan tilbydes på alle børneafdelingerne. Mht sårbare patienter/familier bør der etableres et tilbud på regionalt/Steno Partner niveau, da nærhedsprincippet for denne patientgruppe er ekstra vigtigt. Grundlæggende mener vi dog, at disse klinikker også kan betyde et løft for børn og unge med diabetes.

- c. De beskrevne udgående teams og -funktioner skønnes ligeledes at være af stor værdi for børn og unge med diabetes, deres familier samt de regionale afdelinger, idet man vil kunne fastholde nærhedsprincippet for familien, samtidigt med at nyde gavn af de supplerende tilbud fra SDCA, især til udsatte familier.

4. Tilbud om sammedagsscreening ved regionshospitalerne.

- a. Sammedagsscreening for sen-komplikationer er også relevant hos børn på de afdelinger, der ikke i dag kan gennemføre øjenscreening i forbindelse med ambulante besøg.

5. Steno partner modellen og Diabetesnetværk Midtjylland

- a. Vi vurderer, at Steno Partner modellen er vigtig. Forummet skal bruges til etablering af samarbejde, samt udvikling af de supplerende behandlingstilbud. Det er også vigtigt mhp aktiv deltagelse af de regionale børneafdelinger i udviklings- og forskningsprojekter i samarbejde med SDCA. Et tættere forskningssamarbejde i regionen vil kunne øge antallet af børn, der deltager i projekter og dermed bidrage til at løfte diabetesindsatsen for børn og unge. Det er vanskeligt at vurdere, om de angivne midler er tilstrækkelige til at opnå en sådan effekt for både børn og voksne.
- b. Vi finder ligeledes, at Diabetesnetværk Midtjylland er et godt initiativ, der kan bidrage væsentligt til øget vidensdeling på tværs af faggrupper og facilitere bedre og mere sammenhængende patientforløb i hele regionen.

6. Øvrige kommentarer:

- a. Det anføres under punkt 4.2 hvordan man tænker postgraduat uddannelse i intern medicin kan foregå. Vi har i pædiatri også postgraduate uddannelseslæger med målbeskrevne kompetencer indenfor pædiatrisk endokrinologi herunder behandling af børn og unge med diabetes. Behovet

for eventuelle ændringer i den nuværende uddannelsesstruktur (uddannelsesprogrammer og –forløb) afhænger overvejende af, om der sker en centralisering af behandlingsindsatsen. Hvordan uddannelseslæger fremadrettet opnår kompetencer i behandling af børn og unge med diabetes skal diskuteres i relevant forum.

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

Høringssvar vedrørende visionsoplægget for Steno Diabetes Center Aarhus (SDCA)

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 blodsuktermåling 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 diabetes-behandlingen/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 ptt.) 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. Regionshospitalet vurderer tillige, at de faktorer der er nævnt i visionsoplægget og under punkt 4 i aktuelle høringsvar 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 uddannelsespotentialer 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

Formateret: engelsk