

17. oktober 2006

## **Referat af Sundhedsudvalgets studietur til USA/San Francisco den 27. august til 2. september 2006.**

### **Deltagere:**

#### *Sundhedsudvalget:*

Preben Rudiengaard (V), næstformand og delegationsleder, Birgitte Josefsen (V), Joan Erlandsen (V), Lone Møller (S), Karen Klint (S), Lene Hansen (S), Bjørn Medom Nielsen (S), Karin Nødgaard (DF), Helle Sjelle (KF), Charlotte Fischer (RV) og Morten Østergaard (RV).

Fra sekretariatet deltog udvalgssekretær Liza Christensen og udvalgsassistent Hanne Schmidt.

#### *Indenrigs- og Sundhedsministeriet:*

Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen, (27. - 30. august), ministersekretær Lene Brøndum Jensen (27. - 30. august) og kontorchef John Erik Pedersen.

### **Temaer for studieturen**

Formålet med turen var at bibringe udvalget en nærmere orientering om det amerikanske sundhedssystem og de amerikanske erfaringer indenfor navnlig følgende emner:

- ny og fremtidig teknologi indenfor diagnosticering og sygdomsbehandling
- behandling af kronisk syge
- det gode patientforløb og patientsikkerhed
- livsstilssygdomme
- sundhedsvæsenet i det multi-kulturelle samfund
- organdonation

## **Møder/besøg**

Der henvises til vedlagte oversigt over de institutioner m.v. og personer, som udvalget afholdt møder for belysning af ovenstående temaer.

## **Det amerikanske sundhedsvæsen**

Flere af de institutioner/personer udvalget afholdt møde med orienterede om og kom med forskellige synspunkter i forhold til det amerikanske sundhedssystem. Dette skete bl.a. under møder med professor Hal Luft, Institute of Health Policy Studies, University of San Francisco, San Franciscos bystyre, Det Californiske Senats Sundhedsudvalg og repræsentanter for Californiens Sundhedsadministration.

Det amerikanske sundhedsvæsen er organisatorisk kompleks med mange offentlige og private aktører og sygeforsikringsordninger.

Det amerikanske sundhedsvæsen er kendetegnet ved at være meget dyrt, men også at tilbyde et enormt udbud af avancerede behandlinger og stor frihed til at vælge udbyder.

USA er det eneste land blandt OECD-landene, der ikke tilbyder en almen dækning.

### *Forsikring gennem arbejdspladsen*

Et bærende princip i det amerikanske sundhedssystem er, at folk i arbejde og deres familier er forsikret gennem arbejdspladsen (arbejdspladsbaserede model), mens udsatte grupper og ældre er dækket gennem offentlige programmer. Den arbejdsgiverbetalte forsikringsmodel giver for de fleste adgang til behandling af høj kvalitet. De senere års udvikling har dog undergravet princippet om forsikring gennem arbejdspladsen. Det er frivilligt for arbejdsgiverne at tilbyde medarbejderne forsikringer, men alle medarbejdere skal tilbydes samme ordning. Ca. 2/3 af alle amerikanere under 65 år har forsikring gennem arbejdet.

Antallet af uforsikrede er imidlertid stigende. Det skyldes bl.a., at stadig færre virksomheder tilbyder virksomhedsforsikringer på grund af de stigende sundhedsomkostninger. Også den stigende betydning af offentlige programmer har haft betydning navnlig i forhold til børn og ældre. Virksomhederne anvender endvidere i

stigende arbejde deltids- og kontraktansatte, da disse grupper ikke skal tilbydes forsikringer på linje med traditionelt ansatte. Høje sundhedsomkostninger anføres også som en årsag til at flytte virksomheder til udlandet.

Den uforsikrede gruppe har stadig adgang til sundhedssystemet men skal i princippet selv betale for behandling. Mange har ikke råd. Den værst ramte gruppe er ikke de mest fattige uforsikrede, men derimod en uforsikret mellemgruppe (med en eller flere arbejdende familiemedlemmer). Denne gruppe har en lav indkomst og ikke råd til at betale forsikringspræmier- men dog er indkomsten for høj til at være omfattet af det offentlige finansieret sundhedsprogram for de fattigste.

#### *Det offentlige sundhedsvæsen*

Ca 1/4 af amerikanerne er dækket gennem offentlig finansieret sygeforsikringsordning. De to bærende programmer er Medicare og Medicaid/S-CHIP.

Medicare er et føderalt forsikringsprogram, der dækker næste alle over 65 år, kronisk syge og handicappede med ret til offentlig pension. Medicarepatienter har lige adgang til sundhedsydelse uanset indkomst m.v. Medicare består af en grunddel (hospitaller, hospice og behandlingsplejehjem) og to frivillige moduler for de borger, der betaler forsikringspræmie. (dækker visse læge- og speciallægebesøg henholdsvis receptpligtig medicin). I 2006 blev indført ny dækning for receptpligtig medicin, som har medført store ekstraudgifter.

Medicaid er et delt føderalt/statsligt program, der tilbyder en række basale sundhedsydelser (hospitalsbehandling, lægebesøg, jordmødre og undersøgelser) til de laveste indkomstgrupper. Adgang har personer/familier med indkomst under 133 pct. af den føderale fattigdomsgrænse (i 2006 er fattigdomsgrænsen 9.800 dollars for enlige og 20.000 dollars for familie med to børn) og udvalgte lavindkomstgrupper med særlig vægt på børn, gravide og handicappede.

Der er stor variation staterne imellem i programmet, men de senere år har flere stater med generøse ordninger strammet op.

Tæt knyttet til Medicaid er børnesundhedsprogrammet S-CHIP, der blev introduceret i 1997. Programmet er målrettet børn, der falder mellem Medicaid for de fattigste og virksomhedsforsikringsordninger. Der tilbydes samme ydelser som i Medicaid og også her er der store forskelle staterne imellem ift dækning og medfinansiering.

#### *De uforsikrede*

I 2004 var 18 pct. af befolkningen under 65 år ikke dækket af en sundhedsforsikring, hvilket er en stigning. 80 pct. af de uforsikrede er voksne, som generelt er kendetegnet ved at tilhøre en husstand, hvor en eller flere medlemmer arbejder.

Initiativer på føderalt og lokalt niveau har medført, at antallet af udækkede børn er faldet drastisk, men der er alligevel fortsat ca. 9 mio. uforsikrede børn.

Stigningen i antallet af uforsikrede tilskrives bl.a. udviklingen på arbejdsmarkedet med utraditionelle ansættelsesformer uden forsikringsdækning og de store økonomiske omkostninger ved selv at skulle betale.

I princippet har alle uforsikrede ubegrænset og uhindret adgang til sundhedsydelser, men udbuddet for gratis sundhedsydelser står ikke mål med efterspørgslen, og de økonomiske forhold medfører, at de uforsikrede udskyder eller afviser behandling.

Alle behandlingssteder har pligt til at behandle akutte tilfælde, f.eks. trafikuheld, indtil tilstanden er stabiliseret. Herefter har hospitalet ikke yderligere forpligtelser, og patienten overføres oftest til et offentligt eller religiøst hospital.

Når uforsikrede anvender sundhedsvæsenet mod betaling, skal de normalt betale en listeprijs, som er meget højere end den rabatpris, som forsikringsselskaber og offentlige programmer kan forhandle sig frem til.

I ikke-akutte tilfælde vil uforsikrede normalt blive bedt om at dokumentere betalingsduelighed, inden behandling påbegyndes.

Beregninger viser, at mindst 18.000 amerikanere hvert år dør som følge af manglende sundhedsforsikring ud af en befolkning på 296 mio. Dertil kommer, at de uforsikrede generelt har en dårligere helbredstilstand.

#### *Økonomien i det amerikanske sundhedsvæsen*

Det amerikanske sundhedssystem er uden sammenligning det dyreste sundhedsvæsen i verden. I 2004 var de samlede omkostninger 1.877 mia. dollars, svarende til 6.300 dollars pr. person. Hospitalsophold udgør knap 1/3 af de samlede udgifter (faldende andel de seneste år). Udgifterne til receptpligtig medicin har været hastigt stigende fra ca. 6 pct. i 1990 til 10 pct. i 2004. En del af denne udvikling skyldes substitution mellem hospitals- og medicinsk behandling.

I 2004 udgjorde de private udgifter 55 pct. af de samlede udgifter, heraf udgjorde de forsikringsdækkede udgifter næsten 2/3.

Andelen af sundhedsudgifter, der dækkes af patienten selv, har været faldende de seneste fire årtier. Reelt vil det sige, at borgerne i stigende grad har mistet det finansielle medansvar for de samlede omkostninger

Uagtet meget høje amerikanske sundhedsudgifter og høj behandlingsintensitet (bl.a. pga meget udbredte helbredsundersøgelser) er den amerikanske middellevealder lavere end i de vesteuropæiske lande.

Omkostningspresset på det amerikanske sundhedssystem har sammenhæng med, at der er tale om en markedsbaseret løsning uden brug af markedsmekanismer. Derudover er de høje omkostninger bl.a. begrundet i stort brug af skadestuer, høje administrative omkostninger navnlig i de private forsikringer, høj behandlingsintensitet, ingen ledvogterfunktion og let adgang til specialister.

Der er synspunkter om, at den omstændighed, at forsikrede patienter ikke betaler en pris pr. behandling medfører unødigt høj brug af sundhedssystemet.

For at begrænse borgernes anvendelse af sundhedsvæsenet har man bla. indført skattebegunstigede opsparingskonti, hvor borgerne køber katastrofeforsikringer med høj

selvrisiko. Herefter kan de indbetale på en skattefri opsparingskonti, som de trækker for, når de skal bruge sundhedsvæsenet. Formålet er at gøre borgerne mere opmærksom på pris og kvalitet.

USA står som andre lande overfor stigende sundhedsudgifter, men i USA skyldes det mere en mangel på omkostningsstyring end den demografiske udvikling. På grund af den kompleksitet, der er i USA's sundhedsvæsen, forsøger de forskellige aktører at flytte omkostninger over på andre skuldre. Synspunkterne er, at man på lang sigt står overfor to muligheder: Enten en begrænsning af udbuddet, eller at borgerne må betale en større andel.

Det er på langt sigt nødvendigt med større reformer af det amerikanske sundhedssystem men det vanskeliggøres af en manglende vilje blandt beslutningstagere til at prioritere.

Det amerikanske sundhedssystem er kvalitetsmæssigt et af de bedste i verden. Teknologiintensiteten er meget høj ligesom medicinalindustrien til stadighed sender nye produkter på markedet. Det har medført høje investeringer fra udbydere af sundhedsservice.

Imidlertid medfører den manglende planlægning, at der ofte er mangel på sundhedsfaciliteter i yderområder og mindre velhavende egne.

Der blev peget på følgende problemstillinger i forhold til individuelle forsikringer og fritvalgsordninger:

- folk, der har et helbredsproblem og ønsker forsikring, skal betale meget høj præmie.
- umuligt/svært at forudse, hvilken dækning man får brug for
- i akut-situationer er frit valg ikke så interessant.
- Når folk er forsikrede og bliver syge, vil de prøve alt hvad der er muligt inden for dækningen – også selv om det ikke virker.

For nærmere oplysninger om organiseringen af det amerikanske sundhedssystem, herunder specifikt om Californiens sundhedssystem, henvises til ambassadens notater herom.

For sammenligning af nøgletal for sundhedsområdet – Danmark og USA henvises til Indenrigs- og Sundhedsministeriets notat (jf. bilag).

### **Kronisk syge og sikkerhed i patientforløbet**

Under besøget hos Kaiser Permanente (KP) fik udvalget en introduktion til KPs organisation, struktur og ledelse. Herudover var fokus på KPs model for behandling af kroniske sygdomme og sikring af det gode patientforløb.

KP er en almennyttig sundhedsorganisation med 8 mio. medlemmer fordelt på 9 stater. KP tilbyder sygesikringer til både virksomheder og private, idet de fleste dog er medlem via deres arbejdsplads.

KP har ry for at levere sundhedsydelser af høj faglig kvalitet for et lavt udgiftsniveau (også efter europæisk målestok). KP indeholder både hospitaler, sundhedsklinikker og forskningsinstitutioner og fungerer både som forebyggende og behandlende sundhedsinstitution.

Tilrettelæggelse af behandlingen udspringer af en erkendelse af, at det er nødvendigt med en struktur, der giver mest mulig for pengene, da der ikke er tilstrækkelig midler til frit valg.

KPs sundhedsydelser er derfor baseret på den strategi, at der etableres behandlingstilbud med udgangspunkt i det enkelte sundhedsproblem frem for at etablere patientforløb for den enkelte patient.

En af KPs målsætninger er, at hospitalsindlæggelse og lægekonsultation skal begrænses til de absolut relevante tilfælde. Til det formål har man oprettet call centres, som er bemandede med særlig uddannede sygeplejersker og farmaceuter, som sørger for en visitering af patienten. Herunder tager de stilling til, om problemet kan løses umiddelbart ved rådgivning, eller om det er nødvendigt at henvise patienten til lægebehandling/indlæggelse. Rådgivning og services over telefonen og nettet har også til formål at forebygge risiko for senere indlæggelse. Man søger med andre ord at sikre den

rette brug af de forskellige faglige kompetencer og gennem målrettet kompetenceudvikling at levere de enkelte ydelser enklest muligt

KP har de senere år foretaget store investeringer til opbygning af en omfattende EPJ, som samler alle lægelige oplysninger, aftaler, faktureringer m.v. om patienten ét sted. Formålet er at sikre patienten den rette behandling, idet alle oplysninger også medicinsk historik fremgår af journalen. Forebyggende behandling og den generelle sundhedsmæssige tilstand findes også i systemet, og patienterne har selv on-line adgang til systemet, så de kan følge f.eks. svar på prøver.

KP har udviklet programmer for patienterne med det formål at styrke patientens egenomsorg og få patienten til aktivt at deltage i behandlingen. Herunder opfordres patienterne også til at stille krav og spørgsmål til personalet. Inddragelse af patienten anses som et væsentligt element i bestræbelserne på at sikre et godt patientforløb af høj kvalitet.

For den enkelte læge har KP etableret en incitamentsstruktur indeholdende følgende elementer:

- opstilling af kvalitetsparametre med krav til lægen om dataindrapportering, hvor resultaterne offentliggøres.
- patienttilfredshed på baggrund af en systematisk registrering af patienters ros/kritik af den enkelte læge.
- lægens aktive medvirken i udvikling af retningslinjer, udviklingsområder m.v.

Der er etableret netværksgrupper i de enkelte regioner, hvor der er personale ansat specifikt til at arbejde for implementeringen af nye vejledninger/programmer hos de forskellige relevante sundhedsaktører i regionen.

Patientsikkerheden er en integreret del af kvalitetsarbejdet med fokus på etablering af strukturerede metoder til sikring af læring og videndeling på tværs.

Kvalitetsmål er defineret på grundlag af kliniske retningslinjer og dokumenteres og evalueres løbende gennem udtræk vi EPJ.

Med hensyn til fejlbehandlinger blev det oplyst, at de fleste sager ikke når til retten, men afsluttes ved aftale mellem patienten og lægen/sygehuset. Hvis fejlen skyldes procedurefejl o.lign. kan det være problematisk med lukkethed omkring eventuelle fejl, fordi man derved måske ikke får taget initiativer til forebyggelse af lignende fremtidige fejl.

I forhold til udgiftsstyring, behandlingsplanlægning og organisering m.v. anvender KP fremtidsprognoser, hvor forskellige forudsætninger indlægges med sigte på at få et billede af, hvordan behov, økonomi m.v. ser ud om f.eks. 1, 5 eller 10 år. Forudsætningerne tilpasses løbende i takt med ændringer heri.

#### *KPs model for sundhedsfaglig indsats overfor kronisk syge*

KP har udviklet en model for planlægning af den sundhedsfaglige indsats ved kroniske sygdomme (the Chronic Care Model), herunder bl.a. hjertesygdomme, type 2-diabetes og cancer.

For kronisk syge planlægges på grundlag af kliniske retningslinjer opfølgingsbesøg og kontrolundersøgelser. Alle kronisk syge patienter registreres i det nævnte EPJ-register. I registeret kan man bl.a. også se tidspunkter for patientens forskellige kontrolundersøgelser. Registerne bruges dels til at udsende opfordringer/reminder om kontrolundersøgelser til patienten, ligesom de forskellige sundhedsaktører ved patientens konsultation kan minde patienten om kontrolbesøg, som eventuelt ikke er overholdt tidsmæssigt. Der sker endvidere en registermæssig koordination for at understøtte en optimal behandling af patienter med flere kroniske sygdomme.

KP har i erkendelse af, at der ikke er økonomiske midler nok til hospitalspladser m.v. til kronisk syge set på alternative behandlingsmåder, f.eks. specialuddannet personale, der tager ud til patienten. Endvidere har man stor fokus på at forebygge, at de forsikrede får de kroniske sygdomme. På dette område er det vigtigt med aktiv patientinddragelse for at få patienten selv til at gøre en indsats.

#### *Patientuddannelse hos kronisk syge*

Under mødet på Stanford University med professor Kate Lorig og tidligere vicesundhedsminister Phil Lee var det overordnede tema patientuddannelse hos kronisk syge.

Der blev peget på vigtigheden af at få kronisk syge til at indse, at de selv via deres levevis har et væsentligt ansvar i forhold til deres sygdomsforløb. Dels af hensyn til den enkelte patient selv, men også ud fra behovet for at begrænse udgifterne til behandling af kronisk syge.

Man anbefalede, at man i organiseringen af sundhedssystemet havde et undervisningsprogram til patienterne, som skal fortælle hvordan patienten kan leve bedst med sin kroniske sygdom (her må man være opmærksom på, at de enkelte kroniske sygdomme er meget forskellige). Der er tale om ret enkle anvisninger bl.a. om fysisk aktivitet og sund kost, men derudover orienteres patienten om, hvordan denne kan håndtere smerter, og hvordan man håndterer omverdenen, når man pludselig ikke længere kan de samme ting som tidligere.

Det er vigtigt for at tiltrække patienterne til undervisningsprogrammerne, at de ligger udenfor hospitalsregi, idet patienterne typisk ikke bryder sig om at komme på hospitalerne. Det skal være omgivelser patienterne føler sig godt tilpas i. Der er ikke behov for, at underviserne er professionelle sundhedspersoner. Man har derimod erfaring for, at det kan være væsentligt, at underviseren har lignende social/kulturel baggrund som patientgruppen.

Det blev også anbefalet at etablere patientgrupper, hvor patienter med samme sygdom kan tale sammen, udveksle erfaringer m.v. – ud over patienterne kan føle en vigtig samhørighed er der også erfaring for, at patienterne lærer meget af hinanden.

Derudover pegede man på vigtigheden af, at læger uddannes i at kræve, at patienterne tager eget ansvar i forhold til deres sundhedstilstand og sygdom.

Vigtigheden af elektroniske patientjournaler blev også påpeget, bla. for at undgå dobbeltundersøgelser.

Endvidere pegede man på, at f.eks. medicinsk behandling ikke altid behøver foregå ved traditionel lægekonsultation, men kan ske på grundlag af test og mailkorrespondance.

Vedrørende kvalitetsmålinger af lægerne fandt man det mest virkningsfuldt at måle lægerne på grundlag af resultater. Man mente det var farligt at måle på grundlag af patienttilfredshed, idet patienttilfredshed ofte ikke var baseret på kvalitet i behandling, men mere på forhold som, hvor venlig lægesekretæren var, ventetid i konsultationen o.lign.

Som anbefalinger til de tre vigtigste fokusområder blev nævnt, kostvaner, rygning og fysisk aktivitet. Den mest effektive måde at få sat fokus på var efter deres vurdering iværksættelse af én stor national kampagne strækkende sig over en længere periode, og hvor budskabet skulle kommunikeres ud meget enkelt. Mange små forskellige kampagner kunne ikke anbefales.

Kate Lorig henviste for uddybende oplysninger til bogen "Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom", Komiteen for Sundhedsoplysning, 2005.

### **Sundhedsvæsenet i det multi-kulturelle samfund**

Dette tema blev belyst navnlig ved møder på Berkely University, School of Public Health, og Rawenswood Family Health Center (sundhedsklinik for immigranter).

På Berkeley University, School of Public Health, fik udvalget en introduktion til skolens arbejdsområde. Skolen (skole for folkesundhed/sundhedsvidenskab) foretager bl.a. forskning og undersøgelser af forskellige befolkningsgrupper, sygdomsbilleder, arbejdsmarkedets og social forholds betydning for sundheden.

Udvalget fik en orientering om udviklingen med stigende antal legale og illegale immigranter samt hvilke indgreb, der er foretaget over tid. Californien er den stat i USA, der modtager flest immigranter. Der er store forskelle mellem de enkelte befolkningsgruppers uddannelsesbaggrund, men mange immigranter er højtuddannede.

Skolen fremhævede det dilemma, at de arbejdende familier med lav indkomst holdes udenfor forsikringsdækning – de er ikke forsikret gennem arbejde, har ikke råd til at

betale præmie selv, men tjener alligevel for meget til at være omfattet af de offentlige programmer. P.t har skolen en undersøgelse i gang omfattende børnene i disse arbejdende lavindkomstfamilier for bl.a. at få belyst sundhedsmæssige aspekter.

Udvalget fik herefter en orientering om de offentlige sundhedsprogrammer. I forhold til immigranterne, er der dog det aspekt, at man jævnligt skal dokumentere, at man fortsat opfylder betingelserne for at være omfattet. Mange berettigede får slet ikke dækningen eller mister dækningen undervejs bl.a., fordi mange immigranter har en indbygget "frygt" for myndigheder pga angst for at blive smidt ud af landet, men også administrative misforståelser er en årsag.

Det er et kendetegn, at en del mexicanske immigranter – herunder børn – tager tilbage til Mexico, når de har behov for sundhedsydelse.

I forhold til børnenes sundhed havde man nylig foretaget undersøgelser, der viste at børn født af immigrantkvinder generelt var sundere ved fødslen end amerikanske nyfødte. Dette kunne hænge sammen med, at en del immigranter var højtuddannede og havde haft en sund levestandard/bedre levestil, hvor de kom fra (mindre rygning/alkoholforbrug, sundere kostvaner, lavere rate kroniske syge). Allerede efter et år havde disse børn imidlertid dårligere helbred end gennemsnittet. Man mente det kunne skyldes immigrantgruppens dårligere adgang til sundhedsvæsenet.

Debatten aktuelt går på, om man skal betale forsikringspræmier for de fattigste, eller om man skal gå efter et universelt sundhedstilbud – og om det i givet fald skal tilbydes alle eller kun udsatte grupper (f.eks. børn).

På Rawenswood Family Health Center (sundhedsklinik for immigranter) fik udvalget en introduktion til centrets organisering, finansieringsforhold og arbejdsopgaver.

Centret havde en meget stor andel af spansktalende patienter, og af hensyn til sprogbarrierer var det en forventning, at de ansatte kunne tale spansk.

Man pegede på vigtigheden af udover kulturelle/sproglige barrierer også at være opmærksom på, at der for forskellige etniske grupper er særlige sygdomsbilleder, f.eks. fordi de rent genetisk er særlig disponeret for nogle sygdomme.

En anden ting som også havde betydning for immigranternes sundhedstilstand var sociale forhold (dårlig økonomi og manglende penge til sund mad, dårlige boforhold o.lign.). De største udfordringer lige nu var det store alkohol- og stofmisbrug, som udover direkte sundhedsvirkninger på misbrugeren, også ofte førte til vold i familien. Folks manglende tro på fremtiden og manglende evne til at forsørge sig selv økonomisk, var udfordringer som man ikke bare kunne behandle sig ud af med medicin. Så problemstillingerne var komplekse og rakte ud over det rent sundhedsmæssige.

En udfordring var også at få forældre i tale for at snakke f.eks. madkultur og nødvendigheden af, at børnene får behandling (f.eks. inhalatorer til astmatikere).

### **Livsstilssygdomme – Diabetes.**

Udvalget besøgte Novo Nordisk i San Francisco for en nærmere orientering om diabetes og nyeste teknologi inden for diabetesbehandling.

Med henvisning til, at diabetes og fedme er to af de store livsstilssygdomme blev vigtigheden af forebyggelse understreget.

Type 1 – diabetes rammer typisk slanke unge under 40 år, hvor deres egen insulinproduktion ophører uden forklaring. Det er ikke en livsstilssygdom men til dels en arvelig sygdom. Men det er vigtigt med fokus på sygdommen ud fra den synsvinkel, at det er en kronisk sygdom.

Type 2 – diabetes har man hidtil typisk set hos voksne overvægtige over 40 år, men der ses nu en tendens til, at den rammer i yngre alder. Det har sammenhæng med vægtudviklingen, hvor stadig flere og flere unge bliver overvægtige. Der kan være tale om genetisk arveligt overvægtige, men mange tilfælde af overvægt er begrundet i sociale forhold og dårlige kostvaner.

I forhold til type 2 diabetes er det vigtigt med fokus på forebyggelse og ændring af livsstil.

Fordi type 2 diabetes har nær sammenhæng med udviklingen i overvægtige, er det vigtigt at se på kosten, herunder også tendensen til, at restauranter og fastfood serverer stadig større og større menuer. Udviklingen i USA ses også i den vestlige verden og Japan, men er nu også undervejs i Asien.

I Danmark er forekomsten af type 2 diabetes også stærkt stigende. Der er registreret 150-175.000 tilfælde, men derudover antages der også at være mange, der er udiagnosticerede. Det er vigtigt at få diagnosticeret, så behandling kan igangsættes tidligt for at forebygge forekomsten af alvorlige følgesygdomme af type 2 diabetes. Udover, at diabetespatienter generelt lever kortere tid, vejer følgesygdommene tungt i sundhedsbudgettet.

NOVOs vurdering var, at der i Danmark alene var en god behandling af 20 pct. af diabetes 2 patienterne, mens behandlingsmålene ikke var opfyldt for 60 pct. vedkommende.

NOVO mente, at initiativer til forebyggelse skulle målrettes børne- og ungegruppen med sigte på at vende udviklingen. Erfaringsmæssigt var det meget svært at nå voksegruppen, der allerede var overvægtig. Der er tale om et område, hvor der er behov for tværgående indsats/ansvar. Både myndigheder, skoler, arbejdspladser, fastfood branchen m.v. har et fælles ansvar. Fokus skal være på fremme af fysisk aktivitet (bl.a. hensyn hertil ved byplanlægning, arbejdspladsindretning, skoler) og sunde madvarer.

Endvidere er der behov for initiativer i forhold til at sikre diagnosticering på et tidligere tidspunkt (måske som rutinecheck ved besøg hos den praktiserende læge).

NOVO orienterede endvidere om det igangværende arbejde med udviklingen af en inhalator til indtagelse af insulin som erstatning for/supplement til injektionsinsulin. Inhalatoren skal p.t. i 2 års klinisk afprøvning og kan tidligst ventes i produktion i 2009-10. For mange patienter – herunder navnlig børn – kan det føles meget drastisk, at man fra den ene dag til den anden pludselig skal stikke sig flere gange om dagen. Af hensyn til patientens velvære vil det derfor være godt med andre alternativer til indtagelse af insulin.

I forhold til insulin gennem tyggegummi var det NOVOs vurdering, at det ikke er en gangbar vej.

### **Organdonation**

En dansk læge og professor, Preben Brandenhoff, bosat i San Francisco, gav udvalget en orientering om transplantations- og donororganisationen i USA med fokus på, om elementer herfra kan anvendes i Skandinavien/Danmark.

I lighed med i Danmark anvender man i USA hjernedøds kriteriet, og man har samme donorkriterier. Derimod er der en række forskelle, bl.a. i donorrekrutteringen, demografiske (mange fysisk små mennesker i Californien (asiater m.fl.) og dødsårsager (I USA trafikthæthed, teenageførere og skydevåben). Endvidere har man i USA OPOs (jf nedenfor), en anden donorbehandling baseret på ensartethed, protokollert, specialuddannede sygeplejersker og koordinatore) samt anmeldelse af potentielle donorer.

Om transplantations- og donororganiseringen i USA blev det oplyst, at UNOS (United Network for Organ Sharing) er en landsdækkende non-profit organisation, der dækker 300 mio. mennesker. Den er opdelt i 11 regioner. Der findes ingen sammenlignelig organisation i Danmark. Befolkningstallet i de enkelte regioner svarer til befolkningstallet i Skandinavien. UNOS indsamler og informerer om data vedrørende hver enkelt transplantationstilfælde i USA . UNOS samarbejder med repræsentanter for lægestanden, patienterne, der venter på organer samt donorfamilierne med henblik på udvikling af organtransplantations politik

Herudover har man OPOs (Organ Procurement Organizations), som er non-profit organisationer, der er ansvarlige for at; vejlede pårørende til afdøde om muligheden for donation, føre register for potentielle donorer, informere offentligheden om det kritiske behov for flere donorer og sikre ensartethed i donorbehandlingen.

I Californien må der kun ske organdonation, hvis den pågældende positivt har sagt ja. Folk skal – idet man dog skal være min. 18 år - inden udstedelse af f.eks. kørekort tage stilling til, om man vil være organdonor. Det vil fremgå af påtegningen på det

pågældende kort, hvis man har valgt at være organdonor. Beslutningen kan til enhver tid ændres af den pågældende.

Pårørende til en afdød skal også spørges i forhold til eventuel organdonation.

I USA skal alle dødsfald på hospitaler anmeldes til OPO – ikke kun dødsfald baseret på hjernedøds-kriteriet, idet der derudover også kan være egnede vævsdonorer.

Potentielle organdonorer anmeldes allerede inden hjernedøds-kriteriet er opfyldt til OPO, så arbejdet med at finde den rette patient kan sættes i værk på et tidligt tidspunkt.

Ud af 100 potentielle organer anvender man i USA 71 pct., hvilket er en væsentlig større andel end i Danmark. Selv om organerne ikke umiddelbart er optimale, vil man i nogle tilfælde behandle dem med henblik på at gøre dem brugbare.

Der findes ikke i Danmark organisationer sammenlignelige med UNOS og OPOs

Preben Brandenhoff foreslog, at man i Danmark overvejede nedenstående tiltag for at øge tilgangen af mulige donorer og øge udnyttelsen af donorer:

#### ”Pisken”

- Ændre organisationen i Danmark til en landsdækkende OPO-model
- Pålægge alle hospitaler – også private – indberetning til denne OPO om alle hospitalsdødsfald.
- Anvende specialuddannede sygeplejersker i donorbehandlingen uanset sygehus (evt. regionsbaseret).

#### ”Guleroden”

- Anvend specialuddannede sygeplejersker i donorbehandlingen uanset sygehus
- DRG klassificer donorbehandling og multiorgandonation operation, og betal sygehuset hvad det koster (intensivtid, operationstid).
- Positiv omtale af sygehuse, som er ”gode” til at medvirke.

Der henvises for uddybende oplysninger til vedlagte materiale fra Preben Brandenhoff.

## AIDS/HIV

Udvalget modtog under besøget hos San Francisco AIDS Foundation (SFAF) en orientering om organisationen, HIV/AIDS udviklingen, samt de initiativer San Francisco har taget for at få risikogrupper i tale med henblik på forebyggelse af HIV-smitte.

SFAF arbejder på at mindske udbredelsen af HIV og øge livskvaliteten for dem, som allerede er smittede. Fondens arbejde er rettet mod folk, der enten færdes i miljøer som er særlig udsatte for smitte, eller allerede er smittede. Herudover underviser og informerer den smittede og pårørende og arbejder for at forbedre levevilkårene for de smittede.

Der er store forskelle staterne imellem i forhold til initiativer til forebyggelse af smitte. I starten af 80'erne, hvor HIV/AIDS begyndte at vise sig, var man politisk meget tilbageholdende med at afsætte midler til initiativer, fordi HIV primært ramte forhadte grupper (bøsser og stofmisbrugere). Det amerikanske sundhedssystems opbygning i sig selv var også en barriere i forhold til at sætte nødvendige tiltag i gang.

De ramte grupper iværksatte demonstrationer m.v. for at få fokus og igangsat politiske initiativer, og i takt med HIV begyndte at ramme andre grupper kom der større politisk velvilje. De senere år under Bush-regeringen ses der dog igen tilbageholdenhed til at anvende midler på området. En del midler kommer fra private fonde, men også her ses nu en tilbagegang.

På grund af de sparsomme midler er det ekstra vigtigt, at midlerne målrettes der, hvor behovene er størst, og at de bruges rigtigt og til virkningsfulde tiltag.

I San Francisco – hvor man har mange homoseksuelle – har man bemærkelsesværdig lille smitte. Det blev bl.a. forklaret med, at man i forhold til kampagner m.v. havde inddraget de udsatte grupper selv for at få belyst, hvordan man bedst mulig fik grupperne i tale, herunder i forhold til at dyrke beskyttet sex.

Som konkrete råd i forhold til indsatsen mod HIV/AIDS nævnte man:

- 1) folk i risikogrupper skal "fanges" og budskabet skal gives, der hvor folk går hen, når de er bekymrede for deres helbred (f.eks. den praktiserende læge)
- 2) Der er behov for variation i debatten/samtalerne. Man kan ikke bare sige, at man ikke bør/må dyrke risikobetonet/ubeskyttet sex. Og det er vigtigt, at personen føler sig tryk ved at tale om sit problem. Det kræver, at lægerne uddannes i hvordan sådanne samtaler føres.
- 3) Det var også vigtigt at målrette information/kampagne, så den blev givet de steder, hvor målgruppen/udsatte grupper kom.
- 4) Man skulle undgå skræmmekampagner og satse på kampagner, der appellerer til folks håb og at der kan gøres noget ved deres situation/at der er hjælp at hente, jf. nedenfor.

Erfaringen viste, at skræmmekampagner ikke havde været egnede til at få risikogrupper (homoseksuelle/stofmisbrugere) i tale eller til at ændre adfærd. Man havde samme erfaringer på andre områder som f.eks. forebyggelse af fedme/rygning/stofmisbrug. Som eksempel nævnte man, at man ikke fik teenagepiger i tale, hvis kampagnen gik på, at rygning gør dig usund og gir grå hud m.v. Kampagnen skulle vendes om, med det budskab, at hvis du ikke ryger, bliver du sundere og også mere attraktiv at se på. Det drejer sig om at sætte sig ind i, hvad der betyder noget nu og her for målgruppen. Tilsvarende med fedme – der bør budskabet gå på: Tænk hvad du kan foretage dig og gøre i og med dit liv, hvis du taber dig. Dvs der skal satses på kampagner med fokus på positive budskaber - at der er håb/hjælp at hente, hvis man har et problem.

Aktuelt var der en debat om, 1) hvordan man skal indrapportere konstaterede tilfælde – skal det ske med navn eller et identifikationsnr (for at bevare en anonymitet), 2) hvordan man skal teste for HIV (ved rutinemæssige helbredsundersøgelser hos lægen eller ved særlige tilbud til udsatte steder/grupper).

Man var enig i, at det aktuelt var vigtigt med nye informationskampagner og at køre disse løbende for at sikre, at også de ny generationer fik viden om sygdommen, risici og hvilke forholdsregler m.v., de kan og bør tage.

I forhold til analyser af smitte, målgrupper m.v. skal man være opmærksom på, hvordan man undersøger for HIVsmittens omfang i udvalgte grupper. Bl.a. havde man haft en

undersøgelse i San Francisco af, hvor mange unge, der var smittede. Tallet var næsten nul, men det havde vist sig, det ikke var udtryk for, at der ikke var unge, der var smittede. Tallet hang sammen med, at de unge ikke blev testet for smitte.

Hvis man ikke tager det aspekt i betydning, at der er en del ukonstaterede smittede, kan man, når man udsøger målgrupper for information komme til at forfejle og overse vigtige grupper.

Organisationen havde professionelt ansatte men også mange frivillige. Man lagde vægt på at få fat i personer, som ville gøre en indsats ud fra omsorg og næstekærlighed.

Afslutningsvist påpegede man vigtigheden af, at medicin til HIV-patienter er så nem tilgængelig som muligt, herunder også prismæssigt.

Der henvises vedrørende uddybende oplysninger om organisering, statistikoplysninger o.lign. til materiale fra San Francisco AIDS Foundation (jf. bilag).

### **Politiske møder**

Udvalget havde politiske drøftelser om udvalgte emner med politikere fra Det Californiske Senats Sundhedsudvalg og San Franciscos bystyre. Et planlagt møde med Californiens sundhedsminister Kimberley Belshé blev aflyst, da denne var blevet forhindret.

### **Møder med NGO'er m.fl.**

Udvalget havde møder med tænketanken Pacific Research Institute og græsrodsorganisationen Health Care For All for en orientering om deres visioner og arbejde i forhold til det politiske beslutningssystem.

Health Care for All er en organisation, der arbejder for sygesikring til alle i Californien ud fra et synspunkt om, at alle som en menneskerettighed har ret til omfattende, pålidelige og økonomisk overkommelig sygesikring.

Pacific Research Institute er en tænketank, som har til formål at fremme og øge indflydelsen af det frie marked via events, publikationer og mediereprotager, hvor

tænkningen giver information og inspiration til beslutningstagere. Indenfor sundhedsområdet undersøges politikker, som påvirker det amerikanske sundhedsvæsen og foretages analyser af, hvordan disse nedbryder adgangen til et økonomisk overkommeligt sundhedsvæsen af høj kvalitet. Centret foreskriver reformer baseret på markedsorienteret løsninger.

### **Omvisninger på hospitaler og andre besøgssteder**

Udvalget fik endvidere omvisninger på

- California Pacific Medical Center, som er et af de større private, almennyttige specialiserede hospitaler i Nordcalifornien. Hospitalet fungerer, som et henvisningshospital med adgang til førende lægemidler og personlig behandling. Udvalget så bl.a. på nyeste teknologi inden for diagnosticering og behandling af kræft, og hørte nærmere om hospitalets organisering m.v.
- Rawenswood Family Health Center (sundhedsklinik for immigranter i Palo Alto), jf. omtalen ovenfor.
- Stanford University - Stanford Hospitals and Clinics er ledende inden for hjertekar medicin og kirurgi, kræftdiagnose og -behandling, organtransplantation, neurologi og neurokirurgi. Jf. omtalen ovenfor.

## **Møde- og besøgsnavne**

Professor Hal Luft, Institute of Health Policy Studies, University of San Francisco

California Pacific Medical Center, v/ Stephen Hufford, Carrie Owen Plietz, Henry Yu og Roy Abendroth

San Franciscos bystyre, v/ Michael Drennan

Tænk tanken Pacific Research Institute, v/ John Graham og Diana Earnst

Læge Preben Brandenhoff

Berkeley University, School of Public Health, v/ professor Sylvia Guendelman

Kaiser Permanente, Murray Ross, Jim Bellows, Adrena Kaplan og Paul Wallace.

Novo Nordisk, v/ Palle Thorsen og Anne Mette Rosenfalch

Stanford University, v/ professor Kate Lorig og tidligere vicesundhedsminister Phil Lee

Rawenswood Family Health Center (sundhedsklinik for immigranter), v/ direktør Luisa Buada

Græsrodsorganisationen Health Care For All v/ Andrew McGuire

Det Californiske Senats Sundhedsudvalg v/ Dave Cox

Det Californiske Sundhedsministerium v/ Mark B. Horton

Mødet med den californiske sundhedsminister Kimberley Belshé blev aflyst.

San Francisco AIDS Foundation v/ Mark Cloutier, Steven Tierney, Dana van Gorder, Keith Hocking og Eric Goosby.

## **Bilagsoversigt**

Indenrigs- og Sundhedsministeriets notat af 22. august 2006 "Udvalgte nøgletal for Sundhedsområdet USA/DK

Powerpointpræsentation af 28. august 2006 om transplantations- og donororganisation i USA v/ Preben Brandenhoff, M.D.

## **Bilagsoversigt**

[Bilagene omdeles sammen med det endelige referat]