Eurooppalaisten osaamisverkostojen jäsenmaiden johtoryhmän lausunto Eurooppalaisten osaamisverkostojen integroinnista jäsenvaltioiden terveydenhuoltojärjestelmiin

(25. kesäkuuta 2019 annettu lausunto)

Eurooppalaiset osaamisverkostot (European Reference Networks – ERN) perustettiin potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa vuonna 2011 annetun direktiivin nojalla. Ne perustuvat osaamisverkostojen toimintaan kansallisen lainsäädäntönsä mukaisesti osallistuvien jäsenvaltioiden vapaaehtoiseen yhteistyöhön. Osaamisverkostot ovat olleet toiminnassa maaliskuusta 2017 lähtien. Jotta osaamisverkostot toimisivat moitteettomasti ja kestävällä tavalla ja jotta harvinaisista ja vähän esiintyvistä monitekijäisistä sairauksista EU:ssa kärsivät potilaat voisivat saada kaiken hyödyn osaamisverkostoista, ne on liitettävä selvästi ja vakaasti jäsenvaltioiden terveydenhuoltojärjestelmiin. Nämä ovat erittäin tärkeitä asioita, jotka edellyttävät konkreettisia toimia.
Tämän lausunnon tarkoituksena on antaa jäsenvaltioille kannustimia tehostaa edelleen integrointiprosessia integraatiota käsittelevän työryhmän[1] panoksen pohjalta.

Jäsenvaltioita kannustetaan helpottamaan osaamisverkostojen integroimista terveydenhuoltojärjestelmiinsä

a) arvioimalla ja tarvittaessa mukauttamalla tai saattamalla ajan tasalle kansallisen toimintapolitiikan ja/tai oikeudellisen kehyksen, jotta varmistetaan osaamisverkostojen sujuva integrointi jäsenvaltioiden kansallisiin terveydenhuoltojärjestelmiin ja myös esimerkiksi harvinaisia sairauksia koskeviin kansallisiin suunnitelmiin tai strategioihin ja kansallisiin syöväntorjuntasuunnitelmiin;

b) luomalla asianmukaisia (selkeitä ja hyvin määriteltyjä) hoitopolkuja monitekijäisistä tai harvinaisista sairauksista kärsivien potilaiden hoidon ja palvelujen hallinnan parantamiseksi. Tavoitteena on hyödyntää mahdollisuuksien mukaan nykyisiä polkuja ja yhdistää ne osaamisverkostoihin, joissa niitä ei ole tähän mennessä otettu huomioon. Jäsenvaltioita, jotka eivät ole määritelleet monitekijäisistä tai harvinaisista sairauksista kärsivien potilaiden hoitopolkuja, kannustetaan kehittämään niitä nykyisten parhaiden käytäntöjen rinnalla ja osaamisverkostojen kehittämien tautikohtaisten polkujen mukaisesti;

c) kehittämällä selkeät osaamisverkostoihin ohjaamista koskevat järjestelmät, joita terveydenhuollon tarjoajat käyttävät. Ohjausmenettelyjen on oltava avoimia, saumattomia ja tehokkaita. Ohjaaminen on suhteellisesti helpompaa, jos jäsenvaltiolla on yksi tai useampi terveydenhuollon tarjoaja, joka on osaamisverkoston jäsen tai kansallinen kumppani[2]. Lisäksi on tärkeää, että jäsenvaltiot määrittelevät yhteyden harvinaisista tai monitekijäisistä sairauksista kärsiville potilaille hoitoa tarjoavien terveydenhuollon tarjoajien ja osaamisverkoston jäseninä tai kansallisina kumppaneina olevien terveydenhuollon tarjoajien välillä. Kansallisella tasolla tehtävää yhteistyötä koskevia sääntöjä tarvitaan, jos jäseniä tai kansallisia kumppaneita on useita;

d) laatimalla selvän strategian siitä, miten ne tiedottavat ja levittävät tietoa osaamisverkostoista kaikilla eri tasoilla toimiville terveydenhuollon tarjoajille alueellaan ja helpottavat

[1] Osaamisverkostojen jäsenmaiden johtoryhmän lokakuussa 2017 perustama työryhmä.
[2] Ks. kansallisten kumppanien määritelmät 10. lokakuuta 2017 annetusta johtoryhmän lausunnosta: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/boms_affiliated_partners_en.pdf

osaamisverkostojen tuottaman tiedon (kuten kliiniset ohjeet ja koulutusmateriaalit) saatavuutta terveydenhuollon ammattilaisille;

e) pohtimalla, miten voitaisiin parhaiten tukea (hallinnollisesti, taloudellisesti, organisatorisesti, tietoja antamalla jne.) koordinaattoreita, osaamisverkostojen jäseniä ja kansallisia kumppaneita sen varmistamiseksi, että potilaiden saatavilla on paras mahdollinen asiantuntijuus. Kansallisten viranomaisten koordinointiroolia on vahvistettava.

Osaamisverkostojen jäsenmaiden johtoryhmän tavoitteena on nämä suositukset antamalla helpottaa oikea-aikaisten diagnoosien saatavuutta ja laadukkaan, helposti saatavilla olevan ja kustannustehokkaan terveydenhuollon tarjoamista kaikille potilaille, jotka kärsivät harvinaisista tai monitekijäisistä sairauksista, jotka edellyttävät pitkälle erikoistunutta hoitoa ja erityistä asiantuntemuksen ja resurssien keskittämistä hyödyntämällä osaamisverkostojen tarjoamia mahdollisuuksia ja toimimalla kunkin jäsenvaltion kansallisen lainsäädännön mukaisesti.

Tämän lausunnon liitteenä on luettelo priorisoiduista mahdollisista toimista, joita työryhmän jäsenet pitivät merkityksellisinä kestävän integrointiprosessin suunnittelemista ja täytäntöönpanoa varten.

LIITE
Eurooppalaisten osaamisverkostojen jäsenmaiden johtoryhmän lausuntoon Eurooppalaisten osaamisverkostojen integroinnista jäsenvaltioiden terveydenhuoltojärjestelmiin

(annettu 25. kesäkuuta 2019)

Ei-tyhjentävä luettelo priorisoiduista mahdollisista toimista, joita työryhmän jäsenet pitivät merkityksellisinä kestävän integrointiprosessin suunnittelemista ja täytäntöönpanoa varten.

1. Keskeinen toiminta-ala: **harvinaisia sairauksia koskevat kansalliset suunnitelmat tai strategiat ja osaamisverkostojen integroinnin oikeudellinen kehys**
   - Osaamisverkoston koordinaattoreiden ja/tai jäsenten / kansallisten kumppaneiden ottaminen mukaan päätöksentekoelimiin (eli kansallisten suunnitelmien/strategioiden hyväksymisestä/täytäntöönpanosta/seurannasta vastaaviin elimiin) tai muut tavat, joilla niiden asiantuntemusta voidaan hyödyntää päätöksenteossa.
   - Sitoutuminen osallistumiseen osaamisverkostoihin minkä tahansa mahdollisen jäsenyyden tai kumppanuuden välityksellä.
   - Selvät ja tarvittaessa oikeudellisesti määritellyt menettelyt osaamiskeskusten hyväksymisestä osaamisverkoston jäseniksi ja/tai osaamisverkostojen kansallisten kumppanien nimeämiseksi.
   - Selvät ja tarvittaessa oikeudellisesti määritellyt menettelyt kansallisten osaamiskeskusten määrittelemiseksi ja nimeämiseksi.
   - Selvä ja avoin osaamisverkostojen integrointiin liittyvien muiden menettelyjen ja prosessien – kuten hoitopolkujen, kliinisten verkostojen, hoitoonohjausjärjestelmien, hoitopolkuja koskevan alueiden välisen yhteistyön, osaamiskeskusten / osaamisverkoston jäsenten akkreditoinnin/sertifioinnin/seurannan, CPMS-järjestelmän ja potilastietojen hallinnan, osaamisverkostoissa kliinisiä käytänteitä varten kehitettyjen näyttöön perustuvien resurssien hyväksymisen/täytäntöönpanon, harvinaisia sairauksia koskevan lääketieteellisen koulutuksen – järjestäminen ja/tai mahdollisuuksien mukaan ja tarvittaessa oikeudellinen määritteleminen.

2. Keskeinen toiminta-ala: **potilaiden hoitopolut**
   - Kansallisten hoitopolkujen järjestäminen osaamiskeskusten/osaamisverkostojen saavutettavuuden varmistamiseksi, jotta voidaan saada oikea-aikaisia diagnooseja ja määrätä asianmukaista hoitoa harvinaisiin ja monitekijäisiin sairauksiin.
   - Monialainen lähestymistapa ja palvelujen horisontaalinen integrointi osaamiskeskuksiin.
   - Hoidon koordinointi potilaille, jotka sairastavat harvinaisia tai esiintymistiheydeltään alhaisia ja monitekijäisiä sairauksia.
   - Osaamiskeskusten ja/tai hoitopolkujen seuranta niiden jatkuvaa parantamista varten.

- Tarvittaessa hoitopolkuja koskevan alueiden välisen yhteistyön edistäminen osaamiskeskusten/osaamisverkostojen saavutettavuuden varmistamiseksi ja alueiden välisten ei-toivottujen erojen vähentämiseksi harvinaisten ja monitekijäisten sairauksien hoidon tarjoamisessa.
- Palvelujen ja hoidon siirtymien vertikaalinen integrointi hoitopoluissa.
- Kansallisten kliinistä tutkimustapaa koskevien ohjeiden ja kliinistä päätöksentekoa tukevien välineiden uudelleenarviointi sellaisia tehokkaita diagnoosipolkuja varten, joissa ovat mukana osaamisverkostot.

3. Keskeinen toiminta-ala: **osaamisverkostoihin ohjaamista koskevat järjestelmät**
   - Kansallisten hoitopolkujen mukauttaminen osaamisverkostojen hoitoonohjausjärjestelmiin osaamisverkostojen saavutettavuuden varmistamiseksi jäsenvaltion tarpeiden mukaisesti.
   - Kansallisten ja rajatylittävien tietoteknisten välineiden ja menettelyjen edistäminen, jotta voidaan varmistaa turvallinen ja yleisen tietosuoja-asetuksen mukainen potilastietojen vaihto osaamisverkostoihin liittyvissä palveluissa.
   - Osaamisverkoston jäsenten ja/tai kansallisten kumppaneiden kansallisen verkoston perustaminen osaamisverkostojen saavutettavuuden varmistamiseksi jäsenvaltion tarpeiden mukaisesti.
   - Osaamisverkostojen kattamien tautiryhmien verkostojen perustaminen kansallisella/alueellisella tasolla sen varmistamiseksi, että potilaat saavat tarvittaessa sujuvasti osaamisverkoston palveluja.

4. Keskeinen toiminta-ala: **osaamisverkostoista tiedottaminen jäsenvaltioiden tasolla**
   - Tavoitteena on vahvistaa tietojen levittämistä osaamisverkostoista, kansallisista hoitopoluista, hoitoonohjausjärjestelmistä ja terveydenhuoltojärjestelmien organisoinnista harvinaisten ja monitekijäisten tautien osalta lääkäreiden, hoitajien ja asiaankuuluvien terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa jäsenvaltion tarpeiden mukaisesti.
   - Tavoitteena on edistää lääketieteellistä koulutusta harvinaisista ja monitekijäisistä sairauksista.
   - Tavoitteena on vahvistaa tietojen levittämistä ja suuren yleisön tietoisuuden lisäämistä osaamisverkostoista jäsenvaltion tarpeiden mukaisesti.
   - Tavoitteena on tukea harvinaisten ja monitekijäisten sairauksien hoidon tarjoamiseen osallistuvien eri sidosryhmien välistä viestintää ja koordinointia.

5. Keskeinen toiminta-ala: **jäsenvaltioiden tuki osaamisverkostojen koordinaattoreille, täysivaltaisille jäsenille ja kansallisille kumppaneille**
   - Tuki (joka voi olla muun muassa hallinnollista, taloudellista, organisatorista tai tietojen antamiseen liittyvää) kansallisten osaamisverkoston jäsenten ja/tai kansallisten kumppaneiden kestävyyden varmistamiseksi.
   - Sellaisen ympäristön kehittäminen, jossa osaamisverkoston koordinaattorit ja/tai jäsenet voivat ottaa vastaan Euroopan komission tarjoamaa tukea.

- Tavoitteena on torjua varojen tarpeetonta ja epätaloudellista käyttöä harvinaisten ja monitekijäisten sairauksien hoidossa.
- Terveydenhuollon tarjoajien erityisten tarpeiden tunnistaminen ja niihin vastaaminen, jotta mahdollistetaan tehokas osallistuminen osaamisverkoston toimintoihin.

Tässä liitteessä käytetyt määritelmät:
Kansallinen suunnitelma tai strategia voidaan määritellä integroiduiksi ja kattaviksi harvinaisia sairauksia koskeviksi terveys- ja sosiaalipoliittisiksi toimiksi (joita ennen on arvioitu tarpeet ja resurssit), jotka kehitetään ja pannaan täytäntöön kansallisella tasolla ja joita luonnehtivat määritellyt tavoitteet, jotka on määrä saavuttaa määritellyssä aikataulussa.
EUROPLAN. Recommendations for the development of National plans for rare diseases. Opas. Saatavilla seuraavassa osoitteessa: http://www.europlanproject.eu/ europlanproject/Resources/docs/2008-2011_2.EuroplanRecommendations.pdf

Kliininen polku – määritelmään sisältyvät kaikki seuraavat tekijät:
- käytetään jäsenneltyä monialaista hoitosuunnitelmaa
- edistetään ohjeiden tai näytön hyödyntämistä paikallisissa rakenteissa
- täsmennetään hoidon etenemisen vaiheet suunnitelmassa, hoitopolussa, algoritmissa, oppaassa, protokollassa tai muissa toimien luetteloissa (eli toimenpiteillä on aikataulu tai ne etenevät tiettyjen kriteerien perusteella)
- pyritään standardoimaan kyseessä olevan kliinisen ongelman hoito, hoitomenettely tai -vaihe kyseessä olevan väestön osalta.

Plishka C, Rotter T, Kinsman L, Hansia MR, Lawal A, Goodridge D, Penz E, Marciniuk DD. Effects of clinical pathways for chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on patient, professional and systems outcomes: protocol for a systematic review. Syst Rev.2016;5(1):135.

Hoitopolut ovat metodologia tarkasti määritellyn potilasryhmän hoitoa tarkasti määritellyn ajanjakson aikana koskevaa keskinäistä päätöksentekoa ja hoidon organisoimista varten.
European Pathway Association. Saatavilla seuraavassa osoitteessa: http://e-p-a.org/care-pathways/

Epätaloudellisella kliinisellä hoidolla tarkoitetaan tilanteita, joissa potilaat eivät saa oikeanlaista hoitoa sellaisten syiden vuoksi, jotka olisivat vältettävissä, minkä vuoksi varoja käytetään – järjestelmän näkökulmasta – tarpeettomasti tietyn tuloksen saavuttamiseksi.
Toiminnan epätaloudellisuudella tarkoitetaan tilanteita, joissa terveydenhuolto olisi voitu tuottaa terveydenhuoltojärjestelmässä käyttämällä vähemmän tai edullisempia resursseja.
OECD (2017), Tackling Wasteful Spending on Health, OECD Publishing, Paris. Saatavilla seuraavassa osoitteessa: http://dx.doi.org/10.1787/9789264266414-en

Aiheeton vaihtelu tarkoittaa palveluntarjoajien ja alueiden välillä esiintyviä palvelun käyttöön liittyviä eroja, joita ei voida selittää potilaiden tarpeiden tai toiveiden eroilla vaan joihin on muut syyt.
Euroopan komissio. Application of the ERN model in European cross-border healthcare cooperation outside the rare diseases area. Report of the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH). Luxemburg: Euroopan unionin julkaisutoimisto, 2018. Saatavilla seuraavassa osoitteessa: https://ec.europa.eu/health/expert_panel/sites/expertpanel/files/021_erns_en.pdf

Hoidon integrointi voidaan eritellä sen mukaan, mitkä järjestelmän tasot ovat kyseessä:
• **horisontaalinen integrointi**: yhdistää palvelut, jotka ovat samalla tasolla terveydenhuoltoprosessissa, esim. yleislääketiede ja avohuolto;
• **vertikaalinen integrointi**: kokoaa hierarkiassa eri tasolla olevat organisaatiot yhteen hallinnoitaviksi yhdessä, esim. perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito.
Euroopan komissio (2018). Health system performance assessment – Integrated Care Assessment. Saatavilla seuraavassa osoitteessa:
https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/2018_integratedcareassessment_en.pdf

Hoidon siirtymät ovat toimia, jotka on suunniteltu koordinoinnin ja jatkuvuuden varmistamiseksi. Niiden olisi perustuttava kattavaan hoitosuunnitelmaan ja sellaisten hyvin koulutettujen lääkäreiden saatavuuteen, joilla on ajantasaisia tietoja potilaiden hoitotavoitteista, toiveista ja terveydentilasta tai kliinisestä tilasta. Niihin kuuluvat logistiset järjestelyt, potilaan ja perheen opastus sekä siirtämiseen osallistuvien terveydenhuollon ammattilaisten välinen koordinointi.
National Transitions of Care Coalition. Saatavilla seuraavassa osoitteessa: www.ntocc.org

Hoidon koordinoinnilla tarkoitetaan potilaan hoitoa koskevien toimenpiteiden tarkoituksellista järjestämistä kahden tai useamman potilaan hoitoon osallistuvan tahon (mukaan lukien potilas) välillä terveydenhuoltopalvelujen asianmukaisen järjestämisen helpottamiseksi. Hoidon järjestämiseen kuuluvat henkilöstön ja muiden sellaisten resurssien kokoaminen, joita tarvitaan kaikkien vaadittujen potilaan hoitoa koskevien toimenpiteiden suorittamiseksi, ja se toteutetaan usein hoidon eri osa-alueista vastaavien osallistujien välisen tiedonvaihdon avulla.

McDonald KM, et al. Care Coordination. Vol 7 of: Shojania KG, McDonald KM, Wachter RM, Owens DK, editors. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. 2007.