

Sådan skal sundhedsvæsenet indrettes

15 forslag fra patienter og pårørende



Strukturelle ændringer, der kan mærkes af patienter og pårørende

Hvert år er rigtig mange danskere i kontakt med sundhedsvæsenet, og en stor del – især dem med kroniske sygdomme – har forløb, der går på tværs af organisatoriske enheder og sektorer. De fleste oplever heldigvis et sundhedsvæsen med høj faglig kvalitet, men lytter man til patienternes og deres pårørendes oplevelser, står det desværre også klart, at alt ikke er, som det bør være.

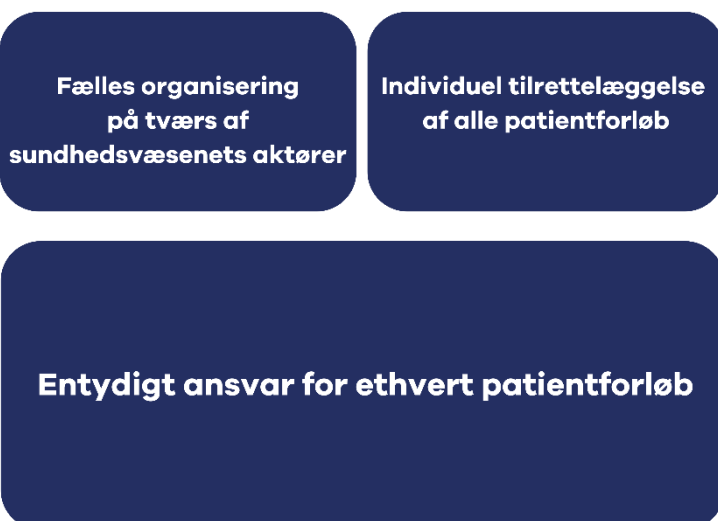
Alt for mange oplever fragmenterede forløb, hvor der ikke er sammenhæng mellem indsatser på tværs af sektorer. Især i det nære sundhedsvæsen er kvaliteten meget svingende, og det er et stigende problem set i lyset af de stadig kortere indlæggelser på hospitaler og øgede muligheder for hjemmebehandling, som øger kravet til sammenhæng og kommunal støtte under behandling.

Patienter oplever i stigende omfang alvorlige kvalitetsbrist gennem deres forløb, og de oplever, at patientrettighederne ikke bliver overholdt. Som det er lige nu, kan man ikke forvente let og lige adgang med kort ventetid til udrednings-, behandlings- og plejetilbud, som ellers er grundlæggende principper i Sundhedsloven.

Det er konsekvenserne af, at vi har et sundhedsvæsen, som ikke har gennemgået den nødvendige transformation, der gør det i stand til at håndtere de komplekse behov, mange patienter har i dag. Der er brug for grundlæggende strukturelle ændringer, som skal følge tre principper: **Fælles organisering på tværs af sundhedsvæsenets aktører, individuelt tilpassede forløb og et entydigt ansvar for forløb.**

Derfor har Danske Patienter store forventninger til Sundhedsstrukturkommissionen, som er i fuld gang med at tegne de langsigtede linjer for den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet. Sigtelinjerne i kommissoriet er gode og relevante. For patienter og pårørende er det særligt vigtigt, at der er fokus på sammenhæng og samarbejde, ensartet høj kvalitet og nedbringelse af social og geografisk ulighed.

Tre principper for sundhedsvæsenets fremtidige strukturer



Mennesker med kronisk sygdom er ikke ens

Danske Patienter repræsenterer mennesker, der er berørt af kronisk eller langvarig sygdom på tværs af sygdomsområder. Det er ikke nogen homogen gruppe, men dækker over en bred palette af forskellige sygdomsgrupper. For blot at nævne nogle eksempler kan der både være tale om progredierende sygdomme, psykiske sygdomme, livsstilssygdomme, livstruende sygdomme, sjældne sygdomme, smertesygdomme og multisygdom.

Foruden bredden i sygdomme har patienter også forskellige personlige præferencer og ressourcer – og patientforløb kan starte mange forskellige steder i sundhedsvæsenet.

Det er nødvendigt at have blik for denne bredde, når Sundhedsstrukturkommissionen skal tegne linjerne for den fremtidige indretning af sundhedsvæsenet, hvis man for alvor vil skabe forbedringer for de mennesker, som har brug for sundhedsvæsenet.

Indretningen skal sikre sammenhængende forløb af høj kvalitet for alle – uanset hvem de er.

Strukturer skal forstås bredt

I debatten om de fremtidige strukturer i sundhedsvæsenet har der været meget fokus på at flytte ansvar og opgaver andre steder hen i sundhedsvæsenet. Det har for eksempel handlet om, hvorvidt Danmark skal have fem, tre eller nul regioner. På nogle områder kan det bestemt være nødvendigt at flytte ansvar og opgaver fra én aktør til en anden, for eksempel ved at flytte ansvaret for det samlede sundhedsvæsenets digitale infrastruktur eller den overordnede faglige prioritering op på nationalt niveau.

Men flytning af ansvar og opgaver er i sig selv ikke nok til at løse alle sundhedsvæsenets aktuelle udfordringer eller indfri de store ambitioner, som sigtelinjerne for Sundhedsstrukturkommissionens arbejde lægger op til. Det er også nødvendigt at se på, hvordan man får bundet patientforløb sammen og fremmet et mere entydigt ansvar for patienters forløb – for en ændret opgavefordeling vil blot skabe nye snitfladeproblematikker og siloer.

Det betyder også, at det er nødvendigt at se sundhedsvæsenet som en del af et større velfærdssystem, som mange patienter er i berøring med. Mange kommer i klemme, når de både har brug for social- og sundhedsfaglige indsatser. Det kan for eksempel være, at man – foruden et forløb i sundhedsvæsenet – også har brug for indsatser fra forskellige forvaltningsområder i kommunerne såsom socialforvaltning, skoleforvaltning og jobcentre. Derfor er det afgørende, at strukturer for sundhedsvæsenet bygger bro til områder uden for Sundhedsloven for at skabe sammenhæng til det levede liv.

“Men handler alt så ikke om struktur?”, vil nogen måske spørge. Svaret er, at rigtig meget gør. Og derfor har Danske Patienter meget store forventninger og forhåbninger til kommissionens arbejde, for der er for alvor potentiale til at skabe grundlæggende forbedringer, der kommer patienter, pårørende og sundhedsvæsenet til gavn.

Som talerør for patient- og pårørendeforeningerne vil vi gerne give vores besyv med til kommissionens arbejde. På baggrund af patienternes og de pårørendes ønsker til, hvad sundhedsvæsenet skal kunne, har vi en række konkrete forslag til strukturelle ændringer, som vi håber, Sundhedsstrukturkommissionen vil lytte til og inddrage i deres arbejde.

Forslagene er skrevet med udgangspunkt i det organisatoriske landskab, der er på sundhedsområdet i dag. Vi har således ikke forholdt os til, hvilke centrale aktører, der skal være en del af fremtidens sundhedsvæsen. For eksempel omfatter flere af vores forslag øgede forpligtelser for regionerne til forskellige opgaver. Hvis det organisatoriske landskab kommer til at se anderledes ud på baggrund af kommissionens arbejde, mener vi naturligvis, at eventuelle nye organisatoriske enheder, som skal erstatte de eksisterende, skal forpligtes på samme vis.

Det, der er centralt for patienterne og de pårørende, er at de strukturelle ændringer gør en positiv, mærkbar forskel. Vi opfordrer Sundhedsstrukturkommissionen til at have fokus på løsninger, som sikrer:

- Et sundhedsvæsen, hvor alle patientforløb er individuelt tilpassede ud fra den enkeltes behov og præferencer
- Et sundhedsvæsen, der hænger sammen
- Et sundhedsvæsen med høj kvalitet i ydelser og forløb for alle sygdomsgrupper
- Et sundhedsvæsen med bedre adgang til behandlings- og forebyggelsestilbud
- Et sundhedsvæsen, der kan holde i mange år i fremtiden

15 forslag til strukturelle ændringer i sundhedsvæsenet

INDIVIDUELLE PATIENTFORLØB TILPASSET DEN ENKELTES BEHOV OG PRÆFERENCER

- 1** Sundhedsloven skal ændres, så patienters ret til inddragelse i valg af behandling og tilrettelæggelse af forløb indgår. 2
- 2** Indikatorer i kvalitetsprogrammerne, ændrede organiseringsformer og kompetenceudvikling skal skabe rammerne for, at omsorg bliver et centralt element i alle patientkontakter. 3
- 3** Sundhedsvæsenets strukturer skal understøtte systematisk udvikling og implementering af flere tilbud på relevante sygdomsområder, der gør det muligt for patienter at varetage dele af deres behandling selv – hvis de kan og vil. 5

ET SAMMENHÆNGENDE SUNDHEDSVÆSEN

- 4** Ansvar for den digitale infrastruktur skal være nationalt forankret, så data altid er tilgængelige for relevante aktører i sundhedsvæsenet og patienter. 9
- 5** Der skal etableres rammer for organisering med fælles ledelse og fælles finansiering, som kan minimere kassetænkning mellem sundhedsvæsenets aktører. 10
- 6** Patientforløb skal organiseres, så der er mulighed for, at én person har ansvaret for at hjælpe patienten med at navigere mellem indsatser og sektorer. 12

HØJ KVALITET I YDELSER OG FORLØB FOR ALLE SYGDOMSGRUPPER

- 7** Der skal indføres forpligtelser for hospitaler, kommuner og praksissektoren til at tilvejebringe og anvende data til kvalitetsudvikling af tværsektorielle forløb. 15
- 8** Der skal stilles større krav til interkommunalt samarbejde, som gør kommunerne bedre i stand til at udbyde fælles tilbud af høj faglig kvalitet. 16
- 9** Der skal indføres en social variabel i kvalitetsarbejdet, og data om social ulighed i sundhed skal afrapporteres som led i det nationale kvalitetsprogram. 17

BEDRE ADGANG TIL BEHANDLINGS- OG FOREBYGGELSESTILBUD

- 10** Der skal etableres en national monitorering af kapaciteten på alle relevante specialer og fagområder, som skal sikre optimal kapacitetsudnyttelse og gøre det muligt at reagere på lokale kapacitetsudfordringer i tide. 20
- 11** Regionerne skal i højere grad forpligtes til at sikre, at almen praksis bliver en integreret del af det samlede sundhedsvæsen med optimal kapacitet og kvalitet. 21
- 12** Kommuner skal via bindende nationale kvalitetsstandarder forpligtes til – i et tæt samarbejde med hospitaler og almen praksis – at sikre adgang til tilbud om patientrettet forebyggelse som en fast og integreret del af patienters forløb. 23

ET SUNDHEDSVÆSEN, DER KAN HOLDE I MANGE ÅR I FREMTIDEN

- 13** Den overordnede prioritering i sundhedsvæsenet skal ske nationalt, så man tager udgangspunkt i samlede patientforløb og har fokus på dynamiske sundhedseffekter. 26

 - 14** Der skal sikres bedre rammer for civilsamfundsorganisationernes arbejde, så de kan skabe merværdi til gavn for patienter og pårørende. 28

 - 15** Pårørende skal have en lovforankret ret til støtte og inddragelse. 29
- Referencer** 31

INDIVIDUELLE PATIENTFORLØB TILPASSET DEN ENKELTES BEHOV OG PRÆFERENCER

Det bør være et grundlæggende princip, at al behandling, der sker i sundhedsvæsenet, tager udgangspunkt i den enkelte patients behov og præferencer. Det er ikke alene et stort ønske fra patienterne og de pårørende – der findes også dokumentation for, at det kan sikre bedre kvalitet og mindske overbehandling.

I årevis har der fra politisk hold været store ambitioner for at sikre, at patienten skal være i centrum. Men det er langt fra altid tilfældet i dag, for flere af de eksisterende strukturer spænder ben for, at sundhedsprofessionelle i praksis kan arbejde patientcentreret.

Derfor er det nødvendigt med løsninger, der sikrer, at sundhedsvæsenet kan levere individuelt tilpassede forløb og ydelser, som tager udgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker.

FORSLAG 1.

Sundhedsloven skal ændres, så patienters ret til inddragelse i valg af behandling og tilrettelæggelse af forløb indgår.

FORSLAG 2.

Indikatorer i kvalitetsprogrammerne, ændrede organiseringsformer og kompetenceudvikling skal skabe rammerne for, at omsorg bliver et centralt element i alle patientkontakter.

FORSLAG 3.

Sundhedsvæsenets strukturer skal understøtte systematisk udvikling og implementering af flere tilbud på relevante sygdomsområder, der gør det muligt for patienter at varetage dele af deres behandling selv – hvis de kan og vil.

FORSLAG 1.

Sundhedsloven skal ændres, så patienters ret til inddragelse i valg af behandling og tilrettelæggelse af forløb indgår.

Patienter besidder en unik viden om deres liv med sygdom og har på den baggrund forskellige behov og ønsker til deres forløb i sundhedsvæsenet. Når sundhedspersonalet inddrager patientens perspektiv i tilrettelæggelsen af forløbet og beslutninger om behandling, er der bedre grundlag for at kunne tilpasse behandlingen og forløbet til den enkelte. På trods af den viden, er inddragelse endnu ikke en systematisk del af sundhedsfaglig praksis.

Det er i dag godt dokumenteret, at der er en lang række gevinster at hente ved systematisk inddragelse af patienter. Det øger patienters tilfredshed med behandlingen og viden om deres sygdom og styrker dermed grundlaget for at kunne tage aktiv del i behandlingen (1) (2). I tillæg kan det være med til at forebygge anvendelsen af tvang i psykiatrien, når behandlingen tager udgangspunkt i den enkeltes behov og ønsker.

Systematisk anvendelse af metoden fælles beslutningstagning, hvor patienten og den sundhedsprofessionelle gennem dialog finder frem til den rette behandling, kan være med til at reducere overbehandling, som kan skade patienter og belaste sundhedsvæsenet.

Det gør sig for eksempel gældende blandt mennesker, som er døende, hvor vi ved, at mere end en tredjedel af patienterne udsættes for nytteløs behandling, der ofte er bivirkningspræget (3). Og når man anvender fælles beslutningstagning i valget mellem operation eller træning for patienter med slidgigt i knæet, har det vist sig, at størstedelen (knap 70 procent) vælger at udskyde operation (4).

Når patienter inddrages systematisk, kan det desuden mindske uligheden i sundhed. For eksempel har interventioner med fælles beslutningstagning vist sig at mindske ulighed i viden, usikkerhed og behandlingspræferencer, hvilket indikerer, at inddragelse løfter udsatte grupper relativt mere end de mere ressourcestærke (5).

Danske Patienter foreslår, at Sundhedsloven opdateres, så den afspejler en nutidig forståelse af værdien i aktiv inddragelse af patienter i valg af



Vi ønsker at blive inddraget i beslutninger om vores eget forløb

behandling og tilrettelæggelse af forløb, og ikke alene afspejler forpligtigelse til det informerede samtykke.

Man kan med fordel lade sig inspirere af Norge, hvor patienter gennem en årrække har haft en lovfæstet ret til inddragelse (6). Lovgivning kan ikke gøre det alene. Men lovgivning er en effektiv struktur til at skabe det nødvendige ledelsesmæssige fokus, som kan skubbe på en kulturforandring, hvor brugerinddragelse bliver en mere systematisk del af den sundhedsfaglige kerneopgave i det samlede sundhedsvæsen. Det er et eksempel på, hvordan princippet om individuel tilrettelæggelse af alle patientforløb kan følges. Det kan også gøre brugerinddragelse til genstand for systematisk kompetenceudvikling, både på de sundhedsfaglige grunduddannelser og på videreuddannelsesniveauer. Endelig kan lovgivning være løftestang for bedre rammer for at kunne udbyde fleksible tilbud, som gør det muligt at individualisere forløb.

Hvis det skal være muligt at arbejde med individuel inddragelse i praksis, kræver det nemlig, at retningslinjer og standarder understøtter mulighederne for at kunne tilpasse patientforløb til det, den enkelte har brug for.

FORSLAG 2.

Indikatorer i kvalitetsprogrammerne, ændrede organiseringsformer og kompetenceudvikling skal skabe rammerne for, at omsorg bliver et centralt element i alle patientkontakter.

Omsorg er et grundlæggende behov for patienter i deres møde med sundhedsvæsenet og rummer et stort potentiale til at skabe bedre behandling (7). Det, at blive mødt med omsorg af personalet, er noget af det vigtigste, der træder frem, når patienter skal pege på, hvad der er kvalitet for dem (8). Omsorg opstår i relationer og handler på flere måder om at se det hele menneske, forstå vedkommendes behov og handle på det. En empatisk relation mellem patient og sundhedsprofessionel er afgørende for, at omsorg kan finde sted. At patienten har tillid og deler sin viden, er nødvendigt for, at den sundhedsprofessionelle kan forstå og behandle det hele menneske (7).

Mange års fokus på omkostningseffektivitet i sundhedsvæsenet har medvirket til, at omsorgen i mødet mellem patient og behandler har trange kår i dag (9). I dag er der ingen nationale målinger af kvalitet, hvor patienterne spørges ind til, om de oplever, at sundhedspersonalet sætter sig ind i deres livssituation, eller om de oplever at blive set og mødt som et helt menneske (8).

Både patienter og sundhedspersonalet efterspørger mere omsorg, og det kalder på strukturelle ændringer, som muliggør de gode og trygge relationer, hvori omsorgen kan udfolde sig.

Der er mange dokumenterede gevinster at hente ved at indrette sundhedsvæsenet på en måde, der tilgodeser udfoldelse af omsorg. Undersøgelser peger på, at empati hos sundhedsprofessionelle potentielt kan give højere patienttilfredshed, bedre patientsikkerhed, øget livskvalitet og lavere dødelighed (10).

Et godt og tillidsfuldt læge-patient forhold, hvor patienten føler sig mødt og respekteret, har vist sig at mindske ulighed i sundhed ved at muliggøre fastholdelse af patienter uden uddannelse i forebyggende helbredstjek (11) (12).



Vi ønsker at blive mødt med omsorg af personalet

Blandt hjemløse har man set signifikant færre genbesøg i akutmodtagelsen, når patienterne får behandling af en læge, som er trænet i compassion, end når de får standardbehandling (13).

I empatiske behandler-patient-relationer er forekomsten af klagesager lavere (14) – og når patienter oplever, at deres behandler har en høj grad af empati, er der en signifikant lavere risiko for, at de oplever og indrapporterer fejl (15).

Danske Patienter foreslår, at man i den fremtidige indretning af sundhedsvæsenet har fokus på at sikre strukturer, der gør, at omsorg bliver centralt i alle patientkontakter. Det kan ske på flere forskellige niveauer:

- Indikatorer i kvalitetsprogrammerne kan fremme styring efter omsorg. Indikatorer, hvor man måler på patienters oplevelse af omsorg, kan skabe motivation for det nødvendige ledelsesmæssige fokus, der skal til, for at omsorg bliver en prioriteret del af sundhedsvæsenets kerneydelse – og at der skabes tid og rum til at kunne yde omsorg.
- Organiseringsformer, der tillader gode relationer at udvikle sig, kan skabe rum for omsorg. Det handler blandt andet om, at der skal være bedre muligheder for at organisere forløb, så man i højere grad møder den samme person. Det kan for eksempel ske via tiltag som en patientansvarlig læge, tværfaglige koordinationsteams eller forløbskoordinator for dem, der har et særligt behov.
- Relationelle kompetencer kan støtte personalet i at være nærværende i en god relation. Det at opleve omsorg handler ikke kun om, hvad

personalet gør, men snarere om en følelse, den sundhedsprofessionelle vækker i patienten med sin væren (7). Træning af compassion kan styrke netop den kompetence og forebygge udtrætning af sundhedsprofessionelle, hvilket potentielt kan bidrage til at løse arbejdskraftudfordringen i sundhedsvæsenet.

FORSLAG 3.

Sundhedsvæsenets strukturer skal understøtte systematisk udvikling og implementering af flere tilbud på relevante sygdomsområder, der gør det muligt for patienter at varetage dele af deres behandling selv – hvis de kan og vil.

Mange patienter ønsker at tage mere del i deres egen behandling, så de i højere grad kan have en hverdag, som ikke er indrettet efter deres kontakter med sundhedsvæsenet. Det kan for eksempel være, at man i stedet for rutinekontroller kun møder op, når man har et behov, at man selv kan stå for dele af behandlingen derhjemme, og at man kan være i kontakt med sundhedsvæsenet, uden man behøver møde op et bestemt sted.

Det er dog langt fra alle patienter, som får tilbuddet om at varetage dele af deres behandling på egen hånd, og det går ud over den enkelte patient. En undersøgelse fra Danske Patienter viser, at det tærer på trivslen, når man skal bruge tid på transport til og fra konsultationer, når man skal bruge meget tid på at vente, og når man bliver mindet om, at man er syg.

Det gælder ikke mindst for mennesker med multisygdom, som er særligt hårdt ramt på disse og flere parametre (16). Det skaber desuden et unødigt træk på sundhedsvæsenets ressourcer. Ressourcer, der kunne have været brugt på at gøre en ekstra indsats for dem, som reelt har et behov. Det er ikke alle patienter, der ønsker eller er i stand til at indgå i forløb med hjemmebehandling og egenmonitorering, og det er vigtigt at understrege, at patienter aldrig må blive presset til det.

Men differentierer man behandlingen ved at vurdere den enkelte patients behov og tilpasse behandlingen derefter, er potentialerne ved at give de patienter, der kan og vil, mulighed for at varetage dele af deres behandling selv, store. For eksempel har man set, hvordan patienter med nyresygdom, der har valgt at



*Vi ønsker flere tilbud,
hvor vi selv kan
varetage behandling
og kontakt til
sundhedsvæsenet –
hvis vi kan og vil*

modtage hjemmedialyse gennem fælles beslutningstagning, i højere grad bliver involveret i egen behandling og tager bedre hånd om eget helbred (17).

Blandt patienter med akut leukæmi og lymfekræft gør muligheden for hjemmekemo patienterne i stand til at have en så normal hverdag som muligt, selvom de modtager højintensiv kemobehandling – og samtidig trækker det mindre på sundhedsvæsenets ressourcer end en traditionel indlæggelse (18).

På Aarhus Universitetshospital anvender man det digitale spørgeskema AmbuFlex på tværs af sygdomsområder. Her vurderer patienterne deres egen tilstand, og det har vist sig at give patienterne større indsigt i deres sygdom og mere fleksibilitet i deres liv, fordi de skal til færre kontroller på hospitalet (19).

Endelig findes der værktøjer, der kan hjælpe patienter med at forberede sig på møder med sundhedsvæsenet hjemmefra. Et eksempel er Den Digitale Forløbsguide i Region Midtjylland, hvor patienter kan få viden om besøg på hospitalet, se og gense information og forberede sig til konsultation, operation eller opfølgning, for eksempel via videoer (20). En evaluering fra Aarhus Universitetshospital har vist, at forløbsguiden opleves som brugervenlig, og at patienterne bliver mere oplyste, føler sig trygge og har nemmere ved at tage det medansvar for deres forløb, som de ønsker (21).

Danske Patienter foreslår, at sundhedsvæsenet bliver forpligtet til at arbejde systematisk med at udvikle og implementere flere tilbud på relevante sygdomsområder, som gør det muligt for patienter at varetage dele af deres behandling selv – hvis de kan og vil. Desuden skal sundhedsvæsenets aktører i højere grad forpligtes til at investere i teknologi, som understøtter hjemmebehandling og egenmonitorering.

Arbejdet med at udpege relevante områder skal systematiseres i et samarbejde mellem regioner, kommuner, patientforeninger og lægevidenskabelige selskaber. Her skal man fortløbende pege på relevante områder, igangsætte forsøg og sikre effektiv vidensdeling, så erfaringer og viden spredes hurtigt, og gode løsninger bliver implementeret.

Det er en vigtig forudsætning, at arbejdet foregår i et samarbejde mellem sundhedsvæsenets aktører, så patienter f.eks. ikke risikerer at modtage hjemmebehandling uden at få den nødvendige støtte fra primærsektoren. En anden forudsætning er, at man sikrer bedre vidensdeling mellem regioner og kommuner, så ikke-sundhedsfagligt uddannet personale på eksempelvis botilbud har adgang til sundhedsfaglig rådgivning via hospitalerne.

I patienters møde med sundhedsvæsenet er det vigtigt, at vurderingen af, hvem der skal tildeles indsatser som hjemmebehandling, altid sker ud fra en individuel vurdering. Patienter skal således altid inddrages i valget af

behandling og tilrettelæggelse af forløbet med anvendelse af fælles beslutningstagning, så det sikres, at behandlingen bliver tilpasset patientens behov og ønsker, og så det kun er de patienter, der reelt ønsker at varetage dele af behandlingen selv, som kommer til det. Samtidig frigør det ressourcer til de patienter, som har brug for en mere kontinuerlig kontakt til sundhedsvæsenet.

ET SAMMENHÆNGENDE SUNDHEDSVÆSEN

Et andet grundprincip for sundhedsvæsenets indretning bør være, at det hænger sammen. Men spørger man patienterne, har vi et sundhedsvæsen, der er svært at overskue og finde vej i. Patienterne oplever, at de og deres pårørende har ansvaret for at sikre, at opfølgning sker på det rette tidspunkt, at informationer tilgår de rette personer, og at de kommer til hos relevante fagpersoner tidsnok (8). Næsten halvdelen af dem, der har været i tværgående forløb i sundhedsvæsenet, har oplevet mangel på koordination eller sammenhæng (22).

Det viser med al tydelighed, at sundhedsvæsenet er opdelt i siloer. Konsekvensen er, at patienter, der gennemgår sygdomsforløb, falder mellem to eller flere stole, at der begås flere fejl, og at der mangler sammenhæng til det levede liv. Den manglende sammenhæng tærer på patienternes trivsel og øger ulighed i sundhed, fordi kun de mest ressourcestærke patienter magter at holde overblikket over deres eget behandlingsforløb. Det kan også medføre behandling, der kunne have været undgået, fordi man ikke formår at forebygge tilstrækkeligt i det nære sundhedsvæsen.

Det kalder på strukturelle løsninger, som sikrer mere og bedre sammenhæng i forløb.

FORSLAG 4.

Ansvaret for den digitale infrastruktur skal være nationalt forankret, så data altid er tilgængelige for relevante aktører i sundhedsvæsenet og patienter.

FORSLAG 5.

Der skal etableres rammer for organisering med fælles ledelse og fælles finansiering, som kan minimere kassetækning mellem sundhedsvæsenets aktører.

FORSLAG 6.

Patientforløb skal organiseres, så der er mulighed for, at én person har ansvaret for at hjælpe patienten med at navigere mellem indsatser og sektorer.

FORSLAG 4.

Ansvar for den digitale infrastruktur skal være nationalt forankret, så data altid er tilgængelige for relevante aktører i sundhedsvæsenet og patienter.

Patienter har generelt høj tillid til sundhedsvæsenet, og de fleste vil gerne dele data om deres helbred og behandling med personalet for at sikre, at personalet har adgang til den rigtige information om sygdomsforløbet og de bedste forudsætninger for at kunne behandle. Patienterne ønsker også at have en brugervenlig adgang til deres egne data, så de kan følge med i deres sygdom og forløb, og så deres pårørende kan støtte dem på bedst mulig vis.

Noget af det, der tærer allermest på trivslen i et liv med sygdom, er at stå med ansvaret for at skulle viderebringe informationer til de rette fagpersoner i ens forløb (16). Det øger også risikoen for fejl, når fagpersoner mangler vigtige informationer om patienten. Og det gør det svært for patienter og pårørende at tage del i behandlingen.

Derfor er det et problem, at der stadig er mange data, der ikke bliver delt i sundhedsvæsenet i dag. Det afspejler en silostruktur, hvor det samlede overblik over data i et patientforløb hverken er tilgængeligt for personalet eller for patienten selv.

Kun fire ud af ti af danskerne er enige i, at almen praksis og kommunerne som regel udveksler den nødvendige information om patienten. Når det kommer til deling af informationer mellem almen praksis og sygehusene i forbindelse med indlæggelse eller udskrivning, er seks ud af ti enige (22).

De udfordringer, det skaber, viser sig blandt andet, når almen praksis ikke deler deres journalnotater med sundhedsvæsenets øvrige aktører og med patienten selv. Det kan for eksempel skabe problemer, hvis en patient skal opstartes på ny medicin, som tidligere er afprøvet, fordi sygehuslæger ikke kan se seponeringsårsagen: Den registreres nemlig ofte i journalen hos den praktiserende læge. Udover at kunne medføre fejlmedicinering, er det blot et af mange eksempler på, hvordan manglende datadeling kan have en social slagside.



*Vi ønsker,
at data skal være
tilgængelige i vores
forløb, når der er brug
for det*

Det er nemlig langt fra alle patienter, der har ressourcerne til at kunne viderebringe informationer om, hvilken medicin de tidligere har afprøvet, og hvorfor de stoppede (23). Et andet eksempel er de udfordringer, det skaber, når man ikke deler PRO-data på tværs af sektorer. Kommuner, hospitaler og praksissektoren har hver sine systemer til at indsamle PRO-data, så hvis en patient har leveret PRO-data i forbindelse med et forløb i kommunens rehabilitering, så bliver data ikke systematisk delt med det system, der anvendes på hospitalsafdelingen, hvor man er tilknyttet.

Det betyder i praksis, at PRO-data ikke bliver brugt i samlede patientforløb, men kun der hvor de er indsamlet. Patienter kan blive udsat for at udfylde mange forskellige skemaer og i sidste ende stå med ansvaret for at skulle viderebringe oplysningerne.

Danske Patienter foreslår, at ansvaret for den digitale infrastruktur i højere grad løftes nationalt. Beslutninger om, hvad de forskellige dele af sundhedsvæsenet skal dele af data med hinanden og med patienterne, skal være nationalt forankret.

Kravene skal gælde hele sundhedsvæsenet, så der både stilles krav til regionernes, kommunernes, almen praksis', praktiserende speciallægers og privathospitalers systemer. Herunder skal det sikres, at de data, der stilles krav om, både kan deles mellem sektorer, mellem organisationer i samme sektor og mellem organisationer og patienten selv.

FORSLAG 5.

Der skal etableres rammer for organisering med fælles ledelse og fælles finansiering, som kan minimere kassetænkning mellem sundhedsvæsenets aktører.

Meget af den mangel på sammenhæng, patienter oplever i sundhedsvæsenet, skyldes sundhedsvæsenets tendens til kassetænkning, hvor økonomi bliver styrende frem for den enkeltes behov.

I dag arbejder regioner og kommuner inden for hver deres økonomiske ramme, hvor man har en tendens til at fokusere isoleret på, hvad der kan betale sig for det enkelte hospital eller den enkelte kommune. Det medvirker til, at tilrettelæggelsen af behandling på tværs af sektorer ofte ikke tager højde for, hvad der vil være bedst for den enkeltes forløb, ligesom det medfører dårlig koordination på tværs af sundhedsvæsenet. Det medvirker også til, at forebyggelsesindsatser ikke bliver prioriteret højt nok i det nære sundhedsvæsen. Samlet set går det ud over patienterne, som kan opleve over-

under- eller fejlbehandling, øget ventetid eller have svært ved at få de hjælpemidler, de har brug for.

For eksempel er det problematisk, når kommunerne oplever, at hjertepatienter risikerer, at økonomiske incitamenters bestemmer, hvorvidt de får et højt specialiseret regionalt rehabiliteringsforløb eller et mindre specialiseret forløb i kommunen, fordi hospitalerne henviser de "tunge og svære" patienter til kommunen og behandler de "nemme" på hospitalet (24).



*Vi ønsker et
sundhedsvæsen uden
kassetænkning*

På hjælpemiddelområdet kan det, på grund af det todelte bevillingsansvar hos henholdsvis region og kommune, være vanskeligt for diabetespatienter at få bevilliget glukosemåleapparater (25) (26). Og når samarbejdet mellem plejecentre og praktiserende læger – for eksempel aftaler om kontrol og behandling af beboeres kroniske sygdomme eller opdatering af medicinlister – ikke fungerer godt nok, risikerer borgerne at blive indlagt unødvendigt (27).

Danske Patienter foreslår, at der skal etableres rammer for organisering med fælles ledelse og fælles finansiering. Et af formålene er at skabe økonomiske incitamenters, der fremmer sammenhængende patientforløb og bedre forebyggelse. Til en start skal der afsættes midler til forsøg med fælles ledelse og fælles finansiering af opgaver og forløb, hvor erfaringer indsamles i en dansk kontekst. Det kan både være på områder, hvor man har fælles patienter og fælles opgaver, og sundhedsklyngesamarbejder vil være en oplagt ramme.

Som en del af forsøgene skal de nuværende lovgivningsmæssige barrierer for at etablere en samlet, fælles løsning med fælles økonomi ophæves (28). En del af puljen kan gives til regionerne og kommunerne som samlet aktør, eller det kan ske som del af den økonomiske ramme ved større nationale initiativer. Midlerne skal både dække evaluering, udbredelse og overgang til drift.

Forsøgene skal vise, om fælles finansiering med tilhørende fælles ledelse og fælles planlægning kan minimere den kassetænkning, som i dag er en generel barriere for sammenhængende patientforløb og medfører unødigt brug af ressourcer i sundhedsvæsenet. Forslaget er et eksempel på, hvordan man kan følge princippet om at skabe et mere entydigt ansvar for patienters forløb frem for i dag, hvor forskellige myndigheder har ansvaret for forskellige opgaver.

FORSLAG 6.

Patientforløb skal organiseres, så der er mulighed for, at én person har ansvaret for at hjælpe patienten med at navigere mellem indsatser og sektorer.

Det, at nogen i sundhedsvæsenet har styr på ens forløb, er et af de behov, der træder tydeligst frem, når patienter skal sætte ord på, hvad der er kvalitet for dem (8). Alligevel oplever hver fjerde patient i somatikken slet ikke eller kun i nogen grad, at en bestemt læge tager et overordnet ansvar for deres samlede forløb (29).

Blandt patienter med inflammatoriske gigtsygdomme oplever næsten halvdelen, at de selv bærer ansvaret for deres udrednings- og/eller behandlingsforløb – og blandt patienter med rygsygdomme er det seks ud af ti (30).

Det er krævende og utrygt for både patienter og pårørende, når de skal påtage sig opgaven med at have overblik over, sikre fremdrift og kontrollere, om alt går som det skal i sygdomsforløbet (8). Den udfordring i kontakten med sundhedsvæsenet, som flest patienter med en langvarig sygdom oplever som noget, der påvirker deres trivsel negativt, er, at de føler sig nødsagede til at sikre, at viden om dem selv og forløbet tilgår de rette fagpersoner (16).

Koordinationsopgaven og den belastning, den medfører, går særligt ud over patienter med komplekse forløb, som er lange og ofte går på tværs af sektorer – ikke mindst patienter med multisygdom –, og patienter som ikke har pårørende til at støtte dem.

For nylig har vi set endnu et eksempel på, at ansvaret for sammenhæng falder over på den enkelte, fordi systemet ikke tager hånd om borgerne. I en ny beretning fra Rigsrevisionen om borgerforløb fra psykiatrien til sociale botilbud retter Statsrevisorerne en skarp kritik mod Social-, Bolig- og Ældreministeriet, regionerne og kommunerne, fordi aktørerne ikke sikrer en koordineret udskrivelse af borgerne, selvom de er forpligtet til det ifølge lovgivningen (31).

En patientansvarlig læge eller en forløbskoordinator er eksempler på tiltag, som kan hjælpe med at koordinere patientens forløb. Flere undersøgelser viser, at patienter, som har en patientansvarlig læge, oplever, at ordningen gør en positiv forskel i deres forløb ved at skabe mere tryghed, tillid og bedre kommunikation (32) (33) (34). Patienterne oplever også, at det giver dem en ro og sikkerhed, når de ikke selv skal sikre opfølgning og koordinere i et komplekst system.

Dog er ordningen endnu ikke fuldt implementeret (35), og vi ved, at 28 procent af de planlagt indlagte patienter i somatikken og 38 procent af de ambulante (voksne) patienter i psykiatrien kun i nogen grad, i ringe grad eller slet ikke oplever, at en bestemt læge tager overordnet ansvar for deres samlede forløb (36) (37).

Der er også positive erfaringer med forløbskoordination til udsatte borgere i Danmark, blandt andet fra navigatorprojekterne, hvor frivillige navigatoreer støtter udsatte borgere i kontakten med sundhedsvæsenet. På tværs af projekterne har borgere oplevet en positiv udvikling i deres handlekompetencer, generelle trivsel og sundhedstilstand, ligesom de har oplevet, at navigatoreerne var med til at støtte den enkelte i at tage hånd om egen sundhed (38).

Et andet eksempel er projektet 'Sammen om min vej', hvor en forløbspartner til udsatte borgere i Lolland Falster og Guldborgsund kommuner var med til at forbedre deltagernes sundhedstilstand og trivsel. Den patientoplevede kvalitet blev markant forbedret, og både deltagere og samarbejdsaktører oplevede en forbedret koordination og sammenhæng på tværs (39).

Danske Patienter foreslår, at forløb i sundhedsvæsenet skal organiseres på en måde, så der er mulighed for, at en navngiven person har koordinationsansvaret. Det kræver en omstilling af den måde, forløb er organiseret på i dag, hvor de enkelte sektorer, organisationer og specialer har ansvaret for forskellige dele af behandlingen, men hvor ingen har det overordnede koordinationsansvar.

Den navngivne koordinator skal være tovholder for patienten gennem hele forløbet og skal derfor have en organisatorisk tilknytning, der tillader dem at skabe sammenhæng på tværs af specialer og sektorer. Implementering af ordningen med den patientansvarlige læge bør fortsat være en prioritet for sundhedsvæsenet for at sikre et fagligt koordineret og sammenhængende behandlingsforløb.

Behovet for en tovholder skal vurderes tværfagligt og individuelt, i samarbejde med patienten og de pårørende. Det er ikke nødvendigvis alle patienter, der har behov for, at en navngiven person har ansvar for deres forløb. For nogle patienter – og inden for områder, hvor det fagligt giver mening – vil det være tilstrækkeligt med forløbsplaner, der både indeholder faglige retningslinjer og tidsplaner for udredning og behandling. Derfor er det helt centralt at inddrage patienten og de pårørende i valg om tilrettelæggelse af forløbet.



*Vi ønsker, at nogen
har styr på vores
forløb*

HØJ KVALITET I YDELSER OG FORLØB FOR ALLE SYGDOMSGRUPPER

Når man bliver syg eller lever et liv med sygdom, er det af afgørende betydning, at man møder høj kvalitet i de ydelser, sundhedsvæsenet tilbyder – og i ens samlede forløb. Der er et stort fokus på kvalitetsudvikling og kvalitetsmåling i sundhedsvæsenet, men desværre er der alt for store forskelle på kvaliteten på tværs af landet og på tværs af sociale skel. Og de nationale mål, man anvender for at vurdere sundhedsvæsenets kvalitet, afspejler ikke fuldt ud, hvad der er vigtigt for patienter (8).

Derfor er det nødvendigt at sikre strukturer, som kan skabe højere og mere ensartet kvalitet og mindske ulighed i sundhed – både geografisk og socialt.

FORSLAG 7.

Der skal indføres forpligtelser for hospitaler, kommuner og praksissektoren til at tilvejebringe og anvende data til kvalitetsudvikling af tværsektorielle forløb.

FORSLAG 8.

Der skal stilles større krav til interkommunalt samarbejde, som gør kommunerne bedre i stand til at udbyde fælles tilbud af høj faglig kvalitet.

FORSLAG 9.

Der skal indføres en social variabel i kvalitetsarbejdet, og data om social ulighed i sundhed skal afrapporteres som led i det nationale kvalitetsprogram.

FORSLAG 7.

Der skal indføres forpligtelser for hospitaler, kommuner og praksissektoren til at tilvejebringe og anvende data til kvalitetsudvikling af tværsektorielle forløb.

Et stigende antal patienter, som lever med en kronisk eller langvarig sygdom, har forløb, der går på tværs af sektorer. Men til trods for det findes der ikke sammenhængende kvalitetsmålinger, som afspejler patienternes oplevelse af kvalitet i deres samlede forløb (8). I dag måler vi primært kvaliteten af hver enkelt aktørs indsats og ikke på patientens samlede udbytte af for eksempel en operation og den efterfølgende rehabiliterende indsats.

Det skal ses i lyset af, at der ikke findes et fælles kvalitetssystem, hvor arbejdet med kvalitetsudvikling koordineres nationalt – og at kvalitetsudviklingen foregår på meget forskellig vis på hospitaler, i kommuner og i praksissektoren. I de eksisterende nationale målinger af patientoplevelse kvalitet indgår patienterne kun i begrænset omfang og på meget forskellig vis i de enkelte sektorer (8). Det er problematisk, for patienterne har en anden viden, der kan bidrage med nye vinkler og perspektiver, som er vigtige at inddrage i kvalitetsarbejdet.

Omfanget af datadeling og datakvaliteten er meget svingende i de forskellige sektorer, og særligt i kommuner og almen praksis er der i dag udfordringer med at anvende data til kvalitetsudvikling – blandt andet fordi der mangler data. Desuden mangler der kompetencer til at omsætte data til kvalitetsforbedringer. Alt i alt giver det et ringe grundlag for kvalitetsudvikling på tværs af sektorer, som kan understøtte sammenhæng og ensartet høj kvalitet i patientforløb.

Danske Patienter foreslår, at der indføres forpligtelser for hospitaler, kommuner og praksissektoren til at tilvejebringe og anvende data til kvalitetsudvikling af tværsektorielle forløb.

En sådan forpligtelse med tilhørende understøttelse vil være fornuftig at udvikle og etablere i regi af sundhedsklyngerne og i samklang med Det Nationale Kvalitetsprogram. Formålet er at sikre en sammenhængende kvalitetsudvikling, der i højere grad tager afsæt i samlede patientforløb frem for i den del af forløbet, som foregår i én sektor eller organisation, og som i højere grad målretter sig værdier som livskvalitet. Det er et eksempel på, hvordan man kan følge princippet om fælles organisering på



*Vi ønsker fokus på
kvalitet i hele vores
forløb*

tværs af sundhedsvæsenets aktører. Desuden skal patienterne i højere grad inddrages i kvalitetsudviklingen af sundhedsvæsenet. Arbejdet skal omfatte et tættere samarbejde mellem – og fælles udvikling af – de kvalitetsorganisationer, der allerede er i dag, så de fortløbende kan tilvejebringe og anvende relevante data til fælles kvalitetsudvikling af tværsektorielle forløb og mere effektiv vidensdeling.

Det gælder for eksempel Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP) og andre målinger af patientoplevet kvalitet, Kvalitet i Kommunerne (KIK), Kvalitet i Almen Praksis (KiAP) og Kvalitetsudvikling i Speciallægepraksis (eKVIS).

FORSLAG 8.

Der skal stilles større krav til interkommunalt samarbejde, som gør kommunerne bedre i stand til at udbyde fælles tilbud af høj faglig kvalitet.

Mange mennesker, der lever med en kronisk eller langvarig sygdom, har brug for indsatser i den kommunale del af sundhedsvæsenet. Det kan for eksempel være genoptræning efter operation eller recovery-orienteret rehabilitering efter indlæggelse i psykiatrien. Der er som bekendt 98 kommuner, som alle er organiseret på forskellige måder, og som ikke har de samme ressourcer. Det afspejler sig også i de sundhedstilbud, kommunerne udbyder, hvor der kan være meget stor forskel på, hvilke tilbud, der er adgang til i hver kommune, og hvor høj kvalitet der er i indsatserne.

Således bliver ens postnummer afgørende for, hvilken kvalitet man møder, når man har brug for ydelser i det kommunale sundhedsvæsen – og bor man i en lille kommune, er det slet ikke sikkert, at der er et tilbud. Det betyder, at særligt patienter, der tilhører mindre patientgrupper, kan opleve, at der ikke er et relevant tilbud i deres bopælskommune.

Nogle steder i landet har man allerede erfaringer med interkommunale samarbejder, blandt andet om diagnosespecifik kræftrehabilitering og på hjerneskeadeområdet. Et eksempel er projektet 'Vi samler kræfterne', hvor en række kommuner samarbejder om at tilbyde kræftramte borgere rehabiliteringstilbud på tværs af kommunegrænser.



Vi ønsker mere lige adgang til kommunale sundhedstilbud af høj kvalitet

De tværkommunale tilbud har vist sig virkningsfulde på flere måder. Tilbuddene gør det muligt for særligt de borgere, der har et tydeligt diagnosespecifikt behov og har mulighed for at transportere sig på tværs af kommuner, at deltage i et diagnosespecifikt tilbud af høj kvalitet. Der er udviklet en række fælleskommunale faglige standarder for kræftrehabiliteringen, og de opleves som noget, der sikrer ensartethed og kvalitet i kræftrehabiliteringstilbud.

Desuden skaber samarbejdet et rum for videns- og erfaringsdeling på tværs af kommuner og sektorer, hvilket opleves som noget, der understøtter de sundhedsprofessionelle i at levere høj kvalitet i kræftrehabiliteringen (40).

Danske Patienter foreslår, at der skal skabes rammer, som sikrer, at kommuner i højere grad går sammen i interkommunale samarbejder og deles om kompetencer for at udbyde evidensbaserede sundhedstilbud. Det skal medvirke til at skabe bedre adgang til relevante sundhedstilbud om for eksempel patientrettet forebyggelse, genoptræning eller rehabilitering af høj faglig kvalitet, uanset hvor i landet, man bor. Interkommunale samarbejder vil desuden bidrage til at fremme en mere effektiv udnyttelse af de knappe ressourcer og kompetencer i det nære sundhedsvæsen og styrke forebyggelsesindsatsen. Sundhedsklyngerne er en oplagt ramme om interkommunale samarbejder, men det kræver, at arbejdet i klyngerne bliver mere forpligtende end i dag.

FORSLAG 9.

Der skal indføres en social variabel i kvalitetsarbejdet, og data om social ulighed i sundhed skal afrapporteres som led i det nationale kvalitetsprogram.

Sundhedsloven bygger på et princip om let og lige adgang til sundhedsvæsenet, men det princip er langt fra altid opfyldt i praksis. Der findes masser af dokumentation for, at sociale og økonomiske faktorer – som for eksempel uddannelsesbaggrund, indkomst og civilstatus – har betydning for patienters adgang til og udbytte af behandling i det danske sundhedsvæsen.

Til trods for intentioner om at mindske ulighed og viden om, at den er der, mangler der tidstro og løbende data, som kan gøre, at man lokalt får øje på forskelsbehandling og kan sætte målrettet ind over for ulighedsskabende praksis. Det gælder også strukturelle bias, hvor nogle sygdomsgrupper bliver stigmatiseret, hvilket blandt andet ses blandt patienter med psykisk sygdom og kroniske smerter.

Vi ved, at mennesker med en psykisk sygdom gennemsnitligt dør 15-20 år før restbefolkningen, og at meget af overdødeligheden skyldes fysiske sygdomme, som patienterne ikke får tilstrækkelig behandling for (41). Nye tal viser, at socialt udsatte mennesker i gennemsnit dør 17 år tidligere end resten af befolkningen, og at de har et markant højere forbrug af de fleste dele af sundhedsvæsenet (42).

Det er en ulighed, som bliver reproduceret i patienters møde med sundhedsvæsenet. I 2019 dokumenterede Rigsrevisionen for eksempel, at patienter, der bor alene, har kort uddannelse og lav indkomst, bliver behandlet dårligere på hospitalerne end patienter med flere ressourcer – selvom de fejler det samme (43).

Forskning peger på, at socialt udsatte mennesker ofte bruger sundhedsvæsenet mere, men at merforbruget ikke er ensbetydende med, at de får afhjulpet deres behov. Tværtimod tyder det på, at sundhedsvæsenet er organiseret på en måde, som ikke tager hånd om de behov, man har, når man lever et liv i udsathed og med stor sygelighed. Merforbruget er altså snarere et udtryk for fragmenterede og komplicerede forløb, end for at mennesker får den rette hjælp (42).

Danske Patienter foreslår, at regeringen sammen med Danske Regioner og KL indfører en social variabel i det rutinemæssige kvalitetsarbejde, og at data om ulighed løbende afrapporteres som led i det nationale kvalitetsprogram.

Hvis sundhedsvæsenet skal kunne sætte ind over for social ulighed i sundhed, kræver det nemlig en langt mere systematisk tilgang til indsamling af viden om uligheden, hvor udviklingen løbende måles og monitoreres. Ved systematisk at koble data om socioøkonomiske forhold til øvrige kvalitetsindikatorer får både klinikere og beslutningstagere et løbende indblik i, hvem der har adgang til ydelser, hvem der får udbytte af ydelser, og hvordan udviklingen ser ud lokalt og nationalt – herunder strukturel bias, hvor nogle sygdomsgrupper stigmatiseres. Desuden kan den løbende måling og monitorering af ulighed anvendes til at vurdere behovene for differentieret behandling.

Det skaber transparens og grundlag for udvikling af sundhedssystemet. Foruden den løbende monitorering er det vigtigt, at data om social ulighed i sundhed afrapporteres på aggregeret niveau som led i det nationale kvalitetsprogram, så der bliver sat fokus på området og skabes incitament til forbedring af indsatser.



Vi ønsker, at der skabes bedre grundlag for at handle på social ulighed i sundhed

BEDRE ADGANG TIL BEHANDLINGS- OG FOREBYGGELSESTILBUD

Rettidig adgang til relevante tilbud i sundhedsvæsenet har betydning for, hvor godt et patientforløb lykkes. Er der ikke adgang til udredning, behandling, forebyggelse, rehabilitering og recoveryindsatser hurtigt nok, kan det betyde, at sygdom ikke opdages i tide, eller at patienter ikke får de nødvendige redskaber til at kunne komme sig, og til at de kan lære at mestre et liv med høj livskvalitet.

Mange patienter oplever udfordringer med tilgængelighed og kvalitet i sundhedsydelser, fordi kapaciteten i sundhedsvæsenet er udfordret på tværs af både hospitaler, kommuner og i almen praksis. Ventelisterne til udredning og behandling på hospitalerne er lange på flere områder, antallet af praktiserende læger er på retur, og i kommunerne er der stor mangel på tilbud om patientrettet forebyggelse. Alt sammen noget, der går ud over den enkelte patient, og som presser det samlede sundhedsvæsen.

Derfor er det helt nødvendigt at finde løsninger, som kan sikre patienter let og lige adgang til behandlings- og forebyggelsestilbud, både nu og i fremtiden.

FORSLAG 10.

Der skal etableres en national monitorering af kapaciteten på alle relevante specialer og fagområder, som skal sikre optimal kapacitetsudnyttelse og gøre det muligt at reagere på lokale kapacitetsudfordringer i tide.

FORSLAG 11.

Regionerne skal i højere grad forpligtes til at sikre, at almen praksis bliver en integreret del af det samlede sundhedsvæsen med optimal kapacitet og kvalitet.

FORSLAG 12.

Kommuner skal via bindende nationale kvalitetsstandarder forpligtes til – i et tæt samarbejde med hospitaler og almen praksis – at sikre adgang til tilbud om patientrettet forebyggelse som en fast og integreret del af patienters forløb.

FORSLAG 10.

Der skal etableres en national monitorering af kapaciteten på alle relevante specialer og fagområder, som skal sikre optimal kapacitetsudnyttelse og gøre det muligt at reagere på lokale kapacitetsudfordringer i tide.

Vi er i en tid, hvor ventelisterne til behandling på offentlige hospitaler er høje som aldrig før. Efterdønningerne af covid-19 er ikke til at tage fejl af, og der er massive udfordringer med adgang til behandling, blandt andet fordi der mangler personale. Det gør, at mennesker venter i måneds- eller årevis på en hofteoperation med smerter og nedsat livskvalitet til følge¹ (44) (45).

Det gør, at børn og unge med symptomer på psykisk sygdom, som bliver henvist til børne- og ungdomspsykiatrien, må vente flere måneder, før de overhovedet kan blive udredt og dermed få hjælp² (46). Og det gør nu også, at mennesker med kræft ikke får behandling, før det er for sent (47). Der er et akut behov for at komme ventelisterne til livs, og det kræver et nationalt overblik over kapaciteten i det samlede sygehusvæsen, som gør det muligt at sætte ind over for lokale kapacitetsudfordringer på de offentlige hospitaler.

Kapacitetsovervågning kan ikke løse de aktuelle udfordringer med manglende kapacitet, men det kan være en vej til at sikre effektiv ressourceudnyttelse. Derudover er monitorering vigtig for befolkningens tillid til sundhedsvæsenet.



Vi ønsker, at hospitalernes kapacitet udnyttes bedst muligt

I de seneste år har vi set sager, hvor mennesker har fået amputeret deres ben, fordi sundhedsvæsenet ikke har tilbudt dem karkirurgisk behandling i tide, og hvor mennesker med tarmkræft ikke er blevet behandlet i tide og ovenikøbet er blevet fejlinformeret om deres rettigheder. Sager som disse er meget ulykkelige – og de kan potentielt skabe mistillid til systemet.

Danske Patienter foreslår, at der iværksættes en national monitorering af kapaciteten på alle relevante specialer i det samlede sygehusvæsen, som skal skabe grundlag for, at man kan reagere på lokale kapacitetsudfordringer i

¹ Aktuelt (26. juni 2023) er de forventede ventetider til at blive undersøgt ifm. en henvisning til kunstig hofteoperation stort set i hele landet mere end en måned. Flere steder kan patienterne forvente at skulle vente mere end et halvt år på udredning – og et enkelt sted op til 60 uger. Samme mønster gør sig gældende ift. behandling: Her er de forventede ventetider på en operation helt op til 82 uger, efter man er blevet udredt (44).

² I første kvartal 2023 var den gennemsnitlige udredningstid i børne- og ungdomspsykiatrien på landsplan 77 dage. I en enkelt region var den på 172 dage. I 43 % af alle forløbene på landsplan kunne udredningsretten på 30 dage ikke overholdes pga. manglende kapacitet (46).

tide. Regeringen har med den nye sundhedspakke lagt op til, at der skal nedsættes en tværregional specialenhed med fokus på højtspecialiserede funktioner til behandling af livstruende sygdomme.

Enheden skal monitorere kapacitetsudfordringer, herunder ventetider, og understøtte en optimal kapacitetsudnyttelse, blandt andet via aftaler mellem sygehuse i Danmark og udlandet (48). Denne løsning bør udbredes til hele sygehuvæsenet, så man nationalt monitorerer kapaciteten på alle relevante specialer og derved kan reagere på eventuelle kapacitetsudfordringer i tide.

Det er måske forskellige løsninger, der skal i spil fra afdeling til afdeling og fra speciale til speciale, men første skridt for at kunne reagere på lokale kapacitetsudfordringer er at have et samlet overblik over udviklingen.

FORSLAG 11.

Regionerne skal i højere grad forpligtes til at sikre, at almen praksis bliver en integreret del af det samlede sundhedsvæsen med optimal kapacitet og kvalitet.

For mange patienter og pårørende er almen praksis en nøgleaktør gennem et sygdomsforløb, både fordi det oftest er der, sygdom opdages, og mange får behandling. Men der mangler kapacitet i almen praksis, både praktiserende læger og andre faggrupper – og især uden for de større byer og i socialt belastede områder.

Problemerne vil kun blive større i fremtiden, hvor flere og flere opgaver med en højere grad af kompleksitet skal løses i primærsektoren. Det kalder på politisk handling og nytænkning, som kan sikre, at almen praksis har tilstrækkelig kapacitet og kompetencer, og at de udvikler sig i takt med patienters og pårørendes behov og ønsker.



Vi ønsker bedre adgang til almen praksis

I 2022 havde to ud af tre almen praksis lukket for tilgang af nye patienter – en tendens, der har været stigende de seneste år. Der er sågar nogle kommuner, hvor ingen klinikker har åbent for tilgang (49). Det er en kæmpe udfordring, som truer adgangen til almen praksis, særligt i geografisk tyndtbefolkede områder og i socialt belastede områder. En problematisk tendens set i lyset af, at almen praksis har en central funktion for både patienter og for det samlede sundhedsvæsen.

Der er mange af de praktiserende læger, som nærmer sig pensionsalderen, og spørger man de yngre læger peger en undersøgelse på, at drømmen ikke nødvendigvis er at eje deres egen praksis. Fire ud af ti yngre almenmedicinere har umiddelbart ikke noget klart ønske om at eje deres egen praksis, men kan til gengæld se sig selv arbejde i en regionsklinik. Og næsten halvdelen har interesse i en kombinationsstilling i både primær- og sekundærsektoren (50). For patienter og pårørende er lægens organisatoriske tilhørsforhold ikke af afgørende betydning. Der er andre ting, som er langt vigtigere.

En spørgeskemaundersøgelse viser for eksempel, at de fleste borgere ønsker at komme til den samme læge hver gang, men at flertallet hellere vil have en hurtig tid hos lægen, hvis de skal vælge mellem de to. Blandt mennesker med langvarig sygdom er der et større behov for at se den samme læge hver gang, men cirka hver fjerde kan ikke få det ønske opfyldt.

Der er desuden et udbredt ønske om at kunne komme til lægen med flere problemstillinger, men en stor andel oplever, at det ikke er en mulighed (51). Det tydeliggør, at der er behov for en strukturel udvikling, så almen praksis i højere grad kan imødekomme patienters behov for kontinuitet og fleksibilitet.

Danske Patienter foreslår, at regionerne får en øget forpligtigelse til at fremme udvikling i organisering af almen praksis, som kan sikre, at almen praksis bliver en integreret del af det samlede sundhedsvæsen med optimal kapacitet og kvalitet. Flere yngre læger er allerede i gang med at etablere forskellige former for organisering, for eksempel med mulighed for fællesskab med andre læger, forskning, undervisning eller tilknytning til en hospitalsafdeling.

Og det, at man for nylig har gjort regionsklinikkerne permanente, er et vigtigt skridt i den rigtige retning. Nu er opgaven at fortsætte den positive udvikling ved at flytte udvikling af almen praksis ud af overenskomstrummet og ind i fora ledet af regionerne i en tæt dialog med blandt andre kommuner, fagpersoner, brugere og personer med ekspertise inden for organisationsudvikling.

Fokus skal være på løsninger, hvor man både styrker kapaciteten og i højere grad sikrer, at almen praksis bliver en integreret del af det samlede sundhedsvæsen. Herunder skal der også ses på strukturer, der sikrer en mere lige geografisk fordeling af læger, ligesom der skal være fokus på at sikre større tilgængelighed og fleksibilitet i almen praksis, for eksempel via bedre digitale tilbud såsom videokonsultationer, for dem der kan og vil.

FORSLAG 12.

Kommuner skal via bindende nationale kvalitetsstandarder forpligtes til – i et tæt samarbejde med hospitaler og almen praksis – at sikre adgang til tilbud om patientrettet forebyggelse som en fast og integreret del af patienters forløb.

Patientrettet forebyggelse er et vigtigt element i patientforløb, som kan gøre mennesker i stand til at leve et bedre liv med sygdom. Det handler om at forebygge forværring og følgevirkninger af sygdom, og det handler om at lære at mestre sygdommen og symptomer i hverdagen. Patientrettet forebyggelse adresserer således både de fysiske og psykosociale aspekter af at leve med en sygdom eller have været igennem et sygdomsforløb. Det er vigtigt for patienter, men i høj grad også for de pårørende. Alligevel sker det i alt for ringe grad i dag.

Også når det kommer til patientrettet forebyggelse, er der stor geografisk ulighed. Kvaliteten er meget svingende, og det er langt fra alle steder i landet, patienter kan vide sig sikre på at møde tilbud, der er evidensbaserede, ensartede og lettilgængelige. Alt for mange patienter døjer med helbredsmæssige konsekvenser af, at vi ikke forebygger forværring af sygdom i tide – eller følger op på behandlingsindsatser og hjælper dem med at mestre livet med sygdom. For eksempel er det kun hver fjerde patient med type 2-diabetes, der har fået et eller flere forebyggende tilbud af deres kommune inden for de sidste fem år (52).

Blandt patienter med knæartrose er det kun én ud af tre af de patienter, som bliver henvist til operation på hospitalet, som har konsulteret en fysioterapeut på grund af knæartrosen i året op til henvisningen (53). Og patienter med psykisk sygdom kan ikke vide sig sikre på at blive mødt af en recovery-orienteret rehabiliterende tilgang i de kommunale indsatser, fordi det har vist sig vanskeligt for kommuner at sikre en systematisk forankring af tilgangen helt ude i praksis (54).

En helt central udfordring er, at det er op til hver enkelt kommune at udvikle og løfte indsatsen, og at der ikke er et tværsektorielt samarbejde, som sikrer, at den patientrettede forebyggelse er en integreret del af et patientforløb med



*Vi ønsker bedre
hjælp til at leve et
godt liv med sygdom*

behandling og en rehabiliterende indsats, herunder en recovery-orienteret tilgang overfor mennesker med psykiske lidelser. En anden udfordring er, at der mangler data, så man kan udvikle kvaliteten af området og holde øje med, i hvilket omfang patientrettet forebyggelse foregår.

Sundhedsvæsenet misser et kæmpe potentiale ved ikke at prioritere den patientrettede forebyggelse langt højere. Patientrettet forebyggelse har effekt på både livskvaliteten, når man lever med kronisk sygdom, og på udviklingen af følgesygdomme (55) (56).

Forskning har desuden vist, at en recovery-orienteret tilgang til rehabilitering blandt mennesker med psykisk sygdom, hvor borgerens håb, ønsker og drømme for sit liv er udgangspunktet for indsatsen, har stor betydning for borgerens mulighed for at komme sig (57). Et større fokus på patientrettet forebyggelse vil derfor kunne lette presset på sundhedsvæsenet.

Danske Patienter foreslår, at den patientrettede forebyggelse, herunder en recoveryorienteret tilgang til mennesker med psykiske lidelser, bliver en integreret og forpligtende del af patientforløb. Langt flere patienter skal have tilbud om patientrettet forebyggelse, og der skal sikres ensartet og høj kvalitet i tilbuddene. Det kræver, at tilbud om patientrettet forebyggelse skal være defineret af nationale bindende kvalitetsstandarder, at langt flere skal henvises til eksisterende tilbud, og at der skal udvikles flere tilbud, så alle patienter, der har behovet, har adgang til et relevant tilbud om patientrettet forebyggelse.

Det gælder ikke mindst tilbud, der målretter sig sammenhængen mellem sygdom og mental trivsel. Der skal være bedre adgang til tilbud om psykosocial støtte, også under lange udredningsforløb, hvor ventetiden kan have store konsekvenser for patienter. Tilbud om patientrettet forebyggelse skal ikke alene adressere det at leve med en sygdom, men skal også omfatte livet efter sygdom. Endelig er der brug for tilbud, som kan imødekomme sygdomsspecifikke behov.

For at det skal kunne lade sig gøre, er der brug for, at kommunerne løfter tilbud om patientrettet forebyggelse og recoveryorienteret rehabilitering i et tæt samarbejde med almen praksis og hospitaler. Det indebærer, at almen praksis og hospitaler skal have adgang til et godt overblik over de kommunale tilbud. Og så kræver det, at sundheds- og socialområdet samtænkes i langt højere grad end i dag.

Desuden skal der ske en systematisk monitorering af området, som skal være en del af sundhedsklyngernes faste opgave. Monitoreringen skal bruges til kvalitetsudvikling af tilbud om patientrettet forebyggelse og opfølgning på den enkelte patients forløb.

ET SUNDHEDSVÆSEN, DER KAN HOLDE I MANGE ÅR I FREMTIDEN

Sundhedsvæsenet er under et massivt pres. Den demografiske udvikling gør, at der bliver flere og flere mennesker, som lever længere liv med sygdom. Samtidig er der en udtalt grad af personalemangel i det offentlige sundhedsvæsen – og der er ikke udsigt til, at vi i fremtiden får det tilstrækkelige personale.

Desuden ser vi en øget søgning til det private sundhedsvæsen, som truer den offentlige kapacitet – en udvikling, der ikke vil blive bremset af, at man slækker på behandlingsgarantien. Tværtimod er der fare for, at det vil medføre ulighed og endnu mere ventetid i sundhedsvæsenet, hvis det betyder, at et stigende antal af de cirka 2,7 millioner danskere med en sundhedsforsikring vil gøre brug af private tilbud via deres forsikring.

Det er en alvorlig situation, og det er helt afgørende, at man tænker bæredygtighed ind i sundhedsvæsenets strukturer, så det ikke kollapser.

Derfor er det nødvendigt at sætte andre løsninger i spil, som kan sikre en bæredygtig udvikling af sundhedsvæsenet. Her er det afgørende, at man har blik for de løsninger, som på én og samme tid skaber kvalitet for patienter og letter presset på sundhedsvæsenet.

FORSLAG 13.

Den overordnede prioritering i sundhedsvæsenet skal ske nationalt, så man tager udgangspunkt i samlede patientforløb og har fokus på dynamiske sundhedseffekter.

FORSLAG 14.

Der skal sikres bedre rammer for civilsamfundsorganisationernes arbejde, så de kan skabe merværdi til gavn for patienter og pårørende.

FORSLAG 15.

Pårørende skal have en lovforankret ret til støtte og inddragelse.

FORSLAG 13.

Den overordnede prioritering i sundhedsvæsenet skal ske nationalt, så man tager udgangspunkt i samlede patientforløb og har fokus på dynamiske sundhedseffekter.

Sundhedsvæsenet er presset som aldrig før, og der er ingen, der kan være uenige i, at prioritering er nødvendigt. Men der er behov for at tænke prioritering som andet end at spare virksomme indsatser væk – der er behov for at sætte fokus på den faglige prioritering, der letter presset på sundhedsvæsenet, uden der er patienter, som bliver dårligere stillet. Og så er der behov for, at prioritering tager afsæt i et helhedsorienteret blik på tværs af sektorer, hvor investeringer i sundhedsvæsenet ikke kun ses som en udgift, men som noget der kan skabe gevinst.

Beslutninger om den overordnede prioritering i sundhedsvæsenet er i dag placeret i flere forskellige fora. For eksempel findes der både Medicinrådet og Behandlingsrådet, som er etableret i regi af regionerne. Men det er en udfordring, at man i den faglige prioritering ikke har tilstrækkeligt blik for samlede patientforløb. Når et præparat bliver afvist i Medicinrådet, fordi det er for dyrt, er vurderingen primært baseret på, hvad det koster for regionerne.

Medicinen ses først og fremmest som en udgift og ikke en investering, som kan frigøre ressourcer til behandling i et bredere samfundsøkonomisk perspektiv, og man risikerer at påføre kommunerne opgaver, som de ikke er rustet til at løse. Der findes også eksempler på, at det at vælge den billigste medicin samlet set kan belaste sundhedsvæsenet mere, hvis medicinen kræver, at man møder op på en afdeling for at få den.

Det har man for eksempel set i forhold til behandling af øjensygdommen våd AMD, hvor Medicinrådet har vurderet tre lægemidler som ligestillede hvad angår klinisk effekt og risikoprofil – men til gengæld er der markante forskelle i kapacitetsbelastning og de gener, der medfører for patienter, fordi nogle lægemidler kræver flere øjeninjektioner på sygehuset end andre (58). Det kan betyde, at man lokalt vælger det billigste lægemiddel, selvom det kræver flest behandlinger og kontroller.

I sundhedsvæsenet investeres der også for lidt i teknologi, fordi en investering primært ses som en udgift for den sektor, som har investeret i teknologien,



*Vi ønsker prioritering,
der giver mening*

mens de dynamiske effekter og den langsigtede besparelse ikke medregnes, fordi den tilfalder en anden sektor. Et eksempel er sensorbaserede glukosemålere, hvor Behandlingsrådet har vist en besparelse på lang sigt, men hvor kommuner og regioner stadig er tilbageholdende med at bevillige udstyret.

Eksemplerne illustrerer, hvordan man i prioriteringsarbejdet i dag ikke tager højde for de gevinster og udgifter, der kan være for andre dele af sundhedsvæsenet og for samfundet, når man træffer beslutninger. Man overser de dynamiske effekter af indsatser, hvor noget, der er en udgift ét sted, samtidig kan være en investering, der for eksempel kan gøre mennesker med sygdom i stand til at fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet – og i gode liv.

Samtidig ved vi, at op mod 20 procent af de procedurer og behandlinger, sundhedsvæsenet udfører i dag, er overflødige eller direkte skadelige (59). Det viser sig for eksempel, når mennesker med kronisk sygdom går til unødvendige kontroller, når patienter oplever at få taget blodprøver flere gange end nødvendigt, og når mennesker i den terminale fase af et sygdomsforløb udsættes for overbehandling, fordi deres behov og ønsker til den sidste del af livet ikke bliver afdækket.

Retter man fokus mod den form for prioritering, vil det ikke alene lette presset på sundhedsvæsenet – det vil også komme patienterne til gavn. Men det er et potentiale, der langt fra bliver udnyttet godt nok i dag.

Danske Patienter foreslår, at den faglige prioritering flyttes op på nationalt niveau, så den bliver sektoruafhængig. De eksisterende institutioner, der giver sundhedsvæsenet retningslinjer for valg af behandling, skal samles i ét organ, så de faglige miljøer og ekspertisen inden for forskellige fagområder er samlet og skal tage udgangspunkt i samlede patientforløb.

Et større fokus på dynamiske sundhedseffekter kan være med til at understøtte udviklingen. Fokus skal være på den faglige prioritering, som både kommer patienter til gavn og letter presset på sundhedsvæsenet. Det er den dobbelte kvalitet, der skal i spil, hvis prioritering skal give mening for alle parter. Herunder skal flere nationale tværsektorielle og tværfaglige kliniske retningslinjer være med til at understøtte prioritering og bidrage til mere ensartede og evidensbaserede indsatser på tværs af landet.

Vælg Klogt-organisationen er et vigtigt bidrag til den samlede faglige prioritering, som skal fremmes. Her samarbejder patienter og sundhedsprofessionelle – uafhængigt af sektorinteresser – om at udpege områder i sundhedsvæsenet, hvor der bliver udført unødvendige undersøgelser, behandlinger eller procedurer, som ikke gavner patienter, og som i værste fald kan gøre mere skade end gavn.

FORSLAG 14.

Der skal sikres bedre rammer for civilsamfundsorganisationernes arbejde, så de kan skabe merværdi til gavn for patienter og pårørende.

Når de overordnede linjer for sundhedsvæsenets struktur skal tegnes, kommer man ikke uden om den rolle, civilsamfundsorganisationerne spiller i dag. Civilsamfundet, herunder patient- og pårørendeforeninger, udfører mange vigtige opgaver, som fungerer som en støtte for sundhedsvæsenet.

De tilbyder for eksempel indsatser, som bidrager til bedre livskvalitet gennem fællesskaber, rådgivning og støtte til patienter og pårørende – både før, under og efter et sygdomsforløb – og brobygning med viden til myndigheder, ligesom de udpeger og understøtter brugerrepræsentanter, så de kan indgå i udvikling af sundhedsvæsenet på mange niveauer – lige fra patientinddragelsesudvalgene til Medicinrådet og en række klageinstanser.

Men desværre er rammerne for samarbejde mellem sundhedsvæsenet og civilsamfundet ikke gode nok i dag, blandt andet fordi de økonomiske rammevilkår for civilsamfundsorganisationerne er trange. Sundhedsmyndighederne misser et kæmpe potentiale, når de ikke i højere grad satser på at skabe synergier med civilsamfundsorganisationerne. Civilsamfundsorganisationerne, for eksempel patient- og pårørendeforeningerne, besidder en stor viden om patienter og pårørende.

Det blev tydeligt under coronapandemien, hvor civilsamfundet løftede en kæmpe opgave med at rådgive og støtte patienter og pårørende på en måde, der kommunikerer målrettet til deres behov, og det har uden tvivl sparet sundhedsvæsenet ressourcer.



*Vi ønsker, at sundhedsvæsenet
samarbejder med
civilsamfundsorganisationer*

Civilsamfundsorganisationerne bidrager med værdifulde tilbud, som sundhedsvæsenet ikke nødvendigvis kan. Et eksempel er parkinsonboksning, hvor Parkinsonforeningen i samarbejde med Danmarks Bokse-Union tilbyder boksehold, som er målrettet de symptomer, mennesker med parkinson har. Sigtet med træningen i bokseklubberne er – foruden at opnå fysisk gavnlige effekter – at tilbyde et socialt fællesskab i fritidslivet for mennesker med parkinson (60).

Et andet eksempel er Foreningen Spiseforstyrrelser og Selvskades tilbud om behandling af mild til moderat grad af tvangsoverspisning (BED). En evaluering af tilbuddet har blandt andet vist, at flere af deltagerne tidligere har søgt hjælp i sundhedsvæsenet, men at mange af dem oplevede at blive mødt med manglende forståelse og seriøsitet. Efter at have deltaget i behandlingstilbuddet levede ni ud af ti af deltagerne ikke længere op til BED-diagnosekriterierne (61).

Danske Patienter foreslår, at der skal skabes bedre rammer for civilsamfundsorganisationernes arbejde. Det er helt oplagt at tænke civilsamfundsorganisationerne, herunder patient- og pårørendeorganisationerne, ind, når strukturen for sundhedsvæsenet skal gentænkes.

Der skal laves en strategi for et stærkt og systematisk samarbejde mellem civilsamfundsorganisationerne og sundhedsvæsenet, så civilsamfundet fremadrettet tænkes systematisk ind som en naturlig samarbejdspartner for sundhedsvæsenet. Sideløbende med det skal der sikres en stabil grundfinansiering af civilsamfundsorganisationerne, så de er i stand til at indgå i langsigtede samarbejder.

Her er det vigtigt at anse civilsamfundsorganisationerne som et *supplement* til sundhedsvæsenet. Patient- og pårørendeorganisationerne og de mange dygtige frivillige skal ikke kompensere for, at sundhedsvæsenet er presset og ikke har ressourcer til at løfte en række opgaver – men til gengæld skal der stilles skarpt på den merværdi, de kan bidrage med som samarbejdspartnere.

FORSLAG 15.

Pårørende skal have en lovforankret ret til støtte og inddragelse.

Når et menneske bliver ramt af sygdom, rammer det i mange tilfælde en hel familie. For mange patienter fungerer de pårørende som en central støtte, og de pårørende bliver i stigende grad inddraget i opgaver i sundhedsvæsenet. Men det er ikke uden omkostninger at være pårørende til en nærtstående, der er syg. Livet som pårørende kan have konsekvenser for både helbred, uddannelse, arbejdsliv og den daglige trivsel. Derfor er det afgørende, at man sikrer bedre vilkår for de pårørende af både psykisk, social og fysisk karakter.

En lang række undersøgelser på tværs af sygdomsområder peger på, at de pårørende er under pres. For eksempel oplever syv ud af ti pårørende til personer med demens, at pårørenderollen går ud over deres eget helbred (62). Hver anden pårørende til personer med epilepsi har haft langvarig stress (63). Hver tredje pårørende til personer med hjertesygdom har været psykisk eller fysisk belastede (64). Og mere end otte ud af ti pårørende til personer med

psykisk sygdom mangler hjælp til, hvordan de kan håndtere deres egen situation (65).

En undersøgelse viser, at 22 procent af befolkningen i den erhvervsaktive alder er pårørende, og ud af dem bruger 35 procent feriedage på pårørendeopgaver, mens én ud af ti har set sig nødsaget til at melde sig syge på grund af pårørendeopgaver. Hver fjerde har svært ved at fokusere på deres arbejdsopgaver, mens omtrent hver sjette er i risiko for at forlade arbejdsmarkedet som følge af deres pårørendeforpligtelser (66).

De pårørende er ikke alene en afgørende støtte for patienterne, men også for sundhedsvæsenet. Undersøgelser peger på, at patientforløb bliver bedre, og at der sker færre fejl, når man involverer de pårørende (67). Hvis ikke der var pårørende til at støtte patienter i at klare en hverdag med sygdom og gennemføre et behandlingsforløb, ville der være langt flere opgaver til sundhedspersonalet på hospitalet og i kommunerne.

Alligevel føler mange pårørende sig overladt til sig selv. Pårørende vil som udgangspunkt gerne inddrages i deres nærtståendes forløb, men mange oplever, at de bliver inddraget for meget, for lidt eller i de forkerte opgaver. For eksempel oplever to ud af tre pårørende til patienter i psykiatrien ikke, at deres erfaringer og viden om den syge efterspørges eller bruges af personalet (65).

Danske Patienter foreslår, at pårørendes ret til støtte og inddragelse skrives ind i Sundhedsloven, så pårørende sikres bedre vilkår. Lovgivningen skal sikre, at støtte og inddragelse tager udgangspunkt i de pårørendes behov og ønsker, så det sker på de pårørendes egne præmisser.

Der kan med fordel tages udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om støtte og inddragelse af pårørende, som blandt andet omfatter systematisk identificering af pårørende, afdækning af de pårørendes behov og individuelt tilpassede tilbud til pårørende (68).

Desuden kan man lade sig inspirere af Norge, hvor man i mange år haft lovforankrede krav til støtte og inddragelse af pårørende (69). Selvom lovgivning ikke kan gøre det alene, så kan det understøtte et systematisk ledelsesfokus, så potentialet i at sikre pårørende bedre vilkår på sigt kan indfris. Sideløbende skal der ske systematisk indsamling af viden om pårørendes vilkår og relevante støtteindsatser.



*Vi ønsker, at
sundhedsvæsenet
samarbejder med os,
der er pårørende – og
passer på os*

Referencer

- 1) Stacey D. et al. (2014): 'Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review).' Cochrane Database of Systematic Reviews 2014, Issue 1.
- 2) Stacey D. et al. (2017): 'Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review).' Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 4.
- 3) Cardona-Morell et al. (2016): 'Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problem.' Int J Qual Health Care. 2016 Sep;28(4):456-69.
- 4) Husted et al. (2022): 'Knee-extensor strength, symptoms, and need for surgery after two, four, or six exercise sessions/week using a home-based one-exercise program: a randomized dose-response trial of knee-extensor resistance exercise in patients eligible for knee replacement (the QUADX-1 trial).' Osteoarthritis Cartilage. 2022 Jul;30(7):973-986.
- 5) Durand et al. (2014): 'Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis.' PLoS One. 2014 Apr 15;9(4):e94670.
- 6) Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) (1999). 'Kapittel 3. Rett til medvirkning og informasjon.' Lov-1999-07-02-63. Sidst ændret i LOV-2023-06-02-17.
- 7) Hvidt, Søndergaard og Grønning (red.) (2021): 'Relationer i Sundhedsvæsenet - hvorfor og hvordan?' 1. udgave 2021, Samfundslitteratur.
- 8) Danske Patienter (2023): 'Patienterne har ordet: Dét er kvalitet for os. En undersøgelse af patienters forståelse af kvalitet - og hvordan den er afspejlet i sundhedsvæsenets kvalitetsmålinger.'
- 9) Det Ethiske Råd (2022): 'Omsorg i sundhedsvæsenet. Redegørelse.'
- 10) Howick et al. (2020): 'A price tag on clinical empathy? Factors influencing its cost-effectiveness.' J R Soc Med. 2020 Oct;113(10):389-393.
- 11) SDU (2017): 'En tillidsfuld læge-patient relation er afgørende for at fastholde patienter i helbredstjek.' URL: https://www.sdu.dk/da/sif/ugens_tal/49_2017
- 12) Broholm-Jørgensen et al. (2017): 'Balancing trust and power: a qualitative study of GPs perceptions and strategies for retaining patients in preventive health checks.' Scand J Prim Health Care. 2017 Mar;35(1):89-97.
- 13) Nielsen, Hansen og Koch (2022): 'Ph.d. og tænketank: Compassion er et overset redskab i kampen mod ulighed i sundhed.' Sundhedsmonitor. URL: <https://sundhedsmonitor.dk/debat/art8617398/Compassion-er-et-overset-redskab-i-kampen-mod-ulighed-i-sundhed>
- 14) Hojat (2016): 'Empathy in Health Professions Education and Patient Care.' Springer.
- 15) Hannan et al. (2019): 'Role of empathy in the perception of medical errors in patient encounters: a preliminary study.' BMC Res Notes 12, 327 (2019).

- 16)** Danske Patienter (2021): 'Tættere på trivsel. En spørgeskemaundersøgelse om den mentale sundhed hos personer med langvarig sygdom - og deres oplevelser af at få hjælp i sundhedsvæsenet.'
- 17)** Finderup, Jensen og Lomborg (2021): 'Shared decision-making in dialysis choice has potential to improve self-management in people with kidney disease: A qualitative follow-up study.' J Adv Nurs. 2021 Apr;77(4):1878-1887.
- 18)** Rigshospitalet (u.å.): 'Hjemmekemo - behandling i eget hjem.' (tilgået 30. maj 2023). URL: https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/kraeft-og-organsygdomme/vaerdibaseret_sundhed_center_for_kraeft_og_organsygdomme/patient-empowerment/Sider/hjemmekemo-kemobehandling-i-eget-hjem.aspx
- 19)** Region Midtjylland (2022): 'Patienter slipper for unødige besøg på hospitalet.' URL: <https://www.rm.dk/om-os/aktuelt/nyheder/nyheder-2022/oktober-22/patienter-slipper-for-unodige-besog-pa-hospitalet/>
- 20)** Region Midtjylland (u.å.): 'Den Digitale Forløbsguide i Region Midtjylland.' (tilgået 4. juli 2023). URL: <https://www.sundhed.rm.dk/praktisk-information/forlobsguide/>
- 21)** Udsen et al. (2020): 'Evaluering af den digitale forløbsguide på AUH.' DEFACTUM.
- 22)** Mandag Morgen og TrygFonden (2016): 'Sundhedsvæsenet – ifølge danskerne.'
- 23)** Steno Diabetes Center Aarhus (2022): 'SAMBLIK – en ny måde at dele sundhedsdata på tværs af sektorer.' Udgave 1 – Oktober 2022.
- 24)** Ingholt et al. (2016): 'Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis: Sundhedsprofessionelles og patienters perspektiver.' Syddansk Universitet. Statens Institut for Folkesundhed.
- 25)** Diabetesforeningen (2020): 'Det store postnummerlotteri.' URL: https://diabetes.dk/media/qdefk5t5/_det-store-postnummerlotteri_tabel_medkort.pdf
- 26)** Ankestyrelsen (2020): 'Artikel: Hjælpemiddel eller behandlingsredskab?' URL: <https://ast.dk/social/artikler/hjaelp-til-handicappede-og-aeldre/hjaelpemiddel-eller-behandlingsredskab>
- 27)** Weatherall et al. (2014): 'Evaluering af "Fast tilknyttede læger på plejecentre". Et pilotprojekt.' SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- 28)** Sundhedsministeriet (2021): 'Afrapportering fra arbejdsgruppe om afdækning af barrierer for sammenhængende patientforløb - Samdrift (fælles finansiering og fælles ledelse).'
- 29)** Center for Patientinddragelse (CPI) (2023): 'LUP Somatik 2022 – Resultaterne kort.' URL: https://www.regionh.dk/patientinddragelse/LUP/aktuel-undersogelse/Documents/LUP%20Somatik%202022_onepager.pdf
- 30)** Madsen et al. (2023): 'Udredning og behandling af gigt. En undersøgelse af sammenhæng i gigtpatienters udrednings- og behandlingsforløb.' VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for velfærd, for Gigtforeningen.
- 31)** Statsrevisorerne og Rigsrevisionen (2023): 'Borgerforløb fra psykiatrien til sociale botilbud - Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorerne bemærkninger.' Juni 2023 - 17/2022.

- 32)** Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), Region Hovedstaden (2020): 'Patientansvarlig læge (PAL) giver tryghed og mindre usikkerhed for patienterne - Resultater på baggrund af 26 individuelle interview med patienter i Region Hovedstaden.'
- 33)** Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), Region Hovedstaden (2020): 'Patienters oplevelser med patientansvarlig læge (PAL) på Rigshospitalet - Resultater på tværs af 17 feedbackmøder.'
- 34)** Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA), Region Hovedstaden (2019): 'LUP Somatik 2018 - National rapport.' URL: <https://www.regionh.dk/patientinddragelse/udgivelser/udgivelser/Documents/LUP%20Somatik%202018.pdf>
- 35)** Regeringen (2022): 'Aftale om sundhedsreform. Et sammenhængende, nært og stærkt sundhedsvæsen.'
- 36)** Center for Patientinddragelse (CPI) (2023): 'LUP 2022 – Landsresultat.' URL: <https://www.regionh.dk/patientinddragelse/LUP/aktuel-undersogelse/Documents/Rapport%20p%C3%A5%20landsplan%202022.pdf>
- 37)** Defactum (2023): 'LUP Psykiatri 2022 - Oversigter med resultater.' URL: https://www.defactum.dk/siteassets/defactum/3-projektsite/lup-psykiatri/2022/rapporter/lup-psykiatri-2022_oversigter-med-resultater.pdf
- 38)** COWI for Sundhedsstyrelsen (2018): 'Evaluering af navigatorprojekterne - Første delrapport af satspuljeprojektet: "Fremme af lighed i sundhed og sundhedsvæsenet".'
- 39)** Broen til Bedre Sundhed, Region Sjælland (2018): 'Sammen om min vej - Slutevaluering, april 2018.'
- 40)** Rambøll Management Consulting for Sundhedsstyrelsen og Sundhedsdatastyrelsen (2022): 'Bilag – Katalog med beskrivelse af udvalgte cases, Vidensafdækning af indsatser til mennesker med kronisk sygdom, herunder social ulighed i sundhed.'
- 41)** Nordentoft et al. (2015): 'Psykisk sygdom og ændringer i livsstil.' København: Vidensråd for forebyggelse.
- 42)** Pedersen et al. (2023): 'Dødelighed og brug af sundhedsvæsenet blandt socialt udsatte mennesker i Danmark - Registeropfølgning 2007-2021.' Statens Institut for Folkesundhed, SDU for Rådet for Socialt Udsatte.
- 43)** Statsrevisorerne og Rigsrevisionen (2019): 'Forskelle i behandlingskvaliteten på sygehusene - Rigsrevisionens beretning afgivet til Folketinget med Statsrevisorerne bemærkninger.' Januar 2019 - 9/2018.
- 44)** eSundhed.dk (u.å.): 'Mit Sygehusvalg – For sundhedsprofessionelle' (tilgået 26. juni 2023).
- 45)** Thomsen og Kiersgaard (2022): 'Ventelisterne vokser hurtigt i Region Hovedstaden.' Politiken. URL: <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art8579506/Ventelisterne-vokser-hurtigt-i-Region-Hovedstaden>
- 46)** eSundhed.dk (u.å.): 'Monitorering af udredningsretten i psykiatrien.'

- 47)** Kræftens Bekæmpelse (2023): 'Få overblikket over sagen fra Aarhus Universitetshospital.'
URL: <https://www.cancer.dk/nyheder/sagen-kort/>
- 48)** Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2023): 'Faktaark: Ny sundhedspakke.'
- 49)** Praktiserende Lægers Organisation (2023): 'PLO Analyse: Andelen af praksis med lukket for tilgang stiger markant.'
- 50)** Yngre Læger (2018): 'Fremtidens arbejdsmarked for almen medicin - Yngre almen medicineres ønsker til fremtidig beskæftigelse.'
- 51)** Danske Patienter (2021): 'Det mener patienterne: Ønskerne til tilgængeligheden i almen praksis er forskellige.'
- 52)** Diabetesforeningen (2023): 'Diabetes i tal 2023.'
- 53)** Ingelsrud et al. (2020): 'Patients report inferior quality of care for knee osteoarthritis prior to assessment for knee replacement surgery – a cross-sectional study of 517 patients in Denmark.' Acta Orthopaedica 2020; 91 (1): 82–87.
- 54)** PwC for Socialstyrelsen (2020): 'Kommunernes igangværende udvikling og omlægning af socialpsykiatrien. En kortlægning.'
- 55)** Zwisler et al. (2018): 'Rehabilitering og palliation ved hjerte-kar-sygdom.' Ugeskrift for Læger, 2018;180:V05180336.
- 56)** Helgstrand et al. (2022): 'Hvordan går det borgerne i Center for Diabetes.' Center for Diabetes og Hjertesygdomme, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune.
- 57)** Sundhedsstyrelsen (2022): 'Fagligt oplæg til en 10-årsplan - Bedre mental sundhed og en styrket indsats til mennesker med psykiske lidelser.'
- 58)** Medicinrådet (2023): 'Medicinrådets lægemiddelrekommandation og behandlingsvejledning vedrørende lægemidler til våd aldersrelateret makuladegeneration (våd AMD).' Version 2.0.
- 59)** Vælg Klogt (u.å.): 'Baggrund.' (tilgået 6. juli 2023). URL: <https://vaelgklogt.dk/om-vaelg-klogt/baggrund>
- 60)** Parkinsonforeningen (u.å.): 'Parkinson Boxing.' (tilgået 6. juli 2023). URL: <https://parkinson.dk/tilbudtildig/traening-og-rehabilitering/traening/boksning/>
- 61)** Videnscenter om spiseforstyrrelser og selvskade (ViOSS) og LMS - Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade (2021): 'Behandling af Binge Eating Disorder. Evaluering og erfaringsopsamling af et behandlingstilbud i LMS - Landsforeningen mod spiseforstyrrelser og selvskade.'
- 62)** Alzheimerforeningen (2018): 'Livet med demens. Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark.'
- 63)** Epilepsiforeningen (2021): 'Billeder af et pårørendeliv - Survey om epilepsiens konsekvenser for pårørende 2021.'
- 64)** Hjerterforeningen (2021): 'Livet med en hjertesygdom. En undersøgelse af hvordan hjertepatienters pårørende oplever livet med en hjertesygdom og mødet med sundhedsvæsenet.'

- 65)** Bedre Psykiatri (2018): 'Undersøgelse af pårørendeinddragelse i psykiatrien 2018.'
- 66)** KMD Analyse (2018): 'Pårørende på arbejdsmarkedet.'
- 67)** Dansk Selskab for Patientsikkerhed (2016): 'Pårørendeinvolvering – fakta og evidens. Litteraturgennemgang.'
- 68)** Sundhedsstyrelsen (2012): 'Nationale anbefalinger for sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.'
- 69)** Danske Patienter (u.å.): 'Hvad har pårørende krav på?' (tilgået 6. juli 2023). URL: <https://danskepatienter.dk/patienter-paaroerende/raad-til-paaroerende/hvad-har-paaroerende-krav-paa>



Specialister i børnelammelse
POLIOFORENINGEN



Hjælp til liv, krop og sjæl
ULYKKEPATIENT
FORENINGEN



**Asthma-Allergi
Danmark**

