



29. juni 2023

Til medlemmerne af Sundhedsstrukturkommissionen

Gigtforeningen er glade for, at et mere sammenhængende sundhedsvæsen for patienterne fremgår som en af de vigtigste sigtelinjer for den nye Sundhedsstrukturkommissions arbejde.

Det er efter vores opfattelse også helt nødvendigt. Manglende sammenhæng mellem sektorer og specialer er et problem, der fylder meget i de henvendelser, vi får i vores rådgivning. Ligesom vores interne og eksterne målinger peger på, at gigtpatienter oplever manglende sammenhæng i deres udredning og behandling som et af de største problemer.

Og netop gigtpatienter, som tæller 700.000 danskere, kan have særlig brug for sammenhæng på tværs af sundhedsvæsenet. Fordi 7 ud af 10 med gigt også har en anden kronisk sygdom. Fordi smerter, der ofte følger med gigt, påvirker mange psykisk og socialt. Og fordi gigtpatienter kan have op til 25 forskellige aktører vedr. deres gigtssygdom fra reumatologen til rygkirurgen, fra fysioterapeuten til fodterapeuten og kiropraktoren til kommunens genoptræning.

Den manglende sammenhæng for patienterne er også bekræftet i VIVE-rapporten fra marts 2023 "Udredning og behandling af gigt", der har til formål at identificere sammenhængsudfordringer ud fra en litteraturgennemgang, spørgeskema blandt 638 gigtpatienter samt interviewundersøgelser med patienter og fagpersoner. Vi vedlægger VIVE-rapporten, fordi den ud over problemet også peger på afprøvede løsninger, der kan bidrage til mere sammenhængende patientforløb.

Gigtforeningen har med afsæt i VIVE-rapporten og vores egne erfaringer fremhævet fem patientnære løsninger nedenfor, der kan bidrage med mere sammenhæng for blandt andet gigtpatienter og andre med kronisk sygdom. Et af forslagene er en helhedssamtale. Formålet med samtalen er at se det hele menneske og binde forløb på tværs af sundhedsvæsenet bedre sammen. Vi har indsamlet 32.965 underskrifter fra borgere, der ønsker samtalen indført som en rettighed. Underskrifterne er overrakt til sundhedsminister Sophie Løhde den 27. juni, der har kvitteret positivt med henvisning til kommissionens aktuelle arbejde.

Vores bekymring er dog, at patienten bliver skubbet ud i periferien, hvis kommissionen alene fokuserer på strukturer med opmærksomheden rettet på organisering af regioner og almen praksis.

Patienten må tilbage i centrum, og strukturer bygges op omkring patienten. Derfor er vores bidrag til kommissionen også forslag, der tager udgangspunkt i patienten. Med rettigheder og kvalitetsmålinger blandt patienterne kan der skabes bedre sammenhæng. Måske vil en forebyggende helhedssamtale til kronikere beslaglægge ressourcer nu. Men alternativt skal der beslaglægges endnu flere ressourcer til sygdomsbekæmpelse senere. Ligesom vi uden sammenhæng og overblik hele tiden halser bagefter, og alt for ofte ender med brandslukning.



Gigtforeningen har også et stort ønske om et løft af det nære sundhedsvæsen, hvor der er langt større fokus på forebyggelse. Træning og patientuddannelse bør eksempelvis være et tilbud til gigtpatienter i alle kommuner inden en operation på sygehuset. Det vil både være til gavn for borgere, samfund og sundhedsvæsen. Vi vil derfor også sende vores særskilte forslag til et løft af det nære sundhedsvæsen til kommissionen efter sommerferien.

Med venlig hilsen

Mette Bryde Lind  
Direktør

Tlf. +4539778036  
mbl@gigtforeningen.dk

---

## **Gigtforeningens fem forslag der skal sikre patienterne bedre sammenhæng, når udredning og behandling går på tværs af specialer og sektorer i sundhedsvæsenet**

### En årlig helhedssamtale til kroniske patienter hos egen læge

Formålet med en helhedssamtale, der bør være en retting for patienter med svær kronisk sygdom, er at se det hele menneske og den samlede livssituation. Ikke kun en enkelt diagnose. Samtalen hos egen læge skal derfor tage udgangspunkt i, hvad der er vigtigt for patienten. Og så skal samtalen skabe sammenhæng og overblik for den enkelte patient og lægen. Forløb på kryds og tværs i sundhedsvæsenet skal bindes sammen. Samtalen skal derfor også følges op med en plan for det videre forløb. Det kan eksempelvis være en plan for medicinering, behandling og forebyggelsestiltag.

*Henvisning: VIVE (2023): Udredning og behandling af gig (side 115) og <https://helhed.gigtforeningen.dk/>*

### Rundbordssamtale på sygehus skal se patientens samlede sygdomsbillede og koordinere forløb

Patienter, der har sygehustilknytning og behandling hos flere specialister, skal ikke være budbringer mellem afdelinger og behandlere. I stedet bør det være specialisterne, der samles om patienten. Fra start bør der derfor skabes en fælles målsætning mellem de fagpersoner, som er en del af patientens forløb, med udgangspunkt i patientens behov og ønsker. En fælles samtale mellem behandlere, hvor patienten også inddrages, vil skabe langt bedre mulighed for helhedsorienteret og tværsektorielt samarbejde, som det eksempelvis sker på Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme (NCAS) på AUH.

En rundbordssamtale (fysisk eller digital) kan både være relevant for patienter med inflammatorisk gig, der eksempelvis går til både gigtlæge, hudlæge og nyrelæge på sygehuset. Og det kan være relevant for rygpatienter, der er i kontakt med et rygcenter, en kommunal sagsbehandler, fysioterapeut og praktiserende læge.

*Henvisning: VIVE (2023): Udredning og behandling af gig (side 110).*



## Nationale kvalitetsmålinger hos patienterne om sammenhæng i deres forløb

Sygehuse, almen praksis og kommuner har hver deres måling på patientoplevelt kvalitet. Men ingen måler kvaliteten på tværs af sektorer. Hvordan er sektorovergangene og sammenhængen på tværs for patienten?

Et af de otte nationale mål for sundhedsvæsenet er dog sammenhængende patientforløb - også på tværs af sundhedsvæsenet. Men indikatorerne for målet om bedre sammenhæng i patientforløbet opgør eksempelvis genindlæggelser for akutte patienter og ventetider for genoptræning. Disse indikatorer indfanger kun en lille grad af de dimensioner af kvalitet i et sammenhængende forløb, som patienterne efterspørger, når behandlingen går på tværs af sektorer. Hvis man vil styre efter bedre sammenhængende patientforløb, må man derfor også måle efter, hvordan patienterne oplever kvaliteten af sammenhængen i deres forløb.

Henvisning: [https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/document/Danske%20Patienter\\_Rapport\\_Website.pdf](https://danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/media/document/Danske%20Patienter_Rapport_Website.pdf) (side 46).

## Patientansvarlig læge til alle kroniske patienter tilknyttet sygehusene

Alle med kronisk sygdom, der er tilknyttet sygehuset, skal have ret til en patientansvarlig læge eller sundhedsperson. Det kræver, at ordningen bliver udbredt i endnu højere grad, end den er i dag. Og så bør ordningen også udbygges, så den patientansvarlige sundhedsperson også har ansvar for kommunikation og vidensdeling med det nære sundhedsvæsen.

Henvisning: <https://sum.dk/Media/637888973082282053/Aftale%20-%20Et%20sammenh%C3%A6ngende,%20n%C3%A6rt%20og%20st%C3%A6rkt%20sundhedsv%C3%A6sen.pdf> (side 6).

## Patienterne skal have adgang til og mulighed for at dele deres sundhedsdata

Som patient skal du kunne forvente, at den sundhedsperson, du sidder overfor, har de nødvendige helbredsoplysninger til at kunne hjælpe dig optimalt. Du skal ikke selv være budbringer med journaludskrifter under armen og hele tiden starte forfra på din sygdomshistorie, når du møder en ny læge. Det kræver, at der opbygges den nødvendige IT-infrastruktur, så patienter nemt kan tilgå og acceptere deling af deres sundhedsdata med behandlere på tværs af specialer og sektorer. Patienters sundhedsdata er deres egne, og det skal derfor være op til patienten selv, hvem de ønsker at dele dem med.

Henvisning: <https://danskepatienter.dk/politik-presse/politiske-holdninger/patienters-sundhedsdata>