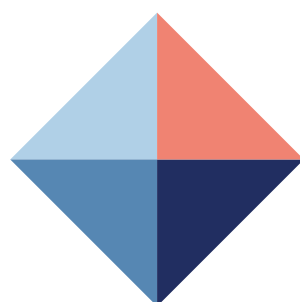


**Patienter og pårørendes ønsker
til sundhedsreformen:**

Et sundhedsvæsen med fælles ansvar for individuelle forløb



Indspil fra

Danske Patienter

2021

Et sundhedsvæsen med fælles ansvar for individuelle forløb

Det danske sundhedsvæsen er godt, men der er steder, hvor det halter. Hvor rigide systemer spænder ben for gode intentioner, og hvor kvaliteten lider under en kombination af stramme budgetter og meterhøje hegnspæle mellem hospital, kommune og almen praksis. Hvor det nogle gange bliver glemt, at patienter og pårørende skal have hverdagslivet til at fungere sammen med sygdommen – og tit flere forskellige sygdomme på én gang.

Patienter og pårørende ønsker et sundhedsvæsen, som tager ansvar for den enkeltes forløb. Et sundhedsvæsen, hvor man bliver mødt som hele mennesker og individer. Et sundhedsvæsen, der som en del af god behandling også har fokus på, hvordan man har det, når man lever et liv med sygdom.

Siden 2015 har skiftende regeringer lovet en samlet plan, som kan gøre manglende sammenhæng, kapacitetsproblemer og stigende ulighed til fortid. Folketingsvalg og corona-krise har på hver sin måde været medvirkende til, at vi endnu ikke har fået den sundhedsreform, eller sundhedsaftale, vi er blevet stillet i udsigt. Men det er tid til handling, og det er tid til handling nu.

De seneste års diskussioner om en sundhedsreform har primært handlet om sundhedsvæsenets organisering: Om den politiske ledelse, om opgaveflytning og om planlægning omkring de 21 akutsygehuse. Men en ændring af disse strukturer løser ikke i sig selv de grundlæggende problemer, der er i sundhedsvæsenet. Derfor mener Danske Patienter, at planerne for sundhedsvæsenet skal have omdrejningspunkt i, hvordan patientforløb konkret bindes sammen og gennemføres til gavn for patienter og pårørende.

På de følgende sider præsenterer vi ni konkrete forslag til, hvordan vi kommer derhen.

Vores anbefalinger tager udgangspunkt i de udfordringer, som patienter og pårørende hver dag møder, når de bevæger sig rundt i sundhedsvæsenet. Vi opfordrer sundhedsministeren til at tage det samme udgangspunkt, når han sætter sig til bordet for at tegne fremtidens sundhedsvæsen.

God læselyst!

Klaus Lunding

Formand for Danske Patienter



Oversigt over anbefalinger



Anbefaling 1:

Gør brugerperspektivet til udgangspunkt for al aktivitet i sundhedsvæsenet.



Anbefaling 2:

Skab rammerne for, at sundhedsvæsenet kan komme tættere på trivslen.



Anbefaling 3:

Giv pårørende støtte og anerkendelse, der matcher deres byrde og ansvar.



Anbefaling 4:

Sats på digital kontakt, hvor det er til gavn for patienter og pårørende.



Anbefaling 5:

Tilbyd tværgående koordination til dem, der har behovet.



Anbefaling 6:

Øremærk midler til fælles finansiering af fælles opgaver.



Anbefaling 7:

Sæt ny retning for almen praksis, så den udvikler sig i takt med patienter og pårørendes behov og ønsker.



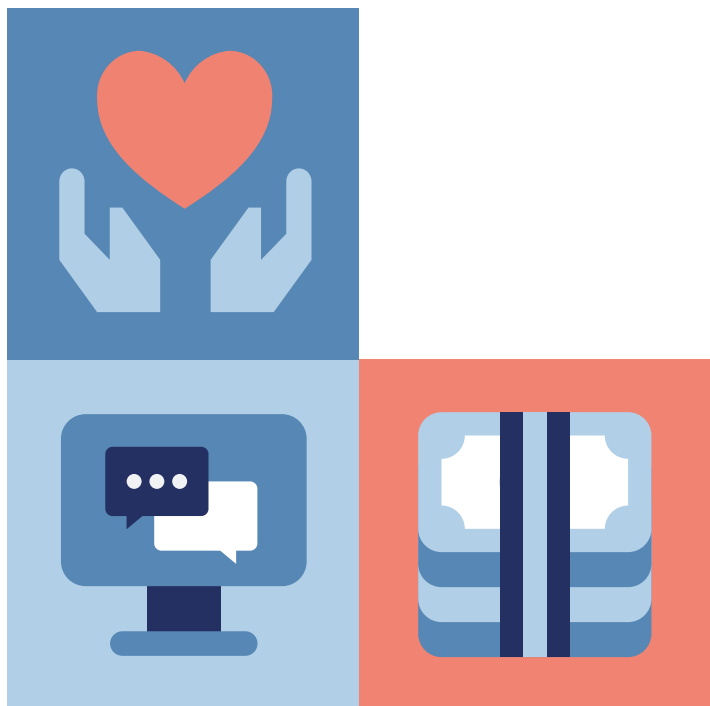
Anbefaling 8:

Skab lige betingelser for den rigtige sundhedsfaglige hjælp til alle – uanset hvilken kommune, man bor i.



Anbefaling 9:

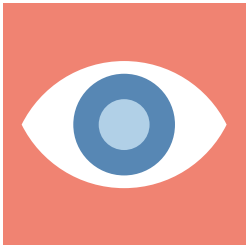
Gør op med den sociale ulighed ved at styre efter den enkeltes behov – ikke efter gennemsnittets.



Tre forudsætninger for et bedre sundhedsvæsen

- 1.** Et paradigmeskift, som skal sikre, at behandlingsindsatser ses som en investering i stedet for udgifter.
- 2.** Bedre datadeling mellem sundhedsvæsenets forskellige aktører og mellem sundhedsvæsen, patienter og pårørende.
- 3.** En vækst i sundhedsvæsenets ressourcer, som dækker den demografiske og sygdomsmæssige udvikling.

Anbefaling 1: Gør brugerperspektivet til udgangspunkt for al aktivitet i sundhedsvæsenet



Når man inddrager patienter og pårørende i beslutninger om behandling og tilrettelæggelse af forløb, sikrer man, at forløbet passer til den enkeltes liv og ønsker. Langt de fleste patienter vil gerne have indflydelse på deres egen behandling, og både nationale og internationale undersøgelser viser, at patientinddragelse forbedrer patienters forløb på flere områder. Dels øger det patienters tilfredshed med behandlingen og deres egen viden om deres sygdom. Dels følger patienterne deres behandlingsplaner bedre, og inddragelse kan dermed have en positiv effekt på omkostninger ved patientforløbet. Endelig kan inddragelse af pårørende give bedre behandling for patienterne, fordi vigtige informationer ikke går tabt, og fordi aftaler i højere grad bliver

overholdt – samtidig med, at de pårørende selv oplever mindre belastning.

Danske Patienter anbefaler, at sundhedsreformen indeholder et krav om, at individuel brugerinddragelse gøres til en systematisk del af praksis i fremtidens sundhedsvæsen.

Vi foreslår, at der i udarbejdelsen af alle faglige retningslinjer skal tages eksplicit stilling til relevansen af patient- og pårørendeinddragelse. På de områder, hvor det findes relevant, skal der beskrives relevante metoder – for eksempel fælles beslutningstagning. Vi foreslår også, at undervisning i metoder til brugerinddragelse bliver en fast del af uddannelsen af sundhedsprofessionelle.

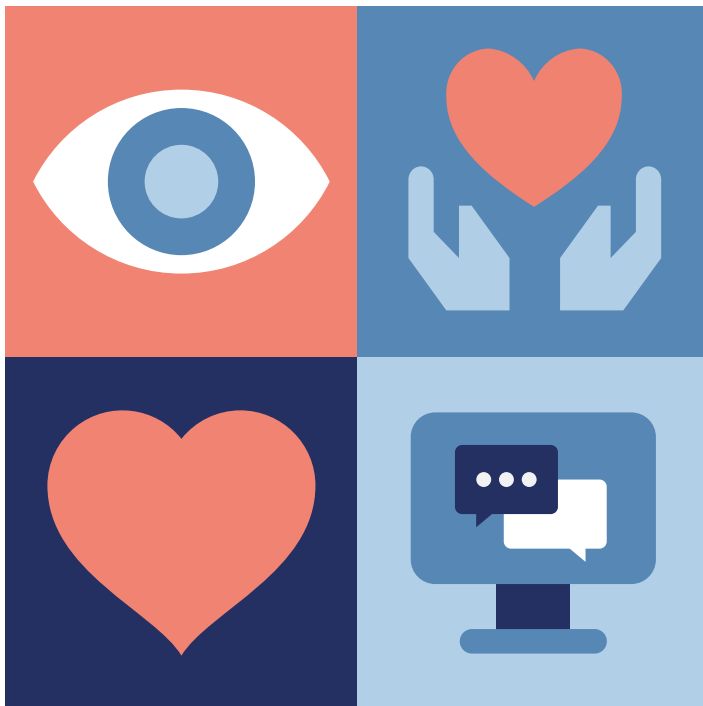
Anbefaling 2: Skab rammerne for, at sundhedsvæsenet kan komme tættere på trivslen



Mennesker, der lever et liv med sygdom, har generelt en dårligere trivsel end resten af befolkningen. Trivsel har afgørende betydning for både livskvalitet og helbred. Derfor er det vigtigt, at sundhedsvæsenet er gearet til at tage hånd om patienternes (mis)trivsel – men nye tal viser, at det ikke er tilfældet i dag. En undersøgelse, som Danske Patienter har gennemført, peger især på tre problemstillinger: Sundhedsvæsenet får ikke altid øje på det, når patienter har problemer med trivslen. De patienter, der får hjælp, får som oftest ikke den rigtige eller tilstrækkelige hjælp. Og så er sundhedsvæsenet indrettet på en måde, som i sig selv påvirker patienternes trivsel negativt. Undersøgelsen viser også, at patienter med multisygdom og patienter med dårlig trivsel sjældnere oplever, at sundhedsvæsenet viser interesse for, hvordan de har det. Det kan være med til at forværre den sociale ulighed i sundhed.

Danske Patienter anbefaler, at der med sundhedsreformen bliver igangsat initiativer, som sikrer, at sundhedsvæsenet er bedre rustet til at forebygge, opspore og håndtere trivselsudfordringer blandt patienter med kroniske og langvarige sygdomsforløb.

Samtaler om trivsel skal være en del af kerneopgaven i fremtidens sundhedsvæsen. Det kræver, at der skabes rammer for et systematisk arbejde med trivsel, og at personalet har de rette kompetencer og værktøjer til at løfte opgaven. Derudover er det væsentligt, at adgangen til relevante tilbud bliver nemmere og mere integreret i patientens kontakt med sundhedsvæsenet. Endelig må sundhedsvæsenets organisering ikke være en selvstændig kilde til mistrivsel. Det burde være indlysende, men sådan er det ikke i dag.



Sundhedsvæsenet skal understøtte et godt liv med og efter sygdom

Sygdom handler om mere end behandling. Sygdom betyder ofte også et liv, der leves på nye betingelser. Både for patienten og for de pårørende.

Mange patienter og pårørende oplever, at det kan være svært at få enderne til at mødes, og det har betydning for deres helbred og trivsel. Sundhedsvæsenet er alt for dårligt til at tage sig af det, som ligger ud over behandlingen af lige netop dét, patienten er henvist med. Og systemet er alt for dårligt til at tage hånd om patienter

og pårørendes individuelle situation, behov og præferencer. Det gælder både før, under og efter et sygdomsforløb.

Det levede liv har stor betydning for, hvordan man kan håndtere sin sygdom, og den sammenhæng skal sundhedsvæsenet være bedre til at adressere og håndtere. Vi ser et grundlæggende potentiale i at styrke sundhedsvæsenets øje for det, der sker uden for den aktuelle behandlingssituation – i patienternes og de pårørendes liv.

Anbefaling 3: Giv pårørende støtte og anerkendelse, som matcher deres byrde og ansvar



Pårørende er en vigtig ressource. Både for de mange patienter, der er afhængige af deres nærmestes hjælp og støtte i hverdagen, men også for sundhedsvæsenet, hvor de pårørende kan bidrage med unik viden om patientens tilstand, behov og ønsker. Samtidig forventer en presset social- og sundhedssektor i stigende grad, at de pårørende påtager sig væsentlige opgaver i forbindelse med behandlingsforløb, pleje og hverdagsliv. Det er krævende opgaver, som tærer på såvel kræfter som relationer, og som kan gøre det svært for den pårørende at passe sit arbejde og passe på sig selv. Som det er i dag, får pårørende kun i et lille omfang hjælp af systemet, og det er veldokumenteret, at pårørende risikerer at bukke under for presset og selv blive syge.

Danske Patienter anbefaler, at sundhedsreformen indeholder initiativer, som styrker

pårørendes retsstilling, styrker vilkårene for inddragelse og sikrer systematisk pårørendeinddragelse i praksis. Lovfæstede rettigheder kan ikke stå alene, men de kan bane vejen for mere opmærksomhed og systematik på området.

Pårørendes ret til støtte bør skrives ind i lovgivningen på sundheds- og socialområdet, så kommuner og regioner får pligt til at støtte pårørende. Derudover foreslår vi, at service-lovens eksisterende muligheder for, at pårørende kan få hjælp, støtte, aflastning med videre, gøres tydelig i vejledninger til den relevante lovgivning. Endelig er der behov for, at de eksisterende vejledninger om samarbejde med pårørende til mennesker med alvorlig sygdom gøres mere forpligtende, så praksis bliver ensrettet på tværs af sundhedstilbud.

Anbefaling 4: Sats på digital kontakt, hvor det er til gavn for patienter og pårørende



Coronaepidemien har accelereret udviklingen og brugen af digitale kontaktformer – og det momentum, der er skabt, bør fastholdes. Alene inden for de første tre måneder af pandemien havde hver fjerde dansker haft nylig digital kontakt med en aktør i sundhedsvæsenet, og for mange var oplevelsen positiv. 75 procent af dem, der har prøvet at have digital kontakt med sundhedsvæsenet, mener, at mulighederne bør forbedres. Særligt for mennesker med en kronisk eller langvarig sygdom er der et stort potentiale at hente i de digitale kontaktformer, blandt andet øget fleksibilitet, frigørelse af tid og bedre muligheder for egenomsorg.

Danske Patienter anbefaler, at der med sundhedsreformen kommer en ambitiøs strategi for udvikling og implementering af patienters

digitale kontakt med sundhedsvæsenet. Det skal gøres til et tilbud på alle de områder, hvor det er fagligt forsvarligt at erstatte fysiske møder med digitale.

Strategien skal – udover at skabe rammer for hurtig implementering af ny, sikker og brugervenlig teknologi – bidrage med en grundig erfaringsopsamling og en plan for systematisk uddannelse af sundhedspersonale i brugen af digital kontakt. Det er væsentligt, at brugen af digital kontakt sker med respekt for den enkelte patients præferencer og på baggrund af en individuel drøftelse af fordele og ulemper. Digital og brugerinitieret kontakt må dermed ikke blive normen for alle patienter. Det skal være et tilbud for dem, der oplever det som en fordel.

Anbefaling 5: Tilbyd tværgående koordinatore til dem, der har behovet



Sundhedsvæsenet er svært at navigere i, og mange patienter har brug for overblik og hjælp til at finde vej. Det gælder ikke mindst patienter med multisygdom og komplekse forløb.

Danske Patienter anbefaler, at sundhedsreformen sikrer, at patienter med ekstra behov for støtte får tilbudt en tværgående koordinator. Det kan for eksempel være patienter med komplekse forløb eller patienter, der ikke har pårørende til at støtte dem. Derudover skal alle patienter med et længerevarende forløb have en individuel, tværsektoriel forløbsplan.

Koordinatoren skal være patientens ankermand gennem hele forløbet og tage sig af det, de øvrige koordinations tiltag ikke dækker. Det er ikke nok med initiativer som *den patient-ansvarlige læge*, som kun er ansvarlig for det, der sker i hospitalsregi. Koordinatorerne skal derfor have en organisatorisk tilknytning, der tillader dem at skabe sammenhæng på tværs af specialer og sektorer. Behovet for en forløbskoordinator skal vurderes tværfagligt og individuelt, i samarbejde med patienten og de pårørende, og på baggrund af visitationskriterier udarbejdet af Sundhedsstyrelsen.

Anbefaling 6: Øremærk midler til fælles finansiering af fælles opgaver

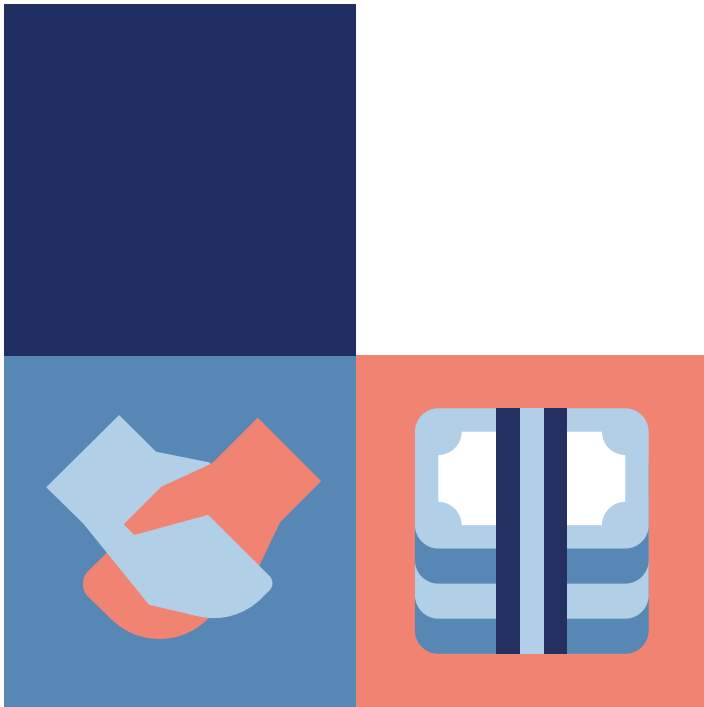


Behandling og ydelser i sundhedsvæsenet bør tage udgangspunkt i brugernes behov, men sådan er det langt fra altid. Ofte kommer regioner og kommuners økonomi til at stå i centrum for beslutningerne. Det ses for eksempel, når patienter og pårørende igen og igen kommer i klemme mellem regioner og kommuner, der er uenige om, hvem der skal betale for det hjælpemiddel eller behandlingsredskab, patienten har fået bevilget. Hvis målet om et sammenhængende sundhedsvæsen skal realiseres, kræver det, at det tværsektorielle samarbejde bliver fremmet, og at der bliver gjort op med kassetænkningen.

Danske Patienter anbefaler, at der med sundhedsreformen bliver afsat midler til forsøg med fælles finansiering af opgaver og forløb – med henblik på evaluering, udbredelse og overgang til drift. Det kan både være på

områder, hvor man har fælles patienter og på områder med fælles opgaver.

Der kan allerede nu identificeres nogle områder, som oplagt bør drives med fælles finansiering. Det gælder for eksempel hjælpemiddelområdet og forløbskoordination for den ældre medicinske patient, patienter med multisygdom eller patienter med langvarig alvorlig psykisk sygdom. Der skal etableres pilotprojekter, som kan afprøve, hvilke øvrige områder der vil have gavn af at blive organiseret med fælles finansiering. Derudover skal der sættes midler af på finansloven til systematisk evaluering af projekterne. Der skal ligeledes være midler til, at forsøg, der bliver evalueret positivt, kan overføres til drift og udbredes til områder med lignende forudsætninger. De nuværende juridiske barrierer for fast drift af fælles finansierede ydelser bør fjernes.



Manglende sammenhæng i sundhedsvæsenet giver dårlig behandling, dårlig trivsel og flere udgifter for samfundet

Helle er 42 år og har været diagnosticeret med type 2-diabetes i 10 år. Sygdommen har stort set ikke været velreguleret i den tid, hun har haft den. Helle har angst for nåle, men fordi kommunen og regionen ikke kan blive enige om, hvem der skal betale for en ny blodsuktermåler, er Helle overladt til en måler med nål. Helle forsøger, men kan ikke få sig til at stikke sig selv – så hun ser ingen anden udvej end at springe de daglige målinger af blodsukkerniveauet over. Og uden dem er det umuligt at holde sygdommen i skak.

Helle kan mærke en klar sammenhæng: Når angsten er på sit højeste, er hendes sukkersyge og den sunde livsstil ude af kontrol. Men hver gang det går dårligt med Helles diabetes, bliver hun sendt til en diætist, hvor hun får at vide, hvad hun må og ikke må spise. Al snak om angsten og dens

betydning for resten af helbredet er overladt til de nærmeste pårørende – eller en psykolog, som Helle selv må betale for med sin flexjob-løn.

Helles historie er tankevækkende, men den burde ikke være overraskende for dem, der kender bare lidt til sundhedsvæsenets indretning. Patienter og pårørende bliver gang på gang mødt med undersøgelser, spørgsmål og beskeder, som tydeligt viser, at sundhedsvæsenet er bygget op omkring rigtig mange forskellige aktører, som ikke formår at arbejde sammen om de dele, der tilsammen udgør et patientforløb. Det resulterer i dårligere behandlingskvalitet, dårligere livskvalitet for patienterne og flere udgifter for samfundet. Det er med andre ord en dårlig forretning for alle involverede parter.

Anbefaling 7: Sæt ny retning for almen praksis, så den udvikler sig i takt med patienter og pårørendes behov og ønsker



Almen praksis løser en kerneopgave i det danske sundhedsvæsen, og patienter og pårørende ser besøgene hos den praktiserende læge som en central del af både korte og langvarige sygdomsforløb. Men kapaciteten rækker ikke, og det har konsekvenser. Både for borgernes adgang til den praktiserende læge og for kvaliteten i behandlingen. Mange praktiserende læger er pressede, og almen praksis har svært ved at udfylde rollen som tovholder i patienternes forløb. Udfordringen forværres af, at de praktiserende læger står til at få både flere og mere komplekse opgaver. Politikerne bør derfor tage ansvar for, at praksissektoren imødekommer patienter og pårørendes behov – og udfordringerne kan ikke længere løses i et lukket overenskomstrum med Danske Regioner og PLO.

Danske Patienter anbefaler, at der med sundhedsreformen nedsættes et bredt sammensat

ekspertudvalg, som kan undersøge, hvordan almen praksis kan integreres i det samlede sundhedsvæsen og udvikle sig efter patienter og pårørendes behov – for eksempel i forhold til tilgængelighed og kompetencer.

Udvalget skal have en bred sammensætning af forskellige faglige kompetencer, herunder patient- og pårørendeforeninger og organisationseksperter, som kan kaste et nyt blik på udviklingen af praksissektoren. Udvalget skal blandt andet have til opgave at undersøge alternative organisationsformer, som kan supplere den nuværende indretning af området for at sikre tilstrækkelig kapacitet. Derudover skal arbejdet sikre relevant tovholderansvar for de mange patienter med komplekse diagnoser og skabe en bedre sammenhæng mellem almen praksis og det øvrige sundhedsvæsen.

Anbefaling 8: Skab lige betingelser for den rigtige sundhedsfaglige hjælp til alle – uanset hvilken kommune, man bor i



I dag er der stor forskel på udbud og kvalitet af sundhedsydelser på tværs af landet – især i kommunalt regi. Der er gode grunde til, at kommunerne skal kunne tilrettelægge deres indsats med hensyn til lokale forhold, men de forskellige måder at løse opgaverne på må ikke forringe kvaliteten af tilbuddene og føre til forskelsbehandling af patienter med grundlæggende samme behov. Som patient skal man kunne vide sig sikker på, at man får den behandling, man har brug for – på rette kompetenceniveau og på rette tidspunkt. Den garanti er der ikke i kommunerne i dag. Når stadigvæk større dele af patientforløbene bliver flyttet til kommunerne, er det derfor afgørende, at der sikres både fagligt og økonomisk grundlag for at løfte opgaven, så det ikke resulterer i afspecialisering og geografisk ulighed.

Danske Patienter anbefaler, at der med sundhedsreformen bliver indført forpligtende faglige standarder for kvaliteten af de kommunale sundhedstilbud. Det skal sikre, at alle patienter får adgang til sundhedstilbud af høj faglig kvalitet.

Standarderne skal indeholde områderrelevante indikatorer, så man kan sikre og følge kvaliteten. Herunder skal der stilles krav til kompetenceniveauet for de enkelte opgaver. For at sikre, at standarderne bliver overholdt, skal der indføres forpligtende resultatmål, som fastsættes af de faglige selskaber og patient- og pårørendeforeningerne. Målopfølgelsen skal monitoreres løbende af RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram).



Alle patienter skal have adgang til den behandling, de har behov for – uanset bopæl, baggrund og diagnose

Den fri og lige adgang til sundhedsydelse er et bærende princip i det danske sundhedsvæsen, men det er nemt at finde eksempler på, at princippet ikke bliver efterlevet. Medicinrådets afslag på at gøre dyr medicin til standardbehandling, selvom der ikke findes alternativer for de patienter, som kan have gavn af behandlingen, er et eksempel. Den svingende kapacitet og kvalitet i det primære sundhedsvæsen er et andet.

For nogle patienter og pårørende er det fornuftigt, når opgaver rykker fra hospitalerne til det primære sundhedsvæsen. Men det er en forudsætning, at kvaliteten følger med, når en opgave bliver flyttet fra et sted til et andet. Og noget tyder på, at man har glemt de komplicerede områders behov for specialisering et sted i flytteredet. For eksempel kan vi se, at en række tilbud – bedst dokumenteret med hjerneskaderehabiliteringen – har undergået en massiv afspecialisering i forbindelse med

kommunalreformens udflytninger af sundhedsydelse fra regioner til kommuner.

Resultatet er en kvalitet, som er under al kritik. Det må for alt i verden ikke blive en tendens med sundhedsreformen.

Der er brug for en langsigtet, forsvarlig plan for organiseringen af sundhedsydelse, så der er den nødvendige kapacitet til at varetage opgaverne, og så alle patienter bliver tilbudt behandling på det rette faglige niveau. Det gælder også de mindre patientgrupper, hvor tilbuddene er få. På den baggrund opfordrer Danske Patienter til, at man er yderst omhyggelig med at vurdere, hvilke behandlinger der kan varetages hvor – både på diagnose- og individniveau. Patient- og pårørendeforeningerne og de faglige selskaber skal inddrages tæt i arbejdet, så man sikrer sig, at kvaliteten er styrende for planlægningen.

Anbefaling 9: Gør op med den sociale ulighed ved at styre efter den enkeltes behov – ikke efter gennemsnittets



Der er ulighed i sundhed i Danmark, og den kommer til udtryk i alle dele af et sygdomsforløb: Diagnosticering, behandling, overlevelse og rehabilitering. Sundhedsvæsenet er ikke den primære årsag til, at uligheden findes, men sundhedsvæsenet er med til at forværre den ulighed, der allerede eksisterer. Danske Patienter bakker op om en lang række initiativer, der kan forebygge ulighed i sundhed – blandt andet Alliancen mod Ulighed i Sundhed og forslaget om en folkesundhedslov, som skal sikre, at forebyggelse og folkesundhed tænkes ind i al national lovgivning. Vi vil også arbejde for, at sundhedsvæsenet bliver bedre rustet til at se og handle på de indsatser, som skubber til uligheden i stedet for at afbøde den. I dag er det svært at vide, hvor og hvordan der skal sættes ind, simpelthen fordi der ikke er nok viden om hvilke af sundhedsvæsenets indsatser, der skaber ulighed og hvilke, der afhjælper ulighed.

Danske Patienter anbefaler, at monitorering af ulighed bliver en fast del af kvalitetsarbejdet i

sundhedsvæsenet. Opdateret viden om hvilke socioøkonomiske faktorer, der spiller ind på patienter og pårørendes adgang til og udbytte af sundhedsvæsenet skal gøres bredt tilgængelig og tages i brug i forbedringsarbejdet. Disse indikatorer skal ligeledes indgå i det nationale kvalitetsprogram.

Den løbende monitorering skal skabe transparens og bedre grundlag for udvikling og læring omkring den sociale ulighed i sundhed. Monitoreringen skal være helt ned på afdelingsniveau, så det bliver lettere at tilpasse arbejdet mod ulighed lokalt. Mange af de relevante oplysninger bliver allerede indsamlet, men på grund af juridiske barrierer kan oplysningerne ikke integreres tilstrækkeligt. Derfor kræver forslaget, at der bliver vedtaget en ændring af reglerne om anvendelse af socioøkonomiske data. Ændringen skal tillade, at man kan anvende oplysninger om for eksempel uddannelse, indtægt og tilknytning til arbejdsmarkedet i anonymiseret form til kvalitetsudvikling.

Hvem er Danske Patienter?

Danske Patienter er paraplyorganisation for patient- og pårørendeforeninger i Danmark. Sammen med vores 21 medlemsforeninger arbejder vi for, at Danmark skal være et land, hvor mennesker berørt af sygdom – uanset hvem de er – har de bedste betingelser for at leve et godt og meningsfuldt liv.

Danske Patienters medlemsforeninger er:



Colitis-Crohn Foreningen

diabetes foreningen



Epilepsiforeningen



FIBROMYALGI- & SMERTEFORENINGEN



Kræftens Bekæmpelse



Lungeforeningen
Sundere lunger livet igennem

MUSKELSVINDFONDEN



Specialister i børnelammelse
POLIOFORENINGEN



Sjældne Diagnoser

Hjælp til liv, krop og sjæl
ULYKKESPATIENT FORENINGEN