

Sundhedsstrukturkommissionen

struktur@sum.dk

2. november 2023

Til medlemmerne af Sundhedsstrukturkommissionen

Novo Nordisk har med interesse fulgt opstarten af jeres vigtige arbejde om den fremtidige organisering af sundhedsvæsenet. Vi kvitterer for, at I har lagt op til en åben og inddragende proces og har anmodet interessenter om bidrag. Novo Nordisk er i dag en global lægemiddelvirksomhed, men vi har stærke danske rødder og 100 års historie og erfaring med behandling af diabetes og andre kroniske sygdomme. Vi har derfor en særlig interesse i at bidrage til, at Danmark har et godt sundhedsvæsen, der leverer behandling af høj kvalitet ikke mindst for mennesker med kroniske sygdomme.

Med ønske om at bidrage konstruktivt til kommissionens arbejde, har Novo Nordisk fået det uafhængige analyseinstitut ADC til at udarbejde **vedlagte kvalitative analyse** af relevansen af og mulighederne for at systematisere forløb for mennesker med kronisk sygdom. Analysen har til formål at undersøge, hvordan man kan lade sig inspirere af kræftpakkerne, samt hvilke eksisterende initiativer for mennesker med kronisk sygdom, der kan fungere som inspiration for tilrettelæggelsen af en systematisk kronikerindsats. Empiri til rapporten er indsamlet via henholdsvis desk research og interviews med Diabetesforeningen, Lungeforeningen, Gigtforeningen, KL og Danske Regioner.

Som det fremgår i rapporten, har mennesker med kronisk sygdom ofte en følelse af at blive mødt af et usammenhængende system, hvor de bliver tabt i sektorovergangene i sundhedsvæsenet. Aktørerne peger også på, at der kan være ulighed i behandlingen af mennesker med kronisk sygdom, som blandt andet skyldes manglende kendskab til de kommunale tilbud hos de praktiserende læger samt forskelle i, hvilke tilbud der udbydes, samt hvor lang afstand der er til tilbuddene.

Rapporten bekræfter, at kræftpakkerne har demonstreret, at standardiserede forløb med fokus på hurtigere diagnose og behandling samt tydelige tidsfrister og ansvarsfordelinger giver bedre prognoser for mennesker med kræft.

Selvom der ikke er samme akutte behov for at sikre overlevelse blandt mennesker med kronisk sygdom, er der enighed blandt de adspurgte aktører inden for kronikerområdet om, at en øget systematik vil kunne reducere længden og antallet af indlæggelser samt udviklingen af potentielt dødelige komorbiditeter.

På baggrund af analyserapporten kan Kommissionen eksempelvis overveje, om der bør indføres særlige forløb for mennesker, der netop er blevet diagnosticeret med en kronisk sygdom. Baseret på rapporten vurderes sådanne forløb at kunne bidrage med en øget systematik i behandlingen og dermed styrke sektorovergange og samarbejde ved deling af relevant sundhedsdata samt etablering af en tovholder for patientforløbet. En standardiseret startpakke for mennesker med kronisk sygdom vil samtidig understøtte, at alle uanset baggrund og bopæl kan få overblik over tilbud inden for patientuddannelse, sygdomsmestring og kommunale tilbud, så de får de bedste betingelser for et liv med kronisk sygdom.

Systematiserede og langsigtede løsninger inden for behandling af kronisk sygdom vil ikke blot komme patienterne til gavn, men vil også reducere presset på sundhedsvæsenet og bidrage til at frigive arbejdskraft i samfundet generelt. Hvis det lykkes at finde de rigtige løsninger, vil det også kunne bidrage til, at Danmark bliver et udstillingsvindue for innovative sundhedsløsninger for de mange andre lande, der oplever lignende udfordringer.

Novo Nordisk håber, at rapporten kan bidrage til jeres fortsatte arbejde, og vi stiller os gerne til rådighed for yderligere dialog.

Med venlig hilsen



Lars Fruergaard Jørgensen

Administrerende Direktør

Novo Nordisk A/S

Vedlagt:

- *Rapporten "Relevansen af en systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom - og læring fra kræftpakkerne" udarbejdet af ADC for Novo Nordisk, 2023*

Relevansen af en systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom

- og læring fra kræftpakkerne



Indholdsfortegnelse

Introduktion	s. 2
Rapportens hovedpointer	s. 5
Succeser og erfaringer fra kræftpakkerne	s. 7
Delkonklusion	s. 12
Hvorfor lave en mere systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom i Danmark?	s. 13
Status på området for mennesker med kronisk sygdom	s. 13
Behov for en systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom	s. 17
Hvilke erfaringer kan bruges fra kræftpakkerne?	s. 23
Opbygning af en systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom	s. 26
1. Patientrettet forebyggelse og rehabilitering	s. 26
2. Opsporing og tidlig diagnose	s. 32
3. Godt fra start med kronisk sygdom	s. 34
Et nytænkt sundhedssystem kræver omstilling af ressourcer og arbejdsgange	s. 47
Afsluttende bemærkninger	s. 48

Introduktion

Formål med rapporten

Novo Nordisk ønsker at sætte mennesker med kronisk sygdom i fokus og føde ind i sundhedsstrukturkommissionens arbejde med at tilrettelægge fremtidens sundhedsvæsen. På den baggrund har ADC udarbejdet en kvalitativ analyse af relevansen af og mulighederne for yderligere at systematisere forløb for mennesker med kronisk sygdom. Analysen har til formål at undersøge, hvordan man med fordel kan lade sig inspirere af kræftpakkerne, samt hvor der findes initiativer for mennesker med kronisk sygdom, som kan fungere som inspiration og best-practice cases for tilrettelæggelsen af en systematisk kronikerindsats.

Metode

Rapporten tager udgangspunkt i hypoteserne for, hvordan en mere systematisk tilgang til kronikerområdet potentielt kan imødekomme en række behov og udfordringer. I denne forbindelse inkluderes læring fra kræftpakkerne ud fra en hypotese om, at der findes vigtig viden om sammensætningen af kræftpakkerne, som med fordel kan anvendes i et systematisk kronikerforløb.

Empiri til rapporten er indsamlet via hhv. desk research og interviews med en række relevante organisationer.

Desk research har omfattet et overblik over kræftpakkerne, deres positive og negative effekter, hvordan de passer ind i det overordnede sundhedsvæsen i Danmark, og hvordan overlevelseschancerne for mennesker med kræft har udviklet sig siden pakkerne blev implementeret.

Ydermere har vi indsamlet viden om kroniske sygdomme, såsom hvilke der forekommer oftest i Danmark, hvor meget deres hyppighed forventes at vokse i befolkningen, og i hvilket omfang kroniske sygdomme belaster (og forventes at belaste) sundhedsvæsenet.

Efter den første fase af desk research har vi gennemført interviews med Diabetesforeningen, Lungeforeningen, Gigtforeningen, KL og Danske Regioner. Disse organisationer er blevet inddraget, fordi de har nær kontakt med og varetager interesser for mennesker med kronisk sygdom, samt har indblik i

sundhedsvæsenets organisering og ansvarsfordelingen mellem kommuner og regioner. De kan således supplere analysen med synspunkter og fremhæve underbelyste problematikker.

Som del af desk research og interviews har vi haft fokus på at identificere eksempler på eksisterende best-practice cases, innovative løsninger og initiativer til gavn for mennesker med kronisk sygdom.

Rapporten indeholder således en analyse af:

- 1) Hvordan læring fra kræftpakkerne kan bruges til at udvikle standardiserede behandlingsforløb for forskellige kroniske sygdomme.
- 2) Hvorfor der er behov for sådanne behandlingsforløb i Danmark.
- 3) Hvordan sådanne forløb potentielt kan struktureres og tilrettelægges med udgangspunkt i læringer og behov.

Rapporten inkluderer input, ønsker og feedback fra de førnævnte organisationer om hvilke elementer, der er vigtige at have med i en systematisk indsats for mennesker, der lever med kronisk sygdom, herunder opmærksomhedspunkter ift. optimering af samspil mellem de relevante aktører i sundhedsvæsenet. Undervejs i rapporten fremhæves eksisterende indsatser eller initiativer for mennesker med kronisk sygdom, som forhåbentlig kan fungere som inspiration til, hvordan man kan tilrettelægge en systematisk behandlingstilgang. Organisationerne har overvejende fremhævet lignende synspunkter omkring de udfordringer, som mennesker med kroniske sygdomme i dag oplever ifm. behandlingsforløb samt fordelene ved en mere struktureret tilgang. Hvor patientorganisationerne hovedsageligt har fremhævet behov for forebyggende indsatser, styrket henvisningspraksis og øget behandling i det nære sundhedsvæsen, har KL og Danske Regioner hertil også understreget konsekvenserne forbundet med organisatoriske ændringer i sundhedsvæsenet, herunder allokering af ressourcer som følge af forflytning af opgaver mellem sundhedsvæsenets aktører.

Begrebsafklaring

En stor del af rapporten sammenligner behandlingsforløb for kræftsygdomme med potentielle behandlingsforløb for kroniske sygdomme. Derfor er det værd at tydeliggøre de relevante forskelle mellem disse to sygdomskategorier.

Sundhedsstyrelsen definerer kronisk sygdom som kendetegnet ved at: "1) Tilstanden er vedvarende og fører ubehandlet til dårligere livskvalitet og/eller tidligere død; 2) jo tidligere sygdommen opspores, jo større muligheder er der for at bedre prognosen og forebygge forværring (proaktiv indsats); 3) sygdommen har blivende følger; 4) sygdommen medfører forandringer, som ikke kan bedres; 5) der er behov for langvarig behandling eller pleje; og 6) der er behov for rehabilitering"¹.

Set gennem Sundhedsstyrelsens definition kan kræft i visse tilfælde også anses for at være en kronisk sygdom. F.eks. kan man potentielt leve mange år med prostatakrebs, såfremt det behandles og holdes under kontrol. Omvendt kan kroniske sygdomme også blive akutte og livstruende, såsom hvis sukkersyge ikke reguleres med insulin.

For denne rapport vil den centrale og afgørende forskel være, hvor akut sygdommen er, og hvor hurtigt prognosen forværres uden behandling. Uopdaget og ubehandlet kræft vil typisk hurtigere blive livstruende end f.eks. en gigtsygdom eller astma.

Derfor, når rapporten omtaler "kræft" i generelle termer, er det primært med tanke på kræftformer, der risikerer at udvikle sig hurtigt og som hurtigt kan blive livstruende. Når rapporten omtaler "kroniske sygdomme" i generelle termer er det derimod mest med tanke på sygdomme, der ikke umiddelbart er lige så akutte, endnu ikke er blevet livstruende, eller som ikke udvikler sig med samme hastighed. Dette er dog med forståelse for, at kræftsygdomme kan blive kroniske og at kroniske sygdomme kan blive akutte.

Med det sagt, er det i sidste ende den specifikke sygdom (og, i tilfælde af komorbiditet, samspillet mellem de specifikke sygdomme) der er afgørende. Trods visse begrebslige fællestræk er der stor variation mellem kræftsygdomme, og ligeledes mellem forskellige kroniske sygdomme. Dertil kommer, at sygdomsgraden kan variere meget mellem mennesker, og at mennesker desuden har meget forskellige forudsætninger for at forebygge og mestre deres sygdomme. Ethvert pakkeforløb og enhver behandling bør tage udgangspunkt i den konkrete sygdom og i det konkrete menneske.

¹ Region Midtjylland: [Kronisk sygdom - Vision og strategi for en bedre indsats](#)

Rapportens hovedpointer

Danmark ser en stigning i antallet af mennesker, der lever med kronisk sygdom. Denne tendens udgør både en udfordring for disse mennesker, såvel som for sundhedsvæsenet, da det vil øge efterspørgslen på sundhedsydelser, og dermed stille krav til kapaciteten i sundhedsvæsenet. Det bemærkes samtidig, at den rette behandling for mennesker med kronisk sygdom ikke nødvendigvis findes på sygehusene, men i højere grad skal findes i det nære og primære sundhedsvæsen.

Interviewede aktører fortæller, at mennesker med kronisk sygdom ofte har en følelse af at blive mødt af et usammenhængende system, hvor de bliver tabt på gulvet. Ligeledes identificeres en oplevet ulighed i behandlingen af mennesker med kronisk sygdom, som blandt andet forårsages af manglende kendskab hos de praktiserende læger til de kommunale tilbud og forskelle i både hvilke tilbud, der udbydes, men også hvor lang afstanden til tilbuddene er.

Kræftpakkerne har demonstreret, at standardiserede forløb med fokus på hurtigere diagnose og behandling, tydelige tidsfrister og ansvarsfordelinger giver bedre prognoser for mennesker med kræft. Selvom der ikke er samme akutte behov for at sikre overlevelse blandt mennesker med kronisk sygdom, er der enighed blandt interessenter indenfor kronikerområdet, at en øget systematik vil kunne virke forbyggende på længden og antallet af indlæggelser, samt udviklingen af komorbiditeter, der kan blive dødelige. Dette vil kunne frigive ressourcer i sygehusvæsenet, forbedre livskvaliteten for de kronisk syge borgere og gavne samfundet på længere sigt. Af denne grund er det relevant at overveje, hvordan strukturen og tilgangen i kræftpakkerne kan inspirere en lignende indsats på kronikerområdet.

Rapporten fremhæver tre overordnede fokusområder, som er vigtige i struktureringen af indsatsen for mennesker med kronisk sygdom i Danmark: **1) Patientrettet forebyggelse og rehabilitering, 2) Opsporing og tidlig diagnose, og 3) Godt fra start med kronisk sygdom.**

For hvert fokusområde identificeres en række initiativer, som kan bidrage til øget systematik og imødekomme de identificerede udfordringer. Disse opsummeres i boksen herunder.

Fokusområder, der kan understøtte en mere systematisk indsats for borgere med kronisk sygdom

Patientrettet forebyggelse og rehabilitering

- 1) **Forpligtende kvalitetskrav**, som skal sikre, at kroniske patienter får tilbud af høj kvalitet, uanset hvor de bor i landet.
- 2) **Mere struktureret henvisningspraksis** mellem almen praksis og kommunerne, herunder øget kendskab hos de praktiserende læger omkring kommunernes tilbud.

Tidlig opsporing og diagnose

- 1) **Lige adgang til strukturerede opsporingsindsatser** for at identificere udiagnosticerede borgere med kroniske sygdomme samt borgere i risiko for at udvikle følgesygdomme.
- 2) **Øget fokus på diagnostik frem for symptombehandling** i sundhedsvæsenet, fx gennem klare anbefalinger og retningslinjer for, hvilke symptomer som skal udløse tilbud om videre undersøgelse for uopdaget kronisk sygdom.

Godt fra start med kronisk sygdom

- 1) **Styrkede sektorovergange og samarbejde**, herunder deling af relevant sundhedsdata mellem forskellige aktører samt etablering af en tovholder for patientforløbet.
- 2) **Mere standardiserede forløb** kombineret med fastholdelse af **differentieret behandling**.
- 3) **Udvidelse i funktion og anvendelse af digitale forløbsplaner** til at facilitere vidensdeling og sammenhæng mellem sektorerne og skabe en struktur, som alle de involverede parter kan orientere sig i.
- 4) **En langsigtet individuel plan**, hvor man sikrer, at borgeren har de nødvendige redskaber til at leve et normalt liv med minimale indlæggelser og minimal kontakt med sundhedsvæsenet. Dette kan bl.a. omfatte patientuddannelse, sygdomsmestring, opfølgning, og at hjælpe borgerne godt i gang med kommunale tilbud.

Succeser og erfaringer fra kræftpakkerne

Sammenlignet med andre landes kræftprognoser er Danmark på 20 år gået fra at klare sig dårligt til at være et af de lande, hvor kræftoverlevelsen forbedrer sig hurtigst. Kræftpakkerne ser ud til at være den primære årsag til denne fremgang². Ambitionen med kræftpakkerne har været at sikre korrekt og rettidig diagnose samt høj behandlingskvalitet for alle mennesker med kræft på tværs af alle regioner.

Tidlig intervention skaber bedre udfald for mennesker med kræft

Overlevelseschancerne for mennesker med kræft afhænger i høj grad af, hvor hurtigt de diagnosticeres og behandles. Tidlig indgriben og behandling har derfor været høj prioritet i kræftpakkerne. De fastsætter en forudbestemt maksimal varighed mellem hvert trin i behandlingsforløbet, samt formelle krav til de forskellige aktører i sundhedsvæsenet om at overholde disse tidsfrister. Pakkerne har således givet borgeren ret til og krav på behandling inden for prædefinerede tidsfrister³.

Et andet kendetegn ved kræftpakkerne er, at de indeholder en forhåndsbestemt struktur og en utvetydig delegering af ansvar. Dette minimerer risikoen for, at borgeren med kræft bliver "tabt" i systemet. Forsinket diagnosticering og behandling kan som nævnt have en kritisk betydning for borgers udfald.

Ud fra denne målsætning om at gribe tidligt ind, og dermed øge overlevelseschancerne for mennesker med kræft, anses kræftpakkerne generelt som en betydelig succes.

Danmark fik sin første kræftpakke i år 2000. En undersøgelse om kræftoverlevelsen i Norden i perioden 1990-2016 viser, at især Danmark har gjort store fremskridt⁴. Tallene i undersøgelsen kan ikke vise præcist, hvad der er årsagen til den store fremgang i kræftoverlevelsen, men adm. direktør i Kræftens Bekæmpelse, Jesper Fisker, er ikke i tvivl om, at den er et resultat af

² Kræftens Bekæmpelse: [Danmark har markant fremgang i overlevelse efter kræft](#)

³ Sundhedsstyrelsen: [Maksimale ventetider for kræft- og hjerteområdet](#)

⁴ Lundberg et al.: [Trends in cancer survival in the Nordic countries 1990-2016: the NORDCAN survival studies](#)

den massive indsats på kræftområdet de seneste 20 år¹.

Nogle af de mest iøjnefaldende resultater gælder lungekræft. Her er etårsoverlevelsen steget med hele 30 procentpoint for kvinder og 23 procentpoint for mænd i perioden. Danske borgere med kræft i tyktarmen har haft en stigning i femårsoverlevelse, som er enestående i Norden. I 1990 var det under halvdelen af disse borgere, som overlevede deres sygdom med mindst fem år. I slutningen af undersøgelsesperioden er den forventede femårsoverlevelse steget til 68% og 67% for henholdsvis kvinder og mænd med tyktarmskræft³.

Kigger man mere bredt og på længere overlevelse, havde mennesker med kræft i 2008 (alle kræfttyper undtagen hudkræft ekskl. melanom) en aldersstandardiseret 54% chance for at overleve i 10 år efter deres diagnose. I 2021 var chancen steget til 61%⁵.

Vigtigheden af forebyggelse, opsporing og hurtig diagnose

Ud af de borgere, hvor en sundhedsperson mistænker kræft, bliver 88% indmeldt i en specifik kræftpakke. 8 ud af 10 af disse borgere gennemfører pakkeforløbet inden for de fastsatte tidsgrænser⁶.

Men det er kun omkring halvdelen af alle borgere med kræft, der ved udgangspunktet viser symptomer, som giver begrundet mistanke om kræft og dermed adgang til en kræftpakke. Borgere med uspecifikke symptomer kan blive sat i det såkaldte "Diagnostisk pakkeforløb", som blev indført med Kræftplan III i 2011. Men dette pakkeforløb plages af manglende overblik og stor variation på tværs af forskellige parametre⁷. Fælles for mange borgere med uspecifikke symptomer er, at de er længere tid om at få stillet deres diagnose og derfor har dårligere overlevelschancer⁸. Hver sjette borger med kræft får først sin diagnose efter en akut, uplanlagt hospitalsindlæggelse, og halvdelen af disse borgere dør inden for et år af diagnosticeringen⁹.

⁵ eSundhed, Sundhedsdatastyrelsen: [Kræftoverlevelse](#)

⁶ Danske Regioner: [Kræftpakkestatistik](#)

⁷ VIVE: [Kræftpakkerne fungerer som en motorvej- men hvem har styr på lokaltrafikken?](#)

⁸ Læger.dk: [Hurtige ja/nej-undersøgelser kan fange tidlige tegn på kræft](#)

⁹ Medicinsk Tidsskrift: [Hver sjette danske kræfttilfælde opdages først efter akut indlæggelse](#)

Med andre ord er kræftpakkerne en succes for de mennesker med kræft, som har tydelige og eventuelt organspecifikke symptomer, og derfor bliver indmeldt til en kræftpakke. Borgere med uspecifikke symptomer får derimod ofte en sen diagnose og dermed dårligere prognose. Der ligger derfor potentielt stor værdi i at gøre en yderligere indsats for tidlig opsporing og hurtig diagnosticering.

Kræftpakkernes opbygning

En kræftpakke er et organisatorisk samspil mellem praktiserende læger, specialister, hospitaler og kommuner. På nuværende tidspunkt har Danmark 26 forskellige kræftpakkeforløb, som omfatter ca. 40 forskellige typer kræft¹⁰. Et af disse programmer er for borgere med alvorlige, men uspecifikke symptomer, hvor der er behov for bredere undersøgelser for at fastslå, om borgere har kræft og hvilken type, der er tale om¹¹. Dette program omfatter også borgere, hvor der mistænkes metastaser, eller hvor den primære tumor, som metastasen stammer fra, endnu ikke er blevet lokaliseret.

Overordnet set består kræftpakker af følgende trin:

1. **Henvisning til kræftpakke:** Når en sundhedsperson mistænker, at borgerens symptomer skyldes kræft, tilmelder de borgeren den tilsvarende kræftpakkeplan. Den henvisende sundhedsperson (som typisk er den alment praktiserende læge) er ansvarlig for at monitorere borgeren, indtil aftaler for kræftundersøgelser er arrangeret. Sundhedspersonen er teknisk set forpligtet til at informere borgeren om, at deres mistanke og årsag til henvisning til yderligere undersøgelse er relateret til kræft.
2. **Undersøgelse og diagnose:** Specialister udreder borgeren for at be- eller afkræfte tilstedeværelsen og typen af kræft. Et multidisciplinært team mødes for at lægge en strategi for behandlingen og fastlægge deres respektive opgaver og ansvarsområder for denne borger.
3. **Behandling:** Borgeren informeres om deres behandlingsmuligheder, forventet effektivitet, bivirkninger og langsigtede virkninger. Borgeren og sundhedspersonerne bliver enige om en behandlingsplan i overensstemmelse med borgerens ønsker.

¹⁰ Sundhedsstyrelsen: [Pakkeforløb for kræft](#)

¹¹ Sundhedsstyrelsen: [Diagnostisk pakkeforløb](#)

4. **Opfølgning:** Når behandlingen næsten er færdig, lægger borgeren og en sundhedsperson en opfølgningsplan sammen. En kontaktperson udpeges til at håndtere yderligere spørgsmål og information om tilbagefald af kræft, rehabilitering og palliation. Hvis rehabilitering er nødvendig, bør borgeren henvises til kommunen.

Patientinvolvering

Målet om at involvere borgere med kræft og vedkommendes pårørende i beslutningsprocessen og valg af behandlingsplan anses som et vigtigt element i kræftpakkerne. Patientinvolvering er ligeledes vigtig for at afstemme forventninger og at imødekomme borgerens ønsker og behov.

Patientinddragelse omfatter følgende principper:

- a. Borgeren informeres løbende om sygdom og behandlingsforløb.
- b. Borgeren har medbestemmelse og tager aktivt stilling til behandlingsmuligheder.
- c. Borgeren mødes med en individuel og empatisk tilgang fra de sundhedsprofessionelle.
- d. Borgeren behandles med udgangspunkt i sine behov, ønsker og viden.
- e. Borgeren oplæres til at udføre egenbehandling.

Afsnittet "Godt fra start med kronisk sygdom" senere i rapporten uddyber, hvordan patientinddragelse og autonomi kan overføres til - og har betydning for - behandling af kroniske sygdomme.

Specialeplanlægning og centralisering

Debatten om fordelene og ulemperne ved hhv. centralisering og decentralisering har stået på i årtier. De store sygehuse (afdelinger) opsamler mere viden og har dermed et bedre grundlag for god behandling, udvikling og uddannelse, mens de mindre, lokale sygehuse sikrer en større nærhed til patienterne og de pårørende med en bedre stemning og kortere transport.

En af Sundhedsstyrelsens opgaver er at planlægge, hvilke offentlige og private sygehuse i Danmark der må varetage de såkaldte specialfunktioner.

Specialfunktioner er de sygehusopgaver, som er særligt vanskelige, fx fordi de

drejer sig om sjældne behandlinger, sjældne sygdomme, særligt komplekse patientforløb, eller meget dyre behandlinger¹².

SST har en specialeplanlægning for klinisk onkologi, som omfatter *“forebyggelse, diagnostik, ikke-kirurgisk behandling, pleje, palliation og rehabilitering af patienter med kræftsygdomme i samtlige organsystemer”*¹³.

I 2020 offentliggjorde SST, at de havde intentioner om at centralisere specialebehandling af børn med kræft på Rigshospitalet. Dette forslag blev mødt med skarp kritik fra mange vinkler – såsom regionsformænd, overlæger, og især den arbejdsgruppe under SST, der længe havde arbejdet på at kortlægge behandlingen for børnekræft i Danmark. Arbejdsgruppens respons var, at der ikke fandtes noget fagligt argument for at centralisere behandlingen¹⁴.

Derudover var der mange forældre til børn med kræft, som fandt forslaget uacceptabelt, da de i så fald ikke længere ville kunne tage deres børn til behandling hverken i Odense, Aarhus eller Aalborg. Børnekræft kræver ofte besøg på sygehuset mellem 20 og 100 gange¹⁵.

At centralisere specialer har visse fordele. Når de mest prestigefyldte opgaver er samlet på ét hospital, vil man kunne tiltrække de dygtigste specialister og endnu flere midler til forskning og flere eftertragtede professorater. Hvis man centraliserede børneonkologi på Riget, ville specialisterne således inden længe forlade Odense, Aarhus og Aalborg, og dermed ville forældrene skulle rejse meget længere for at få deres børn i behandling.

Centralisering er dog ikke til lige stor gavn for alle patienter. I 2011 bemærkede Leif Vestergaard Pedersen, daværende adm. direktør for Kræftens Bekæmpelse, at i Region Midtjylland og Region Nordjylland var overlevelsen for mennesker med tyktarmskræft steget fra 37% (1998-2000) til 43% (2007-2009), og at dette bl.a. måtte tilskrives centraliseringen af speciale i denne sygdom. Men specialiseringen lod kun til at reducere dødelighed for mennesker, der

¹² Sundhedsstyrelsen: [Om specialplanlægning](#)

¹³ Sundhedsstyrelsen: [Specialevejledning for Klinisk Onkologi](#)

¹⁴ Onkologisk tidsskrift: [Overlæger fra arbejdsgruppe kan ikke genkende tre modeller for kræftramte børn og familier](#)

¹⁵ Sundhedspolitik tidsskrift: [Overraskede overlæger: Ingen faglige argumenter for at samle behandlingen af børnekræft](#)

udelukkende led af denne specifikke kræftsygdom. Der var derimod ingen reduktion i dødeligheden for mennesker med høj komorbiditet. Ifølge Pedersen tyder dette på, at mens centralisering og specialisering øger kvaliteten omkring den enkelte sygdom og specialiserede behandling, så har det ikke medbragt eller bevaret fokus på helheden og mennesket, herunder deres samlede sygdomsbillede og hvordan den specialiserede behandlingsform eventuelt påvirker deres andre sygdomme¹⁶.

Delkonklusion

Både kræftpakkernes struktur og principper for patientinvolvering kan potentielt have relevans for mennesker med kroniske sygdomme. Det er med afsæt i erfaringer fra kræftpakkernes opbygning og tilrettelæggelse, at denne rapport afsøger mulighederne for og relevansen af at lave en lignende systematisk tilgang til mennesker med kronisk sygdom, herunder også forskellene mellem behov for hhv. kræft og kronisk sygdom.

Eventuelle standardforløb for forskellige kroniske sygdomme bør udformes med omtanke på de mulige fordele og ulemper ved centraliseret specialebehandling. En kronisk sygdom, der pr. definition typisk vil kræve langvarig og hyppig behandling, vil blive ekstra belastende for borgeren, hvis der ikke findes gode behandlingsmuligheder i nærheden.

Derudover vil rapporten senere redegøre for, at en stigende andel af befolkningen lever med multisygdom (dvs. komorbiditet). Dette betyder et mere komplekst sygdomsbillede for det enkelte menneske, og i denne forstand er der givetvis særligt behov for, at nogen i sundhedsvæsenet – den alment praktiserende læge ville være oplagt – bevarer overblikket over borgerens overordnede helbredssituation. Dette for at mindske risikoen for, at behandlingen bliver for snævert fokuseret på enkeltstående behandlinger eller symptomer.

¹⁶ Ugeskrift for læger: [Centralisering har bivirkninger](#)

Hvorfor lave en mere systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom i Danmark?

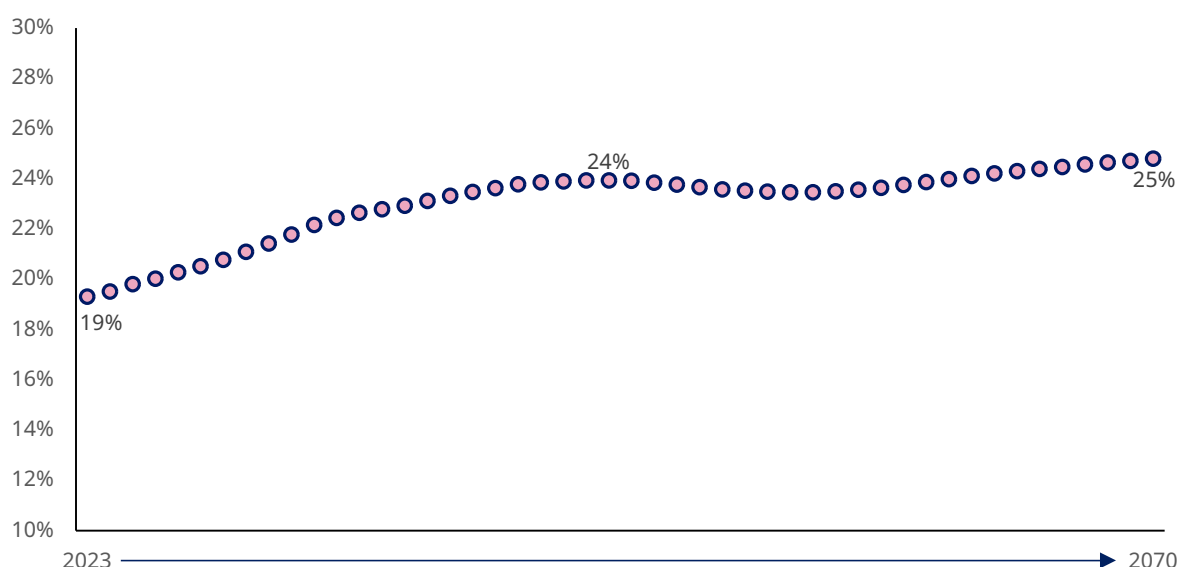
For at udvælge hvilke elementer og tilgange, der er mest relevante for en systematiseret tilgang til behandling af mennesker med kronisk sygdom, er det nødvendigt at kortlægge de udfordringer, som en sådan tilgang skal imødekomme. Dette for at sikre overensstemmelse mellem indsatsen og de reelle behov for borgeren og sundhedsvæsenet.

I dette kapitel gives først en kort overordnet status på området for mennesker med kronisk sygdom i Danmark. Herefter udfoldes de udfordringer, hypoteser og logikker, som skal danne udgangspunktet for initiativer, som kan sikre en mere systematisk tilgang til behandling af kroniske sygdomme. De pointer, som udfoldes i afsnittet, bygger på offentlige data såvel som indsigter og udsagn fra de interviewede organisationer.

Status på området for mennesker med kronisk sygdom

På sundhedsområdet står Danmark overfor en række udfordringer, som bunder i demografiske forhold. En række store årgange er blevet ældre samtidig med, at danskerne generelt lever længere. Denne tendens afspejler sig i prognoserne om, hvor stor en andel af befolkningen, der i fremtiden vil være af en høj alder. Figur 1 viser en prognose frem til år 2070, hvor man forventer, at én ud af fire danskere vil være mindst 65 år gammel.

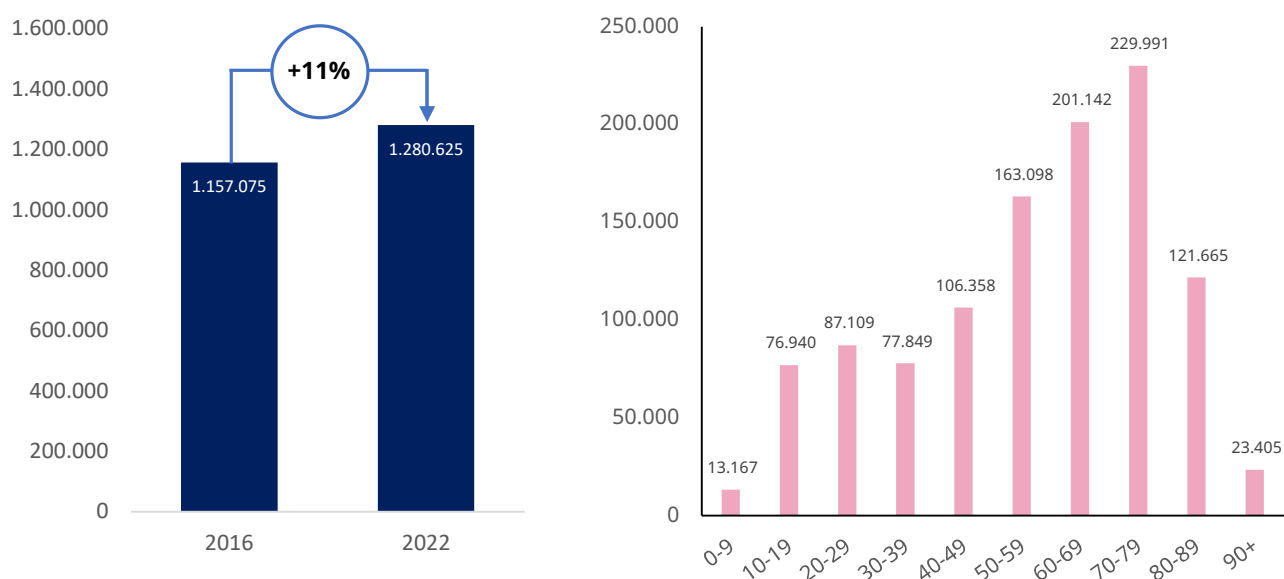
Figur 1: Andel af befolkningen 65+ år, befolkningsfremskrivning



Kilde: ADC pba. Statistikbanken

At borgere i Danmark lever længere og kan leve længere med forskellige sygdomme, er i sig selv en succes. Det er dog samtidigt en af årsagerne til, at Danmark ser en stigning i antallet af mennesker med kroniske sygdomme, og at antallet forventes at fortsætte med at stige. Stigningen ses over perioden 2019 til 2022, hvor det fremgår, at antallet af mennesker, som led af RUKS (række udvalgte kroniske sygdomme) i 2022 havde nået omkring 1,1 mio., hvoraf 52% er over 60 år.

Figur 2: Antal kronisk syge i Danmark samlet og aldersfordelt

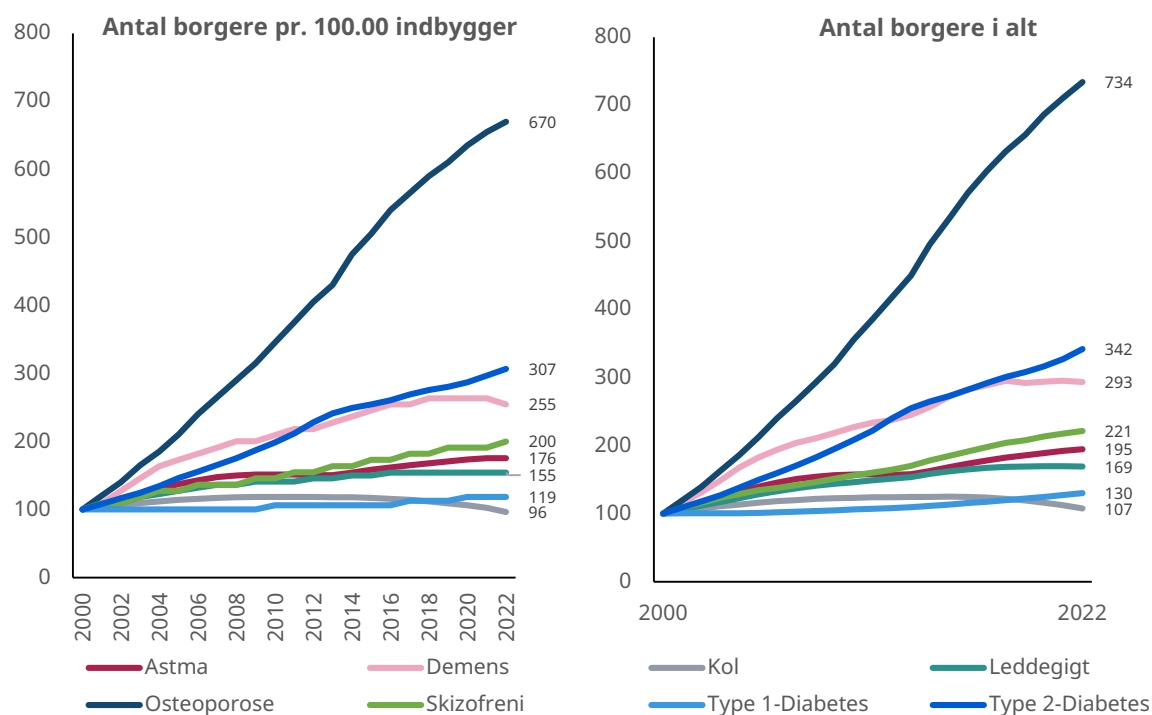


Kilde: ADC pba. eSundhed

Denne tendens udgør en udfordring for sundhedsvæsenet, da det vil øge efterspørgslen efter sundhedsydelser og dermed stille højere krav til kapaciteten i sundhedsvæsenet.

I perioden 2000 til 2022 er prævalensen for RUKS-diagnoserne pr. 100.000 indbygger i Danmark vokset for langt de fleste af sygdomsgrupperne – kun undtaget af KOL, som historisk har udgjort en nogenlunde konstant andel af befolkningen. Det betyder grundlæggende, at antallet af mennesker med kroniske sygdomme vokser som andel af den samlede befolkning. Ser man på antallet af borgere, som har en eller flere af RUKS-diagnoserne uden at normalisere det til befolkningsstørrelsen, ser man en stigning hen over alle diagnoser i perioden. Det betyder, at presset på sundhedsvæsenet vil stige, da det må forventes at øge efterspørgslen efter sundhedsydelser, hvis ikke nye metoder eller tilgange til kronikerbehandling appliceres. Udviklingen i prævalensen fremgår af figur 3.

Figur 3: Prævalensen på udvalgte kroniske sygdomme, indekseret (200=100)



Kilde: ADC pba. eSundhed - RUKS

Note: Borgere tælles unikt indenfor diagnoser, men kan figurere i mere end en diagnose i tilfælde af Multisygdom.

I gennem de seneste årtier har fokus i høj grad været på at løfte kvaliteten i sygehusvæsenet, hvorfor investeringer i denne sektor har ligget på et højere niveau end det er tilfældet for investeringer i primærsektoren. Det har blandt andet resulteret i en betydelig forøgelse af antallet af sygehuslæger og ph.d-studerende, mens primærsektoren er stagneret. Det har formodentlig betydet, at flere patienter og mere behandling er rykket mod sygehusvæsenet frem for den borgernære primærsektor.

“

Hvis man vil have ekstra kompetenceopbygning i det kommunale, så kræver det helt klart en investering. Ligesom ved Kræftplan 3 og særligt Kræftplan 4, som havde rigtig mange midler til regionerne og til sygehuskapaciteten. Kræftplan 4 havde for første gang også noget til rehabilitering og palliation, som tilfalder kommunerne.

KL

”

Samtidig viser forskningen, at når den generelle befolknings indkomst stiger, sker der en tilsvarende stigning i forventningerne til sundhedsvæsenet – herunder kvaliteten af den behandling, det offentlige sundhedsvæsen kan tilbyde generelt. Stigende efterspørgsel kombineret med stigende forventninger til kvaliteten af behandling kan dermed lægge yderligere pres på sundhedsvæsenet, som har begrænsede ressourcer.

“

Vi står med den største arbejdskraftskrise i sundhedsvæsenet i flere år, som vi ikke længere bare kan rekruttere os ud af. Samtidig vokser antallet af mennesker med kronisk sygdom, og når først du har fået en kronisk sygdom, er du i systemet resten af livet. Mennesker med kronisk sygdom skal ikke "igennem" sundhedssystemet – de er i sundhedssystemet, og fylder rigtig meget. Derfor er vi nødt til at se på, hvordan vi kan bruge ressourcerne bedre.

Diabetesforeningen

”

Hvordan danskere aldres, og hvordan Danmark som samfund håndterer den forventede stigning i mennesker med kronisk sygdom, og strukturerer behandlingen for dem, er derfor centralt for at sikre et bæredygtigt sundhedsvæsen i den nære og fjerne fremtid.

Behov for en systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom

Det voksende antal mennesker med kroniske sygdomme i Danmark er en brændende platform, som kalder på handling. Der er en bred opfattelse af, at den nuværende behandling af mennesker med kronisk sygdom ikke er holdbar, set i lyset af den historiske og forventede udvikling i antallet af leveår og kronisk syge samt kapacitetsbegrænsningerne i sygehusvæsenet. Derfor er der nu nedsat en sundhedsstrukturkommission med den målsætning at sikre et sammenhængende, bæredygtigt og mere nært sundhedsvæsen, som også gør bedre brug af de digitale løsninger, som de seneste års teknologiske landvindinger har budt på.

Dette afsæt stemmer overens med, hvordan forskellige interessenter ser og oplever den nuværende behandling og struktur omkring borgere med kroniske sygdomme. Strukturen omkring kronikerbehandlingen anses af flere som værende ikke optimal, og der italesættes flere problemstillinger i forbindelse hermed.



Der hvor en kronikerpakke for os at se kunne have en effekt, det er at få de rigtige mennesker ind i et forløb, og der peger pilen jo meget på almen praksis og på hospitalerne. Er der en motorvej, er der en systematik, når de på ambulatoriet diagnosticerer en borger med KOL, kommer patienten så videre i et kommunalt forløb? Det samme gælder almen praksis, der er jo mange type 2-diabetikere, som aldrig kommer på hospitalet.

KL



1. Mere behandling i det nære sundhedsvæsen

Grundlæggende er der en oplevelse af, at mennesker med kroniske sygdomme i højere grad ender med at modtage behandling eller operationer på de store sygehuse, hvilket sandsynligvis kan ses som en konsekvens af, at der historisk er blevet tilført flere ressourcer til dette område i sundhedsvæsenet, hvorfor borgerne ofte bliver sendt den vej. Det udgør et problem, da der meldes om mangel på ressourcer og i særdeleshed mangel på den relevante arbejdskraft til at håndtere mennesker med kroniske sygdomme.

Det er dyrt at behandle på sygehusene, og der er en opfattelse af, at en række af kontakterne til sygehusvæsenet potentielt kunne være undgået med andre former for behandling i det nære sundhedsvæsen, ved forebyggelse tidligere i forløbet eller ved implementering af nye behandlingsmetoder.

En anden fordel ved at behandle mere i det nære sundhedsvæsen er, at det er mindre kompliceret og belastende for borgeren. Ved at flytte behandlingen tættere på og gøre den lettilgængelig, reducerer man kompleksitet for borgeren, og gør det mindre besværligt at leve med en kronisk sygdom.

Der udtrykkes et behov for at gentænke hele systemet og måden, hvorpå behandlingen af mennesker med kroniske sygdomme struktureres sådan, at de i højere grad kan få den nødvendige behandling i primærsektoren og det nære sundhedsvæsen. Det stiller således også krav til, at det sikres, at der er gode tilbud til rådighed for alle kronisk syge borgere, uagtet hvilken kommune de bor i, og hvilken alment praktiserende læge de har, så de kan få en systematisk behandling i primærsektoren tidligere i deres sygdomsforløb.

2. Ulighed for mennesker med kroniske sygdomme

I forbindelse med at sikre tidlig behandling af høj kvalitet til alle borgere, italesættes det af flere interessenter på kronikerområdet, at der er en oplevet ulighed i behandlingen. En del af uligheden i behandling af borgere med kronisk sygdom udspringer af, at det kan være forskelligt, i hvor høj grad de alment praktiserende læger er informeret om, hvilke kommunale tilbud der kan henvises til. Det kan resultere i, at adgangen til behandling ikke er systematisk og ensartet for borgerne, da det afhænger af deres alment praktiserende læges viden om de kommunale tilbud. Ydermere kan der være forskelle i, hvilke tilbud der er tilgængelige for de kronisk syge borgere på tværs af kommunerne. Med tilgængelighed forstås både forskel i, hvilke tilbud der udbydes, men også hvor lang afstanden til tilbuddene er. Der gives udtryk for, at store afstande til sundhedstilbud sænker anvendelsesgraden, særligt for de sygeste eller mindst ressourcestærke borgere. Det kan være medvirkende til, at der opleves at være betydelige kvalitetsforskelle på tværs af de kommunale tilbud. Der kan desuden være egenbetaling forbundet med deltagelse i de forskellige tilbud. Dette kan igen trække imod, at de sygeste eller mindst ressourcestærke ikke får den nødvendige behandling i tide.

Denne ulighed kan have den konsekvens, at der ikke bliver sat ind med forbyggende behandling og patientuddannelse i tide til de borgere, der har mest brug for det, hvilket kan føre til flere indlæggelser og kontakter med sundhedsvæsenet senere hen, samt forringe borgerens livskvalitet.



Der er for stor forskel på, hvad der sker, når man bliver diagnosticeret med diabetes i dag. Nogle får rigtig mange kontroller og en forebyggende indsats om kost, motion og sygdomsmestring. Andre bliver sendt hjem med noget medicin og besked om at komme igen om et år. Ideelt skal der være en plan helt fra starten om, hvad den praktiserende læge gør, hvilke kontroller man skal ind til, man skal sendes videre til de specialister, man har brug for. Borgerne har dog også meget forskellige behov, og det skal vi tænke med, når vi taler om pakkeforløb.

Diabetesforeningen



3. Manglende sammenhæng

Som en konsekvens af et øget behandlingsbehov i sygehusvæsenet, der er presset på kapacitet, bliver det fremhævet, at flere borgere oplever, at behandlingen virker usystematisk og utilstrækkelig. Det påpeges af aktører i interviews, at mange borgere har en følelse af at blive mødt af et usammenhængende system, hvor de oplever, at de bliver tabt på gulvet, eller har en følelse af at sidde mellem to stole. Det bliver beskrevet som om, at borgerne selv skal være proaktive i at sikre, at de får den rette behandling på det rette tidspunkt, og at de selv skal forklare relevante sundhedsaktører, hvilke undersøgelser de allerede har fået lavet, og hvilket forløb de skal have.

Denne problematik er, udover at være et resultat af kapacitetsbegrænsninger, potentielt et resultat af en sektorovergang, der opleves som besværlig og usammenhængende. Dette udkrystalliseres blandt andet ved, at deling af data mellem sygehuse og de andre sundhedsaktører er begrænset, og at lovgivningen på området er en hindring for deling af data. Det betyder, at de forskellige behandlere har begrænset indsigt i borgerens forløb og sygdomshistorik. Her er der et uforløst potentiale, som vil kunne give de berørte borgere et mere sammenhængende behandlingsforløb og samtidig lette en del af den oplevede byrde for borgerne ved at være informationskilde. Ved at forbedre adgangen og delingen af data, og sikre at lovgivningen understøtter dette, kan man forbedre borgernes oplevelse af behandlingen af

deres sygdom, og sikre at borgerne får en bedre behandling, som er baseret på et mere datadrevet besluthningsgrundlag.



Noget, der fylder meget hos vores patienter, er manglen på sammenhæng. 7 ud af 10 gigtpatienter fejler mere end gig, og behandles inden for mange forskellige specialer, både på sygehuset og i det nære sundhedsvæsen. Vi har fået lavet en stor undersøgelse, der viser, at gigtpatienter kan have op til 25 forskellige aktører inde over deres behandling. Der mangler i dén grad sammenhæng i deres forløb, hvilket gør, at de ofte føler, at de selv er nødt til at tage ansvar for at koordinere og formidle, hvad andre læger har sagt. Det er ikke alle, der har forudsætningerne for at løse den opgave, så det skaber også ulighed, misforståelser og forkert behandling.

Gigtforeningen



4. Manglende henvisningspraksis

En anden problematik inden for overgangen mellem behandlinger og tilbud er, at der henvises for få borgere til de kommunale tilbud og til visitationssamtaler. Blandt interessenter på området er der enighed om, at der henvises for få borgere med kroniske sygdomme til de kommunale tilbud. Årsagsforklaringer synes at variere, men der er en oplevelse af, at der er for lidt og for fragmenteret viden blandt de alment praktiserende læger om hvilke tilbud, der er tilgængelige for kronisk syge borgere i kommunalt regi. Der ligger dermed et potentiale i at øge henvisningen til visitation i kommunen, hvor de rette tilbud derfra kan tilbydes til borgere med behov. Hvis henvisningen forbedres, vil det forventeligt hjælpe borgerne med at få et bedre overblik over deres muligheder. Det bliver af nogle interessenter beskrevet som en motorvej, som sikrer tidlig og rigtig diagnosticering, der leder de kronisk syge borgere systematisk og hurtigt videre, så de kan visiteres til de rette tilbud efter den enkelte borgers behov i tide. Ved at sikre tidlig og god behandling af borgere med kronisk sygdom kan man forbedre sygdomsforløbet, hvilket samtidig vil kunne hæve livskvaliteten for borgerne ved at forbygge, at deres sygdom forværres, og at de derfor får behov for kontakt til sygehusvæsenet. Ved at forebygge forværring af sygdom og udvikling af komorbiditeter vil man kunne sænke sygefraværet for borgere med kronisk sygdom og potentielt undgå eller udskyde tidligere tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet, hvilket vil øge arbejdsudbuddet til gavn for samfundet.

“

Der er en sammenhængsudfordring. Diabetespatienterne, som vi har talt med, vil gerne til forebyggende tilbud, men kun 24% af dem har fået et tilbud i deres kommune over de sidste fem år. Kommunerne siger, at de ikke får nogen henvisninger fra lægerne og ved derfor ikke, hvor patienterne er henne – lægerne skal jo bare henvise patienten til en afklarende samtale. Lægerne siger, at de har svært ved at motivere borgere til sådan en samtale, fordi det er svært at overskue, hvilke tilbud kommunen har, og hvad patienten kan få ud af det. Så der er et eller andet i den trekant mellem almen praksis, patienten, og kommunen, der ikke fungerer.

Diabetesforeningen

”

Alle de adspurgte aktører er grundlæggende interesserede i mere systematik, som kan sikre, at mennesker med kroniske sygdomme har en velbeskrevet vej gennem sundhedssystemet, og at de bliver klædt på til at håndtere deres sygdom gennem patientundervisning og med viden om, hvordan deres sygdom og behandling kommer til at forløbe. Med et øget fokus på forebyggelse, patientuddannelse og tidlig diagnosticering er der mulighed for at behandle borgere med kronisk sygdom tidligere i deres sygdomsforløb og hjælpe dem med at opbygge vaner, der kan hindre eller forsinke progression af deres sygdom. Der er derfor et potentiale for at mindske behovet for sygehusbesøg for de kronisk syge borgere, sikre flere gode leveår til borgerne og øge arbejdsudbuddet ved at fastholde dem i beskæftigelse.

“

Vi kan jo se, at der er en stor stigning i forhold til henvisninger i de kommuner, som afsætter tid til, at en sygeplejerske tager rundt til de alment praktiserende læger og fortæller, hvad der er af muligheder i kommunen. I nogle kommuner, der kan man også se, at den ene halvdel af byens læger henviser rigtig meget, og i den anden halvdel er der ingen, der henviser.

KL

”

5. Mere kan vindes for borgeren, sundhedsvæsenet, og samfundet

Argumenterne for at forbedre forebyggelse, patientuddannelse, tidlig diagnosticering og mere systematik kan også betragtes i form af en såkaldt tredobbelt bundlinje, som giver positive afkast på følgende parametre:

- 1) Livskvalitet og -forlængelse for borgeren. Mennesker med kronisk sygdom vil få flere gode leveår med højere livskvalitet og et bedre sygdomsforløb.
- 2) Aflaste sundhedsvæsenet. Ved at forebygge og reducere sygdomsforværring samt udvikling af komorbiditeter, kan man forhindre indlæggelser og på den måde frigøre ressourcer i de i forvejen kapacitetsbegrænsede hospitaler og sygehuse.
- 3) Samfundsbesparelser og øget arbejdskraft. Forebyggelse og bedre, hurtigere behandling for mennesker med kroniske sygdomme gør, at deres sygefravær reduceres. Således kan de både deltage mere i arbejdsmarkedet, og på den lange bane behøve færre skattekrone til behandling og indlæggelse.

“

Når det gælder mennesker med KOL, er der meget at spare for sundhedsvæsenet, hvis man undgår at folk bliver indlagt, eller hvis man griber forværringer i tide. Jo tidligere man griber ind, desto mindre bliver patienternes risiko for en tidlig død.

Lungeforeningen

”

“

38% af dem, der får konstateret T2 diabetes, har allerede udviklet følgesygdomme på det tidspunkt, hvor diagnosen bliver stillet. Disse følgesygdomme koster på flere konti: Livskvalitet, arbejdskapacitet, ressourcer på sygehusene, og i kroner og ører. Vi ved, hvor meget disse sygdomme kommer til at presse sundhedsvæsenet, hvis ikke de opdages og behandles i tide. Derfor bør vi opspore dem tidligere og lave gode tiltag, sådan at sygdommene kan forebygges, og så vidt muligt holde patienterne ude af sygehusene.

”

Diabetesforeningen

Hvilke erfaringer kan bruges fra kræftpakkerne?

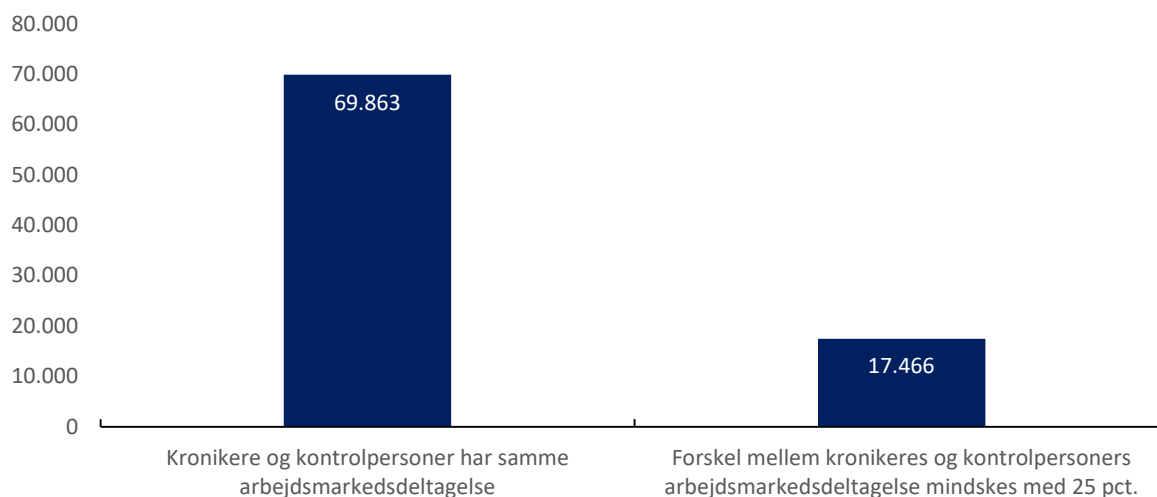
Ovenstående problemstillinger og de potentialer, der er forbundet ved at håndtere dem, er ikke uopnåelige. I en nytænkning af behandling for borgere med kronisk sygdom kan der trækkes på erfaringerne fra kræftpakkerne.

Som tidligere beskrevet indeholder kræftpakkerne en forhåndsbestemt struktur og en utvetydig delegering af ansvar. Dette har været medvirkende til, at mennesker med kræft ikke blev tabt i systemet, hvorved en systematisk tilgang har været med til at forbedre deres sygdomsforløb. Samtidig har kræftpakkerne et klart fokus på diagnosticering og tidlig indgriben, som har haft til formål at sikre en højere overlevelse. Selvom der ikke er samme akutte behov for at sikre overlevelse blandt borgere med kroniske sygdomme, er der enighed blandt interessenter indenfor kronikerområdet om, at et øget fokus på diagnosticering, visitering og tidlig behandling vil kunne virke forbyggende på udviklingen af komorbiditeter og indlæggelser, hvilket vil kunne frigive ressourcer i sygehusvæsenet, forbedre livskvaliteten for borgere med kronisk sygdom og potentielt påvirke arbejdsudbuddet positivt.

En analyse foretaget af Dansk Erhverv finder, at 70% af mennesker med kronisk sygdom er tilknyttet det danske arbejdsmarked, mens det samme gælder for 86% af en kontrolgruppe, bestående af lignende personer der ikke har nogen kroniske sygdomme.¹⁷ Analysen finder, at der er et betydeligt potentiale for at øge arbejdsudbuddet, hvis man er i stand til at øge tilknytningen til arbejdsmarkedet, for mennesker som lever med kronisk sygdom. Figur 4 viser arbejdsudbudspotentialet, hvis arbejdsmarkedsdeltagelsen for mennesker med kroniske sygdomme nærmede sig kontrolpersonernes med 25%. Det fremgår af figuren, at hvis man lykkedes med at mindske forskellen med 25 procent, så øges arbejdsudbuddet med 17.500 fuldtidsbeskæftigede.

¹⁷ Dansk Erhverv: [Stort arbejdsudbudspotentiale for personer med kroniske sygdomme](#)

Figur 4: Arbejdsudbudspotentiale, hvis arbejdsmarkedsdeltagelsen for mennesker med kroniske sygdomme nærmede sig arbejdsmarkedsdeltagelsen for kontrolpersoner.



Kilde: Dansk Erhverv

Note: Kontrolgruppen har samme fordeling på køn og alder, men har ikke kroniske sygdomme.

Den samme analyse fra Dansk Erhverv vurderer desuden, på baggrund af VIVES Beregninger for Investeringer i Sundhed (BIS), at en bedre behandling for mennesker, der lever med kronisk sygdom, men er uden for arbejdsmarkedet, vil medføre samfundsøkonomiske gevinster på den lange bane, såvel som øget livskvalitet for de enkelte borgere.¹⁸ Sundhed bør dermed ikke kun betragtes som en udgift men i ligeså høj grad som en investering med en række direkte og afledte effekter både for personer der lever med kronisk sygdom samt deres pårørende.

Selvom det er klart, at kroniske sygdomme på mange måder adskiller sig fra kræft, og at der blandt kategorien af kronisk sygdom er stor variation i behov og sygdomsforløb, så er der stadig tilgange, som kan appliceres fra kræftpakkerne, og som også må formodes at kunne bringe værdi på kronikerområdet - særligt set i lyset af de argumenter for et struktureret kronikerforløb, som der er kommet frem under de forskellige interviews.

Fra kræftpakkerne erfarede det, at systematisering og klar ansvarsdeling sikrede, at borgere med kræft fik en hurtig og korrekt behandling, samtidig med at de oplevede at deres behandlingsforløb var sammenhængende. Den

¹⁸ Dansk Erhverv: [Stort arbejdsudbudspotentiale for personer med kroniske sygdomme](#)

klare ansvarsdeling vil med fordel kunne appliceres i opbygningen af kronikerforløb. Det vil kunne sikre, at borgerne oplever en sammenhængende tilgang til deres behandling, og at de sendes de rigtige steder hen i systemet på de rigtige tidspunkter. En mere systematiseret tilgang vil aflaste borgerne som informationskilde og tovholder på egen behandling. Systematisering og ensartethed må ligeledes formodes at kunne mindske uligheden i tilgængeligheden af behandlinger og sikre, at alle tilbydes samme behandling med samme høje kvalitet.

I det følgende afsnit præsenteres fokuspunkter og cases for, hvordan man med inspiration fra kræftpakkerne og eksisterende initiativer på kronikerområdet kan strukturere fremtidens forløb for mennesker med kronisk sygdom.

Opbygning af en systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom

Dette kapitel redegør for tre overordnede fokusområder, som er vigtige i struktureringen af indsatsen for mennesker, der lever med kronisk sygdom i Danmark. Fokusområderne består af fællestræk i anbefalingerne og erfaringerne fra de aktører, som er blevet interviewet i forbindelse med denne rapport.

De tre fokusområder er: 1) **Patientrettet forebyggelse og rehabilitering**, 2) **Opsporing og tidlig diagnosticering**, og 3) **Godt fra start med kronisk sygdom**.

Undervejs i kapitlet understøttes pointerne af eksempler på initiativer fra kommuner, sygehuse og behandlingssteder, som allerede er blevet implementeret eller testet på kronikerområdet. Initiativerne er kendetegnet ved, at de faciliterer øget systematik i tilgangen til behandling af mennesker med kronisk sygdom. De kan med fordel stå som inspiration til en fremtidig udbredelse af tilgange, som sikrer, at mennesker med kronisk sygdom får lige adgang og muligheder for behandling og tilbud.

1. Patientrettet forebyggelse og rehabilitering

Foruden genetik kan livsstilsfaktorer være udslagsgivende for udviklingen af visse kroniske sygdomme, såsom type-2 diabetes. Ligeledes har mennesker med kronisk sygdom en øget risiko for at udvikle flere kroniske sygdomme (se tekstboksen "Multisygdomme" på side 29), og derfor kan sygdomsforebyggelse mod én sygdom indirekte beskytte mod flere sygdomme.

Indsatser rettet mod kronisk sygdom bør af den grund have fokus på forebyggende tiltag, der fremmer en sund livsstil – særligt med tanke på kost, motion, og reducere af alkohol- og tobaksforbrug. Dette for at mindske risikoen for 1) at borgere udvikler kronisk sygdom og 2) at borgere med kronisk sygdom udvikler flere sygdomme.

Mange kommuner har allerede i dag tilbud om patientuddannelse og forebyggende indsatser og vurderer selv, at deres tilbud har god effekt for

borgerne¹⁹. En række udfordringer gør dog, at disse tilbud ikke udnyttes i tilstrækkelig grad. Det gælder blandt andet manglende kendskab til tilbud hos borgerne, samt at for få borgere bliver henvist til de kommunale tilbud af praktiserende læger. Hertil oplever en række kommuner udfordringer med at rekruttere nok borgere til tilbuddene. Hvis der ikke er tilstrækkeligt mange deltagere tilmeldt, kan kommunerne være nødsaget til at aflyse hold.

“

En stor udfordring er at få borgerne henvist, og selvom borgerne bliver henvist, er det heller ikke sikkert, de tager imod et tilbud. Altså, det adskiller sig jo nok lidt fra kræftpakker. Tilbuddene som kommunerne har, handler jo meget om at ansøre til en livsændring.

KL

”

Aktørerne, som har bidraget til denne analyse, peger på to vigtige indsatser, som kan fremme den patientrettede forebyggelse og rehabilitering i kommunerne:

- a) **Forpligtende kvalitetskrav** som skal sikre, at mennesker med kronisk sygdom får tilbud af høj kvalitet, uanset hvor de bor i landet. Her ser interessenterne det som positivt, at der kommer en national kvalitetsplan og -standarder for det nære sundhedsvæsen, som kan bidrage til klarhed om rolle- og ansvarsfordeling, samt sikre ensartet kvalitet i tilbud på tværs af landet. Hertil kan det være gavnligt at undersøge mulighederne for tværgående samarbejder mellem kommuner for at sikre et stort nok borgergrundlag til at gennemføre tilbuddene. Respondenterne understreger dog også, at en centralisering af tilbud kan være en udfordring for mennesker med kroniske sygdomme, da geografisk nærhed til tilbud kan være afgørende for deltagelse.
- b) Mere **struktureret henvisningspraksis** mellem almen praksis og kommunerne. Her opleves et behov for, at lægerne i almen praksis italesætter klart over for borgere med kronisk sygdom, at deres forløb fortsætter i kommunen. Dette for i høj grad for at sikre, at borgerne forstår vigtigheden af at deltage i de kommunale tilbud. Omvendt

¹⁹ Rambøll: [Vidensafdækning af indsatser til mennesker med kronisk sygdom, herunder social ulighed i sundhed](#)

opleves også et behov for, at kommunerne aktivt bidrager til at sikre, at lægerne i almen praksis har et godt kendskab til de relevante indsatser, som findes i kommunen. En struktureret henvisningspraksis bør fortsat fastholde det eksisterende koncept, den **afklarende samtale** mellem borger og kommune, hvor der kan opnås en fælles forståelse af forventninger til og borgerspecifikt behov for tilbud. For at sikre, at borgerne tager imod tilbuddet om en afklarende samtale, er der både behov for mere opfordring fra almen praksis, samt en større **opsøgende indsats** fra kommunen. Her kan data spille en vigtig rolle i arbejdet med at monitorere hvilke borgere, der udebliver fra tilbuddene.

“

Der er fortsat brug for at udfordre om behandlingen skal ske i sygehusregi og vurdere om praktiserende speciallæger eller den praktiserende læge kan få en stærkere rolle i forløb og behandling. For nogle år tilbage flyttede vi fx ansvaret for nogle patienter med lettere KOL og diabetes ud fra sygehusene til den praktiserende læge. Så det kan lade sig gøre, når kollegerne fra sygehusene samtidig understøtter kollegerne med rådgivning, som det er tilfældet på de områder.

Danske Regioner

”

Multisygdom

“[Multisygdom](#)”, eller komorbiditet, beskriver forekomsten af 2 eller flere kroniske sygdomme på samme tid. Multisygdom kan skyldes, at nogle sygdomme medfører andre helbredsproblemer. F.eks. kan diabetes beskadige blodkarrene og føre til åreforkalkning, som derefter kan føre til yderligere sygdom. I andre tilfælde kan man have helbredsproblemer uden indbyrdes sammenhæng. Risikoen for multisygdom korrelerer positivt med alder og negativt med uddannelsesniveau.

Rapporten “[Multisygdom i den danske befolkning](#)”, udført af Defactum i 2021, tegner et billede af hvilke kroniske sygdomme, der har en tendens til at optræde sammen, og hvor udbredt multisygdom er i den danske befolkning. Analysen er udarbejdet på baggrund af tal fra [Den Nationale Sundhedsprofil](#), hvor flere end 180.000 danskere har svaret på, hvordan de har det.

Via latent klasseanalyse har de opdelt befolkningen i syv grupper ud fra den/de dominerende sygdomme, som karakteriserer gruppen. Gruppen “De relativt raske”, som udgør 53% af befolkningen, har i gennemsnit 0,49 sygdomme og ingen multisygdom. De resterende 47% af den danske befolkning er alle multisyge, altså de lever med flere kroniske sygdomme – i gennemsnit 3,68 sygdomme.

I rapportens tabel 4 fremgår det eksempelvis, at ud af de mennesker, der lever med en kompleks kronisk lungesygdom, har 100% af dem desuden astma, 57% af dem har en allergi, og 55% har gigt. Ud af de mennesker, der har en kompleks kardio-metabolisk sygdom, har 86% af dem desuden gigt, 76% har forhøjet blodtryk, 66% har diskusprolaps eller anden rygssygdom, og 32% har grå stær.

Tallene viser, at det er mere reglen end undtagelsen, at de patienter, som sundhedspersonalet møder, har mere end én kronisk sygdom. Det er en stor udfordring, når sundhedsvæsenet langt hen ad vejen er bygget op om behandling af enkeltsygdomme. Behandling af mennesker med flere sygdomme er kompleks og kræver samarbejde mellem flere specialer.

Dette indikerer, at der potentielt er rigtig meget at vinde – for patienten, for sundhedsvæsenet, og for samfundet – ved at fokusere på sygdomsforebyggelse og tidlig intervention. Behandling mod én sygdom kan således indirekte beskytte mod at udvikle flere kroniske sygdomme.

Kommunal rehabilitering i Center for Diabetes og Hjertesygdomme, Københavns Kommune

Center for Diabetes og Hjertesygdomme understøtter borgerne i København med type 2-diabetes i at håndtere hverdagslivet, leve med deres sygdom og håndtere mulige konsekvenser af sygdommen. Ved succesfuld indsats findes der potentiale til at reducere risikoen for forværring eller at udvikle andre kroniske sygdomme. Centeret har fokus på at tage udgangspunkt i det enkelte menneskes behov, og tilbuddene er tilrettelagt på baggrund af en individuel behovsvurdering. Der er således ikke et standardforløb, som tilbydes på tværs af borgerne.

I en undersøgelse, der havde til formål at måle effekten af den kommunale rehabilitering, indsamlede Københavns Kommunes Center for Diabetes data om 308 borgere med type-2 diabetes, som var blevet henvist til rehabilitering i perioden 2018 til 2019. Der blev indsamlet data om borgernes udvikling fra begyndelsen af deres forløb til 6 måneder efter endt forløb, og i de efterfølgende måneder blev data evalueret.

Rehabiliteringen var individuelt tilrettelagt for den enkelte borgers behov, motivation, ressourcer og præferencer. Forløbet kunne blandt andet omfatte patientuddannelse, fysisk træning, ernæringsindsats, kursus i blodsuktermåling, og samtaler med henblik på at stoppe eller reducere indtag af tobak og alkohol.

Undersøgelsens konklusion var, at rehabiliteringen havde en positiv indsats på alle patienter. På visse områder – særligt kostvaner, tobak og alkohol – var der meget lav effekt, men i det store billede fik borgerne bedre helbred og trivsel. Særligt stærk effekt blev observeret på mental sundhed, fysisk aktivitet og langtidsblodsukker. Her opnåede borgerne gode resultater, som i mange tilfælde **fastholdes efter endt forløb.**

Undersøgelsen viser, at man ved hjælp af rehabilitering og forebyggende indsatser – herunder lavpraktiske tiltag og engangsinvesteringer, såsom kursus i madlavning og ernæring – kan opnå langtidseffekter på patienters helbred, forbedre deres livskvalitet, og reducere deres risiko for at udvikle komplikationer og komorbiditet.

Effektvurderingen af centeret kan læses her:
[Hvordan går det borgerne i Center for Diabetes?](#)

"Lev Livet" – et kommunalt patientuddannelseskoncept

Steno Diabetes Center Odense har, i samarbejde med fem sydvestjyske kommuner, siden 2019 udviklet et patientuddannelseskoncept for mennesker med kroniske sygdomme. Konceptet, som blev døbt Lev Livet, blev udviklet med ønsket om at skabe et mere **ensartet tilbud på tværs af kommunegrænser**. Konceptet består af moduler, som henvender sig mod flere diagnosegrupper såsom diabetes, KOL, hjerte, mv. Ligeledes findes moduler specifikt udviklet til borgere med type 2-diabetes.

Ved at skabe et modulopbygget koncept faciliterer projektet et **struktureret forløb**, som samtidig indeholder en **differentiering**. Differentiering er nødvendig i arbejdet med borgere med kroniske sygdomme, der har behov for forskellige niveauer af forebyggelses- og rehabiliteringstilbud.

Forløbet har struktur i form af henvisning til den afklarende samtale i kommunen og et klargjort koncept for underviserne, som sikrer ensartethed i mulighederne for tilbud.

Konceptet indeholder både sygdomsspecifikke elementer, som kun er relevante for den enkelte diagnose, samt generiske elementer på tværs af diagnoser, som muliggør differentierede forløb. Der findes ligeledes mulighed for at deltage i et fast track hold, hvis man fx fortsat er på arbejdsmarkedet, eller af anden årsag har behov for et kortere forløb.

Konceptet blev evalueret i 2021 og viste blandt andet høj tilfredshed og stort udbytte hos de deltagende borgere, større ensartethed i tilbuddene samt et fagligt netværk på tværs af kommunerne (kilde).

Projektet bidrager også til at facilitere et **stærkere samarbejde mellem kommuner og almen praksis**. Kommunerne arbejder aktivt for at skabe kendskab til tilbuddet hos sundhedsprofessionelle i almen praksis, således at borgerne kan få information om tilbuddet ved konsultation hos lægen. Samtidig peger evalueringen af projektet på endnu et potentiale i at sprede kendskabet på sygehusene også, så borgerne kan blive gjort opmærksom på mulighederne fra flere kilder. Hertil nævnes også muligheden for at uddele informationspjecer på apotekerne.

Læs mere om projektet på [Lev Livet - Steno Diabetes Center Odense](#) og på den officielle hjemmeside [Levlivet.online](#).

2. Opsporing og tidlig diagnose

En lighed mellem kræft og kroniske sygdomme er, at desto tidligere sygdommen opdages, desto bedre muligheder er der for at begrænse sygdomsforværring og for at forbedre patientens prognose. Et illustrativt eksempel er KOL. 85-90% af alle KOL-tilfælde skyldes rygning, og yderligere forværring kan til dels bremses via rygestop²⁰. Men de lungeskader, som rygningen allerede har forårsaget, er irreversible. Vejrtrækningsbesvær kan reducere borgerens evne til at dyrke motion og begrænse deres evne til at opretholde deres sociale liv. Deraf kan følge depression, ensomhed og angst²¹. Tidlig indgriben er derfor afgørende for at forhindre forværring og komorbiditet.

Et andet vigtigt tiltag i effektiv forebyggelse er opsporing af udiagnosticerede patienter. Ikke alle borgere har ressourcerne til selv at opsøge lægehjælp eller forudsætningerne for at vide hvilke symptomer, de bør reagere på. En borger med udiagnosticeret KOL kan fejltolke deres nedsatte lungekapacitet som en naturlig konsekvens af alderdom og dårlig kondition. Ligeledes kan en præ-diabetiker tolke deres nedsatte energiniveau som tegn på stress eller dårlig søvn. Det estimeres, at 76.000 danskere har udiagnosticeret T2 diabetes, og 360.000 har udiagnosticeret præ-diabetes²². Dette er eksempler på, hvor omfangsrigt problemet med udiagnosticerede patienter er.

Indsatser for at reducere kronisk sygdom bør derfor også omfatte at opfordre sundhedspersonale til være opmærksomme og proaktive omkring at henvise borgere med tidlige symptomer til undersøgelser, så de kan få diagnose og behandling, inden sygdommen bliver mere alvorlig og funktionsnedsættende. Indsatser kan med fordel også fokusere på mere vidensformidling og oplysning til borgerne om sygdommene, i håb om at borgerne reagerer tidligere på deres symptomer.

²⁰ Lungeforeningen: [Vi kan, hvis vi vil: 16 brikker til en national KOL-plan](#)

²¹ Bock et al.: [Screening tools for evaluation of depression in Chronic Obstructive Pulmonary Disease \(COPD\): A systematic review](#)

²² Diabetesforeningen: [Diabetesforeningen og Sygeforsikringen "danmark" opruster i kampen mod type 2-diabetes](#)

“

Vi har mange gigtpatienter, der siger: "Nu hvor jeg fik kræft, så kører tingene virkelig hurtigt og systematisk. Jeg kommer hurtigt gennem prøverne og får en diagnose. Tænk, hvis vi havde det samme på gigtområdet". Inden for rygsøjlegigt kan det tage helt op på 7 år, før man får stillet den rigtige diagnose.

Gigtforeningen

”

Det er i særdeleshed mennesker med begrænsede ressourcer, der er i større risiko for at få kroniske sygdomme – og indsatser om vidensdeling og oplysning bør derfor potentielt særligt fokuseres på denne målgruppe.

Til forskel fra kræftområdet kræver diagnosticering af kroniske sygdomme sjældent lige så stor indsats og investering. De fleste borgere med kroniske sygdomme kan få stillet diagnosen i almen praksis uden behov for henvisning til diverse specialister i sundhedsvæsenet og uden behov for ekstra diagnostisk specialudstyr. Specialistbehandlingen bliver derimod mere relevant for mennesker med kroniske sygdomme efter diagnosen er stillet, og det er derfor vigtigt, at der lægges en plan for borgerens forløb, hvilket uddybes i næste afsnit.

Udfordringen for visse kroniske sygdomme findes derimod i, at borgerne ikke bliver diagnosticeret tidsnok. Her peger de aktører vi har interviewet på to særligt vigtige tiltag, som kan sikre, at flere borgere med kronisk sygdom diagnosticeres tidligere:

- 1) Der er behov for **lige adgang til strukturerede opsporingsindsatser** for at identificere udiagnosticerede borgere med kroniske sygdomme samt borgere i risiko for at udvikle følgesygdomme. Det understreges, at en vigtig del af en opsporingsindsats er at sikre lige adgang for alle borgere, således også mindre ressourcestærke borgere kan møde op til kontrol og behandling. Her nævnes også potentialet i at anvende data i højere grad til at identificere udsatte borgere, som ikke møder op til lægen, så en sundhedsperson kan komme til dem. Det understreges, at disse opsporingsindsatser skal løftes bredt og i samarbejde mellem alle

aktører i sundhedsvæsenet.

- 2) I tråd med struktureret opsporing fremhæves ligeledes et behov for **øget fokus på diagnostik frem for symptombehandling i sundhedsvæsenet**. Der findes en oplevelse hos de interviewede aktører af, at der fokuseres for meget på symptombehandling relativt til diagnostik i sundhedsvæsenet, hvilket kan resultere i, at en kronisk sygdom opdages senere og kan føre til flere behov for indlæggelser og behandling på sygehusene. Her peges der på et behov for mere systematik, ift. hvordan man både på sygehusene og i almen praksis griber det an, hvis en borger oplever symptomer, som kan have sin årsag i en kronisk sygdom. Dette kan fx imødekommes gennem klare anbefalinger og retningslinjer for hvilke symptomer, der skal udløse tilbud om videre undersøgelse for kronisk sygdom. Hertil peges på et behov for klare anbefalinger til, hvornår undersøgelse for kroniske sygdomme bør være obligatorisk ifm. undersøgelse for eller behandling af andre sygdomme.

3. Godt fra start med kronisk sygdom

De interviewede aktører peger på sammenhæng og klar rollefordeling mellem de forskellige dele af sundhedsvæsenet som en central succes, som man har formået at skabe med kræftpakkerne. Pakkeforløbene er kendetegnet af, at der sættes krav til samarbejdet på tværs af sektorer, samt at der opstilles nationale mål på kræftområdet, som aktørerne i sundhedsvæsenet kan samarbejde om at indfri. Det skaber en standardiseret tilgang til patienternes forløb fra udredning til behandling, opfølgning og rehabilitering. Tekstboksen "En god start med type 2-diabetes" på side 37 indeholder et eksempel på, hvordan standardisering kan bruges til at give mennesker med kronisk sygdom – i dette tilfælde diabetes – en bedre start.

Mennesker med kroniske sygdomme anser det som en markant udfordring, at der på tværs af landet ikke findes standardiserede tilgange til, hvad borgeren har behov for umiddelbart efter diagnosen er stillet. Der er derfor behov for initiativer, som er med til at facilitere, at disse borgere kommer ind i gode behandlingsforløb - med fokus på at lægge en plan, der tager udgangspunkt i borgerens individuelle behov og livssituation.

Styrkede sektorovergange og samarbejde

Patientorganisationer har fremhævet, at effektiv vidensdeling og koordinering på tværs af alment praktiserende læger, sygehuse og kommuner i særdeleshed kan give mennesker med kronisk sygdom en bedre start på deres forløb. Som løsninger til at styrke samarbejde og sektorovergange nævnes:

- **Kendskab til kommunale tilbud og standardiseret henvisningspraksis.** Som tidligere nævnt, er der behov for et større kendskab hos både almen praksis og sygehuse til hvilke tilbud, læger kan henvise patienterne til – samt tilbagemeldinger fra kommunen til lægen om, hvorvidt patienten er mødt op og om deres fremgang, så lægen kan monitorere patienten og lave opfølgninger. Ligeledes understreges behovet for, at sygehuse og almen praksis henviser borgere med kronisk sygdom til kommunale forebyggelsestilbud i højere grad, end det er tilfældet i dag, hvor der påpeges forskelle i henvisningspraksis på tværs af sygehuse og praktiserende læger.
- **Deling af relevant sundhedsdata mellem forskellige aktører.** Et behov for øget datadeling nævnes af flere aktører i interviews, da øget datadeling kan facilitere både et mere sammenhængende sundhedsvæsen såvel som fjerne ansvar for videreformidling af viden fra patienten. Øget datadeling kan både fremme samarbejde mellem aktører, skabe mere effektive behandlingsforløb samt skabe en bedre oplevelse for patienten. Der findes på nuværende tidspunkt flere barrierer for øget datadeling, herunder manglende overensstemmelse mellem systemer og manglende retningslinjer. De interviewede aktører peger på et behov for at definere hvilke typer data, som er de mest relevante. Dette for ikke at gøre det uoverskueligt for de forskellige aktører i sundhedsvæsenet.
- **Mulighed for en tovholder.** Nogle mennesker med kroniske sygdomme oplever, at de selv er nødt til at holde overblik og koordinere deres forløb. Det er ikke alle patienter, der har forudsætningerne, overskuddet eller midlerne til at klare denne opgave. De har derfor behov for, at en sundhedsperson kan indtage rollen som tovholder for deres forløb. Dette inkluderer at sikre koordinering af den sundhedsfaglige indsats, løbende vurdere borgerens helbred, bidrage til at fastholde behandlingsmål og følge systematisk op med borgeren. En tovholderfunktion synes at

varetages mest naturligt i almen praksis. Da behandlingen af kroniske patienter både varetages på sygehuse og i det kommunale sundhedsvæsen, bliver data- og vidensdeling igen afgørende for, at den praktiserende læge har de rette forudsætninger for at kunne varetage sin tovholderfunktion. På samme vis, som det er muligt i kræftpakkerne, kan det ligeledes være relevant at tilskrive en forløbskoordinator til de kroniske patienter, som har mere komplekse behov og et særligt behov for støtte.

”En god start med type 2-diabetes” - Projekt i Steno Diabetes Center Odense

I samarbejde med kommuner, almen praksis, og Forskningsenheden for Almen Praksis ved SDU, har Steno Diabetes Center Odense (SDCO) i 2021 igangsat et projekt om at udvikle og implementere én fælles arbejdsgang, som almen praktiserende læger kan støtte sig op ad, når en patient diagnosticeres med type 2-diabetes.

Ved at udvikle et standardiseret opstartsforløb håber man på, at gøre det nemt for lægen at sikre, at patienter får de rette tilbud og henvisninger tidligt i deres forløb og på en systematisk og ensartet måde. Dermed skabes også en struktur og god opstart for borgere, som får konstateret type 2-diabetes.

Lægerne forsynes med en såkaldt Klinikpakke, som bl.a. indeholder et flowdiagram med anbefalinger om, hvad lægen kan gøre for patienten inden for de første tre måneder, og hvad patientens forløb bør indeholde. Derudover indeholder pakken patientinformation, henvisning til komplikationsscreening, en guide til at tilbyde oplæring i hjemmeblodsuktermåling, mv. Projektet har med andre ord ikke fokus på selve den medicinske behandling, men alt det uden om. I 2022-2023 afprøves forløbet på 200-300 borgere med nyopdaget diabetes, alt imens man sideløbende evaluerer denne indsats.

Når projektet er blevet evalueret, vil man tilpasse opstartspakken baseret på feedback. Pakken forventes udbredt til hele regionen, og materialet vil blive stillet til rådighed for alle alment praktiserende læger og kommuner i landet. Der er derudover en ambition om, at resultaterne og opstartspakkerne på sigt kan integreres i de digitale forløbsplaner.

Projektet er et eksempel på, hvordan regioner, kommuner og læger kan samarbejde for at udvikle forløb, der i sidste ende kommer borgere med kroniske sygdomme til gode.

Læs mere om projektet her: [En god start med type 2-diabetes](#)

Differentieret behandling

Alle borgere bør tilbydes et standardiseret forløb – det vil sige et forløb, som følger de faglige guidelines, og som er af lige høj kvalitet, uanset hvor i landet borgeren bor. Men borgere har forskellig sygdomstilstand, og forskellige forudsætninger for at forstå og efterleve den anviste behandling. Derfor bør behandlingsindsatsen differentieres med udgangspunkt i den behandlende læges vurdering af sygdomstilstanden samt borgerens ressourcer. Hvis behandlingen standardiseres for meget, risikerer man, at visse borgere får mindre vejledning og behandling, end de har brug for. Samtidig risikerer man, at mere ressourcestærke borgere med mindre behov bliver indkaldt til flere tests, konsultationer og ambulatoriebesøg end nødvendigt. Differentieret behandling er således potentielt tidsbesparende for borgeren og ressourcebesparende for sundhedsvæsenet, samt en grundlæggende forudsætning for, at den enkelte borger får den rette og nødvendige behandling.

Et eksempel på behovet for differentieret behandling er borgere med gigtsygdom. Eftersom der findes flere hundrede forskellige gigtsygdomme, har man på mange af landets offentlige hospitaler oprettet telefoniske hotlines til deres reumatologiske afdelinger²³. Her kan alment praktiserende læger ringe for at få kontakt til speciallæger, få besvaret uddybende spørgsmål om borgerens sygdom og behov, og eventuelt få tilladelse til at henvise borgeren direkte til udredning i reumatologisk afdeling. Dette har vist sig givtigt, da det mindsker risikoen for, at borgeren får forkert diagnose, forkert behandling, eller unødige forsinkelser.

²³ Sundhed.dk: [Reumatologisk udredning](#)

“

Jeg synes i høj grad man bør gøre behandlingen af kroniske sygdomme mere differentieret. Både for patienternes skyld og for at bruge de knappe ressourcer bedre. Det handler om, at nogle patienter skal have noget mere håndholdt og målrettet end i dag, mens andre skal støttes i at kunne håndtere mere selv, få hjælp med digitale løsninger og undgå unødvendige kontroller. Jeg ser et stort potentiale i at arbejde med mere konservativ behandling (træning frem for operation), at styrke praksissektorens rolle og at satse mere på de forebyggende og rehabiliterende tiltag. Samtidig er der behov for at samtænke behandlingen, da mange med kronisk sygdom jo også har flere sygdomme. Det kræver en systematisk indsats hvor almen praksis spiller en stor rolle som tovholder, hvor sygehusene understøtter med rådgivning, og hvor der er langt mere ensartede tilbud i kommunerne, så det er klart hvad den praktiserende læge kan henvise til.

Danske Regioner

”

Forløbsplaner

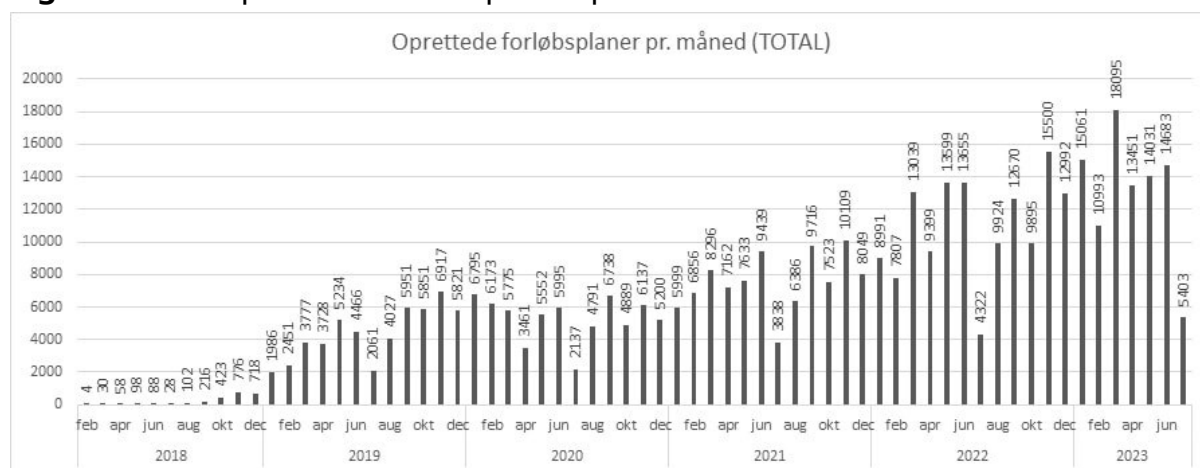
Forløbsplaner er et overbliksdannende digitalt redskab udviklet med henblik på at styrke kvaliteten af behandlingen af mennesker med kronisk sygdom.

Forløbsplaner giver behandlende læge et systematisk overblik over behandlingsindsatsen og fungerer som et dialogredskab i samtalen mellem læge og patient om den fremadrettede behandling. Forløbsplaner styrker ligeledes patientens grundlag for egenomsorg og forbedrer evnen til at håndtere sygdommen i aktivt samspil med sundhedsvæsenet.

I skrivende stund er almen praksis forpligtet til at tilbyde digitale forløbsplaner til mennesker med KOL, diabetes og iskæmisk hjertesygdom²⁴. Etableringen af forløbsplaner har fra og med 2018 været en del af overenskomsten med almen praksis.

²⁴ Sundhed.dk: [Forløbsplaner](#)

Figur 4: Antal oprettede forløbsplaner per måned.



Kilde: Medcom.dk

Antallet af forløbsplaner har været stigende de seneste år. I 2022 havde ca. 7% af KOL-patienter, 19% af hjertepatienter og 21% af diabetespatienter fået oprettet eller vedligeholdt en forløbsplan²⁵. Tallene dækker over en betydelig variation i de praktiserende lægers tilbøjelighed til at etablere forløbsplaner. I 2022 stod de 50% af praksisser, som havde lavet flest forløbsplaner, for 93% af alle oprettede forløbsplaner, mens de 50% af praksisser, som har lavet færrest forløbsplaner, stod for 7% af alle oprettede forløbsplaner.²⁶

En forløbsplan gør det nemt for mennesker med kronisk sygdom, egen læge og pårørende at have overblik over behandlingsforløbet. Kommuner og regioner har i skrivende stund ikke adgang til den information, som ligger i forløbsplanerne. Dette kan være en barriere for at skabe et sammenhængende forløb for mennesker med kronisk sygdom, da indholdet i planerne ikke kan gavne den næste sundhedsperson, som patienten møder i sit forløb. I programmet Et Samlet Patientoverblik har man gennemført en teknisk afprøvning med deling af forløbsplaner med regioner og kommuner. Tilbage meldingerne på testen fra sundhedspersonerne var, at adgangen til forløbsplanerne er gavnlig, og der særligt opleves stor efterspørgsel i kommunerne.²⁷

²⁵ Medcom: [Forløbsplaner – Udbredelsesstatistikker pr. 1. august 2023, side 16, 17, 18 og 23.](#)

²⁶ Medcom: [Styregruppemøde for udbredelse af digitale forløbsplaner](#)

²⁷ Sundhedsdatastyrelsen: [Planer og Mål](#)

“

Forløbsplaner ville være et oplagt sted at samle og dele de relevante data mellem de forskellige sektorer. Det er et værktøj, som allerede eksisterer, og som patienterne også har adgang til.

Lungeforeningen

”

De interviewede organisationer understreger også forløbsplanernes uudnyttede potentiale til at skabe et mere sammenhængende sundhedssystem, herunder bedre koordinering og mere glidende sektorovergange. Forløbsplaner kan facilitere vidensdeling, skabe sammenhæng mellem sektorerne, og danne en struktur, som alle de involverede parter kan orientere sig i. Forløbsplanen er tilrettelagt den enkelte patient, hvilket betyder, at de også understøtter differentieret behandling.

Forløbsplaner er givetvis særligt vigtige netop for mennesker med kronisk sygdom: Eftersom de forventes at være knyttet til sundhedsvæsenet resten af deres liv, er det især nyttigt, at deres forløb, testresultater og forandringer bliver dokumenteret på en måde, der giver patienten indsigt i sygdomsudviklingen og styrker grundlaget for egenomsorg.

Forløbsplaner bliver dog ikke altid gjort tilgængelige for borgeren. I 2022 blev 83.795 ud af 131.793 forløbsplaner (dvs. 64%) uploadet til sundhedsmappe.dk²⁸ (hvilket vil sige, at lægen gjorde planen tilgængelig for borgeren).

Selv for de borgere, der har fået en digital forløbsplan, er det ikke alle, der bruger den. Fra august 2022 til juli 2023 var det i gennemsnit 32,5% af borgerne, der var aktive brugere af sundhedsmappe.dk (defineret som, at de har logget ind mindst én gang inden for de foregående 12 måneder).

Nogle af interviewpersonerne har givet input til, hvordan forløbsplaner kan udnyttes bedre, og hvordan man kan udbrede deres anvendelse:

- Øget anvendelse af sanktionering og honorering til almen praksis som incitament for at anvende forløbsplaner.
- Bedre italesættelse af værdien i forløbsplaner over for borgeren.

²⁸ Medcom: [Forløbsplaner – Udbredelsesstatistikker pr. 1. august 2023](#)

- Udvikling af holistiske, samlede forløbsplaner for borgere med multisygdom. På nuværende tidspunkt udvikles en plan for hver sygdom, hvilket kan give uoverensstemmelse mellem målsætninger og gøre det udfordrende at holde overblik på tværs af sygdomme²⁹.
- Udbredelse af forløbsplanen, så det bliver et fælles redskab på tværs af hospitaler, kommuner og praktiserende læger (samt borgeren selv). Et forslag lyder blandt andet, at forløbsplanen kan fungere som omdrejningspunkt for øget datadeling. Dog påpeges det, at det kan være mindre konstruktivt hvis flere aktører kan redigere i planen, herunder i patientens mål, da denne opgave bør være forbeholdt den praktiserende læge, som fungerer som tovholder for patientens samlede forløb.

Man kan således både anvende krav og nudging for at optimere det potentiale, der ligger i forløbsplaner som behandlingsværktøj. Det byder på muligheder for mere struktur, vidensdeling, og at skabe en bedre forbindelse mellem mennesket med kronisk sygdom, lægen, ambulatorierne og kommunal rehabilitering.

Mere autonomi

Ud over at give patienterne den ambulatoriske behandling, de har behov for, er det vigtigt at mindske borgernes behov for sundhedsvæsenet, give dem så meget autonomi som muligt, og lægge en plan for deres langsigtede behandling og sygdomsmestring.

De vigtigste indsatser for at sikre en langsigtet plan for mennesker med kronisk sygdom lægger sig tæt op ad de pointer, som blev fremhævet i afsnittet "patientrettet forebyggelse og rehabilitering", da meget af den langsigtede sygdomshåndtering varetages i kommunerne og det nære sundhedsvæsen. En central pointe for den langsigtede plan bør være at sikre, at borgere med kronisk sygdom har de rette redskaber til at balancere deres sygdom i en grad, der tillader dem at leve et normalt liv og undgå hyppige indlæggelser som følge af sygdomsforværring.

Vigtige elementer af en langsigtet plan for mennesker med kronisk sygdom er:

²⁹ VIVE: [Udredning og behandling af gig](#)t

- 1) At klæde patienten godt på til at håndtere sin sygdom igennem sygdomsforståelse og sygdomsmestring – herunder (i det omfang, det er forsvarligt) at lære at administrere og dosere medicin eller andre remedier.
- 2) At hjælpe borgere i gang med kommunale tilbud om motion, diæt og andre rehabiliterende tiltag, som forebygger forværring, lindrer symptomer, forbedrer borgerens overordnede helbred og evt. genopbygger funktions- og arbejdsdygtighed.
- 3) At minimere borgerens behov for ambulatorisk behandling og fysiske konsultationer, men samtidig give god adgang til sundhedsvæsenet og konsultation på borgerens præmisser. Eksempelvis kan telemedicinering og -konsultation foretages fra patientens eget hjem så vidt muligt, og borgeren kan tildeles en fast kontaktperson (læge eller sygeplejerske), som de kan kontakte, hvis de har spørgsmål eller oplever forværring.
- 4) At læge, sygeplejerske eller anden kontaktperson regelmæssigt følger op og monitorerer borgeren. Dette for at sikre, at borgeren har den information, de har brug for, og at lægen kan reagere, hvis der er anledning til det. Hyppighed afhængigt af borgerens behov, sådan at der fortsat gives differentieret behandling.

“

Der har kørt et teleKOL projekt i Nordjylland i mange år, som er ved at blive udbredt andre steder. Det er en lægefaglig visitation i forhold til hvilke KOL-patienter, der ville egne sig til sådan et tilbud, og hvilke der ikke ville. Det er ikke fordi, der skal tilføres nye ressourcer, men der er sådan en høst- og så problematik, kan man kalde det. Regionerne sparer nogle sygehusindlæggelser mod, at kommunerne skal gøre noget mere på telemedicinområdet, f.eks. med en sygeplejerske man skal kunne kontakte fra kommunen. I sådanne tilfælde vil der skulle overføres penge fra regioner til kommuner. Så er der ikke nødvendigvis en ekstra investering, men en flytning af nogle midler.

KL

”

Initiativer, som skaber overblik og sammenhæng

En central udfordring, som mennesker med kronisk sygdom mødes af, er manglende overblik og helhedsblik over forløb – både for fagpersoner og patienter. Her findes gode eksempler på initiativer, som forsøger at imødekomme denne sammenhængsudfordring.

Helhedssamtaler med udgangspunkt i interdisciplinært samarbejde

I 2018 blev [Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme](#) (NCAS) oprettet med formål at adressere de sammenhængsudfordringer som opstår, når en patient med autoimmune sygdomme har forløb, som involverer flere fagspecialer. Udfordringen kan blive mere kompleks, hvis patienten samtidig har flere kroniske sygdomme. Det centrale ved tilgangen er, at man arbejder interdisciplinært omkring den enkelte patient og på tværs af specialerne reumatologi, dermatologi og gastroenterologi. Som del af initiativet afholdes blandt andet konsultationer med patienten, hvor alle læger fra de relevante specialer sidder med. Det er således ikke patientens opgave at navigere mellem specialerne, møde op til konsultationer hos forskellige specialister og navigere i forskellig information fra hver konsultation. Dette skaber ifølge evalueringen af projektet både øget sammenhængsfølelse for patienten samt mindre 'oversættelsesarbejde' mellem specialer.

Digitalt overblik og årssamtaler for multisyge i almen praksis

En praktiserende læge og en uddannelseslæge i Albertslund har udviklet et digitalt redskab, som i samspil med en årssamtale skal sikre overblik og sammenhæng på tværs af kroniske sygdomme for multisyge patienter. Overblikket skal tage udgangspunkt i den enkelte patients behov og samlede livssituation. Værktøjet er udviklet som supplement til forløbsplaner for at sikre et overblik på tværs af sygdomme for både læge og patient. Den nye digitale overbliksfane bidrager til at skabe sammenhæng mellem forløbsplanerne, som udvikles specifikt for hver enkelt sygdom. Værktøjet bidrager ligeledes til at skabe overblik over den store mængde data i patientjournalen, som kommer som resultat af mange kontaktpunkter mellem patienten og sundhedsvæsenet. Værktøjet er blevet evalueret i slutningen af 2020 med positive tilbagemeldinger fra patienterne og kan således stå som godt eksempel på en systematisk tilgang, som kan imødekomme overblik- og koordineringsudfordringer for både læger og multisyge kroniske patienter.

Læs mere om initiativerne her: [VIVE - Udredning og behandling af gig](#)

Kommunale akutfunktioner i sygeplejen kan forebygge KOL-indlæggelser

I 2017 samarbejdede Aarhus Kommune og Aarhus Universitetshospital om et forskningsprojekt, hvor man oprettede et tværsektorielt lungeteam bestående af akutsygeplejersker, der sammen fik til opgave at forebygge og forkorte antallet af indlæggelser for KOL-patienter.

I en lodtrækningsbaseret ordning fik mennesker med svær KOL mulighed for at kontakte lungeteamet telefonisk døgnet rundt. På denne måde blev borgerne med KOL bekendte med teamets sygeplejersker, såvel som hvilke begyndende tegn på forværringer, de burde reagere på. Således lærte de at ringe til sygeplejerskerne tidligere, og **forværringer blev derfor opdaget og behandlet tidligere**. Med backup fra lægerne kunne sygeplejerskerne forhindre voldsomme dyk i borgernes tilstand, og behovet for indlæggelse kunne i mange tilfælde helt undgås.

Sygeplejerskerne kunne også tage på akutte hjemmebesøg. Her kunne de måle blodtryk, iltmætning, puls, mm., som dannede grundlag for lægefaglige beslutninger. Ydermere kunne sygeplejerskerne igangsætte behandling i hjemmet på ordination fra en hospitalslæge, i stedet for at borgeren skulle indlægges.

Forskningsprojektet viste, at borgerne som var tilknyttet lungeteamet, i gennemsnit havde **0,6 indlæggelser** om året, overfor 1,9 indlæggelser – altså tre gange så mange – for borgerne i kontrolgruppen. Borgerne i interventionsgruppen havde desuden kortere indlæggelser, med et gennemsnit på 3,3 dage, imod 4,5 dage for kontrolgruppen.

Læs hele forskningsartiklen her: [The impact on severe exacerbations of establishing a cross-sectorial lung team for patients with COPD at high risk of exacerbating: a pilot study](#)

Potentialer i øget anvendelse af telemedicin

Digitale løsninger - såsom de digitale forløbsplaner og telemedicin – bliver udpeget som vigtige potentialer til at imødekomme behovet for sammenhængende forløb for mennesker med kronisk sygdom, som er tilpasset den enkeltes livssituation. Telemedicin kan bidrage til en følelse af tryghed for borgeren samt en følelse af større kontrol over deres egen sygdom. Ikke alle borgere vil have gavn af den samme løsning, så i udrulningen af telemedicinske løsninger er det afgørende at fastholde differentieringen, så behandlingen har udgangspunkt i den enkelte borgers behov.

Hjemme-NIV kan bidrage til færre indlæggelser og højere livskvalitet

En telemedicinsk løsning for borgere med KOL er hjemme-NIV. NIV (Non-Invasiv Ventilation) er en behandling med maske, som aflaster åndedrætsmusklerne hos syge lungepatienter. NIV har primært været forbeholdt patienter, som blev indlagt med forværring. På Gentofte Hospital er man dog begyndt i øget grad at give flere borgeren med KOL mulighed for at få behandlingen i hjemmet.

Behandling med hjemme-NIV kan bidrage til at stabilisere borgeren med KOL og mindske antallet af indlæggelser. Personalet på Gentofte Hospital peger ligeledes på stor tilfredshed hos borgerne, hvor flere har fået modet og troen tilbage på hverdagen som følge af færre indlæggelser og bedre mestring af egen sygdom.

Personalet peger ligeledes på, at det ikke vil være muligt at tilbyde hjemme-NIV for alle hospitaler, da det kræver specialisering og personaleressourcer. Dog peges på et potentiale i at have flere centre i landet, så man kan behandle borgere med svær KOL mere systematisk på tværs af regioner.

Læs mere om initiativet her: [Lungeforeningen - HJEMME-NIV](#)

Et nytænkt sundhedssystem kræver omstilling af ressourcer og arbejdsgange

Som beskrevet gennem rapporten tiltænkes praksissektoren og det nære sundhedsvæsen en væsentlig rolle i et nytænkt sundhedssystem, som i højere grad skal baseres på nærhed, systematik og forebyggelse. Dette for at imødekomme den forventede demografiske udvikling og den forventede stigning i antallet af mennesker, der lever med kronisk sygdom. Dette er ligeledes beskrevet i økonomiaftalen for regionerne i 2023. Her er det målsætningen, at sundhedsvæsenet omstilles med fokus på indsatser i det nære sundhedsvæsen, hvilket skal sikres gennem sundhedsklyngerne³⁰.

Det kræver dog, at der gennemføres betydelige omlægninger af arbejdsgangene, og at samarbejdet mellem sektorer styrkes, samtidig med at der tilføjes flere ressourcer til primærsektoren. Dette for at sikre, at ressourcerne til at løse opgaven er tilstedeværende samtidig med, at det vil sikre at patienter og behandlingen af disse i højere grad forbliver i det nære sundhedsvæsen i stedet for at blive sendt videre til sygehusvæsenet. En del af denne omstilling observeres allerede i dag, da man forsøger at imødekomme den demografiske udvikling, hvilket giver anledning til en række udfordringer, der blandt andet har sit udgangspunkt i traditioner for arbejdsgange i sektorerne.

Omlægninger af arbejdsgangene bør derfor have fokus på at sikre øget systematik i praksissektoren. Lungeforeningen skriver for eksempel, at den ændrede praksis de seneste år har flyttet flere mennesker med KOL fra hospitalet til almen praksis, hvilket stiller krav til den systematiske indkaldelse af patienterne. Det skyldes, at de alment praktiserende læger ikke har en tradition for selv at indkalde patienter til kontrol, mens mennesker med KOL er vant til at blive indkaldt til løbende besøg og kontrol³¹. Det bør derfor være et fokuspunkt at få omstillet praksissektoren således, at sektoren bliver i stand til kunne håndtere de nye opgaver, så den bedste behandling og forebyggelse sikres.

³⁰ Regeringen og Danske Regioner: [Aftale om regionernes økonomi for 2023](#)

³¹ Lungeforeningen: [Vi kan, hvis vi vil – 16 brikker til en national KOL-plan](#)

Afsluttende bemærkninger

Denne rapport er ikke fyldestgørende eller et fuldendt produkt, men et indledende arbejde, som udpeger vigtige opmærksomhedspunkter og redegør for de mest centrale pointer i udformningen af en mere systematisk indsats for mennesker med kronisk sygdom.

Rapporten er udarbejdet af ADC på vegne af Novo Nordisk ud fra et ønske om at føde ind i sundhedsstrukturkommissionens arbejde med at tilrettelægge fremtidens sundhedsvæsen. Novo Nordisk har i den forbindelse efterspurgt indsigter i de udfordringer, der er på området for mennesker med kronisk sygdom i dag, samt de erfaringer, der er fra kræftpakkerne og fra indsatser og initiativer, som afprøver nye tilgange til behandlingen af mennesker med kronisk sygdom. I rapporten er det blevet afdækket hvilke erfaringer fra kræftpakkerne, der kan understøtte og informere beslutninger om, hvordan fremtidens behandling af mennesker med kronisk sygdom skal systematiseres og sammensættes.

Rapporten er et indspark til sundhedsstrukturkommissionens arbejde og kan som en samling af erfaringer og cases bruges som informationsværktøj og inspiration til, hvordan fremtidens behandling og forløb for mennesker med kronisk sygdom kan sammensættes for at sikre den bedste behandling til gavn for borgerne, sygehusvæsenet og samfundet.

