

Til Indenrigs- og Sundhedsministeriet

5. august 2024

Park Allé 5, 1. sal
8000 Aarhus C
+45 8613 9111
info@osteoporose.dk
www.osteoporose.dk

Høringsvar vedr. Sundhedsstrukturkommissionens rapport

Osteoporoseforeningen takker for muligheden for at afgive høringsvar vedrørende Sundhedsstrukturkommissionens rapport.

Kommissionen formidler gennem rapporten, at en gennemgribende reform af sundhedsvæsenet er nødvendig. Det er vi enige i. Den nuværende organisering er i mange tilfælde stopklods for rettidig diagnostik og sammenhængende behandling af høj kvalitet for mennesker med osteoporose. Vi er derfor glade for at se, at vores input til kommissionen indgår i anbefalingerne: At der er behov for en overordnet national planlægning og fælles standarder, og at der er behov for en forvaltningsmodel, som stimulerer, at alle aktører ser sig som en integreret del af et samlet sundhedsvæsen.

Undersøgelser blandt vores 18.000 medlemmer og direkte medlemshenvendelser viser gang på gang, at diagnosen osteoporose stilles for sent, og at patienten selv skal tage initiativ til udredning og mangler information og henvisning til relevante sundhedstilbud.

Aktuelt er flere end 200.000 danskere diagnosticeret med osteoporose, mens op mod 500.000 har sygdommen uden at vide det. Alt for mange kommer fortsat på hospitalet med knoglebrud, der kunne have været forebygget, herunder de alvorlige hoftebrud. Og i det nære sundhedsvæsen får alt for mange ikke den nødvendige information og hjælp, så de kan medvirke aktivt i deres eget forløb og tage medansvar for behandling og rehabilitering.

Kort opsummeret: Særligt tre anbefalinger fra kommissionen kan gøre en stor forskel for mennesker med osteoporose og i risiko for sygdommen:

- En forvaltningsmodel, hvor sundhedsopgaver og økonomi bliver samlet hos én myndighed og i én lovgivning – fordi det vil give den bedste sammenhæng i osteoporosepatienternes forløb, det stærkeste incitament til at prioritere forebyggende indsatser og den bedste mulighed for effektivt at udbrede dem på tværs af landet.
- En kapacitetsudvidelse og ændret organisering af det almenmedicinske tilbud – fordi en nationalt fastsat opgavebeskrivelse og understøttelse fra det specialiserede sundhedsvæsen kan give et tiltrængt kvalitetsløft i diagnostik og behandling af osteoporose.

- En national sundhedsplan med kvalitetsstandarder på tværs af sektorer – fordi det kan give bedre sygdomsmestring og derigennem forebygge (flere) knoglebrud.

Osteoporoseforeningens vision er, at flest mulige bevarer sunde knogler livet igennem. Derfor holder vi gennem høringsvaret skarpt fokus på det, der også er kommissionens tre pejlemærker for en fremtidssikring af vores sundhedsvæsen: 'Sundhed for de mange', lige adgang og differentierede indsatser. Læs Henrik, Jane og Moniques historier og få et helt konkret indblik i, hvordan en ambitiøs sundhedsreform kan løfte diagnostik og behandling for en hastigt voksende og divers patientgruppe.

Sundhed for de mange

Henrik er 61 år og har en mor med osteoporose. Derfor har han flere gange spurgt sin læge om at blive undersøgt for osteoporose, men han blev desværre afvist, indtil han fik pludselige, stærke rygsmerter. Flere rygsammenfald på grund af osteoporose har sendt ham fra en hverdag som ansat i forsvaret med 100 km løb om ugen til en hverdag i fleksjob med kroniske smerter.

Henrik er en af de mange, der i disse år får konstateret osteoporose. Sygdommen har incidenstal på niveau med diabetes, og med en aldrende befolkning vil forekomsten kun vokse. Derfor er vi helt enige, når kommissionen sætter 'Sundhed for de mange' som et pejlemærke for udviklingen af vores sundhedsvæsen. Og vi er meget glade for, at kommissionen understreger, at en omstilling til 'det almene' kræver et ændret fokus både ledelsesmæssigt og politisk, samt at opgaveløsningen og rollerne skal omlægges i sundhedsvæsenet.

Henriks historie illustrerer, at det i høj grad drejer sig om, at praktiserende læger får fokus på rettidig diagnostik, der kan forebygge forværring af sygdom. Derfor bakker vi fuldt ud op om kommissionens tværgående anbefaling om at udvide kapaciteten og ændre organiseringen af det almenmedicinske tilbud. Men hvis en sådan udvidelse skal have effekt, skal den ledsages af en nationalt fastsat opgavebeskrivelse, sådan som kommissionen også anbefaler. Blandt andet med helt klare standarder for, hvornår en borger skal udredes for osteoporose.

Rettidig diagnostik og forebyggende behandling kan konkret betyde, at en borger bevarer sin funktionsevne og et aktivt liv. Og derved kan vi reducere udgifter til indlæggelse, rehabilitering og tabt arbejdsevne. Diagnostik på sundhedsvæsenets initiativ kan samtidig mindske den sociale ulighed, som er markant inden for osteoporose: lav socioøkonomisk position er associeret med 27 % øget risiko for frakturer og med 24% øget dødelighed efter en hoftefraktur.

Den store sygdomsbyrde og den store ulighed understreger imidlertid også behovet for at sætte turbo på den udvikling, som allerede er i gang, når det gælder diagnostik og forebyggelse af (flere) knoglebrud. Mange sygehuse er i gang med at implementere modeller for systematisk frakturforebyggelse, men trods markante resultater går det meget langsomt. Desuden viser ny forskning, at kunstig intelligens kan

understøtte diagnostikken. For eksempel kan AI anvendes til at afsløre rygsammenfald i forbindelse med scanninger foretaget med andre formål og til beslutningsstøtte i almen praksis med det formål at finde de patienter, der er i høj risiko for knoglebrud.

Lige adgang til behandling af høj kvalitet

Kommissionens forslag om en nationalt fastsat opgavebeskrivelse for det almenmedicinske tilbud kan ikke alene understøtte rettidig diagnostik. Det kan også understøtte, at patienterne får lige adgang til behandling af høj kvalitet. Janes forløb illustrerer behovet for dette:

Jane på 59 år fik konstateret osteoporose som 42-årig og har fået medicinsk behandling med Alendronat uden pause. Sidste år resulterede det i et atypisk lårbensbrud, som er en kendt bivirkning ved langvarig behandling med Alendronat. Det tog 7 måneder, før Jane var fuldt tilbage på arbejde, og hun har stadig ikke genvundet sit tidligere funktionsniveau.

I dag findes to sæt af behandlingsvejledninger for osteoporose, udarbejdet af hhv. det specialebærende selskab, Dansk Endokrinologisk Selskab, og DSAM, og de stemmer ikke overens. Det vil give et afgørende løft i patienternes behandling, hvis opgavebeskrivelsen er fastsat nationalt. Valg af behandling og pauser i behandlingen er ét eksempel, som Janes fortælling illustrerer. Et andet eksempel er DXA-scanningsvar fra hospitalet til lægen. Der er stor variation i kvaliteten af scanningsvarene, og konsekvensen er, at der er stor forskel i den kvalitet, patienterne oplever i deres behandlingsforløb. Det skal være nemt for lægen at tilrettelægge en individuel behandlingsplan i samråd med patienten ud fra det, scanningen har vist.

Vi ser samtidig et stort potentiale i kommissionens forslag om, at det specialiserede sundhedsvæsen skal stille den nødvendige faglige støtte til rådighed for det almenmedicinske tilbud. Hvis sygehusene får en mere udadvendt rolle fx med specialistrådgivning til almen praksis, og hvis almen praksis gør brug af denne, kan vi reducere den store ulighed i kvaliteten af patienternes behandlingsforløb, og vi kan forebygge tilstrømningen af patienter med knoglebrud til hospitalet. Konkret foreslår vi at oprette ressourcecentre med vejledning på flere niveauer, fx speciallæger der vejleder praktiserende læger, og sygeplejersker og fysioterapeuter fra ambulatorierne der vejleder sygeplejersker og fysioterapeuter fra praksis og kommuner. Inden for osteoporoseområdet kunne ressourcer til dette frigøres ved at give IV-behandling med Aclasta i patientens nærmiljø i stedet for at give behandlingen på sygehuset.

Vedtager man kommissionens forslag, er det oplagt at måle på effekten for netop osteoporosepatienter. I dag foregår der ikke andre nationale kvalitetsudviklingsindsatser, da området ikke har en kvalitetsdatabase.

Differentierede indsatser

Monique på 69 år fik et håndledsbrud i 2016. Hun blev scannet efter et år og fik konstateret osteoporose. Monique fravalgte medicinsk behandling og ønskede at vide, hvad hun kunne gøre med kost og træning, men lægen havde ikke tid til at informere om dette. Så hun søgte information og tog fat på en knoglesund

livsstil på egen hånd. Monique fik en forbedring i sin knoglestatus målt ved en DXA-scanning, men fik desværre også et lårbensbrud ved et uheldigt fald.

Patienter med osteoporose har meget forskellige behov i deres behandlingsforløb afhængigt af deres livssituation og sygdommens sværhedsgrad. Men fælles er behovet for at forstå formålet med diagnosen og behandlingen, og hvad man selv kan gøre for at forebygge knoglebrud og leve et trygt og aktivt liv med osteoporose.

Når det gælder patientuddannelse, har nogle brug for et forløb med fysisk fremmøde, andre foretrækker en digital løsning, og andre igen opsøger selv viden. Vi ser differentierede indsatser som et vigtigt pejlemærke for udviklingen af vores sundhedsvæsen, men vi skal også understrege, at der i de fleste kommuner ikke er tilbud til patienter med osteoporose. Kun 12 % af foreningens medlemmer svarede i en medlemsundersøgelse i 2022, at de har været henvist til et kommunalt forløb, mens kun 19 % oplevede i høj grad at få tilstrækkelig information fra den praktiserende læge. Det skaber utryghed og en oplevelse af, at forløbet ikke hænger sammen på tværs af sundhedsvæsenet.

Med en national sundhedsplan, som kommissionen anbefaler, og med kvalitetsstandarder, der går på tværs af sektorer og stiller krav til indsatserne i det nære sundhedsvæsen, ser vi mulighed for at imødegå dette. På et patientuddannelsesforløb lærer patienten om knoglevenlig livsstil: kost, motion, fysisk træning og ergonomi i dagligdagen samt om den medicinske behandling. Vi ved, at hvis patienterne følger anbefalingerne og den medicinske behandling, vil deres risiko for knoglebrud være mere end halveret. En varieret kost med tilstrækkelig kalk og D-vitamin og en fysisk aktiv livsstil kan desuden være med til at forebygge andre omkostningstunge sygdomme.

Grundpakkeforløb for kroniske sygdomme kan være ét virkemiddel til at løfte patienternes mulighed for sygdomsmestring og undgå forværring af sygdommen, og en oplagt ramme kan være sundhedscentre med en samling af tilbud og sundhedsfaglige kompetencer. Vi vil også understrege, at civilsamfundets organisationer, herunder patientforeningerne, allerede i dag spiller en stor rolle ift. at give viden og støtte til sygdomsmestring for mennesker med kronisk sygdom. Her er vidensformidling og åbne fællesskaber, hvor patienterne engagerer sig over en lang årrække og hjælper hinanden med at leve godt med deres sygdom. Civilsamfundet kan og vil fortsat spille en rolle, men har brug for en ny finansieringsmodel for at kunne levere de stærke indsatser og bidrage til gode, differentierede patientforløb.

Organisering der sikrer bedst sammenhæng og kvalitet

Patienter med osteoporose bevæger sig mellem sektorer. De kommer fx i almen praksis, på skadestuen, på ortopædkirurgisk afdeling eller en anden specialafdeling, og udredningen for osteoporose foregår typisk i en anden afdeling på hospitalet end den afdeling, der behandler knoglebruddet. Behandlingsforløbet for langt de fleste er hos den praktiserende læge, og nogle har behov for rehabilitering og patientuddannelse. At sikre sammenhængende patientforløb af høj kvalitet kræver et massivt tværfagligt fokus og samarbejde.

Som vi fremhæver i høringssvarets indledning, anbefaler vi en forvaltningsmodel med et entydigt ansvar, og vi ser et stort behov for en nationalt fastsat opgavebeskrivelse for det almenmedicinske tilbud og nationalt gældende standarder for at løfte kvaliteten. Samtidig mener vi, at der skal være et demokratisk niveau decentralt, som arbejder med indsigt i lokale behov og vedtager lokale løsninger, når disse er velbegrundet i lokale behov og ikke i et ønske om selvbestemmelse.

Med et meget stort mørketal for folkesygdommen osteoporose vil vi samtidig opfordre til at skabe rammer for, at flere aktører og leverandører af sundhedsydelser kommer i spil, herunder private aktører. Vi ser mulighed for, at private og offentlige aktører kan indgå samarbejde for at reducere de lange ventetider på udredning og kontrol for osteoporose. Det kan understøtte rettidighed og tryghed, som patienterne netop mangler i dag. Det vil naturligvis være nødvendigt at have et stærkt fokus på at sikre sammenhæng ved overgangen mellem leverandører. Der er et stort potentiale i kommissionens tværgående anbefaling om digitalisering og data i sundhedsvæsenet, da det kan frigøre patienterne fra selv at skulle viderebringe informationer, men det er væsentligt at sikre, at fx resultater af scanninger foretaget i det private kan tilgås af den behandlingsansvarlige læge, ligesom data skal kunne tilgås på tværs i det offentlige sundhedsvæsen.

Afsluttende bemærkninger

Sundhedsstrukturkommissionen har haft til opgave at komme med udgiftsneutrale anbefalinger. Vi mener imidlertid, at de nære sundhedstilbud skal bygges op, før man lægger et endnu større økonomisk pres på sygehusene. Vi må ikke risikere at svække behandlingen af sygdomme med høj kompleksitet og dødelighed. Knogleskørhed er en af disse sygdomme, når den manifesterer sig i et hoftebrud, som den gør for omkring 10.000 danskere hvert år.

Osteoporoseforeningen ser frem til regeringens udspil og den endelige aftale om en sundhedsreform. Vi opfordrer til en ambitiøs aftale, som sikrer et sundhedsvæsen, der i langt højere grad formår at forebygge sygdom og forværring, nedbringer den store ulighed og ikke mindst tager udgangspunkt i patientens behov for sammenhæng og høj kvalitet.

Venlig hilsen



Linda Garlov
Landsformand



Camilla Nissen Toftdal
Sekretariatschef