



Gentoftegade 118
2820 Gentofte
Tlf. 39 77 80 00
Fax 39 65 11 96
info@gigtforeningen.dk
www.gigtforeningen.dk

Sundhedsudvalget
Att.: Udvalgssekretær Jette Nedergaard
Folketinget
Christiansborg
1240 København K.

13. september 2004 / MBJ

Kære Jette Nedergaard

Gigtforeningen anmoder hermed om foretræde for Folketingets sundhedsudvalg med henblik på at præsentere vores nye forslag til en handlingsplan på det reumatologiske område.

Til udlevering til medlemmer og suppleanter af Sundhedsudvalget vedlægges 30 eksemplarer af Gigtforeningens reumatologiske handlingsplan 2004/2005.

Handlingsplanen tager udgangspunkt i de forhold i sundhedssektoren vi i Gigtforeningen mener kan og bør forbedres til gavn for mennesker med gigt.

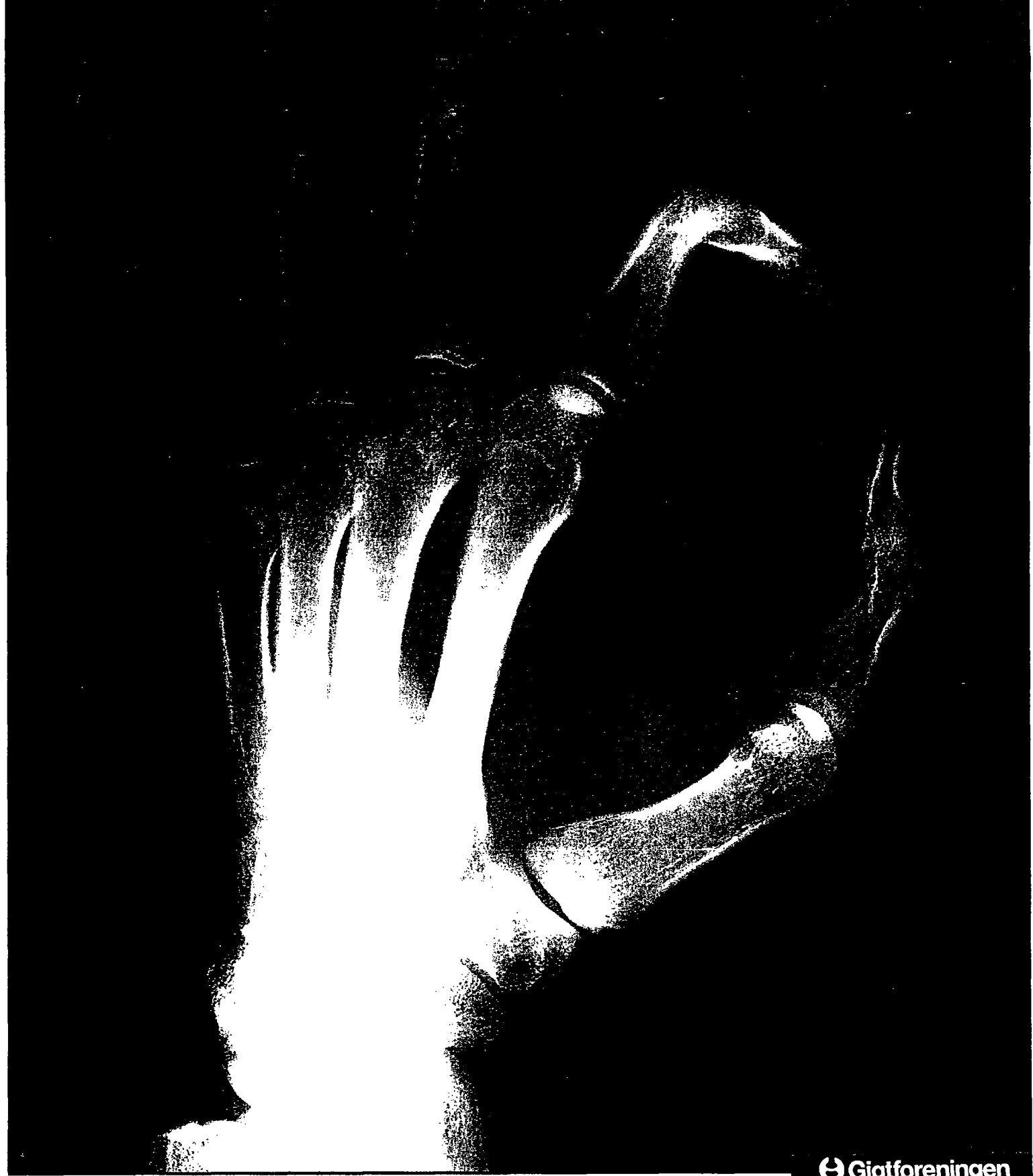
Med venlig hilsen

Lene Witte
Direktør

lwitte@gigtforeningen.dk
direkte 3977 8036

Vedlagt: Reumatologisk handlingsplan 2004/2005.

UNDER PROTEKTION AF
HENDES MAJESTÆT
DRONNING MARGRETHE



 Gigtforeningen

Reumatologisk Handlingsplan 2004/2005

Reumatologisk Handlingsplan 2004/2005

Brug for handling

Gigtsygdomme er folkesygdomme. Ca. 700.000 danskere lider af muskel- og skeletsygdomme. Desuden viser udviklingen, at flere og flere rammes af gigtsygdomme – også flere end umiddelbart kan forklares med en ældre befolkningssammensætning.

Heldigvis åbner sig også løbende bedre og bedre muligheder for behandling, men det er af største vigtighed, at vi i Danmark får sat fokus på de udfordringer, som gigtbehandlingen står overfor, hvis vi skal have den fulde gavn af de muligheder, der er til rådighed.

Gigtforeningen mener, at der er behov for en national handlingsplan for gigtsygdomme. Dette er en opgave som Indenrigs- og Sundhedsministeriet må være ansvarlig for at iværksætte. Forhåndenværende reumatologiske handlingsplan håber vi kan tjene som inspiration til en national gigtplan.

Indhold

Indholdet i denne handlingsplan er *ikke* en udtømmende beskrivelse af alle forhold, der har relevans i forhold til bedre behandling af gigtpatienter. Derimod er det en række konkrete forslag til forbedringer med hensyn til, hvad vi i Gigtforeningen anser for de væsentligste barrierer for en bedre reumatologisk indsats i Danmark.

Emnerne i handlingsplanen er beskrevet nedenfor. Strukturen for hvert afsnit omfatter en målsætning, en status og et eller flere forslag til forbedringer. Desuden er enkelte af emnerne illustreret ved eksempler, der alle er hentet fra personer, som har haft ringet ind til Gigtforeningens telefonrådgivning.

Emner	side
1. Tidlig indsats og ventetider på udredning og forundersøgelser	4
1.1. Tilstrækkelig viden	4
1.2. Ventetider på udredning og forundersøgelser	5
2. Biologiske lægemidler	8
3. Genoptræning	10
3.1. Genoptræningsplaner	10
3.2. Ventetid på genoptræning	11
3.3. Krav til det videre arbejde med kommunalreformen	12
4. Sammenhængende patientforløb	14
4.1. Koordination i patientforløbet	14
4.2. Information og kommunikation gennem patientforløbet	16
4.3. Øget fleksibilitet og brugerinddragelse i patientforløb	16
5. Forskning i slidgigt	18

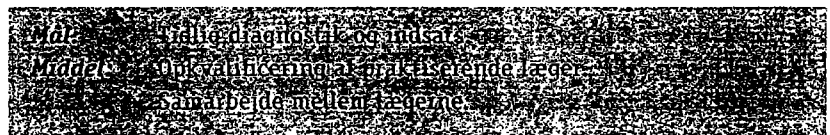
1. Tidlig indsats og ventetider på udredning og forundersøgelser

Hurtig diagnostik af ryg-, led- og muskellidelser er afgørende for at igangsætte behandling i rette tid og for at give patienterne vished om deres tilstand.

- Tidlig behandling er helt afgørende for leddegigtpatienter for at bremse ledødelæggelser.
- Tidlig indsats hos personer med lænderygbesvær er vigtig for at forhindre tilbagefald og kronisk sygdom, langt sygefravær og risiko for udstødning af arbejdsmarkedet.
- Samtidig vil tidlig diagnostik mindske og forkorte den nedbrydende uvished for patienterne.

Der er mange årsager til en utilstrækkelig tidlig indsats, men i det følgende fokuseres på to af de vigtigste årsager, nemlig vidensniveau og ventetider.

1.1. Tilstrækkelig viden



Status

På trods af, at tidlig diagnostik er af afgørende betydning for mennesker med ryg-, led- og muskellidelser går mange mennesker i lang tid uden at få stillet en diagnose.

Relevant behandling igangsættes for sent, fordi ikke alle læger har tilstrækkelig viden til at henvise mest hensigtsmæssigt, når de møder mennesker med muskel- og skeletsygdomme. Nogle henviser for få, og ofte henvises efter for lang tid. Bl.a. på slidgigtsområdet mangler de praktiserende læger den fornødne viden¹.

Forslag 1: Opkvalificering af praktiserende læger

Diagnosticering eller viderehenvielse til diagnosticering sker som oftest hos den praktiserende læge. I den forbindelse er det vigtigt, at lægen hurtigt identificerer en gigtsygdom og får iværksat behandling/henvist til behandling. Derfor er der behov for, at de praktiserende læger får bedre viden om betydningen af tidlig diagnostik og henvisningskriterier ved leddegigt og andre inflammatoriske led- og bindevævssygdomme. Eksempelvis er det vigtigt at få udbredt viden om, alle leddegigtpatienter ved mere end 6 ugers ledhævelse bør henvises til reumatolog². Også på slidgigtsområdet oplever Gigtforeningen, at der er for lidt viden.

Gigtforeningen foreslår derfor:

- Øget information om slidgigt blandt praktiserende læger – gerne i form af egentlige kliniske retningslinier.
- Øge de praktiserende lægers viden om betydningen af tidlig diagnostik og henvisningskriterier ved leddegigt og andre inflammatoriske led- og bindevævssygdomme.

¹ Jf. spørgeskemaundersøgelse gennemført af Gigtforeningen i november 2002.

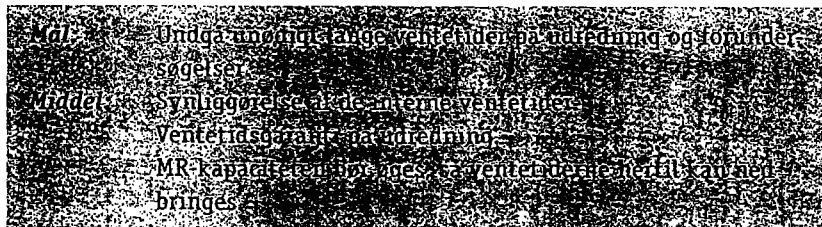
² Iflg. Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2002; 4 (2): Leddegigt – medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling.

Forslag 2: Samarbejde mellem lægerne

Kommunikationen mellem de praktiserende læger og de reumatologiske speciallæger og afdelinger bør styrkes til gavn for gigtpatienterne. Gigtforeningen foreslår derfor:

- Etablering af forpligtende samarbejde og information mellem praktiserende læger, reumatologiske speciallæger og reumatologiske afdelinger, således at alle patienter bliver henvist, diagnosticeret og behandlet hurtigst muligt.

1.2. Ventetider på udredning og forundersøgelser

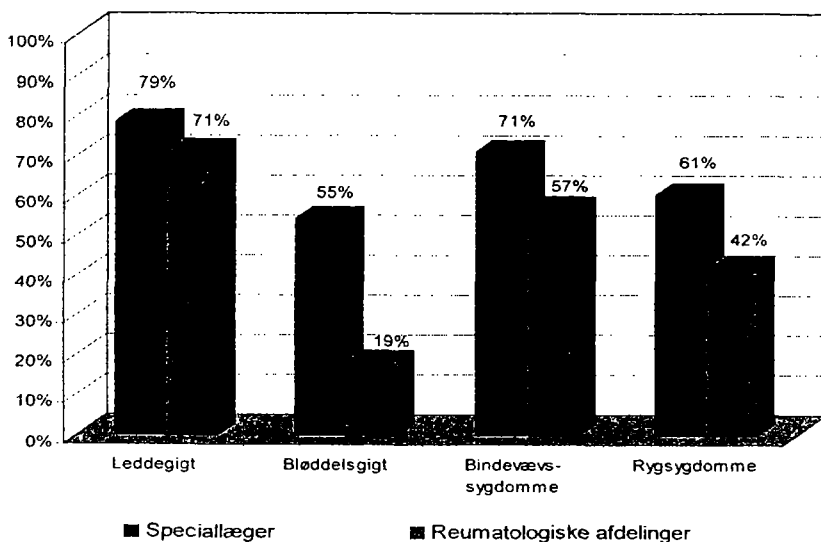


Status

2 måneders fritvalgsreglen for operation og behandling gælder kun for dem, der har fået stillet en diagnose, og vi ser desværre, at ventetiden gennem lange udredningsforløb kan have omfattende konsekvenser for patienterne. Der er brug for en ventetidsgaranti på igangsættelse af udredning, og der er behov for større synliggørelse af de interne ventetider i systemet.

Gigtpatienters udredningsforløb kan være meget langvarige, både pga. sygdommens kompleksitet og pga., at der ofte er ventetid på at komme til udredning hos enten en reumatologisk speciallæge eller afdeling. Hertil kommer, at der ofte er ventetid på at få foretaget undersøgelser som eks. MR-scanning eller andre undersøgelser. Foretages udredningen hos en reumatologisk speciallæge kan patienten endvidere blive viderehenvist til en reumatologisk afdeling. Alt sammen forlænger den samlede behandlingstid med personlige og behandlingsmæssige konsekvenser til følge. Der er således stor forskel på, hvor hurtigt man kan få stillet en diagnose.

Gigtforeningen har spurgt reumatologiske afdelinger og privatpraktiserende reumatologer om deres ventetider³, og undersøgelsen viser, at der er store forskelle i ventetiderne speciallæger og afdelinger imellem, og at der synes at være geografiske forskelle i sygehusafdelingernes ventetid.



³ De anførte ventetider omfatter ikke akutpatienter.

Figur 1: Andel af sygehuse og speciallæger med maksimum én måneds ventetid på udredning.

Kilde: Egne oplysninger fra sygehuse og speciallæger, maj 2004.

Note: Bløddelsgigt omfatter bl.a. hypermobilitet, bækkenløsning mv. Bindevævs sygdomme omfatter bl.a. SLE/Lupus, sklerodermi, Sjögrens syndrom mv.

Som det fremgår af figur 1, har leddegigtpatienter størst mulighed for at komme hurtigt til udredning, idet 71% af de reumatologiske afdelinger og 79% af de reumatologiske speciallæger angiver ventetider på op til 1 måned. Derimod er det kritisk at skulle udredes for bløddelsgigt, idet der kun på 19% af de reumatologiske afdelinger er ventetider på under en måned, mens der på 25% af afdelingerne er ventetider på over 6 måneder.

Lange ventetider inden for rygområdet er også på alle måder u hensigtsmæssigt både for patienten og for samfundet. Alligevel er der stadig ventetider på mellem en og tre måneder på 37% af de reumatologiske afdelinger, og 16% af afdelingerne angiver at have ventetider på over 6 måneder.

Der er særligt vest for Storebælt en stor mangel på reumatologer, og derfor har Gigtforeningen undersøgt, om dette giver sig udslag i forskellige ventetider. Der synes i forhold til ventetider på de reumatologiske afdelinger at være væsentlige forskelle.

Blandt sygdomsgrupperne leddegigt, bindevævsgigt og rygsygdomme er der i Østdanmark ingen afdelinger, hvor man skal vente over 3 måneder. Tilsvarende andele med ventetider på over 3 måneder i Vestdanmark er henholdsvis 27%, 18% og 40%. Mht. bløddelsgigt synes ventetiden også at være kortere i øst.

Hvor ovenstående tal er udtryk for den faktiske gennemsnitlige ventetid, kan man på www.venteinfo.dk finde den forventede, fremadrettede, maksimale ventetid. Også her er der stor forskel i de forventede ventetider på de reumatologiske afdelinger i hhv. øst og vest.

Tabel 1: Maksimale ventetider på udredning på reumatologiske afdelinger.

Kilde: Sundhedsstyrelsen, [venteinfo](http://venteinfo.dk).

	Østdanmark		Vestdanmark	
	Forår 2003	Forår 2004	Forår 2003	Forår 2004
Under 4 uger	27%	6%	0%	0%
4-12 uger	67%	88%	44%	32%
12-26 uger	7%	6%	25%	47%
Mere end 26 uger	0%	0%	31%	21%
I alt	100%	100%	100%	100%

I Vestdanmark er der alle steder over 4 ugers maksimalt ventetid, og på 68% af de reumatologiske afdelinger i Vestdanmark er der en ventetid på over 3 måneder (2004). Til sammenligning er der i Østdanmark kun på 6% af afdelingerne en ventetid på over 3 måneder.

Endvidere tegner der sig et billede af, at ventetiderne er ændret til det værre i forhold til sidste år, hvilket naturligvis er utilfredsstillende.

Nogle af de udredende undersøgelser, der har afgørende betydning for tidlig diagnostik, er ultralyd- og MR-scanning. Gigtforeningen har undersøgt de reumatologiske afdelingers muligheder for at henvise til MR-scanning. Langt de fleste kan henvise til MR-scanning - men over halvdelen af afdelingerne angiver, at der er over 1 måneds ventetid. Der går altså unødigt lang tid, inden diagnosen kan stilles.

Eksempel:

En 40-årig kontorassistent fik i sommeren 2003 ondt i ryggen og smerter i benene. Hun gik derfor til egen læge og fik en henvisning til fysioterapi. Da dette ingen effekt havde, gik hun igen til egen læge. Lægen henviste hende til et rygcenter, hvor hun gik i 9 uger. Da dette igen ingen effekt havde, blev hun med mistanke om diskusprolaps henvist til ortopædkirurgisk afdeling, hvortil der var 3 måneders ventetid. På den ortopædkirurgiske afdeling vurderede, at der var behov for en MR-scanning, hvortil der igen var 3 måneders ventetid.

Herefter tog kontorassistenten, der er enlig mor til 2 teenagebørn, sagen i egen hold og fik stillet diagnosen slidgigt i lænden på et privathospital. Det vurderes nu pt., om kvinden skal have en operation. Hun har siden december måned været deltidssygemeldt.

Fakta om ultralyd og MR-scanning

Ultralyd understøtter den undersøgende læges mulighed for at stille diagnosen med en enkelt undersøgelse. Ultralyd er også fremragende til præcis diagnostik af muskel- og seneskader. Endelig bruges ultralyd til meget præcis injektion af medicin, fx små led.

MR-scanning giver mulighed for tidlig diagnostik, fordi man med den teknik kan påvise betændelsesprægede og fortykkede ledhinder samt begyndende skade på ledbrusk og knogle hos ubehandlede leddegigtpatienter. MR-scanning kan anvendes til undersøgelse af både små og store led.

Forslag 3: Ventetidsgaranti på udredning

Ligesom der i dag eksisterer en 2 måneders fritvalsregel for operation og behandling, bør der også indføres ret til hurtig igangsættelse af udredning. Dette kan forhåbentlig føre til nytænkning og bedre planlægning af hele udredningsforløbet. Denne ret bør bl.a. omfatte, at:

- Patienter, der har hævede led i over seks uger, skal tilses af en reumatolog.
- Medicinsk behandling skal sættes i gang senest tre måneder efter de første symptomer.
- Alle rygpatienter skal have ret til inden fire uger fra sygemelding at få en koordineret udrednings- og behandlingsplan, der både omfatter medicinske, træningsmæssige, sociale og arbejdsmæssige aspekter.

Forslag 4: Synliggørelse af de interne ventetider

Sundhedsstyrelsen bør sikre en opgørelse over de interne ventetider, så det bliver synligt hvor i systemet, der er kapacitetsbegrænsninger eller organisatoriske problemer.

Forslag 5: Øget MR-kapacitet

MR-kapaciteten bør øges, så ventetiderne hertil kan nedbringes.

Effekten af tidlig behandling

Det er meget vigtigt, at behandlingen af leddgigt sættes ind så tidligt som muligt. Tal fra Gighospitalet i Gråsten viser, at 15% af patienterne, der får påvist leddegigt mindre end 3 måneder efter sygdomsstart har uoprettelige ledeskader. Det tal stiger til 40%, hvis der går 1 år og 70%, hvis der går 2 år. Undersøgelser af tidlig behandling viser, at tidlig indsats er særdeles virkningsfuld, idet tidlig behandling kan bremse sygdommen hos 50-70% af alle leddegigtpatienter.

Der er generelt solid dokumentation for, at en tidlig indsats virker effektivt. I Sundhedsstyrelsens MTV-rapport konkluderes, at tidlig henvisning og diagnostik kan mindske andelen af patienter med uoprettelige ledeskader før behandlingsstart fra 25% til 20%. Desuden angives det i rapporten, at der meget tidligt i forløbet – inden for de første 3-4 måneder – er en periode hvor sygdommen er specielt påvirkelig for behandling.

2. Biologiske lægemidler

Nye biologiske lægemidler, de såkaldte TNF-alfa hæmmere, er effektive til behandling af bl.a. leddegigt og morbus bechterew. Selve medicinen er desværre meget dyr, idet en behandling typisk koster mellem 80.000-175.000 kr. pr. patient pr. år - afhængig af præparat og dosis (minus evt. rabatter til sygehusene). Desuden kræver biologisk behandling øgede personaleresourcer i forhold til tidligere, hvilket kan være et problem både økonomisk og rekrutteringsmæssigt.

Det er nødvendigt, at både sygehuse, sygehusejere (amterne) og staten prioriterer denne behandling, således at man kan leve op til Sundhedsstyrelsens anbefalinger i MTV-rapporten fra 2002⁴. MTV-rapporten anbefaler, at alle leddegigtpatienter, der ikke har tilstrækkelig effekt af, eller ikke kan tåle den konventionelle medicin, skal sættes i gang med de nye biologiske lægemidler - det drejer sig om mellem 1.800-3.400 patienter⁵, svarende til 10-20% af alle leddegigtpatienter i reumatologisk behandling.

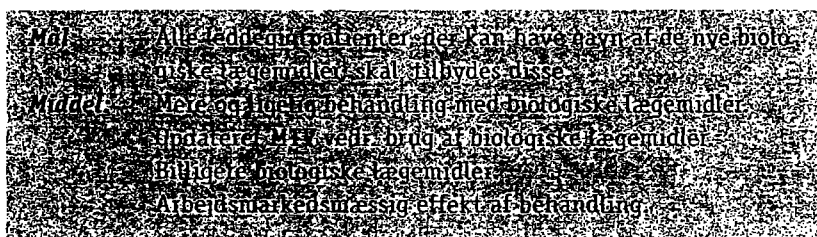
⁴ Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2002; 4 (2): Leddegigt - medicinsk teknologivurdering af diagnostik og behandling.

⁵ Anbefalingerne fra MTV-rapporten tager udgangspunkt i en implementeringsperiode over 5 år. Gigtforeningen mener dog, at det vigtige i denne henseende er hvor mange patienter det anslås, der vil have gavn af medicinen, hvilket er de nævnte 10-20%.

⁶ To reumatologiske afdelinger har ikke svaret. Det drejer sig om Esbjerg og Køge. Antallet på førstnævnte er sat til 35, hvilket svarer til forbruget i januar-september 2003 (oplyst af Lægemiddelstyrelsen). Antallet i Køge er sat til 9, hvilket er lig antallet oplyst i 2003.

Figur 2: Udvikling i antal i behandling mod leddegigt 2002-2004 samt målene i MTV-rapporten.

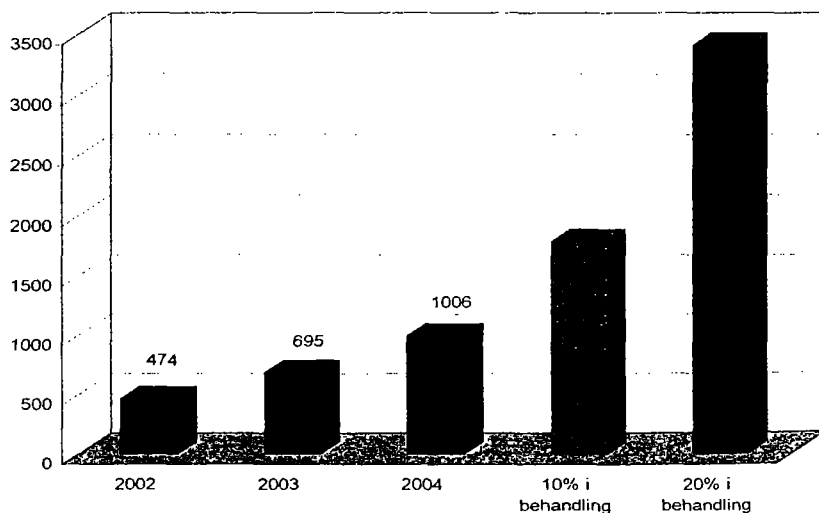
Kilde: Egne oplysninger fra sygehusene, maj 2004 samt MTV-rapporten.



Status

Gigtforeningen har spurgt de danske reumatologiske afdelinger hvor mange, der p.t. er i behandling med biologisk medicin. I alt var der i maj 2004 1170 patienter i behandling landet over⁶.

Medicinen anvendes ikke blot til leddegigt-patienter, men også til patienter med morbus bechterew og andre. Gigtforeningen har spurgt de reumatologiske afdelinger om, hvordan behandlingen fordeles på diagnoser og de, som kan og vil svare herpå angiver, at 86% af patienterne lider af leddegigt, mens 9% lider af morbus bechterew og 5% af andre sygdomme. Det svarer til, at der er 1.006 leddegigt-patienter i behandling. Nedenfor ses udviklingen i antal patienter i behandling siden 2002 i forhold til målet (på 10-20% af de behandlede).



Gigtforeningen har tidligere gjort opmærksom på, at der er betydelige forskelle mellem landsdelene vedrørende behandlingen med biologisk gigtmedicin. Ser man forskellen mellem Danmark øst og vest for Storebælt er tallene alarmerende. I Østdanmark er der ca. 25 leddegigt-patienter i behandling med biologisk medicin pr. 100.000 indbyggere, mens det tilsvarende tal i Vestdanmark er 13.

I efteråret 2003 tog Gigtforeningen kontakt til Amtsrådsforeningen og gjorde opmærksom på problemet, men desværre ser det ikke ud til, at billedet ændrer sig.

Eksempel

En pensioneret kvindelig jurist på 70 år fik efter mere end 17 år med fremadskridende leddegigt tilbudt behandling med det biologiske lægemiddel Enbrel. Inden behandlingen startede, havde hun det meget dårligt. Særligt trætheden var så udtalt, at hun hver morgen måtte hvile sig en time efter morgenmadsen, før hun kunne komme rigtigt i gang. Og hænderne var så hævede, at hun havde svært ved at bruge dem normalt. Behandlingen har markant forbedret hendes livskvalitet. Nu er trætheden aftaget, og hævelsen i hænderne er næsten væk, så hun nu kan bruge hænderne i næsten normalt omfang.

Forslag 6: Mere og ligelig behandling med biologiske lægemidler

Vi er endnu langt fra målet i MTV-rapporten vedrørende antal behandlede. Det bør der ændres på. Der bør desuden ikke være forskel på gigtbehandling eller anden behandling alt efter hvor man bor i landet. Der ses en klar tendens til, at det er lettere at blive sat i behandling med biologisk gigtmedicin i Østdanmark. Denne geografiske skævhed bør elimineres ved, at Vestdanmark kommer på niveau med Østdanmark snarest muligt. Patienterne kan ikke bare tage til hospitalerne i øst, da behandlingen ikke umiddelbart er omfattet af det frie sygehusvalg. Desuden kræver behandlingen hyppige kontrolbesøg og derfor er det ikke realistisk at rejse til behandling mellem landsdelene. Eftersom amterne ikke kan løse denne opgave, må Indenrigs- og Sundhedsministeren indskærpe, at retningslinierne i MTV-rapporten skal følges.

Forslag 7: Opdateret MTV vedr. brug af biologiske lægemidler

Der fremkommer hele tiden ny forskning vedrørende de biologiske lægemidler. Eksempelvis har en undersøgelse⁷ vist, at kombination af biologisk medicin og ældre langsomtvirkende gigtmedicin ligefrem kan medvirke til at rekonstruere leddene hos nogle patienter. Derfor er der behov for at opdatere MTV-anbefalingerne med henblik på at få belyst og vurderet ny viden på området.

Desuden vil det være fornuftigt at få belyst de erhvervsmæssige fordele ved de biologiske lægemidler. Såfremt lægemidlerne kan medvirke til at flere, der får diagnosen leddegigt, kan forblive på arbejdsmarkedet, da vil det med fordel kunne betale sig at tilbyde behandlingen hurtigere i forløbet.

Forslag 8: Billigere biologiske lægemidler

Der er efterhånden kommet flere præparater af den biologiske gigtmedicin på markedet, hvilket skaber konkurrence, og det er positivt. I takt med øget konkurrence og flere patienter kommer i behandling vil det være naturligt, at priserne på produkterne vil falde. Gigtforeningen anerkender naturligvis medicinalfirmaernes ret til at tjene penge og blive belønnet for de store investeringer, som det kræver at udvikle gode produkter. Dog er denne type medicin meget dyr, og det udgør selvfølgelig en barriere i forhold til hvor mange, der kan få gavn af den.

⁷ The TEMPO Trial. D van der Heijde et al.

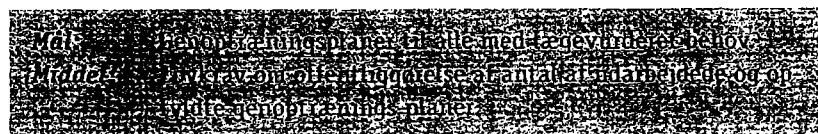
3. Genoptræning

Genoptræning er af stor betydning både for den enkelte og for samfundet. Alligevel får mange ikke ordentlig genoptræning, hvilket har alvorlige konsekvenser.

For den enkelte betyder manglende genoptræning dårlige behandlingsresultater, flere smerter, eventuelt reoperation og færre muligheder for at leve et liv som andre borgere, arbejde, motion osv.

For samfundet medfører mangelfuld genoptræning betydelige udgifter. Eksempelvis er udgifterne til førtidspension og sygedagpenge i høj grad påvirkelige af, hvilket genoptrænings-/rehabiliteringstilbud, der er til rådighed. Der er solid dokumentation for, at samlede genoptræningsprogrammer over for rygproblemer kan nedsætte antallet af sygedage markant⁸. Desuden medfører manglende genoptræning ofte, at kostbar behandling i sygehusvæsnet reelt er spildt. Dertil kommer omkostninger til genindlæggelser og løbende medicinforbrug.

3.1. Genoptræningsplaner



Status

Lov om genoptræningsplaner fra 2001 fastslår, at alle patienter med vurderet behov for genoptræning har ret til en skriftlig genoptræningsplan, når de udskrives fra sygehuset. Planen skal indeholde en individuel vurdering af funktionsniveauet før, nu og efter. Samt oplysninger om hvor og hvornår genoptræningen skal påbegyndes.

Denne lov har det taget lang tid at få implementeret. Praksis er vidt forskellig sygehusene imellem, og der er stadig en stor del af sygehusene, der ikke giver individuelle genoptræningsplaner.

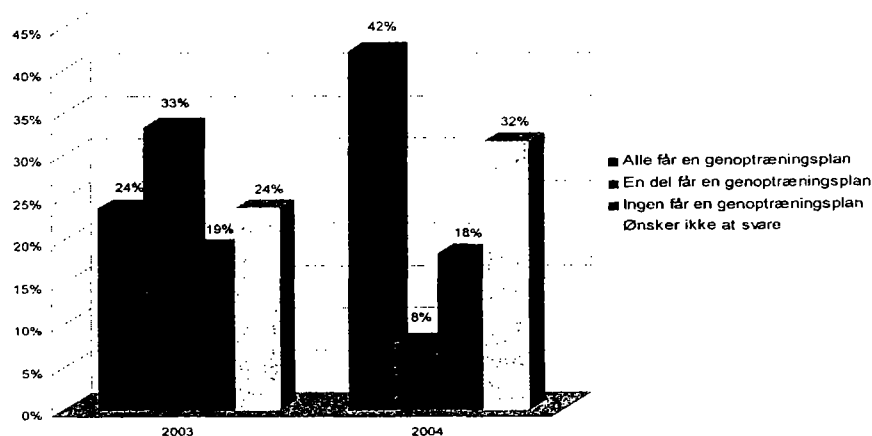
Gigtforeningen har de sidste par år foretaget en rundspørge blandt sygehuse med ortopædkirurgiske afdelinger, om de udarbejder genoptræningsplaner til hofte- og/eller knæopererede patienter. Vi har valgt at undersøge netop denne gruppe patienter, da den stort set altid vil have brug for genoptræning. Selvom udviklingen går den rigtige vej, er situationen langt fra tilfredsstillende.

⁸ Mandag Morgen, 2004: Genoptræning - fra problem til princip.

Figur 3: Andel af sygehuse, der udarbejder lovpligtige genoptræningsplaner til patienter, der har fået indopereret ny hofte eller knæ, 2003-2004.

Kilde: Egne oplysninger fra sygehuse, maj 2004.

Note: Afdelinger, der ikke har svaret er ikke medtaget - derfor summer det ikke til 100% i de enkelte år.



I Gigtforeningens rundspørge foråret 2004 svarer knap 1/5 af sygehusene, at de ikke udarbejder genoptræningsplaner. Desværre ønsker en del af sygehusene ikke at svare på Gigtforeningens henvendelse, og derfor ved vi ikke, om der er endnu flere, som ikke udarbejder en genoptræningsplan.

Tendensen siden sidste år viser, at flere sygehuse nu udarbejder genoptræningsplaner til alle patienter med ny hofte eller knæ, hvilket er positivt. Desværre har andelen af sygehuse, der slet ikke laver genoptræningsplaner ikke ændret sig fra sidste år.

Nogle sygehuse giver kun en standardvejledning, men det er ikke nok til at sikre sig, at patienterne reelt får den individuelt tilpassede genoptræning, som de har behov for. Mange af sygehusene svarer, at det er uklart hvem der reelt skal sikre, at genoptræningsplanerne laves. Det er et problem, fordi det efterlader borgene uden rettigheder og uden mulighed for at sikre sig, at de får den rette genoptræning.

Eksempel:

En ung håndværker i 30'erne blev for over et år siden opereret for slidgigt i knæet grundet en tidligere skade og blev udskrevet uden en genoptræningsplan. På grund af manglende genoptræning skal han et år efter reopereres. Efter operationen har han behov for at ligge 3 uger i en såkaldt CPM-maskine, også kaldet knæmaskine, der bevæger knæet døgnet rundt. Hospitalet kan imidlertid kun beholde ham 3 dage efter operationen, og har desværre ikke mulighed for at stille en maskine til rådighed. Patienten undersøgte derfor på eget initiativ, om det var muligt at leje en sådan maskine i Danmark, men uden held. Nu overvejer han, om han selv skal investere i den 60.000 kr. dyre maskine. Får han ikke den nødvendige genoptræning denne gang, bliver konsekvensen nok endnu en knæoperation og i værste fald invaliditet.

Forslag 9: Offentlighed om antal planer i forhold til antallet med behov

Der bør i lovgivningen om genoptræningsplaner indgå et krav om offentliggørelse af hvor stor en del af brugerne, der vurderes til at komme i betragtning til at få en genoptræningsplan, hvor mange planer der dernæst udarbejdes, og hvor mange der opfyldes. Det skal således være obligatorisk og ikke kun overlades til de regionale sundhedsaftaler, som regionerne ifølge strukturreformen skal indgå med kommunerne.

3.2. Ventetid på genoptræning

Mål:	Maximal 2 ugers ventetid på genoptræning - også for tit-valds patienter.
Middel:	Offentlighed om ventetider på genoptræning Udviklet til sygehulsvælg ved mere end 2 ugers ventetid på genoptræning.

Status

På baggrund af genoptræningsplanen henvises patienterne enten til ambulant behandling på sygehuset eller til genoptræning i primærsektoren.

På sygehuset kan der være kapacitetsproblemer. Den store satsning på nedbringelse af ventelisterne for operationer har, ifølge sygehusene i Gigtforeningens rundspørge, mange steder ikke været ledsaget af øgede ressourcer til genoptræning. Det betyder, at der reelt er kommet ventelister til ambulant genoptræning. Lidt over halvdelen af sygehusene havde i 2004 overblik over situationen. Disse sygehuse rapporterede om gennemsnitligt 2,5 ugers ventetid på genoptræningen, herunder rapporterede 4 sygehuse om

over 4 ugers ventetid. Dette er helt uacceptabelt for patienterne. For sen og utilstrækkelig genoptræning kan – udover forlænget sygeperiode – betyde risiko for genoperation og øget risiko for udstødning af arbejdsmarkedet. Overbelastningen kan også betyde at flere henvises til genoptræning i primærsektor.

Ved benyttelse af frit/udvidet frit sygehusvalg har patienten ret til genoptræningsplan og genoptræning i sit hjemamt, hvis det ønskes. Det har der dog været problemer med at håndhæve. Nogle steder blev fritvalgs-patienter ligefrem sat bag i køen. I Gigtforeningens rundspørge i foråret 2004 er der sygehuse, der eksplicit skriver, at der kan være ventetid på genoptræning for patienter, der henvises fra andre sygehuse. I en rapport, der evaluerer det udvidede frie sygehusvalg,⁹ konstateres det ligeledes, at i 4 ud af 13 amter får patienterne sjældent eller aldrig udarbejdet en genoptræningsplan ved benyttelse af frit/udvidet frit sygehusvalg.

Forslag 10: Offentlighed om ventetider på genoptræning

Der bør i lovgivningen indføres krav om systematisk offentliggørelse af, hvor godt genoptræningsplanernes anbefalinger opfyldes, og hvor lang ventetid der er på genoptræning i primærsektoren.

Forslag 11: Frit sygehusvalg ved mere end 2 ugers ventetid på genoptræning

Vejledning om træning i amter og kommuner fastslår, at genoptræning også falder ind under frit valg, hvis der er mere end 2 måneders ventetid. 2 måneder er dog alt for lang tid, når det gælder genoptræning. Loven om frit/udvidet frit sygehusvalg bør ændres, så tidsgrænsen for hvornår patienten kan vælge at bruge frit/udvidet sygehusvalg på genoptræningsområdet kommer ned på 2 uger efter det i genoptræningsplanen foreskrevne starttidspunkt.

3.3. Krav til det videre arbejde med kommunalreformen

Mål:	Entydig ansvarsfordeling mellem kommuner og regioner
Middel:	Konkrete lovkrav til indholdet i de regionale sundhedsaftaler om genoptræning mellem kommuner og regioner

Status

I dag er det uklart, hvornår og hvordan ansvaret for genoptræningen overgår til kommunalt niveau. I bemærkningerne til lov om genoptræningsplaner er amterne blevet pålagt at indgå aftaler med kommunerne om den konkrete arbejdsdeling, men mange steder er relationerne stadig uklare, og der er ikke indgået lokale aftaler. I et forsøg på at skabe bedre kommunikation blev det i 2003 vedtaget, at sygehuse skal have en særlig kontaktperson, der er ansvarlig for kontakten til kommunerne. Gigtforeningen har ikke viden om, hvordan dette er blevet implementeret.

Genoptræning har været brugt som nøgleeksemplet på, hvorfor der er behov for strukturreformen. Regeringens udspil til strukturreform ser faktisk også ud til at styrke genoptræningen på nogle punkter, mens det på andre punkter vil afhænge meget af følgelovgivningen og den lokale implementering.

Forslag 12: Krav til det videre arbejde med strukturreform/kommunalreform

Gigtforeningen har følgende krav til arbejdet med strukturreformen på genoptræningsområdet:

⁹ Amtsrådsforeningen m.fl., februar 2004: Rapport fra arbejdsgruppen om evaluering af det udvidede frie sygehusvalg.

- Det er vigtigt, at visitationen fortsat fastholdes på sygehusene med deres lægefaglige kompetence.
- Det er vigtigt, at der kommer nogle meget forpligtende bestemmelser vedr. samarbejdet mellem region og kommuner evt. inklusiv mulige sanktioner, hvis disse ikke overholdes.
- Det bør ikke være op til de regionale sundhedsaftaler at afgøre, om f.eks. antallet af udarbejdede genoptræningsplaner skal offentliggøres. Det skal være et lovkrav.
- Lovgivningen vedrørende genoptræningsplaner skal indeholde sanktionsmuligheder i forhold til kommunerne i fald de vælger ikke at opfylde genoptræningsplanerne, som sygehusene udarbejder.

4. Sammenhængende patientforløb

Gigtrejsen

Patientens kontakt med det samlede sundhedsvæsen kan anskues som en patientrejse. Typisk skal patienten igennem 5-10 forskellige trin i løbet af rejsen. Hver for sig kan de mange forskellige aktører godt være rationelle og effektive. Men tilsammen får de forløbet til at fremstå uoverskueligt, usammenhængende og ukoordineret. Derfor er det vigtigt at fokusere på hele forløbet som en sammenhængende rejse.

At bedre sammenhæng også fremover vil blive et centralt emne, understøttes af, at patienterne generelt ligger kortere tid på sygehuset, og dermed kommer hurtigere og sygere hjem. Det kræver mere samordning med andre aktører i sundhedsvæsenet. Nutidens gigtpatienter stiller også større krav om bedre behandling og mere viden, hvilket giver grobund for flere konflikter, såfremt patientforløbet ikke fungerer optimalt.

Et godt patientforløb afhænger af mange forhold: Tidlig diagnostik, faglig kompetent behandling, gode kontakter og samtaler mellem patienter og behandlere under hele forløbet, korte ventetider, sammenhængende patientforløb samt en målrettet indsats, når patienten er færdigbehandlet, herunder rehabilitering.

Gigtforeningen har udarbejdet en beskrivelse af det samlede faktuelle gigtforsløb og heri påpeget, hvor der særligt er problemer. Denne beskrivelse kan findes på www.gigtforeningen.dk/gigtrejsen.

Hver enkelt patient forventer at få den bedst mulige undersøgelse og behandling, uanset hvor patienten er i det samlede patientforløb. Samtidig forventer patienten, at forløbet er tilrettelagt, så patienten får den hurtigst mulige afklaring af sin sygdom med henblik på at kunne komme tilbage til hverdagen. Sådan er det imidlertid ikke i dag. Det samlede patientforløb opleves derimod ofte som en frustrerende oplevelse for mange gigtpatienter.

4.1. Koordination i patientforløbet

Mål:	God koordination mellem primær og sekundær sektor, herunder god koordination mellem sundhedsvæsenet, socialsektoren og arbejdsmarkedet.
	God tværgående koordination internt på sygehuset.
Middel:	Øget brug af tværfagligt samarbejde.
	En koordineret individuel udrednings- og behandlingsplan til alle gigtpatienter, der omfatter såvel medicinske, træningsmæssige, sociale og arbejdsmæssige aspekter.
	Bedre koordination mellem sundhedsvæsenet, socialsektoren og arbejdsmarkedet.
	Udarbejdelse af referenceprogrammer eller kliniske guidelines for patientforløb.
	Service mål, der bidrager til et sammenhængende patientforløb.

Status

Der er i dag ikke fornuftigt samarbejde og kommunikation mellem primær og sekundær sektor, og ofte kan patienter risikere at skulle gentage undersøgelser, når de går fra en sektor til en anden – alene på grund af manglende koordinering. Også på sygehusene sker der mange u hensigtsmæssigheder

pga. dårlig koordinering. Hverken patienten eller sundhedsvæsnet har råd til, at udredning, behandling og genoptræning bliver udskudt pga. dårlig planlægning ved eksempelvis sygdom og ferie eller pga. mangelfuld kommunikation mellem faggrupper. Dårlig koordination mellem sundhedsvæsnet, socialsektoren og arbejdsmarkedet betyder ligeledes, at det går ud over patienter, der måske må langtidssygemeldes fra deres arbejde.

Forslag 13: Tværfagligt samarbejde

Sundhedsvæsen skal struktureres, så der er sammenhæng i patientforløbene på tværs af sygehuse, praktiserende læger osv. Målet er, at alle patienter oplever, at deres vej gennem sundhedsvæsenet er ét forløb - uanset om vejen er kort og lige, lang og kringlet. Øget brug af tværfagligt samarbejde, såvel internt på sygehusene og i primærsektoren er ønskeligt. Tværfagligt samarbejde eks. i form af tværfaglige teams er af stor betydning for at sikre den optimale behandling. Det tværfaglige samarbejde trænger især til at blive styrket i primærsektoren.

Forslag 14: Ret til en individuel handlingsplan

Handlingsplanen bør planlægges i et samarbejde mellem patient og ansvarligt sundhedspersonale og skal sikre koordinering mellem aktiviteterne gennem hele forløbet, så behandlingen kan forløbe effektivt og uden unødige ventetider. Handlingsplanen skal også sikre, at målet med behandlingen er kendt. Det skal også i handlingsplanen vurderes, om patienten kan have gavn af genoptræning allerede inden operationen. Især for rygpatienter er det afgørende, at dette sker indenfor få uger, bl.a. af hensyn til deres arbejdsfastholdelse.

Forslag 15: Bedre koordination mellem sundhedsvæsnet, socialsektoren og arbejdsmarkedet

Hvis dialogen var bedre, kunne man arbejde med deltidssygemeldinger og andre metoder til at fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet. Et af problemerne er, at lægerne generelt ikke ved meget om f.eks. de sociale konsekvenser af en langtidssygemelding. Den kobling er helt afgørende for at få patientens liv til at fungere, og det har sundhedsvæsnet været for dårlig til at medtænke. Amterne bør derfor igangsætte oplysning til lægerne herom.

Forslag 16: Referenceprogrammer eller kliniske guidelines for patientforløb

De kliniske guidelines, som kendes fra behandlinger i sygehusvæsnet, bør udvides til at omfatte hele patientforløbet, fra symptom eller diagnose til rehabilitering. Sundhedsstyrelsen bør prioritere støtte hertil.

Forslag 17: Servicemål, der bidrager til sammenhængende patientforløb

Endelig kunne man forestille sig, at sygehusafdelingerne i deres kontrakter blev forpligtet til at overholde bestemte servicemål, der bidrog til sammenhængende patientforløb. Det kunne f.eks. være bestemte mål for udsendelse af epikriser til de praktiserende læger mv.

4.2. Information og kommunikation gennem patientforløbet

Mål:	God information og kommunikation gennem hele patientforløbet.
Middel:	Uddannelses- og retningslinjer for kommunikation med patienten. Gennemgående kontaktperson med ansvar for patienten gennem hele forløbet.

Status

God information giver større viden, klarhed og tryghed blandt patienterne. Desuden øges patienttilfredsheden og compliance. Men mange patienter føler sig dårligt informeret, når de gennemgår komplicerede udrednings- og behandlingsforløb. Ofte føler patienten, at der mangler tid til at få forklaret symptomer og stille spørgsmål. F.eks. er 38 pct. af slidgigtpatienterne ikke tilfredse med den praktiserende læges informationer og 46 pct. mindre tilfredse eller utilfredse med speciallægens informationer¹⁰.

Mange ryg- og slidgigtpatienters forløb er desuden præget af dårlig brugerinddragelse. Patientens egne ressourcer i form af f.eks. selvansvar og motivation bliver ikke i tilstrækkelig grad udnyttet.

Forslag 18: Uddannelse og retningslinjer for kommunikation med patienten

Systemet har en tradition for at tænke mere på sig selv og sin organisation end på patienterne, som befinder sig nederst i hierarkiet på et sygehus. At kommunikationen og informationerne er tilstede og fungerer, opfattes af mange som en selvfølge, men kommunikation er ikke noget, man blot kan. Det skal læres, og derfor opfordrer Gigtforeningen til, at alt sundhedspersonale i forbindelse med uddannelsen kommer på kurser i god kommunikation. Der kan også udarbejdes lokale retningslinjer for, hvordan den enkelte læge og sygeplejerske skal kommunikere med patienten.

Forslag 19: Gennemgående kontaktperson

Det optimale patientforløb er først til stede, når patienten har den nødvendige information og tryghed i forløbet. Derfor mener Gigtforeningen, at der er brug for en gennemgående kontaktperson, der sikrer koordinering og information gennem hele forløbet. Også i forhold til det sociale system. Gigtforeningen forslår derfor, at patienterne udstyres med en tovholder/ankermand – en uafhængig ekspert, f.eks. en sygeplejerske, der kan rådgive og hjælpe patienten med at navigere igennem sygdomsforløbet.

4.3. Øget fleksibilitet og brugerinddragelse i patientforløb

Mål:	Kroniske patienter får konsultationer efter behov.
Middel:	Øget brugerinddragelse og hensyntagen til patientens individuelle ressourcer og behov. Den nuværende ordning med faste kontrolbesøg afløses af mere fleksibel ordning for kroniske patienter.

Status

Det er i patientforløbet meget vigtigt at tage udgangspunkt i det enkelte menneske og dets behov. Mange patienter, f.eks. med leddegigt, er i et fast livslangt medicinsk behandlingsforløb. Som det er i dag, har disse pa-

¹⁰ Gigtforeningens spørgeskemaundersøgelse 2003 blandt mennesker med slidgigt.

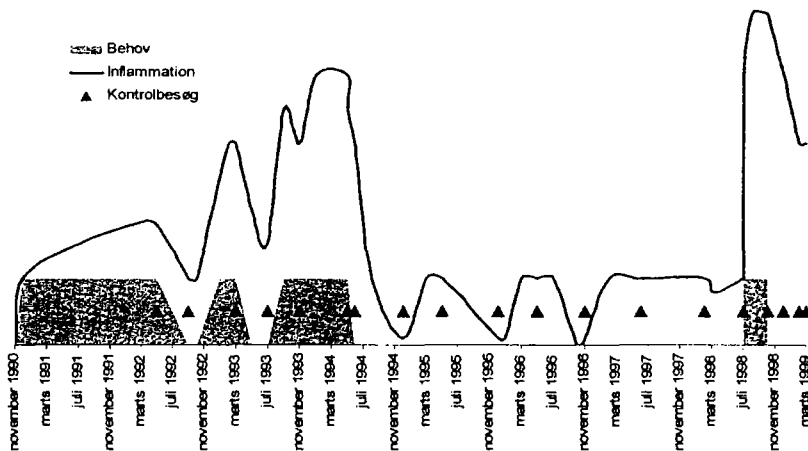
tienter faste tider (rutinebesøg) hos deres reumatolog f.eks. hver 3 måned - uagtet om patienten på dette tidspunkt har behov herfor. Ønsker man tider ind imellem er dette ofte vanskeligt.

Forslag 20: Øget brugerinddragelse

Der er behov for at styrke den individuelle brugerinddragelse bl.a. inden for rygområdet. En bedre og mere systematisk inddragelse af brugernes erfaringer kan endvidere være med til, at patientforløbene i højere grad tager udgangspunkt i patienternes behov.

Forslag 21: Behovsorienteret kontrol

Systemet bør gøres mere fleksibelt ved at tage udgangspunkt i den enkeltes behov, således at patienten kan ringe og aftale tid efter behov, når man eksempelvis har mange smerter og kraftig inflammation. Patienterne skal dog fortsat have diverse prøver med faste intervaller. En mere behovsorienteret kontrol vil primært være relevant for patienter, der har haft sygdommen i nogle år. En sådan ordning kendes fra andre lande eks. England, og her har det sparet penge, da patienterne så ikke kommer så hyppigt. Nedenstående figur stammer fra England og viser forskellen på, hvornår folk går til kontrol og reelt har behov herfor. Eksempelvis følte den pågældende patient, der er illustreret i figuren i perioder et større behov for lægebesøg og i andre et langt mindre behov, og generelt synes personen at have et mindre behov for besøg, end det som faktisk tilbydes.



Figur 4: Inflammation, behov for lægebistand og faktiske kontrolbesøg hos en patient med leddegigt.

Kilde: John Kirwan, University of Bristol. Præsentation ved Gigtforeningens forskningsseminar, marts 2004.

5. Forskning i slidgigt

Mål:	Meget viden om slidgigt
Midler:	Forskningskonsultation om slidgigt
	Teoretiske forskningsmidler til forskning i slidgigt
	Slidgigt i fysioterapi

Status

Den samlede gigtforskning i Danmark udgjorde i 2001 23 mio. kr. Langt størstedelen gik til forskning i kronisk leddegigt og andre inflammatoriske gigt-sygdomme, mens den samlede forskning i slidgigt var meget begrænset, til trods for at slidgigt er en af de store folkesygdomme i Danmark. Der mangler en grundlæggende og evidensbaseret viden om optimal forebyggelse, diagnosticering og behandling af mennesker med slidgigt.

Konsekvenserne af den manglende viden er bl.a., at visse patienter fortsat får oplyst, at udviklingen af slidgigt ikke kan forebygges, at sygdommen skyldes alder og at man derfor bare må lære at leve med den. "Behandlingen" består i at tage smertestillende medicin indtil en evt. operation år er nødvendig.

For samfundet betyder denne passive og ikke-forskningsbaserede tilgang til slidgigt store unødige omkostninger. Mange mennesker forlader således arbejdsmarkedet for tidligt på grund af slidgigt. Det betyder tab af produktion og høje udgifter til forsørgelse samtidig med, at vi bruger den dyre "behandling" i form af udskiftning af led frem for den langt billigere aktive forebyggelse. Denne situation er uholdbar både for den enkelte og for samfundet.

En af årsagerne til den manglende forskning er, at der ikke eksisterer noget sammenhængende og gennemslagskraftigt forskningsmiljø på slidgigtsområdet. Der er derfor brug for en sammenhængende og konsekvent flerårig satsning på forskning inden for slidgigt, som kan give basale og banebrydende forskningsresultater, der på sigt kan omsættes i direkte målbare forbedringer for de mange mennesker, der vil få eller allerede har slidgigt.

Forslag 22: Forskningskonsultation

Der bør laves en forskningskonsultation om slidgigt, hvor Statens Sundhedsvidenskabelige forskningsråd samler de relevante forskere inden for slidgigtsområdet og diskuterer, hvor vi står, og hvordan vi kommer videre. Således at man får et sammenhængende overblik over forskningen i dag og fremtidsperspektiverne

Forslag 23: Nationalt forskningsprogram om slidgigt

Det bør iværksættes et nationalt forskningsprogram, hvor der afsættes forskningsmidler til forskning i slidgigt. Fremskridt på dette område vil på sigt kunne få betydelige positive samfundsøkonomiske konsekvenser. Der vil også være mulighed for internationalt gennemslag og relevans, idet den manglende forskningsmæssige fokusering på slidgigt er et gennemgående fænomen i den vestlige verden.

Forslag 24: Forskning i fysioterapi

Da fysioterapeuter spiller en stor rolle på slidgigtsområdet, bør der tages initiativ til øget evidensbaseret forskning i fysioterapi.



Ca. 700.000 danskere lider af en gigtsygdom. Gigt omfatter alle mistet- og skeletsygdomme, hvilke indbefatter ca. 200 diagnoser. Antallet af stigende, dels som følge af en stigende forekomst og dels som følge af et stigende antal ældre.



Gigtsygdomme er dyre for samfundet. Udover behandling koster det samfundet i form af sygedage og tidlig pensionering. I alt regner man sig på at gigtsygdomme medfører et samfundsøkonomisk tab på ca. 2,9 mia. kr. om året, hvilket gør denne sygdomsgruppe til en af de absolut dyreste.



43% af alle sygedagpengeperioder på over 9 uger skyldes lidelser i bevægeapparatet. Det svarer til over 35.000 fuldtidsjobs.



En stor del af de førtidspensioner, der tilkendes er begrundet i en gigtsygdom. Alene i 2003 fik ca. 3.300 mennesker en førtidspension som følge af gigt.



Alle gigtpatienter er plaget af smerter - en stor del lider sågar af kroniske smerter. Den hyppigste årsag til kroniske smerter i Danmark er gigt. Knap 6% af befolkningen angiver at have kroniske smerter som følge af gigt.

Hvem er Gigtforeningen?

Gigtforeningen er en privat, sygdomsbekæmpende forening. Vi er til for at skabe en bedre tilværelse for de mennesker i Danmark, der lever med en sygdom i ryg, led eller muskler. Og Gigtforeningen gør en reel forskel. Blandt meget andet finansierer vi en stor del af dansk gigtforskning, vi yder gratis ekspertrådgivning på telefon og internet, vi uddeler legater til gigtpatienter med særligt behov, vi producerer informationsmateriale, vi laver forebyggende kampagner og vi driver fire behandlingssteder - bl.a. Danmarks eneste specialhospital for gigtsygdomme.

Gigtforeningen har ca. 70.000 medlemmer, herunder mange der deltager i det frivillige arbejde for gigtsagen i foreningens 25 lokalkredse.

www.gigtforeningen.dk

 **Gigtforeningen**
CENTRUM FOR RYG, LED OG MUSKELLIDELSER

Gentoftegade 118 · 2820 Gentofte · Tlf. 39 77 80 00 · Fax 39 65 11 96 · info@gigtforeningen.dk