

Folketingets Sundhedsudvalg
Christiansborg
1240 København K

31. august 2009
/JA

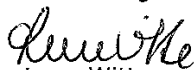
Hermed fremsendes vedlagt Gigtforeningens henvendelse til regionsråd og kommunalbestyrelser vedrørende **Ansøgningspuljen for en forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom til forløbsprogrammer og patientundervisning til orientering** for Folketingets Sundhedsudvalg.

Gigtforeningen har, efter en række kontakter til regioner og kommuner, konstateret, at sundhedsministeriets særdeles stramme tidsfrist (1. oktober) for indsendelse af ansøgninger til den 590 mio. kr. store "kronikerpulje" ser ud til at medføre et bekymrende ringe antal ansøgninger på muskel-skeletområdet (bl.a. leddegigt, slidgigt og rygsygdomme). Derfor har Gigtforeningen sendt samtlige regioner og kommuner, samt en række øvrige interessenter ovennævnte forslags- og inspirationsmateriale.

Det er Gigtforeningens klare frygt, at den meget korte tidsfrist kan betyde, at regioner og kommuner vælger især at fremme allerede planlagte initiativer til brug for ansøgningerne.

Viser denne bekymring sig at blive til virkelighed, vil det ramme præcist de kronikerområder, der i de nuværende sundhedsplaner og -aftaler, har haft mindst bevågenhed, herunder muskel- og skeletsygdomme. Gigtforeningen er overbevist om at dette ikke har været intentionen og henleder derfor allerede nu udvalgets opmærksomhed på forholdet.

Med venlig hilsen



Lene Witte

Direktør

Tlf. 39 77 80 36

lwitte@gigtforeningen.dk

www.gigtforeningen.dk

Bilag: Gigtforeningens henvendelse til regionsråd og kommunalbestyrelser vedrørende "Ansøgningspuljen for en forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom til forløbsprogrammer og patientundervisning", med underbilag.

Gigtforeningen
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
tlf. 39 77 80 00
fax 39 65 11 96
info@gigtforeningen.dk
www.gigtforeningen.dk

Gigtforeningen er en privat og uafhængig organisation, som støtter gigtforskning og arbejder for bedre behandling og større livskvalitet for de 700.000 mennesker i Danmark, der lever med en led-, ryg- eller muskelsygdom.

Under protektion af
Hendes Majestæt
Dronning Margrethe

Regionsrådet

Kommunalbestyrelsen

21. august 2009

Vedr.: Ansøgningspuljen for en forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom til forløbsprogrammer og patientundervisning

Sundhedsministeriet har den 10. juli udmeldt en ansøgningspulje på i alt 590 mio. kr. til brug for udvikling af forløbsprogrammer og patientundervisning i årene 2010-12 ("Kronikerpuljen").

Det overordnede formål er, at puljen skal føre til opstilling af forløbsprogrammer for de store kroniske sygdomsområder herunder muskel- og skelet-sygdommene, som bl.a. omfatter leddegigt, slidgigt og rygsygdomme.

Ansøgningsfristen er d. 1. oktober og ansøgningskriterierne kan ses på Sundhedsministeriets hjemmeside:

http://www.sum.dk/artikler_sum_dk/Files/Fil1/4871.pdf

Ansøgningsperioden er særdeles kort, hvilket giver regioner og kommuner meget kort tid til udformning af ansøgninger. Gigtforeningen er bekymret for, om der sættes et tilstrækkeligt antal initiativer i gang på muskelskeletområdet. Vi mener, det er særdeles vigtigt for den fremtidige kronikerindsats, at de muligheder puljen nu giver, udnyttes effektivt til, at der på muskelskeletområdet igangsættes forløbsbeskrivelser for hurtig diagnosticering og behandlingsindsats, med veltilrettelagt sammenhæng mellem sygehus, speciallægepraksis, almen praksis og de kommunale sundheds-, sociale- og beskæftigelsesmæssige tilbud.

Der er med de seneste års rivende udvikling på den medicinske front – særligt på leddegigtområdet – og med den langt bedre evidens, der nu foreligger bag forebyggelse, behandling og træning ved rygsygdomme og slidgigt, store muligheder for at forbedre den samlede indsats på sygdomsområdet til gavn for den enkelte og for samfundet.

Muskel- og skeletområdet bør prioriteres højt – både med hensyn til tidsplan og midler - som det område, der udgør den største ressourcemæssige belastning i det primære sundhedsvæsen, er en voldsom økonomisk belastning for kommunerne og giver flest dårlige leveår, blandt samtlige sygdomsområder.

Gigtforeningen opfordrer til, at man gør det enkelt:

- Det handler om bedre tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets udrednings-, behandlings- og rehabiliteringsforløb

Gigtforeningen
Gentoftegade 118
2820 Gentofte
tlf. 39 77 80 00
fax 39 65 11 96
info@gigtforeningen.dk
www.gigtforeningen.dk

Gigtforeningen er en privat og uafhængig organisation, som støtter gigtforskning og arbejder for bedre behandling og større livskvalitet for de 700.000 mennesker i Danmark, der lever med en led-, ryg- eller muskelsygdom.

Under protektion af
Hendes Majestæt
Dronning Margrethe

- Det handler om at lave koordinerede forløb i udredningsfasen mellem almen praksis, sygehus, reumatologer (herunder også privat praktiserende reumatologer) og de kommunale beskæftigelses - og sociale indsatser.
- Det handler om at oprette tværsektorielle koordinatører/kontaktpersoner/teams; med den nødvendige beslutningskompetence, så vi undgår lange sygedagpengeperioder eller egentlige udstødelser fra arbejdsmarkedet.

Potentialet er stort, og vi mangler ikke viden.

Gigtforeningen vil derfor meget kraftigt opfordre kommuner og regioners politiske og administrative ledere til at overveje og formidle vedlagte materiale til relevante niveauer i beslutningsprocessen, herunder særligt de samarbejdsorganer – politiske og administrative - der udvikler organisering af de regionale og kommunale fællesindsatser, der i meget høj grad er af betydning for patienter med muskel- og skeletsygdomme.

Behovet er klart. Muskel- og skeletsygdomme er den hyppigste form for langvarig sygdom. 25 % af alle langtidssygemeldinger skyldes problemer i bevægeapparatet. Dårlig ryg, smerte i nakke og andre former for muskel- og skeletbesvær er den hyppigste årsag til, at folk bliver langtidssygemeldte. Dertil kommer, at jo længere tid, man er sygemeldt, desto større er risikoen for helt at glide ud af arbejdsmarkedet. Efter 1½ år på sygedagpenge ender hver fjerde på førtidspension. Og efter to år er det knap hver tredje. Muskel- og skeletsygdom er ydermere årsag til 24 % af alle nytildelinger af helbredsbehandling førtidspension og er dermed den næsthyppest tildelingsårsag.

Arbejdet for at holde mennesker med muskel- og skeletproblemer som ryg-sygdom, slidgigt og leddegigt som aktive deltagere i samfundslivet er derfor ikke blot af afgørende betydning for den enkeltes livskvalitet, men også for den kommunale udgiftsbyrde og samfundsøkonomien.

Viljen til at udvikle bedre sammenhæng for kronikere mellem sundhedssektorens tilbud og de kommunale tilbud er ikke uden politisk opbakning. Således har Forebyggelsesfonden besluttet at afsætte i alt 280 mio. kr. til TTA-forsøg: "En tidlig, koordineret og tværfaglig indsats for hurtig tilbagevending til arbejdet", en model, der ligger i klar forlængelse af Gigtforeningens forslag til reelt sammenhængende patientforløb på tværs af sektorgrænser.

Gigtforeningen gør i vedlagte materialer rede for nødvendigheden af en tæt sektorsamordning i det kommende arbejde om tilvejebringelse af et forløbsprogram for muskel- og skeletsygdomme i sundhedsvæsenets regi, med de sideløbende kommunale processer i forbindelse med kommunernes tilbud i jobcentre, sociale tilbud og øvrige kommunale sundhedsydelser.

Vi er overbeviste om, at en effektiv indsats på muskel- og skeletområdet går gennem en organisatorisk sammenkøring af forløbsprogrammer, rehabilitering og kommunernes beskæftigelses- og sundhedstilbud. Der er nu en eneste mulighed for at få ændret nogle stærkt uhensigtsmæssige arbejdsgange, med meget positive samfundsøkonomiske, kommunaløkonomiske og menneskelige gevinster, til resultat.

Gigtforeningen ser derfor med forventning frem til, at regioner og kommuner inddrager vedlagte materiale under udarbejdelsen af ansøgningerne til puljen til forløbsprogrammer og patientundervisning, og til at disse ansøgninger lægger vægt på afprøvning af indsatser hvor kommunernes procedurer i beskæftigelses- og rehabiliteringsarbejdet er integreret.

Det er Gigtforeningens erfaring, at sådanne tværsektorielle udviklingsarbejder er vanskelige at etablere og derfor kræver stærk og vedvarende politisk og administrativ opbakning.

Gigtforeningen arbejder sammen med et sundhedsfagligt netværk, som kan hjælpe med udvikling af forløbsprogrammernes beskrivelser af forebyggelse, udredning, behandling og rehabilitering af muskel- og skeletsygdomme, herunder også organisatoriske overvejelser.

Gigtforeningen håber med vedlagte inspirationsmateriale at kunne give et nyttigt bidrag til ansøgningsprocessen – og at materialet kan nå at indgå i overvejelserne, trods puljens meget korte frister.

Gigtforeningen står til rådighed for uddybning og drøftelse af vedlagte materiale. Referencepersoner findes i bilagsmaterialet.

Med venlig hilsen



Lene Witte
Direktør
Tlf. 39 77 80 36
lwitte@gigtforeningen.dk

Bilag:

- Bilag 1: Effektiv tværsektoriel indsats: Forløbsprogrammer muskel- og skeletsygdomme
- Bilag 2: Samfundsøkonomiske konsekvenser ved muskel- og skeletsygdomme
- Bilag 3: Eksempler på veidokumenterede forløb til fastholdelse og reduktion af sygefravær
- Bilag 4: Patientuddannelse til mennesker med muskel- og skeletsygdomme

Bilag 1

Effektiv tværsektoriel indsats: Forløbsprogrammer muskel- og skelet-sygdomme.

Hvad er det overordnede formål med puljen – og hvordan søges?

Det overordnede formål er, at puljen skal føre til opstilling af forløbsprogrammer for de store kroniske sygdomsområder, herunder muskel- og skeletsygdommene, som bl.a. omfatter leddegigt, slidgigt og rygsygdomme.

Ansøgningsfristen er d. 1. oktober og ansøgningskriterierne kan ses på Sundhedsministeriets hjemmeside: http://www.sum.dk/artikler_sum_dk/Files/Fil1/4871.pdf

Hvad er et forløbsprogram?

Et forløbsprogram er en beskrivelse af den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerende indsats for en given kronisk sygdom. Forløbsprogrammet skal sikre anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordelingen samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter. I forhold til andre initiativer som eksempelvis patientforløbsbeskrivelser og referenceprogrammer lægges der i forløbsprogrammerne vægt på at sikre en sammenhængende indsats på tværs af alle tre sektorer i sundhedsvæsenet – almen praksis, kommuner og hospitaler.

Hvorfor er det vigtigt at få muskel- og skeletområdet med?

Det er den sygdomsgruppe, der koster flest tabte gode leveår. Således kan en 20-årig mand forvente at miste 5,5 gode leveår som følge af muskel- og skeletsygdomme, og en 20-årig kvinde kan forvente at miste 8,4 år. *"Ingen anden sygdom bare nærmer sig dette omfang af tabte gode leveår"* (citater, Folkesundhedsrapporten 2007, Statens Institut for Folkesundhed)

Fordeling af muskel- og skeletsygdom på kommuneniveau

	Folketal 15 år +pr. 1. januar 2009	Personer med langvarige muskel- og skeletsygd.	Antal med diagnostise-ret slidgigt	Antal personer med selvoplyst Slidgigt*	Personer med leddegigt	Rygsygdom lige nu	Årlig nyttildeling af førtidspen- sion. Sygdom i bevæge-app.**
Hele landet	4.505.365	689.015	210.000	800.000	35.000	675.505	2384
Modelkommune	50.000	7.650	2.389	9.101	398	7.500	22
Greve Kommune	38.205	5.845	1.825	6.954	304	5.731	17
Køge Kommune	45.133	6.905	2.156	8.215	359	6.770	20
Odense Kommune	176.705	27.036	8.448	32.162	1.407	26.506	77
Esbjerg Kommune	93.934	14.372	4.488	17.097	748	14.090	41
* personer som selv oplyser at de har slidgigt. Ikke lægediagnostiseret							
** antal årlige tildelinger (20% af samtlige)							

Eksempel: Rygsygdom. Helbredsbelastning på samfundsniveau. Så meget øger hver sygdom antallet af personer med helbredsbelastning pr. 10.000 borgere. (kilde: Hvordan har du det? Region Midt, s.52. 2006.)

	Dårligt selvvurderet helbred	Hæmmet af sygdom	Meget hæmmet af sygdom	Brug for hjælp til daglige gøremål	Helbredsbe- tinget over- førselsind- komst
Diabetes	41	32	14	20	11
Blodprop i hjertet	10	22	8	5	5
Kræft	26	46	14	19	16
Rygsygdom, discusprolaps	145	320	135	92	106

Problemet er strukturelt: Sundhedssektorens patientforløb hænger ikke sammen med kommunernes sagsbehandlingsforløb i beskæftigelses- og socialsektor

En veltilrettelagt indsats over for mennesker med muskel- og skeletsygdomme forudsætter, at den sundhedsfaglige indsats og sagsbehandlingen i kommunerne integreres. Muskel- og skeletsygdomme er præget af lange udredningsforløb, der får unødvendigt store konsekvenser for patienterne generelt, og for de erhvervsaktive, tab af tilknytning til arbejdsmarkedet.

Det, der i dag karakteriserer et sygeforløb for en person med muskel- og skeletsygdomme, er typisk, at personen gennemgår to helt ukoordinerede forløb - et sundhedsfagligt forløb i sundhedssektoren med henblik på udredning og behandling og et socialt/beskæftigelsesmæssigt forløb i den kommunale sektor med henblik på bevarelse af tilknytningen til arbejdsmarkedet i videst mulig omfang eller begrænsning af støttebehov ved bevarelse af størst mulig funktions-
evne.

Det kræver, at der systematiseres et samarbejde mellem patient, praktiserende læge, sygehus og speciallæge, kommune, arbejdsplads og øvrige behandlere, som en integreret del af sundhedsvæsenets forløbsbeskrivelser.

Hvad er mulighederne?

Løsningen af de skitserede problemer ligger i bedre organisering af de eksisterende ressourcer, gennemført anvendelse af anerkendte kliniske vejledninger i primærsektoren og tværsektorielt integrerede forløbⁱ.

Gabet mellem det mulige og det gennemførte er ikke begrænset af manglende viden om årsager, interventionsmetoder og mulige gevinster på alle niveauerⁱⁱ. Det er således ikke den nødvendige viden, der er problemet – den findes – det er fraværet af en integreret administrativ model, der er problemet.

Gigtforeningen opfordrer til at man gør det enkelt:

- Det handler om, at udvikle forløbsprogrammer i sundhedsvæsenet for leddegigt, slidgigt og ryglidelser.
- Det handler om bedre tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets udrednings- og genoptræningsforløb

- Det handler om at forløbsprogrammerne integrerer de afgørende elementer fra det kommunale social- og beskæftigelsesområde, under inddragelse af virksomhederne/arbejdspladserne.
- Det handler om at lave koordinerede accelererede forløb i udredningsfasen mellem almen praksis, sygehus, reumatologer og de kommunale beskæftigelses - og sociale indsatser
- Det handler om at oprette tværsektorielle koordinatore/kontaktpersoner/teams, og tildele dem relevant kompetence, så vi undgår unødvendigt dårligt behandlingsresultat, lange sygedagpengeperioder eller egentlige udstødelser fra arbejdsmarkedet

Der er i bilagene med tilhørende diagrammer skitseret en række inspirationsoplæg til organisatoriske rammer m.v. for forbedrede forløb

Underbilag:

- Bilag 1.1 Optimering af et klassisk rygforløb (diagram)
- Bilag 1.2 Skriftlig case hertil
- Bilag 1.3 Slidgigt: Vurdering og behandling (Udredningsforløb, diagram)
- Bilag 1.4 Bevægeapparatets sygdomme: Organisering af den offentlige sektor (diagram).

Kontaktperson

Janus Andersen

Gigtforeningen

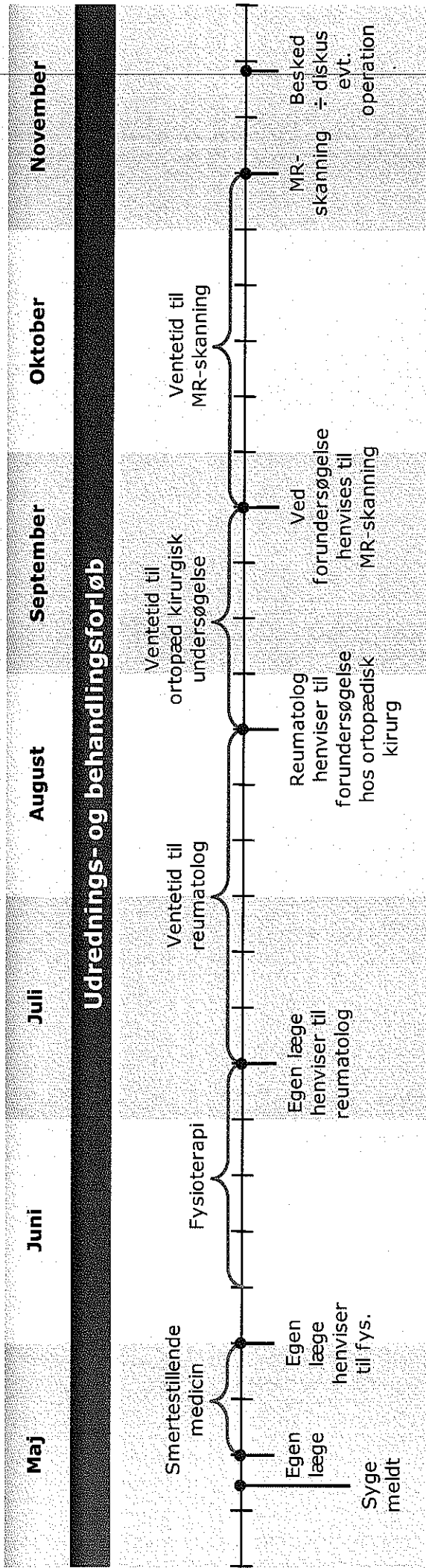
Tlf. 3977 8069

Mail: janusandersen@gigtforeningen.dk

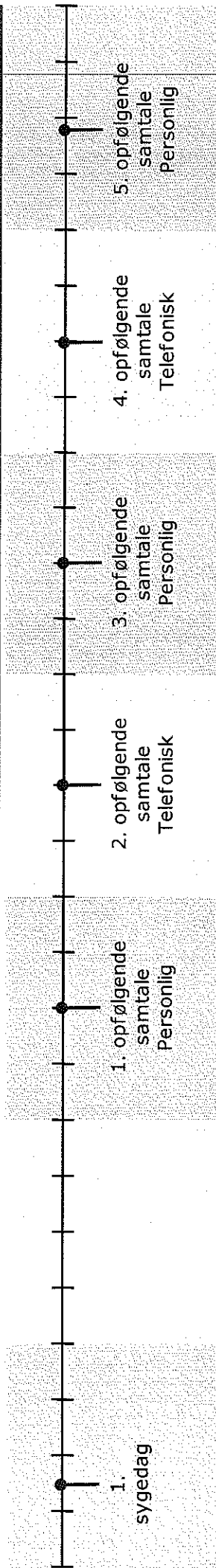
ⁱ Se bilag 1.1 Optimering af et klassisk rygforløb og case hertil, bilag 1.2.

ⁱⁱ Se bilag 1.4 Bevægeapparatets sygdomme: Organisering af den offentlige sektor samt bilag 1.3 Slidgigt: Vurdering og behandling

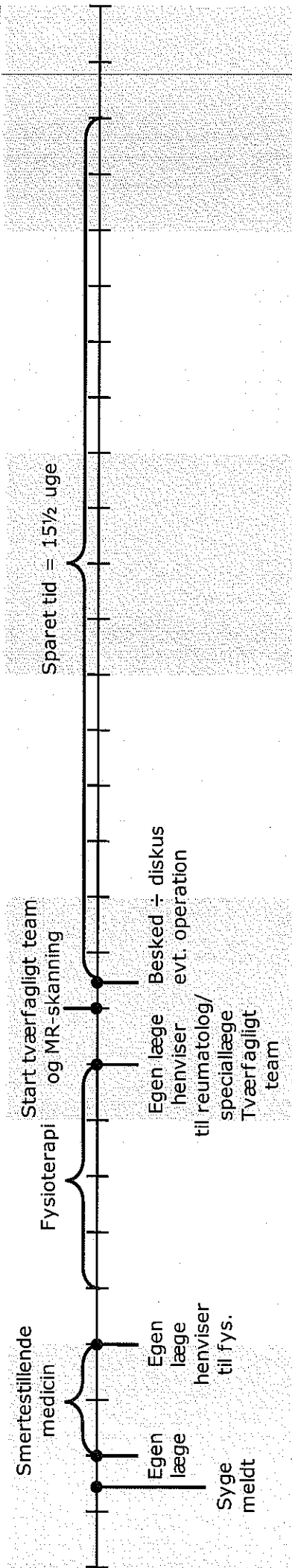
Optimering af et klassisk rygforløb



Socialt forløb



Et tværasektorielt koordineret og integreret forløb



Bilag 1.2

Case: Et klassisk sygeforløb

En 40-årig kontorassistent havde i en del år nu og da haft ondt i ryggen, men fik i maj 2007 akut ondt i ryggen med smerter ned i benene. Hun gik på arbejde et par dage efter, men måtte gå hjem efter nogle timer. Efter nogle dages sygefravær gik hun til egen praktiserende læge, der ordinerede smertestillende medicin i 1 – 2 uger. Da dette ikke havde hjulpet, gik kvinden atter til egen læge, der nu henviste til fysioterapi.

Kvinden begyndte behandling hos fysioterapeut ugen efter og fik behandling i 4 uger uden virkning. Derfor gik hun igen til lægen, der henviste til privatpraktiserende reumatolog. Her var ventetiden 6 uger, hvor hun fortsat var sygemeldt. 5 uger før hun kunne komme til reumatologen, blev hun den 15. juli indkaldt til samtale hos kommunen med henblik på sygedagpengeopfølgning. Her kunne sagsbehandleren og kontorassistenten kun konstatere, at hun ventede på ordentlig udredning af sin sygdom, og at de måtte afvente resultaterne af speciallægeundersøgelsen.

Sagsbehandleren vurderede, at kontorassistenten var en "kategori 2 sag" (betyder risiko for at miste erhvervsevnen), og kontaktede efterfølgende kontorassistenten telefonisk i midten af august måned. Kontorassistenten oplyste, at hun havde en tid ved reumatologen i den efterfølgende uge. Det aftaltes, at kontorassistenten skulle komme til samtale hos sagsbehandleren den 14. september.

I slutningen af august blev kontorassistenten efter besøget hos reumatologen henvist til forundersøgelse på ortopædkirurgisk afd. på sygehuset på mistanke om diskusprolaps. Her var ventetiden 4 uger, måske længere.

Den 14. september kunne kontorassistenten ved samtalen med sagsbehandleren oplyse, at hun skulle til forundersøgelse på ortopædisk afd. dagen efter. De var således nødt til at afvente disse undersøgelsesresultater.

Ved forundersøgelsen den 15. september blev kontorassistenten henvist til MR-scanning, der på dette sygehus medførte en ventetid på lige godt 6 uger.

I midten af oktober fulgte sagsbehandleren atter op på sygedagpengene ved en telefonisk kontakt til kontorassistenten, som oplyste, at hun var henvist til MR-scanning i starten af november.

Den 4. november blev hun scannet og den 11. november fik hun et brev om, at hun ikke havde diskusprolaps, men efterfølgende skulle vurderes for evt. operation for slidgigt i lænden. Den kommunale sagsbehandler kontaktede kontorassistenten igen den 15. november. Kontorassistenten kunne fortælle, at der ikke var tale om en diskusprolaps, men at der skulle tages stilling til en evt. operation for slidgigt. Kontorassistenten havde ikke længere tro på, at hun vil kunne vende tilbage til sit arbejde.

Casens ventetider er baseret på Gigtforeningens rundspørge i 2007 til privatpraktiserende reumatologer og alle landets reumatologiske afdelinger om ventetider. De angivne ventetider er lavere end eller gennemsnittet af undersøgelsens resultater.

Bemærkninger til casen

10-15 % af de, der får alvorlige smerter i ryg og lænd, har enten tilstande som brud på rygsøjle, kræft eller svære neurologiske sygdomme, tilstande, der ikke tåler belastning, eller

diskosprolaps, der kræver operation eller træning under specialiseret supervision. Resten, 85-90 %, vil enten få stabiliseret eller reelt forbedret deres tilstand ved træning under evt. delvist sygefravær. Gruppen har under alle omstændigheder ingen glæde af passivitet. Det drejer sig derfor om at udskille ovennævnte "red flags" (patienter med alvorlig, behandlingskrævende ryg sygdom) så hurtigt som muligt og få iværksat træning med henblik på arbejdsfastholdelse for resten. Dette kræver imidlertid, at hele gruppen af personer med alvorlige ryglidelser hurtigt tilbydes en undersøgelsespakke, med forudbestilt MR-scanning. I casens tilfælde umiddelbart efter 1 til 2 ugers ventetid, effektiv behandling i rygcenter, som fx det tilbud, Region Syd tilbyder hos Rygcenter Ringe.

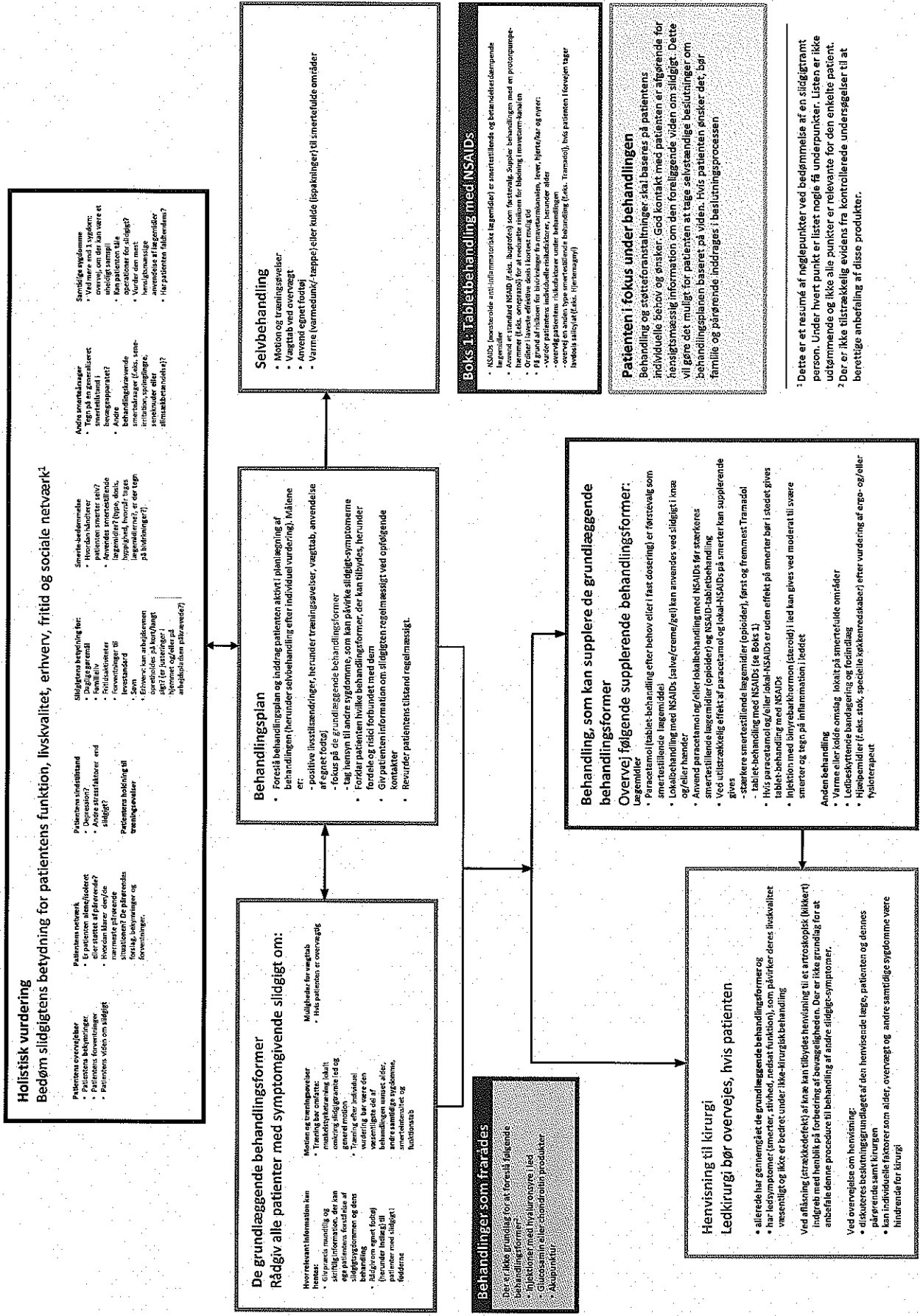
Konklusion på casen

Med en undersøgelsespakke som ovenfor beskrevet ville forløbet kunne afkortes med mere end 15 uger. Og kontakten til kommunens sagsbehandler kunne iværksættes langt tidligere og mere effektivt, ved at sagen behandlede af et tværfagligt team og under inddragelse af kontorassistentens arbejdsplads.

Ressourceforbrug

Der er i det veltilrettelagte forløb næppe brugt flere sundhedsfaglige ressourcer. Der er fx sparet et speciallægebesøg, der blot førte til viderehenvielse. Sagsbehandlingsforbruget i kommunen er formodentligt ikke mindre, men sker her i form af et koncentreret, resultatorienteret og koordineret forløb.

Slidigt (artrose): vurdering og behandling



Bevægeapparats-sygdomme: Organisation i den offentlige sektor¹

Lokalsamfundet
Råd og information

Første behandlerkontakt
i den primære
sundhedssektor

Specialklinikken i
primærsektoren
henvisninger fra primærsektoren og hospitaler

Hospitaler

Apotek

Lokal Region/
Kommunalrådgivning

Gigtforening
og andre patient-
foreninger i ind- og udland

Informationsgivning
(f.eks. ramme/bekendtgørelser/
internet/abblata)

Sundhedsstyrelsen - oplysning/kampanjer

Praktiserende læger og andre sundhedsfaglige
personer (herunder sygeplejersker, fysioterapeuter,
kirurgpraktorer)

- Behandling af gener i bevægeapparatet
- Stimulering af selv-behandlingsmuligheder
- Information af patienten
- Samarbejde med andre service-/behandlingsteder i primærsektoren, herunder kommunale socialrådgivning, ergoterapeuter, ledere/patientrådgivere

Acute- eller faste henvisninger

Bevægeapparat-klinikker

- Specialklinikker i primærsektoren
- Specialiserede ortopædiske klinikker
- Rygsenre

Speciallæger (inkl. af/eller ergoterapeut)

Reumatologisk afdeling

Specialambulanser (f.eks. ryggen, knæ, hånd/finger, albue, skulder, brystkasse)

Emergencelab

Ortopædi/akutortopædi afdeling

Medicinsk fysioterapi

Rehabilitering

Terapeutiske indsatser (f.eks. fysioterapi, ergoterapi, sygeplejefaglige indsatser)

Ambulansetjenester

Hjælpemidler

Uddannelses- og kompetenceudvikling

¹ Med tilføjelse af de enkelte specialiserede kliniker og ambulanstjenester, som er beskrevet i afsnittet om specialiserede kliniker og ambulanstjenester.

Bilag 2

Samfundsøkonomiske konsekvenser ved muskel- og skeletsygdomme

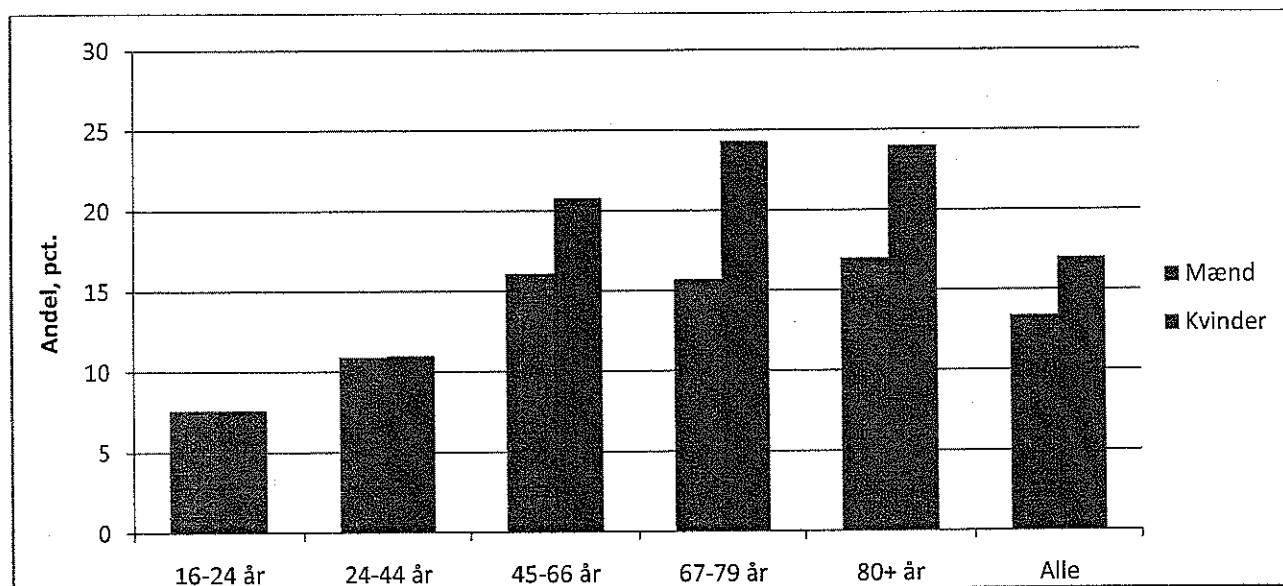
Muskel- og skeletsygdomme er den hyppigste kroniske sygdom i Danmark med næsten 700.000 berørte danskere¹.

Gigt er en anden betegnelse for muskel- og skeletsygdomme – det vil sige enhver smertefuld lidelse i bevægeapparatet uanset årsagen. Typiske eksempler er ondt i ryggen eller nakken, slidgigt og leddegigt. Men der er mange andre gigtsygdomme, fx urinsyregigt, psoriasisgigt, Morbus Bechterew, fibromyalgi, børnegigt, hypermobilitet, piskesmæld, Sjögrens syndrom og bløddelsgigt.

De knap 700.000 på landsplan svarer til, at der i en gennemsnitlig kommune med 50.000 indbyggere er 7.600 mennesker med gigt. Det er langt flere end hjertekarsygdomme, som er den næst hyppigste langvarige sygdom med 3.600 berørte i en gennemsnitskommune med 50.000 indbyggere.

Det er en myte, at gigt kun er et problem for de ældre uden for arbejdsmarkedet, *jf. figur 1*. Gigt er også et stort problem blandt de erhvervsaktive. Godt 10 pct. af de 25-44 årige mænd og kvinder lider af en langvarig muskel- og skeletsygdom. Andelen er endnu højere for de 45-66 årige – nemlig 16 pct. for mændene og godt 20 pct. for kvinderne.

Figur 1. Andel med langvarig muskel- og skeletsygdom blandt mænd og kvinder i forskellige aldersgrupper



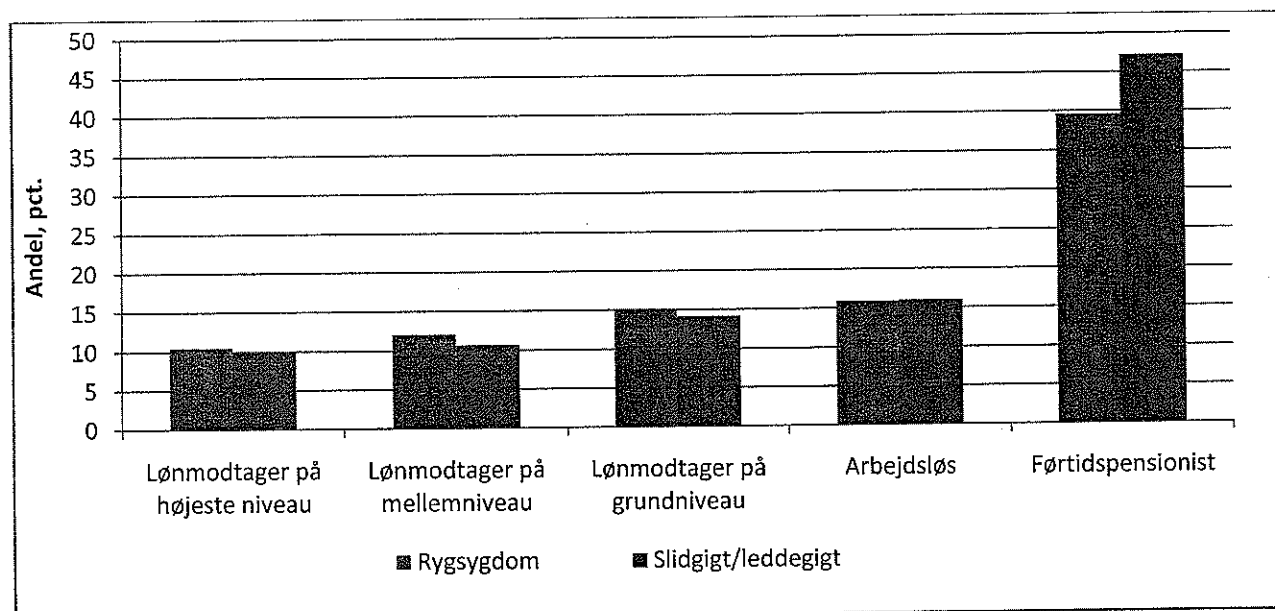
Kilde: SUSY 2005, Statens Institut for Folkesundhed

I mange kommuner er der fokus på den sociale ulighed i sundhed. Den sociale ulighed i sundhed slår også igennem på gigtområdet. Forekomsten af både ryggsygdomme og slidgigt/leddegigt stiger gradvist, som man rykker nedad den sociale rangstige, *jf. figur 2*. Tallene viser også, at forekomsten af ryggsygdomme og slidgigt/leddegigt er særlig høj blandt førtids-

¹ SUSY 2005, Statens Institut for Folkesundhed

pensionister, hvilket skal ses i lyset af, at en stor del af tilkendelserne af førtidspension skyldes sygdomme i bevægeapparatet.

Figur 2. Andel med rygsygdom og slidgigt/leddegigt i forskellige sociale grupper



Kilde: SUSY 2005, Statens Institut for Folkesundhed

Konsekvenser for samfundet

De samlede samfundsomkostninger vedr. muskel- og skeletsygdomme ansås at være 25 mia. kr. årligt². Den største del af dette tab er produktionstab.

Region Midtjylland har lavet en undersøgelse, som viser helbredsbelastningen af forskellige kroniske sygdomme på individniveau og befolkningsniveau. På individniveau er apopleksi – det vil sige blodprop i hjernen – den mest belastende sygdom. Herefter følger vedvarende psykisk sygdom og kræft. Diskusprolaps/rygsygdom og slidgigt/leddegigt kommer ind på en 4. og 7. plads. Når man skal vurdere helbredsbelastningen på befolkningsniveau, skal der tages hensyn til, hvor mange der har den pågældende sygdom. Gør man det, kommer slidgigt/leddegigt op som den mest belastende sygdom. Diskusprolaps/rygsygdom følger på en 2. plads³

Der er altså både fra et økonomisk synspunkt og ud fra en menneskelig betragtning i forhold til at begrænse lidelse al mulig grund til at prioritere indsatsen over for muskel- og skeletsygdomme højt.

Det gælder også, når der ses på udgifterne til sygedagpenge og førtidspensioner. Tabel 1 viser, at de fleste er sygemeldt på grund af sygdomme i bevægeapparatet - 25 pct. af de langvarige sygemeldinger skyldes således muskel- og skeletsygdomme. Sygdomme i bevægeapparatet omfatter især ryglidelser (13 pct.), slidgigt og andre ledsygdomme (6 pct.) og andre sygdomme i muskler og led (5 pct.).

Tabel 1. Langvarigt sygemeldte med oplyst lægelig diagnose, pct.

² Sørensen J., Aktiv-passiv analyse for muskel-/skeletsygdomme. Syddansk Universitet 2005.

³ Larsen, F. B., Nordvig L. og Søe D: *Hvordan har du det?* Center for Folkesundhed, Sundhedsprofil, 2006

Svulster (kræft)	5
Sygdomme i blod og bloddannende organer	0
Ernæringsbetingede og stofskiftesygdomme, fx sukkersyge, fedme	1
Psykiske lidelser	24
Sygdomme i nervesystemet, fx epilepsi, migræne, lammelse	2
Sygdomme i øjet	1
Sygdomme i øret	0
Sygdomme i kredsløbsorganer, fx hjerte- og karsygdomme	5
Sygdomme i åndedrætsorganer, fx astma, lungebetændelse	1
Sygdomme i fordøjelsesorganer	2
Hudsygdomme	1
Bevægeapparat, fx sygdomme i ryg, nakke og knæ	25
Sygdomme i urin- og kønsorganer	1
Læsioner, forgiftninger og følger af ydre påvirkninger, fx piskesmæld, hjernerystelse, brud på rygsøjle	15
Kan ikke kategoriseres og under afklaring/udredning	10
Flere diagnoser	7
I alt	100

Kilde: Det Nationale Forskningscenter for velfærd/SFI 2008

Der er også væsentlige forskelle på andelen af sygemeldte, som kommer tilbage i arbejde, i de forskellige diagnosekategorier, *jf. tabel 2*. Det er kun 45 pct. af de sygemeldte med sygdomme i bevægeapparatet, som kommer i arbejde, mens det fx er 80 pct. af de sygemeldte med svulster.

Tabel 2. Langvarigt sygemeldte, som kommer i arbejde, pct.

Svulster (kræft)	80
Psykiske lidelser	68
Sygdomme i sanser og nervesystem	41
Sygdomme i kredsløbsorganer, fx hjerte- og karsygdomme	46
Sygdomme i fordøjelsesorganer mv.	43
Bevægeapparat, fx sygdomme i ryg, nakke og knæ	45
Læsioner, forgiftninger og følger af ydre påvirkninger, fx piskesmæld, hjernerystelse, brud på rygsøjle	66
Øvrige diagnoser, kan ikke kategoriseres og under afklaring/udredning	55
Flere diagnoser	64
I alt	58

Kilde: Det Nationale Forskningscenter for velfærd/SFI 2008

Ankestyrelsen udarbejder årsstatistik om førtidspensioner, herunder tilkendelser af førtidspension fordelt på diagnoser. I 2008 var sygdomme i bevægeapparatet – altså muskel- og skelet-sygdomme – den næsthøypigste hoveddiagnose blandt de personer, som fik tilkendt førtidspension kun overgået af psykiske lidelser. Andre sygdomme er langt mindre hyppige som årsag til tilkendelser af førtidspension⁴.

⁴ Førtidspensioner: Årsstatistik 2008, Ankestyrelsen

Konsekvenser for den enkelte

Gigt er ikke noget, som man dør af, men gigtsygdomme er den sygdomsgruppe, som indebærer det største tab af livskvalitet. Ifølge Folkesundhedsrapporten 2007 fra Statens Institut for Folkesundhed kan en 20-årig mand forvente at miste 5,5 gode leveår som følge af muskel- og skeletsygdomme, mens en 20-årig kvinde kan forvente at miste 8,4 år. Ingen anden sygdom bare nærmer sig dette omfang af tabte gode leveår. Det sidste er et direkte citat fra Folkesundhedsrapporten.

Fælles for alle gigtsygdomme er, at de medfører smerter og nedsat fysisk funktion. Mange patienter oplever også en øget træthed. Gigtsygdomme er karakteriseret ved et ofte svingende forløb, hvor gode og dårlige perioder afløser hinanden. I mange tilfælde er gigt en "usynlig sygdom". Det skaber en særlig udfordring for gigtpatienter, fordi man kan opleve en mindre forståelse for sygdommen og dens konsekvenser fra omgivelsernes side.

Økonomi – indsatser betaler sig

Kommunerne har store udgifter til sygedagpenge og førtidspensioner. Set ud fra et økonomisk synspunkt kan det altså være en god idé for kommunen at gøre noget for at forebygge sygefravær og senere førtidspensioner på grund af muskel- og skeletsygdomme.

Her er et regnestykke, som illustrerer pointen. Ifølge Danmarks Statistik var der ca. 6,5 mio. fraværsværk i 2006 blandt personer ansat i den kommunale sektor som følge af egen sygdom. Hvis man antager, at de 6,5 mio. fraværsværk fordeler sig jævnt ud på kommunerne efter indbyggertal, vil en gennemsnitlig kommune med 50.000 indbyggere have i alt ca. 60.000 fraværsværk om året på grund af egen sygdom for personer, som er ansat i den kommunale sektor. Hvis man regner den statslige og private sektor med, vil tallet være højere. Det antages, at et årsværk i kommunen koster 350.000 kr. svarende til ca. 1.300 kr. pr. arbejdsdag. Samtidig antages det, at 25 pct. af sygefraværet skyldes muskel- og skeletsygdomme, ligesom det gælder for langtidsygemeldte. Givet disse antagelser koster muskel- og skeletsygdomme 20 mio. kr. for en gennemsnitlig kommune med 50.000 indbyggere som følge af sygefravær blandt egne ansatte.

Hertil kommer udgifter til sygedagpenge til andre borgere. Kommunen finansierer 50 pct. af udgifterne til sygedagpenge efter uge 5 og frem til uge 52. Staten betaler den anden halvdel. Efter de 52 uger betaler kommunen det hele.

Det skal understreges, at regnestykket kun er illustrativt, og at resultatet skal tages med forbehold. Regnestykket kan også laves på andre måder, men det illustrerer i hvert fald, at der kan være mange penge at hente for kommunen ved at gøre noget på muskel- og skeletområdet.

Kontaktperson

Anni Ankjær-Jensen
Gigtforeningen
Tlf. 3977 8028
Mail: aajensen@gigtforeningen.dk

Bilag 3

Eksempler på veldokumenterede forløb til fastholdelse og reduktion af sygefravær

I relation til muskel- og skeletsygdomme findes gennemprøvede forløb med veldokumenteret effekt af såvel borgerrettet som patientrettet forebyggelse, hvor hurtig udredning og koordineret tværfaglig og tværsektoriel behandlingsindsats har gjort en markant forskel for patientens fremtidige funktionsevne og livskvalitet. Gigtforeningen vil særligt fremhæve følgende interventioner:

Koordineret Indsats for Arbejdsfastholdelse af sygemeldte med længerevarende bevægeapparatslidelser (KIA)

Kommunerne viser klar interesse for mere effektive sygedagpengeforløb og bakkes op af lovgivningsinitiativer for aktiv beskæftigelsesindsats. Opgaven er – som nævnt – at få sundhedsvæsenets ydelser effektivt integreret med disse forløb. Kommunaløkonomiske analyser på diagnoser er vanskelige, men KIA dokumenterer, at der som minimum kan opnås besparelser på bl.a. sygedagpenge af den dobbelte størrelse af nettoomkostningerne ved den særlige indsats. (Dokumentation: Koordineret Indsats for Arbejdsfastholdelse (KIA) af sygemeldte med længerevarende smerte gener fra bevægeapparatet. Beskrivelse af en tværfaglig rehabiliteringsindsats. Gennemført af Vejle Amt, Vejle Sygehus, Arbejds miljøinstituttet og CAST, Syddansk Universitet. 2006.

<http://www.arbejdsmiljoforskning.dk/upload/KIA-rapport.pdf> - 13 sep 2007

Projekt i Region Midt om koordineret indsats for sygemeldte med lænderygbesvær

I et 3 årigt samarbejdsprojekt mellem 8 kommuner, Silkeborg Sygehus og Region Midt, gennemføres et projekt, der undersøger om en koordineret indsats på tværs af kommune, sygehus og praktiserende læger har en effekt i forhold til at få lænderygpatienter hurtigt tilbage på arbejdsmarkedet. Effekten er undersøgt videnskabeligt, og der er målt bl.a. på arbejdsmarkedstilknytning og sundhedsydelse. I projektet indgik patienter fra 8 kommuner og der blev henvist patienter fra 163 almene praktiserende læger.

Behandlingen bygger på den ide, at patienterne har brug for en hurtig tværfaglig bio-psykosocial indsats, der inddrager arbejdspladsen, tillidsmanden, socialforvaltningen og patientens egen læge. Formålet er at forbedre patientens situation på arbejdspladsen og i privatlivet og lære patienten at arbejde, så man undgår inaktivitet, tab af arbejdsidentitet og selvtillid og fastlåsning i en sygerolle. Et centralt element er grundig formidling og kommunikation med patienten om dennes bekymringer, forventninger og forståelse af tilstand og fremtid. Patienten skal opleve sig hørt, forstået og taget alvorligt, og patienten skal selv træffe beslutninger om, hvad der skal ske i relation til arbejdsmarkedet (inden for lovgivningens rammer).

De foreløbige resultater af dette projekt har vist, at 65 % af patienterne er tilbage i arbejde og 20 % er fuldt sygemeldte efter et år. Dette er i overensstemmelse med danske og internationale studier, som har vist at en målrettet indsats (brief intervention) kan øge antallet i arbejde efter 1 år med 10-20 %. Der har ikke været statistisk signifikant forskel på forløbet, om patienten har fået tværfaglig indsats eller er fulgt op af egen læge. Men for undergrupper har der været forskelle, idet de som har haft nerverodspåvirkning har haft særlig gavn af den tværfaglige indsats. Og for de, der ikke er tilbage i arbejde efter et år, ser forløbet i højere grad ud til at være afsluttet med en afklaring, der har fået dem ud af sygedagpengesystemet, hvis de har fået tværfaglig indsats, end hvis de har været fulgt hos egen læge.

Aktuelt foregår der afledte analyser af projektet og et projekt, hvor indsatsen retter sig mod sygemeldte med smerter i nakke og skulder er igangsat.

<http://www.regionshospitalet-silkeborg.dk/patienter+og+p%C3%A5r%C3%B8rende/afdelinger/medicinsk/om+afdelingen/specialklinikker/center+for+bev%C3%A6geapparatlidelser/projekter>

Forebyggelse af kroniske invaliderende rygsygdom hos sygemeldte

Projektet startede i 2001 som et samarbejdsprojekt mellem Socialforvaltningen, Hjørring Kommune, Rygambulatoriet og Reumatologisk Afdeling, Sygehus Vendsyssel, og Socialmedicinsk Enhed, Aalborg Sygehus.

Hovedformålet var at udvikle og evaluere et samarbejde mellem socialforvaltningen, de praktiserende læger og sygehusets Rygambulatorium. Endvidere var formålet at forebygge kronisk invaliderende rygsygdom og udstødning fra arbejdsmarkedet hos personer sygemeldt med subakutte rygsygdomme.

Ideen var, at socialforvaltningen, i samarbejde med sygemeldtes praktiserende læge, kunne henvise patienten til undersøgelse og behandling i Rygambulatoriet.

Samarbejdet mellem social- og sundhedssektoren blev indledt med et antal fælles kurser om kommunikation, klinisk socialmedicin og rygbehandling. Endvidere var der løbende kontakt mellem socialforvaltning og rygambulatorium ved dels samarbejds møder dels praktiske opgaver med booking, udveksling af oplysninger etc.

Ny viden fra projektet:

- Sygemelding fra normalt job var af positiv betydning for tilbagevenden til arbejdsmarkedet, sammenlignet med sygemelding fra støttet job eller A-kasse
- Sygemeldtes selvvurderede helbred var af stor betydning for tilbagevenden til arbejdsmarkedet
- Sager med uafklaret, økonomisk kompensation var stærkt forbundet med tab af arbejdsevnen
- Over halvdelen af sygemeldte i projektet var betydeligt overvægtige

<http://www.sygehusvendsyssel.rn.dk/NR/rdonlyres/9CAF7F3A-F7BF-4D99-B0E7-74C5A7429E57/0/Forebyggelseafkroniskinvaliderenderygpsygdomhosygemeldte.pdf>

Kontaktperson

Kirsten Kokborg
Gigtforeningen
Tlf. 3977 8040
Mail: kkokborg@gigtforeningen.dk

Bilag 4

Patientuddannelse til mennesker med muskel- og skeletsygdomme

Baggrund

Patientuddannelse omfatter dels den generelle patientuddannelse, dels den sygdomsspecifikke patientuddannelse om de enkelte sygdomme. I Kronikerrapporten (Sundhedsstyrelsen i 2005), anbefales det, at mennesker med kronisk sygdom skal tilbydes både sygdomsspecifik og generel patientuddannelse. Den generelle patientuddannelse er i dag udbredt i næsten alle landets kommuner i form af programmet "Lær at leve med kronisk sygdom", hvorimod det ikke er tilfældet for den sygdomsspecifikke patientuddannelse.

Eksisterende beskrevne tilbud om sygdomsspecifik patientuddannelse i Danmark

Det er Gigtforeningens opfattelse, at tilbuddene om sygdomsspecifik patientuddannelse til mennesker med muskel- og skeletsygdom er meget begrænsede, hvilket underbygges af en rapport udarbejdet af Københavns Amt i 2006, som viste, at der i amtet slet ikke var noget patientuddannelses tilbud til mennesker med sygdomme i bevægeapparatet.

Derfor gennemførte Gigtforeningen i 2007 en undersøgelse for at afdække omfanget af og indholdet på de reumatologiske afdelingers gigtskoler. Undersøgelsen omfattede alle landets 27 reumatologiske afdelinger, hvoraf 19 afdelinger deltog. Den viste, at der kun tilbydes gigtskoler på 8 afdelinger, og at kursernes varighed og indhold er meget forskellig. På kurserne underviser normalt læge, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut og socialrådgiver. Alle kurser indeholder emner som generel sygdomsinformation, medicin, ergoterapi, fysioterapi, sociale forhold og smerter. Deltagerantallet er de fleste steder 6-10 patienter.

Gigtforeningen har ikke gennemført tilsvarende undersøgelser af tilbuddene i primærsektoren, hvor langt hovedparten af patienter med slidgigt og dårlig ryg behandles. Det er imidlertid foreningens opfattelse, at der ikke findes sygdomsspecifik patientuddannelse til patienter med slidgigt, mens der på rygområdet primært findes rygskoler i relation til rygcentre.

Endelig opfordrer Gigtforeningen til, at man i tilrettelæggelsen af kommende patientuddannelser tænker specifik undervisning i patientsikkerhed ind. Rapportering af utilsigtede hændelser foregår i dag i sygehusregi og forventes i løbet af 2010 også at omfatte primærsektoren, ligesom patienter og pårørende får rapporteringsmulighed. Derfor er det væsentligt, at patienterne "klædes på" til dette. Dansk Selskab for Patientsikkerhed har udviklet materialer, som er direkte henvendt til patienter.

Læs mere på <http://www.patientsikkerhed.dk/> og på <http://www.sikkerpatient.dk/>

Beskrevne og evaluerede patientskoler inden for muskel- og skeletsygdomme

1. Hofteskole for patienter med slidgigt i hoften – efter svensk model

Hofteskolen efter svensk model, er udviklet og afprøvet videnskabeligt af Maria Klässbo, fysioterapeut og Dr.med. i 2003, hvor hofteskolen indgik som en del af hendes doktor disputats (Klässbo M, Harms-Ringdahl K, Larsson G. Promising Outcome of a Hip School for Patients With Hip Dysfunction. *Arthritis Rheum* 2003;49:321-327). Hofteskolen tilbydes nu ca. 150 steder i Sverige samt i Norge. Læs mere på: www.liv.se/Halsa-och-varld/Verksamheter-HoV/Hoftskola/. Erfaringerne herfra viser, at der er ca. 500 personer pr. 100.000 indbyggere, der årligt har behov for hofteskole.

Hofteskolen henvender sig til patienter med hoftesmerter, dvs. primært patienter med slidgigt i hoften. Patienterne kan henvende sig direkte til hofteskolen eller henvises før evt. hofte operation. Gennemsnitsalderen blandt deltagerne er 60 år og 2/3 af deltagerne er kvinder. Det er fysioterapeuter, der underviser på hofteskolen og der er udarbejdet et formaliseret kursusforløb, som undervisere skal gennemgå, før de kan undervise på hofteskolen.

Formål og indhold

Formålet med hofteskolen er at give deltagerne redskaber til egenomsorg og træning samt råd om, hvordan de kan forebygge en reduktion af funktionsniveauet pga. slidgigt i hoften. Indholdet i hofteskolen er velbeskrevet og effektevaluering indgår i programmet.

Hofteskolen består af:

- 1 times individuel undersøgelse og rådgivning ved en fysioterapeut.
- 3 x 1½ times gruppe undervisning med 8 patienter, dvs. 5½ time.
- 1 times opfølgning individuelt med fysioterapeut

Økonomi

Pris pr. patient (udgifter til underviser) er ca. 800 kr. Hertil kommer udgifter til lokale, let forplejning samt evt. annoncering. Desuden er der udgifter til deltagermateriale bestående af en A4 side med tips og øvelser, der udleveres.

Der er udarbejdet et 3 dages kursusforløb for fysioterapeuter, der skal undervise på hofteskolen. Efter deltagelse i kurset får de udleveret undervisnings- og deltagermateriale, som de kan benytte på hofteskolerne. Prisen for at deltage uddannelseskurset er ca. 6000 sv. kr og herefter kan de frit bruge undervisningsmaterialet. Såfremt der er deltagere nok, er underviserne fra Sverige villige til at komme til Danmark og afholde et kursus her.

Støtte fra GF

I forbindelse med et forskningsprojekt på Syddansk Universitet, har Gigtforeningen betalt for at få det svenske deltager- og undervisningsmateriale, oversat til dansk. Det danske materiale vil således være til rådighed vederlagsfrit for undervisere, der har gennemgået uddannelseskurset.

Evaluering af hofteskolerne

De løbende evalueringer af hofteskolerne viser, at patienterne er meget tilfredse med forløbet og foreløbige resultater viser, at kun 1 ud af 10, der følger hofteskolen, sendes videre til operation. Erfaringerne viser desuden, at patienterne opnår et bedre funktionsniveau samt en reduktion af deres hofterelaterede smerter. Der foregår desuden løbende effektmåling på hofteskolerne, idet validerede testredskaber indgår som en del af undervisningen på hofteskolerne.

2. Knæskole for patienter med slidgigt i knæene efter svensk model

Knæskolen er udviklet på baggrund af de erfaringer man har fået med hofteskolen samt ønsker fra patienterne. Knæskolen er bygget op som hofteskolen, men indholdet er naturligvis ændret i forhold til slidgigt i knæ. Knæskolen blev igangsat i 2006 og der er endnu ikke foretaget forskning omkring knæskolen. Knæskolerne tilbydes nu 23 steder og man skønner, at der er ca. 80 personer pr. 20.000 indbyggere, som har behov for at komme på knæskole.

Læs mere: www.liv.se/Halsa-och-varld/Verksamheter-HoV/Knaskola/

Formål og indhold

Formålet med undervisningen er at give deltagerne redskaber til egenomsorg og træning samt råd om, hvordan patienten kan forebygge en reduktion af funktionsniveauet pga. slidgigt i knæene.

Undervisningen består af:

1 times individuel undersøgelse og rådgivning ved en fysioterapeut.

3 x 1½ times gruppe undervisning med 10-15 patienter, dvs. 5½ time.

1 times opfølgning individuelt med fysioterapeut

Knæ-skolen indeholder effekt mål, som måler på alle patienter, der har gennemført programmet.

3. Den motiverende Rygskole

Gigtforeningen gennemførte i 2004-2005 projektet: "Den motiverende Rygskole" i samarbejde med Danske Fysioterapeuter og Århus Amt, der havde til formål at undersøge effekten af at inddrage tidligere rygpatienter som rollemodeller i undervisning på en rygskole, der omfattede undervisning og træning ledet af en fysioterapeut. Rygskolen foregik på 6 fysioterapiklinikker i Århus og omfattede knapt 100 rygpatienter.

Deltagerne i projektet opnåede en halvering af medicinforbrug og ben- og rygsmerter samt en væsentlig forbedring af funktionsniveau og livskvalitet. Et højt fremmøde tydede på tilfredshed med forløbet. Ved en 2 års follow-up undersøgelse, viste resultaterne for både gruppen med - og gruppen uden rollemodel - sig stort set er identiske med resultaterne fra tre måneders undersøgelsen. De gode resultater fra den primære undersøgelse, ser således ud til at holde også på lang sigt. Der er ingen forskel mellem de to grupper og således ingen yderligere effekt af at have en rollemodel tilknyttet frem for kun fysioterapeuter som undervisere. Follow-up undersøgelsen, der blev gennemført i 2007.

Rygskolen henvender sig til rygpatienter med subakut eller tilbagevendende rygbesvær og består af både teoretisk undervisning og træning fordelt på 30 timer over 10 uger. I programmet indgår effektmål i form af fysiske test ved begyndelse og afslutning af rygskolen. I forbindelse med rygskolen blev der udviklet et omfattende materiale på basis af nyeste evidensbase-ret viden. Materialet består af: Undervisningsmanual, træningsmanual samt deltagermappe. Dette materiale opdateres i efteråret 2009 og bliver tilgængeligt elektronisk.

Rygskolen tilbydes stadig på flere af de medvirkende klinikker og er således nu grundigt afprøvet i primærsektoren. Rygskoleinterventionen set under et er et godt bud på sygdomsspecifik patientuddannelse til den brede gruppe af rygpatienter, der har stor risiko for kronicitet.

Læs mere: www.gigtforeningen.dk/rygskole

Gigtforeningen har i 2009 indgået et samarbejde med Sundbynetværket, hvilket har resulteret i en ansøgning til Forebyggelsesfonden om at afprøve implementering af Den Motiverende Rygskole i 11 kommuner blandt medarbejdere på kommunale arbejdspladser. Svar på ansøgningen forventes i efteråret 2009.

4. Kursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter

Gigtforeningen tog i 2004 initiativ til projektet "Kursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter". Formålet med projektet var at forbedre den sygdomsspecifikke patientuddannelse for nydiagnosticerede patienter med leddegigt ved systematisk at udvikle, afprøve og evaluere et nyt kursuskoncept. Konceptet blev udviklet i 2005/2006 og har siden været et tilbud på Center for Sundhed og Træning i Skælskør.

Formålet med kurset er at øge deltagernes handlekompetencer ved at gøre dem bedre i stand til at mestre en hverdag med leddegigt både fysisk, psykisk og socialt. Desuden skal kurset bidrage til starten på det gode patientforløb.

Kurset omfatter et 2½ dages internatkursus for nydiagnosticerede leddegigtpatienter og deres pårørende. Emnerne på kurset omfatter både fysiske, psykiske og sociale aspekter. Undervisere er reumatolog, ergo- og fysioterapeut, psykolog, socialrådgiver, diætist samt en person, som havde levet med leddegigt i mange år, samt vedkommendes ægtefælle.

I projektet blev der gennemført 6 kurser med i alt 90 deltagere - heraf 52 leddegigtpatienter og 28 ledsagere. På hvert kursus deltog 8-10 patienter foruden pårørende. Enheden for Brugerundersøgelse stod for evalueringen af kurset. Evalueringen viste, at nydiagnosticerede leddegigtpatienter oplever:

- Følelsesmæssige reaktioner som chok, frustration og usikkerhed ved diagnosticeringen.
- Et stort behov for information om sygdommen og kendskab til, hvordan man lever med sygdommen i forhold til familie-, arbejds-, og fritidsliv.
- At disse behov ikke er indfriet i starten af sygdomsforløbet.

At diagnosen leddegigt ser det ud til at have stor betydning i forhold arbejdssituationen. Godt halvdelen er gået ned i tid, er langtidssygemeldte eller er stoppet med at arbejde.

Mangel på information opleves mest udpræget af yngre patienter, og det ser ikke ud til at kendskabet til sygdommen forbedres, jo længere tid man har haft sygdommen.

Kurset viste sig at have haft stor betydning i forhold til deltagernes behov for information og kendskab til sygdommen. Desuden havde kurset påvirket deltagerne til at ændre livsstil - især omkring fysisk aktivitet - og de finder det nemmere at møde det sociale system. Evalueringen viste desuden, at leddegigtpatienterne gør sig store anstrengelser for at blive på arbejdsmarkedet - ofte på bekostning af familien - og at kurset har givet dem større viden om støtteforanstaltninger som betyder, at flere efter kurset aktivt er ved at undersøge muligheder for eksempelvis fleksjob. Generelt viser det sig, at kurset har åbnet for nødvendigheden af at overveje fremtiden eksempelvis i forhold til arbejdssituationen.

Samlet set har kurset bidraget til, at leddegigtpatienterne har fået indfriet deres forventninger og behov i forbindelse med sygdommen. Kurset har således medvirket til, at deltagernes egenomsorg er forbedret, og at de i højere grad kan mestre de problemer, som følger med sygdommen. Læs mere: www.gigtforeningen.dk/maerkesager/patientuddannelse.

Kontaktperson

Lene Mandrup Thomsen

Gigtforeningen

Tlf. 3977 8034

Mail: lmthomsen@gigtforeningen.dk

Bilag 5

Notat angående accelereret patientforløb på leddegigtområdet Udarbejdet af Dansk Reumatologisk Selskab 2009

Baggrund og præmis

Et øget fokus på patientforløbet inden for en række sygdomsområder, primært hjerte- og kræftområdet, har vist fornemme resultater. Det er således nærliggende at kigge på andre sygdomsområder, hvor umiddelbare gevinster vil være realistisk opnåelige med en anderledes tilgang til patientforløbet og afledt heraf en mere offensiv behandlingsstrategi.

Det mest oplagte sygdomsområde, hvor der vil være store gevinster at opnå med en mere offensiv behandlingsstrategi er leddegigtområdet (reumatoid artrit). Allerede på nuværende tidspunkt er der lokalt/regionalt sat initiativer i søen for at skabe et accelereret patientforløb, med gode resultater til følge.

Et accelereret patientforløb vil hjælpe både de cirka 1.300 danskere, der hvert år rammes af leddegigt, og de 35.000, der allerede er diagnosticeret. For hver måned 100 leddegigtpatienter forbliver ubehandlede vil 3 – 4 flere udvikle blivende knogleødelæggelser og derfor have markant dårligere udsigter end patienter i tidlig behandling. Fire måneders forsinket opstart af behandling medfører således dobbelt så mange ledødelæggelser efter 5 års behandling. Dette gælder uanset, hvilken behandling der senere igangsættes. Taxameteret tikker!

Dette korte notat skitserer forslag til elementer i et accelereret patientforløb på leddegigtområdet og hvilke udfordringer og muligheder, der skal have speciel opmærksomhed.

Definition

Accelereret patientforløb defineres normalt, som:

- en veldefineret serie af kliniske handlinger (inkl. alternativer), som knytter sig til en afgrænset patientgruppe og hviler på landsdækkende kliniske retningslinier og til formålet udarbejdede sundhedsfaglige elementer, herunder (1) principper for organisering, der sikrer en samlet forløbsplanlægning, herunder sikrer, at patienterne gennemgår forløbet uden unødigt ventetid, samt (2) principper for kommunikation mellem sundhedspersonale og patienter/pårørende, herunder patientinformationens form og indhold.

Populært udtrykt er accelereret patientforløb benævnt som pakker, idet et succesfuldt patientforløb, skal ses som en pakke med integrerede handlinger.

Patientvolumen vil som udgangspunkt være den samme, men som følge af at patienterne kommer hurtigere gennem sundhedssystemet, vil der være tale om en midlertidig øget aktivitet på leddegigtområdet. Kortere ventetid i både udrednings- og behandlingsforløbet skal sammen med systematisk spredning af gode eksempler og anvendelse af pakkeforløb på leddegigtområdet bidrage til, at der sker varige effektiviseringer i form af både bedre arbejdstilrettelæggelse og bedre apparaturudnyttelse i både udrednings- og behandlingsforløbet.

Elementer i accelereret patientforløb på leddegigtområdet

Accelereret patientforløb (pakker) på leddegigt vil have en række signifikante positive forbedringer for patienter, pårørende og samfund. Fra første kontakt med sundhedsvæsenet til endelig start og efterfølgende tilpasning af behandling og efterbehandling skal patienten opleve et effektivt og trygt forløb med den rette information undervejs. Forløbene skal hvile på fælles, nationale kliniske retningslinjer med fagligt begrundede forløbstider.

Hovedelementer i et accelereret patientforløb på leddegigtområde bør være:

- Der skal igangsættes et fagligt udviklingsarbejde, som skal formulere kliniske retningslinier til brug for forløbspakker.
- Etablering af en national TASK-force på leddegigtområdet med specielt fokus på national og regional ensartethed og koordination i udredning, behandling, efterbehandling og tilsyn mellem de i patientforløbet involverede speciallæger bl.a. med fokus på dokumentation og pålagt fælles brug af elektronisk datamonitorering, eks. via den danske nationale database for leddegigt, DANBIO, DRS og Gigtforeningen.
- Fokus på eliminering af flaskehalse i forløbene.
 - For at understøtte denne indsats bør investeringer i apparatur og udstyr, herunder MR- og ultralyds- og DEXA-scanning, prioriteres/fremrykkes således det kan bidrage til at øge effektiviteten.
 - Øget fokus på opgaveglidning/koordinering for at møde problemet omkring mangel på reumatologer
 - Øget fokus på den praktiserende læges rolle og kompetence ift. opsporing, tidlig diagnose og tilsyn, samt forbedring af den praktiserende læges samarbejde med såvel privatpraktiserende reumatologer som hospitalsreumatologer
 - Øget og formaliseret samarbejde mellem reumatologiske speciallæger i praksis og på sygehus
 - Effektivt samarbejde ved behandling (hospitaller/speciallægepraksis) og efterbehandling (hospitaller og primærkommuner) herunder implementering af genoptræningsplaner
 - Styrkelse af højtspecialiseret tværfaglig genoptræningskompetence
- Forstærket og målrettet videnopgradering (patientuddannelse) af den enkelte leddegigtpatient.
- Behov for understøttende forskning med fokus på omkring leddegigt – Et accelereret patientforløb skal aktivt understøttes af en intensiveret forskningsindsats omkring leddegigt belyst i tværfagligt og tværsektorielt lys.

Bilaget er udarbejdet af Dansk Reumatologisk Selskab. Der findes en mere detaljeret beskrivelse, som kan fremsendes.

Kontaktperson

Berit Schiøttz-Christensen
Formand for Dansk Reumatologisk Selskab
Mail: berit@aarhusrk.dk