

Et styrket sammenhængende sundhedsvæsen lyder flot, men ...

Mennesker med nogle af de sværeste kroniske lidelser må ikke tabes i spillet om, hvem der skal have nye penge i sundhedsvæsenet

Af Jens-Otto Skovgaard Jeppesen, Jeanette Skjeldborg og Philip Rendtorff – sammenslutningen af specialsygehusene i Danmark)*

Regeringens udspil "jo før – jo bedre" til et styrket sammenhængende sundhedsvæsen i august rummer gode takter med ikke mindst et fokus på mennesker med kroniske lidelser, fastholdelse af udredningsretten og behovet for at sundhedsvæsenets 3 parter – praksis, sygehuse og kommuner - styrker deres indbyrdes samarbejde, så patienten oplever en stærkere sammenhæng i forløbet end hidtil.

Det er ikke nytænkning – men kendte og centrale emner med nye vinkler. Søjletænkningen i sundhedsvæsenet er velkendt, og bør til stadighed have bevågenhed fra de centrale sundhedsmyndigheder.

I de to sidste års økonomaftaler med regioner og kommuner har regeringen sat et fælles sammenhængende sundhedsvæsen på dagsordenen. Det er tiltrængt, og forhåbentligt er dette fokus kommet for at blive nogen tid frem – for det tager tid at få en sådan strategi til at bundfælde sig og give resultater.

Sammenhæng mere og andet end pakker

Sammenhæng i sundhedsvæsenet er nemlig mere end pakkeforløb indenfor nogle af de store sygdomsgrupper som kræft, hjerte-karlidelser og diabetes.

Mange mennesker må dagligt lide under svære kroniske lidelser, som ikke kan løses i et hurtigt og effektivt pakkeforløb – efterfulgt af halvårige eller årlige ambulante kontrolbesøg. For generne og symptomerne forsvinder ikke bare af sig selv.

De mærkes hver dag – som utryghed, manglende formåen på arbejdspladsen og i hjemmet. Ganske mange har vanskeligheder med at mestre egen situation og frekventerer sundhedsvæsenet igen og igen. Det er ganske enkelt undervurderet, hvad det betyder at have svære kroniske lidelser.

Det sammenhængende patientforløb opleves for mange mennesker som en forestilling og en forventning, som bare ikke bliver indfriet.

Specialsygehusene

Specialsygehusene under § 79 i Sundhedsloven udreder og behandler en række tunge patienter, som for en stor del har kroniske lidelser. Sygehusene er godkendt af Sundhedsstyrelsen og optaget i Specialplanen med specialiserede funktioner (højt specialiserede og regionsfunktioner), og der er indgået driftsoverenskomst med de 5 Regioner for hvert af specialsygehusene.

Specialsygehusene får henvist patienter fra almen praksis, speciallægepraksis og de offentlige sygehuse – herunder universitetshospitalerne.

Specialsygehusene er uundværlige som en brik i det samlede sundhedsvæsen – pga deres særskilt specialiserede kliniske kompetencer, der arbejder tværfagligt integreret på tværs af sundhedsfaglige og andre andre fagkompetencer i dedikerede multidisciplinære teams, og har velindrettede fysiske faciliteter til formålet.

Fokus for specialsygehusene er hele vejen rundt om mennesket – patienter med epilepsi, gigt, hjerneskade, sclerose, muskelsvind, polio eller andre neurologiske lidelser samt rygmarvsbrud og alvorlige multitraumer, eksempelvis som følge af trafikuheld. Der findes kun i begrænset udstrækning data for hvor mange der har disse sygdomme – men samlet er der tale om i hvert fald 250.000 mennesker.

Evidensbaserede studier indenfor sclerose, gigt (leddegigt), epilepsi, hjerneskade og andre hjernesygdomme viser, at det kan være vanskeligt at sikre hurtig udredning og fastlægge en diagnose. F.eks. har det vist sig, at ca. 40 % af børn henvist med epilepsi til Epilepsihospitalet ikke har epilepsi, men andre lidelser med behov for anden behandling.

Hverken de eksisterende eller kommende store nye offentlige supersygehuse er indrettet ud fra et tilsvarende helhedskoncept. Hele sygehusvæsenets udvikling går i retning af hurtig og korrekt udredning suppleret med korte behandlingsforløb (ambulant eller meget korte indlæggelsesforløb).

Det betyder, at stadigt flere mennesker efter endt sygehusbehandling videreføres i kommunalt regi og almen praksis med behov for opfølgning, observation og terapeutiske procedurer. Jo flere korte forløb på sygehusene desto flere specialiserede kompetencer, skal kommunerne have til rådighed. Det er en udfordring – og det er forståeligt nok vanskeligt at overtage stafetten i den hastighed, der er tale om.

Patienter med kroniske lidelser som kræft, KOL, hjerte og diabetes må naturligvis have et løbende fokus.

Specialsygehusene vil gerne gøre opmærksom på at der er mange mennesker med andre kroniske lidelser, som også bør være i fokus – mennesker som er endnu mere sårbare.

Kroniske lidelser er dyre for samfundet og den enkelte

Et udpluk af en række nationale forskningsartikler indenfor sclerose, Parkinson, søvnforstyrrelser og epilepsi de sidste 3 år **) peger på, at både de direkte og afledte sundheds- og andre udgifter er meget høje.

En sammenligning med disse udgifter mellem f.eks. patienter med epilepsi hhv. KOL baseret på registerudtræk i perioden 1998-2009 viser:

at mens patienter med KOL i gennemsnit koster sundhedsvæsenet incl. udgifter til sociale transfereringer knapt 65.000 kr. pr. år, så koster epilepsipatienter opgjort på tilsvarende vis godt 140.000 kr. pr. år og patienter med sclerose 120.000 kr. pr. år.

Patienter med Parkinson og søvnforstyrrelser koster også samfundet dyrt.

Patienter med erhvervet hjerneskade som følge af f.eks. apopleksi eller kranietraume, har været hårdt ramt af den afspecialisering, som fulgte strukturreformen (jf. evalueringen af strukturreformen), bl.a. m.h.t. at levere den indsats, der gør det muligt for den enkelte med hjerneskade igen at få en tilknytning til arbejdsmarkedet. Det har store samfundsmæssige konsekvenser, hvis disse mennesker, p.g.a. manglende indsats må parkeres på passiv forsørgelse.

Patienter med de nævnte sygdomme dør tidligere, har høj arbejdsløshed og lav livsindkomst.

Når der gives nye penge til kronikerområdet, så er det vigtigt at være opmærksom på at dem med de sværeste kroniske lidelser ikke må tabes i prioriteringsspillet.

Der findes heldigvis dokumentation , som kan hentes frem i den kommende prioritering.

Specialsygehusene vil som nære samarbejdspartnere med det offentlige sundhedsvæsen gerne selv bidrage med projekter og medvirke aktivt i fælles projekter, der bl.a. kan fremme en tidlig indsats og forbedringer for mennesker med udsigt til eller med faktiske kroniske lidelser.

Referencer

Ad *) *administrerende direktører for hhv Filadelfia (herunder Epilepsihospitalet), Vejle fjord Rehabilitering og PTU's RehabiliteringsCenter*

Ad **)

Direct and indirect economic and health consequences of **COPD** in Denmark: a national register-based study: 1998-2010 ved Anders Løkke, Ole Hilberg, Philip Tønnesen, Rikke Ibsen, Jakob Kjellberg, Poul Jennum, januar 2014

[BMJ Open](#) (Impact Factor: 1.58). 01/2014; 4(1):e004069. DOI: 10.1136/bmjopen-2013-004069

Source: [PubMed](#)

The socioeconomic consequences of **multiple sclerosis**: a controlled national study.

Danish Center for Sleep Medicine, Department of Clinical Neurophysiology, Center for Healthy Aging, Faculty of Health Sciences, University of Copenhagen, Glostrup Hospital, Copenhagen, Denmark ved Poul Jennum, Bendikte Wanscher, Jette Frederiksen, Jakob Kjellberg

[European neuropsychopharmacology: the journal of the European College of Neuropsychopharmacology](#) (Impact Factor: 3.68). 06/2011; 22(1):36-43.

DOI: 10.1016/j.euroneuro.2011.05.001

Source: [PubMed](#)

The health-related, social, and economic consequences of **parkinsonism**: a controlled national study.

Danish Center for Sleep Medicine, Department of Clinical Neurophysiology, Center for Healthy Aging, Faculty of Health Sciences, University of Copenhagen, Glostrup Hospital, 2600 Glostrup, Denmark ved Poul Jennum, Marielle Zoetmulder, Lise Korbo, Jakob Kjellberg

[Journal of Neurology](#) (Impact Factor: 3.58). 03/2011; 258(8):1497-506. DOI: 10.1007/s00415-011-5969-1

Source: [PubMed](#)

The social and economic consequences of **epilepsy**: a controlled national study.

Danish Center for Sleep Medicine, Department of Clinical Neurophysiology, and Center for Healthy Aging, Faculty of Health Sciences, University of Copenhagen, Glostrup Hospital, Copenhagen, Denmark ved Poul Jennum, Jesper Gyldenborg, Jakob Kjellberg

[Epilepsia](#) (Impact Factor: 3.96). 01/2011; 52(5):949-56. DOI: 10.1111/j.1528-1167.2010.02946.x

Source: [PubMed](#)

Health, social and economical consequences of **sleep-disordered breathing**: a controlled national study.

Danish Center for Sleep Medicine, Department of Clinical Neurophysiology, Faculty of Health Sciences, University of Copenhagen, Glostrup Hospital, DK 2600 Glostrup, Denmark ved Poul Jennum, Kjellberg

[Thorax](#) (Impact Factor: 8.38). 01/2011; 66(7):560-6. DOI: 10.1136/thx.2010.143958

Source: [PubMed](#)