

August 2023
Til Sundhedssamarbejdsudvalget i Midtjylland
Fra Kræftens Bekæmpelses Regionsudvalg i Midt

Patientstøtte og Frivillig Indsats
Områdekantoret i Midt

Palle Juul-Jensens Boulevard 230
8200 Aarhus N

www.cancer.dk

Et styrket sundhedsvæsen forudsætter en ambitiøs og bred Sundhedsaftale

Kræftens Bekæmpelses Regionsudvalg i Midt vil indledningsvis takke Sundhedssamarbejdsudvalget for muligheden for at bidrage til den kommende Sundhedsaftale for 2024-2027. Regionsudvalget i Kræftens Bekæmpelse betragter denne Sundhedsaftale som en vigtig aftale set i lyset af de udfordringer, som det midtjyske sundhedsvæsen står overfor.

Generelle bemærkninger

Høringssvaret indledes med generelle bemærkninger, som følges op med tre konkrete anbefalinger til det videre arbejde med Sundhedsaftalen.

Behov for konkretisering

I Kræftens Bekæmpelse følger vi tæt udviklingen af det midtjyske sundhedsvæsen, som vi er bekendt med, står overfor nogle langsigtede demografiske udfordringer, imens de kapacitetsmæssige udfordringer, herunder særligt mangel på personale i de tre sektorer, presser sig på. Det ærgrer Regionsudvalget, at Sundhedssamarbejdsudvalget i høringsversionen adresserer en række forholdsvis overordnede men vigtige udfordringer og i mindre grad et fokus på konkrete initiativer og udfordringer, som kan løftes i det tværsektorielle samarbejde - f.eks. personalemangel. Regionsudvalget ser dermed et vigtigt behov for at delaftalerne under den kommende Sundhedsaftale har et stærkt fokus på løsninger og konkrete initiativer, som er en forudsætning for et sundhedsvæsen på "borgernes præmisser", som en af visionerne foreskriver - ellers risikerer det fortsat at være på sundhedsvæsenets præmisser.

Et nært og tilgængeligt sundhedsvæsen

I Sundhedsaftalen er en af visionerne "*Et nært og tilgængeligt sundhedsvæsen*", men det står uklart i høringsversionen, hvad Sundhedssamarbejdsudvalget ønsker med denne vision. Der er i det midtjyske sundhedsvæsen et grundlæggende behov for at Sundhedsaftalen adresserer et stærkere fokus på, at det er patienterne, som skal opleve en nærhed, større sammenhæng og tilgængelighed i behandlingen. Regionsudvalget bemærker at ordninger så som den patientansvarlige læge og kommunernes koordinatører ikke nævnes, som konkrete greb, der kan styrkes, da disse netop er tiltænkt at kunne bidrage til at skabe et tilgængeligt og ikke mindst sammenhængende sundhedsvæsen.

Regionsudvalget ser herudover, at der med visionens fokus "nærhed" er lagt en strukturel vinkel på begrebet frem for patienternes og de pårørendes behov i fokus. Sundhedsaftalen bør generelt have et stærkere fokus på patient- og pårørende inddragelse, herunder på tværs af sektorerne.

Regionsudvalget anser ovenstående for at være grundlæggende elementer, som sætter patienternes og de pårørendes behov før systemets.

Sammenhæng og tryghed

I Sundhedsaftalens vision om "*Sammenhæng og tryghed*" bemærkes det, at visionen ikke konkretiseres i indsatsområderne. Det er hertil bekymrende, at Sundhedsaftalen ikke berører livstruende sygdomme, som i de kommende år vil vedrøre en endnu større patientgruppe, og hvor der er et behov for en styrkelse af de grundlæggende elementer, som skal sikre sammenhæng og ikke mindst tryghed i patientforløbet.

Der er et behov for at Sundhedsaftalen gør visionen konkret, så det er patientens behov, som er i fokus. Dette kan blandt andet sikres ved et større fokus på deling af relevante patientdata, som kan lette arbejdsgangene i det tværsektorielle samarbejde, så indsatserne baseres på de aktuelle patientinformationer. Det anbefales, at der i Sundhedsaftalen er et større fokus på ensartede og systematisk indsamling af patienternes behov ved brug af behovsvurderingsværktøjer (PRO-data: Patient-Reported Outcome) på sygehuse og i kommunerne. Dette forudsætter en opmærksomhed på, at regionens PRO-data og kommunerne KPro-data kan sammenkøres, så sundhedsprofessionelle har adgang til data, og samtidig sikrer det, at det er patienternes behov, som er i fokus i indsatserne. Der kan med fordel iværksættes pilotprojekter, som f.eks. en fælles adgang til patienternes Sundhed.dk, som vil kunne bidrage til en vigtig vidensdeling af patienternes informationer på tværs af sektorerne.

Behov for en ambitiøs og bred Sundhedsaftale

Som skitseret indledningsvis så står det midtjyske sundhedsvæsen overfor grundlæggende udfordringer, som forudsætter en ambitiøs og bred Sundhedsaftale i det tværsektorielle samarbejde, hvis disse udfordringer skal løses. Det undrer Regionsudvalget, at de mange gode inputs og vigtige pointer fra oplægsholderne og tilhørerne på kick-off konferencen d. 23. februar 2023 i Silkeborg tilsyneladende ikke er indarbejdet i høringsversionen. Der er nedenfor samlet tre anbefalinger, som adresserer hvad Kræftens Bekæmpelse mener, at der med Sundhedsaftalens delaftaler bør være fokus på, hvis der i fremtiden skal rettes op på nogle af de problemstillinger, som det midtjyske sundhedsvæsen står overfor.

1. Først og fremmest forebyggelse i et bredt perspektiv

Kræftens Bekæmpelse deler visionen i Sundhedsaftalen om, at alle har lige mulighed for et sundt og langt liv, hvor alle borgere inddrages aktivt i egen sundhed. Den kræver dog et øget fokus på forebyggelse - særligt den strukturelle forebyggelse, som sigter bredt, i stedet for at lade sundhed være op til den enkelte. Det er desuden nødvendigt med et forebyggelsesfokus for at bryde med uligheden i sundhed, som er stigende og med til at sætte sundhedsvæsenet under et pres.

Forebyggelse - og særligt tobaksforebyggelse - fylder forbavsende lidt i høringsversionen. Rygning koster hvert år 13.000 danskere livet. Rygere lever i gennemsnit 10 år kortere end ikke-rygere, og har markant flere indlæggelser, hospitalsbesøg og lægekontakter i de år, de lever. Tal fra Sundhedsstyrelsen viser, at 19% af den voksne befolkning i 2022 røg dagligt eller lejlighedsvist, hvilket er en stigning på 1 %-point sammenlignet med 2020.¹ Denne bekymrende stigning kræver ikke bare et fortsat fokus, men også et fornyet fokus. Tre ud af fire vil gerne

¹ <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2023/danskernes-rygevaner-2022>



stoppe - og lige så mange har forsøgt forgæves. Rygestop kræver ofte hjælp, og med rygestop mindskes risikoen for at udvikle kræft, lunge- og hjerte-kar-sygdomme betydeligt. Rygestop bør derfor prioriteres højt i mødet med borgeren både i forebyggende og behandlingsmæssige sammenhænge.

Kræftens Bekæmpelse anbefaler følgende to indsatser:

- Et styrket samarbejdet mellem kommuner, hospitaler, sundhedsklynger og almen praksis for at sikre en øget deltagelse i rygestoptilbud.
- Et styrket fokus på at sundhedsprofessionelle systematisk henviser alle patienter, der ryger, til et relevant rygestoptilbud.

Kræftens Bekæmpelse ser desuden med stor bekymring på det stigende forbrug af øvrige tobaks- og nikotinholdige vanedannende produkter blandt børn og unge, og der er ligeledes et relevant forebyggende perspektiv, som bør indgå den kommende Sundhedsaftale.

2. Senfølger kender ikke til diagnosegrupper og kan derfor have vidtgående konsekvenser

I Midtjylland lever 36.000 borgere med kræft,² som er tæt forbundet med en risiko for senfølger, såsom smerter, angst, vandladningsproblemer, usikker gang, talebesvær, tarmproblemer, mund- og tandproblemer mv. Senfølger som kan have stor betydning for den enkeltes livskvalitet og funktionsevne. Konsekvenserne kan ramme bredt - lige fra usammenhængende og dårligt koordinerede behandlingsforløb til patienter i den erhvervsaktive alder, som mister tilknytningen til arbejdsmarkedet eller sociale udfordringer for patienten og dennes familie.

Senfølger har i de senere år ikke haft et stort fokus i patienternes behandlingsforløb. Dette er blandt andet tydeliggjort med Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse (2019), hvor det er påvist, at 35% af kræftpatienterne ikke modtog hjælp til deres senfølger selvom, at der var et behov herfor. 50% af patienterne ikke til tegnene på senfølger, og under 40% af de adspurgte oplyste, at de havde talt med en sundhedsprofessionel om deres behov for hjælp til senfølger.³ Senfølger er et overset problem, hvor der er behov for oplysning til patienterne og ikke mindst de sundhedsprofessionelle om senfølger efter en endt behandling. Alternativet er, at patienternes senfølger ikke vurderes systematisk, og at patienterne ikke tilbydes den nødvendige hjælp, som kan skabe en utryghed og en risiko for forværring i senfølgerne.

Kræftens Bekæmpelse ser, at der er behov for et større fokus på diagnosticering og behandling af borgernes senfølger. Mange kræftpatienter og borgere med kroniske sygdomme, som også oplever senfølger, løber spidsrod i sundhedsvæsenet - på hospitalerne, i almen praksis og i kommunernes sundheds- og beskæftigelsesområde. Der er derfor et klart behov for at dette område adresseres i en kommende Sundhedsaftale, som kan løfte den sundhedsfaglige behandling og socialfaglige rådgivning til borgere med senfølger.

3. Børns sorg er de voksnes ansvar

Regionsudvalget er positive overfor Sundhedssamarbejdsudvalgets fokus på at forbedre børn og unges trivsel set i lyset af Psykiatrifondens undersøgelse fra 2021, som viser, at 25% af den

² Hvordan har du det? <https://www.defactum.dk/om-defactum/projektsite/hvordan-har-du-det/>

³ <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/kræftpatienters-behov-og-oplevelser-med-sundhedsvaesenet-i-opfoelgnings-og-efterforloebet-2019/>



samlede sygdomsbyrde i Danmark udgøres af psykiske sygdomme.⁴ Kræftens Bekæmpelse ser også her et behov for at indsatsområdet konkretiseres. Det foreslås, at der med Sundhedsaftalen indarbejdes et større fokus på børn og unge som pårørende til alvorligt syge forældre eller søskende. I Danmark oplever ca. 35.000 børn i alderen 0-18 år hvert år, at deres mor eller far bliver indlagt med en alvorlig sygdom. Undersøgelser med børn til kræftsyge forældre viser samtidig, at børnene udsættes for et højt niveau af psykosocial stress, som gør, at de føler sig anderledes, at de er ensomme eller, at de har svært ved at klare en skoledag. Det at leve som et pårørende barn kan have en række vidtgående konsekvenser for børnene og deres udvikling, hvis ikke de får den nødvendige hjælp og støtte til at håndtere det at leve med en forælder eller søskende med en alvorlig eller kronisk sygdom.⁵

Forskning viser desuden, at børn som har mistet en forælder i barndommen, har sværere ved at starte på og gennemføre en uddannelse - for nogle uddannelsesniveauer er det i op til 26%. Derudover er der en forhøjet risiko på 33% for at blive indlagt med en depression. Der er et større forbrug af psykofarmaka (20%) senere i livet.⁶ Derudover er der større risiko for uhenigtsmæssige mestringsstrategier i pressede situationer f.eks. ved et højere forbrug af alkohol, rusmidler og trøstespisning. Fokuset på børn som pårørende er en tidlig forebyggende indsats.

Det er Kræftens Bekæmpelses klare anbefaling, at der udarbejdes en delaftale, som har et større fokus på børn og unge som pårørende på tværs af både det regionale og kommunale sundhedsvæsen samt almen praksis. Delaftalen kan f.eks. beskrive et kompetenceløfte af sundhedsfagligt personale på hospitalerne og i kommunerne, et krav om systematisk at anføre, hvorvidt der er børn i familien i patientens journal samt at have et fokus på udbredelse af nogle af de allerede eksisterende tilbud til børn og unge som pårørende, som der findes i Region Midtjylland og de midtjyske kommuner.

Afslutningsvis ser Regionsudvalget, at der er et behov for at de gode takter og fokuset på at iværksætte initiativer i samarbejdsaftalen "Palliative indsatser" under Sundhedsaftalen 2019-2023 samt at disse videreføres i Sundhedsaftalen for 2024-2027. Det bemærkes nemlig, at det palliative område ikke nævnes i høringsversionen. Regionsudvalget anbefaler at fastholde fokuset på denne samarbejdsaftale, samt de øvrige samarbejdsaftaler som endnu ikke er afsluttet under Sundhedsaftalen 2019-2023.

Regionsudvalget ser frem til den endelige udgave af Sundhedsaftalen for 2024-2027, og stiller sig i mellemtiden til rådighed for uddybning af ovenstående bemærkninger. Kræftens Bekæmpelse deltager desuden gerne i de arbejdsgrupper, som nedsættes i forbindelse med delaftalerne.

På vegne af Kræftens Bekæmpelses Regionsudvalg i Midt

Jonna Nymann Pedersen, formand for Kræftens Bekæmpelses regionsudvalg i Midtjylland

Roar Maagaard, næstformand for Kræftens Bekæmpelses regionsudvalg i Midtjylland

⁴ https://psykiatrifonden.dk/files/media/document/Rapport_Talofakta_PsykisksygdomDK_300621.pdf

⁵ <https://www.cancer.dk/om-os/det-mener-kræftens-bekæmpelse/boern-som-paarørende/>

⁶ <https://www.cancer.dk/om-os/det-mener-kræftens-bekæmpelse/boern-som-paarørende/>

